

MINISTERE DE LA SANTE
REGION LORRAINE
INSTITUT DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE
DE NANCY

Programme de
Rééducation et de Réadaptation Fonctionnelle
chez un patient atteint d'une maladie
chronique et évolutive :
La SCLEROSE EN PLAQUE

Rapport de travail personnel écrit

présenté par **Huedah HABIB**

étudiant en 3ème année de kinésithérapie

en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat

de Masseur-Kinésithérapeute 2005-2006

SOMMAIRE

RESUME

1. INTRODUCTION.....	1
1. 1. Anatomico-pathologie.....	1
1. 2. Diagnostic médical.....	2
1. 2. 1. Signes cliniques révélateurs.....	2
1. 2. 2. Eléments para-cliniques.....	2
1. 2. 3. Les différentes formes.....	3
1. 3. Indication thérapeutique à visée étiologique.....	3
1. 4. Suivi de la SEP.....	4
1. 5. Présentation de Monsieur K.....	5
1. 5. 1. Histoire de la maladie.....	5
1. 5. 2. Situation psychosociale.....	6
1. 5. 3. Raison initiale de la prise en charge.....	6
1. 5. 4. Antécédents.....	6
2. BILAN MASSO-KINESITHERAPIQUE INITIAL.....	7
2. 1. Bilan orthopédique et morphostatique.....	7
2. 2. Bilan trophique.....	7
2. 3. Bilan Syndrome Pyramidal.....	7
2. 3.1. Spasticité.....	7
2. 3. 2. Commande volontaire.....	7
2. 3. 3. Syncinésies.....	8
2. 3. 4. Exagération des réflexes ostéotendineux.....	9
2. 4. Bilan du syndrome cérébelleux.....	9
2. 5. Bilan vésico-sphinctérien.....	9
2. 6. Bilan sensitif.....	9
2. 7. Bilan douloureux.....	9
2. 8. Bilan des fonctions supérieures et psychologie.....	10
2. 9. Bilan fonctionnel.....	10
2. 9. 1. L' Equilibre Postural Assis (EPA).....	10
2. 9. 2. L' Equilibre Postural Debout (EPD).....	10
2. 9. 3. Les tenues de position.....	11
2. 9. 3. Les transferts.....	11
2. 9. 4. La marche.....	11
2. 9. 5. Les membres supérieurs.....	12
2.10. Bilan des fonctions supérieures.....	12
2.11. Spécificités de la SEP.....	13
2.11.1. La fatigue.....	13
2.11.2. La chaleur.....	13

2. 12. Diagnostic Masso-Kinésithérapique.....	14
2. 12. 1. Les déficiences	14
2. 12. 2. les incapacités.....	14
2. 12. 3. Désavantages.....	14
2. 13. Principes et objectifs de traitement	15
3. TRAITEMENT MASSO-KINESITHERAPIQUE.....	16
3. 1. Traitement des cervicalgies.....	16
3. 2. Rééducation des troubles sensitivo-moteurs	16
3. 2. 1. Traitement de la spasticité et entretien des amplitudes articulaires.....	16
3. 2. 1. 1. Mobilisations passives.....	16
3. 2. 1. 2. Postures – Etirements.....	16
3. 2. 2. Entretien de la force musculaire.....	16
3. 3. Amélioration de l'indépendance fonctionnelle.....	19
3. 3. 1. Stratégies d'équilibration.....	19
3. 3. 2. Transferts	20
3. 3. 3. La marche	21
3. 4. Travail abdomino-diaphragmatique	21
3. 4. 1. La respiration abdomino-diaphragmatique.....	21
3. 4. 2. Le travail contre résistance expiratoire.....	21
3. 5. Relaxation.....	23
3. 6. Remarques importantes pendant la prise en charge.....	23
4. BILAN MASSO-KINESITHERAPIQUE FINAL.....	24
5. CONCLUSION.....	25

1. INTRODUCTION

1.1. Anato-pathologie (15)

Avec plus de 60 000 patients en France, la sclérose en plaque est la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune. Cette affection frappe principalement une population jeune et féminine (60%). On compte ainsi 2000 nouveaux cas chaque année. Elle se traduit par la destruction progressive de la gaine protectrice des fibres nerveuses, la myéline.

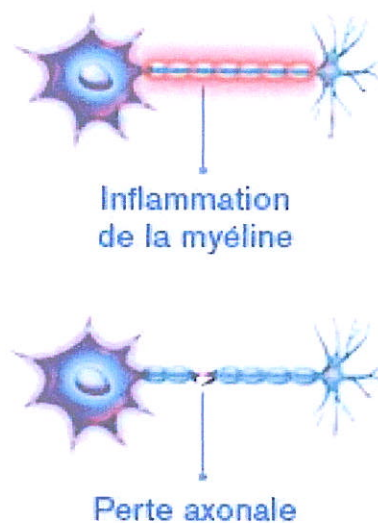


Figure 1 : Schéma du processus de démyélinisation

Elle touche les voies nerveuses myélinisées du système nerveux central (zones périventriculaires, corps calleux, moelle épinière, cervelet...) et associe réaction inflammatoire, démyélinisation, souffrance et perte axonale (fig. 1). Ce processus est responsable d'un ralentissement ou d'une interruption de l'influx nerveux.

Au début de la maladie, ces phénomènes sont plus ou moins réversibles, avec possibilité d'une certaine remyélinisation. Malheureusement la réparation est de moins en moins efficace avec les formes sévères ou évoluées, permettant l'installation du handicap moteur avec des

signes persistants. La répartition sans ordre des lésions explique un grand polymorphisme clinique parmi les patients.

1. 2. Diagnostic médical

Il n'y a pas de marqueur diagnostique spécifique. Le diagnostic de la SEP repose sur les éléments cliniques, paracliniques et évolutifs (12).

1. 2. 1. Signes cliniques révélateurs : (13)

Ils sont monosymptomatiques dans 60% des cas et s'expriment par : des **troubles moteurs** (dans 40% des cas) caractérisés par l'atteintes des fibres pyramidales (spasticité, fatigabilité musculaire) ; une névrite optique rétro-bulbaire ou **NORB** (30%) ; des **troubles sensitifs** (30%) ; une **ataxie cérébelleuse** (10%) statique ou cinétique ; une atteinte des **nerfs crâniens** (5%) comme l'atteinte vestibulaire (équilibre perturbé) ou la dysarthrie ; des **troubles génito-sphinctériens** (5%) : essentiellement vésico-sphinctériens (impériosité, pollakiurie, dysnergies vésico-sphinctériennes).

1. 2. 2. Eléments para cliniques : (12) (15) (3)

Les progrès de l'imagerie médicale a considérablement avancé la date du prononcé du diagnostic. Recommandée par la Haute Autorité de Santé (anciennement ANAES), l'imagerie par résonance magnétique ou **IRM** (fig. 2), est l'examen le plus sensible (IRM cérébral notamment). Mais il ne permet pas d'établir un pronostic, ni de suivre l'évolution.

D'autres examens peuvent être utilisés, comme l'étude du liquide céphalo-rachidien (**LCR**), mais lorsque l'IRM montre une dissémination temporelle et spatiale, il n'est plus obligatoire.

L'étude des **potentiels évoqués** a perdu de son importance face au progrès de l'IRM. Par contre, elle est particulièrement utile dans les formes progressives primaires pour montrer une dissémination spatiale : en localisant le ralentissement de l'influx nerveux, notamment au niveau du nerf optique.

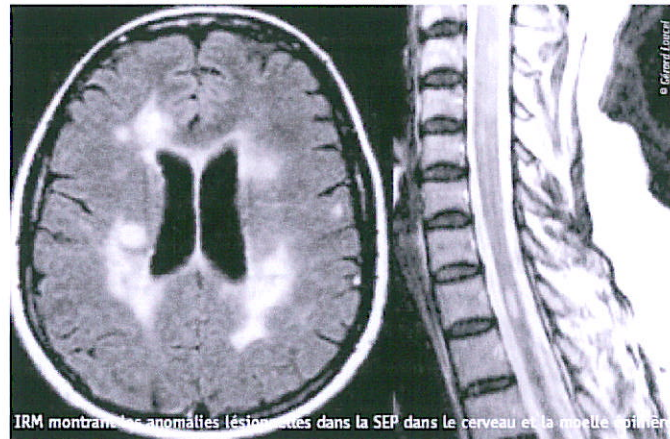


Figure 2 : IRM montrant des anomalies lésionnelles dans la SEP dans le cerveau et la moelle

L'analyse de prélèvement sanguin peut éventuellement rechercher un syndrome inflammatoire (NFS, VS, CRP)

1. 2. 3. Les différentes formes

La forme la plus fréquente est la forme rémittente (SEP-R), alternant poussées inflammatoires et phases de remyélinisation partielle ou complète. Souvent, après plusieurs années, elle évolue vers une forme secondairement progressive (SEP-SP).

