

MINISTERE DE LA SANTE

REGION GRAND-EST

INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE DE NANCY

ENQUETE SUR LA PRISE EN CHARGE MASSO-KINESITHERAPIQUE

**LIBERALE DES PATIENTS ATTEINTS DE
SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE**

Mémoire présenté par **Eva Ries**

Etudiante en 3^{ème} année de masso-kinésithérapie,

En vue de l'obtention du Diplôme d'Etat

de Masseur-Kinésithérapeute

2014-2017

SOMMAIRE

RESUME

LEXIQUE

1. INTRODUCTION	1
2. METHODOLOGIE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE.....	2
3. LA SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE	2
3.1. Généralités.....	2
3.2. Epidémiologie	2
3.3. Facteurs de risque et étiologie.....	3
3.4. Anatomopathologie	3
3.5. Manifestations cliniques.....	3
3.6. Evolution	4
4. LES CENTRES S.L.A. ET L’A.R.S.L.A.	5
5. REEDUCATION ET S.L.A.	6
5.1. Généralités.....	6
5.2. Bilan	7
5.3. Traitement kinésithérapique	8
5.3.1. Lutte contre la douleur.....	8
5.3.2. Lutte contre les troubles trophiques	8
5.3.3. Lutte contre la spasticité.....	9
5.3.4. Lutte contre l’enraidissement articulaire et les rétractions musculaires.....	9
5.3.5. Lutte contre le déconditionnement musculaire.....	9
5.3.6. Réadaptation fonctionnelle	10
5.3.7. Lutte contre les troubles respiratoires.....	10
6. METHODOLOGIE DE L’ENQUETE.....	10
6.1. Objectifs de l’enquête	10
6.2. Choix de la population	11
6.3. Elaboration du questionnaire.....	11
6.4. Pré-test du questionnaire	11
6.5. Prise de contact et envoi du questionnaire	11

6.6. Recueil et analyse des données	12
7. RESULTATS DE L'ENQUETE	12
7.1. Profil des répondants.....	12
7.2. Etat des connaissances des M.K. concernant la S.L.A.....	13
7.3. Communication interdisciplinaire et continuité du suivi du patient	15
7.4. Pratique professionnelle des M.K.	17
8. DISCUSSION.....	23
8.1. Interprétation des résultats de l'enquête.....	23
8.1.1. Formation des M.K.....	23
8.1.2. Communication interprofessionnelle.....	26
8.2. Les biais de notre étude.....	27
8.3. Les limites de notre étude	28
8.4. Les difficultés rencontrées	28
8.5. Perspectives d'ouverture/d'approfondissement	29
9. CONCLUSION	30

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

RESUME

Notre travail porte sur la sclérose latérale amyotrophique, aussi appelée maladie de Charcot. Cette affection neurologique dégénérative aux conséquences dramatiques touche environ 6000 personnes dans notre pays, mais reste cependant aujourd'hui mal connue par certains thérapeutes. La rééducation est essentielle pour le malade, afin lui de permettre de conserver ses capacités fonctionnelles le plus longtemps possible. La H.A.S. a établi des recommandations professionnelles sur lesquelles peut s'appuyer le soignant tout au long de la prise en charge du patient.

L'objectif de ce travail est d'évaluer la prise en charge masso-kinésithérapique libérale des patients suivis au centre S.L.A. de l'Hôpital Central de Nancy.

Nous avons pour cela réalisé une enquête auprès des kinésithérapeutes libéraux concernés. Parmi 43 personnes contactées, 39 ont répondu à notre questionnaire, soit 90,7%.

L'analyse des réponses a pu mettre en évidence deux soucis majeurs pouvant nuire à la prise en charge du patient : d'une part, l'existence d'un déficit de connaissances de la part des rééducateurs à propos de la pathologie, et d'autre part, un manque de communication entre les différents professionnels de santé.

Nous avons donc tenté, dans la discussion de ce mémoire, de formuler des hypothèses quant aux causes possibles de ces deux problèmes, et de proposer des solutions faciles et rapides à mettre en œuvre.

Mots clés : enquête, kinésithérapie, maladie de Charcot, recommandations, sclérose latérale amyotrophique

Key words : survey, physiotherapy, Lou Gehrig's disease, recommendations, amyotrophic lateral sclerosis

LEXIQUE

S.L.A. : Sclérose Latérale Amyotrophique

H.A.S. : Haute Autorité de Santé

R.O.T. : Réflexes Ostéo-Tendineux

M.K. : Masseur-Kinésithérapeute

I.R.R. : Institut Régional de médecine physique et de Réadaptation

A.R.S.L.A. : Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone

C.H.U. : Centre Hospitalier Universitaire

E.F.N.S. : European Federation of Neurological Societies

P.N.D.S. : Protocole National de Diagnostic et de Soins

P.E.C. : Prise En Charge

D.E. : Diplôme d'Etat

I.F.M.K. : Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie

1. INTRODUCTION

La sclérose latérale amyotrophique, ou maladie de Charcot, est la plus fréquente des pathologies neurodégénératives du motoneurone chez l'adulte [1 ; 2 ; 3]. Elle peut se présenter sous différentes formes cliniques. La plus commune d'entre elles est la forme à début spinal, caractérisée par une paralysie progressive des muscles des membres et du tronc. D'installation souvent insidieuse et diagnostiquée en moyenne entre 40 et 65 ans [4 ; 5], la maladie peut s'aggraver très rapidement, aboutissant inévitablement à une importante dépendance physique, et à terme au décès. Mais le développement des centres S.L.A. en France a permis d'optimiser le suivi pluridisciplinaire des patients. La prise en charge kinésithérapique est indispensable pour permettre aux malades de conserver leur autonomie le plus longtemps possible et tenter de réduire au mieux les conséquences secondaires de la maladie.

Malgré les efforts faits pour améliorer la prise en charge, il semblerait que certaines lacunes persistent au niveau rééducation, conduisant parfois à retrouver une incohérence entre les recommandations de la Haute Autorité de Santé et la pratique sur le terrain.

Cette maladie considérée comme rare, est-elle suffisamment connue par les kinésithérapeutes libéraux pour être correctement traitée et ne pas entraîner une pratique délétère pour le patient ? D'où notre problématique : la prise en charge masso-kinésithérapique libérale des patients atteints de forme spinale de la S.L.A. est-elle au moins partiellement en concordance avec les recommandations de la H.A.S. ?

L'objectif de ce mémoire est d'évaluer, à l'aide d'une enquête, cette prise en charge libérale, en s'intéressant plus particulièrement à la forme spinale de la pathologie.

Pour cela, nous ferons dans un premier temps quelques rappels sur la S.L.A. grâce aux données de la littérature, puis au travers des réponses au questionnaire nous présenterons la prise en charge masso-kinésithérapique de cette pathologie. Enfin, nous discuterons de ces résultats et terminerons par une conclusion.

2. METHODOLOGIE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Nous avons dans un premier temps débuté nos recherches en interrogeant les bases de données de la H.A.S., Google Scholar, Kinédoc, Réédoc, Pubmed, Cochrane et PEDro, à l'aide des mots-clés suivants : « amyotrophic lateral sclerosis », « Lou Gehrig's disease », « motor neuron disease » associés grâce à l'opérateur « AND » aux termes «rehabilitation », « physical therapy », « physiotherapy », ainsi que leurs homologues français : « sclérose latérale amyotrophique », « maladie de Charcot », « rééducation », « kinésithérapie ». Nous avons sélectionné les articles en fonction de la concordance de leur titre et de leur résumé avec les mots-clés utilisés. Pour certains articles non consultables gratuitement, nous nous sommes adressés directement par mail aux auteurs ; certains d'entre eux nous ont répondu favorablement en nous envoyant leur publication en pièce jointe. Nous nous sommes aussi rendus au centre de documentation de l'I.R.R. du Centre Louis Pierquin de Nancy, ainsi qu'à la bibliothèque universitaire de la faculté de médecine de Brabois, afin d'approfondir nos recherches. Plusieurs sites internet ont également été consultés. Compte-tenu du faible nombre de références récentes sur le sujet, nous avons étendu la recherche jusque 20 ans en arrière, nous donnant ainsi une bibliographie regroupant 36 articles publiés entre 1997 et 2016.

3. LA SCLEROSE LATERALE AMYOTROPHIQUE

3.1. Généralités

La S.L.A. a été décrite pour la première fois en 1869, par le professeur Jean-Martin Charcot [6]. Caractérisée par une expression clinique très variée, elle peut se présenter sous différentes formes. Actuellement, ses causes demeurent toujours inconnues [1 ; 3 ; 4 ; 7 ; 8] et aucun traitement curatif n'a encore été mis au point [1 ; 4 ; 9 ; 10]. Il existe pour le moment un unique traitement capable de ralentir l'évolution de la maladie : le riluzole [4 ; 11 ; 12].

3.2. Epidémiologie

La S.L.A. touche actuellement environ 6000 personnes en France [6 ; 12 ; 13]. C'est la maladie dégénérative du motoneurone la plus répandue chez l'adulte [1 ; 2 ; 3]. La prévalence de la pathologie dans notre pays est située entre 4 et 6 personnes pour 100 000 [11 ; 14] et son

incidence est de 2,5 personnes pour 100 000 par an [12 ; 14], proche de l'incidence mondiale qui atteint 2,6 pour 100 000 par an [1 ; 2]. On retrouve une légère prédominance masculine, puisque 3 hommes sont touchés par la S.L.A., contre 2 femmes.

3.3. Facteurs de risque et étiologie

L'origine exacte de la S.L.A. est encore aujourd'hui non élucidée. On parle de S.L.A. idiopathique. Elle survient de manière sporadique dans 90% des cas [12 ; 15 ; 16]. Néanmoins, des mutations génétiques ont été découvertes ces dernières années, notamment dans le cas de certaines formes familiales de la maladie (10% des cas).

A ce jour, les seuls facteurs de risque ayant un lien direct certifié avec la pathologie sont l'âge élevé, le sexe masculin, et la présence d'un cas de S.L.A. dans la famille [4 ; 13].

3.4. Anatomopathologie

Les entités anatomiques atteintes dans la S.L.A. sont les neurones moteurs, plus particulièrement ceux appartenant au cortex cérébral, à la corne antérieure de la moelle épinière, et au bulbe [4 ; 6 ; 8 ; 9 ; 16 ; 17]. Ils jouent un rôle dans la conduction de la commande motrice, par l'intermédiaire de leurs axones. On distingue deux catégories de motoneurones : les motoneurones centraux et périphériques.

3.5. Manifestations cliniques

La maladie présente des signes cliniques d'atteinte centrale associés à des signes périphériques. On retrouve deux formes cliniques principales, selon la localisation initiale de la lésion : la forme à début spinal, où l'atteinte débute au niveau des membres et du tronc, et la forme à début bulbaire, où la sphère ORL est initialement touchée. Bien souvent, la pathologie évolue progressivement vers la combinaison de ces deux types d'atteinte [6].

La forme à début spinal se manifeste initialement par une atteinte des membres débutant souvent en distal et de manière asymétrique [6]. Les symptômes sont une perte de force musculaire et une amyotrophie, complétées par l'apparition de crampes. Les fasciculations

musculaires sont également très révélatrices de la maladie [4 ; 6 ; 8 ; 11 ; 12 ; 14]. Si les motoneurones centraux sont touchés, un syndrome pyramidal peut s'ajouter au tableau, engendrant une hypertonie spastique, un signe de Babinski, un signe de Hoffmann et une exagération des R.O.T. [4 ; 6 ; 8 ; 11 ; 12 ; 14 ; 16]. L'atteinte des muscles du tronc avec notamment la paralysie progressive du diaphragme et des muscles respiratoires accessoires, survient bien souvent au stade ultime de la maladie [6], entraînant un trouble ventilatoire restrictif [11].

La forme à début bulbaire quant à elle, est caractérisée par un syndrome pseudobulbaire, dans lequel on retrouve habituellement des troubles de la déglutition et de la phonation, une dysarthrie, ainsi qu'une amyotrophie et diminution de mobilité de la langue [4 ; 6 ; 8 ; 11]. On parle de paralysie labio-glosso-pharyngée [11 ; 17].

Contrairement à tous ces symptômes qui ne sont pas à coup sûr révélateurs de la maladie, on peut compter sur plusieurs signes négatifs pour étayer le diagnostic, à savoir l'absence de troubles sensitifs objectifs, sphinctériens et oculomoteurs [2 ; 3 ; 7 ; 8 ; 11 ; 18 ; 19].

Concernant le versant cognitif, la littérature datant de moins de 10 ans décrit une possible altération des fonctions supérieures, observant dans certains cas une atteinte de type frontal accompagnée de troubles des fonctions exécutives [4 ; 5 ; 11 ; 12 ; 13 ; 15 ; 20 ; 21 ; 22].

L'enquête qui a été menée dans le cadre de ce mémoire concerne uniquement les patients dont la forme de S.L.A. présente une atteinte des membres et du tronc, c'est-à-dire les formes spinales pures ou bien les formes mixtes.

3.6. Evolution

La dégradation de l'état de santé du malade est progressive et inéluctable [4], engageant toujours à terme le pronostic vital. De nouvelles déficiences et incapacités apparaissent régulièrement, imposant au malade l'utilisation d'aides techniques et humaines afin de pallier ces difficultés. On estime à ce jour la durée de vie moyenne après le diagnostic à 36 mois [12 ; 18]. On note cependant une certaine variabilité dans la vitesse d'évolution de la maladie, pouvant aller de quelques mois à plusieurs décennies. D'après une étude de 2009 de Chiò *et al.*,

entre 5 et 10% des sujets survivent au-delà de 10 ans [23]. La cause de décès la plus fréquente est l'insuffisance respiratoire, survenant dans 77% des cas, due à la paralysie du diaphragme [4 ; 12 ; 16].

4. LES CENTRES S.L.A. ET L'A.R.S.L.A.

La prise en charge de la S.L.A. requiert l'intervention de différents professionnels de santé : neurologue, psychologue, infirmière, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, diététicien, etc... [11 ; 12 ; 15 ; 20 ; 23 ; 24 ; 25 ; 26]. Cette multidisciplinarité est indispensable, tant en terme d'évaluation que de traitement [24 ; 25]. La coordination et la communication au sein de cette équipe sont donc primordiales, et sont favorisées depuis plusieurs années grâce à la création des centres de référence et de compétence dédiés à la S.L.A. On en dénombre aujourd'hui 18 sur le territoire français. Les patients s'y rendent trimestriellement dans le but de faire un bilan pluridisciplinaire complet [11 ; 12].

