

Module « Système nerveux central et MPR »
Septembre 2008

Médecine Physique et de Réadaptation et Sclérose en Plaques

Marianne de Sèze et Véronique Bonniaud

Ce document est le support des cours « SEP » faits lors de la session Pathologie du système nerveux central les 10, 11 et 12 septembre 2008 à Lyon. Il s'agit d'une version préliminaire d'un document d'enseignement final, qui comprendra des annexes, et un complément d'iconographie.

Votre avis nous intéresse.

Si vous avez des commentaires et propositions d'amélioration, adressez les nous

Marianne de Sèze et Véronique Bonniaud

marianne.de-seze@chu-bordeaux.fr

veronique.bonniaud@univ-fcomte.fr

Médecine Physique et de Réadaptation et Sclérose en Plaques

Marianne de Sèze¹ et Véronique Bonniaud²

La Sclérose en Plaques (SEP) est une maladie chronique du système nerveux central caractérisée par une atteinte inflammatoire, multifocale et récidivante de la substance blanche. Affectant aujourd'hui près de 80 000 personnes en France, et débutant en moyenne, à 30 ans, elle représente aujourd'hui la première cause de handicap sévère acquis non traumatique de l'adulte jeune. Impactant peu l'espérance de vie, la SEP affecte en revanche considérablement la qualité de vie physique, psychologique et sociale des patients, justifiant d'une prise en charge en médecine physique et de réadaptation (MPR) visant à réduire les incapacités et le handicap générés par la SEP [Ouallet 2004].

La prise en charge de la SEP, en MPR, ne relève pas de techniques spécifiques de cette pathologie, mais de techniques pluridisciplinaires communes à la rééducation neurologique et adaptées aux caractéristiques de la maladie, notamment la fatigabilité et le caractère évolutif. Au-delà de l'analyse des déficiences, la mise en jeu des moyens de rééducation et de réadaptation est dictée par une expertise spécifique des incapacités et du handicap. Elle doit reposer sur des objectifs thérapeutiques prédéfinis et expliqués aux patients et à ses proches, objectifs qui peuvent, selon la situation, viser à l'amélioration des capacités, à la réduction du handicap et ainsi à l'amélioration de la qualité de vie.

I. Principes généraux de la prise en charge MPR dans la SEP :

L'examen clinique est l'étape essentielle qui permet d'établir un bilan des déficiences et des limitations d'activité (*incapacité*) du patient à tout moment de l'évolution de sa maladie. Cet examen est relativement standardisé en MPR sous forme de bilans des déficiences d'origine neurologique et des fonctions sensori-motrices du patient.

L'utilisation d'outils d'évaluation des déficiences et/ou des incapacités peut compléter les bilans cliniques. Ces outils peuvent être génériques, utilisés quelle que soit la pathologie, ou spécifiques à la SEP. Ils reprennent des éléments d'examen clinique en standardisant leurs conditions d'exécution et apportent une cotation chiffrée.

L'analyse clinique des déficiences et des limitations d'activité permet de définir les objectifs de la prise en charge en MPR et d'effectuer les prescriptions de rééducation. Ces objectifs, personnalisés, peuvent viser à réduire les déficiences, améliorer les contrôles, préserver une fonction, optimiser les capacités fonctionnelles résiduelles, prévenir les complications et favoriser l'autonomie. Tous les outils de la rééducation peuvent être utilisés face à l'éventail des symptômes rencontrés dans la SEP. Sa conduite dépendra du stade évolutif de la maladie et de la capacité de participation du patient. Un suivi régulier, avec des bilans répétés et comparés, est nécessaire pour mesurer l'efficacité du programme de rééducation et adapter ses objectifs à l'évolution clinique.

Travail d'équipe et partie intégrante d'un réseau de soin, la prise en charge MPR d'un patient atteint de SEP est réalisée en concertation avec les autres acteurs médicaux (médecin traitant et neurologue notamment), avec tous les soignants et les personnes « ressources environnementales » du patient.

¹ Service de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU Pellegrin Bordeaux, France

² Service de Médecine Physique et de Réadaptation, CHU Besançon, France

I.1. Evaluation et prise en charge des déficiences et incapacités neuro-orthopédiques

Des rétractions capsulo-ligamentaires ou musculo-tendineuses peuvent s'installer au cours de l'évolution de la SEP. Elles sont dues à la spasticité et à l'immobilité dans un contexte de perte de contrôle moteur. Elles peuvent fixer irréversiblement certaines articulations dans des positions compromettant le pronostic fonctionnel et le confort du patient, avec des conséquences posturales et cutanées.

L'examen clinique permet d'analyser les amplitudes articulaires. L'utilisation d'un *goniomètre* constitue la méthode d'évaluation la plus simple des amplitudes articulaires à partir de positions anatomiques de référence. La mesure est effectuée lors d'une mobilisation passive, « douce ».

Les objectifs de la prise en charge en MR et sa prescription découlent du bilan neuro-orthopédique :

- si intégrité articulaire : mobilisations régulières de toutes les articulations à titre préventif et apprentissage d'automobilisations.
- si installation de limitations articulaires : recherche de gain d'amplitude articulaire ou maintien d'un état orthopédique dans des secteurs utiles à la fonction.

Les outils de rééducation dérivent principalement des techniques de masso-kinésithérapie:

- entretien de la mobilité articulaire : mobilisations passives ou actives aidées ; mise en position de fonction pendant les phases de repos articulaire ; apprentissage des automobilisations actives et passives
- récupération de la mobilité articulaire : étirements musculaires, techniques de facilitations type « contracter-relâcher » ; postures ; apprentissage des auto-mobilisations passives

Cette rééducation peut parfois entourer un geste chirurgical de libération d'amplitude articulaire, dont l'indication doit être pesée en fonction des objectifs fonctionnels ou de confort et en mesurant les conséquences délétères de la période d'immobilisation post-opératoire.

