

Pour en savoir plus...

Les documents présentés ici peuvent être obtenus sur simple demande adressée par téléphone, par fax, par courrier postal ou électronique au groupe Documentation (voir permanence en fin de revue) avec la mention du N° de référence indiqué. Ils vous seront envoyés, accompagnés d'un bulletin de versement (minimum 1 €) afin de couvrir les frais d'envoi et le prix de l'article (0,05 €/page) ou de la brochure.

Paramédical

Troubles cognitifs et orthophonie

Par Guy GANTY et Blandine WILLERMOZ
Dans APF SEP - France - 2002

Communication et SEP : rompre l'isolement. 62 % des personnes atteintes de SEP présenteraient un déficit de la parole, une réalité sous-estimée et trop peu prise en compte. Les troubles de la parole peuvent varier de manifestations dans les limites de la normale jusqu'au déficit linguistique sévère. Ils peuvent être dûs à un déficit de l'expression globale qui touche la voix et la parole, mais aussi à des troubles cognitifs liés à la compréhension et à la transmission du message vocal. Nécessité d'une évaluation spécifique pour une prise en charge orthophonique globale tant sur le plan respiratoire et de l'articulation mais aussi du langage et de la déglutition. Comment le partenaire peut stimuler et suppléer.

Article - 5 pages

N° 2067

Psycho / Philo

Mon enfant, comment le lui dire ?

Par Marie-Pierre SERRE dans Le Courrier de la SEP
- Ligue française contre la SEP - 2007

Pas facile d'annoncer sa maladie. Apprendre que vous avez la SEP est déjà bouleversant. Transmettre l'information à sa famille et plus particulièrement à ses enfants est encore une étape perturbante. Faut-il tout leur dire ? Il n'est pas toujours évident de savoir quel comportement adopter : les enfants sont tous différents, les réactions encore plus diverses.

Article - 5 pages

N° 3094

Psycho / Philo

Symptômes psychologiques et relations interpersonnelles en situation de stress

Par Dr BURNFIELD A - GB - Soc. Canadienne SEP - 1998

La SEP entraîne-t-elle des troubles psychologiques ou des changements de personnalité ? De tels problèmes peuvent se manifester mais pas chez toutes les personnes atteintes de SEP. Cela dépend des zones du cerveau atteintes. Des troubles de la mémoire, une perte d'intérêt, une perte de contrôle de ses émotions peuvent survenir. Tous ces troubles ne proviennent pas nécessairement de la SEP. Des réactions excessives peuvent parfois entraîner de la violence, de part et d'autre, ce qui provoque culpabilité et dépression. Une aide individuelle ou en famille peut réduire les tensions émotionnelles et faire découvrir des façons plus harmonieuses de vivre ensemble.

Article - 3 pages

N° 3068

Psycho / Philo

Emotivité - Dialogue

Par Groupe Documentation - Ligue Belge SEP
Communauté française - 2003

Les problèmes de communication causés par une émotivité exacerbée et comment y remédier. Dossier constitué de huit articles repérés.

Dossier - 34 pages - 2,00 €

N° 3062

Vie sociale

Notre couple et la SEP

Dossier dans La Clef - Ligue Belge SEP Communauté française - 2001

Etre le conjoint d'une personne atteinte de SEP - La SEP, une maladie de couple ? - Moi, la SEP et la tendresse - Le chemin du dialogue - Quid de la Communication ? - La sexualité dans le couple. Un dossier complété de témoignages apportant l'éclairage des expériences diverses.

Article - 16 pages

N° 5077

Rubrique médicale

Tremblements et ataxie dans la SEP

La fédération internationale de la SEP a publié dans sa revue « MS in focus » (Issue 13, 2009) une intéressante mise au point consacrée aux tremblements et à l'ataxie, deux symptômes que l'on rencontre fréquemment associés dans la SEP. Etant donné le nombre de patients pouvant être concernés par ces symptômes, il nous a paru intéressant de faire ici un résumé de cette publication.