Le centre S.L.A. de Nancy, situé au sein de l'Hôpital Central, couvre essentiellement les 4 départements de l'ancienne région Lorraine. Entre 130 et 140 patients y sont actuellement suivis. Deux demi-postes, directement financés par le Ministère de la Santé et non par le C.H.U, sont spécialement dédiés à la pathologie, l'un pour le Dr Sophie Pittion-Vouyovitch, neurologue coordinatrice du centre, et l'autre destiné au kinésithérapeute intervenant auprès des patients en hôpital de jour. Une fiche de liaison [28] y a été élaborée, en vue d'améliorer la communication entre les kinésithérapeutes de l'hôpital et les kinésithérapeutes libéraux (ANNEXE I). Le M.K. du centre y mentionne les déficiences retrouvées et les objectifs de rééducation à atteindre. Les contre-indications y sont parfois ajoutées, en fonction du M.K. réalisant le bilan.

L'A.R.S.L.A., Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone, créée en 1985 par le Pr Vincent Meininger et par Mr Guy Serra, malade de la S.L.A. [28] est aussi un acteur phare dans la lutte contre la maladie. Elle se bat depuis plus de 30 ans pour faire avancer la recherche et améliorer la prise en charge et le quotidien des personnes atteintes par la pathologie.

5. REEDUCATION ET S.L.A.

5.1. Généralités

La rééducation tient une place importante dans la prise en charge symptomatique de la S.L.A. Elle est essentielle pour optimiser l'indépendance fonctionnelle du patient tout en veillant à son confort, afin d'améliorer au maximum sa qualité de vie ainsi que celle de sa famille. La difficulté de la P.E.C. kinésithérapique réside dans l'évolutivité de la maladie, qui oblige le thérapeute à adapter régulièrement sa pratique à l'état du patient [8 ; 11 ; 29]. Il y a également un enjeu préventif, celui d'anticiper les éventuelles déficiences et incapacités à venir, afin d'y pallier le plus efficacement possible [11 ; 18 ; 19 ; 29]. L'élément primordial à prendre en compte est la fatigabilité du patient ; une prise en charge appropriée doit comporter des séances fractionnées et suffisamment espacées afin de n'engendrer aucune fatigue et rester confortable pour le malade [8 ; 11 ; 18 ; 25 ; 29]. La H.A.S ne fait pas de recommandation particulière quant à la fréquence hebdomadaire des séances. Le but n'est pas de récupérer une fonction que le patient a perdue, mais de lui permettre de compenser ces pertes et de maintenir les capacités dont il dispose encore [29] afin de lui conférer un maximum d'autonomie.

Les objectifs à atteindre sont déterminés en fonction de la symptomatologie clinique du patient et du stade auquel il se trouve. Dans une étude de 1998, Dal Bello-Haas *et al.* divisent l'évolution de la pathologie en 6 stades bien distincts [2] :

- Au stade I, le patient est totalement indépendant, avec pour seul symptôme une légère faiblesse musculaire localisée. La rééducation est active et comporte des exercices d'entretien de la mobilité articulaire, de l'extensibilité et de la force musculaire, et un travail d'endurance. L'objectif est d'entretenir les muscles sains afin de maintenir l'autonomie le plus longtemps possible [11].
- Au stade II, la faiblesse musculaire s'étend à un plus grand nombre de muscles. Les techniques citées précédemment peuvent être complétées par des techniques passives pour les muscles les plus atteints. L'utilisation d'orthèses est indiquée.
- Au stade III s'ajoutent la notion d'incapacité fonctionnelle, ressentie comme légère à modérée par le patient, ainsi qu'une fatigabilité notable. L'utilisation du fauteuil roulant est de circonstance, dans le but de diminuer la dépense d'énergie du patient.

- Au stade IV, la faiblesse musculaire est globale, au niveau des membres supérieurs et inférieurs. On met alors davantage l'accent sur les techniques passives, la prise en charge des complications articulaires et musculaires, ainsi que sur la prévention des troubles cutanés, favorisés par la diminution de mobilité du patient. Au stade V, on parle de gêne fonctionnelle modérée à sévère, au même titre que la faiblesse musculaire. Au traitement kinésithérapique s'ajoute alors le traitement de la douleur.
- Enfin, le stade VI correspond à une dépendance physique totale. Le patient est alité et l'utilisation d'une ventilation mécanique invasive est indiquée. Le traitement kinésithérapique est alors davantage axé sur des « soins de nursing et de confort » [11] la prise en charge des complications pulmonaires et le traitement à visée curative ou préventive des troubles orthopédiques et musculaires.

Du fait de l'importante variabilité tant au niveau de la vitesse d'évolution que de la forme clinique de la pathologie, ce modèle n'est pas forcément applicable à chaque malade, mais il peut toutefois permettre au thérapeute de s'y retrouver afin de déterminer la conduite adéquate à tenir avec le patient.

Malgré un faible nombre d'études d'un niveau de preuve suffisant sur le sujet, nous nous proposons dans cette partie de faire un rapide état des lieux de ce que nous propose la littérature concernant le bilan et le traitement masso-kinésithérapique, tous stades confondus. Nous compléterons ensuite ces éléments par les recommandations de la Haute Autorité de Santé faisant foi à l'heure actuelle.

5.2. Bilan

D'après A.-J. Lui *et al.* [3], du fait du profil évolutif rapide de la S.L.A., un bilan kinésithérapique doit être régulièrement réalisé afin d'adapter au mieux le traitement du patient. La H.A.S. nous recommande notamment les items suivants [11 ; 12] :

- Evaluation de la douleur.
- Evaluation des amplitudes articulaires.

- Evaluation de la force musculaire, en utilisant l'échelle de cotation du testing musculaire manuel allant de 0 (absence de contraction musculaire) à 5 (force normale) (ANNEXE II).
- Evaluation de la spasticité, selon l'échelle d'Ashworth. Ce phénomène peut parfois se révéler utile d'un point de vue fonctionnel notamment au niveau des membres inférieurs, lorsqu'il facilite la station debout [4 ; 18 ; 19 ; 29].
- Evaluation fonctionnelle, grâce à la mesure du périmètre de marche. L'échelle ALSFRS-R (ALS Functional Rating Scale – Révisée) peut également être utilisée (ANNEXE III).
- Evaluation de la fonction respiratoire, en relevant les signes cliniques d'insuffisance respiratoire, la dyspnée (échelle de Borg), les tirages et signes de recrutement excessif des muscles respiratoires accessoires, les signes d'encombrement bronchique.

5.3. Traitement kinésithérapique

5.3.1. Lutte contre la douleur

D'après Ng *et al.*, la douleur est présente chez 50% des malades, le plus souvent causée par les crampes [11] et la spasticité [1]. Pour la traiter, la H.A.S. recommande principalement le massage à visée décontracturante [11]. A un stade avancé de la maladie, la douleur est également susceptible d'être causée par l'immobilité du sujet, ainsi que par les rétractions musculo-tendineuses. Il est alors recommandé d'utiliser la mobilisation passive [1 ; 11], complétée par de l'électrothérapie antalgique [12]. Les douleurs peuvent également intéresser le rachis, auquel cas le traitement peut inclure de la rééducation posturale [12 ; 18 ; 19]. Globalement, les techniques les plus fréquemment retrouvées dans la littérature pour combattre la douleur sont le massage [16 ; 19 ; 21 ; 30 ; 31], les étirements musculaires [19 ; 21 ; 27 ; 31] et la mobilisation passive [1 ; 19].

5.3.2. Lutte contre les troubles trophiques

L'immobilité et les positions articulaires prolongées sont également la cause de stase veineuse et d'œdème périphérique [12 ; 18]. La H.A.S. [12], soutenue par la littérature,

préconise la pratique du massage circulatoire [25 ; 29] et du drainage lymphatique manuel [29], ainsi que la surveillance du positionnement des membres du patient en déclive [25 ; 20 ; 31]. De plus, l'E.F.N.S. [20 ; 29] recommande l'utilisation de bas de contention.

5.3.3. Lutte contre la spasticité

Si la H.A.S. est assez concise dans ses recommandations concernant le traitement de la spasticité, en mentionnant uniquement la pratique de « techniques d'inhibition » et d'étirements musculaires, la littérature ne fournit pas beaucoup plus de précisions à ce sujet. Certains auteurs considèrent la kinésithérapie comme indispensable dans le traitement de la pathologie, grâce au massage et aux étirements musculaires, ou encore à la cryothérapie [18 ; 20 ; 29 ; 30 ; 31].

5.3.4. Lutte contre l'enraidissement articulaire et les rétractions musculaires

Selon la H.A.S., le M.K. doit assurer l'entretien des amplitudes articulaires grâce à une mobilisation passive quotidienne infra-douloureuse des articulations [12]. Les données retrouvées dans la littérature vont dans le même sens en insistant également sur l'intérêt des étirements musculaires et postures [4 ; 8 ; 18 ; 25 ; 29 ; 32] pour lutter contre l'installation de positions vicieuses. Dans la mesure des moyens du patient, il est important de l'inciter à participer activement aux mobilisations de ses articulations [18].

5.3.5. Lutte contre le déconditionnement musculaire

Le renforcement musculaire fait encore aujourd'hui l'objet de controverses. Certains auteurs s'accordent à démontrer ses effets bénéfiques, en particulier la diminution des douleurs et le retardement du début des incapacités fonctionnelles ; d'autres le proscrivent fermement [8 ; 18 ; 29 ; 33]. C'est le cas de la H.A.S., qui contre-indique tout travail actif contre résistance, notamment dans les territoires musculaires atteints, ainsi que l'électrostimulation excitomotrice [12]. Le P.N.D.S. déconseille également le travail en charge et le travail musculaire en excentrique. Le but recherché est un entretien de la fonction motrice du patient et non un gain de force [4 ; 12]. Le rythme conseillé par la H.A.S. est de 2 à 3 séances actives par semaine [11].

5.3.6. Réadaptation fonctionnelle [30]

Ce versant de la rééducation est davantage axé sur le maintien de l'autonomie, avec un souci d'économie de l'énergie du patient. L'apprentissage de la gestion de la fatigue est pour cela primordial [12 ; 26] d'après la H.A.S. L'un des moyens indispensables pour y parvenir concerne l'utilisation d'aides techniques à la locomotion (par exemple déambulateur ou fauteuil roulant) [12 ; 29]. Différents types d'appareillages ont également leur place dans cette prise en charge, tels que l'orthèse de repos ou de fonction, le releveur, etc... [12 ; 19].

5.3.7. Lutte contre les troubles respiratoires

Le M.K. a également un rôle important dans le traitement de l'insuffisance respiratoire, souvent présente, de manière aiguë ou chronique, dans la S.L.A. Les objectifs de cette prise en charge sont de veiller au bon fonctionnement ventilatoire ainsi que de prévenir et traiter l'encombrement bronchique [1 ; 12 ; 34]. Le thérapeute dispose, selon les recommandations de la H.A.S., de techniques de drainage bronchique et d'aide manuelle à la toux, ainsi que de l'utilisation de la ventilation mécanique [11 ; 20 ; 31] très répandue dans le traitement de la maladie. On retrouve aussi fréquemment dans la littérature la notion d'assouplissement thoracique [19 ; 30 ; 36] afin de lutter contre le caractère restrictif du trouble respiratoire.

6. METHODOLOGIE DE L'ENQUETE

6.1. Objectifs de l'enquête

Au fil des bilans trimestriels réalisés à l'HDJ de l'Hôpital Central de Nancy, nous avons pu faire le constat que la prise en charge kinésithérapique libérale des patients atteints de S.L.A. n'était pas toujours adaptée aux recommandations actuelles, ou même à leur état physique. Notre objectif majeur dans ce mémoire est d'évaluer de manière qualitative, par le biais d'un questionnaire anonyme, cette prise en charge dans les cabinets libéraux, en constatant si les MK ayant en charge des patients suivis en HDJ à l'Hôpital Central connaissent et tiennent compte des recommandations de la H.A.S. Nous souhaitons ainsi tenter d'identifier les éventuelles difficultés pouvant interférer avec leur prise en charge.

6.2. Choix de la population

Du fait de la faible prévalence de la S.L.A., nous avons fait le choix de ne pas proposer l'enquête à la population générale des masseurs-kinésithérapeutes libéraux, mais plutôt à des praticiens ayant avec certitude déjà été confrontés dans leur pratique professionnelle à cette maladie. Notre population cible est donc représentée par les MK libéraux en charge des patients suivis à l'Hôpital Central. Pour pouvoir les contacter, nous avons recueilli leurs noms et leurs coordonnées téléphoniques directement auprès des patients, lors de leur rendez-vous trimestriel au centre. Le recueil des coordonnées a été effectué du 21 septembre 2016 au 21 février 2017. Nous avons regroupé au total 45 noms.

6.3. Elaboration du questionnaire

Pour construire le questionnaire (ANNEXE IV), nous nous sommes basés sur les recommandations de la H.A.S., tout en nous attachant à la règle des « cinq P » de T. Perneger [37] : pertinence, parcimonie, plagiat, pré-test et performances. Il est composé de 15 questions, ainsi que d'un espace d'expression libre à la fin du questionnaire. Le support internet que nous avons utilisé pour diffuser le questionnaire est la plateforme Survio (my.survio.com).

6.4. Pré-test du questionnaire

Cette étape permet de vérifier que les questions sont appropriées à la population cible, tant dans la forme que dans le fond. Nous avons pour cela choisi de solliciter l'aide du Dr Carpentier-Blanc, médecin de MPR à l'Hôpital Central et du Dr Sophie Pittion-Vouyovitch, neurologue coordinatrice du Centre de référence S.L.A. de Nancy.

6.5. Prise de contact et envoi du questionnaire

La prise de contact avec la population cible a été effectuée par téléphone. L'objectif était de recueillir l'adresse mail du thérapeute afin de pouvoir lui envoyer le lien du questionnaire. L'appel était passé dans les trois jours suivants le recueil du numéro de téléphone. Lorsque nous obtenions une adresse mail, le questionnaire était envoyé le jour même. Dans le cas où nous tombions sur le répondeur, nous laissions un message vocal renseignant notre numéro pour que

la personne puisse nous joindre en retour. En cas de non-réponse, nous renouvelions l'appel le jour même ou les jours suivants, jusqu'à 3 tentatives. Au-delà, le numéro était laissé sans suite.

6.6. Recueil et analyse des données

Les noms des MK contactés ont été regroupés dans un tableau Excel, avec les coordonnées correspondantes, la date et l'heure de l'appel téléphonique, l'issue de l'appel, l'adresse mail, et si nous avons obtenu une réponse à notre mail.

