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

Proposition d'un livret destiné aux patients atteints de sclérose en plaques

« A L'ECOUTE DE MA SPASTICITE »

Rapport de travail écrit personnel
présenté par Audrey CLEMENT
étudiante en 3ème année de kinésithérapie
en vue de l'obtention du diplôme d'Etat
de Masseur-kinésithérapeute
2000-2001.

SOMMAIRE

RESUME

1. INTRODUCTION..... 1

2. LE POINT SUR LA MALADIE.....2

3. LE BILAN KINESITHERAPIQUE.....3

3.1. Le bilan analytique..... 3

3.2. Le bilan fonctionnel.....3

4. LE TRAITEMENT KINESITHERAPIQUE..... 4

5. LE TRAITEMENT MEDICAL..... 9

6. LES FONDEMENTS DE NOTRE ETUDE..... 9

7. LES OBJECTIFS DU LIVRET.....11

8. LA PEDAGOGIE.....12

9. LE CAHIER DES CHARGES.....13

10. LE CONTENU DU LIVRET. 14

10. 1. La fatigue.....14

10.2. La chaleur.....15

10.3. Le travail en force..... 16

10.4. Les émotions.....16

10.5. Les troubles vésoco-sphinctériens.....17

10.6. Les complications cutanées.....18

10.7. Les soins des pieds.....19

10.8. Les infections respiratoires..... 19

10.9. Les risques de chute..... 20

10.10. La douleur..... 20

10.11. Les complications articulaires de la spasticité..... 20

10.12. La verticalisation.....21

11. QUAND REMETTRE LE LIVRET.....22

12. A QUI S'ADRESSE LE LIVRET..... 22

13. PRECAUTIONS D'EMPLOI.....23

14. L'ETUDE CRITIQUE..... 24

15. CONCLUSION.....25

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

Dans le cadre de la sclérose en plaques, affection chronique d'évolution imprévisible, la stratégie thérapeutique consiste à faire en sorte que le patient soigné et responsabilisé vive en dépit de sa maladie avec la meilleure qualité de vie possible.

Il nous semble judicieux de développer un modèle d'offre de soins centré sur le malade plus que sur sa maladie, conception moderne reposant sur l'éducation du sclérosé en plaques.

Après un bref rappel sur la spasticité, symptôme invalidant le plus fréquemment rencontré dans la SEP, et ses possibilités thérapeutiques, nous justifions l'élaboration d'un livret « A l'écoute de ma spasticité » véritable auto-apprentisage et participation thérapeutique remis par le masso-kinésithérapeute à son patient.

Sous un aspect ludique, ce guide aborde les facteurs aggravants l'hypertonie pyramidale, appelés aussi épines irritatives, les moyens de les éviter ou d'y faire face. Au travers de ces conseils d'hygiène de vie nous apportons une alternative aux traitements pharmacologiques, rééducatifs voire chirurgicaux et par ailleurs nous envisageons sous un angle différent d'autres symptômes de la maladie.

Mots clés : Sclérose en plaques, spasticité, pédagogie, autogestion.

1. INTRODUCTION

En 2001, en Europe occidentale, 1 habitant sur 1000 est atteint de la sclérose en plaques. En France, toutes les 4 heures la maladie fait une nouvelle victime. Dans notre pays, plus de 60 000 personnes sont actuellement touchées (42) .

Largement méconnue du grand public, la SEP maladie inflammatoire chronique du système nerveux central affecte l'adulte jeune (20/40 ans), actif, en pleine force de l'âge (8). Cette affection multiloculaire, polymorphe et au caractère imprévisible altère les fonctions motrices, sensitives et sensorielles entraînant dans plus de 2/3 des cas un handicap progressif important.

Si la guérison n'est pas encore à l'ordre du jour, les possibilités thérapeutiques existent et commencent à faire leurs preuves, tant dans les traitements de fond que dans les traitements symptomatiques. En attendant les avancées de la recherche, les soignants se doivent d'apporter à ces patients une information claire et nuancée qui leur permettra de mieux comprendre certains aspects de leur affection et ses retentissements.

C'est dans cette optique que se situe notre travail : créer un outil de vie quotidienne pour une meilleure compréhension et gestion de la spasticité. Il nous paraît alors intéressant d'ajouter au traitement médical et à la rééducation fonctionnelle, un livret remis et commenté par les masso-kinésithérapeutes, abordant la plupart des épines irritatives et expliquant les mesures à prendre quant à leur éradication.

Cette information complémentaire sur un des symptômes les plus fréquents de la maladie, nous semble optimiser le traitement de la SEP ainsi que la préservation de la meilleure qualité de vie possible.

2. LE POINT SUR LA MALADIE

Le terme sclérose en plaques (SEP) donné par le Professeur CHARCOT met l'accent sur le caractère anatomique de la maladie : lésions de dimensions limitées dispersées dans l'espace et dans le temps, siégeant exclusivement dans la substance blanche du système nerveux central. Leurs dissémination sans ordre rend compte du polymorphisme clinique ; leur constitution sous forme d'épisodes autonomes a pour conséquence l'évolution discontinue (42) . Les causes exactes de cette maladie inflammatoire du système nerveux central restent encore incertaines.

Sous le vocable de SEP, se présentent sur le plan clinique des symptomatologies très diverses. C'est ainsi que nous pouvons retrouver : une sémiologie pyramidale, sensitive, cérébelleuse, du tronc cérébral, des névrites optiques rétrobulbaires, des troubles génito-sphinctériens et cognitifs.

La spasticité résultant d'une lésion du faisceau pyramidal est définie par LANCE comme un trouble moteur par augmentation vitesse dépendante du réflexe tonique d'étirement, accompagnée d'une vivacité réflexe ostéotendineuse liée à l'hyper-excitabilité de l'arc réflexe myotatique (30) .

Au début de la maladie, la spasticité prédomine généralement sur les extenseurs des membres inférieurs et vient compenser un déficit moteur : c'est la spasticité utile qu'il faut savoir respecter. Par sa localisation sur les muscles antagonistes des muscles parétiques, lorsqu'elle s'intensifie elle devient un frein à vaincre, diminuant les possibilités dans l'espace (amplitude) et dans le temps (fatigue) : elle doit alors être traitée. Plus tard, dans l'évolution, la détérioration motrice tend à se compléter par une décompensation en flexion, terrain d'installation d'un cercle vicieux à partir des afférences nociceptives cutanées ou viscérales du groupe « flexion réflexe afférent » des voies médullaires polysynaptiques : c'est le stade de la spasticité handicap qu'il faut combattre pour éviter les complications auxquelles elle expose (16) (40) .

3. LE BILAN KINESITHERAPIQUE

L'évaluation de la spasticité reposant sur deux approches complémentaires, analytique et fonctionnelle doit constamment tenir compte de sa variabilité dans le temps ainsi que des interférences subjectives dues aussi bien au patient qu'à l'examinateur. Les conditions d'examen doivent être aussi rigoureuses et reproductibles que possible puisque l'intérêt majeur est la comparaison du malade à lui-même au fil du temps et sous l'influence des traitements symptomatiques proposés (annexe IV) .

3. 1. Le bilan analytique

Il reste manuel. Deux conditions doivent être décrites en tête du résultat chiffré : la position générale du corps et les conditions de contractions musculaires avant stimulation dont la référence la plus faible est l'absence. Ceci conduit à préférer l'examen en décubitus.
Nous nous garderons d'exposer ici la multitude d'échelles neurologiques de cotations. Dans tous les cas, nous apprécions la contraction musculaire réflexe du muscle étiré par une mobilisation passive d'un segment de membre. (Les plus utilisées étant celles décrites par TARDIEU puis HELD et l'échelle d'ASHWORTH) (32). A cette cotation s'associe une description topographique de la spasticité.

3. 2. Le bilan fonctionnel

Il est important d'évaluer le retentissement fonctionnel des troubles du tonus, critère le plus utile pour l'adaptation et la poursuite du traitement. Ainsi on réalise : une analyse de la fonction gestuelle des membres supérieurs, une étude clinique rigoureuse de la marche, une appréciation de l'inconfort postural, une évaluation de la gène dans les AVJ... Diverses échelles fonctionnelles peuvent être utilisées (index de Barthel, MIF, échelle de Kurtzke...) (12) (19) .

4. LE TRAITEMENT KINESITHERAPIQUE

A ce jour, la spasticité n'a pas encore fait l'objet d'une conférence de consensus. Nous nous contenterons d'une brève revue de littérature des techniques appliquées à ce trouble. Malgré le peu d'études contrôlées permettant de comparer les diverses méthodes proposées, il est recommandé une kinésithérapie la plus précoce possible.

Les principes : - Dans la SEP, la spasticité est éminemment variable d'un instant à l'autre, encore plus que dans toute autre affection neurologique comportant une spasticité. De plus, elle évolue tout au long de la vie du malade. Il faudra donc prendre en compte à tout instant cette variabilité dans l'application des moyens physiques.

- Chaque séance de rééducation doit être entrecoupée de nombreuses périodes de repos.
- Proscrire le travail en force et éviter tout massage sur les muscles spastiques (16) (30) .

Les objectifs : - Réduire la spasticité

- Prévenir ses complications (cutanées, articulaires, musculaires, douloureuses).
- Améliorer les possibilités fonctionnelles en libérant la motricité sous-jacente masquée par l'hypertonie.

Les moyens : (Fiche technique annexeVI)

• La revalidation des muscles déficitaires (en dehors des schémas syncinétiques) influence positivement la spasticité. Des études canadiennes récentes montrent tout l'intérêt de lutter

contre la composante déficitaire du syndrome pyramidal, en particulier dans l'amélioration fonctionnelle du membre inférieur (5) .

• La cryothérapie : la stimulation des thermorécepteurs peut par des voies polysynaptiques inhiber les motoneurones spastiques. La cryothérapie s'avère donc efficace mais le bénéfice apporté est de courte durée (quelques heures au maximum). Elle est particulièrement indiquée pendant les périodes chaudes de l'été qui amènent souvent les scléroses en plaques à restreindre leur activité (5) (6) (13) (14) (38) .

Elle consiste essentiellement en des bains d'eau glacée avec immersion ombilicale. Différents protocoles existent. Au centre médical Germaine Revel par exemple, la cryothérapie est réalisée en plongeant le malade dans une baignoire d'eau froide à la température initiale de 14° et progressivement abaissée à 10°. La durée globale de ce bain froid est de 20 à 30 minutes. Le malade est surveillé attentivement, en particulier sur le plan tensionnel, pendant toute la durée de la séance. Cette technique est contre-indiquée en cas de problèmes cardio-vasculaires, lésions cutanées, incontinence, maladies intercurrentes (infection respiratoire...) (31) .