I.2. Evaluation et prise en charge des déficiences neuro-motrices

Les troubles neuro-moteurs sont pratiquement constants dans la SEP, résultant de l'atteinte des voies motrices pyramidales et de leur contrôle. Cette déficience motrice est aggravée par la déficience musculaire secondaire au déconditionnement cardio-vasculaire par limitation d'activité [Gallien 2007].

Les troubles moteurs déficitaires peuvent atteindre le contrôle des membres inférieurs, des membres supérieurs comme du tronc, réalisant des tableaux déficitaires polymorphes.

L'analyse des contrôles moteurs est difficile chez le patient SEP car le contrôle volontaire est souvent parasité par une motricité automatique spastique portant tant sur les muscles générant l'action que sur les muscles antagonistes et la fatigue influence les capacités motrices et fonctionnelles.

Contrôle moteur :

L'examen clinique moteur doit tenir compte de la position du patient, de la recherche des positions de facilitations, de l'existence de contractions syncinétiques. La motricité fine, sélective, distale est plus rapidement perturbée par les motricités automatiques.

La cotation musculaire est pratiquée groupes musculaires utilisant le *testing neurologique centrale* selon le « *Medical Research Council* » [Béthoux 2003].

Spasticité :

Composante du syndrome pyramidal, la spasticité est une hyperactivité musculaire vitesse dépendante se traduisant à **l'examen clinique** par une résistance à l'étirement musculaire lors de la mobilisation rapide, passive et/ou active d'une articulation. Elle peut être utile, majorant la puissance d'une fonction lorsqu'elle est recrutée lors d'un mouvement volontaire agoniste, mais peut aussi être délétère dans cette même fonction si elle s'exprime sur les muscles antagonistes. Sa composante utile et nuisible doit être soigneusement évaluée. Elle est majorée par des épines irritatives (escarre, infection urinaire, lithiase vésicale,...) dont l'éviction est une composante essentielle de la prise en charge thérapeutique.

Les outils d'évaluation sont l'*échelle d'Ashworth*, permettant une mesure de la spasticité en cinq stades de 0 (pas d'hypertonie) à 4 (hypertonie maximale avec mouvement passif impossible) et l'*échelle de Held et Tardieu* qui répond plus concrètement à l'analyse de la réalité de la spasticité en quantifiant son importance et se référant à son moment d'apparition et à la vitesse de l'examen pour déclencher son apparition. En pratique, deux vitesses sont utiles : vitesse lente qui analyse la souplesse musculaire et vitesse rapide, qui provoque l'expression de la spasticité [Pandyan 1999].

La prise en charge MPR des déficiences neuro-motrices s'orientera vers l'inhibition de l'hypertonie spastique gênant les mouvements volontaires et le renforcement des contrôles moteurs existants. Les techniques visent la stimulation de la plasticité cérébrale par des exercices d'éveils moteurs, de contrôle du tonus et des mouvements syncinétiques pour le renforcement de la motricité volontaire en maintenant un équilibre des actions agonistes/antagonistes. Si la commande est suffisamment analytique, un travail d'amélioration de la force précède le travail en endurance.

Les exercices, réalisés conjointement lors de la prise en charge masso-kinésithérapique et ergothérapique, et idéalement auto-entretenus, peuvent comprendre :

- *pour l'inhibition de l'hypertonie spastique* : des étirements musculaires passifs au-delà de l'angle d'apparition du réflexe d'étirement, à vitesse inférieure au seuil d'apparition de ce réflexe par mobilisation passive ou active par contraction des antagonistes ; des postures d'inhibitions alternées luttant contre les schémas hypertoniques et des techniques de rééducation neuro-motrice spécifique (technique d'inhibition de la spasticité et d'orientation de la motricité selon les principes dictés par la méthode Bobath notamment).

- *pour le renforcement des contrôles moteurs existants et de leur sélectivité* :

mobilisations actives guidées et aidées pour obtenir des amplitudes de mouvement dépassant l'angle d'apparition de la spasticité des antagonistes et, si possible, hors des schémas moteurs syncinétiques ; rééducation neuro-motrice: techniques d'inhibition/ facilitation (méthode de Bobath), de facilitation par débordement d'énergie (méthode de Kabat) ; rééducation sensorimotrice : stimulation la commande motrice par inductions sensibles (méthode de Perfetti). ; rééducation en position de fonction (équilibre, marche, préhension,...) abordée lorsqu'un meilleur niveau de sélectivité du mouvement a été atteint par le travail précédent [Cantalloube 2006] ;

- *pour la réadaptation à l'effort* : exercices à visée cardio-vasculaire, musculaire et fonctionnelle visant l'utilisation plus optimale des capacités neuromusculaire au moindre coût énergétique (marche sur tapis par exemple) [Gallien 2007].

La prise en charge MPR de la spasticité est une composante d'une démarche de soins pouvant bien entendu intégrer des mesures pharmacologiques générale (si spasticité diffuse) ou locale (si spasticité focalisée), telle que les injections intramusculaires de toxine botulinique ou les gestes neurochirurgicaux [Lamotte 2003].

1.2. Evaluation et prise en charge des déficiences neuro-sensitives :

L'ensemble des modes sensitifs peut être perturbé dans la SEP.

Un bilan clinique cartographié des différents modes analysés sur tous les territoires corporels s'impose. Ses troubles peuvent retentir sur les fonctions et entraîner une ataxie sensitive. Des douleurs neurogènes peuvent s'y associer, paroxystiques ou chroniques.

Les objectifs de la prise en charge en MPR visent à faire prendre conscience du trouble pour acutiser les sensibilités restantes, augmenter la vigilance sensitive et développer des compensations sensitives.

Les outils de rééducation sont multiples, pouvant impliquer les activités de masso-kinésithérapie, d'ergothérapie, et de psychomotricité.