L'enquête a été clôturée le 5 mars 2017. Parmi les 45 personnes contactées, 43 ont pu être jointes et ont répondu favorablement à notre appel en nous communiquant leurs adresses mail. Les adresses recueillies étaient toutes valides. Parmi les 43 questionnaires envoyés, nous avons obtenu 39 en retour, soit un taux de réponse de 90,7%. Pour traiter les résultats du questionnaire et faire les calculs de statistiques, nous avons également utilisé le logiciel Excel.

7. RESULTATS DE L'ENQUETE

7.1. Profil des répondants

39 M.K. libéraux ont participé à notre enquête. Nous avons calculé pour chacun d'entre eux le nombre d'années de pratique professionnelle à leur actif, en constatant une moyenne de 17,4 ans, une médiane de 13 ans, un écart type de 12 ans, un maximum de 48 ans et un minimum de 1 an (Annexe V, figure 1).

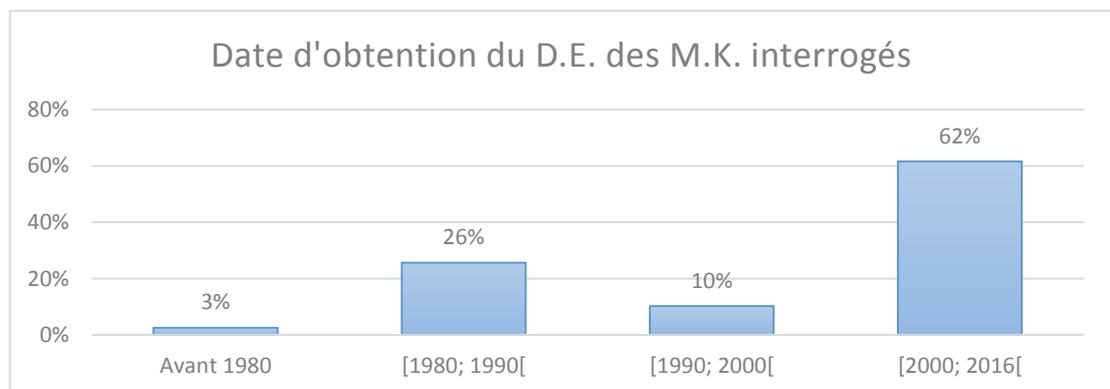


Figure 1 : Répartition des M.K. en fonction de la date d'obtention de leur D.E.

7.2. Etat des connaissances des M.K. concernant la S.L.A.

Plus d'un tiers des M.K. interrogés (35,9%) nous a confié ne pas se sentir suffisamment informé pour prendre correctement en charge un patient atteint de S.L.A. (Annexe V, figure 2). Nous avons regroupé dans la figure 2 la provenance des connaissances des M.K. concernant la prise en charge de la pathologie. Parmi les choix de réponse proposés, la première source de connaissance relatée par 82,1% des répondants est représentée par les cours dispensés dans les I.F.M.K., suivie de près par les recherches personnelles, effectuées par 76,9% des M.K. Viennent ensuite les connaissances issues de discussions entre collègues (35,9%), puis les informations figurant sur la prescription (10,3%) et enfin un seul M.K. (2,6%) a participé à une formation spécifique sur la S.L.A. 4 thérapeutes (10,3%) mentionnent d'autres éléments : 2 d'entre eux évoquent leur expérience hospitalière, un est abonné à une revue sur la maladie du motoneurone et un dernier tire ses connaissances de son expérience avec une personne proche touchée par la maladie. Parmi les 39 répondants, 24 ont fait la démarche de se renseigner eux-mêmes en faisant des recherches supplémentaires, en plus des cours dont ils ont bénéficié à l'école, soit 61,54%.

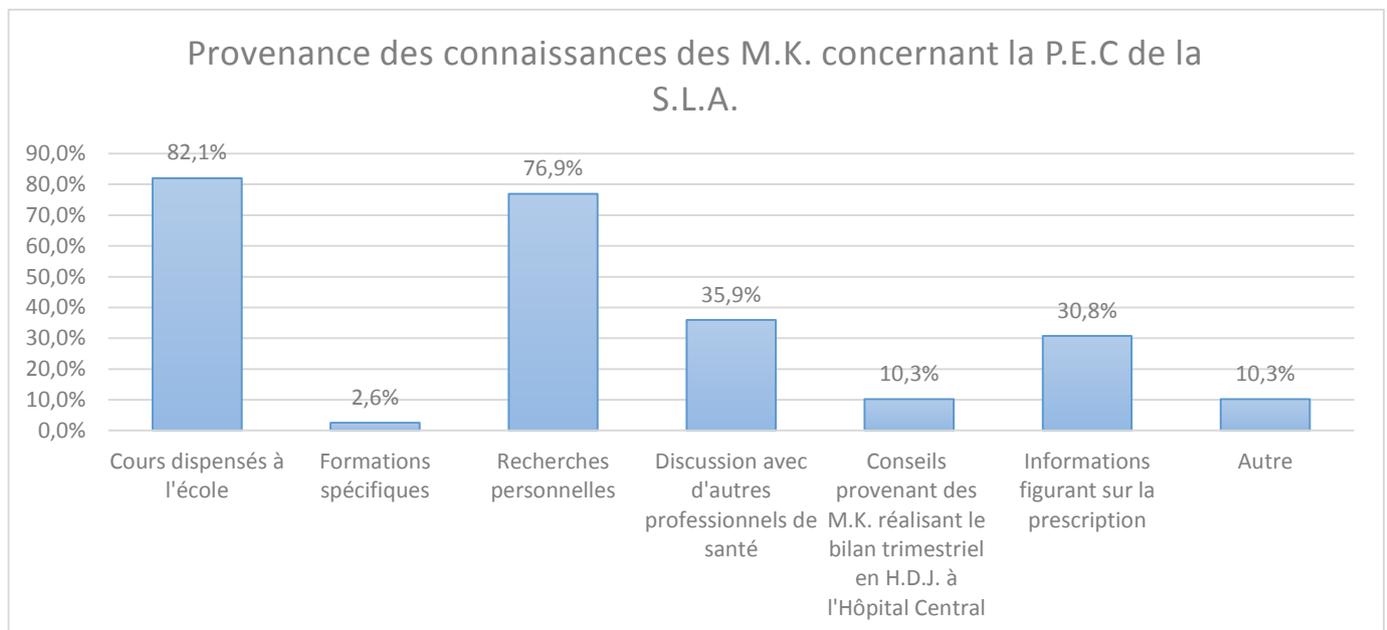


Figure 2 : Répartition des sources de connaissances des M.K. interrogés.

Au sujet des contre-indications relatives à la prise en charge de la S.L.A., 43,6% des M.K. interrogés avouent ne pas en connaître une seule (Annexe V, figure 3). Quant aux 56,4%

affirmant le contraire, 63,6% évoquent le renforcement musculaire (soit 35,9% de l'échantillon total) et 18,2% l'électrothérapie (soit 10,3% de l'échantillon total). L'un d'entre eux également cite avec justesse le travail musculaire excentrique. Enfin, nous retrouvons d'autres réponses ne constituant pas des contre-indications à proprement parler, telles que le respect de la fatigue du patient (cité 6 fois), la règle de non-douleur, ainsi que la « physiothérapie », l'utilisation « d'huiles essentielles dans le cas de problème respiratoire majeur » et « le travail musculaire statique », chacun cité 1 fois.

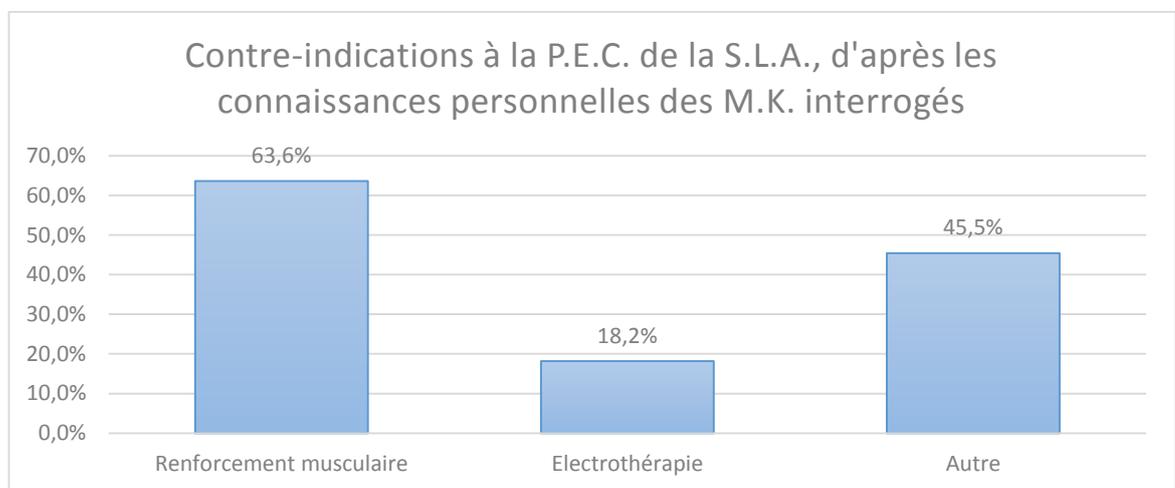


Figure 3 : Répartition des connaissances des M.K. à propos des contre-indications.

Parmi les 39 M.K. participant à l'enquête, seulement 14 ont su citer au moins une contre-indication exacte, soit 35,9%, et seuls 3 ont su donner les deux contre-indications citées par la H.A.S., soit 7,7%.

En outre, nous pouvons constater que parmi les 25 thérapeutes ayant affirmé connaître suffisamment les principes de prise en charge de la pathologie, 17 (soit 68%) ne connaissent aucune contre-indication, ou bien ont donné une réponse autre que les deux contre-indications attendues par la H.A.S.

Les recommandations de la H.A.S. concernant la S.L.A. ont été mises en ligne en février 2006. Il s'avère que parmi les 16 participants à l'enquête diplômés après cette date, 9

connaissent au moins une contre-indication, soit 56,3%. En revanche, parmi les 23 répondants diplômés avant 2006, c'est le cas pour seulement 5 d'entre eux, soit 21,7%.

7.3. Communication interdisciplinaire et continuité du suivi du patient

Au moment de l'enquête, il apparaît que plus d'un tiers des M.K. interrogés (35,9%) ne sont pas au courant de l'existence d'un suivi trimestriel pluridisciplinaire de leur(s) patient(s) au centre de référence S.L.A. de Nancy (Annexe V, figure 4).

Parmi les 25 M.K. connaissant l'existence de ce suivi, 12 ont déjà pris contact avec un ou plusieurs professionnels de santé travaillant au centre (soit 48%), pour les raisons suivantes : 9 d'entre eux pour leur transmettre des informations sur leur prise en charge (75%), 6 pour demander des informations médicales supplémentaires sur le patient (50%) et seulement 2 pour demander des conseils portant sur la prise en charge de la S.L.A. (16,7%) (Annexe V, figure 5). Nous remarquons alors qu'aucun des thérapeutes ayant affirmé ne pas se sentir assez informé sur la P.E.C. de la pathologie, n'a contacté l'équipe de l'Hôpital Central pour demander des informations à ce propos (en dehors de ceux ne sachant pas comment les contacter).

En revanche, 13 M.K. parmi les 25 ayant connaissance d'un suivi de leur(s) patient(s) à l'Hôpital Central, 13 n'ont jamais établi aucune liaison avec l'équipe pluridisciplinaire du centre, soit 52%. Les raisons alors évoquées pour justifier cette absence de communication sont regroupées dans la figure 4. 7 M.K. disent simplement ne pas en ressentir le besoin dans leur pratique (53,8%), 3 estiment que la communication avec le médecin traitant répond à leurs questions (23,1%), 3 trouvent que l'ordonnance médicale et les informations qu'elle contient suffisent (23,1%), 2 se contentent du compte-rendu relaté par le patient (15,4%), 2 évoquent un manque de temps (15,4%), 2 expliquent ne pas savoir comment les joindre (15,4%) et enfin 2 affirment recevoir un compte-rendu complet et suffisant de la part de l'H.D.J. (15,4%).

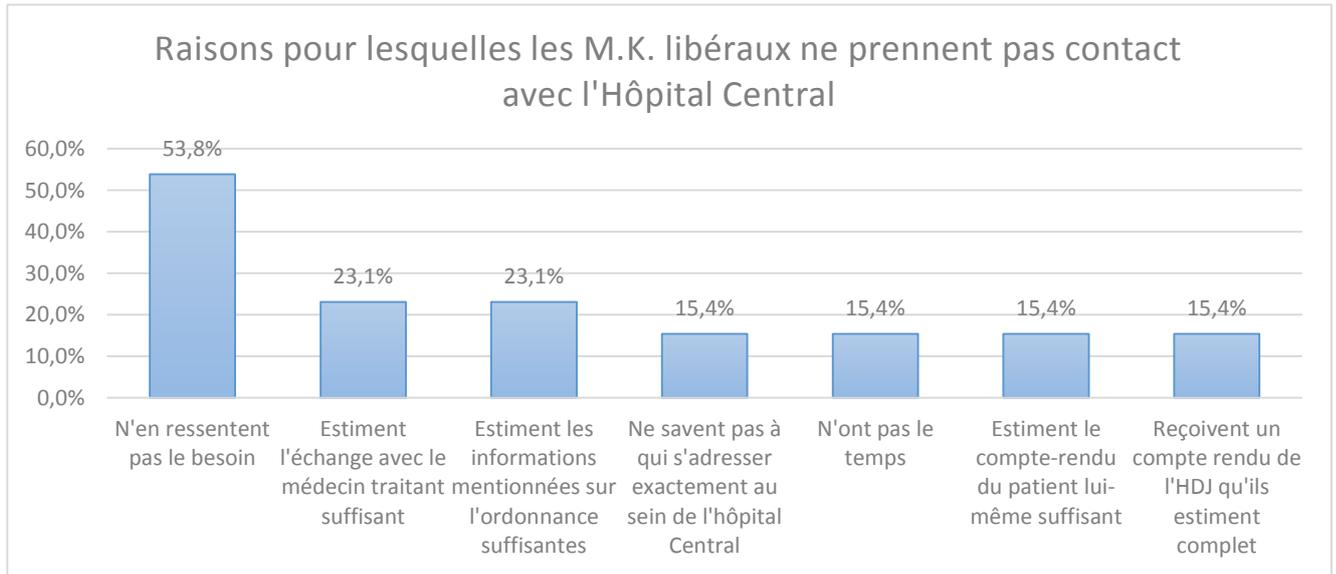


Figure 4 : Répartition des explications des M.K. concernant l'absence de prise de contact avec le centre.