L'application de froid peut se faire également de façon localisée sur certains groupes musculaires particulièrement spastiques. L'application de « Cold-Packs » sur le corps musculaire ou le nerf moteur quand celui-ci est superficiel a une action sédative certes, mais bien moins efficace que celle des bains.

Récemment est apparu sur le marché, le jet Cool 60 réalisant une cryoaérothérapie à partir d'azote liquide (T°=-100°C). Ses avantages physiologiques démontrés par LECROART sont liés à la vitesse de refroidissement (22).

Il est utilisé en complément pour combattre une spasticité touchant localement un groupe musculaire, sans faire appel aux traitements médicamenteux d'action générale.

Le froid a une action sur la spasticité mais il a été décrit aussi des améliorations par le froid de la vitesse de conduction chez le patient spastique.

• La thermothérapie : l'effet antispastique de la chaleur est souvent cité mais son utilisation et son efficacité restent controversées (30) (14).
La thermothérapie est contre-indiquée dans la SEP en raison des effets néfastes de toute élévation thermique (25).

• Les vibrations : l'application à la spasticité des réflexes toniques vibratoires participe à la diminution de l'hypertonie et au renforcement des muscles antagonistes déficitaires. La durée de l'effet est limitée à quelques heures. Les travaux de Knutsson et Linddlom et coll. consacrés à l'analyse des effets de la facilitation réflexe par vibration musculaire (150 cycles/seconde sur une amplitude de 1 à 1,5 mm durant des périodes répétées de 90 secondes) concluent que le traitement entraîne une augmentation de l'amplitude des mouvements des articulations traitées et que le patient ressent une amélioration motrice (29) .

• La respiration : le travail respiratoire favorise le relâchement et la décontraction. C'est une technique adjuvante utile .

• L'électrothérapie : l'électrothérapie diminue la spasticité mais l'efficacité est toujours transitoire (quelques heures à 24 heures). Les protocoles de stimulation sont nombreux. Pialoux, Brissot et Louvigne préconisent des séances de 20 minutes par jour avec des stimulations à basses fréquences (30-50 hz), des largeurs d'impulsions de 0,5 ms rectangulaires et des trains d'impulsions d'apparition exponentielle durant 0,5 s (30).

L'électrostimulaton peut être faite dans un but fonctionnel. Appelée alors stimulation électrique fonctionnelle (SEF) elle permet de pallier un déficit moteur localisé tout en réduisant l'hypertonie spastique des muscles intéressés. Ainsi la SEF du nerf sciatique poplité externe est un moyen utile pour diminuer l'effet du clonus en exploitant le mécanisme physiologique de l'inhibition réciproque des antagonistes (1) (11) .

L'électrothérapie peut être couplée à des techniques de Biofeed Back afin d'apprendre au patient à contrôler la contraction musculaire spastique. Une électrode externe est posée en regard du ou des muscles que l'on souhaite contrôler. Elle est reliée au boîtier d'analyse du signal qui peut éventuellement retransmettre le signal à un écran. Le patient peut recevoir des informations visuelles ou auditives proportionnelles au signal électromyographique. Cette technique est indiquée lorsqu'il existe une bonne motricité perturbée par une spasticité focalisée sur un muscle antagoniste (2) .

• Les techniques neuro-motrices et neuro-sensitives : elles ont pour but de faciliter le mouvement volontaire en inhibant la spasticité qui s'oppose à celui-ci. Ainsi BOBATH active les voies afférentes proprioceptives et extéroceptives, KABAT utilise la contraction musculaire, PERFETTI a une approche sensitivomotrice, BRUNNSTRON utilise les synergies de flexion ou d'extension. Les techniques KABAT (du fait de la résistance) est peu ou pas utilisées dans la SEP (30) (20) (26) (18).

• les mobilisations : le muscle spastique a tendance à se rétracter (diminution du nombre de sarcomères) d'autant que son antagoniste est faible (30) (29). Il doit donc être étiré, son antagoniste renforcé. L'étirement du muscle spastique peut être passif. L'étirement est alors en deçà de la réponse à son étirement ce qui règle la vitesse de mobilisation.

L'étirement peut être actif à l'occasion du travail de renforcement du muscle antagoniste si celui-ci est suffisamment fort.

L'étirement du muscle spastique est souvent facilité par la technique de « contracter-relâcher » où une brève contraction volontaire préalable du muscle spastique favorise son allongement du fait de l'inhibition qui succède à la contraction.

Il est primordial d'effectuer des mobilisations passives de toutes les articulations fréquemment et régulièrement. Elles empêchent les rétractions musculo-capsulo-ligamentaires, les déformations articulaires, entretiennent l'amplitude des mouvements permettant une circulation sanguine correcte, facteur indispensable dans la prévention des escarres. Ces mobilisations doivent être lentes, prudentes (surtout en cas d'ostéoporose), et ne doivent pas provoquer de microtraumatismes capsulaires ou ligamentaires. Les bras de leviers sont courts. Elles sont toujours manuelles afin de s'adapter au tonus musculaire et à la douleur ressentie par le patient (23) (18).

Les postures ont pour rôle aussi de prévenir ou de lutter contre les complications orthopédiques de la spasticité et de l'immobilité mais leurs effets sont très discutés (30) : certains auteurs observent un effet transitoire sur la spasticité, d'autres n'observent aucun effet, les derniers estiment qu'elles peuvent renforcer l'hypertonie spastique. Le tricéps spastique pourra par exemple être étiré sur un plan de verticalisation sur l'influence du poids du corps (6).

Si la plupart des techniques que nous avons décrites brièvement sont **essentielles** pour empêcher les effets secondaires de la spasticité, et diminuent celles-ci pendant leur application et dans les heures suivantes, **leur efficacité à plus long terme n'a jamais été prouvée**. La kinésithérapie est donc rarement utilisée seule dans le traitement des troubles du tonus mais elle demeure **indispensable en association** aux autres types de thérapeutiques.

5. LE TRAITEMENT MEDICAL

Les effets des médicaments antispastiques sont dose-dépendants. Mais dans la SEP particulièrement, les effets secondaires (fatigue, déficit moteur, vertiges, troubles de la déglutition...) augmentent parallèlement à la réduction des troubles toniques, ce qui limite vite l'accroissement des doses. La variabilité des troubles spastiques impose de fréquents ajustements de traitement. Le patient aidé par le médecin et le kinésithérapeute, doit participer à l'adaptation des posologies en fonction des effets utiles ou néfastes et de ses performances fonctionnelles. Dans certains cas, les effets positifs de la spasticité seront mis en balance avec les éventuelles majorations du symptôme cérébelleux ou du déficit moteur jusqu'alors masqué par l'hypertonie pyramidale (7) (9) (24) (34) (annexeVII).

6. LES FONDEMENTS DE NOTRE ETUDE

Malgré la fréquence de la SEP, lorsque le diagnostic est posé, peu de malades ont une notion exacte de leur pathologie. Après une période d'angoisse bien légitime qui suit l'annonce du verdict, chez la plupart des patients va s'éveiller un immense besoin de s'informer sur leur affection. Cette soif de savoir est particulièrement fréquente dans cette pathologie, probablement parce qu'elle affecte une population jeune, active et perceptive.

Ainsi, pour parvenir à « vivre avec » son affection, le patient a besoin d'être conseillé, d'avoir un dialogue permanent avec les différents intervenants. Dans un cadre pédagogique et pour répondre à ce besoin de connaissance, il nous paraît pertinent, dans la limite de nos compétences de créer un guide explicatif concernant la boucle d'auto-entretien de la

spasticité, sujet souvent abordé de façon insuffisante avec le patient. Pour confirmer notre sentiment, nous avons trouvé sur ce sujet peu d'écrits s'adressant aux patients atteints de SEP, la bibliographie devenant plus importante dès qu'il s'agit de blessés médullaires.

Ce guide présenté sous forme de livret se veut un outil pratique dans l'apprentissage des gestes quotidiens en rapport avec la spasticité, savoir-faire nécessaire à l'autogestion de l'état de non santé. Cette démarche s'inscrit dans le concept d'une prise en charge globale du patient associant la notion de responsabilisation du malade dans son projet thérapeutique (15). Ce guide permet une implication plus étroite du malade (appelée encore compliance) dans la stratégie thérapeutique.

Parmi les manifestations motrices rencontrées au cours de la SEP, les troubles du tonus (et précisément la spasticité) ont retenu tout particulièrement notre attention puisqu'ils font partie des désordres les plus fréquemment rencontrés. La spasticité est retrouvé dans 85 à 95% des cas (11). Elle constitue une gêne fonctionnelle parfois très importante et est source de multiples complications (cutanées, musculaires, articulaires, douloureuses). Soulignons également qu'elle est le seul élément du syndrome pyramidal accessible à la thérapeutique.

Aux approches pharmacologiques, physiologiques, chirurgicales du traitement de la spasticité, il est capital d'associer un élément de prévention vis à vis des nombreux facteurs aggravants, appelés aussi épines irritatives (10) (18).

Par son implication dans le contexte quotidien, ce code de bonne conduite à l'encontre de la spasticité nous paraît intéressant, d'autant que l'efficacité d'une hygiène de vie vis à vis des troubles toniques, n'est plus à prouver.

Il aurait ainsi pour but d'éviter que l'hypertonie spastique ne constitue un facteur supplémentaire d'invalidation, s'ajoutant aux autres désordres neurologiques.

7. LES OBJECTIFS DU LIVRET

Ce livret, s'inscrit bien entendu dans une prise en charge holistique du patient en poursuivant les objectifs généraux de préservation de ses capacités fonctionnelles et de prévention de leur altération ; mais plus précisément, il s'est fixé comme but :

- Apporter un **savoir plus** sur le symptôme spasticité et ses complications. L'information dit permettre de mieux comprendre pour mieux agir.

- Apporter **un savoir mieux** c'est à dire enseigner les moyens préventifs du renforcement de la spasticité chez ces malades aux épines irritatives multiples.

L'éducation à une hygiène de vie doit permettre l'acquisition **d'un savoir-faire** quant à la prévention, la reconnaissance, voire le traitement des facteurs favorisants.

Sans se substituer à l'intervention du kinésithérapeute, le livret cherche à améliorer l'apprentissage du malade-apprenant. Cet auto-apprentissage sera bien entendu complété par une guidance individuelle.