- La rééducation d'un déficit de la sensibilité prothopatique relèvera d'une prise de conscience du type de trouble (tactile grossier, thermique, algique), d'un réapprentissage des perceptions (reconnaissance de stimuli de nature et d'intensité différentes à localiser, reconnaissance d'objets, de matériaux, de formes, de poids différents) et de la mise en place de mesures de protection pour éviter la survenue de lésions (brûlure, hématome, escarre...).
- La rééducation d'un déficit de la sensibilité épicrotique relèvera d'une prise de conscience des positions segmentaires, articulaires, yeux fermés au cours de mobilisations passives puis actives, d'un travail de l'équilibre bipodal, unipodal, sur plans inclinés et instables, ou du développement de l'utilisation de l'information visuelle compensatrice lors de différentes fonctions.
- La prise en charge parallèle des phénomènes douloureux sera assurée et pourra relever d'agents physiques telle que l'électrothérapie type TENS [Parratte 1997] en complément ou place parallèle des moyens pharmacologiques.

1.3. Evaluation et prise en charge des déficiences neuro-sensorielles :

Les **troubles visuels** sont dominés par les conséquences de la névrite optique rétrobulbaire et des troubles de l'oculo-motricité, justifiant d'une analyse clinique, et parfois instrumentale, de l'acuité visuelle des deux yeux, de l'oculo-motricité et du champ visuel. Leur prise en charge rééducative relève de rééducation orthoptique.

Les **troubles cochléo-vestibulaires** sont essentiellement représentés par un syndrome vestibulaire dont la prise en charge intègre le cadre des troubles de l'équilibre.

1.4. Evaluation et prise en charge des déficiences neuro-végétatives :

L'expertise, la prévention et le traitement des troubles neuro-végétatifs (troubles vésico-sphinctériens, troubles ano-rectaux) et des troubles génito-sexuels font partie intégrante de la

prise en charge MPR des patients SEP, impliquant tant les équipes de soins (aides soignants, infirmiers) que l'ensemble des acteurs paramédicaux en liens étroits avec les prescripteurs médicaux.

L'évaluation des troubles vésico-sphinctériens repose sur leur dépistage, l'analyse de leur physiopathologie et de leur facteur de risque. Elle inclura notamment l'analyse du calendrier mictionnel avec évaluation des résidus post-mictionnels, le bilan urodynamique et l'échographie vésico-rénale, réalisés régulièrement en raison de l'évolution et de la modification de typologie des troubles vésico-sphinctériens de la SEP et de leur complications [de Sèze 2007, Joseph 2001, Parratte 2002].

En complément de ces éléments fondamentaux du suivi, des **questionnaires de symptômes** [Bonniaud 2006], non spécifiques à la SEP, peuvent permettre une cotation et une typologie des troubles (comme l'*Urinary Symptom Profile* [Haab 2008]). Restant de pauvres indicateurs de vécu des troubles, il peuvent être complété par des **questionnaires de qualité de vie (QdV)**, tel que le questionnaire *Qualiveen* (forme courte composée de 8 items évaluant quatre domaines de QdV : la gêne, les contraintes, les craintes et le vécu) qui a été validé dans la SEP [Bonniaud 2006].

La prévention et le traitement des troubles vésico-sphinctériens de la SEP repose sur la détermination d'un mode mictionnel adéquat, permettant des vidanges vésicales régulières, complètes, sans effort et à basse pression, et un contrôle de la continence, autour duquel s'articuleront des moyens thérapeutiques pharmacologiques, fonctionnels ou chirurgicaux destiné à maintenir l'équilibre vésico-sphinctérien [Joseph 2001 ; de Sèze 2007].

Les troubles du transit et de l'exonération bénéficient en première intention d'une éducation hygiéno-diététique (alimentation riche en fibres, boissons régulières, activités physiques variées ...), de mesures physiques (postures, massage colique, stimulation de l'exonération) et de pharmacologie douce.

L'abord des **troubles génito-sexuels**, l'analyse de leurs mécanismes et des co-facteurs favorisants (troubles thymiques, iatrogénies, troubles périnéaux associé), la mise en place de thérapeutiques spécifiques visent à limiter les troubles génito-sexuels et leurs conséquences sur l'image de soi et la qualité de vie [Joseph 2001].

I.5. Evaluation et prise en charge des déficiences et incapacités neuro-cognitives :

Troubles cognitifs :

Ils sont fréquents, rarement évidents au premier abord. Ils affectent la mémoire, l'efficacité intellectuelle et l'attention. Le **Mini Mental State Examination (MMSE)** est le premier outil de débrouillage, facilement utilisable en clinique. Il manque de spécificité et de sensibilité [Beatty 1990].

Une diversité de **batteries neuropsychologiques**, comprenant des questionnaires spécifiques, permettent d'évaluer les troubles cognitifs et leurs conséquence fonctionnelles [Rode 2005]. Ces tests sont utilisés par les neuropsychologues. Le *Paced Auditory Serial Addition Test 3 (PASAT 3)* est inclus dans le Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) qui est une échelle de déficience et d'incapacité, spécifique de la SEP [Fischer 1999].

La rééducation orthophonique, ergothérapique et neuro-psychologique des troubles cognitifs de la SEP met en œuvre des techniques de rééducation neurologique intégrant, selon les situations, des exercices d'entretien et/ou de renforcement de la mémoire, de la

concentration, de l'attention et de planification, la mise en place de stratégies de compensation (agenda, fléchage et indices visuels, alarmes sonores...), et plus difficilement dans la SEP des stratégies de suppléance mnésique (associations mentales, imagerie visuelle, procédés mnemotechniques) et de rééducation analytique dont la faisabilité et l'intérêt fonctionnel semblent plus limités dans cette population [Beneton 1996, Lincoln 2002, Solari 2004, Thomas 2006]. La prise en charge des troubles cognitifs de la SEP s'inscrit souvent dans une approche multidisciplinaire conjuguant moyens et bénéfices apportés par les ergothérapeutes, les neuropsychologues et les équipes soignantes de MPR. L'intrication des troubles cognitifs et des perturbations psychologiques ou psychiatriques peut également justifier d'un support pharmacologique antidépresseur ou anxiolytique.