Nous nous sommes également intéressés aux éléments figurant sur la prescription médicale adressée aux M.K. libéraux et avons résumé ces données dans la figure 5. Pour la plupart d'entre eux (84,6%), l'ordonnance précise la fréquence des séances, puis pour 61,5% les objectifs de rééducation, les moyens thérapeutiques recommandés pour 38,5% et enfin les contre-indications pour 15,4%. Seuls 2 M.K. (soit 5,1% de l'échantillon) reçoivent une prescription médicale contenant l'ensemble de ces 4 informations.

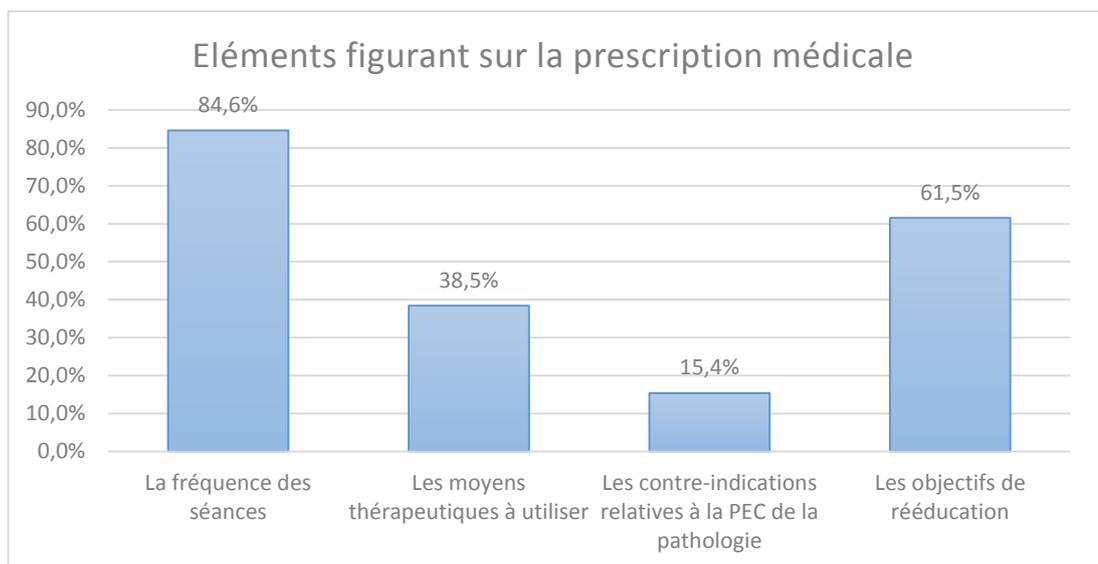


Figure 5 : Fréquence d'apparition de chaque item sur l'ordonnance médicale.

Sur les 6 M.K. dont la prescription médicale mentionne les contre-indications à respecter dans la P.E.C. de la pathologie, 4 ont su citer le renforcement musculaire et 1 l'électrostimulation excito-motrice lorsque nous les avons questionné sur leurs connaissances concernant les contre-indications.

Nous avons enfin interrogé les M.K. concernant la fiche de liaison que nous avons évoquée dans la partie 4 de ce mémoire, afin de savoir s'ils la trouvent utile. Il apparaît que 92,3% des M.K. de l'échantillon sont favorables à la transmission de cette fiche (Annexe V, figure 6).

7.4. Pratique professionnelle des M.K.

Nous avons questionné les thérapeutes à propos du nombre de patients atteints de S.L.A. qu'ils ont déjà eus en charge. Plus d'un tiers (35,9%) a déjà eu à s'occuper de plus de 3 cas de ce genre, malgré la prévalence peu élevée de la pathologie. Ils sont ensuite 25,6% à avoir pris en charge 3 patients, puis 20,5% à n'en avoir connu qu'un seul, et enfin 17,9% à s'être déjà occupés de 2 patients S.L.A. (figure 6).

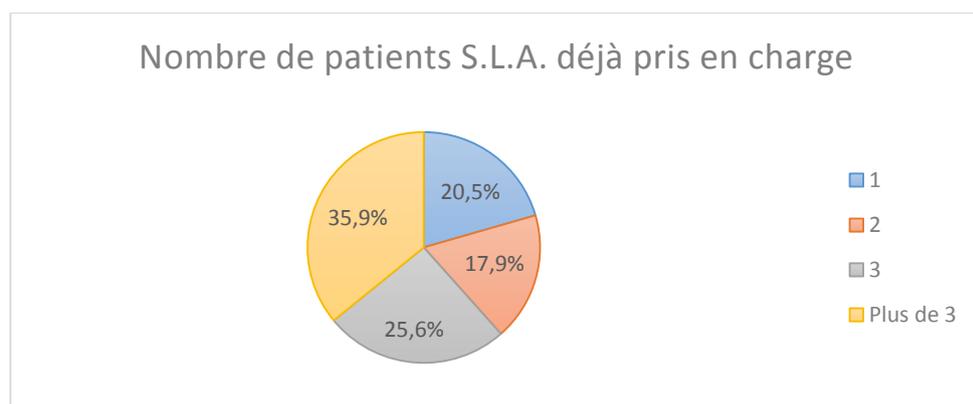


Figure 6 : Répartition des M.K. en fonction du nombre de patients S.L.A. pris en charge.

Les M.K. nous ont également renseignés sur le nombre de séances hebdomadaires qu'ils passent avec leur(s) patient(s) S.L.A. (figure 7). La fréquence la plus représentée est 2 fois par semaine (38,5%), suivie de près par 3 fois par semaine (35,9%), puis 5 fois pour 10,3% et enfin 4 fois et 1 fois pour 7,7%.

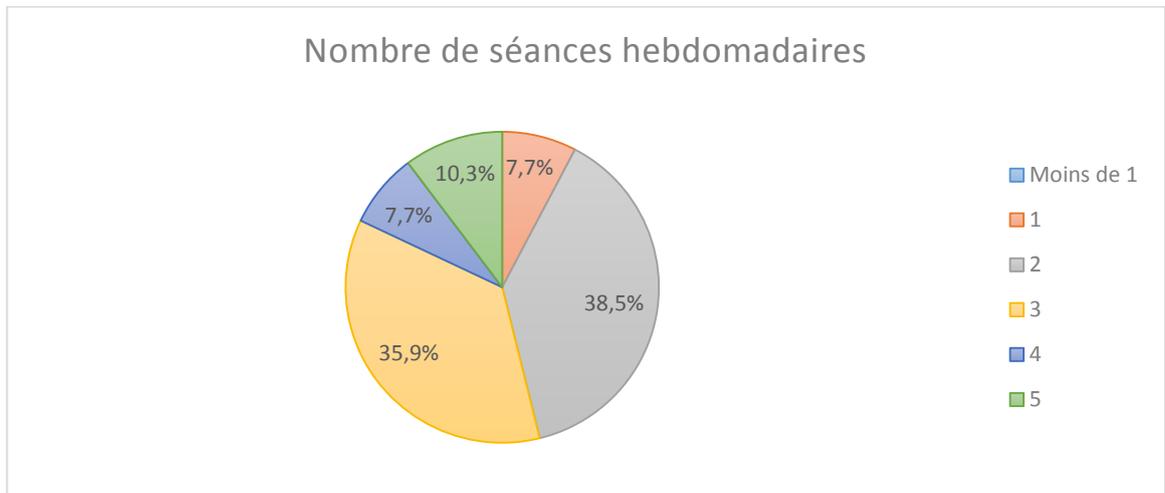


Figure 7 : Répartition des M.K. en fonction du nombre de séances hebdomadaires.

Parmi ce nombre de séances hebdomadaires, il est important de savoir combien comportent du travail actif, sachant que la H.A.S. recommande 2 à 3 séances actives par semaine. Un tiers des M.K. interrogés inclut du travail actif dans 2 séances par semaine (13 M.K. sur les 39). La fréquence de 3 séances actives hebdomadaires est tenue par 15,4% de l'échantillon, de même pour 0 et 1 séance active (6 M.K. dans chaque classe). 1 seul M.K. inclut du travail actif 4 fois par semaine et 1 seul également 5 fois par semaine (2,6%). Les 15,4% (6 M.K.) restant ont répondu « autre » en raison de la variabilité du nombre de séances actives en fonction de l'état de fatigue du patient et du stade auquel il se trouve. On peut donc remarquer ici que 48,7% des thérapeutes interrogés se trouvent dans la fourchette de la H.A.S.

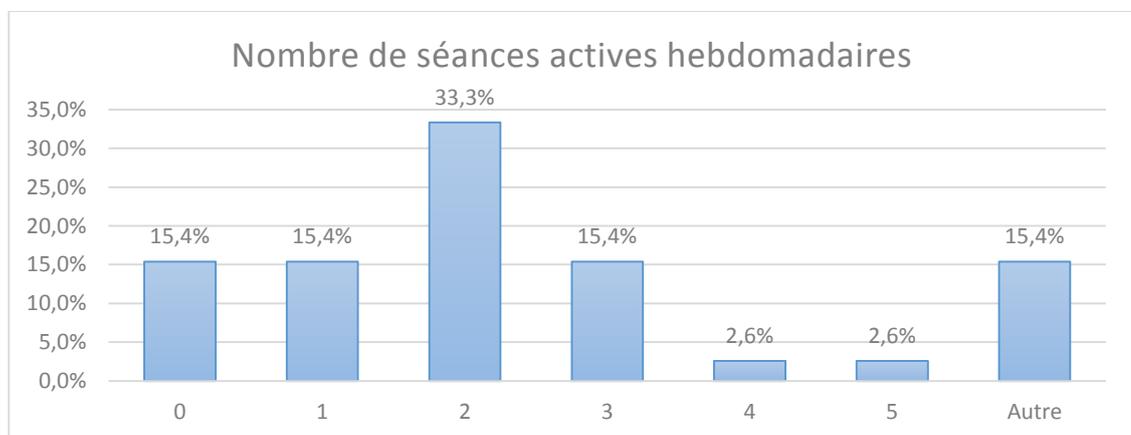


Figure 8 : Répartition des M.K. en fonction du nombre de séances actives hebdomadaires.

Nous nous sommes également attachés plus particulièrement au bilan diagnostic kinésithérapique. Il se trouve que parmi les 39 M.K. de notre enquête, 14 n'en réalisent aucun (35,9%), tandis que 13 en réalisent uniquement un seul en début de P.E.C. (33,3%) et 12 en font un régulièrement (30,8%), (figure 9). Le tableau I représente des différentes fréquences auxquelles ces 12 derniers réalisent leur bilan.

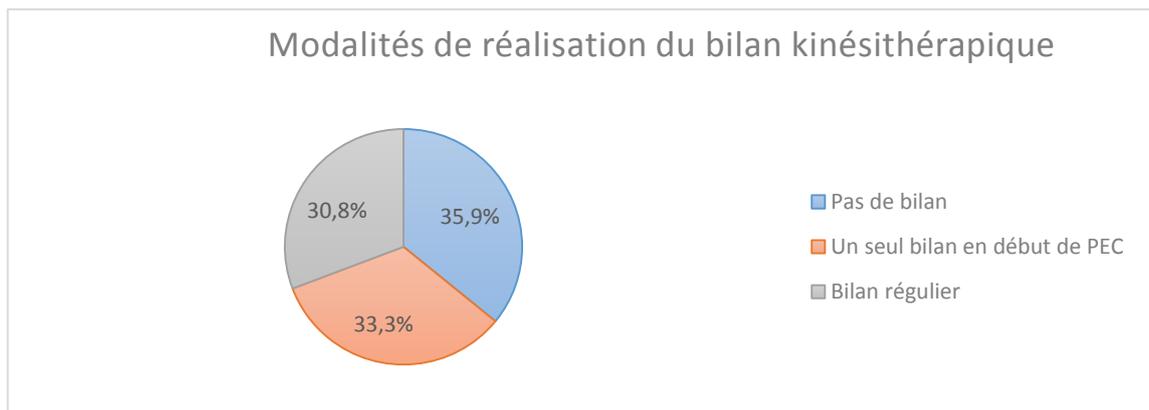


Figure 9 : Fréquence de réalisation du bilan par les M.K. interrogés.

Tableau I : Fréquence de réalisation du bilan pour les 12 M.K. concernés.

Fréquence	Tous les 6 mois	Tous les 3 mois	Tous les mois	Toutes les 50 séances	Toutes les 30 séances	Toutes les 10 séances
Nombre de M.K.	2	3	3	2	1	1

Le bilan « type » recommandé par la H.A.S. contient les six éléments suivants : évaluation de la douleur, des amplitudes articulaires, de la force musculaire, de la spasticité, de la fonction ventilatoire et des capacités fonctionnelles. La figure 10 résume la composition des bilans effectués par les 25 M.K. cités précédemment (les 12 en faisant régulièrement et les 13 n'en faisant qu'un seul). L'élément revenant le plus fréquemment est l'évaluation de l'amplitude articulaire (96%), puis l'évaluation de la marche (48,7%), de la fonction ventilatoire (46,2%), de la force motrice (43,6%), de la douleur (41%) et de la spasticité (38,5%). Enfin, 10,3% ont répondu « autre » en évoquant l'évaluation fonctionnelle, de l'autonomie. Puisque le bilan de la marche et le bilan fonctionnel se rejoignent et font partie

du même volet selon la H.A.S., nous regroupons, pour notre analyse, les 5 réponses « autres » avec les réponses « bilan de la marche ». Dès lors, les M.K. de notre échantillon réalisant l'ensemble du bilan recommandé par la H.A.S. sont au nombre de 3, soit 12% des M.K. réalisant un bilan, ou 7,7% de l'échantillon total

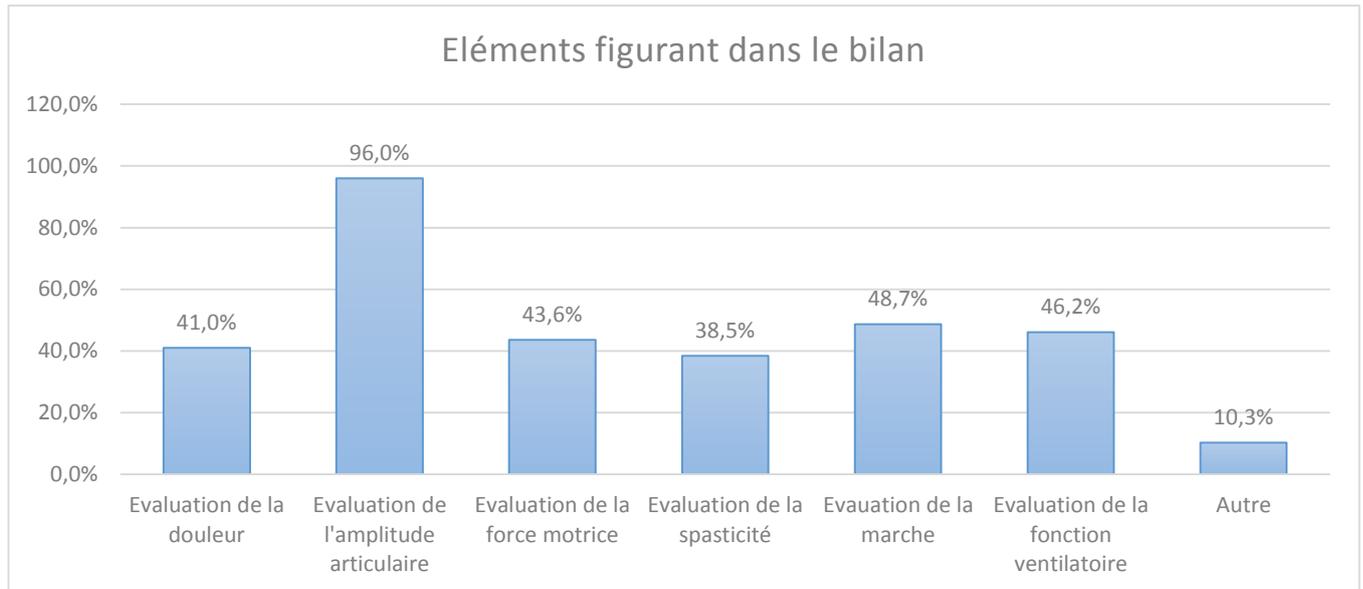


Figure 10 : Répartition de la réalisation des différents items de bilan par les M.K. interrogés.

