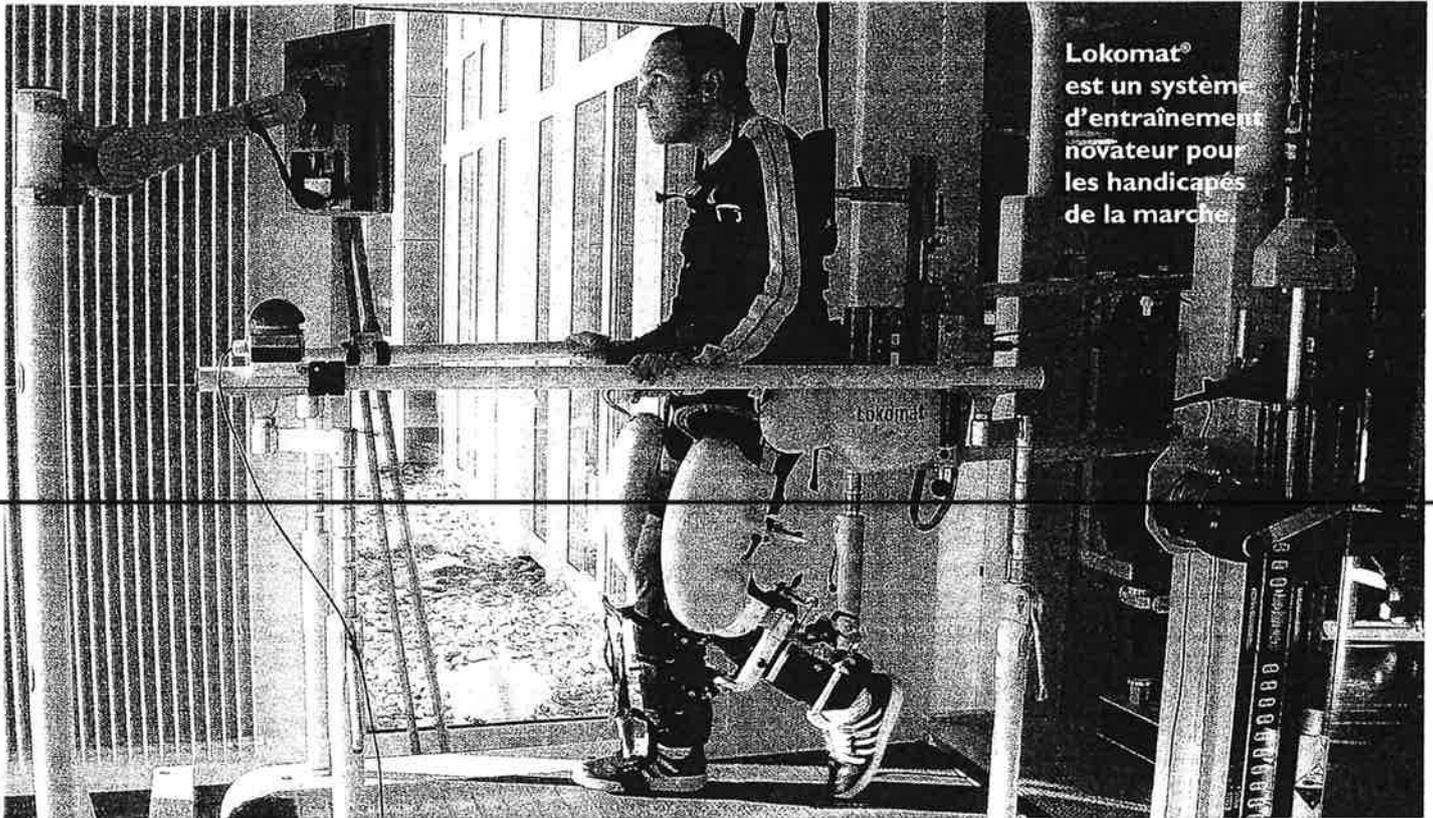


fortissimo

N° 2064

Vivre avec la SEP

SEP SCLÉROSE EN PLAQUES



Lokomat® est un système d'entraînement novateur pour les handicapés de la marche.