Difficultés psychologiques :

Au cours de l'évolution, surviennent volontiers une labilité émotionnelle et des troubles de l'humeur. La psychothérapie s'adresse au patient à son entourage, comme parfois aux équipes soignantes. Cette dernière peut relever de techniques de psychothérapie de soutien individuel ou de groupes, les techniques cognitivo-comportementales, le développement de stratégies de coping et la relaxation [Thomas 2006, Mohr 2001, Minden 1992, Benedict 2000, Solari 2004].

Ces prises en charge peuvent être réalisées en institution ou en secteur libéral. En secteur libéral, les actes de psychologie ne sont pas conditionnés par une prescription médicale et ne sont pas pris en charge par les organismes sociaux, y compris dans le cadre des ALD.

Troubles de la communication :

Les troubles de la communication dans la SEP sont principalement de nature dysarthrique et dysphonique, mais ne sont qu'exceptionnellement dysphasiques. Aucune échelle spécifique de la communication n'a été développée dans la SEP. L'évaluation repose sur l'analyse phonologique et de l'articulation, rarement complétée de batterie standard d'évaluation des troubles phasiques comme le BDAE [Goodglass 1972].

La rééducation des troubles de communication est le domaine de l'orthophoniste principalement, mais aussi de l'ergothérapeute et de la neuro-psychologue.

La rééducation des troubles du langage et de l'élocution repose sur des exercices non spécifiques de travail de l'articulation, du contrôle du débit des mots et de l'écriture, de coordination du souffle et de la voix, ainsi que de techniques de thérapies comportementales de la dysarthrie et de la dysphonie [Merson 1998, Spencer 2003]. Conditionnés par une prescription médicale, les actes orthophoniques peuvent être réalisés en milieu libéral ou en centre et sont pris en charge par les organismes sociaux. Ils sont recommandés par l'HAS dès qu'apparaissent des troubles cognitifs, du langage et de la déglutition chez les patients SEP, sans limitation de séances ni de standards de prise en charge.

I.6. Evaluation et prise en charge de la fatigue

L'asthénie est fréquente et précoce dans la SEP, d'origine multifactorielle (liée à la maladie elle-même, à ses traitements, à la dépression, au déconditionnement physique...) et doit faire l'objet d'un bilan exhaustif pour proposer une thérapeutique adaptée [Béthoux F 2006].

Le "Multiple sclerosis council for practice guidelines" recommande l'utilisation de l'auto-questionnaire *Modified Fatigue Impact Scale*, comportant 21 items regroupés en trois dimensions (physique, cognitive, psychosociale) [Béthoux F 2006].

La fatigue n'est pas un obstacle à la **rééducation** sous réserve de respecter certaines conditions basées sur une montée en intensité très progressive et des temps de repos. Les exercices aérobiques améliorent l'asthénie [Petajan1996]. La lutte contre la fatigue et sa pénibilité incluent une éducation comportementale visant à sensibiliser aux signes avant-coureurs de fatigue et à la mise en place de stratégie d'optimisation de l'énergie (activités physiques fractionnées en deçà du seuil de fatigue, aides techniques favorisant la réduction de la dépense énergétique, lutte contre la sédentarité et le déconditionnement physique à l'effort, éviction des facteurs favorisant).

I.7. Evaluation et prise en charge des troubles de la déglutition :

Les troubles de la déglutition peuvent affecter un tiers des patients SEP, particulièrement dans les formes évoluées de la maladie. Leur exploration nécessitera un **examen clinique** spécialisé de la position de la tête et du tronc lors des différentes phases de l'alimentation, avec cotation analytique des muscles bucco-pharyngés, dynamométrie, analyse des productions phoniques, examen orthopédique de la sphère cervico-buccale et examen neurologique. Il pourra être complété d'explorations radiocinéma de la déglutition et parfois de manométrie pharyngo-oesophagienne [Gilardeau 1998].

La **rééducation des troubles de la déglutition** associe le plus souvent des stimulations sensitives et sensorielles du réflexe nauséux, des exercices des muscles linguaux et bucco-faciaux visant à faciliter la propulsion rétrograde du bol alimentaire et de la salive et des exercices de vocalisation visant à une meilleure fermeture des cordes vocales. Ils sont complémentaires de l'éducation thérapeutique, visant à l'apprentissage des stratégies compensatoires, telles que la prise des repas en contexte calme, le positionnement légèrement antéfléchi de la tête et du cou, l'adaptation des textures des aliments et des boissons et l'éviction des aliments dispensée aux patients et à son entourage [Calcagno 2002, Prosiégel 2004].

I.8. Evaluation et prise en charge des pertes de capacités fonctionnelles

Comme pour les déficiences, le bilan des capacités fonctionnelles du patient atteint de SEP détermine les objectifs de la prise en charge en MPR et la prescription de rééducation. Celle-ci dépend des possibilités physiques du patient, développées par la prise en charge des déficiences, et de son adaptation aux situations environnementales. Ce bilan fonctionnel et la prise en charge en MPR qui en découle font appel principalement aux techniques ergothérapeutiques aidées par des techniques utilisées en masso-kinésithérapie et en activités physiques adaptées dès lors qu'elles concernent certaines fonctions (équilibre et coordination, transferts, déplacements par exemple).

La *Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF)*, outil d'évaluation de référence en MPR [Béthoux 2003] aide à évaluer l'ensemble des capacités nécessaires à l'individu. Cette échelle générique, non spécifique pour la SEP, mais validée en français, permet de préciser les niveaux d'indépendance fonctionnelle cotant les principales fonctions. Elle est un guide pour évaluer le patient en situation fonctionnelle et permet alors de mesurer les besoins en rééducation et les résultats des actions rééducatives prescrites.

L'*évaluation de la QdV* est difficile à appréhender mais devient une nécessité dans la prise en charge des patients atteints de SEP. Le *SEP-59* (adaptation culturelle du MSQOL-54 [Vickrey 1995]) est un questionnaire spécifique de la QdV de la sclérose en plaques [Vernay 2000]. Il comporte 36 items provenant du SF-36 et 23 items supplémentaires spécifiques à la SEP, répartis en 14 domaines.