Pour ce qui est du traitement masso-kinésithérapique, le moyen thérapeutique arrivant en tête est la mobilisation passive, utilisée par 92,3% des M.K. interrogés, devant le travail de l'équilibre et l'entraînement aux transferts (84,6%), puis les postures et étirements (76,9%), le travail d'entretien de la marche (71,8%), le massage (69,2%), les techniques à visée trophique (41%), le renforcement musculaire (35,9%), la physiothérapie (15,4%), la stimulation motrice électrique (7,7%) et enfin l'électrothérapie antalgique, peu utilisée (2,6%). La figure 11 présente la part de M.K. utilisant chaque technique.

Parmi les 16 thérapeutes (41%) ayant choisi la réponse « autre », un seul (2,6%) a souhaité souligner l'importance de l'accompagnement relationnel du malade, 4 (10,3%) ont évoqué des techniques actives d'entretien musculaire et 12 (soit 30,8%) ont précisé qu'ils utilisaient également les techniques de kinésithérapie respiratoire.

Sur les 39 M.K. ayant participé à l'enquête, 8 utilisent l'ensemble des 4 moyens thérapeutiques recommandés par la H.A.S. et figurant dans la liste des propositions de

réponses (le massage, la mobilisation articulaire passive, les techniques de lutte contre les troubles trophiques et les étirements), soit 20,5% de l'échantillon.

Nous remarquons également une importante part de thérapeutes utilisant des techniques contre-indiquées : en effet, 14 M.K. (35,9%) utilisent le renforcement musculaire et 3 M.K. (7,7%) la stimulation motrice électrique, soit au total 15 M.K. utilisant au moins un moyen thérapeutique contre-indiqué (38,5%). Parmi les 14 thérapeutes utilisant le renforcement musculaire, un seul avait mentionné la contre-indication suivante : « ne pas forcer sur la musculation des muscles atrophiés ». On peut donc penser que le terme « renforcement musculaire » est à nuancer dans la pratique de ce M.K. en particulier et qu'il en fait une utilisation raisonnée, et que les 13 autres, en revanche, font faire du renforcement musculaire par méconnaissance des recommandations professionnelles.

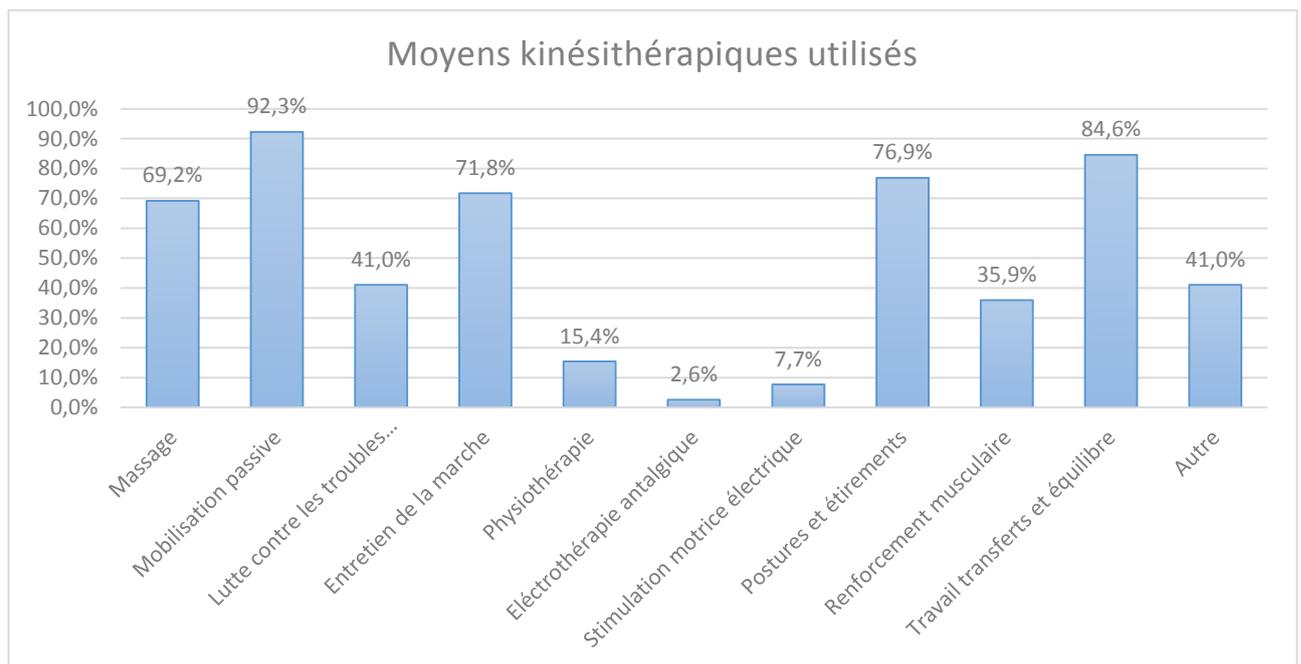


Figure 11 : Répartition de l'utilisation des différents moyens thérapeutiques par les M.K. interrogés.

Nous avons interrogé les M.K. quant aux éventuelles difficultés qu'ils pouvaient rencontrer dans la P.E.C. de leur(s) patient(s) S.L.A. Il en ressort que 23,1% d'entre eux affirment ne pas avoir de difficulté particulière. En ce qui concerne les 76,9% restant, nous avons regroupé leurs réponses dans la figure 12. La majorité d'entre eux dit avoir du mal à gérer le versant émotionnel vis-à-vis de la maladie (22 M.K. soit 56,4% de l'échantillon), 10 d'entre

eux disent se trouver en difficulté de par leur manque de connaissances sur la pathologie et sa P.E.C. (25,6%), 9 affirment rencontrer des problèmes pour obtenir des informations médicales sur le patient (23,1%). 6 M.K. (15,4%) ont mentionné d'autres éléments ne figurant pas dans les propositions de réponses : 2 d'entre eux (5,1%) rencontrent des difficultés dans la P.E.C. des patients à domicile (manque de moyens, logement non adapté), 2 autres disent trouver leur(s) patient(s) mal informé(s) sur la pathologie et son évolution et ne savent pas quelle attitude adopter dans ce cas de figure. Pour un autre M.K. (2,6%), la difficulté de cette P.E.C. réside dans l'important investissement relationnel et dans le temps qu'elle nécessite. Enfin, un dernier thérapeute (2,6%) dit avoir du mal à trouver un collègue de garde pour assurer les séances le week-end.

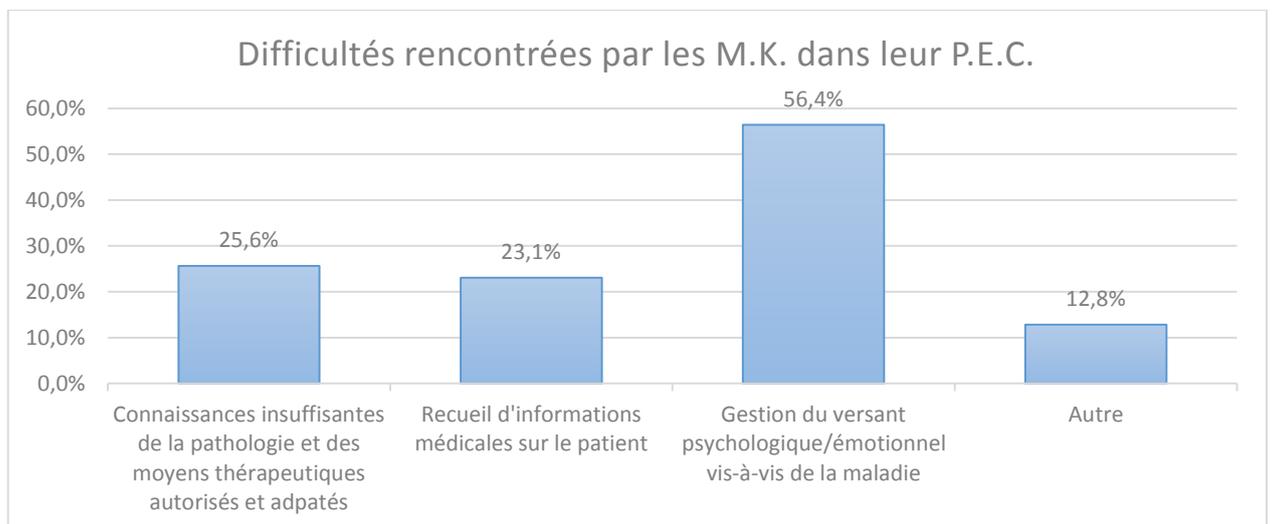


Figure 12 : Répartition des différentes difficultés éprouvées par les M.K. interrogés.

Pour clore le questionnaire, nous avons laissé un champ libre pour les M.K. qui souhaitent s'exprimer sur un point en particulier. 3 d'entre eux nous ont fait remarquer l'absence de la proposition de réponse « techniques de kinésithérapie respiratoire » à la question 14. 3 autres soulignent l'importance du versant relationnel dans la prise en charge de la S.L.A. et le manque de formation au niveau de l'accompagnement psychologique du patient et de sa famille. Dans le même esprit, 2 autres thérapeutes évoquent un sentiment d'impuissance face à la pathologie, fatale pour le malade. Enfin, un des M.K. déplore « l'énorme manque de communication interprofessionnelle » avec les ergothérapeutes, orthophonistes et médecins.

8. DISCUSSION

8.1. Interprétation des résultats de l'enquête

8.1.1. Formation des M.K.

Notre enquête a clairement révélé un déficit de connaissances des thérapeutes au niveau de la P.E.C. masso-kinésithérapique de la S.L.A. En effet, **35,9%** des répondants à notre enquête ne se sentent pas assez informés sur la pathologie, parmi lesquels **57,1%** considèrent leur P.E.C. comme réellement entachée par ce manque de formation. Pour objectiver ce problème, nous nous sommes principalement basés sur la connaissance des contre-indications, qui sont un point essentiel dans la P.E.C. de la S.L.A. L'enquête nous révèle que **43,6%** des M.K. n'en ont aucune connaissance, et que 35,9% connaissent seulement une des deux contre-indications principales, pour seulement **7,7%** sachant citer les deux. On peut cependant penser que l'apparition des recommandations de la H.A.S., en 2006, a eu une influence positive sur la formation des thérapeutes, puisque l'on constate que la part de M.K. ayant connaissance d'au moins une contre-indication a plus que doublé après la publication de ces recommandations.

Les M.K. se rendent-ils tous compte de leurs lacunes ? Il apparaît que parmi les thérapeutes ayant affirmé se sentir assez informés sur la pathologie et sa P.E.C. (64,1% de notre échantillon), **68%** ne connaissent pourtant aucune contre-indication. Ce chiffre nous révèle que 43,6% de notre échantillon total ne réalisent pas qu'ils n'ont pas les connaissances nécessaires à une P.E.C. adaptée de leur(s) patient(s).

En ce qui concerne le bilan kinésithérapique, nous constatons que seulement 7,7% des M.K. interrogés évaluent l'ensemble des 6 items recommandés par la H.A.S. Pour ce qui est du traitement, il en découle qu'une importante part de M.K. emploient des moyens thérapeutiques contre-indiqués dans la maladie : **35,9%** utilisent du renforcement musculaire et **7,7%** de la stimulation motrice électrique, confirmant le fait que ce déficit de savoir a des conséquences néfastes sur la P.E.C. des malades et donc potentiellement sur leur santé. Il en est de même pour le nombre de séances actives hebdomadaires que les M.K. réalisent avec leurs patients : la H.A.S. conseille 2 à 3 séances par semaine, seuls **48,7%** des répondants se situent dans cette fourchette. Les 7,7% se trouvant en dessous peuvent être justifiés par le fait que la fréquence des techniques actives diminue au fur et à mesure que l'état de santé du patient se dégrade. En

revanche, les **18%** de M.K. pratiquant des techniques actives 4 ou 5 fois par semaines si situent au-delà de la fréquence recommandée par la H.A.S., pouvant alors manquer à l'un des principes fondamentaux de la P.E.C., qui est de ne pas provoquer de fatigue chez le patient. Pour finir, seulement **20,5%** des M.K. emploient l'ensemble des 4 moyens thérapeutiques recommandés par la H.A.S. et cités dans les choix de réponses de notre questionnaire. Nous pouvons donc d'ores et déjà affirmer, en réponse à notre problématique, qu'une majorité des M.K. interrogés ne connaît pas et par conséquent ne respecte pas les recommandations professionnelles de la H.A.S.

Une autre difficulté est soulevée par les M.K. : celle de la P.E.C. psychologique des patients et de leurs familles. C'est le cas pour 56,4% de notre échantillon. Cela ne concerne pas directement notre problématique, mais nous pouvons toutefois penser que le renforcement des connaissances des M.K. sur la pathologie et sa P.E.C. ne pourrait qu'améliorer la communication avec le malade et sa famille. En effet, un thérapeute ayant des connaissances solides est plus à l'aise et plus à même de répondre aux interrogations du patient ainsi que de ses aidants, et par conséquent de gérer leurs réactions émotionnelles.