- **Impliquer le patient** dans sa prise en charge en le sollicitant non plus comme spectateur mais comme acteur. Notre livret s'inscrit dans la perspective où la dépendance du malade fait progressivement place à la **responsabilisation** et au partenariat avec l'équipe de soins.

- Apporter **un soutien psychologique** par l'apport de repères.

- La particularité du livret est également sa conception en forme d'aide-mémoire ayant pour but de proposer une suite écrite aux éléments d'information, de conseils et d'éducation, donnés oralement par le kinésithérapeute lors des séances de rééducation.

- Il souhaite réaliser **une synthèse** de toutes les mesures préventives énoncées aux patients, rarement intégrées dans leur totalité par des malades inquiets et non initiés.

8. LA PEDAGOGIE

Le rééducateur est confronté à un double objectif : soigner et éduquer. L'éducation du patient représente aujourd'hui un véritable défi pour les soignants et se situe dans le cadre de la prévention tertiaire décrite par l'OMS à savoir la mise en place de stratégie de retardement des complications pour une population de malades.

Des études faites chez le diabétique ou l'asthmatique démontrent que l'éducation thérapeutique permet d'obtenir une meilleure compliance du patient, de lui faire acquérir une meilleure technicité et par conséquent diminuer le coût médical.

Si les enseignants et les éducateurs ont un savoir-faire pédagogique, qu'en est-il des professionnels médicaux et paramédicaux ?

Pour élaborer au mieux son projet éducatif, le rééducateur doit s'interroger non seulement sur le « quoi transmettre » mais aussi sur les modalités de transmission de cet apprentissage. L'approche systémique de l'éducation du patient nous a permis de répondre à ces deux questions (17). Elle propose une démarche méthodique en trois étapes :

1ère étape : établir un diagnostic éducatif : identifier les besoins du patient à l'origine du programme d'éducation et évaluer les potentialités d'apprentissage du patient.

2ème étape : définir les objectifs pédagogiques que l'ont veut faire atteindre au patient et les rassembler dans un contrat d'éducation, où il est stipulé par exemple « M. x doit être capable de prévenir, de déceler les épines irritatives, d'avoir une attitude adaptée (soins de base et/ou consultation d'un soignant) face à l'une d'elles ».

3ème étape : les objectifs permettent de sélectionner les contenus à faire apprendre et les méthodes utilisables à cet effet.

Nous avons choisi l'auto-apprentissage, se justifiant par deux critères : les objectifs pédagogiques et le public. Nous nous adressons à des adultes cherchant des réponses concrètes à leur problème, capables d'une autonomie d'apprentissage.

Il nous a paru intéressant de remettre aux patients un support écrit, à rôle mnésique pour renforcer l'enseignement oral des thérapeutes. Nous avons opté pour un livret distribué à chaque malade, qui peut y consigner à son gré des informations supplémentaires.

9. LE CAHIER DES CHARGES

Pour être exploitable, le livret doit :

- Répondre à une demande précise

✳ il répond à un besoin de connaissance de la part du patient

✳ il répond aux besoins des services de rééducation et de réadaptation pour améliorer leur efficacité dans la prise en charge des patients atteints de SEP.

- Etre utile et efficace

✳ il doit atteindre les objectifs qu'il s'est fixé

✳ il doit être validé, c'est-à-dire avoir prouvé son efficacité à l'aide d'échelles de mesures

- par l'équipe thérapeutique

- par les patients

✳ il doit être pertinent et fait en sorte que le malade puisse utiliser, dans son environnement, les conseils préconisés.

- Apporter une approche nouvelle : le livret doit se définir comme un moyen original mis à la disposition des patients. Sa particularité est de mettre l'accent sur les épines irritatives et de sensibiliser le patient à l'abandon coupable devant ces troubles bénins potentiellement graves.

Les facteurs aggravants ne sont pas seulement cités, ils sont expliqués brièvement mais surtout pour chacun d'eux, nous renseignons le malade sur l'attitude à observer.

Par ailleurs, l'information apportée accompagne l'intervention du kinésithérapeute qui pourra s'assurer de la bonne compréhension du patient et personnaliser le contenu du guide.

- Fiable : le patient doit pouvoir s'y reporter en toute sécurité.

- Reproductible : ce livret est conçu dans l'objectif d'une publication à grande échelle.

Ceci implique qu'il doit être de fabrication facile, peu coûteuse.

- D'utilisation facile : par son format, son graphisme, par l'adjonction des pictographies.

- Il devra apporter une information accessible à tous donc simple, précise, concise :

✳ évitant les termes médicaux trop techniques

✳ résumant l'essentiel : il faut éviter de submerger le patient de connaissances nouvelles, nombreuses ou complexes, il risque de ne pas retenir celles indispensables à la gestion de sa spasticité.

✳ trouvant le ton juste et s'adaptant à tous en tenant compte des différences socio-culturelles.

10. LE CONTENU DU LIVRET : les causes principales de sévérité de la spasticité

10. 1. La fatigue

La fatigue est l'un des symptômes les plus fréquents et les plus insidieux auquel le patient atteint de SEP, est confronté. Elle contribue largement à la diminution de la qualité de vie.

Outre la fatigue de la « SEP » induite par l'activité inflammatoire de la maladie et par des troubles de la conduction nerveuse, la fatigue peut trouver d'autres origines dans lesquelles la spasticité joue toujours un rôle : la fatigue liée aux infections intercurrentes, il

devient utile devant l'aggravation de celle-ci de rechercher une infection ; la fatigue iatrogène aggravée par les médicaments myorelaxants, anti-spastiques et anti-dépresseurs ; la fatigue liée à la spasticité même et au déficit moteur entraînant un mouvement peu physiologique, le recrutement d'autres groupes musculaires et une dépense énergétique supplémentaire ; enfin la fatigue influencée par les troubles du sommeil suite à des spasmes des membres inférieurs.

Face à ce symptôme , le kinésithérapeute ménage des temps de repos durant ses séances, aide le patient à trouver l'équilibre entre l'épuisement total et l'inactivité physique, lui enseigne une économie à l'effort par une réorganisation de la vie quotidienne, si nécessaire, le familiarise à un appareillage prescrit par le médecin (ex : aide de marche, releveur, SEF...) (8)

Par ailleurs, le yoga, même s'il n'a aucune valeur scientifique, mais à condition qu'il soit enseigné par un spécialiste, est un bon moyen pour mettre son corps et son esprit au repos. Il aide à chasser la dépression et par son effet bénéfique sur le système circulatoire et respiratoire, augmente la sensation de bien-être (39) (42).

10. 2. La chaleur

Toute élévation de la température corporelle au cours de la SEP est néfaste. Cette affirmation est justifiée par le phénomène de UTHOFF qui constitue une aide au diagnostic de SEP (25). Il utilise l'élévation de la température corporelle pour potentialiser les déficits neurologiques latents, réactiver les foyers lésionnels et conclure à une multiplicité de ceux-ci. Des symptômes peuvent ainsi être révélés après un effort physique, un bain chaud, une couverture chauffante ou de la fièvre (d'où l'importance de prévenir les infections).

10. 3. Le travail en force

Par la physiopathologie des troubles du tonus, il est prouvé que les efforts locaux du membre atteint, mais aussi l'effort effectué à distance augmentent la spasticité (par activation gamma). L'effort fait également diffuser la spasticité, le travail en force doit donc être formellement proscrit, d'autant plus que chez le sclérosé en plaques, il majore sa fatigabilité (23) (30).

Concernant la pratique sportive dans la SEP, la réponse à cette question n'est pas univoque. Schématiquement, le sport peut être autorisé sous réserve qu'il respecte la fatigue du patient, qu'il soit adapté à son degré de handicap, qu'il soit synonyme de loisir plutôt que de performance. L'effort doit être plutôt endurant, sous maximal (ex : 60% de VO2 max) en dessous du seuil de déclenchement de la spasticité. Ainsi PETAJAN (1996) confirme le fait que l'activité physique dans ces conditions est certainement à encourager du fait des bénéfices certains sur le plan de l'état général (43).

Dans le livret, nous renvoyons le patient à son kinésithérapeute. Il n'est pas possible d'y dresser une liste d'exercices puisque ceux-ci sont déterminés en fonction de chaque malade.

10. 4. Les émotions

Parmi les facteurs majorant la spasticité, sont cités dans la littérature tout un flot d'émotions négatives : tension nerveuse, dépression, angoisse, mauvaises nouvelles, problèmes familiaux et sentimentaux.

Le patient atteint de SEP, chaque année constate une lente réduction de son activité, sa vie professionnelle est compromise, il devient dépendant d'une tierce personne. Sa vie conjugale et familiale est perturbée. Certains symptômes « invisibles » englobant la fatigue, les troubles visuels, les troubles vésico-sphinctériens lui posent des problèmes psycho-sociaux. Il vit donc

dans un climat d'angoisse permanente. Se révolter contre la maladie ou la dénier sont des réactions que l'on observe parfois, de même qu'un état dépressif peut s'installer.

Tout ce contexte réactionnel qui aggrave à lui seul les incapacités peut évoluer positivement sous psychothérapie individuelle ou de groupe. Les associations d'aide aux patients peuvent les aider tout au long de leur difficile parcours. La sophrologie semble apporter de nombreux bénéfices notamment dans la gestion du stress (44).

10. 5. Les troubles vésico-sphinctériens

La survenue de troubles vésico-sphinctériens au cours de l'évolution de la SEP est habituelle puisque 10 à 20% seulement en sont indemnes, ce qui correspond aux formes bénignes (42).

Dans deux tiers des cas, les plaques médullaires interrompent les voies cortico spinales et cortico réticulo spinales déterminant alors une vessie neurogène hypertonique avec incontinence urinaire par hyperreflexie du détrusor. La vessie spastique se traduit par des besoins impérieux fréquents et des urgences mictionnelles, assortis d'incontinence posturale de marche ou de « stress ».

Ces troubles sont à l'origine de complications (infections urinaires, calculs, fécalomes, complications anorectales, uronéphrologiques...) qui sont autant d'épines irritatives majorant la spasticité, qu'il est coupable de négliger. Ils provoquent une gêne sociale qui peut conduire à la réduction des activités mais aussi celle des apports hydriques, facteur supplémentaire favorisant les infections en cas de résidu vésical.

Ils doivent donc faire l'objet d'une surveillance spécifique de la part du patient et du kinésithérapeute car ils sont trop longtemps acceptés comme signes habituels que l'on cache alors qu'ils font le lit d'infections chroniques. La constipation par exemple, paraît presque bénéfique puisqu'elle limite la fréquence de la longue tâche qu'est devenue l'exonération.