Équilibre et coordination :

Équilibre et coordination s'explorent par **l'évaluation clinique** des troubles des sensibilités, de troubles cérébelleux et vestibulaires. L'examen clinique peut être complété par **des échelles ou des tests**, comme le Berg Balance Scale (instrument générique « gold standard » d'évaluation de l'équilibre), le test de Tinetti (formes longue et simplifiée d'évaluation de l'équilibre et de la marche) ou le *Timed Up and Go* (évaluant la coordination entre posture et mouvement à travers une succession de tâches [Pérennou 2005]). Une échelle posturale à huit items développée à partir des deux premiers a été validée dans la SEP [Tesio 1997].

La rééducation d'une ataxie sensitive repose sur des exercices destinés à renforcer la perception des sensibilités épicrotiques et à développer l'utilisation de l'information visuelle .

La rééducation du syndrome cérébelleux s'axe sur un travail de l'équilibre statique selon la progression des niveaux d'évolution motrice, associé à un travail du contrôle des mouvements du tronc et des quatre membres, et à un travail de dissociation des ceintures.

La rééducation vestibulaire cherche à compenser les déficits vestibulaires en les compensant par le développement d'informations proprioceptives et optiques saines (rééducation proprioceptive et oculo-motrice).

Transferts :

Les modes de transferts sont évalués lors des changements de position, modifiant les différents décubitus, permettant le passage des positions couchés à la position assise et de la position assise à la station debout.

Les échelles d'évaluation couramment utilisés pour l'évaluation des transferts sont la *Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle* , les instruments de mesures des troubles posturaux tel que Le Berg Balance Scale [Pérennou 2005].

Les outils de rééducation : les changements de positions et les transferts sont rééduqués par une kinésithérapie spécifique intensive s'intégrant dans un travail et une progression selon les niveaux d'évolution motrice. Ils sont aussi pris en charge lors de la mise en place des techniques ergothérapeutiques spécifiques utilisées dans la rééducation des activités de la vie quotidienne. Selon la gravité de l'atteinte neurologique, ils peuvent être aidés par la mise en place de diverses aides techniques proposées en ergothérapie (barres fixées au mur, planche de transfert, lève-personne, ...).

Déplacements :

L'évaluation fonctionnelle de la marche est réalisée s'effectue tout d'abord chez un sujet marchant pieds nus puis chaussés avec et sans aides à la marche si possible. L'évaluation se fait à la vitesse spontanée du patient (vitesse de confort). Chaque étape de la marche est analysée cliniquement. Le périmètre de marche est aussi repéré.

L'analyse des possibilités de déplacements en **fauteuil roulant** manuel ou si nécessaire électrique est à envisager.

Il existe de nombreux **outils d'évaluation** : la *vitesse de marche* est mesurée par le temps pour parcourir 8 ou 10 m. Le *Timed 25-foot walk* , utilisé seul ou intégré dans le MSFC, a des normes bien établies [Fischer 1999]. Les mesures de distances de marches évaluent l'endurance physique en utilisant le *6-minute walk* ou le *2-minute walk* [Schwid 2002]. L'index ambulateur de Hauser est une échelle d'évaluation de la locomotion spécifique de la SEP qui intègre la qualité de la marche, sa vitesse et la nécessité d'aides techniques ou d'un fauteuil roulant [Béthoux 2003].

L'objectif de la kinésithérapie est de maintenir une marche sécurisée le plus longtemps possible, ne serait-ce que sur quelques pas, avec l'aide d'appuis, pour permettre une verticalisation régulière, pluriquotidienne, et si possible, le déplacement à domicile.

Les outils de rééducation dépendent du bilan fonctionnel, c'est à dire du niveau d'évolution motrice où se trouve le patient. Une marche sans aide technique est envisageable si l'équilibre est suffisant dans chacune des positions intermédiaires de ces niveaux. Le travail de l'équilibre et des réactions d'équilibration adaptées se fait alors debout, si possible « yeux fermés ». L'amélioration des contrôles du tronc et des membres inférieurs, développée par la kinésithérapie analytique du déficit pyramidal, est poursuivie en position verticale ainsi que le travail de dissociation des ceintures. L'objectif est alors d'obtenir une marche de qualité. La persistance de troubles de type « cérébello-spasmodique » altère l'équilibre et limite les performances de la marche, nécessitant l'utilisation d'aides techniques (cane simple, deux cannes anglaises, deux cannes tripodes, appareil de standing, orthèse type releveur, chaussures orthopédiques,...).

Si un fauteuil roulant s'avère nécessaire, le choix du type et du modèle, les capacités de son utilisation, la qualité de la manœuvre et de la commande, et les possibilités de transfert du lit au fauteuil (et vice-versa) doivent être évalués. Les essais de différents FR puis l'apprentissage de sa manipulation se font sous le contrôle de l'ergothérapeute.

1.9. Evaluation et prise en charge des pertes d'autonomie pour les actes de la vie Quotidienne

L'évaluation de l'autonomie bénéficiera d'un **bilan fonctionnel** complet et situationnel réalisée en collaboration avec l'ergothérapeute et l'équipe de soins analysant le degré d'autonomie et les conditions de réalisation des activités de vie quotidienne, et qui pourra être complété par la MIF..

La prise en charge MPR veillera à maintenir le plus longtemps possible l'indépendance dans la vie quotidienne. Les ergothérapeutes jouent un rôle prédominant dans cette rééducation. Les moyens sont multiples, basés sur des exercices de répétition des activités de vie quotidienne, et visant à optimiser les capacités du patient avec des conseils adaptés à chacun : position pour inhiber la spasticité, port de vêtements souples, habillage/déshabillage au lit ou au fauteuil,...

Des aménagements d'environnements (siège de douche, rehausseur de WC, des barres murales ...) et des conseils et aides techniques (habillage facilité par le port de vêtement sans bouton et sans fermeture éclair, chaussage par des fermetures Velcro, couverts adaptés, assiette solidarisée à la table avec ventouse, verre avec paille, pour faciliter l'alimentation...) pourront être proposés pour majorer l'autonomie.