Dans 10 à 15% des cas, une forme progressive primitive s'installe d'emblée (SEP-PP).

1. 3. Indications thérapeutiques à visée étiologique

La mise en route du traitement a d'autant plus de chance de modifier l'évolution qu'elle se fait tôt. (13)

Les immunomodulateurs sont un traitement très utilisé. Ils concernent principalement les formes rémittentes actives, parfois les formes secondairement progressives et permettent une diminution de la fréquence des poussées d'environ 30% (niveau de preuve fort).

On retrouve alors 2 types d'immunomodulateurs: les Interférons bêta (administrés par voie sous cutanée ou intramusculaire) et l'acétate de glatiramer.

Le traitement à base d'immunosupresseurs comme la mitoxantrone est réservée aux formes sévères. Il est administré par perfusion intraveineuse pendant 6 mois en milieu hospitalier (niveau de preuve intermédiaire).

Pour les formes progressives d'emblée, aucun traitement n'a prouvé son efficacité.

1. 4. Suivi de la SEP (12)

Clinique essentiellement, le suivi doit être associé aux échelles (3) (Annexes I, II et III), indispensables pour des résultats objectifs.

L'évolution paraclinique (IRM) est peu intéressante dans la mesure où les résultats ne sont pas corrélés avec l'aspect clinique. Par contre, un suivi neuropsychologique est fortement recommandé notamment dans le cadre des troubles anxio-dépressifs.

D'après Michèle Montreuil, psychologue à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière, il est nécessaire de tenir compte des adaptations psychologiques à la SEP caractérisées par : la personnalité du patient, la qualité de soutien intra familiale, la compétence d'ouverture sociale du patient (le rôle des associations y est majeur), la qualité relationnelle avec le soignant et l'évolution de la maladie (rapide ou progressive, par poussées rapprochées ou éloignées...).

1. 5. Présentation de Monsieur K.

1. 5. 1. Histoire de la maladie (fig. 3)

Monsieur K., âgé de 48 ans, est atteint d'une SEP, dont les premiers signes cliniques semblent être apparus en 1995, après une vaccination contre l'hépatite B. Il présente alors une impression de déficit du membre inférieur droit, avec une gêne à la descente des escaliers et une « ébriété » à la marche. Il voit alors apparaître une dégradation assez progressive dans les années qui suivent : d'abord assez lente, puis plus nette début 2000. C'est à cette période, que les spécialistes signalent une poussée vraie de la maladie, sous la forme d'une NORB de l'œil gauche. L'EDSS (Expanded Disability Status Scale) (5) est alors chiffré à 4.

On voit apparaître une dégradation tout à fait significative en 18 mois, malgré un traitement par interféron bêta. En juin 2001, l'EDSS est à 6.0.

En 2002, avec un EDSS coté à 6.5, Monsieur K présente un syndrome à prédominance pyramidal se manifestant par un fauchage droit et une augmentation de la spasticité à la marche. On voit apparaître une augmentation de la fatigue, un gêne fonctionnel au membre supérieur droit (notamment pour l'écriture) avec une certaine lenteur cognitive (trouble attentionnel, de la concentration). Les problèmes génito-sphinctériens sont moins marqués.

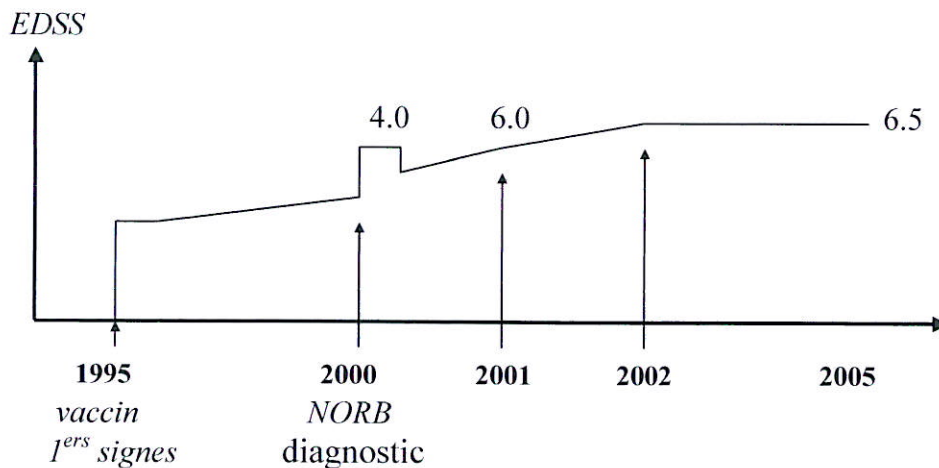


Figure 3 : Evolution de la SEP de M. K

1. 5. 2. Situation psychosociale

D'un point de vue psychologique, monsieur K. acceptait son handicap grâce au soutien familial (notamment de sa femme). Il effectuait la profession de maître d'œuvre où il surveillait le bon fonctionnement des travaux d'aménagement public.

En juin 2004, la fatigabilité et la faiblesse musculaire le contraint à se déplacer en fauteuil roulant électrique (FRE).

Monsieur K. habitait une maison avec sa femme et son fils (âgé de 20 ans) jusqu'en septembre 2004. Mais suite au décès de son épouse, monsieur K. fait une dépression avec deux tentatives de suicide.

Il quitte sa profession quelques mois suivant ces événements, et vit aujourd'hui dans un foyer non médicalisé pour personnes âgées (dans la même localité). Il bénéficie d'une indemnisation mensuelle et du statut « Longue Maladie » depuis mai 2005.

Ses parents et son fils, habitent dans la région et viennent régulièrement le rendre visite.

1. 5. 3. Raison initiale de la prise en charge

Le 12 août 2005, il est hospitalisé pour une contusion cérébrale (frontale droite) hémorragique suite à une chute accidentelle (défaut de barre de maintien dans la salle de bain...). Sans séquelle notable.

Le 1^{er} septembre, il entre au centre de rééducation en hospitalisation complète.

1. 5. 4. Antécédents :

Hormis des troubles digestifs d'origine iatrogènes, monsieur K. ne présente pas d'antécédent médico-chirurgical notable.

2. BILAN MASSO-KINESITHERAPIQUE INITIAL

Les bilans sont réalisés le matin, avant tout effort physique, en respectant la fatigabilité.

2. 1. Bilan Orthopédique et morphostatique

Monsieur K. mesure 1m 65 pour 59 kg, il ne présente aucun problème de surcharge pondérale ni de nutrition. Il se déplace en FRE, où il se tient en cyphose dorsolombaire compensée par une hyperlordose cervicale et une projection antérieure de la tête.

Au niveau des membres inférieurs, nous retrouvons un récurvatum bilatéral des genoux (15° à droite et 10° à gauche) plus marqué à la mise en charge. Une rétraction des ischiojambiers est relevée, avec un angle poplité mesurant 110° à droite et 125° à gauche.

Les seules amplitudes passives déficitaires concernent les amplitudes hautes d'épaules, limitées par la rétraction des pectoraux. Elles dépassent alors difficilement le plan supérieur au sternum.

2. 2. Bilan trophique

Aucun trouble de la vascularisation, de sécheresse cutanée ou de sudation n'est présent... Monsieur K présente par ailleurs, une amyotrophie globale de non usage.

2. 3. Bilan Syndrome Pyramidal

2. 3. 1. Spasticité (Annexe II) (7)

Elle est prédominante à gauche et concerne les ischiojambiers, les adducteurs et les triceps suraux. Monsieur K. bénéficie d'un traitement médicamenteux, le Lioresal © : 2-2-2

2. 3. 2. Commande volontaire

Il est important de noter que le testing classique, selon la cotation de Held, a ses limites(9). En effet, les cotations 1, 2 et 3 ne sont pas faciles à réaliser car interviennent les

frottements, la position du segment de membre, l'amplitude, la spasticité. Les cotations 4 et 5, sont impossibles à réaliser dans le cadre d'une atteinte bilatérale. (4)

Mais à titre de repère, nous décidons d'établir ce bilan tout au long de la prise en charge, en gardant les mêmes conditions d'évaluation.

Ainsi, concernant les membres inférieurs, nous retrouvons une perte de sélectivité du mouvement volontaire, prédominant sur les stabilisateurs et les fléchisseurs de hanche (cotation 1), et les releveurs de chevilles.

Les membres supérieurs sont surtout évalués dans un but fonctionnel. La faiblesse musculaire des éleveurs (deltoïde, supra épineux) empêchent d'atteindre les plans hauts (supérieurs au sternum), soit une cotation globale à 3-.

Les triceps et les biceps brachiaux ne sont pas assez puissants pour aider aux transferts, même si leur cotation s'élève à 4...

Les extenseurs de poignet et de doigts sont cotés à 3 (selon Levame). L'ouverture de la main dépend de la spasticité plus ou moins importante des fléchisseurs.

Une baisse de la qualité et de la force de préhension, rendent les pinces fines impossibles à réaliser.