A l'inverse, le dysfonctionnement vésico-sphinctérien peut être aggravé par ces mêmes épines irritatives (36) (33) (11).

Le kinésithérapeute, par des massages abdominaux lutte contre la constipation (qui favorise l'incontinence car engendre une congestion pelvienne qui comprime la vessie), et insiste sur le maintien d'une diurèse suffisante.

10. 6. Les complications cutanées

Les risques de complications cutanées sont importants chez les porteurs de SEP du fait de la présence de plusieurs troubles qui s'associent et se potentialisent (paralysie, hypoesthésie, spasticité, troubles vésico-sphinctériens, métaboliques, trophiques...) (21).

L'escarre constitue de loin le risque le plus grave pouvant être évité par des mesures simples et efficaces : supports anti-escarre, installation correcte, changement régulier d'appui, frictions associées à un massage circulatoire en cas de zone suspecte...(10)

Les complications circulatoires de la SEP sont rarement graves mais elles sont si fréquentes et inconfortables (ex : hallux incarnés et douloureux) qu'elles doivent constituer un volet permanent des soins d'hygiène préventive des patients. Le kinésithérapeute exerce une surveillance étroite quant à l'apparition des signes cardinaux de la phlébite. Il a à sa disposition tout un arsenal thérapeutique pour améliorer la vascularisation : massage à visée circulatoire, mobilisation passive et active...

Le port de bas de contention lors de la verticalisation évite la constitution d'œdème de déclive des membres inférieurs.

Enfin, bien qu'il soit rare d'observer une anesthésie complète dans la SEP, il faut tout de même sensibiliser les patients, dont la peau fragile est souvent longue à cicatriser, aux problèmes de brûlures, gelures, coupures...

10. 7. Les soins des pieds

Les pieds sont généralement considérés par le patient comme une partie du corps peu intéressante et de ce fait trop souvent négligée. Pourtant leur rôle est essentiel dans la station debout et le mouvement. Leur intégrité élimine de nombreuses épines irritatives. C'est pour cela qu'il nous paraît essentiel de consacrer une page du livret à leurs soins.

Lorsque le sujet se met debout, il peut apparaître un équin dû à l'hypertonie tricipitale, un varus auquel participe le tibial postérieur et souvent le tibial antérieur synergique, une griffe des orteils due à la spasticité des fléchisseurs extrinsèques et intrinsèques des orteils.
Cette attitude vicieuse est génératrice d'ongle incarné sur le bord latéral interne de l'hallux, de durillons pulpaires voire plantaires, véritables épines irritatives entretenant et aggravant les troubles du tonus.

Il revient au kinésithérapeute de lutter contre cette attitude et d'éliminer les causes d'appui excessif (bas, chaussures, appareillage, mobilisations, rééducation à la marche...)
Outre des conseils d'hygiène (bon chaussage, séchage soigneux...), il peut profiter d'exercices de rééducation pour faire marcher le patient pieds nus et entretenir ainsi le sens tactile et proprioceptif, garant d'une bonne sensibilité.

10. 8. Les infections respiratoires

Une kinésithérapie respiratoire préventive ou de suppléance en fonction du stade d'évolution de la maladie permet de lutter contre un encombrement broncho-alvéolaire par hypo-ventilation, accompagné d'épisodes de surinfection (21).
Le risque d'infection respiratoire est induit par une diminution de la motricité respiratoire, l'immobilité du patient et la fragilité aux infections constatées dans la SEP aggravée par un éventuel traitement immunosuppresseur.

10. 9. Les risques de chute

Différents troubles peuvent perturber l'équilibre de la station debout des sclérosés en plaques (déficit moteur d'origine pyramidal, syndrôme cérebelleux, atteinte du système vestibulaire...) (11) (16). L'exagération du réflexe d'étirement représente un frein aux mouvements actifs mais également aux réactions posturales indispensables à la bonne qualité de l'équilibre debout. Elle expose donc davantage aux risques de chutes. Il nous a paru alors pertinent de sensibiliser les patients à la prévention des chutes, d'autant que les traumatismes constituent une véritable épine irritative (8).

10. 10. La douleur

Pour la plupart des neurologues, la SEP n'est pas une maladie douloureuse mais les opinions sont partagées. Pour rester ciblés à notre sujet, nous nous consacrerons aux douleurs liées aux troubles du tonus, mettant à part les douleurs consécutives aux lésions médullaires et les douleurs iatrogènes.

Certains patients se plaignent de douleurs d'hypertonie spastique (le mécanisme de ces douleurs n'est pas totalement élucidé). Par ailleurs, les lésions responsables de la spasticité peuvent toucher les voies de la somesthésie et ainsi être responsables de douleurs.

Mais ce sont surtout les conséquences de la spasticité qui sont douloureuses : les déformations articulaires (gonalgie secondaire au récurvatum, griffe des orteils), la modification de la statique (rachialgie)...(41) (42)

10. 11. Les complications articulaires de la spasticité

La spasticité risque d'entraîner des rétractions musculo-capsulo-ligamentaires, la constitution de griffe douloureuse, des déformations voire d'ankylose articulaire, de luxation dans le plus grave des cas.

Ses conséquences peuvent se situer à distance de l'articulation concernée par le muscle spastique si bien qu'un varus équin du pied peut entraîner un récurvatum de genou, une rétroposition de l'hémi-bassin homolatéral, source de douleurs et d'une déformation alors permanente de ces articulations (30).

La kinésithérapie est avant tout préventive. Pour assurer un entretien articulaire fréquent, le kinésithérapeute enseigne à son patient des automobilisations de manière à ce qu'il puisse lui-même, matin et/ou soir, prendre en charge son traitement (21). Durant ces séances, il insiste alors sur les mobilisations et étirements qui sont difficiles à faire par le patient seul (ex : les pieds).

Les déformations du rachis surviennent dans les formes qui confinent longtemps le patient au fauteuil. Une attitude en cyphose s'installe en raison des tassements vertébraux dus à l'ostéoporose. Cette déformation peut être douloureuse et gêner la fonction respiratoire.

Il revient alors au kinésithérapeute d'assurer une rééducation vertébrale avec un travail actif des spinaux et des abdominaux, associé à des mobilisations passives, de plaidoyer auprès du patient pour un positionnement correct au fauteuil (et au lit) mais la spasticité peut remettre en cause les objectifs d'installation (24).

10. 12. La verticalisation

La mise en charge, par ses larges effets bénéfiques (draine l'appareil urinaire, améliore la circulation sanguine…) participe à la prévention des épines irritatives (40).

Son rôle devient majeur dans la prévention de l'ostéoporose (due à une mobilité réduite et au traitement corticoïde) qui expose aux fractures à l'occasion de traumatismes bénins chez des patients souffrant de troubles de l'équilibre.

Les techniques nécessaires sont vastes et les appareils de verticalisation peuvent être prescrits à domicile, il sont pris alors en charge par la Sécurité Sociale.

11. QUAND REMETTRE LE LIVRET

Le livret peut être remis au patient :

- Lors d'une consultation individuelle ou collective. Le thérapeute consacre alors une séance à l'éducation.
- Lors d'un programme d'éducation sur une semaine abordant alors d'autres thèmes que la spasticité (type programme «Ecole du dos » dans un autre registre).
- Au cours d'une prise en charge kinésithérapique, sans réserver particulièrement une séance centrée sur l'éducation.

La distribution du livret peut se faire au cours d'une hospitalisation de jour, d'une prise en charge en centre de rééducation, ou en secteur libéral (au cabinet ou à domicile).

12. A QUI S'ADRESSE LE LIVRET

Le livret s'adresse en premier lieu, aux personnes atteintes d'une sclérose en plaques chez lesquelles a été retrouvé un syndrome pyramidal. Il peut concerner aussi les patients souffrant de contractures. En effet, ces deux symptômes pourtant bien différents peuvent

répondre en partie à la même hygiène de vie. Il faut veiller à ce que le patient ne fasse pas une confusion entre ces deux signes cliniques.

Le livret peut également s'adresser aux familles qui restent souvent dans l'incompréhension des symptômes de la maladie.

13. PRECAUTIONS D'EMPLOI

- le kinésithérapeute doit s'interroger sur **les capacités d'apprentissage** du patient. Le sclérosé en plaques va passer par différents stades d'acceptation de sa maladie : stade de déni, de révolte, de marchandage, de dépression, d'acceptation active. Il faut exclure l'éducation au stade de déni car l'absence de motivation du patient voue l'apprentissage à l'échec. L'éducation thérapeutique ne prend de sens qu'à partir du moment où le patient devient acteur de la prise en charge (15).

Par ailleurs, il faut être vigilant à la présence d'éventuels **troubles neuro-psychologiques** ou **psychologiques** pouvant se traduire par des troubles psychiques, du comportement, de l'humeur, de la mémoire récente, de l'attention, de la concentration, des difficultés d'abstraction, une anosognosie...(42). Il faut banir l'usage massif et systématique du livret.

- les patients gênés par une importante **baisse de la vision** due à des séquelles sévères d'une névrite bulbaire, seront aidés par l'emploi de macro-lecteuses pour lire, sachant que notre mise en page a été réalisée avec un souci de clarté et de lisibilité.

- les idées développées dans ce carnet de bord sont **générales** et ne peuvent considérer les cas particuliers. Cela signifie qu'elles ne tiennent pas compte de l'âge, du sexe, de la sévérité de l'atteinte etc... du patient. Le livret devra donc être **personnalisé par le kinésithérapeute**.

- Il paraît évident que l'éducation gestuelle écrite ne peut remplacer celle faite aisément sur le terrain, en compagnie du kinésithérapeute qui explique et rectifie au fur et à mesure, ceci d'autant plus que le livret n'est qu'un mémento et n'a pas la prétention d'être complet. Des détails parfois importants y sont absents, les exercices proposés ne sont cités qu'à titre d'exemple et la liste n'est pas exhaustive . Des explications supplémentaires sont donc nécessaires.

14. L'ETUDE CRITIQUE

L'étude critique du livret ne peut se faire qu'après expérimentation. Pour évaluer son impact et s'assurer qu'il remplit ses objectifs, nous l'avons distribué à plusieurs malades.

Pour des raisons de temps et de problèmes pratiques, (problème d'effectif...), nous n'avons pas encore recueilli, à ce jour, leurs appréciations. Nous pouvons tout de même dégager quelques limites :

- son aspect généraliste ne tient pas compte du caractère individuel. Certains sujets ne concernent pas forcément tous les patients puisque la maladie a des aspects évolutifs multiples et variés, bénins ou graves.
- il aborde tous les sujets sans en approfondir aucun et n'a pas la prétention d'être complet (même s'il aborde la plupart des épines irritatives).
- le temps que le masso-kinésithérapeute accorde à ce livret, même s'il est court, demande une réorganisation de son temps de travail.
- les limites inherentes aux troubles cognitifs

Remarque : l'évaluation de l'apprentissage doit se faire à court terme mais aussi à distance pour vérifier le maintien des compétences.