Des moyens humains, tels que le recours à une tierce personne sont souvent nécessaires dans les stades évolués de la maladie afin de favoriser tant que possible et souhaité le maintien à domicile.

I.10. Prise en charge médico-sociale:

Réalisées en collaboration avec l'environnement médical (médecin traitant, neurologue, médecin du travail), avec les assistants, services et organismes sociaux et les associations de malades, et adaptées en fonction du stade évolutif de la maladie et des incapacités et handicap qu'elle génère, des mesures médico-sociales visant à réduire la restriction de participation du patient dans son environnement et à favoriser l'autonomie et l'intégration sociale sont à mettre

en œuvre. Elles comprennent notamment l'adoption de moyens de compensation, humains et financiers de la perte d'activité et d'autonomie, l'accessibilité du logement, de l'environnement, des véhicules, l'adaptation de la scolarité et les mesures favorisant, dès lors qu'il est souhaité, le maintien d'une activité professionnelle (aménagement horaires et domotiques du poste de travail, réinsertion professionnelle, aide aux transports). (Pour en savoir plus : Le Guet, 2000 ; Traité MPR : Handicap et Société, Flammarion 1998, pp :781-842).

II. Pertinence de la rééducation dans la SEP ?

L'intérêt de la MPR chez les patients SEP **en institution** bénéficie d'un fort niveau de preuve scientifique [Rietberg 2005, Khan 2007]. L'intérêt des approches multidisciplinaires réalisées en milieu libéral comme en institution est bien démontré avec une amélioration des capacités fonctionnelles, du degré de participation et de la qualité de vie des patients à moyen et long terme des patients SEP [Khan 2007, Craig 2003, DiFabio 1997, Patti 2002, Pozzilli 2002].

L'intérêt de programmes libéraux d'entretien et de rééducation, non intensive, prolongée, sur les capacités fonctionnelles à moyen terme et la qualité de vie à long terme est établi [Khan 2007]. Les programmes de kinésithérapie intensives en externe ou à domicile bénéficie d'un niveau de preuve intermédiaire [Khan 2007].

La pauvreté en études cliniques analysant spécifiquement l'une ou l'autre des modalités de rééducation dans des populations très polymorphes sur le plan de leurs troubles ne permettent pas de définir de supériorité d'une technique par rapport à l'autre [Steultjens 2004, Rietberg 2005, Khan 2007]. De plus, la diversité des outils d'évaluation utilisés dans chacune de ces études n'autorise pas une analyse cumulative de leurs données, ni une étude comparative [Steultjens 2004, Rietberg 2005, Khan 2007].

Les rares travaux consacrés à l'évaluation de la rééducation dans des domaines aussi spécifiques que les troubles du langage, de la déglutition et les troubles cognitifs de la SEP plaident également en faveur de l'intérêt d'une prise en charge rééducative [Calcagno 2002, Merson 1998]. Il existe aussi des arguments en faveur de l'intérêt de la prise en charge des troubles psychologiques, notamment par des approches cognitivo-comportementales et des approches multidisciplinaires, sur les troubles thymiques et les capacités à s'ajuster et faire face à la maladie chez les patients SEP [Thomas 2006].

III. Quand et combien de temps rééduquer ?

Il n'existe pas de limites temporelles ni spatiales à la mise en œuvre de la MPR. Le nombre et la durée des séances ne sont pas sanctionnés par quota des autorités sanitaires, pas plus que le nombre de séjour en centre de MPR ni de séances MPR libérales. Les **recommandations actuelles** de la Haute Autorité de Santé sont d' « instaurer une prise en charge rééducative dès qu'apparaît une gêne (boiterie, maladresse d'un membre supérieur, troubles de l'attention ou de la mémoire, troubles urinaires, visuels, de l'élocution) ou une fatigue invalidante ».

La MPR est considérée « indispensable en dehors des poussées pour prévenir les complications » et entretenir les acquis. Elle est justifiée également « à chaque stade évolutif

de la maladie, en fonction d'objectifs individuels précis adaptés, aux demandes du patient et à l'expertise des incapacités et handicap [Guide ALD Sclérose en Plaques, Septembre 2006, www.has-santé.fr].

La **durée et la rythmicité** optimales des périodes de rééducation multidisciplinaire dans la SEP n'ont pas été identifiées au cours des méta analyses Cochrane [Rietberg 2005, Khan 2007]. Une prise en charge rééducative régulière et peu intense au long court est créditée de fortes preuves d'amélioration en terme de qualité de vie [Khan 2007]. En raison de l'épuisement dans le temps des bénéfiques fonctionnels de la rééducation, il est classiquement recommandés d'effectuer des séjours répétés et périodiques afin de favoriser le maintien à long terme des acquis [Donzé 2007].

IV. Où rééduquer ?

Les lieux de réalisation de la MPR ne sont pas légiférés par les organismes sociaux. Un programme de rééducation en institution de courte durée a un niveau de preuves plus élevé qu'une kinésithérapie intensive en externe ou à domicile [Khan 2007].

La majorité des équipes recommandent de favoriser **initialement** une **prise en charge libérale**, pour limiter les ruptures avec le milieu familial, social et professionnel.

Les **séjours en centre de rééducation**, en hospitalisation complète ou de journée, offrent l'avantage d'une approche pluridisciplinaire guidés et coordonnés médicalement (kinésithérapie, ergothérapie, orthophonie, activités physiques adaptées, neuropsychologie, assistants sociaux, diététiciens et équipes soignantes de MPR), favorisant la prise en charge du patient. La durée médiane de ces séjours est de trois à quatre semaines. Conseillés lors de majoration des incapacités (périmètre de marche < à 100 mètres, chutes hebdomadaires, difficultés de redressement, difficultés de maintien au travail) et de dégradation fonctionnelle récente, proposés avec des objectifs spécifiques préalablement expliqués aux patients et à son entourage, ces approches pluridisciplinaires ont un intérêt établi à court terme sur les incapacités et la participation sociale. L'impact à long terme de séjours itératifs et leur incidence médico-économique, en comparaison à une prise en charge libérale, est mal connue [Khan 2007].