A titre de comparaison droite/gauche, nous avons évalué la force maximale de préhension avec le dynamomètre Jamar © et nous mesurons : 14 kg à droite et 20 kg à gauche.

2. 3. 3. Syncinésies

Lors de certains mouvements initiés par le patient, nous remarquons l'apparition de syncinésies : plus précisément des *syncinésies d'imitation* au niveau de la cheville et du poignet : le mouvement de flexion et d'extension d'un côté entraîne le même mouvement au membre controlatéral. Elles ne sont d'aucune conséquence.

2. 3. 4. Exagération des réflexes ostéotendineux (ROT) (annexe II)

D'après le bilan médical, les ROT sont vifs, symétriques aux quatre membres. Nous retrouvons un signe bilatéral de Babinski et surtout, l'apparition de *Spasmes* : un clonus inépuisable de la cheville droite, coté à 3 selon l'échelle de fréquence des spasmes.

2. 4. Bilan du syndrome cérébelleux

Il n'y a pas de signe d'atteinte cérébelleuse : pas de dysmétrie ou d'hypermétrie, ni de dyschronométrie ou d'adiadococinésie n'est relevée. De même, nous n'observons pas de dysarthrie cérébelleuse ou d'ataxie au niveau à la marche.

2. 5. Bilan vésico-sphinctérien

Le transit intestinal est parfois perturbé, le traitement médicamenteux est occasionnel.

2. 6. Bilan sensitif

Aucun déficit de la sensibilité tactile ou proprioceptive n'est constaté.

2. 7. Bilan douloureux

Des algies cervicales de type mécaniques, sont évaluées à 4 selon l'Echelle Visuelle Analogique (EVA).

On retrouve des infiltrats cellulalgiques, des contractures et une limitation d'amplitude passive en inclinaison, rotation et flexion haute du rachis cervical.

Ces douleurs proviennent certainement de la posture péjorative adopté par le patient.

2. 8. Bilan fonctionnel (Annexe III, IV et V)

A l'aide de plusieurs échelles (1) et tableaux récapitulatifs, nous pouvons quantifier l'aspect fonctionnel et suivre son évolution au cours du traitement.

2. 8. 1. L' Equilibre Postural Assis (EPA)

Il est évalué à 2. Ceci s'explique par des abdominaux cotés à 2 (on remarque une respiration costale essentiellement) et des spinaux déficitaires et fatigables cotés à 3.

2. 8. 2. L' Equilibre Postural Debout (EPD)

Même si le maintien de cette position est supérieur à 2minutes, l' EPD est coté à 1, le transfert d'appui étant impossible.

2. 8. 3. Les tenues de position

TENUE DE POSITION (durée de 0 à 120 secondes)			
Pont bustal (bassin)	102	Debout pieds écartés	
		-Avec 2 appuis des MS	120
		-Avec 1 appui des MS	120
		-Sans appui des MS	120
		-Avec lancer de ballon	48
		-Sans appui yeux fermés	120
Assis sans dossier sans aide des MS		Debout pieds joints	20
Pieds au sol	120		
Sans les pieds au sol	120	Unipodal droit ou gauche	0

Tableau I : *Mesure de l'équilibre dans les différentes positions*

2. 8. 4. Les transferts (2) (Annexe IV)

Ils sont limités en majeure partie par une chaîne antérieure peu efficace (les abdominaux et les fléchisseurs de hanche). Monsieur K. utilise le verrouillage passif des genoux pour la position debout. Et lorsque qu'aucune aide n'est requise, les stratégies employées ne sont pas ergonomiques...

CHANGEMENTS DE POSITION ET CHUTES			
Retournement dos/ventre	2	Couché /assis : - AT - Sans AT	2
Assis/couché : -Aide technique (AT) -Sans AT	4 2		1
Lit/fauteuil	5	Fauteuil/lit	5
Debout/assis: -Appui stable -Sans appui	5 5	Assis/debout: -Appui stable -Sans appui	8 6
Debout/sol : -Appui stable -Sans autre appui que le sol	8 6	Sol/debout : -Appui stable -Sans autre appui que le sol	1 1
Chute/arrière	1	Chute/avant	3

Tableau II : Cotation de l'aide dans les transferts.

2. 8. 5. La marche

Avec un EDSS à 6.5, Monsieur K peut se déplacer à l'aide de cannes bilatérales et d'une orthèse à droite, type releveur.

DEPLACEMENTS	
	Distance de 0 à 1000m maxi
2 CA accompagné	25m
2 CA seul	0m

Tableau III: Distance parcourue lors de la marche.

La marche est lente et laborieuse. Elle est marquée par : une chute antérieure du tronc et un fauchage par un déficit majeur des stabilisateurs de hanche, des pelvitrochantériens et des fléchisseurs de hanche.

Monsieur K « balance » la jambe grâce à l'inclinaison controlatérale du tronc.

On remarque aussi un recurvatum bilatéral induit par le manque de contrôle du genou (déficit des quadriceps et ischiojambiers) et accentuée lors de l'attaque du talon.

Au début de la prise en charge, la marche reflète une grande appréhension de la chute. Elle s'exprime par conséquent par des mouvements encore hésitants et des appuis peu stables. La montée et descente des escaliers est impossible.

2. 8. 6. Les membres supérieurs

L'autonomie des membres supérieurs est évaluée en utilisant la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF) (annexe V)

L'écriture, qui n'est pas prise en compte est possible chez Monsieur K, mais reste difficile par le manque contrôle musculaire et la spasticité.

2. 9. Bilan des fonctions supérieures et psychologie (Annexes I, V et VI)

Monsieur K. se présente toujours souriant et discute volontiers avec les professionnels et les autres patients. Mais il est évident que sa situation sociale et familiale n'est pas favorable à une vie affective équilibrée.

Dans le cadre de la prise en charge pluridisciplinaire, nous avons proposé la consultation du psychologue du centre mais monsieur K. refuse.

Par ailleurs, nous avons utilisé une échelle spécifique : la SEP 59 (1) (10). Validé par la Haute Autorité de Santé, cet auto-questionnaire est très sensible pour l'évaluation de la qualité de vie, dans le cadre de la sclérose en plaques.

Notons qu'il existe souvent un manque d'attention et de concentration, sans pour autant confirmer un lien direct avec la pathologie.

Depuis sa chute, Monsieur K. manque d'assurance pendant la marche et les transferts, soulignés par des mouvements hésitants et incertains. (11)

2. 10. Spécificités de la SEP

2. 10. 1. La fatigue

La fatigue est différente de celle ressentie avant la maladie : indépendante des médicaments sédatifs, elle apparaît chez Monsieur K. de manière imprévisible, dans la journée, parfois pas du tout.

Elle ne contre indique pas les efforts physiques. (12) (6)

Elle s'exprime principalement par l'incapacité de réaliser un mouvement habituel et / ou une augmentation de la spasticité.

2. 10. 2. La chaleur

D'après une enquête réalisée au Canada, 4 personnes sur 10, atteintes de sclérose en plaques, affirment que la fatigue est *le symptôme le plus grave* de leur maladie.

D'après cette étude, c'est l'une des principales raisons de chômage et d'incapacité.

Monsieur K. est particulièrement sensible à la chaleur : elle provoque chez lui une augmentation de la fatigabilité, parfois de la spasticité.

2. 11. Diagnostic Masso-Kinésithérapique

2. 11. 1. Les déficiences :

- Rétractions musculaires des ischiojambiers et des pectoraux.
- Spasticité et cloni (celles des ischiojambiers et du quadriceps sont fonctionnelles, notamment pour la marche).
- Faiblesse musculaire globale.
- Douleurs cervicales (EVA = 4).
- Fatigue et sensibilité à la chaleur.

2. 11. 2. les incapacités

- Equilibre assis non maintenu lors de certains déséquilibres (postérieur notamment).
- Position debout perturbée par les mouvements annexes des membres supérieurs, ou des poussées déséquilibrantes).
- Transferts (assis-couché, lit-fauteuil...) difficiles ou mal réalisé.
- Préhension de force, préhension fine (ex : couper la viande).
- Activité de longue durée (fatigue physique et psychique).

2. 11. 3. Désavantages

- *social* : vit seul dans un foyer pour personnes âgées, sort peu.
- *professionnel* : en invalidité ne travaille plus depuis 1an.

2. 12. Principes et objectifs de traitement (12) (6)

Rappelons que le bilan initial révèle un syndrome tétrapyramidal associé à une grande fatigabilité. Avec un EDSS à 6.5, la déambulation n'est possible qu'avec une aide bilatérale, sur quelques mètres. Certains transferts sont irréalisables, compromettant ainsi l'autonomie.

L'action kinésithérapique vise alors, à lutter contre la spasticité et entretenir la souplesse articulaire, tout en entretenant voire en améliorant la force musculaire. Le manque de contrôle gestuel et postural nous amène à proposer des aides techniques, ainsi qu'à développer des stratégies palliatives de rééquilibration.

