

Pour garder l'autonomie de déplacement

Les aides à la marche

TEXTE : Dr Marie-Françoise Millet
Médecin de Réadaptation spécialiste de la SEP

APRÈS LA PÉRIODE DE POUSSÉES RÉGRESSIVES, LA MARCHÉ EST LA FONCTION LA PLUS PRÉCOCEMENT ET LA PLUS FRÉQUEMMENT ALTÉRÉE. ACQUÉRIR UN APPAREILLAGE PERMET DE COMPENSER CE DÉFICIT. CEPENDANT, LES AIDES TECHNIQUES, TELS QUE LE FAUTEUIL OU LA CANNE, FONT BIEN SOUVENT PEUR...

Un travail psychologique préalable

La première étape, la plus importante mais aussi la plus difficile pour le patient, est le travail psychologique qu'il doit faire pour accepter la réduction de son autonomie et apprendre à "vivre avec". Ce travail psychologique est un élément essentiel pour l'avenir des patients atteints de SEP, pour leur qualité de vie future, mais aussi pour mettre de leur côté tous les facteurs favorables pour améliorer le pronostic évolutif de l'affection. Quand le malade accepte l'appareillage, la famille, bien souvent, le suit. Cependant, il arrive que le malade reporte sur le conjoint son propre refus. Des aides précieuses peuvent être apportées par des médecins, des spécialistes de la réadaptation, des psychologues et des associations qui développent de plus en plus les échanges entre patients, par exemple au sein de groupes de parole.

Objectif premier : la qualité de vie

Lorsque les personnes commencent à être gênées de façon permanente par des difficultés de



Photo APF/D.R.

marche qui réduisent leur périmètre de circulation et leurs activités extérieures, elles doivent rechercher tous les moyens possibles pour préserver à tout prix le maximum d'activités sociales et/ou professionnelles. Ce doit être pour elles leur objectif essentiel et prioritaire pour préserver leur qualité de vie future, et créer ainsi un facteur favorable sur l'évolution même de leur affection. "A tout prix" signifie que, si une aide extérieure quelconque peut être proposée à un patient pour lui faciliter ses déplacements et lui maintenir ses activités extérieures, il doit l'acquérir, au prix de subir au départ le regard

interrogatif de l'entourage, au prix d'un travail psychologique modifiant l'image de soi, et qui lui permettra d'accepter une baisse de ses performances physiques.

Le choix des battants

Il est encore trop fréquent de constater que des patients pensent qu'acquérir un appareillage, c'est "baisser les bras" devant la maladie et la laisser progresser ! En fait on assiste au phénomène inverse : ce sont les personnes les plus actives et les plus positives, celles qui veulent à tout prix préserver au maximum leurs activités familiales et sociales, qui adoptent précocement les aides techniques. Il s'agit par exemple d'acquérir un véhicule d'extérieur, comme un tricycle électrique ou un fauteuil roulant, même si les capacités de marche restent bonnes. Ceci pour poursuivre ses activités familiales, sociales ou professionnelles.

Rechercher l'origine des troubles

La prescription d'appareillage doit tenir compte de la nature des troubles en cause, et donc faire l'objet d'un bilan préalable réalisé par des professionnels avertis. Le choix difficile des aides techniques doit tenir compte des règles particulières à la SEP. En effet, la SEP crée un handicap multifactoriel : dans les troubles de la marche, la gêne fonctionnelle peut être d'origine pyramidale (déficit moteur ou spastique), cérébelleuse ou relever de troubles de la sensibilité profonde. Un bilan recherchera également les troubles neurologiques qui peuvent éventuellement exister "à distance" de ceux responsables des troubles de la marche : des

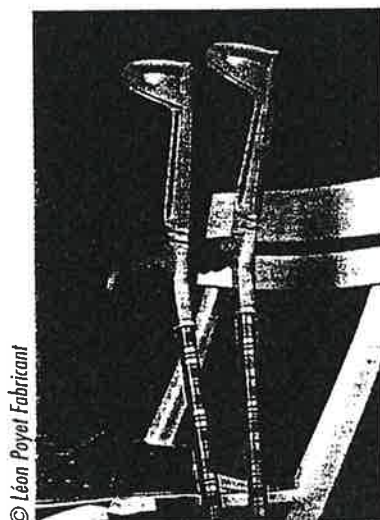
problèmes visuels, par exemple, se confondent souvent avec des troubles de la déambulation.

Essayer avant d'acheter

Deuxième notion capitale : le choix de l'appareillage doit tenir compte de la fatigabilité. Celle-ci impose des appareillages légers, faciles à mettre en place, dont le maniement réclame peu d'efforts. Certaines aides techniques seront uniquement prescrites dans le but d'économiser l'énergie nécessaire pour préserver cette fatigue, et augmenter ainsi le nombre des activités quotidiennes. Troisième notion importante : éviter la précipitation dans l'achat d'un appareillage. Il est très judicieux de faire au préalable plusieurs essais dans les conditions de vie habituelles. Surtout s'il s'agit d'un appareillage onéreux, l'acheteur doit tenir compte de l'évolution potentielle du handicap : il faut parfois préférer des modèles adaptables ou évolutifs.