À un **stade évolué**, une prise en charge mixte, libérale et en centre, est également justifiée. L'évaluation de l'environnement, le conseil et l'essai d'aides techniques visant à maintenir dès que possible le maintien à domicile avec des conditions de sécurité maximale sont alors les objectifs prioritaires. Sa mise en œuvre doit bénéficier tant d'une expertise pluridisciplinaire en centre que d'un entretien et d'une prévention des complications à domicile.

CONCLUSION:

Intégrée dans un réseau de soin, l'équipe de Médecine Physique et de Réadaptation a une place primordiale dans la prise en charge des patients SEP à tous les stades d'évolution de la maladie. Cette prise en charge pluridisciplinaire permet la mise en jeu de moyens humains et techniques ayant un large champ de compétence, susceptible de couvrir et de réduire tant les aspects physiques et fonctionnels, que psychologiques et médico-sociaux des incapacités et du handicap. Leur mise en jeu ne doit pas être standardisée mais guidée par les objectifs prescrivant et adaptant les outils de rééducation et ou de réadaptation nécessaires, personnalisés et réalistes, préalablement définis avec le patient et son entourage en fonction de ses déficiences, incapacités et handicaps.

L'identification des modalités optimales de prise en charge en MPR des patients SEP se heurte aujourd'hui à la carence en outils spécifiques d'évaluation et en essais cliniques de bonne qualité méthodologique adaptés à une prise en charge type MPR, dont il serait souhaitable de favoriser l'émergence ces prochaines années.

Références :

- Benedict RH, Shapiro A, Priore R, Miller C, Munschauer F, Jacobs L. Neuropsychological counseling improves social behavior in cognitively-impaired multiple sclerosis patients. *Mult Scler.* 2000 ;6:391-6.
- Fischer JS, Rudick RA, Cutter GR, Reingold SC. The Multiple Sclerosis Functional Composite measure (MSFC): an integrated approach to MS clinical outcome assessment. *Mult Scler* 1999 ; 5 : 244-250.
- Goodglass H, Kaplan E. The assessment of aphasia and related disorders. Lea &Fibiger Philadelphia, 1972.
- Beatty WW, Goodkin DE. Screening for cognitive impairment in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2004 ; 10:675-678.
- Beneton C, Besson P, Granjon M. Sclérose en Plaques et Rééducation. EMC Kinesithérapie-Rééducation fonctionnelle 1996 : 26-472-A-10.
- Berthoux F. Evaluation et sclérose en plaques. *Ann Readapt Med Phys* 2005 ; 48 : 369-375.
- Béthoux F, Calmes P. Guide de mesure et d'évaluation en médecine physique et de réadaptation. Editions Frison-Roche. 2003
- Béthoux F. Fatigue and sclérose en plaques. *Ann Readapt Med Phys.* 2006 ;49:265-71, 355-60..
- Bonniaud V, Bryant D, Parratte B, Gallien P, Guyatt G. Validation of a Urinary-Disorder Specific Instrument for Use in Clinical Trials in Multiple Sclerosis *Arch Phys Med Rehabil*, 2006 ; 87: 1661-3
- Bonniaud V, Parratte B et Amarenco G. Scores de symptômes et de qualité de vie dans l'évaluation des fonctions sphinctériennes. Les fonctions sphinctériennes. Ed Springer, 2006 ; p 151-160
- Calcagno P, Ruopolo G, Grasso MG, De Vincentis M, Paolucci S. Dysphagia in multiple sclerosis- prevalence and prognosis factors. *Acta Neurol Scand* 2002 ; 105 : 40-43.
- Cantalloube S, Monteil I, Lamotte D, Mailhan L, Thoumie P. Evaluation préliminaire des effets de la reeducation sur les parametres de force, d'équilibre et de marche dans la sclérose en plaques. *Ann Readapt Med Phys.* 2006;49:143-9.
- Craig J, Young CA, Ennis M, Baker G, Boggild M. A randomized controlled trial comparing rehabilitation against standard therapy in multiple sclerosis patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 2003; 74: 1225-1230.
- de Sèze M, Ruffion A, Denys P, Joseph PA, Chartier-Kastler E, Perrouin-Verbe B, from the GENULF. The neurogenic bladder in multiple sclerosis: Review of the literature and proposal of management guidelines. *Mult Scler* 2007;13:915-928.
- Di Fabio RP, Choi T, Soderberg J, Hansen CR. Health related quality of life for patients with progressive multiple sclerosis : influence of rehabilitation. *Phys Ther* 1997; 77: 1704-1716.
- Donzé C. Rééducation fonctionnelle et sclérose en Plaques : une vue d'ensemble. *Rev Neurol (Paris)* 2007 ; 163 : 6-7 : 711-719.
- Gallien P, Nicolas B, Robineau S, Pétrilli S, Houedakor J, Durufle A. Réentraînement à l'effort et sclérose en plaques. *Ann Readapt Med Phys.* 2007;50:373-6, 369-72.