Aussi, au stade d'une autonomie compromise, notre prise en charge s'acharnera à développer l'autonomie des transferts et préserver un schéma de marche. La verticalisation étant de moins en moins évidente, il est important de mettre en place une rééducation respiratoire.

La chaleur et la fatigue qui sont d'après Monsieur K. sont les éléments les plus handicapants de sa maladie. Ils seront pris en considération par le fractionnement des efforts et en évitant les atmosphères chaudes en général. Apprendre et éduquer le patient à gérer sa fatigue fera également parti de nos objectifs.

L'aspect psychologique n'est pas à négliger ; aussi, nous tiendrons compte du stress et du manque d'assurance qui se sont installés, par une écoute et un dialogue permanent.

Les algies cervicales sont bien sur à traiter sur le même plan que la pathologie.

Tous ces éléments contribueront à améliorer les capacités fonctionnelles et le bien être physique et mental d'un patient en état de déconditionnement à l'effort.

Monsieur K. est pris en charge deux fois par jour, cinq jours par semaine.

Il bénéficiera également de séances quotidiennes d'ergothérapie, le matin, avant la séance de kinésithérapie.

3. TRAITEMENT MASSO-KINESITHERAPIQUE

3.1. Traitement des cervicalgies

Nous appliquons un traitement classique des cervicalgies communes, où massage et mobilisations sont associés aux étirements. Par l'apprentissage de l'autograndissement et du double menton, nous obtenons un meilleur contrôle du rachis cervical et une diminution de la projection antérieure de la tête.

3. 2. Rééducation des troubles sensitivo-moteurs

3. 2.1. Traitement de la spasticité et entretien des amplitudes articulaires

Le matin en début de séance, Monsieur K. parle d'une sensation d' « enraidissement ».

3 .2. 1. 1 Mobilisations passives

Douces et lentes pour dépasser la spasticité, elles sont réalisées en position de meilleur confort, en décubitus, les genoux légèrement fléchis. Ce sont des mobilisations globales insistant sur les amplitudes contraires à la spasticité : en triple flexion, triple extension des membres inférieurs, amplitudes hautes d'épaule.

Pendant ces manœuvres, la *technique de Bobath* est associée, notamment pour les membres supérieurs où le point clé distal amène les doigts en extension.

Monsieur K. souligne le caractère bénéfique de ces mobilisations, sur son état général.

3. 2. 1. 2. Postures- Etirements (12)

Ils sont réalisés sur un sujet détendu, après les mobilisations passives. Ils concernent les ischiojambiers et les pectoraux et sont réalisés de manière lente et progressive.

3. 2. 2. Entretien de la force musculaire

Pendant longtemps l'activité physique a été déconseillée chez les personnes atteintes de sclérose en plaques, craignant d'aggraver les symptômes, en particulier la fatigue.

Aujourd'hui nous savons qu'il existe une amélioration des incapacités par des programmes de rééducation locomotrice et de reconditionnement à l'effort. (4) (12) (16) (9)

– Pendant les mobilisations passives, l'entretien musculaire est effectué par un travail actif aidé. Tout le long de ces manœuvres, nous demandons au patient *d'orienter son attention* sur chaque mouvement (réalisable ou pas) comme s'ils étaient volontaires :

il existe de nombreuses preuves que l'action chez le sujet normal ou cérébrolésé modifie le système nerveux central. D'après le professeur André, « les possibilités d'orienter la plasticité font la démarche de la médecine de réadaptation ».

– Le pont bustal (Annexe IV)



Figure 4 : *Exercice du pont bustal.*

Cet exercice vise à entretenir la force des spinaux et des grands fessiers. Il permet également un contrôle postural des muscles pelviens.

Les premières séances, le kinésithérapeute stabilise les membres inférieurs et surveille le contrôle du bassin. Par la suite, monsieur K. réalise cet exercice seul (les chaussures sont gardées pour permettre un auto maintien des membres inférieurs).

A partir de la deuxième semaine, il est réalisé trois fois par semaine, en alternant travail d'endurance statique (intéressant pour le contrôle postural assis) et travail d'endurance dynamique (en moyenne 3 séries de 15 mouvements accomplis sur un temps expiratoire), en incluant un temps de repos égal au temps de travail.

- Travail segmentaire des membres supérieurs :

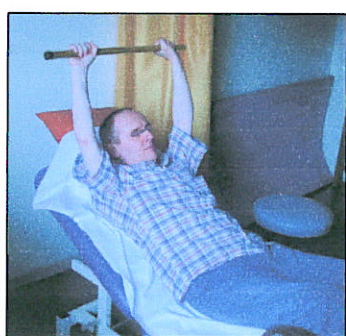


Figure 5 a



Figure 5 b



Figure 5 c

Figure 5 : *exercice d'entretien musculaire avec le bâton*

Nous optons pour la position semi assise pour obtenir le maximum d'amplitude tout le long de cet exercice. Cette installation est un compromis entre la faiblesse musculaire des éleveurs de l'épaule et la spasticité du biceps brachial.

Cet exercice est intéressant pour l'entretien des amplitudes articulaires d'épaule et de la force musculaire des éleveurs et du triceps brachial.

Pour varier les exercices, des montages de poulie reliés à des poignées ont été réalisés :

-pour les abaisseurs (départ des bras en abduction, poulie reliée à un poids équivalent à celui du membre supérieur).

-pour les éleveurs (montage auto-passif).

La durée et le nombre de mouvements sont fonction de la fatigabilité et de la spasticité. Ils sont réalisés de manière quotidienne, sur une durée respectant le cadre du travail d'endurance aérobie (12). L'arrêt des exercices est marqué par la faiblesse de préhension et l'augmentation de la spasticité (biceps brachial notamment).

3. 3. Amélioration de l'indépendance fonctionnelle

3. 3. 1. Stratégies d'équilibration

L'atteinte majeure des stabilisateurs de tronc, nous amène à développer des stratégies *palliatives* de rééquilibration. Ces exercices nous aident à garantir une certaine sécurité, en nous servant d'une rééquilibration et d'un maintien par les membres supérieurs.

- Le sujet est assis en bord de table, les pieds au sol. Par des poussées déstabilisantes au niveau des épaules, nous travaillons le soutien du tronc, par l'appui sur les mains, coudes tendus : cet exercice reste difficile dans la mesure où les triceps brachiaux ne sont pas assez forts pour lutter contre la spasticité des biceps.

- Dans la même position, nous demandons à Monsieur K. de se rattraper par un balancement rapide des membres supérieurs du côté opposé au déséquilibre.

3. 3. 2. Transferts (Annexe IV)

– assis- assis



Figure 6 a



Figure 6 b



Figure 6c

Figure 6 : *Les étapes du transfert FRE - lit*

Monsieur K. a l'habitude d'amener son FRE face à la table, se lève pour faire un demi tour et s'assied... Pour rester dans le principe d'économie de l'effort, nous lui conseillons d'amener le FRE le plus près possible, en formant un angle d'environ 45° avec la table (fig. 6). Une fois la méthode acquise, nous augmentons la difficulté en variant la hauteur de la table, du lit.

– Assis - debout

Toujours dans la même démarche, nous lui demandons de placer ses pieds à l'aplomb de l'assise, bien se pencher en avant et se servir du déséquilibre antérieur pour se lever : on se sert alors du mouvement cinétique. Les étapes sont inverses pour le transfert debout - assis.

Progression : avec accoudoirs (dans FRE) ou avec appui (sur table ou lit) puis sans accoudoir ou sans appui.

– Couché assis

Cet apprentissage est effectué les trois dernières semaines.

C'est le plus difficile à réaliser à cause du déficit majeur des abdominaux : n'assurant plus de flexion de tronc pour passer à la position assise, ou de contrôle pour passer à la position

allongée. Les triceps et les abducteurs d'épaule, trop faibles pour soutenir le poids du tronc ne peuvent pas non plus pallier aux abdominaux.

Par conséquent, monsieur K requiert l'aide d'une tierce personne pour ce transfert, compromettant ainsi, nettement son autonomie...

Aussi, avec la collaboration de l'ergothérapeute et du patient, nous avons essayé différentes aides techniques (potence, corde au pied du lit...) susceptibles de faciliter ces transferts. Nous proposons finalement, l'acquisition d'une barre de maintien situé à la hauteur du lit et fixée au mur (sur prescription du médecin): le patient peut alors s'aider des membres supérieurs grâce à la plus solide participation des adducteurs et extenseurs d'épaule.

On décrit : passage de la position de décubitus au latérocubitus : le patient plie une jambe puis amène le bras supralatéral, en appui sur la barre de maintien. On demande alors de plier le deuxième membre inférieur, pour ne pas gêner le redressement du tronc. Après un entraînement quotidien, le patient arrive à réaliser le transfert même s'il reste difficile.

– Le transfert assis - couché est plus abordable grâce à l'élévation du dossier de la table de kiné ou le contrôle du tronc par un maintien des membres supérieurs à la barre.