Les M.K. souhaitent-ils pallier spontanément ce déficit de connaissances à propos de la S.L.A.?

Parmi les M.K. étant au courant du suivi hospitalier de leurs patients et ayant répondu ne pas se sentir suffisamment informés sur la pathologie, nous avons noté qu'aucun n'a pris contact avec l'équipe pluridisciplinaire de l'Hôpital Central en charge de leur(s) patient(s). Mais il semblerait cependant qu'ils portent un certain intérêt à ce sujet, au vu de leur entrain lors de notre entretien téléphonique de présentation de l'enquête et au vu du taux de réponse élevé (**90,7%**). De plus **61,5%** des thérapeutes interrogés ont pris eux-mêmes l'initiative de faire des recherches supplémentaires concernant la pathologie. Enfin, **92,3%** des répondants sont favorables à la rédaction de la fiche de liaison de la part des M.K. du centre S.L.A. de l'Hôpital Central. On peut donc constater une envie de la part des M.K. d'améliorer leurs connaissances concernant la maladie et sa prise en charge. Etant donné que la majorité des participants à notre enquête explique que leurs connaissances sur la S.L.A. viennent de cours dispensés à l'école de kinésithérapie (82,1%), on peut alors penser que ce manque d'information est davantage causé par la faible prévalence de la maladie, que par un défaut de formation. En effet, il est courant

de penser que les connaissances mobilisées fréquemment sont mieux maîtrisées que celles peu utilisées.

Quelles solutions pourrait-on proposer pour pallier ce manque d'information ?

La fiche de liaison nous paraît être un moyen efficace pouvant être mis en place assez rapidement, pour transmettre des informations aux M.K. libéraux. En effet, cette fiche est déjà utilisée à l'Hôpital Central lors des bilans kinésithérapiques trimestriels, mais le modèle existant incite uniquement à y mentionner les déficiences du patient et les objectifs de rééducation. Il pourrait être intéressant d'y ajouter un espace destiné à préciser les contre-indications et les recommandations de la H.A.S. pour ce qui est du bilan et du traitement, ainsi que le nom du M.K. ayant réalisé le bilan et rempli la fiche. La limite de cette proposition réside dans le fait qu'elle concerne uniquement les M.K. prenant déjà en charge des patients atteints de S.L.A.

Dans le même esprit, nous pourrions proposer de porter quelques modifications au modèle type de l'ordonnance médicale servant à prescrire la rééducation (ANNEXE VI). Ce modèle permet notamment au neurologue d'y inscrire si les séances doivent avoir lieu au cabinet ou à domicile, le nombre de séances hebdomadaires à respecter, la période sur laquelle doit s'étaler la rééducation, ainsi que les objectifs et les moyens de rééducation. Il mentionne également la contre-indication au renforcement musculaire. A ce propos, selon les M.K. interrogés, les contre-indications apparaîtraient sur l'ordonnance pour seulement **15,4%** d'entre eux, soit 6 M.K. sur 39. Nous avons observé que parmi ces 6 M.K., 4 ont été capables de nous les restituer en partie (l'un a su citer le renforcement musculaire et la stimulation motrice électrique et les 3 autres le renforcement uniquement). Nous pouvons donc penser que les informations figurant sur l'ordonnance médicale ont une influence sur la connaissance des M.K. concernant les principes de P.E.C. à respecter. Il pourrait alors être utile d'insister sur les contre-indications notées sur l'ordonnance médicale.

Une troisième solution pouvant permettre l'amélioration des connaissances des M.K., y compris ceux n'ayant jamais été confronté à cette pathologie dans leur pratique professionnelle, pourrait être l'élaboration d'une « fiche conseils », en collaboration avec l'A.R.S.L.A. Nous pourrions alors éventuellement faire appel à l'Ordre des Masseurs Kinésithérapeutes pour

diffuser cette fiche informative à l'ensemble des M.K. libéraux inscrits, ainsi qu'aux I.F.M.K. de France pour la transmettre également aux étudiants.

Des connaissances plus solides sur la pathologie pourraient également être obtenues en agissant sur les cours dispensés en I.F.M.K. La majorité des étudiants n'ayant pas l'occasion de rencontrer un patient atteint de S.L.A. durant leurs années d'étude, il pourrait être intéressant de compléter le cours magistral par une rencontre avec un malade de la S.L.A., qui pourrait alors témoigner, et aider les étudiants à se rendre compte des conséquences de la pathologie.

8.1.2. Communication interprofessionnelle

Notre enquête a permis de mettre en évidence un second problème, celui de la communication entre les différents professionnels de santé intervenant auprès du patient. En effet, **35,9%** des M.K. de notre échantillon n'étaient pas au courant du suivi trimestriel de leurs patients au centre S.L.A. de l'Hôpital Central au moment de l'enquête. Cela soulève donc la question des modalités d'envoi de la fiche de liaison de la part du M.K. de l'H.D.J. de l'Hôpital Central à destination des M.K. libéraux. En théorie, une fiche est réalisée à chaque début de P.E.C. au centre S.L.A. et remise au patient ou à son aidant afin qu'il la transmette à son M.K. libéral. Arrive-t-elle toujours avec certitude jusqu'au kinésithérapeute? Est-ce le moyen le plus judicieux pour la leur transmettre ? Il en est de même pour la prescription médicale du neurologue de l'Hôpital Central. Une nouvelle ordonnance de kinésithérapie est remise au patient lors de chacun de ses rendez-vous trimestriels. Comment le thérapeute libéral peut-il donc ne pas être au courant de ce suivi pluridisciplinaire hospitalier ? Est-ce dû à une inattention de sa part ? Ou bien à un oubli de transmission de la part des professionnels de l'hôpital ou du patient ?

Les M.K. libéraux qui avaient déjà connaissance de ce suivi pluridisciplinaire relèvent aussi ce problème de communication. Il apparaît que **52%** d'entre eux n'ont jamais pris contact avec les professionnels de santé du centre. Parmi les raisons évoquées, celle qui nous a le plus interpellés est que les thérapeutes ne savent pas comment les joindre, alors que le numéro de téléphone de l'H.D.J. est précisé sur l'ordonnance ainsi que sur la fiche de liaison. Notre enquête ne nous a pas permis d'identifier la cause réelle de ce défaut de communication. Il pourrait être néanmoins intéressant de changer le mode de transmission de la prescription

médicale et de la fiche de liaison, afin de constater si à l'avenir, les nouveaux M.K. libéraux prenant en charge des patients S.L.A. sont tous informés de l'existence du centre de référence de Nancy.

8.2. Les biais de notre étude

L'un des biais fréquemment rencontré dans ce type d'enquête, selon Roger Mucchielli [38], est le biais par manque de sincérité des répondants. Il s'agit d'une réaction automatique « de prestige », « de défense » de la part du sujet interrogé, le menant à choisir une réponse différente de la vérité, par « peur de se faire mal juger » par l'enquêteur et le lecteur. C'est pour tenter de minimiser ce phénomène que nous avons choisi de conserver l'anonymat des participants à l'enquête.

Nous avons relevé un second biais au cours de notre étude, concernant les choix de réponse à la question 14, à propos des moyens thérapeutiques utilisés par les M.K. Il se trouve en effet que nous avons omis de proposer l'item « techniques à visée respiratoire ». Lors de l'élaboration du questionnaire, nous étions davantage focalisés sur la symptomatologie spinale pure, en laissant donc de côté le versant respiratoire, à tort. Nous nous en sommes rendus compte une fois les premiers questionnaires déjà envoyés, il était alors trop tard pour corriger notre oubli. Nous avons donc volontairement choisi de mettre de côté cette composante du traitement kinésithérapique pour analyser les réponses obtenues à cette question.

Dans la question 14 également, nous avons fait le choix de ne pas faire paraître l'item « entretien musculaire » parmi les propositions de réponse, pour trois raisons : d'une part puisque la H.A.S. ne fait aucune recommandation particulière allant dans ce sens, et d'autre part parce que la frontière entre entretien musculaire (notion de conservation) et renforcement musculaire (notion de recherche de gain de force) est assez floue, et que ce que nous souhaitons mettre en évidence ici est l'utilisation par certains M.K. du renforcement musculaire, contre-indiqué dans la S.L.A. Il nous faut toutefois éclaircir un point : il est vrai que les termes exacts employés par la H.A.S. dans les recommandations professionnelles sont « ne pas faire de renforcement musculaire dans les territoires déficitaires ». On pourrait alors être amenés à défendre la part de répondants ayant coché l'item « renforcement musculaire », si l'on considère

que ce travail est effectué sur des muscles encore sains. Cependant, il est important de préciser que dans certains cas l'évolution de la maladie peut être très rapide, et qu'il n'est pas forcément aisé de différencier les muscles sains des muscles déficitaires par un simple testing musculaire. En effet, certains motoneurons peuvent commencer à être atteints, sans pour autant que cela puisse être constaté précocement lors de l'évaluation clinique de la force musculaire.

8.3. Les limites de notre étude

Notre travail comporte plusieurs limites. La première est la taille assez restreinte de notre échantillon (39 participants à l'enquête). Du fait de la contrainte de temps à laquelle nous avons été soumis, nous n'avons malheureusement pas pu contacter tous les M.K. libéraux prenant en charge des patients atteints de S.L.A. de forme spinale suivis à l'Hôpital Central.

Deuxièmement, notre étude est assez générale. Elle ne cible pas un stade précis de la maladie et donc rend compte d'une P.E.C. plutôt globale.

Troisièmement, cette enquête concerne uniquement les M.K. prenant en charge des patients S.L.A., et ne nous renseigne pas au sujet des connaissances des autres M.K. libéraux, n'ayant jamais été confronté à cette pathologie dans leur pratique professionnelle.

Enfin, le fait que notre échantillon de population ne soit pas représentatif de l'ensemble des M.K. libéraux prenant en charge des patients S.L.A. en France, rend impossible l'extrapolation des résultats de notre enquête au niveau national.

8.4. Les difficultés rencontrées

La première difficulté rencontrée dans la confection de ce mémoire a été d'être le plus concis possible dans la partie théorique sur la pathologie et sa P.E.C. masso-kinésithérapique, le but de notre travail n'étant pas de réaliser une revue de la littérature.

L'élaboration du questionnaire nous a aussi causé quelques difficultés, puisque nous tenions à faire un minimum de questions afin que le questionnaire soit rapide à remplir et de ne pas risquer de récolter peu de réponses. Il fallait donc cibler les questions les plus pertinentes

en lien avec notre hypothèse de départ. De plus, les différentes propositions de réponses pour les questions à choix multiples devaient être claires et bien distinctes les unes des autres, afin que les réponses puissent être facilement analysables et qu'il n'y ait pas de problèmes de compréhension pour les M.K. contactés.

Enfin, l'analyse des réponses n'a pas toujours été aisée. Cela a notamment été le cas pour la question 11 (à propos de la fréquence du travail actif), dont les réponses des M.K. dépendaient du stade auquel se trouvai(en)t leur(s) patient(s), rendant leur analyse difficile. En effet, le nombre de séances comprenant du travail actif n'est pas le même pour un patient ayant encore une autonomie totale ou partielle que pour un patient ayant perdu toute capacité motrice. De plus, la réponse à cette question est d'autant plus compliquée que dans certains cas, l'évolution de la maladie peut être très rapide, et donc de même pour l'évolution des objectifs de P.E.C. D'autre part, les questions pour lesquelles nous avons proposé un choix de réponse « autre », dans lequel les M.K. pouvaient écrire leurs réponses librement, n'ont pas été simples à analyser. En effet, ces réponses « autre » étaient très hétérogènes. Nous avons tenté pour certaines d'entre elles, de les rattacher à des réponses déjà proposées dans la liste lorsque cela était possible. Les réponses se détachant trop du lot ont été quant à elles comptabilisées à part, et précisées avec transparence dans les résultats.

8.5. Perspectives d'ouverture/d'approfondissement

Nous nous sommes intéressés à travers cette enquête à la P.E.C. masso-kinésithérapique de la pathologie dans sa globalité, tous stades confondus. Il pourrait être envisagé d'approfondir l'étude en s'attachant plus en détail aux spécificités de rééducation pour chaque stade de la S.L.A.

De plus, notre travail ouvre la possibilité d'étendre l'enquête à un plus grand nombre de M.K., par exemple au niveau national.

9. CONCLUSION

Notre objectif, à travers ce mémoire, était d'évaluer la prise en charge masso-kinésithérapique libérale des patients atteints de S.L.A. de forme à début spinal, suivis au centre de référence de Nancy. L'enquête que nous avons réalisée a permis de valider notre hypothèse, qui était que cette prise en charge en cabinet n'était pas toujours adaptée aux recommandations de la H.A.S. En effet, les résultats ont révélé qu'une importante part des M.K. libéraux concernés par notre étude, possède des lacunes quant à la pathologie et sa prise en charge rééducative, engendrant dans certains cas des conduites pouvant être délétères pour le malade. L'influence de la kinésithérapie sur le maintien de l'autonomie et de la qualité de vie, fait du M.K. un acteur essentiel dans le suivi des patients. De ce fait, malgré la prévalence peu élevée de la pathologie, les thérapeutes se doivent de s'informer afin de délivrer aux malades des soins de qualité, adaptés à leur état clinique, et surtout ne risquant pas d'accélérer la dégradation de leur état de santé.

Ce travail a également permis de soulever un deuxième problème majeur, celui de la communication entre les professionnels du centre et les kinésithérapeutes libéraux, absente d'après un grand nombre de M.K. interrogés. Celle-ci est en effet primordiale pour rendre la prise en charge des patients optimale.

Notre volonté de contribuer à l'amélioration de la prise en charge de ces patients, nous a poussé à tenter de trouver des solutions pour remédier à ces problèmes, en proposant notamment d'agir au niveau de la formation initiale des étudiants en masso-kinésithérapie, mais aussi au niveau d'outils de communication interprofessionnelle telle que la fiche de liaison masso-kinésithérapique, l'ordonnance médicale et la « fiche conseils » kinésithérapique, qui pourraient faire l'objet de travaux futurs.

Dans un souci d'information des M.K., nous avons fait le choix d'envoyer ce mémoire par mail à tous les participants à l'enquête, et non uniquement à ceux qui nous avaient fait part de leur désir de lire notre travail une fois terminé.

Pour finir, cette étude a été menée à l'échelle locale, autour de Nancy, mais qu'en est-il dans les autres régions ? Les résultats seraient-ils similaires à plus grande échelle ? Il pourrait être intéressant de reproduire cette enquête au niveau de l'ensemble de la région Grand Est.