- Gilardeau C, Urtizberea JA. Troubles de la déglutition : physiopathologie et rééducation. In JP Held, O Dizien. Traité de Médecine Physique et de Réadaptation. Médecine-Sciences Flammarion, Paris 1998 ; pp 239-242.
- Grasso MG, Troisi E, Rizzi F, Morelli D, Paolucci S. Prognosis factors in multidisciplinary rehabilitation in multiple sclerosis: an outcome study. *Mult Scler* 2005; 11: 719-724.
- Guide affection de Longue durée: Sclérose en Plaques. Septembre 2006. www.has-sante.fr
- Haab F, Richard F, Amarenco G, Coloby P, Arnould B, Benmedjahed K, Guillemin I., Grise P. Comprehensive evaluation of bladder and urethral dysfunction symptoms: development and psychometric validation of the Urinary Symptom Profile (USP) questionnaire. *Urology*. 2008; 71:646-56.
- Held JP, Dizien O. Traité de Médecine Physique et de Réadaptation. Médecine Sciences Flammarion, Paris 1998 : Cinquième partie : Handicap et Société, pp781-842.
- Joseph PA, de Sèze M. [Genital and sphincter disorders]. *Rev Neurol* 2001; 157(8-9 Pt2): 1051-1059.
- Khan F, Turner-Stokes L, Kilpatrick T. Multidisciplinary rehabilitation for adults with multiple sclerosis (Review). *Cochrane Database of Systematic Review* 2007, Issue 2, CD006036.
- Lamotte D, Thoumie P. Toxine botulinique et sclérose en plaques. *Ann Readapt Med Phys*. 2003;46:299-302.
- Le Guet JC, Gallien P, Leclaire G, Brissot R, Lion J. Réinsertion sociale et professionnelle des sclérosés en Plaques. *La lettre du rééducateur*.
- Le Guet JL, Lion J. Réinsertion sociale et professionnelle des Sclérosés en Plaques. In : Simon L Ed. La réinsertion socioprofessionnelle des personnes handicapées. Paris, Masson, 1994 : 246-255.
- Lincoln NB, Dent A, Harding J, Weyman N, Nicholl C, Blumhardt LD, Playford ED. Evaluation of cognitive assessment and cognitive intervention for people with multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2002;72(1):93-8
- Liste des actes et prestations Affection de Longue Durée. Sclérose en Plaques. Janvier 2008. www.has-sante.fr.
- Merson, RM, Rolnick MI. Speech-language pathology and dysphagia in multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 1998; 9:631-41.
- Minden SL. Psychotherapy for people with multiple sclerosis. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1992; 4: 198-213
- Mohr DC, Boudewyn AC, Goodkin DE, Bostrom A, Epstein L. Comparative outcomes for individual cognitive-behavior therapy, supportive-expressive group psychotherapy, and sertraline for the treatment of depression in multiple sclerosis. *J Consult Clin Psychol*. 2001;69:942-9.
- Ouallet JC, Brochet B. Aspects cliniques, physiopathologiques, et thérapeutiques de la sclérose en Plaques. *EMC Neurologie* 2004 ; 1/ 415-457.
- Pandyan AD, Johnson GR, Price CI, Curless RH, Barnes MP, Rodgers H. A review of the properties and limitations of the Ashworth and modified Ashworth Scales as measures of spasticity. *Clin Rehabil*. 1999; 13:373-83.
- Parratte B, Bonniaud V, Vuillier F, Tatu L, Rumbach L, Monnier G. Troubles urinaires, explorations fonctionnelles et sclérose en plaques. *Rev Neurol (Paris)*, 2002 ; 158(10 Pt 1):1019-24

- Parratte B, Calmels P, Baret B, Bonniaud V . Aspect des techniques de rééducation : les agents physiques dans le traitement de la douleur. *J Réadapt Med*, 1997 ; 17, n°3, 106-111
- Patti F, Cianco MR, Reggio E, Lopes R, Palermo F, Cacoperdo M, Reggio A. The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol* 2002; 249: 1027-1033.
- Pérennou D, Decavel P, Manckoundia P, Penven Y, Mourey F, Launay F, Pfitzenmeyer P, Casillas JM. Evaluation de l'équilibre en pathologies neurologiques et gériatriques. *Ann Readapt Med Phys*. 2005;48:317-35.
- Petajan JH, Gappamaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 1996; 39:432-441
- Pozzili C, Brunetti M, Amicosante AMW, Gasperini C, Ristori G, Palmisano L, et al. Home based management in multiple sclerosis : results of a randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 2002; 73: 250-255.
- Prosiegel M, Schelling A, Wagner-Sonntag E. Dysphagia and Multiple sclerosis. *Int MS J* 2004; 11:22-31.
- Vernay D, Gerbaud L, Biolay S, Coste J, Debourse J, Aufauvre D et al. [Quality of life and multiple sclerosis: validation of the french version of the self-questionnaire (SEP-59)]. *Rev Neurol (Paris)* 2000;156:247-63.
- Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Qual Life Res* 1995;4:187-206.
- Rietberg MB, Brooks D, Uitdehaag BMJ, Kwakkel G. Exercise for multiple sclerosis (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004; Issue 3. Art N°: CD003980. DOI:10.1002/14651858.CD003980.pub2.
- Rode G, Thomas-Anterion, Luauté, Jacquin-Courtois, Ciancia S, Rosseti Y, Boisson D. Evaluation des incapacités et de la qualité de vie chez les patients avec des troubles cognitifs. *Ann Readapt Med Phys* 2005 ; 48 : 376-391.
- Schwid SR, Goodman AD, McDermott MP, Bever CF, Cook SD. Quantitative functional measures in MS: what is a reliable change? *Neurology*. 2002 23;58:1294-6.
- Solari A, Motta A, Mendozzi L, Pucci E, Forni M, Mancardi G, Pozzilli C; CRIMS Trial. Computer-aided retraining of memory and attention in people with multiple sclerosis: a randomized, double-blind controlled trial. *J Neurol Sci*. 2004; 15;222(1-2):99-104.
- Spencer KA, Yorkston KM, Duffy JR. Behavioural management respiratory/phonatory dysfunction from dysarthria: a flow chart for guidance in clinical decision-making. *J Med Speech Lang Pathol* 2003; 11: 39-61.
- Steuljens EMJ, Dekker LJ, Bouter LM, Cardol M, Van de Nes JCM, Van den Ende CHM. Occupational therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2003; Issue 3.
- Tesio L, Perucca L, Franchignoni FP, Battaglia MA. A short measure of balance in multiple sclerosis: validation through Rasch analysis. *Funct Neurol*. 1997 ;12:255-65
- Thomas PW, Thomas S, Hillier C, Galvin K, Baker R. Psychological interventions for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Review* 2006, Issue 1, CD004431.