En progression : avec l'aide du thérapeute, sans aide du thérapeute, sur table de kiné puis sur le lit (moins stable)

3. 3. 3. La marche (Annexe IV)

Associée à l'appréhension de la chute, la première semaine, la marche est très laborieuse. Monsieur K. parle d'une «fatigue de la préhension des cannes» après les séances d'ergothérapie. Nous demandons alors la possibilité de déplacer ces séances fin de matinée

La deuxième semaine, après un entraînement quotidien et une remise en confiance,

Monsieur K. marche avec d'un pas plus assuré. Son périmètre de marche augmente et nous proposons, lorsque le temps est favorable, une marche en extérieur.

Nous réalisons chaque semaine une moyenne du périmètre quotidien de marche, pour objectiver l'évolution (Annexe IV). Ce périmètre fluctue en fonction de la fatigue et peut passer de 65 mètres à 4 mètres dans les fatigues extrêmes ou lors d'un découragement...

L'indépendance fonctionnelle est complétée en ergothérapie, par des activités artisanales ou de vie quotidienne préservant un contrôle moteur et postural. Elles mettent le patient dans des situations concrètes, lui permettant ainsi de prendre conscience de ses réelles capacités. (6)

3. 4. Travail abdomino-diaphragmatique (12) (6)

Au stade où la verticalisation est de moins en moins évidente, nous réalisons des exercices d'*éducation respiratoire*.

3. 4. 1. La respiration abdomino-diaphragmatique

Rappelons que monsieur K. adopte une respiration costale essentiellement.

L'apprentissage de la respiration abdomino-diaphragmatique permet une utilisation optimale de la ventilation pulmonaire. Cet exercice est réalisé en position de décubitus de détente.

Il permet une prise de conscience des capacités pulmonaires et une détente générale.

3. 4. 2. Le travail contre résistance expiratoire

L'atteinte prédominante des muscles de la paroi abdominale, conduit par la suite à la faiblesse de la toux, voire aux troubles de déglutition. Nous mettons alors en place un exercice d'expiration active contre résistance. Le patient effectue quotidiennement trois séries de 15 efforts expiratoires à **lèvres pincées**. Les abdominaux sont alors sollicités dans leur rôle d'expireur.

3. 5. Relaxation

Le choix de la relaxation n'est pas indispensable, mais permet de sortir du cadre habituel de soin. Nous nous inspirons de la sophrologie caycédienne, en amenant le patient à mentaliser chaque partie de son corps, pour libérer les tensions qui le gênent et amener une prise de conscience du schéma corporel.

Il est également intéressant de souligner la disparition des spasmes, durant la séance, mais surtout l'effet subjectif relaxant souligné par le patient...

La séance est hebdomadaire et dure en général une demi heure, dans une salle calme, sombre et en position de confort.

3. 6. Remarques importantes pendant la prise en charge

Au cours de notre prise en charge, nous avons modifié et adapté les séances de masso-kinésithérapie, en fonction des désirs et des besoins du patient, afin d'optimiser le traitement et éviter l'installation d'une lassitude.

Par exemple, à la deuxième semaine de prise en charge, avec la concertation de l'ergothérapeute, nous avons décalée les séances d'ergothérapie à l'après-midi pour diminuer la fatigue de préhension évoquée par monsieur K. Ce changement se révèle bénéfique dans le ressenti du patient...

Les mobilisations passives sont pour le patient un apport favorable pour une meilleure marche. Elles sont donc réalisées le matin, avant la marche.

L'entraînement aérobie (par le travail segmentaire), la respiration et la relaxation sont réalisés l'après-midi.

4. BILAN MASSO-KINESITHERAPIQUE FINAL

(Annexes II, IV et V)

La dernière semaine de traitement, nous réalisons un bilan final, complet de Monsieur K. . Nous pouvons alors observer une évolution positive des algies cervicales qui ont totalement disparues (EVA = 0). La souplesse articulaire a été maintenue voire améliorée pour les amplitudes hautes d'épaule. La motricité volontaire et la spasticité n'ont globalement pas été modifiées.

Notons que la première semaine, la diminution de l'appréhension permet de retrouver une bonne progression de la marche et des capacités fonctionnelles (Annexe IV), celles-ci se stabilisent par la suite. On observe ainsi une augmentation globale du périmètre de marche qui devient plus fonctionnelle : elle pourra en effet être utilisée pour les déplacements intérieurs en toute sécurité. La notion de « fractionnement des efforts » et d'ergonomie acquises, les transferts sont mieux réalisés. L'apport d'une barre de maintien a permis de concrétiser le transfert lit – assis, jusqu'alors impossibles (Annexe IV). Les stratégies de rééquilibration sont acquises même si elles ne sont pas toujours stables.

La respiration abdomino-diaphragmatique a été rapidement automatisée après quelques séances.

L'aspect subjectif s'appuie sur le ressenti du patient.

Ainsi la fatigue reste aléatoire et varie d'un jour à l'autre.

Monsieur K. est très satisfait de la prise en charge dont il a bénéficié. En plus d'une amélioration fonctionnelle, il a acquis une meilleure assurance dans ses gestes.

Ainsi nous pouvons dire que l'autonomie de Monsieur K. a été améliorée en passant de 105 à 109 dans l'échelle de la MIF (Annexe VI).

5. CONCLUSION

Face à cette maladie neurologique, chronique et évolutive, nous pouvons affirmer que la prise en charge masso-kinésithérapique a permis d'améliorer les capacités fonctionnelles du patient. Il ne faut pas se décourager devant une diminution voire une régression des progressions. En effet, certains facteurs comme la fatigue ou la chaleur, ou tout simplement la lassitude, viennent modifier transitoirement l'encours de l'évolution. Mais une fois atténuées les bénéfices du traitement retrouvent leur place.

L'aspect psychologique dans le traitement doit être situé sur le même plan que l'aspect structurel ou fonctionnel. Le thérapeute doit ouvrir un dialogue permanent avec son patient et ne pas hésiter à remettre en question l'organisation du traitement pour mieux répondre à ses attentes quand cela est possible.

La prise en charge en centre de rééducation et de réadaptation ne contribue pas à diminuer les déficiences motrices ; par contre elle permet de préserver voire d'améliorer l'autonomie du patient. Il est important de ne pas oublier que cette prise en charge est pluridisciplinaire. Donc le dialogue interprofessionnel est indispensable pour une prise en charge de qualité.

Bibliographie

Publications :

1. BROCHET B. – *Principales échelles utilisées en pratique neurologique courante : sclérose en plaques.* **Encycl Méd Chir**, Neurologie, 17-035-A-81, **2001**, 9p.
2. CHOPLIN A., SULTANA R., BARDOT P. – *Rééducation fonctionnelle des équilibres chez les patients atteints de sclérose en plaques.* – **KS**, **2005**, n°452, p.25–33.
3. HAMONET C. – Sclérose en plaque ; Apport de la médecine physique et de réadaptation. – **Neurologie**, **2002**, Volume 5, p. 81 – 84.
4. HIGNET R., NICOLAS B. – *Peut – on muscler une SEP ?* – **Kinésithérapie les cahiers**, **2002**, n°11 – 12, p. 75 – 77.
5. KURTZKE J.F. – Rating neurologic impairment in multiple sclerosis : an expanded disability statut scale (EDSS). – **Neurology** (Cleveland), **1983**, 33, p 1450 – 1451.
6. PELISSIER J., BENAÏM C., PETIOT S. – *Conférence de consensus texte des experts ; Rééducation locomotrice et sclérose en plaques ; Analyse critique de la littérature.* – **Rev Neurol** (Paris) **2001**; 157 : 8-9, p. 1030-1040.
7. RIFKIN D., MARC T. – *Bilan de la sclérose en plaques.* – **KS**, **2004**, n°442, p.63-64.
8. ROBINEAU S., NICOLAS B., GALLIEN P., PETRILLI S., DURUFLE A., EDAN G., ROCHCONGAR P. – *Renforcement musculaire isocinétique excentrique des ischiojambiers chez les patients atteints de sclérose en plaques.* – **Annales de la Réadaptation et de la médecine physique**, **2005**, 48, p. 29 – 33.
9. SULTANA R., BIELEC S., RUBINO T., BARDOT P., HEURLEY G. – *SEP : la frontière entre l'indépendance et la dépendance.* - **Kinésithérapie les cahiers**, **2002**, n°8-9, p.53 – 55.

10. VERNAY D., GERBAUD L., BIOLAY S., COSTE J., DEBOURSE J., AUFAUVRE D. – *Qualité de vie et sclérose en plaques : validation de la version française d'un auto - questionnaire (SEP - 59)*. – **Rev Neurol**, **2000**, 156 : 247 -263.