BIBLIOGRAPHIE

1. Ng L, Khan F. Multidisciplinary Rehabilitation in Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2012;
2. Dal Bello-Haas V, Kloos AD, Mitsumoto H. Physical therapy for a patient through six stages of amyotrophic lateral sclerosis. *Phys Ther.* déc 1998;78(12):1312-24.
3. Lui AJ, Byl NN. A Systematic Review of the Effect of Moderate Intensity Exercise on Function and Disease Progression in Amyotrophic Lateral Sclerosis: *J Neurol Phys Ther.* juin 2009;33(2):68-87.
4. Pradat P-F, Corcia P, Meininger V. Sclérose latérale amyotrophique. In Elsevier Masson; 2016. p. 1-15. (EMC - Neurologie; vol. 13).
5. Salameh JS, Brown RH, Berry JD. Amyotrophic Lateral Sclerosis: Review. *Semin Neurol.* août 2015;35(4):469-76.
6. Bleton J-P. Actualités dans la sclérose latérale amyotrophique ou maladie de Charcot. *Kinésithérapie Sci.* nov 1997;(372):51.
7. Aksu S, Çitak-Karakaya I. Effect of exercise therapy on pain complaints in patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Pain Clin.* 1 déc 2002;14(4):353-9.
8. Brunon A, Codine P, Herisson C. Sclérose latérale amyotrophique et médecine physique et de réadaptation. In: *Progrès en médecine physique et de réadaptation.* Masson; 1998. p. 119-29.
9. Güell MR, Antón A, Rojas-García R, Puy C, Pradas J, en representación de todo el grupo interdisciplinario. Comprehensive care of amyotrophic lateral sclerosis patients: a care model. *Arch Bronconeumol.* déc 2013;49(12):529-33.
10. Paganoni S, Karam C, Joyce N, Bedlack R, Carter GT. Comprehensive rehabilitative care across the spectrum of amyotrophic lateral sclerosis. *NeuroRehabilitation.* 2015;37(1):53-68.

11. H.A.S. Recommandations professionnelles : Prise en charge des personnes atteintes de sclérose latérale amyotrophique [Internet]. 2005 [cité 14 sept 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/Sclerose_laterale_amyotrophique_long.pdf
12. H.A.S. Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Sclérose Latérale Amyotrophique (ALD9) [Internet]. 2015 [cité 14 sept 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/pnds-sclerose_laterale_amyotrophique_sla.pdf
13. Couratier P, Corcia P, Lautrette G, Nicol M, Preux P-M, Marin B. Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: A review of literature. *Rev Neurol (Paris)*. janv 2016;172(1):37-45.
14. Collège des Enseignants de Neurologie [Internet]. Collège des Enseignants de Neurologie. [cité 2 avr 2017]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/>
15. Kiernan MC, Vucic S, Cheah BC, Turner MR, Eisen A, Hardiman O, et al. Amyotrophic lateral sclerosis. *The Lancet*. 18 mars 2011;377(9769):942-55.
16. Wijesekera LC, Nigel Leigh P. Amyotrophic lateral sclerosis. *Orphanet J Rare Dis*. 2009;4:3.
17. Garnier M, Delamare V, Delamare J, Delamare T. Dictionnaire illustré des termes de médecine. 30ème. Maloine; 2009.
18. Gourié A. Sclérose latérale amyotrophique et rééducation. *Kiné Actual*. 1999;(734):8-10.
19. Schiano A, Hévin D, Vie F, Garino F. La rééducation fonctionnelle de la sclérose latérale amyotrophique. *Kinésithérapie Sci*. 1999;(386):7-9.
20. EFNS Task Force on Diagnosis and Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis; Andersen PM, Abrahams S, Borasio GD, de Carvalho M, Chio A, et al. EFNS guidelines on the clinical management of amyotrophic lateral sclerosis (MALS)-revised report of an EFNS task force. *Eur J Neurol*. mars 2012;19(3):360-75.

21. Simmons Z. Management strategies for patients with amyotrophic lateral sclerosis from diagnosis through death. *The Neurologist*. sept 2005;11(5):257-70.
22. Miller RG, Jackson CE, Kasarskis EJ, England JD, Forsshew D, Johnston W, et al. Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Multidisciplinary care, symptom management, and cognitive/behavioral impairment (an evidence-based review). *Neurology*. 13 oct 2009;73(15):1227-33.
23. Chiò A, Logroscino G, Hardiman O, Swingler R, Mitchell D, Beghi E, et al. Prognostic factors in ALS: A critical review. *Amyotroph Lateral Scler Off Publ World Fed Neurol Res Group Mot Neuron Dis*. déc 2009;10(5-6):310-23.
24. Mayadev AS, Weiss MD, Distad BJ, Krivickas LS, Carter GT. The Amyotrophic Lateral Sclerosis Center: A Model of Multidisciplinary Management. *Phys Med Rehabil Clin*. 1 août 2008;19(3):619-31.
25. Cup EHC, Pieterse AJ, Knuijt S, Hendricks HT, van Engelen BGM, Oostendorp RAB, et al. Referral of patients with neuromuscular disease to occupational therapy, physical therapy and speech therapy: usual practice versus multidisciplinary advice. *Disabil Rehabil*. 15 mai 2007;29(9):717-26.
26. Majmudar S, Wu J, Paganoni S. Rehabilitation in amyotrophic lateral sclerosis : why it matters. *Muscle Nerve*. juill 2014;50(1):4-13.
27. Orsini M, Lial L, Moreira R, Bastos V-H, Pupe C. Rehabilitation in Amyotrophic Lateral Sclerosis: « Prudence and Limit of Programs ». *Phys Med Rehabil Int*. 2015;2(9).
28. Pittion-Vouyovitch S, Debouverie M. Le centre SLA de Nancy. *Lett Neurol*. février 2011;XV(2).
29. Association pour la recherche sur la SLA - ARSLA [Internet]. Association pour la recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique. [cité 2 avr 2017]. Disponible sur: <http://www.arsla.org/>

30. Danowski R-G. Rééducation de la Sclérose Latérale Amyotrophique. Prof Kiné Plus. 2000;(77):6-19.
31. Williams UE, Philip-Ephraim EE, Oparah SK. Multidisciplinary Interventions in Motor Neuron Disease. J Neurodegener Dis. 18 nov 2014;2014:e435164.
32. Andersen PM, Borasio GD, Dengler R, Hardiman O, Kollewe K, Leigh PN, et al. Good practice in the management of amyotrophic lateral sclerosis: Clinical guidelines. An evidence-based review with good practice points. EALSC Working Group. Amyotroph Lateral Scler. 1 janv 2007;8(4):195-213.
33. Chen A, Montes J, Mitsumoto H. The role of exercise in amyotrophic lateral sclerosis. Phys Med Rehabil Clin N Am. août 2008;19(3):545-557, ix-x.
34. Sancho P-O, Boisson D. Quelles sont les modalités de thérapie physique symptomatique dans la Sclérose Latérale Amyotrophique (techniques de désencombrement bronchique exclues) ? Rev Neurol (Paris). juin 2006;162, Supplement 2:253-5.
35. H.A.S. Sclérose latérale amyotrophique : Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare [Internet]. 2007 [cité 14 sept 2016]. Disponible sur: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/07-036_sla-guide_sans_lap.pdf
36. Danel-Brunaud V. Prise en charge des troubles respiratoires au cours de la Sclérose Latérale Amyotrophique : préalable, complémentaire et alternative aux techniques d'aide et d'assistance ventilatoire. Prof Kiné Plus. 2000;(77):6-19.
37. Perneger T. Le questionnaire de recherche : mode d'emploi à usage des débutants. Rev Mal Respir. 2004;21(4):6S71-6S74.
38. Mucchielli R. In: Le questionnaire dans l'enquête psycho-sociale Connaissance du problème, applications pratiques. 10ème. Broché; 1967. p. 36-7.

ANNEXES

ANNEXE I : Fiche de liaison utilisée à l'Hôpital Central.

ANNEXE II : Echelle utilisée pour évaluer la force musculaire.

ANNEXE III : Echelle ALSFRS-R.

ANNEXE IV : Questionnaire.

ANNEXE V : Tableaux et diagrammes récapitulatifs des réponses au questionnaire.

ANNEXE VI : Fiche de prescription médicale des séances de masso-kinésithérapie utilisée à l'Hôpital Central.

ANNEXE I : Fiche de liaison utilisée à l'Hôpital Central



Madame, Monsieur,

Nous vous remercions de vous occuper de la prise en charge rééducative de

M.....dans le cadre de sa Sclérose Latérale Amyotrophique.

Le bilan kinésithérapique, réalisé à l'occasion de son hospitalisation de jour en Neurologie
le a mis en évidence les déficiences suivantes :

Les différents objectifs de la rééducation sont à ce jour :

Prochains **RENDEZ VOUS** programmés :

Nous restons à votre disposition pour échanger sur les difficultés dans la prise en charge de
votre patient(e).

L'équipe de rééducation (section B de l'institut Régional de Réadaptation)
Hôpital de jour de neurologie 03 83 85 17 84
Secrétariat de rééducation 03 83 85 29 08

Mai 2008

ANNEXE II : Echelle utilisée pour évaluer la force musculaire.

- 0 – Absence de contraction musculaire.
- 1 – Contraction musculaire visible et/ou palpable sans déplacement articulaire.
- 2 – Accomplissement du mouvement dans toute l'amplitude sans l'action de la pesanteur.
- 3 – Accomplissement du mouvement dans toute l'amplitude contre l'action de la pesanteur.
- 4 – Accomplissement du mouvement dans toute l'amplitude contre une résistance inférieure au côté sain.
- 5 – Accomplissement du mouvement dans toute l'amplitude et maintien en fin de course contre une résistance maximale comparative au côté sain.

ANNEXE III : Echelle ALSFRS-R.

1. Parole	4 – normale 3 – perturbations détectables 2 – intelligible avec répétition 1 – utilise occasionnellement une communication non verbale 0 – perte de la parole
2. Salivation	4 – normale 3 – hypersialorrhée discrète avec bavage nocturne 2 – hypersialorrhée modérée mais permanente 1 – hypersialorrhée gênante 0 – bavage continu nécessitant l'utilisation d'un mouchoir
3. Déglutition	4 – alimentation normale 3 – quelques fausses routes 2 – consistance des aliments modifiée 1 – suppléments alimentaires 0 – alimentation parentérale exclusive
4. Ecriture	4 – normale 3 – lente et imprécise mais compréhensible 2 – tous les mots ne sont pas compréhensibles 1 – tient un stylo mais incapable d'écrire 0 – incapable de tenir un stylo
5. Hygiène	4 – normale 3 – autonome mais avec efficacité diminuée 2 – assistance occasionnelle ou substitution 1 – assistance d'une tierce personne requise 0 – assistance permanente totale
6a. Préparation des aliments	4 – normale 3 – lente et maladroite mais seul 2 – aide occasionnelle pour couper les aliments 1 – les aliments sont préparés mais mange seul 0 – doit être nourri

6b. En cas de gastrostomie	<p>4 – utilisation normalement autonome</p> <p>3 – maladroit mais toutes les manipulations sont effectuées seul</p> <p>2 – aide nécessaire pour la mise en place</p> <p>1 – fourni une aide minime aux soignants</p> <p>0 – doit être nourri</p>
7. Mobilisation au lit	<p>4 – normale</p> <p>3 – lenteur et maladresse mais autonome</p> <p>2 – ajuste les draps avec difficulté</p> <p>1 – peut bouger mais pas se retourner dans le lit</p> <p>0 – dépendant</p>
8. Marche	<p>4 – normale</p> <p>3 – difficultés de déambulation</p> <p>2 – marche avec assistance</p> <p>1 – mouvements sans déambulation</p> <p>0 – pas de mouvements des jambes</p>
9. Montée d'escaliers	<p>4 – normale</p> <p>3 – lente</p> <p>2 – fatigue</p> <p>1 – aide nécessaire</p> <p>0 – impossible</p>
10. Dyspnée	<p>4 – absente</p> <p>3 – à la marche</p> <p>2 – dans une ou plus des situations suivantes : repas, toilette, habillage</p> <p>1 – au repos, difficultés respiratoires en position assise ou allongée</p> <p>0 – difficulté importante, envisage l'utilisation d'un appareil de ventilation mécanique</p>

11. Orthopnée	4 – absente 3 – quelques difficultés pour dormir la nuit en raison d’un souffle court, n’utilise habituellement pas plus de 2 oreillers 2 – besoin de plus de 2 oreillers pour dormir 1 – ne peut dormir qu’assis 0 – ne peut pas dormir
12. Insuffisance respiratoire	4 – absente 3 – utilisation intermittente d’une assistance ventilatoire 2 – utilisation continue d’une VNI la nuit 1 – utilisation continue d’une VNI jour et nuit 0 – ventilation mécanique invasive par intubation ou trachéotomie

ANNEXE IV : Questionnaire.

Bonjour,

Je suis étudiante en 3ème année à l'IFMK de Nancy et réalise dans le cadre de mon mémoire de fin d'études une enquête portant sur la prise en charge MK de la SLA - ou Maladie de Charcot – auprès des praticiens libéraux.

Ce questionnaire est totalement anonyme. Il comporte 15 questions.

Les résultats recueillis serviront à faire un état des lieux de la prise en charge libérale actuelle de cette pathologie (peu connue) dans le but de l'améliorer à plus long terme.

Je vous serais très reconnaissante d'accepter de participer à ce questionnaire, qui ne vous prendra pas plus de 5 à 10 min. Mon projet repose en effet sur cette enquête, je vous remercie de toute l'attention que vous pourrez y porter.

Si vous souhaitez connaître les résultats de cette enquête, vous pourrez me contacter à l'adresse suivante evaries@outlook.fr, je serais ravie de vous faire part de mon travail.

*Merci pour votre précieuse aide,
Cordialement.*

Eva Ries

1. En quelle année avez-vous obtenu votre Diplôme d'Etat ?

.....

2. Pensez-vous être suffisamment informé sur la pathologie pour la prendre en charge ?

- Oui
- Non

3. D'où viennent vos connaissances sur la PEC de la pathologie ?

- Cours dispensés à l'école
- Formations spécifiques
- Recherches personnelles
- Discussion avec d'autres professionnels de santé
- Conseils provenant des MK réalisant le bilan trimestriel du patient en HDJ à l'Hôpital Central
- Informations figurant sur la prescription
- Autre, précisez :

4. Avez-vous connaissance de certaines contre-indications pour la PEC de cette forme de la pathologie ? Si oui, lesquelles ?

- Oui, précisez :
.....
.....
- Non

5. Êtes-vous au courant de l'existence d'un suivi trimestriel pluridisciplinaire de vos patients SLA à l'Hôpital Central de Nancy ?