Pourquoi aborder simultanément ces deux symptômes, tremblements et ataxie, dans un même article? Pour plusieurs raisons évidentes :

- > L'origine de ces symptômes découle de lésions localisées aux mêmes endroits du système nerveux central: soit au niveau du cervelet, soit au niveau des voies nerveuses reliant le cervelet à la moelle épinière ou à d'autres régions du cerveau.
- > Chez les patients atteints de SEP, tremblements et ataxie sont, comme on l'a dit, très souvent associés.
- > Les tremblements et l'ataxie sont des symptômes très gênants en eux-mêmes, et gênants pour les patients du fait qu'ils sont perçus par l'entourage.

Le tremblement

Le tremblement est un mouvement rythmique involontaire qui peut affecter n'importe quelle partie du corps: la tête, le tronc, les bras, les mains, les jambes.

Quand il concerne les membres, il peut être uni- ou bilatéral. Il peut ne se manifester qu'au repos mais, plus souvent, il se manifeste tout spécialement quand la personne effectue un mouvement précis.

L'ataxie

L'ataxie consiste en une perte plus ou moins prononcée du contrôle des mouvements. Quand elle affecte les membres supérieurs, elle rend difficile l'exécution des tâches qui nécessitent une certaine dextérité: l'écriture, le dessin, l'usage d'un clavier d'ordinateur, l'utilisation d'instruments fins et la manipulation d'objets de petite dimension.

Il faut se rendre compte que la réalisation de mouvements apparemment simples implique la participation de nombreux muscles qui peuvent parfois

exercer des fonctions opposées. Ainsi le simple fait de saisir un objet (un couteau par exemple) pour le déposer ensuite signifie l'activation de muscles qui permettent la préhension de l'objet, puis d'autres muscles qui permettent son utilisation, et enfin d'un troisième groupe de muscles pour déposer l'objet en question: il s'agit d'une succession bien contrôlée d'activations et de désactivations de muscles, de contractions et de décontractions, le tout dans un ordre précis et bien défini: cela exige un fonctionnement parfait des centres nerveux, et tout particulièrement du cervelet.

On estime que 80% des personnes atteintes de SEP présentent un certain degré d'ataxie à un moment ou l'autre de l'évolution de leur maladie.

Mise au point

Au cours de l'examen neurologique, le médecin veille à préciser l'existence de tremblements et d'ataxie. En présence de ces symptômes, le médecin pratique une série de tests pour en préciser la gravité et les caractéristiques.

> Investigation du tremblement :

- Quelle partie du corps est affecté par le tremblement ?
- Quelle est la gravité de ce tremblement? (il existe des échelles d'évaluation permettant de quantifier ce trouble).
- Quel est l'impact de ce tremblement sur la vie quotidienne ?

> Investigation de l'ataxie :

- Quels mouvements sont particulièrement affectés?
- L'ataxie se limite-t-elle aux bras et aux mains ou bien concerne-t-elle aussi le tronc, les yeux, la parole, l'équilibre?
- Quelle est la gravité de cette ataxie et son impact sur la vie quotidienne en termes de qualité de la vie?

Traitement de l'ataxie et des tremblements

Il faut bien reconnaître d'emblée que le traitement de ces symptômes est particulièrement difficile et décevant. Le traitement comprend habituellement l'usage de quelques médicaments, l'usage de techniques de réhabilitation et enfin, mais nettement plus rarement, le recours à la chirurgie.

Médicaments

Face à un tremblement gênant ou à de l'ataxie, le médecin aura recours à divers médicaments pour tenter d'améliorer autant qu'il est possible la qualité de la vie de son patient. Mais le corps médical manque cruellement d'études rigoureuses et contrôlées qui démontreraient de façon indubitable vu l'effet bénéfique clair et net de ces produits. Etant donné le manque d'information, on se voit obligé de classer les médicaments en question en trois catégories :

1. Produits inefficaces

Le CANNABIS et le BACLOFEN (produit utilisé pour diminuer la spasticité musculaire) ont été démontrés inefficaces.

2. Produit modestement efficace

L'INH ou ISONIAZIDE (la NICOTIBINE, médicament utilisé dans le traitement de la tuberculose) a fait preuve d'une activité significative contre le tremblement lié à la SEP. Mais il faut savoir que ce produit peut exercer chez environ 2% des patients un effet toxique sur le système nerveux périphérique, ce qui peut être particulièrement problématique chez les patients atteints de SEP. La prise concomitante de vitamine B12 atténue cet effet indésirable.