Conférences :

11. **Haute Autorité de Santé [ANAES]**. - La sclérose en Plaques – Jeudi 7 et 8 juin **2001**.
12. **Résumé réunion Parc Chanot** - le 30 avril **2005**

Interviews magazine :

13. COLL JM. – On ne guérit pas (encore) de la sep, mais on vit avec la SEP. –
Réadaptation, **2005**, n°516 – p. 10 – 12.
14. TOURBAH A. – Définition de la SEP et évolution au cours de la vie. –
Réadaptation, **2005**, N°516, p. 15 -17.

Sites Internet :

15. www.Tevaneuroscience.com
16. www.sclerose-en-plaques.apf.asso.fr

Annexes

Annexe I : EDSS

Annexe II : Spasticité et Motricité Volontaire

Annexe III : EPA et EPD

Annexe IV : Transferts

Annexe V : MIF

Annexe VI : SEP 59

ANNEXE I a

Expanded Disability Status Scale (EDSS)
(selon J. KURTZKE - Neurology, Cleveland, 1983, 33 : 1444-52)

Fonction pyramidale

- 0. Normale
- 1. Perturbée sans handicap
- 2. Handicap minimal
- 3. Paraparésie ou hémiparésie faible à modérée ; monoparésie sévère
- 4. Paraparésie ou hémiparésie marquée ; quadriparésie modérée ; ou monoplégie
- 5. Paraplégie, hémiplégie ou quadriplégie marquée**
- 6. Quadriplégie
- V. Inconnue

Fonction cérébelleuse

- 0. Normale**
- 1. Perturbée sans handicap
- 2. Ataxie débutante
- 3. Ataxie du tronc ou d'un membre modérée
- 4. Ataxie sévère touchant tous les membres
- 5. L'ataxie ne permet plus la réalisation de mouvements coordonnés
- V. Inconnue
- X. Signe à porter après le grade lorsque la faiblesse (niveau 3 ou plus sur la cotation de la fonction pyramidale) perturbe l'évaluation

Fonction du tronc cérébral

- 1. Examen normal, pas de gêne fonctionnelle**
- 2. Nystagmus modéré ou autre handicap modéré
- 3. Nystagmus sévère, faiblesse extra-oculaire marquée ou handicap modéré au niveau d'autres nerfs crâniens
- 4. Dysarthrie ou autre handicap marqué
- 5. Dans l'impossibilité d'avaler ou de parler
- V. Inconnue

Fonction sensitive

- 0. Normale**
- 1. Perception des vibrations ou reconnaissance de figures dessinées sur la peau seulement diminuée
- 2. Légère diminution de la sensibilité au toucher, à la douleur ou du sens de la position, et/ou diminution modérée de la perception des vibrations (ou de figures dessinées) dans 3 ou 4 membres
- 3. Diminution modérée de la sensibilité au toucher, à la douleur ou du sens de la position, et/ou perte de la perception des vibrations dans 1 ou 2 membres ; ou diminution légère de la sensibilité au toucher ou à la douleur dans tous les tests proprioceptifs dans 3 ou 4 membres
- 4. Diminution marquée de la sensibilité au toucher ou à la douleur ou perte de la perception proprioceptive, isolées ou associées, dans 1 ou 2 membres ; ou diminution modérée de la sensibilité au toucher ou à la douleur et/ou diminution sévère de la perception proprioceptive dans plus de 2 membres.
- 5. Perte de la sensibilité dans 1 ou 2 membres ; ou diminution modérée de la sensibilité au toucher ou à la douleur et/ou perte de la sensibilité proprioceptive sur la plus grande partie du corps en dessous de la tête
- 6. Perte de la sensibilité en dessous de la tête
- V. Inconnue

Fonction cérébrale (ou mentale)

- 0. Normale
- 1. **Altération isolée de l'humeur**
- 2. Diminution légère de l'idéation
- 3. Diminution modérée de l'idéation
- 4. Diminution marquée de l'idéation ("chronic brain syndrome" modéré)
- 5. Démence ou "chronic brain syndrome" sévère
- V. Inconnue

Autres fonctions

- 0. **Pas d'altération**
- 1. Toute autre perturbation neurologique attribuable à la SEP (à spécifier)
- V. Inconnue

Fonction visuelle

- 0. Normale
- 1. Scotome et/ou acuité visuelle supérieure à 0.7
- 2. Oeil atteint avec scotome ; acuité visuelle comprise entre 0.4 et 0.7
- 3. Oeil atteint avec large scotome, ou diminution modérée du champ visuel mais avec une acuité visuelle maximale (avec correction) de 0.2 ou 0.3
- 4. Oeil le plus atteint avec diminution marquée du champ visuel et acuité visuelle maximum (avec correction) de 0.1 à 0.2 ; ou niveau 3 et acuité maximale de l'autre oeil de 0.3 ou moins
- 5. Oeil le plus atteint avec acuité visuelle maximale (correction) inférieure à 0.1 ; ou niveau 4 et acuité visuelle maximale de l'autre oeil de 0.3 ou moins
- 6. Niveau 5 plus acuité visuelle maximale du meilleur oeil de 0.3 ou moins
- V. Inconnue
- X. A utiliser dans les niveaux 0 à 6 lorsqu'il existe une pâleur temporale

Transit intestinal et fonctions urinaires

- 0. Normal
- 1. **Rétention urinaire légère ou rares mictions impérieuses**
- 2. Rétention urinaire modérée et mictions impérieuses fréquentes ou incontinence urinaire rare ; constipation ou épisodes diarrhéiques
- 3. Incontinence urinaire fréquente
- 4. Nécessité d'une cathéterisation pratiquement constante
- 5. Incontinence urinaire
- 6. Incontinence urinaire et fécale
- V. Inconnue

ANNEXE I b

ECHELLE DE COTATION DU HANDICAP

(EDSS : expanded disability status scale)

0. Examen neurologique normal (tous les paramètres fonctionnels (PF) à 0 ; le niveau du PF mental peut être coté à 1).

1.0 Pas de handicap, signes minimales d'un des PF (c'est-à-dire niveau 1 sauf PF mental).

1.5 Pas de handicap, signes minimales dans plus d'un des PF (plus d'un niveau 1 à l'exclusion du PF mental).

2.0 Handicap minimal d'un des PF (un niveau 2, les autres niveau 0 ou 1).

2.5 Handicap minimal dans deux PF (deux niveaux 2, les autres niveau 0 ou 1).

3.0 Handicap modéré d'un PF (un PF à 3, les autres à 0 ou 1, ou handicap léger au niveau de 3 ou 4 PF (3 ou 4 PF à 2, les autres à 0 ou 1), pas de problème de déambulation).

3.5 Pas de problème de déambulation mais handicap modéré dans un PF (1 PF à 3) et 1 ou 2 PF à 2 ; ou 2 PF à 3 ; ou 5 PF à 2.

4.0 Pas de problème de déambulation (sans aide), indépendant, debout 12 heures par jour en dépit d'un handicap relativement sévère consistant en un PF à 4 (les autres à 0 ou 1), ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 mètres sans aide et sans repos.

4.5 Déambulation sans aide, debout la plupart du temps durant la journée, capable de travailler une journée entière, peut cependant avoir une limitation dans une activité complète ou réclamer une assistance minimale ; handicap relativement sévère, habituellement caractérisé par un PF à 4 (les autres à 0 ou 1) ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des grades précédents. Capable de marcher 300 mètres sans aide et sans repos.

5.0 Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 200 mètres ; handicap suffisamment sévère pour altérer les activités de tous les jours. (Habituellement, un PF est à 5, les autres à 0 ou 1 ; ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).

5.5 Déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 100 mètres ; handicap suffisant pour exclure toute activité complète au cours de la journée.

6.0 Aide unilatérale (canne, canne anglaise, béquille), constante ou intermittente, nécessaire pour parcourir environ 100 mètres avec ou sans repos intermédiaire.

6.5 Aide permanente et bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter.

7.0 Ne peut marcher plus de 5 m avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert ; est au fauteuil roulant au moins 12h par jour.

7.5 Incapable de faire quelques pas ; strictement confiné au fauteuil roulant ; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil ; ne peut y rester toute la journée ; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique.

8.0 Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne ; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée ; conserve la plupart des fonctions élémentaires ; conserve en général l'usage effectif des bras.

8.5 Confiné au lit la majeure partie de la journée, garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires.

9.0 Patient grabataire ; peut communiquer et manger.

9.5 Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler ni communiquer.