15. CONCLUSION

La sclérose en plaques est l'affection neurologique la plus fréquente des adultes jeunes qui victimes de cette pathologie vont devoir supporter durant la majeure partie de leur maladie des symptômes très variés en rapport avec la topographie et l'étendue des plaques de démyélinisation.

Parmi les manifestations invalidantes de la SEP, l'hypertonie pyramidale présente dans 85 % des cas nous paraît justifier par sa fréquence, sa gravité fonctionnelle et de sa relative accessibilité à la kinésithérapie, l'élaboration d'un guide de bonne conduite remis par le Masso-Kinésithérapeute à son patient.

« A l'écoute de ma spasticité », après quelques notions simplifiées évoquant la spasticité, l'intérêt de son traitement et les possibilités thérapeutiques, aborde l'important problème des épines irritatives.

Sous un aspect ludique, émaillé de pictogrammes, ce livret énumère les notions essentielles d'une hygiène de vie permettant de prévenir et de limiter les effets de ces facteurs favorisants.

Il est en cela, un véritable auto-apprentissage, participation thérapeutique optimisant l'éducation du malade par l'équipe de soins. Cet enseignement qui responsabilise le patient et lui donne les moyens d'agir, contribue sans doute à sa revalorisation en vue d'une reconstruction personnelle.

Enfin, ce livret pourrait servir de modèle à une collection intéressant d'autres symptômes de la SEP.

BIBLIOGRAPHIE

1. **ANDRE J.M., BRUGEROLLE B., BEISS J. M., CHELLIG L.** – La stimulation électrique neuromotrice dans le traitement de la spasticité. - Annales réadaptation, méd. phys. – PARIS : Elsevier 1993, 36, p. 329 – 336.

2. **ANDRE J. M., BRUGEROLLE B.** – Stimulation électrique fonctionnelle et biofeedback. – Paris : Flammarion, 1998. - 98 p.

3. **BARDOT A., VITON J.M., PELLAS F., CURVALE G., DELARQUE A.** – La place de la chirurgie orthopédique dans le traitement de la spasticité. – Annales réadaptation, Méd. phys. – PARIS : Elsevier, 1993, p. 373 – 376.

4. **BENETON C., CHIPIER V., DE PARISOT O.** – Prise en charge de la spasticité dans la sclérose en plaques. – Lettre Méd. rééduc., 1999, 52, p. 15 – 20.

5. **BLETON J.P.** – Actualité en neurologie : Le kinésithérapeute confronté à la spasticité. – L'évaluation de la spasticité (4ème partie). – Kiné. Scienti. n° 396, janv. 2000, p. 49-50.

6. **BOISSON D., EYSETTE M.** – Physiopathologie des troubles toniques dans les lésions médullaires. – La paraplégie. – Flammarion, Médecine Sciences, 1981, p. 471 – 483.

7. **BOISSON D., EYSSETTE M.** – Les médicaments antispastiques : actualités. – Annales réadaptation Méd. Phys.- Elsevier, PARIS 1993, 36, p.321 – 328.

8. **CHOTEAU P., BOCQUILLON C.** – La rééducation fonctionnelle dans la sclérose en plaques, p. 13 - 14.

9. **DENYS P., REMY-NERIS O., AZOUVI P.** – La spasticité : actualités thérapeutiques. – PARIS : Rev. Prat., 1994, 44/17, p.2271 – 2274.

10. FALLON B. – Ainsi vous êtes paralysé. – Spinal injuries association. – Traduit et diffusé par l'association des Paralysés de France.

11. FELDMEYER J. J., DESPLAND P.A., REGLI F. – Traitement symptomatique de la sclérose en plaques. – Med. Hygiène. 1981, 1441, p.3458 – 3468.

12. FOURNU L., BROSSEAU L., DASSA C. – Validation factorielle de la mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) auprès des personnes atteintes de la slérose en plaques (SEP). – J. Réadapt. Med. 1994 14/1. 7 – 16.

13. FRISCHKNECHT R., CHANTRAINE A. – Rééducation neurologique – Guide pratique de rééducation dans les affections neurologiques, p. 227 – 234.

14. FRISCHKNECHT R., CHANTRAINE A. – Traitement de la spasticité par les agents physiques – annales de réadaptation et de médecine physique – Elsevier, PARIS 1989, 32, p. P. 475 – 493.

15. GATTO F., VIEL E. – Pédagogie et éducation à la santé - Ann. Kinésithér.2001, Masson, Paris, tome 28, n° 1, pp.11 - 19

16. GIRARD R. – Spasticité et sclérose en plaques : place des différents traitements. – In sclérose en plaques et rééducation. – Ed Pélissier et Simon, 1987, p.156 – 164.

17. D'IVERNOIS J. F., GAGNAYRE R. – Apprendre à éduquer le patient : approche pédagogique. – PARIS : Vigot, 1995, 170 p.

18. KIEFER C., REMIS NERIS O., DENYS P. – Traitement de la spasticité. – Encycl. MED. Chir. Neurol. 2000, fasc. 17046 U15.

19. LE BAY G., BERARD E.J.J., TASSEAU F., CHAGNON P.Y. – Echelles d'évaluation fonctionnelle - Journal d'ergother. – Paris Masson, 1992, 14, 2, 57 – 63

20. LEROY A. - Méthode de Kabat (PNF). – Encyclopédie médico-chirurgicale. – Paris : 1991, 26060 – C – 10.

21. LION J., MATHE J. F. - La sclérose en plaques, mieux comprendre au quotidien. – Handicap et réadaptation. – Simep,1985.

22. MAILLET M., SIMON L. – Etude préliminaire des effets anti-spastiques de la cryo-aéro-thérapie par vapeur d'azote liquide. – Actualité en rééducation fonctionnelle et réadaptation, 17ème série. – PARIS : Masson 1992, p. 85 – 88.

23. MARTEAU R. – La sclérose en plaques. – Santé au quotidien. – Ed. Odile Jacob, 1998.

24. METTON G., VALAYER CHALEATE E., CHARMET E. – Stratégie de réadaptation : influence de la spasticité. – J. Réadapt. Med. – Masson, Juin 1999, 19/2, p. 61 – 62.

25. MUSSINI J.M. – Sclérose en plaques. – Encycl. méd. chirg. – PARIS : neurologie fasc. 17074 B 10.

26. NOEL-DUCRET F. - Le concept de Bobath. – Encyclopédie médico-chirurgicale. – Paris : 1988, 26060 – B – 10, 3ème éd.

27. PAULSON W. – La sclérose en plaques – Tempo. Med. 1981, 92, p. 11 – 22.

28. PELISSIER J., SIMON L. - Problèmes en médecine de rééducation. – Sclérose en plaques et médecine de rééducation. – Masson, 1987, 9.

29. PIERROT-DESEILLIGNY E., PRADAT-DIEHL P., ROBAIN G.- Physiopathologie de la spasticité. – Ann. Réadapt. Med. Phys., 1993, 36/5, p. 309 – 320.

30. REMY NERIS O., DENYS O., AZOUVI P. – Spasticité. – Encycl. Med. Chir. Kinésither, 1997, fasc.26 011 A10.

31. RIVIERE M. H. – Utilisation de la cryothérapie contre la spasticité dans la sclérose en plaques. – Annales kinésithérapie, t. 13, n° 7 – 8 – PARIS : Masson, 1986, p. 339 – 342.

32. RUMEAU R., BRUGEROLLE B., CHELLIG L., MALMONT G., BEISTEGUI O., Mme MARQUANT, Mme BRIN, Mme MACHADO, CECONELLO R., MARQUANT D., BOISSEAU P., Mme GRANDPOIRIER. – Evaluation de la spasticité et des

contractures. – Institut Régional de réadaptation – NANCY. – Centre de réadaptation - LAY SAINT CHRISTOPHE. - CRAM Nord-Est.

33. PERRIGOT M., VEAUX-RENAULT V., PICHON J., MONTEARD J., PIERROT-DESEILLIGNY E. – La spasticité vésico-sphinctérienne au cours de la rééducation de la sclérose en plaques. – Actualité en rééducation fonctionnelle et réadaptation. 6ème série. - PARIS : Masson, 1981, p. 86 – 92.

34. YAKOVLEFF A., REMY-NERIS O. – Etat actuel de la prise en charge de la spasticité. – La lettre du neurologue n° 1, vol 3, février 1999, p. 7 – 10.

AUTRES DOCUMENTS

35. Entretien physique au quotidien. – Film et livret réalisés au Centre Médical Germaine Revel 69440 – SAINT-MAURICE- SUR-DARGOIRE.

Ligue française contre la sclérose en plaques.

36. Les troubles urinaires dans la sclérose en plaques, octobre 1998, fiche n° 3, 4ème édition.

37. Tremblements et sclérose en plaques, Janvier 2000, fiche n° 15, 3ème édition.

38. Thermalisme et SEP, Décembre 1996, fiche n° 25.

39. La fatigue et la sclérose en plaques, avril 1998, fiche n° 1, 5ème édition

40. La spasticité dans la sclérose en plaques : est-elle utile ou nuisible ?, avril 1998, fiche n° 19.

41. Vivre avec la sclérose en plaques. – New Man

42. Sclérose en plaques : Le point sur la maladie. – Association des paralysés de France. – hors série n° 1 – Novembre 1998.

43. GALLIEN P., NICOLAS B. – Le sport et la SEP pourquoi pas ? – Le courrier de la SEP n° 83 avril 2000, p 12-13.

44. VERNAY D. – SEP et sophrologie – Facteur Santé n° 67, 1er trim., mars 1999, p. 28.

SITE INTERNET : www.apf.asso.fr

ANNEXES

ANNEXE I : EVOLUTION DE LA SEP

Elle est imprévisible, capricieuse et très variable d'un patient à l'autre

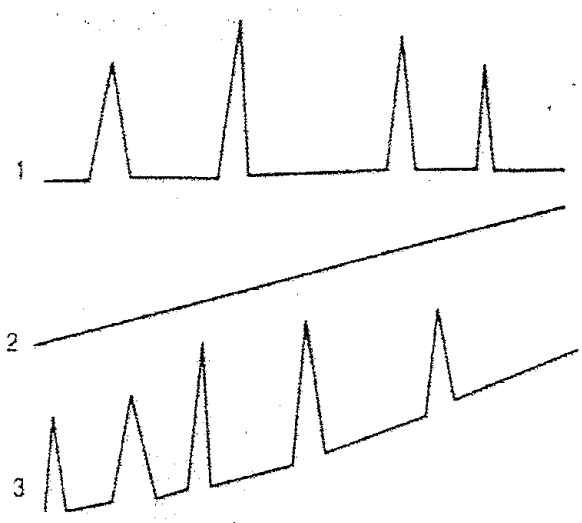

Figure 1 : Différents profils d'évolution de la SEP

(42)

1. **Forme rémittente** est la plus fréquente, alternant poussées et rémissions.