3. Produits dont l'activité est incertaine

Dans cette troisième catégorie, on trouve :

> Des antiépileptiques :

- La carbanazépine (TEGRÉTOL),
- La gabapentine (NEURONTIN, produit utilisé contre les douleurs neuropathiques),

- Le lévétiracétane (KEPPRA).

> Des antiémétiques antagonistes de la sérotonine, utilisés contre les nausées induites par des chimiothérapies :

- L'ondansetron
- Le dolansetron

> Des bêtabloquants (utilisés également dans les tremblements émotionnels).

La réhabilitation

Une réhabilitation bien adaptée à un patient donné peut aider efficacement une personne atteinte de SEP à effectuer plus facilement et puis sûrement les gestes et mouvements de la vie de tous les jours. Cela nécessite l'identification précise des activités quotidiennes qui, chez ce patient donné, sont perturbées par les tremblements et/ou l'ataxie.

La réhabilitation peut concerner les membres et les articulations. Un brassard de contention peut être appliqué au niveau d'une articulation (cheville, poignet) pour la stabiliser dans une position, ce qui peut diminuer les mouvements incontrôlés. On peut aussi appliquer ce genre de contention au niveau d'un pied pour faciliter la station debout.

Comme on l'a dit à propos des médicaments, on manque aussi d'études contrôlées réalisées sur des populations suffisantes de patients et qui démontreraient de manière objective l'efficacité réelle de ces moyens de contention.

Pour faciliter les gestes de la vie courante, on peut aussi utiliser des objets adaptés aux patients. Par exemple, on peut intentionnellement alourdir certains objets, parce qu'un objet plus lourd peut être mieux perçu et mieux géré qu'un objet très léger.

Il existe aussi une variété d'astuces susceptibles d'aider les patients dans leur vie quotidienne. Le tout est de bien identifier les gestes qui posent problème, avec la participation active du patient et si possible aussi de son entourage.

La chirurgie

Dans certains cas de tremblements, on a tenté de recourir à la chirurgie pour produire une amélioration. Deux types d'interventions ont été pratiquées :

- > Soit on introduit au niveau du thalamus (région particulière du cerveau) une électrode permettant de détruire un ensemble de cellule dont l'activation conduit à l'apparition du tremblement.
- > Soit on place dans le thalamus une électrode reliée à un stimulateur (pacemaker) pouvant produire des impulsions électriques légères capables d'inactiver cet ensemble de cellules.

Cette chirurgie n'est pas sans danger et ses résultats sont souvent inconstants. On peut parler de cette chirurgie comme d'une technique expérimentale à réserver à des cas tout à fait particuliers et à ne réaliser qu'après une réflexion avec le neurologue et le neurochirurgien.

Conclusion

L'ataxie et les tremblements sont des symptômes fréquents, gênants pour le patient et difficiles à traiter. Ce n'est pas une raison pour perdre l'espoir de trouver un jour une solution à ces problèmes qui soit efficace. La recherche de drogues nouvelles se poursuit, la chirurgie progresse à petits pas, et enfin les mécanismes de l'ataxie et des tremblements sont de mieux en mieux connus. Cette meilleure connaissance conduit certainement à la conception de médicaments nouveaux. Le traitement de fond de la SEP elle-même est lui aussi de plus en plus efficace.

Ralentir de manière plus significative la maladie elle-même, c'est probablement la meilleure façon d'empêcher l'apparition de ces symptômes gênants que sont les tremblements et l'ataxie.

Dr RIHOUX

Invitation journée médicale

Samedi 17/10/09 au Centre de Rencontre de Naninne

**Fatigue, douleur, perte d'équilibre...
des symptômes invisibles mais fréquents !**



Programme

9h30-10h00: Accueil

10h00-11h30: Description des symptômes, de leur évolution, de leur mobilité. Quels traitements possibles pour améliorer le quotidien?
Dr Mathieu VOKAER
(neurologue, hôpital Erasme)

11h30-11h45: Pause

11h45-12h00: Témoignages
Deux personnes atteintes de SEP expriment leur vécu par rapport à ces différents symptômes.

12h00-13h00: Débat: questions - réponses

13h00-14h00: Repas sandwiches et clôture de la journée

Intéressé(e)? Infos et inscriptions au 081/40 15 55