10.0 Décès lié à la SEP.

Annexe II

Bilan détaillé de la spasticité selon Ashworth modifiée (Modified Ashworth Scale)

	Droite		Gauche	
	bilan initial	bilan final	bilan initial	bilan final
Fléchisseurs d'épaule	1	1	2	1
Extenseurs d'épaule	2	1	2	2
Adducteurs d'épaule	2	2	3	3
Abducteurs d'épaule	0	1	1	1
Rotateurs internes d'épaule	0	1	1	1
Rotateurs externe d'épaule	0	0	0	0
Fléchisseurs du coude	2	2	2	2
Extenseurs du coude	2	1.5	2	2
Pronateurs	2	2	2	2
Supinateurs	1	1	1	1
Fléchisseurs du poignet	1.5	2	2	2
Extenseurs du poignet	2	1.5	1.5	2
Fléchisseurs des doigts	1	1	2	1
Fléchisseurs de hanche	0	0	1	1
Extenseurs de hanche	3	3	4	4
Adducteur de hanche	3	3	3	3
Abducteur de hanche	0	0	0	0
Extenseurs du genou	3	2	3	3
Fléchisseurs du genou	2	2	3	3
Extenseurs de cheville	0	0	0	0
Fléchisseurs de cheville	0	0	0	0
Inverseurs de cheville	0	0	0	0
Everseurs de cheville	0	0	0	0

Bilan détaillé des mouvements volontaires

Echelle d'évaluation de la motricité volontaire selon la cotation de Held :

- 0** : absence de contraction
- 1** : contraction sans mouvement
- 2** : contraction engendrant un déplacement
- 3** : contraction engendrant un déplacement contre une résistance modérée
- 4** : contraction engendrant un déplacement contre une forte résistance
- 5** : force normale

Mesures en majorité inchangées aussi bien avant et après effort, début et fin de traitement.
Au membres inférieurs :

	Droite		Gauche	
	bilan initial	Bilan final	Bilan initial	Bilan final
Psoas iliaque	0-1	0-1	1	1
Grand fessier	4	4	4	4
Adducteurs	3	3	3	4
Moyen fessier	0	0	1	1
Pelvi-trochantériens	0-1	0-1	0-1	0-1
Petit fessier	1	1	1	1
Ischiojambiers	4	4	4	4
Quadriceps	2	3	4	3
Releveurs	0	0	3	3
Triceps sural	3	2	3	3

Echelle de fréquence des spasmes : (spasme frequency scale)

- 0** = aucun spasme.
- 1** = un spasme par jour.
- 2** = entre 1 et 5 spasmes par jour.
- 3** = entre 5 et 9 spasmes par jour.
- 4** = 10 spasmes ou plus par jour.

Annexe III

INDICE D'EQUILIBRE ASSIS (EPA)

0	Aucun équilibre en position assise (effondrement du tronc). Nécessité d'un appui postérieur et d'un soutien latéral
1	Position assise possible avec un appui postérieur
2	Equilibre postural assis maintenu sans appui postérieur mais déséquilibre lors d'une poussée déséquilibrante quelle qu'en soit la direction
3	Equilibre postural assis maintenu sans appui postérieur et lors d'une poussée déséquilibrante quelle qu'en soit la direction
4	Equilibre postural assis maintenu sans appui postérieur, lors d'une poussée déséquilibrante et lors des mouvements de la tête, du tronc et des membres supérieurs. Le malade remplit les conditions pour le passage de la position debout seul.

INDICE D'EQUILIBRE DEBOUT (EPD)

0	Aucune possibilité de maintien postural debout.
1	Position debout possible avec transfert d'appui sur le membre hémiplégique très insuffisant. Nécessité d'un soutien.
2	Position debout possible avec transfert d'appui sur le membre hémiplégique encore incomplet. Pas de soutien.
3	Transferts d'appui corrects en position debout.
4	Equilibre postural debout maintenu lors des mouvements de la tête, du tronc et des membres supérieurs.
5	Appui unipodal impossible.

Annexe IV

CHANGEMENTS DE POSITION ET CHUTES				
1- Autonomie : 0%, aide totale 2- Autonomie : 25%, aide maximale 3- Autonomie : 50 %, aide moyenne 4- Autonomie : 75%, aide minimale 5- Autonomie : surveillance une fois sans aide 6- Surveillance : 2 fois sans aide et sans temps de repos 7- Surveillance : 3 fois sans aide et sans temps de repos 8- Surveillance : 4 fois sans aide et sans temps de repos 9- Surveillance : 5 fois sans aide et sans temps de repos				
	Semaine1	Semaine2	Semaine 6	Semaine 8
Retournement dos-ventre	2	4	5	5
Assis- couché				
Aide technique	4	5	6	6
Sans aide technique	2	2	2	2
Couché assis				
Aide technique	3	3	3	5
Sans aide technique	2	2	2	2
Lit fauteuil	5	6	7	7
Fauteuil lit	5	6	7	7
Debout assis				
Appui stable	5	5	7	8
Sans appui	5	5	7	8
Assis debout				
Appui stable	8	6	9	9
Sans appui	6	5	8	8
Debout sol				
Appui stable	1	1	1	1
Sans autre appui que le sol	1	1	1	1
Sol debout				
Appui stable	1	1	1	1
Sans autre appui que le sol	1	1	1	1
Chute avant	3	2	3	3
Chute arrière	1	1	1	1

DEPLACEMENTS				
	Distance de 0 a 1000m maxi			
	Semaine 1	Semaine 2	Semaine 6	Semaine 8
2 CA accompagné	25	65	72	67
2 CA seul	0	-	68	70

TENUE DE POSITION				
	Durée de 0 à 120 secondes			
	Semaine 1	Semaine 2	Semaine 6	Semaine 8
Pont bustal (bassin)	102	120	120	120
Assis sans dossier sans aide des MS				
Pieds au sol	120	120	120	120
Sans les pieds au sol	120	120	120	120
Debout pied écartés				
Avec 2 appuis des MS	120	120	120	120
Avec 1 appuis des MS	120	120	120	120
Sans appui des MS	120	120	120	120
Avec lancer de ballon	48	90	78	92
Sans appui yeux fermés	120	120	120	120
Debout pieds joints	20	78	34	40
Unipodal droit ou gauche	0	0	0	0

ANNEXE V : MESURE DE L'INDEPENDANCE FONCTIONNELLE

N I V E A	7- indépendance complète (appropriée aux circonstances et sans danger) 6- indépendance modifiée (appareil ou lenteur d'exécution)	Sans aide
	Dépendance modifiée	Avec aide
	5- surveillance	
	4-Aide minimale (autonomie > 75%) 3- Aide moyenne (autonomie > 50%)	
Dépendance complète		
	2- Aide maximale (autonomie >25%) 1- Aide totale (autonomie < 25%)	

	Bilan initial	Bilan final
Soins personnels		
A. Alimentation	5	<u>6</u>
B. Soins de l'apparence	7	<u>7</u>
C. Toilette, hygiène	6	6
D. Habillage – partie supérieure	6	6
E. Habillage – partie inférieure	6	6
F. Utilisation des toilettes	6	6
Contrôle des sphincters		
G. Vessie	7	7
H. Intestins	6	6
Mobilité, transferts		
I. Lit, chaise	4	<u>6</u>
J. W.C.	6	<u>6</u>
K. Baignoire, douche	6	6
Locomotion		
L. Marche	5	<u>6</u>
M. Escalier	1	<u>1</u>
Communication		
N. Compréhension auditive, visuelle	7	7
O. Expression verbale, non verbale	7	7
Conscience du monde extérieur		
P. Interaction sociale	7	7
Q. Résolution des problèmes	7	7
R. Mémoire	6	6
TOTAL sur 126	105 (83%)	109 (86.5%)

Annexe VI : La SEP59

17.035-A-81

Principales échelles utilisées en pratique neurologique courante : sclérose en plaques

Neurologie

une évaluation clinique hautement reproductible des grandes voies neurologiques atteintes dans la SEP. Si on considère que le processus lésionnel diffus responsable de l'évolution progressive tardive est présent précocement dans la physiopathologie de la maladie, cet outil pourrait en constituer un marqueur très utile. Les premières études de validation prospective sont encourageantes, la reproductibilité est excellente^[5, 11]. L'effet d'apprentissage (*practice effect*) a été cependant souligné.

Qualité de vie

L'évaluation en termes de qualité de vie des médicaments testés dans des essais contrôlés, ou de procédures de prise en charge comme la rééducation, impose de disposer d'échelles adaptées. Les échelles génériques comme la SF-36 peuvent être utilisées^[16], en particulier pour des études de comparaison entre pathologies, mais négligent des dimensions importantes. Par rapport aux évaluations précédentes, l'utilisation d'un autoquestionnaire de qualité de vie apporte une dimension supplémentaire qui est l'appréciation par le patient lui-même de l'importance de tel ou tel déficit ou de telle ou telle incapacité. Il a été montré qu'il n'y avait pas concordance entre l'appréciation du patient et celle du médecin^[16]. Une échelle de qualité de vie spécifique de la SEP a été élaborée en français, construite à partir de l'échelle anglophone MS QOL54, construite elle-même à partir de la SF-36, et d'une banque d'items spécifiques, la SEP 59^[21]. Elle combine des items spécifiques de la SEP aux items de l'échelle générique. L'échelle a été validée avec une bonne validation de construction, une reproductibilité satisfaisante et une bonne acceptabilité. Elle comprend 59 items répartis en 15 axes : activité physique, limitations liées à la santé physique, limitations liées à la santé mentale, bien-être social, douleur, énergie, bien-être émotionnel, santé générale, détresse, fonction cognitive, fonction sexuelle, satisfaction sexuelle, bien-être général, sommeil, support social. Cette échelle est à la fois adaptée comme outil de suivi quotidien des patients, car c'est la seule échelle à prendre en compte toutes les dimensions habituellement négligées (douleur, sommeil, sexualité...) et comme critère secondaire d'efficacité des essais thérapeutiques pour apprécier l'impact sur la qualité de vie.