   La poussée est définie par :
   - l'apparition de symptômes ou signes neurologiques durant au moins 24 heures
   - ou par l'aggravation ou la réapparition de symptômes et/ou de signes ayant régressés, stables ou s'étant améliorés depuis au moins 1 mois.
2. **La forme progressive** est caractérisée par l'évolution d'un seul tenant.
3. **La forme rémittente progressive** présente des poussées sur un fond d'aggravation progressive.

Chez un même patient , le profil évolutif peut changer au cours du temps. Il est à noter l'existence de formes bénignes, à faible retentissement fonctionnel

ANNEXE II : LES TROUBLES FONCTIONNELS

Les troubles observés dans la SEP sont fonction de la topographie et de l'étendue des lésions dans le système nerveux central

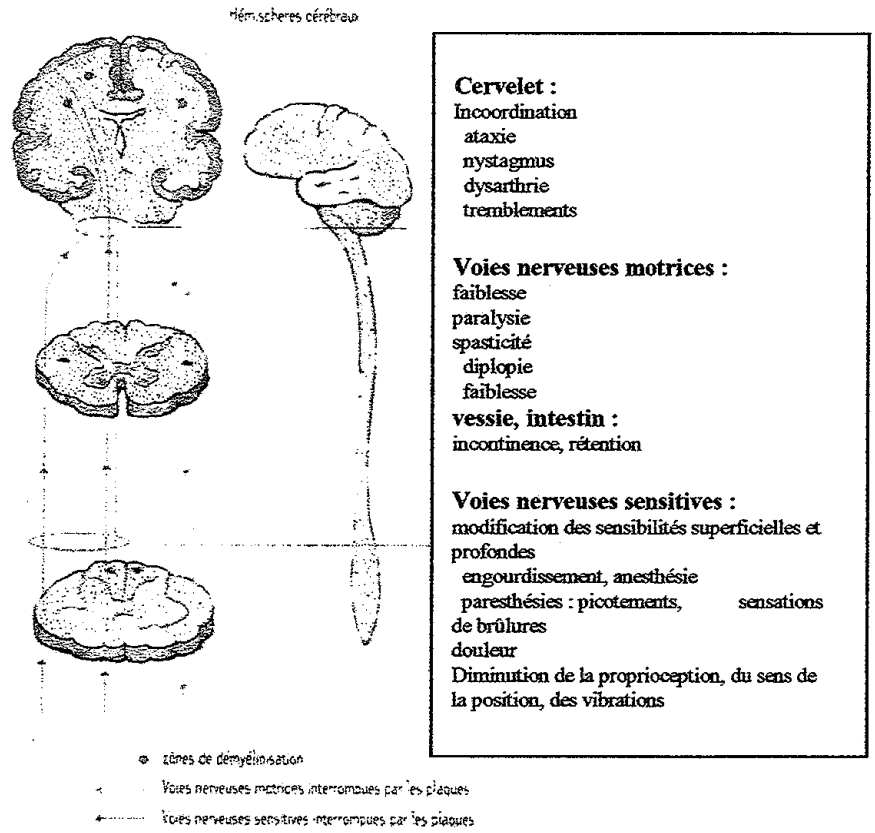

Figure 2 : topographie des lésions et troubles engendrés (42)

ANNEXE III : RAPPELS ANATOMO-PHYSIOLOGIQUES DE LA SPASTICITE

ORGANISATION ELEMENTAIRE DU REFLEXE MYOTAIQUE

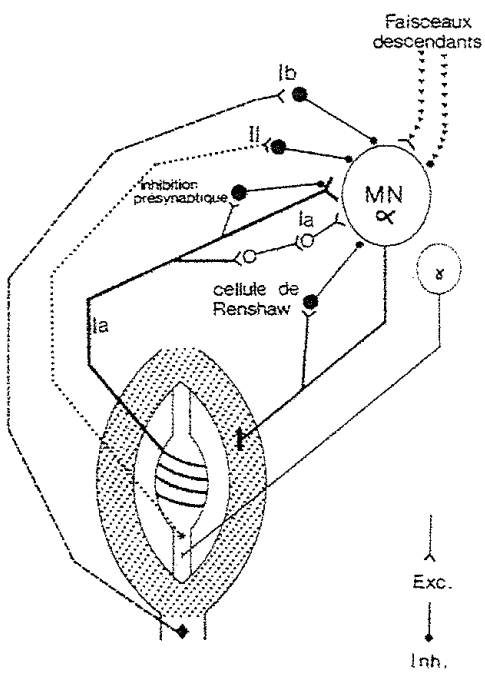

Figure 3 : diagramme schématique représentant les circuits médullaires qui contrôlent l'excitabilité du réflexe d'étirement (29).

L'arc réflexe segmentaire, formé en périphérie de fibres afférentes Ia provenant des fuseaux neuromusculaires, et des efférences motrices, les motoneurones(α) et (δ) traverse un réseau central de neurones intermédiaires chargés d'adapter l'ampleur de la réponse. Les terminaisons primaires sont sensibles non seulement à la composante statique (intensité) de l'étirement mais aussi à sa composante dynamique (vitesse).

Ce générateur postural intègre des influx segmentaires, des supra segmentaires (faisceaux réticulo et vestibilospinaux activateurs, faisceaux cortico et rubro spinaux inhibiteurs).

PHYSIOLOGIE DE LA SPACTICITE (6) (29) Trois mécanismes ont été envisagés pour expliquer la spasticité :

Libération des voies segmentaires. Deux éléments principaux sont à l'origine de l'exagération du réflexe myotatique dans les lésions du système nerveux : l'hyperexcitabilité du motoneurone α directe ou indirecte et la modification de l'inhibition présynaptique sur fibres Ia	
Inhibition présynaptique	Grâce à la présence d'un interneurone inhibiteur la fibre Ia s'auto-inhibe. Le contrôle de cette inhibition dépend de la fibre Ia elle-même, de diverses afférences segmentaires, et de voies descendantes convergeant sur l'inter-neurone de l'inhibition pré-synaptique. Une lésion du faisceau pyramidal provoque une diminution de l'inhibition présynaptique et augmente l'effet d'une volée afférente Ia sur le motoneurone α. C'est l'un des mécanisme principaux impliqué dans la physio-pathologie de la spasticité
Hyper excitabilité des motoneurones α	Dépend d'influences inhibitrices ou facilitatrices qui peuvent elles-mêmes être augmentées ou diminuées par la lésion des voies afférentes. Une hyper-excitabilité de l'interneurone activé par les fibres musculaires du groupe II peut augmenter la réponse réflexe à l'étirement. Les organes tendineux de Golgi situés à la jonction tendino-musculaire sont sensibles à la tension exercée par le muscle. Ils activent les fibres Ib qui par l'intermédiaire d'un inter-neurone inhibent le motoneurone α du muscle homonyme. La lésion des voies supra-segmentaires induit une inhibition de cet interneurone qui n'assure plus son rôle inhibiteur sur le motoneurone
La réorganisation synaptique sous-lésionnelle	Après une lésion médullaire, il existe une réorganisation synaptique. La destruction des voies descendantes entraîne la formation de nouvelles connections neuronales aux différents niveaux métamériques. Cette réorganisation est responsable en partie de l'apparition de réflexes primitifs comme le triple retrait qui n'est pas seulement expliquée par une disparition du contrôle supra-segmentaire
Les modifications des propriétés mécaniques des fibres musculaires	Chez le spastique, la viscosité et l'élasticité des fibres musculaires changent en moyenne au bout d'un an d'évolution. Cela entraîne une augmentation de la raideur intrinsèque du muscle et cette augmentation de la raideur purement musculaire serait due à une transformation des fibres musculaires de type II en type I comme le montrent l'allongement de la durée de la contraction musculaire et les vérifications biochimiques. D'autre part le muscle spastique se raccourcit (diminution du nombre de sarcomères), aussi l'étirement maximum du muscle est obtenu avec une course articulaire plus petite que chez le sujet normal.

LES MODIFICATIONS DE LA SPASTICITE

La spasticité se renforce (30) :

- Lors de la station debout car certains muscles extenseurs des membres inférieurs sont étirés (ex : triceps sural) et les motoreurones α des muscles antigravidiques sont excités.

- Lors du mouvement volontaire : lors d'une contraction d'un muscle à distance d'un muscle spastique, l'hypertonie spastique de ce muscle se renforce. Lorsque le mouvement volontaire est effectué par le muscle spastique ou son antagoniste la spasticité du muscle spastique se renforce. Ce fait est dû à une coactivation des motoneurones α et δ des muscles qui se contactent et/ou l'absence d'inhibition réciproque.

- Après certaines stimulations nociceptives : Chez l'animal spinal, la stimulation nociceptive va activer, par l'intermédiaire de voies polysynaptiques, les motoneurones α soit fléchisseurs soit extenseurs. Une accentuation d'une hypertonie spastique doit faire rechercher une stimulation nociceptive (non perçue comme telle par le sujet ayant des troubles de la sensibilité). C'est la notion d'épine irritative.

ANNEXE IV : ECHELLES NEUROLOGIQUES D'EVALUATION DE LA SPASTICITE

• **Selon J.P. HELD (32)** : le muscle est étiré passivement à 3 vitesses différentes.

V2 : vitesse prise par le segment de membre sous l'influence de la seule pesanteur.

V1 : vitesse plus lente.

V3 : vitesse aussi rapide que possible.

On mesure d'une part l'angle de l'articulation auquel apparaît la réponse du muscle étiré, d'autre part l'importance de cette réponse entre 0 et 4.

1 = force perceptible pour un observateur entraîné ne modifiant pas sensiblement le cours de l'étirement imposé.

2 = force aisément perçue interrompant de façon très brève l'étirement imposé.

3 = force considérable arrêtant franchement l'étirement passif.

4 = force ou clonus interdisant toute tentative d'étirement passif supplémentaire.