- Oui
- Non

6. Si oui, avez-vous déjà pris contact avec le neurologue/médecin/kinésithérapeute/ergothérapeute prenant en charge vos patients dans cet établissement ? Pour quelle(s) raison(s) ?

- Avoir des informations supplémentaires sur le patient (dossier médical...)
- Demander des conseils à propos de la PEC de la pathologie
- Transmettre des informations sur votre PEC kiné
- Je n'ai jamais pris contact avec eux. Précisez pourquoi :

7. La prescription médicale précise-t-elle :

- La fréquence des séances ?
- Les moyens thérapeutiques à utiliser ?
- Les contre-indications relatives à la PEC de la pathologie ?
- Les objectifs de rééducation ?

8. Trouvez-vous utile que le kinésithérapeute intervenant à l'HDJ de l'Hôpital Central vous transmette une fiche de liaison contenant les conclusions de son bilan et les objectifs de traitement propres à votre patient ?

- Oui
- Non

9. Combien de patients SLA avez-vous déjà pris en charge ? (en comptant le/les patient(s) actuel(s)) ?

- 1
- 2
- 3
- + de 3

10. Combien de fois par semaine les prenez-vous en charge ?

- Moins de 1
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5

11. En moyenne, combien de ces séances sont dédiées à un travail actif (ex : entretien neuromoteur, marche, équilibre, transferts) ?

- Aucune
- 1
- 2
- 3
- 4
- 5
- Autre, précisez :

12. Réalisez-vous régulièrement un bilan de suivi de votre patient ?

- Oui, précisez la fréquence :
- Uniquement 1 seul bilan de début de PEC
- Non, je ne réalise pas de bilan

13. Quels éléments figurent dans votre bilan ?

- Évaluation de la douleur
- Évaluation de l'amplitude articulaire
- Évaluation de la force motrice
- Évaluation de la spasticité
- Évaluation de la marche
- Évaluation de la fonction ventilatoire
- Autre, précisez :

14. Quels moyens thérapeutiques utilisez-vous lors de la PEC de vos patients ?

- Massage
- Mobilisations passives
- Lutte contre les troubles trophiques
- Entretien de la marche
- Physiothérapie
- Électrothérapie antalgique
- Stimulation motrice électrique
- Postures et étirements
- Renforcement musculaire
- Entretien des transferts et de l'équilibre
- Autre, précisez :

15. Rencontrez-vous des difficultés dans la PEC de vos patients? Si oui quelles sont-elles ?

- Connaissance insuffisante de la pathologie et des moyens thérapeutiques autorisés et adaptés
- Recueil d'informations médicales sur le patient
- Gestion du versant psychologique/émotionnel vis-à-vis de la maladie
- Autre, précisez :
- Non je n'ai pas rencontré de difficulté particulière

16. Vous pouvez ici nous faire part d'éventuelles remarques personnelles, suggestions...

.....
.....
.....
.....

ANNEXE V : Tableaux et diagrammes récapitulatifs des réponses au questionnaire.

Figure 1 : Tableau représentant les réponses à la question 1, détaillant l'année d'obtention du Diplôme d'Etat et le nombre d'année de pratique professionnelle pour chaque M.K. interrogé.

Année d'obtention du D.E.	1969	1980	1981	1983	1985	1986	1988	1989	1990	1992	1993
Nombre d'années de pratique professionnelle	48	37	36	34	32	31	29	28	27	25	24
Nombre de M.K.	1	1	1	2	1	1	1	3	2	1	1

2000	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
17	15	14	13	12	11	10	9	7	6	5	4	3	2	1
1	2	1	2	2	1	2	2	2	2	2	2	1	1	1

Figure 2 : Graphique représentant les réponses à la question 2 : « Pensez-vous être suffisamment informé sur la pathologie pour la prendre en charge ? ».

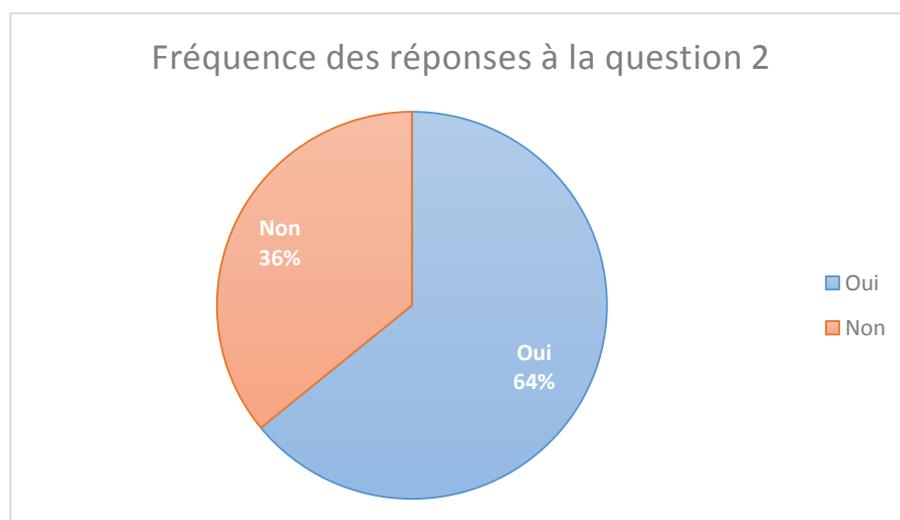


Figure 3 : Graphique représentant les réponses à la question 4 : « Avez-vous connaissance de certaines contre-indications pour la P.E.C. de la forme spinale de la pathologie ? ».

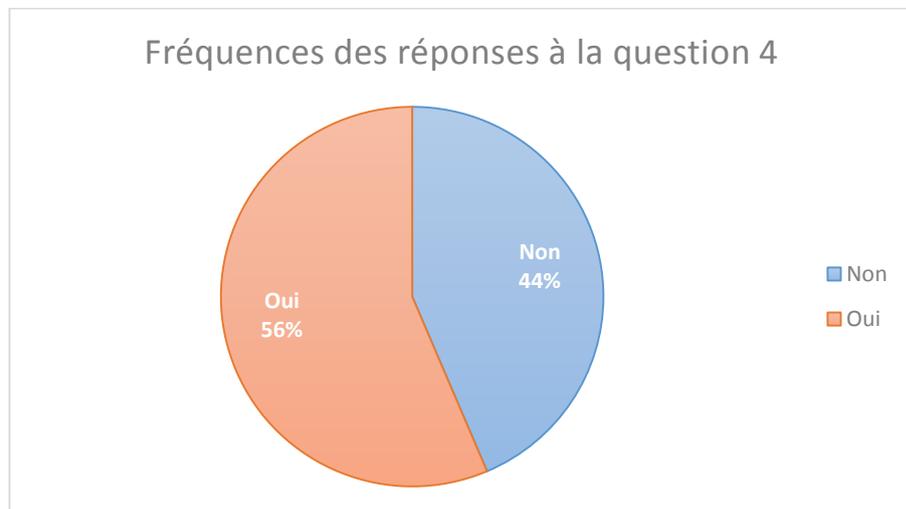


Figure 4 : Graphique représentant les réponses à la question 5 : « Êtes-vous au courant de l'existence d'un suivi trimestriel pluridisciplinaire de vos patients S.L.A. à l'hôpital Central de Nancy ? ».

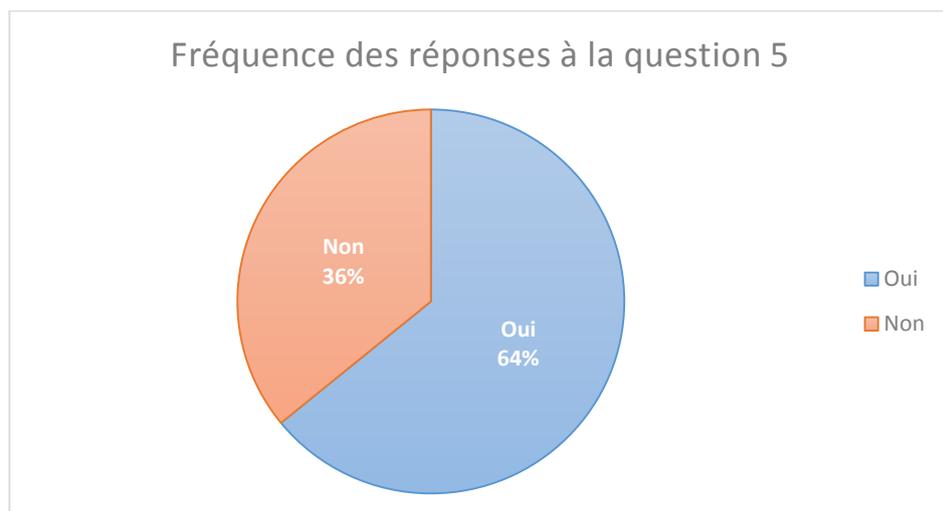


Figure 5 : Graphique représentant les réponses à la question 6 : « Avez-vous déjà pris contact avec le neurologue/médecin/kinésithérapeute prenant en charge vos patients à l’Hôpital Central de Nancy ? Si oui, pour quelle(s) raison(s) ? ».

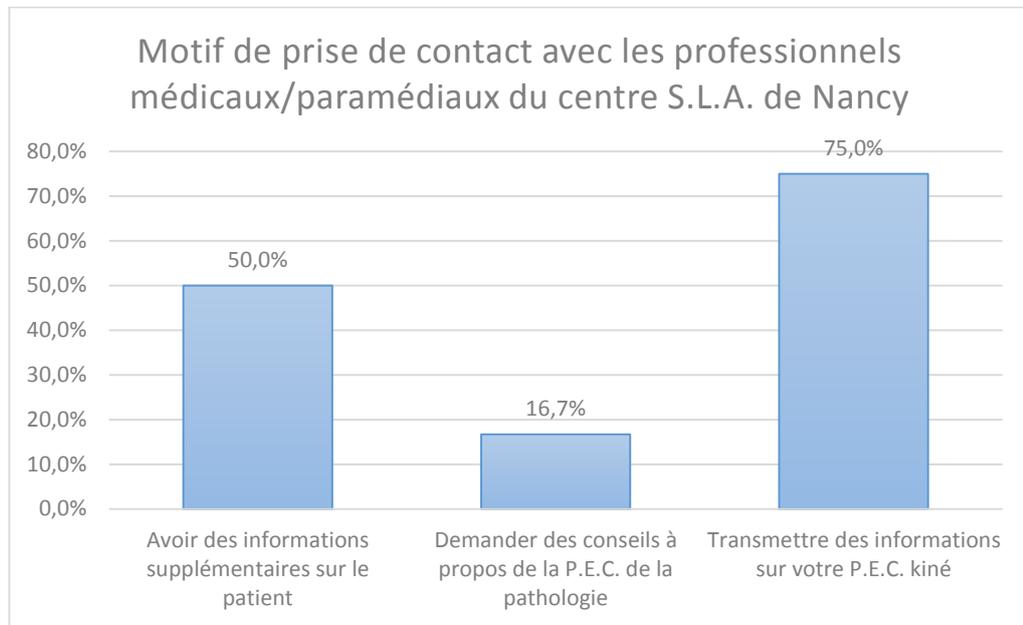
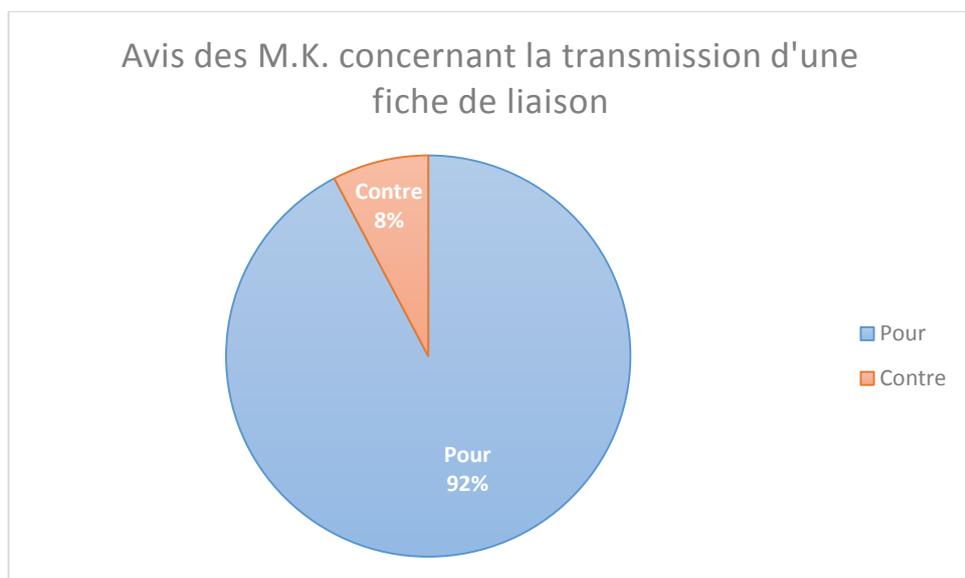


Figure 6 : Graphique représentant les réponses à la question 7 : « Trouvez-vous utile que le M.K. intervenant à l’H.D.J. de l’Hôpital Central vous transmette une fiche de liaison contenant les conclusions de son bilan et les objectifs de traitement propres à votre patient ? ».



ANNEXE VI : Fiche de prescription médicale des séances de masso-kinésithérapie utilisée à l'Hôpital Central.

<p>Centre Hospitalier Universitaire Nancy HOPITAL CENTRAL</p>	<p>l'étiquette du patient est à coller ici</p>
<p>Centre SLA Nancy Secrétariat : 03.83.85.16.88 Hospitalisation de jour : 03.83.85.17.84</p>	
<hr/> <p>Prescriptions relatives au traitement de l'affection de longue durée reconnue (liste ou hors liste) (AFFECTION EXONERANTE)</p> <hr/>	
<p>Nancy le</p> <p>Faire pratiquer par un masseur kinésithérapeute diplômé d'état des séances de rééducation des membres supérieurs, inférieurs et du tronc, à raison deséances par semaine dans le cadre d'une sclérose latérale amyotrophique:</p>	
<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> A visée antalgique avec des massages décontractants<input type="checkbox"/> A visée orthopédique (mobilisation passive et étirements)<input type="checkbox"/> A visée fonctionnelle (pas de renforcement musculaire)<input type="checkbox"/> A visée posturale (travail de l'équilibre)<input type="checkbox"/> A visée respiratoire (travail ventilatoire abdomino-diaphragmatique et de désencombrement respiratoire)	
<p><input type="checkbox"/> A domicile <input type="checkbox"/> Au cabinet Pendantmois</p>	
<p>Médecin prescripteur</p> <hr/>	
<p>Prescriptions SANS RAPPORT avec l'affection de longue durée (MALADIES INTERCURRENTES)</p> <hr/>	