En langue anglaise trois échelles spécifiques existent^[21] : la MS QOL54, déjà citée, le FAMS (*functional assessment in MS*) et le MSQLI (*MS quality of life inventory*). Le *functional limitations profile*, version adaptée du *sickness impact profile*, a été aussi utilisée dans la SEP^[16].

ÉCHELLE DE QUALITÉ DE VIE (SEP 59)^[21]

Avant de répondre à l'autoquestionnaire : Nous vous prions de bien vouloir compléter les données suivantes.

Date : ___/___/200__

Date de naissance : 09/09/57

Sexe⁽¹⁾ : Homme / Femme

Événements de vie majeurs durant les 3 derniers mois :

.....
.....

(1) Cochez la case correspondante

Comment répondre à l'autoquestionnaire : les questions qui suivent portent sur votre santé, telle que vous la ressentez. Ces informations nous permettront de mieux savoir comment vous vous sentez dans votre vie de tous les jours.

Veuillez répondre à toutes les questions en entourant le chiffre correspondant à la réponse choisie, comme il est indiqué. Si vous ne

savez pas très bien comment répondre, choisissez la réponse la plus proche de votre situation.

1 - Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est : (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

- excellente : 1
- très bonne : 2
- bonne : 3
- médiocre : 4
- mauvaise : 5

2 - Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé en ce moment ? (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

- bien meilleur que l'an dernier : 1
- plutôt meilleur : 2
- à peu près pareil : 3
- plutôt moins bon : 4
- beaucoup moins bon : 5

3 - Voici une liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours : pour chacune d'entre elles indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel.

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Liste d'activités	OUI BEAUCOUP LIMITÉ(E)	OUI UN PEU LIMITÉ(E)	NON PAS DU TOUT LIMITÉ(E)
a - Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport	1	2	3
b - Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
c - Soulever et porter les courses	1	2	3
d - Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
e - Monter un étage par l'escalier	1	2	3
f - Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
g - Marcher plus de 1 km à pied	1	2	3
h - Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
i - Marcher une centaine de mètres	1	2	3
j - Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4 - Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état physique :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a - Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b - Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
c - Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses	1	2
d - Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité	1	2

le travail plus depuis 1 an

5 - Au cours de ces 4 dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (vous sentir triste, nerveux[se] ou déprimé[e]) : (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Oui	Non
a - Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles	1	2
b - Avez-vous accompli moins de choses que ce que vous auriez souhaité	1	2
c - Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention	1	2

6 - Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure est-ce que votre état de santé physique ou émotionnel vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres : votre famille, vos amis, vos connaissances ? (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

- pas du tout : 1
- un petit peu : 2
- moyennement : 3
- beaucoup : 4
- énormément : 5

7 - Au cours de ces 4 dernières semaines, quelle a été l'importance de vos douleurs physiques ? (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

- nulle : 1
- très faible : 2
- faible : 3
- moyenne : 4
- grande : 5
- très grande : 6

8 - Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ? (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

- pas du tout : 1
- un petit peu : 2
- moyennement : 3
- beaucoup : 4
- énormément : 5

9 - Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces 4 dernières semaines. Pour chaque question merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où : (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

10 - Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel, vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres : votre famille, vos amis, vos connaissances ? (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

- tout le temps : 1
- une bonne partie du temps : 2
- de temps en temps : 3
- rarement : 4
- jamais : 5

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
a - Vous vous êtes senti(e) dynamique	1	2	3	4	5	6
b - Vous vous êtes senti(e) très nerveux[se]	1	2	3	4	5	6
c - Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien n'a pu vous remonter le moral	1	2	3	4	5	6
d - Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e)	1	2	3	4	5	6
e - Vous vous êtes senti(e) débordant(e) d'énergie	1	2	3	4	5	6
f - Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e)	1	2	3	4	5	6
g - Vous vous êtes senti(e) épuisé(e)	1	2	3	4	5	6
h - Vous vous êtes senti(e) heureux[se]	1	2	3	4	5	6
i - Vous vous êtes senti(e) inquiet(e)	1	2	3	4	5	6

11 - Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas : (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Totalement vraie	Plutôt vraie	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
a - Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
b - Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
c - Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
d - Je suis en parfaite santé	1	2	3	4	5

12 - Concernant votre santé, au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où : (entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
a - Vous vous êtes senti(e) découragé(e) par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6
b - Vous vous êtes senti(e) frustré(e) par votre état de santé ?	1	2	3	4	5	6
c - Votre santé a-t-elle été un poids dans votre vie ?	1	2	3	4	5	6
d - Vous vous êtes senti(e) accablé(e) par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6

13 - Concernant votre sommeil, au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
a - Vous vous êtes senti(e) perturbé(e) dans votre sommeil (crampes, contractions, un sommeil agité, une tension nerveuse) ?	1	2	3	4	5	5
b - Vous vous êtes senti(e) assailli(e) au réveil, épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6

14 - Concernant votre attention, au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
a - Vous avez eu des difficultés à vous concentrer ou à réfléchir ?	1	2	3	4	5	6
b - Vous avez eu des difficultés pour garder longtemps votre attention sur une activité ?	1	2	3	4	5	6
c - Vous avez eu des troubles de mémoire ?	1	2	3	4	5	6
d - d'autres (tels que des membres de la famille ou des amis), ont noté que vous avez eu des problèmes de mémoire ou de concentration ?	1	2	3	4	5	6

15 - Les questions qui suivent portent sur votre vie sexuelle et votre satisfaction personnelle. Pour chaque question merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée.

Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous eu un problème de :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Souvent	Quelquefois	Jamais
a - Manque d'intérêt sexuel	1	2	3	4
b - Difficulté à obtenir une intimité, un climat confortable	1	2	3	4
c - Difficulté à ressentir du plaisir	1	2	3	4
d - Capacité à satisfaire votre partenaire	1	2	3	4

depuis que je suis veuf

16 - Globalement, au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure avez-vous été satisfait de votre vie sexuelle ?

- très satisfait : 1
- assez satisfait : 2
- ni satisfait, ni insatisfait : 3
- assez insatisfait : 4
- très insatisfait : 5

17 - Parfois les gens recherchent d'autres personnes pour trouver une compagnie, de l'aide ou un soutien. Lorsque vous en ressentez le besoin, dans quelle mesure de telles personnes sont-elles disponibles ?

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
a - Quelqu'un pour vous aider dans les tâches quotidiennes en cas de maladie ?	1	2	3	4	5	6
b - Quelqu'un à aimer et pour qui vous comptez ?	1	2	3	4	5	6
c - Quelqu'un avec qui vous pouvez vous détendre ?	1	2	3	4	5	6
d - Quelqu'un qui pourrait vous aider à résoudre un problème personnel ?	1	2	3	4	5	6

18 - Au cours de ces 4 dernières semaines, y a-t-il eu des moments où les problèmes urinaires ou intestinaux vous ont gêné(e) dans vos relations avec votre famille, amis ou connaissances :

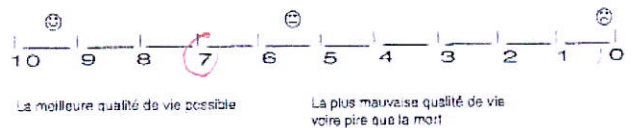
- pas du tout : 1
- un petit peu : 2
- moyennement : 3
- beaucoup : 4
- énormément : 5

19 - Au cours de ces 4 dernières semaines, dans quelle mesure votre plaisir de vivre a-t-il été gêné par la douleur :

- pas du tout : 1
- un petit peu : 2
- moyennement : 3
- beaucoup : 4
- énormément : 5

Je n'ai pas de plaisir de vivre

20 - Globalement, comment évaluez-vous votre qualité de vie ?



21 - Globalement, quel terme décrit le mieux votre vie ?

- horrible : 1
- malheureuse : 2
- plutôt insatisfaisante : 3
- partagée entre la satisfaction et l'insatisfaction : 4
- plutôt satisfaisante : 5
- heureuse : 6
- très heureuse : 7

Bases de données

Dans la pratique neurologique quotidienne, comme dans le suivi de cohortes, il est essentiel de pouvoir accéder rapidement et facilement aux données cliniques mesurées. Diverses bases de données cliniques spécifiques de la SEP ont ainsi été élaborées. En Amérique du Nord, la base COSTAR a été proposée [1] mais en Europe la base de données la plus ancienne et la plus acceptée est EDMUS développée par l'équipe lyonnaise [2]. Elle permet le recueil des données anamnestiques, des épisodes neurologiques et des diverses évaluations cliniques.