• **Selon ASHWORTH (32)** : le muscle est étiré passivement, l'importance de la réponse est coté de 0 à 4.

0 = pas d'augmentation du tonus musculaire.

1 = Résistance minime à la fin d'une mobilisation passive en extension ou en flexion d'un segment de membre.

2 = résistance apparaissant à la moitié de la course du mouvement de mobilisation passive d'un segment de membre.

3 = Résistance marquée durant toute la course du mouvement.

4 = Contractures permanente : le segment de membre est fixe en flexion ou en extension.

Institut Régional de Réadaptation - Nancy

CRAM du Nord-Est

ECHELLE d'ÉVALUATION de la SPASTICITÉ (d'après ASHWORTH)

Nom du patient : .....

Prénom : .....

Date de naissance : j/m/a .....

N° d'identification : .....

DIAGNOSTIC :

Date de début de l'affection : .....

Date d'examen					
Examinateur					
Médicaments					
Épine irritative					
Coopération / Vigilance	/	/	/	/	/
Autre					

GROUPES MUSCULAIRES	Position	D	G	D	G	D	G	D	G	D	G
Membre Supérieur											
Adducteurs											
Rotateurs Internes											
Fléchisseurs Coude											
Extenseurs Coude											
Pronateurs											
Fléchisseurs du poignet											
Fléchisseurs doigts											
Membre Inférieur											
Adducteurs											
Quadriceps											
Ischio-Jambiers											
Fléchisseurs Plantaires											

= pas d'augmentation du tonus ;
= légère augmentation du tonus donnant arrêt lors de la mobilisation passive ;
= augmentation plus importante, mais mobilisation passive reste facile ;
= augmentation importante, mobilisation passive difficile ;
= mobilisation passive impossible

État de vigilance

1 sommeil 2 éveil 3 agitation

Niveau de coopération

1 coopère 2 ne coopère pas

Position

DD Décubitus dorsal A Assis

Janvier 1997

Institut Régional de Réadaptation - Nancy

CRAM du Nord-Est

ECHELLE d'ÉVALUATION de la SPASTICITÉ (HELD)

Nom du patient : .....

Prénom : .....

Date de naissance : j/m/a .....

N° d'identification : .....

DIAGNOSTIC :

Date de début de l'affection : .....

Date d'examen		
Examinateur		
Médicaments		
Épine irritative		
Coopération / Vigilance	/	/
Autre		

	MUSCLES	Position	Côté	V	A	I	Position	Côté	V	A	I
Membre Supérieur											
Membre Inférieur											

V1: vitesse lente ; V2: vitesse moyenne, elle correspond à la chute passive du segment de membre sous l'influence de la pensanteur; V3 : grande vitesse.
A=- angle ou amplitude de l'étirement nécessaire pour déclencher la contraction réflexe défini à partir d'un angle O correspondant au raccourcissement maximum du muscle
I= intensité 0: pas de contraction réflexe - 1: contraction seulement visible. - 2: simple ressaut que l'on ne fait que sentir lors de la mobilisation, mais que l'on " passe " aussitôt. -3: contraction durable ou quelques secousses cloniques qui cèdent après quelques secondes. 4: contraction ou " clonus " qui ne cède pas même après plusieurs secondes.

Etat de vigilance

1 sommeil 2 éveillé 3 agité

Niveau de coopération

1 coopère 2 ne coopère pas

Position

DD Décubitus dorsal A Assis

Janvier 1997

BILAN FONCTIONNEL DE LA SPASTICITE

L'étude de la marche

L'étude de la marche du patient capable de se mouvoir est un point important dans l'évaluation clinique de la spasticité. Il est possible de juger :

-des modifications survenues lors des temps d'appui et d'oscillation de chacun des membres (marche digitigrade en ciseaux dans les paraplégies spasmodiques, en fauchant dans les hémiplégies spastiques, marche traînante etc...)

-de la vitesse du déplacement, de la longueur du nombre de la symétrie des pas nécessaires pour parcourir une distance donnée.

il est également utile de noter les changements intervenants survenant aux phases de mise en action et de fatigue musculaire (5).

Les échelles fonctionnelles

-La mesure d'indépendance fonctionnelle M.I.F. (12) (19)

L'aptitude est cotée sur 7 niveaux de 1(Totalement dépendant) à (totalement indépendant). Le score le plus faible est donc de 18 (dépendance totale) et le plus élevé de 126 (indépendance totale).

-L'index de BARTHEL (19)

Le score va de 0 à 100

Une valeur inférieure à 20 correspond à un état grabataire

Pour une Valeur de 100 l'autonomie est complète

-Echelle de KURTZKE (7)

Index de BARTHEL

NOM et PRENOM du patient			
	INDEX DE BARTHEL	SCORE	
Item	*Description*		*Dates*
1. **Alimentation**	Indépendant. Capable de se servir des instruments nécessaires. Prend ses repas en un temps raisonnable A besoin d'aide, par exemple pour couper	10 5	
2. **Bain**	Possible sans aide	5	
3. **Continence rectale**	Aucun accident Accidents occasionnels	10 5	
4. **Continence urinaire**	Aucun accident Accidents occasionnels	10 5	
5. **Déplacements**	N'a pas besoin de fauteuil roulant Indépendant pour une distance de 50 m, éventuellement avec des cannes Peut faire 50 m avec aide Indépendant pour 50 m dans une chaise roulante, si incapable de marcher	15 10 5	
6. **Escaliers**	Indépendant. Peut se servir de cannes A besoin d'aide ou de surveillance	10 5	
7. **Habillement**	Indépendant. Attache ses chaussures. Attache ses boutons. Met ses bretelles A besoin d'aide, mais il fait au moins la moitié de la tâche dans un temps raisonnable	10 5	
8. **Soins personnels**	Se lave le visage, se coiffe, se brosse les dents, se rase. Peut brancher un rasoir électrique	5	
9. **Toilettes**	Indépendant. Se sert seul du papier hygiénique, chasse d'eau A besoin d'aide pour l'équilibre, pour ajuster ses vêtements et se servir du papier hygiénique	10 5	

M.I.F.

NIVEAUX		
	7 - Indépendance complète (appropriée aux circonstances et sans danger) 6 - Indépendance modifiée (appareil)	SANS AIDE
	Dépendance modifiée 5 - Surveillance 4 - Aide minimale (autonomie = 75%+) 3 - Aide moyenne (autonomie = 50%+) **Dépendance complète** 2 - Aide maximale (autonomie = 25%+) 1 - Aide totale (autonomie = 0%+)	AVEC AIDE

	ENTREE	SORTIE	SUIVI
Soins personnels			
A. Alimentation			
B. Soins de l'apparence			
C. Toilette			
D. Habillage - partie supérieure			
E. Habillage - partie inférieure			
F. Utilisation des toilettes			
Contrôle des sphincters			
G. Vessie			
H. Intestins			
Mobilité			
Transferts :			
I. Lit , chaise , fauteuil roulant			
J. W.C.			
K. Baignoire , douche			
Locomotion			
L. Marche * , fauteuil roulant *	M / F	M / F	M / F
M. Escaliers			
Communication			
N. Compréhension **	A / V	A / V	A / V
O. Expression ***	V / N	V / N	V / N
Conscience du monde extérieur			
P. Intéraction sociale			
Q. Résolution des problèmes			
R. Mémoire			
TOTAL			

* M = Marche
* F = Fauteuil roulant
** A : Auditive
** V: Visuelle
*** V: Verbal
*** N: Non verbal

Remarque : si un élément n'est pas vérifiable , cocher niveau 1

ECHELLE DE KURTZKE

pour SEP.

0.0. : Signes neuro = 0
Signes fonctionnels = 0

1.0. : Signes neuro minimes
Signes fonctionnels = 0

2.0. : Gêne minime (fatigabilité légère, petits troubles oculaires, urinaires...) sans retentissement fonctionnel.
Indépendance totale toute la journée.

3.0. : Marche perturbée (monoparésie, ataxie...) mais pas de limitation du PM, ni en durée sur la journée.

4.0. : Indépendance toute la journée PM. ≥ 500 m. Mais marche limitée en durée.

4.5. : Indépendance toute la journée avec gêne modérée. 300 < PM < 500 m.

5.0. : Marche possible avec 100 < PM < 300 m. Indépendance limitée dans le temps.

5.5. : Marche possible avec PM < 100 m. Indépendance limitée dans le temps. Réduction globale d'activité.

6.0. : Déambulation ≥ 100 m (cannes, cadres, attelle(s)...)

6.5. : Déambulation entre 5 et 100 m (avec AT).

7.0. : Déambulation ≤ 5 m (marche dans les barres, chambre).
Indépendance en FRM (transferts, manipulation).

7.5. : FRM permanent. Se déplace seul, mais pas toute la journée.
Transferts impossibles.

8.0. : Ne déplace pas son FRM. Peut faire gestes élémentaires avec ses MS, manger, toilette).

8.5. : Que quelques gestes élementaires.

9.0. : Ne peut que parler et avaler.

9.5. : Stade sonde gastrique. Ne peut pas parler.

10.0. : Décédé.