Les appareillages de marche les plus utiles

Les cannes ordinaires ou canadiennes



Lorsqu'il existe un syndrome cérébelleux, les embouts étoilés avec ventouse peuvent être très intéressants, surtout pour circuler à l'extérieur en terrain accidenté et humide.

Les cadres de marche ou déambulateurs

Ils peuvent être fixes ou articulés, montés sur roulette ou sur patins. Le "rollator" a deux roues à l'avant et deux patins à



l'arrière ; il est facile à pousser, et demande moins d'effort qu'un déambulateur avec quatre tampons. Là encore, s'il existe un déséquilibre cérébelleux important, le "rollator" peut être adapté en le lestant par des poids variables placés au-dessus des roulettes. Lorsque la fatigabilité est importante, le cadre avec planchette permet au patient de s'asseoir où qu'il soit, et augmente ainsi l'autonomie de déplacement.

Les orthèses

Ce sont tous les appareillages qui visent à compenser le déficit d'un groupe de muscles ou d'une articulation. Dans la SEP, seuls sont utilisables, en pratique, les appareillages légers des membres inférieurs du type releveur de pied. Ils sont utiles lorsque le déficit moteur atteint la jambe et empêche la patient de relever la pointe du pied lors du passage du pas (steppage). Les appareillages releveurs légers ne peuvent pas être employés s'il existe aussi une

spasticité - raideur des muscles
- au niveau de la loge postérieure de la jambe.

Les attelles

Trois types d'attelle peuvent être utilisés dans la SEP. Les plus simples sont les plus utiles :

- l'attelle mollet-plante standard, en Nylon, est très légère (100 grammes); elle peut se mettre dans une chaussure de ville normale et maintient bien la cheville.

- l'attelle dite de Chirey inversée se glisse entre la chaussure et le dos du pied; elle libère la plante et préserve intérieurement les sensations normales du pied au sol.

- par contre, les attelles métalliques qui seules peuvent lutter contre une spasticité importante sont lourdes et trop rigides pour les patients atteints de SEP et sont souvent mal tolérées.

Les fauteuils

L'acquisition du fauteuil roulant est une étape psychologique toujours très difficile. Les patients reculent cette échéance le plus tard possible, quitte à ne l'utiliser que lorsque la marche est devenue totalement impossible.

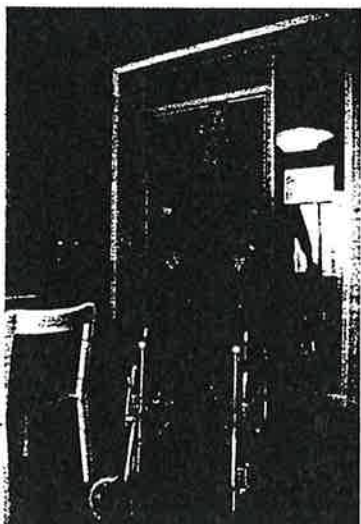


Photo © Jacques Grison

Pourtant, il faut proposer le fauteuil au moment où le périmètre de circulation à l'extérieur commence à se réduire, soit en raison du déficit moteur, soit par la fatigue. Les déplacements à l'extérieur en fauteuil préservent ainsi le capital énergétique quotidien, et permettent au patient de l'économiser et de mieux le gérer. L'acquisition d'un fauteuil roulant, manuel ou électrique, est tout à fait compatible avec l'utilisation de cannes pour la déambulation à l'intérieur.

La prescription précoce d'un fauteuil est aussi parfois difficile à faire accepter par les organismes sociaux, surtout en ce qui concerne les fauteuils électriques. La location peut être une étape importante, car elle permet de tester l'appareillage dans des conditions réelles d'utilisation et de montrer au patient le bénéfice qu'il peut en retirer. Malheureusement, de nombreux fournisseurs ne proposent ces fauteuils électriques qu'à la vente.

Le fauteuil électrique

Le choix du fauteuil mécanique peut se faire par le patient lui-même avec l'aide de son médecin traitant et son kinésithérapeute. Par contre, le choix d'un fauteuil électrique, étape plus importante, ne se fait qu'après une évaluation globale, individuelle, qui prend en considération le déficit neurologique, l'état fonctionnel, l'environnement humain, les activités quotidiennes, et, bien sûr, le coût de l'appareil.

Les tricycles électriques

Les tricycles électriques sont des véhicules d'extérieur extrêmement intéressants pour les

patients gardant une certaine autonomie de marche sur de courtes distances. Ils remplacent avantageusement les fauteuils roulants électriques, qui peuvent être réservés aux personnes plus dépendantes. Ils ne sont malheureusement pas pris en charge par la Sécurité Sociale, sauf si l'on peut justifier son acquisition par le maintien de l'activité professionnelle. ■

Pour la Belgique :

Pour tous renseignements :

**contactez Marc DUFOUR
ergothérapeute**

**à La Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques**

**le mercredi de 13H à 17H
au 081/40.15.55**