P.S. Marche sous entend : absence aide technique
Déambulation sous entend : présence aide technique

ANNEXE V : LES POINTS D'IMPACT DU TRAITEMENT SYMPTOMATIQUE

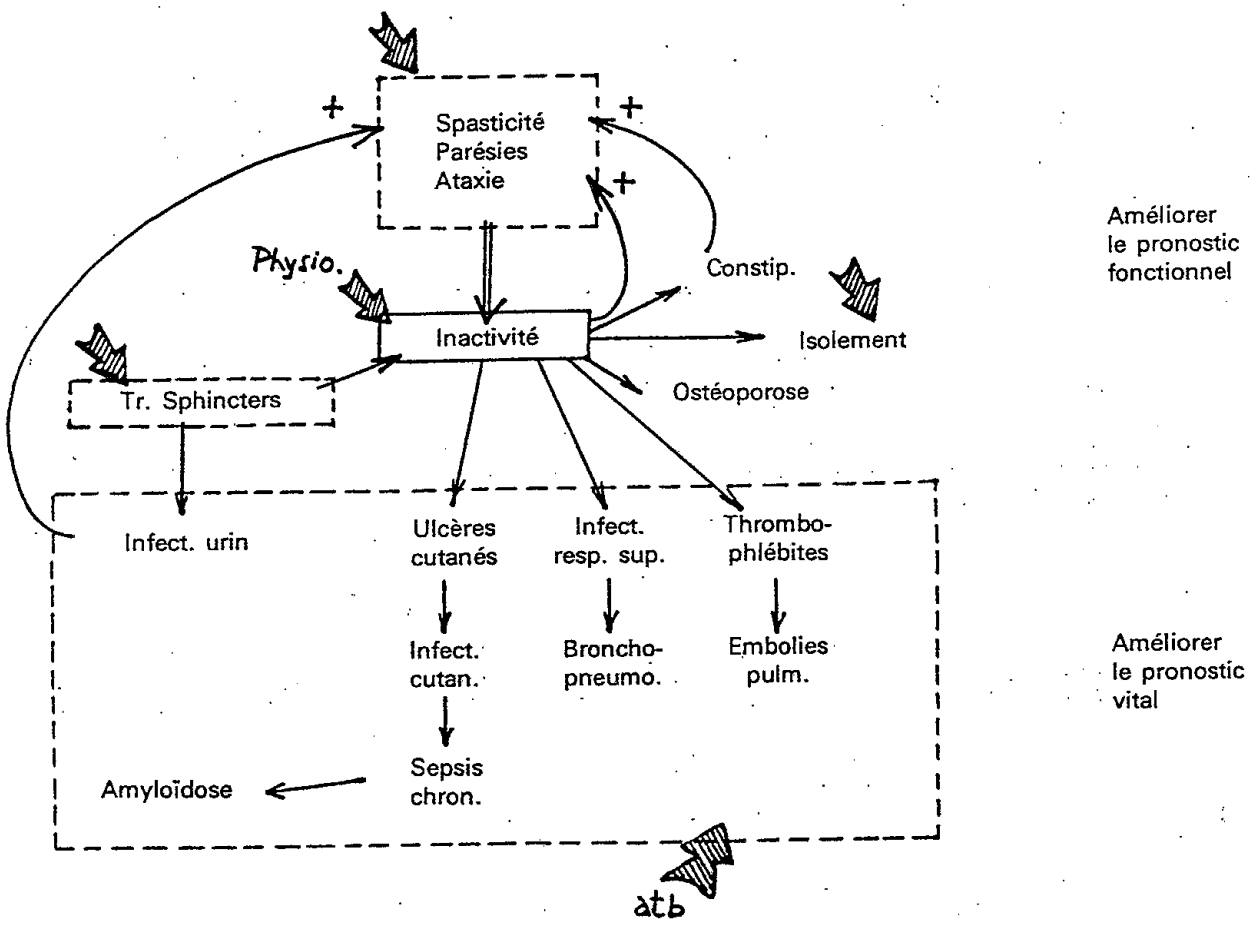

Figure 3 : LES POINTS D'IMPACT DU TRAITEMENT SYMPTOMATIQUE (11)

ANNEXE VI : LES TECHNIQUES KINESITHERAPIQUES

LA REVALIDATION DES MUSCLES DEFICITAIRES

• Améliore les possibilités fonctionnelles.

CRYOTHERAPIE

• Stimulation des thermorécepteurs inhibant les motoneurones spastiques par voies polysynaptiques.

•Améliore la vitesse de conduction.

•Diverses sources de froid :
-Bains d'eau glacée.
-Application localisée : Cold Pack sur corps musculaire ou sur le nerf moteur.
-Cryoaérothérapie à partir d'azote liquide = moyen agréable d'action locale et profonde, effet durable dans le temps

•Multiplicité des protocoles.

THERMOTHERAPIE

•Contre-indiquée dans la SEP en raison des effets néfastes de toute élévation thermique.

MOBILISATIONS

• Etirement du muscle spastique (car tendance à la rétraction) associé au renforcement de l'antagoniste.

• Etirement facilité par la technique du « contracter-relâcher ».

• mobilisations passives fréquentes et régulière de toutes les articulations : réalisées lentement, prudemment,avec courts bras de levier. Elles entretiennent l'amplitude des mouvements, une circulation sanguine correcte (indispensable à la prévention des escarres), empêchent les rétractions musculo-capsulo-ligamentaires et les déformations articulaires.

• L'effet des postures reste discuté.

VIBRATIONS

• Augmente les amplitudes articulaires.

• Améliore la motricité.

• Multiplicité des protocoles.

ELECTROSTIMULATION

• Multiplicité des protocoles.

•Possibilité de stimulation électrique fonctionnelle (SEF) : pallie le déficit moteur et réduit la spasticité du muscle intéressé.

• possibilité de Biofeed-back : utilisé lorsqu'il existe une bonne motricité perturbée par une spasticité focalisée sur un muscle antagoniste.

TECHNIQUES NEUROMOTRICES

•Facilitent le mouvement volontaire en inhibant la spasticité qui s'oppose à celui-ci.

• Bobath active les voies afférentes proprioceptives et extéroceptives.

• Kabat utilise la contraction musculaire (sans résistance maximale dans la SEP).

• Brunnstron utilise les synergies de flexion ou d'extension.

TECHNIQUE SENSITIVOMOTRICE

• Technique de Perfetti.

RESPIRATION

• Favorise le relâchement et la décontraction.

• Technique adjuvante utile.

ANNEXE VII : LE TRAITEMENT MEDICAMENTEUX

Principaux médicaments pouvant être proposés ; seuls ou en association (7) (9) (24) (34) :

MEDICAMENTS	LEUR ACTION	LES INDICATIONS	LES EFFETS SECONDAIRES
Baclofènes (Liorésal) -utilisé en 1ère intention	analogue d'un neurotransmetteur inhibiteur au niveau médullaire	-réflexes polysynaptiques -spasmes ou contractures en flexion -augmentation de la résistance passive	-troubles de la vigilance contre indiqué chez l'épileptique
Dantrolène (Dantrium)	agit par diminution de la libération du calcium sur les muscles à contraction rapide	-spasticité -clonus hyperreflexie	-troubles de la vigilance -hépatotoxicité -faiblesse musculaire +++ nausées, diarrhées
Diazepan	potentialise les effets du neurotransmetteur inhibiteur	-spasticité cérébrale	-trouble de la vigilance -aggrave l'incoordination et l'ataxie
Benzodiazépines (Myolastan)	agit au niveau du tronc cérébral	-spasmes -contraction douloureuse	-risque de survenue de troubles bulbaires -somnolence

ANNEXE VIII : LE TRAITEMENT CHIRURGICAL

Certaines interventions neurochirurgicales peuvent être mises en œuvre lorsqu'une spasticité néfaste apparaît au cours de l'évolution d'une SEP (3) (18).

Les techniques disponibles sont de 3 types :

Les premiers visent à renforcer par simulation électrique les mécanism es inhibiteurs du tonus.

Les seconds à interrompre aussi sélectivement que possible, les circuits responsables des composants spastiques nuisibles au niveau de la moelle épinière, des racines ou des nerfs périphériques.

Les dernières encore expérimentales consistent à injecter des substances chimiques anti-spastiques directement en intra-rachidien.

ANNEXE IX : LA PEDAGOGIE

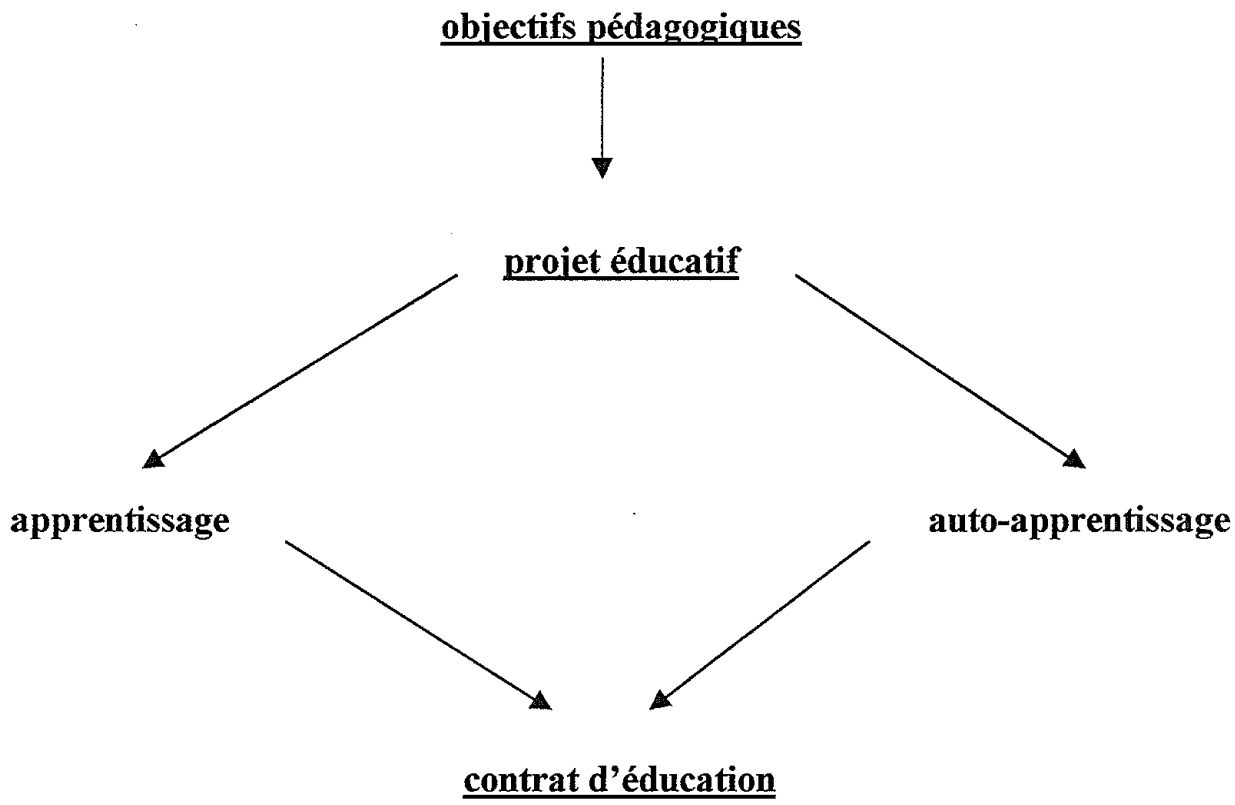

Figure 4 : le contrat d'éducation

Apprentissage : processus d'acquisition d'un savoir-faire, d'un savoir-être produisant un changement de comportement.

Auto-apprentissage : méthode de formation individuelle permettant à l'apprenant d'atteindre des objectifs pédagogiques clairement fixés au préalable à l'aide de supports écrits, audiovisuels, informatisés… .

Contrat d'éducation : accord entre le patient et l'équipe soignante sur les objectifs que doit atteindre le patient au terme de sa formation (17).