Sclérose en plaques et réadaptation

Entraînement avec des objectifs clairs

La réadaptation joue un rôle important dans le traitement de la sclérose en plaques. Son objectif est de maintenir ou de rétablir autant que possible l'indépendance et la qualité de vie.

Texte: Dr méd. Serafin Beer, médecin chef, clinique de neurologie et neuro-réadaptation, centre de réadaptation de Valens, membre du comité consultatif médical de la Société SEP.
Photo: T. Hasegawa et S. Beer, Valens

La sclérose multiple entraîne un large éventail de troubles fonctionnels et de handicaps. Le quotidien, les activités sociales et la qualité de vie des patients touchés par la maladie s'en trouvent limitées d'autant. La réadaptation apporte une aide précieuse pour le quotidien et constitue l'un des piliers du traitement de la sclérose en plaques.

Les médicaments seuls ne suffisent pas

Les thérapies immunomodulatrices (bêta-interféron, acétate

de glatiramère) peuvent retarder l'évolution de la maladie et de ce fait l'apparition des handicaps, mais elles ne peuvent pas l'arrêter totalement. Un traitement par stéroïdes à haute dose peut permettre un rétablissement plus rapide après une poussée, mais il ne permet guère d'influencer l'évolution à long terme. Les médicaments qui agissent sur les symptômes permettent souvent une certaine amélioration. Toutefois leur action se limite à des troubles fonctionnels spécifiques (par ex: la spasticité, les douleurs ou les troubles vési-

caux) alors qu'aucun traitement médicamenteux efficace n'est disponible pour d'autres symptômes tels que les parésies, les troubles sensitifs ou les troubles visuels.

Le taux de handicap parmi les personnes souffrant de sclérose en plaques est élevé compte tenu que la maladie se déclare tôt (entre 20 et 40 ans), qu'elle devient souvent progressive et qu'elle se poursuit sur une longue durée.

La réadaptation diminue les coûts

Des enquêtes menées sur d'importants groupes de patients montrent qu'après 10 ans, un pourcentage élevé de ces personnes est limité dans l'activité professionnelle et qu'après 15 ans, elles manifestent un handicap de la marche. En plus des effets de la maladie sur les personnes concernées et sur leur entourage, il faut également considérer les consé-

quences socio-économiques indirectes de la sclérose en plaques, notamment en termes d'absences au travail et de besoins d'assistance, conséquences dont on peut estimer les coûts directs et indirects à environ 30 000 à 50 000 francs suisses par patient et par année.

Définir un programme individuel

L'objectif d'un traitement de réadaptation est de diminuer les effets négatifs de la sclérose en plaques sur les activités personnelles et la vie sociale du patient, afin de lui permettre de vivre de manière aussi indépendante que possible.

Au vu de la grande variété des formes d'évolution comme des types et gravités de handicap, la réadaptation lors de sclérose en plaques pose un défi particulier. Réadaptation signifie entraînement actif, mais il faut alors tenir compte du phénomène dit de Unthoff: en effet, les efforts physiques ou une température ambiante trop élevée peuvent entraîner une aggravation des symptômes.

Il est donc nécessaire de définir individuellement le moment et le type de réadaptation des patients qui souffrent de sclérose en plaques.

Le bon moment

En principe, il faudrait envisager un traitement de réadaptation dès qu'il y a menace de perte de fonctions importantes, de l'indépendance (partielle) et/ou de la capacité de travail. Un traitement de réadaptation devrait également être envisagé lorsque le rétablissement d'un patient est insuffisant après une poussée aiguë de la sclérose en plaques.

Une récente étude contrôlée (Craig et al., Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 2003) a montré que les patients victimes d'une poussée de sclérose en plaques se rétablissaient mieux après trois mois s'ils avaient bénéficié d'un traitement de réadaptation ambulatoire complémentaire.

Des objectifs clairs et réalistes devraient être posés avant le début du traitement de réadaptation:

■ **Maintien** des capacités fon-

ctionnelles, de l'indépendance et de la participation à la vie sociale

- **Amélioration** des fonctions motrices et de la mobilité ainsi que des fonctions cognitives
- **Réduction** de la spasticité, des douleurs ou des symptômes vésicaux
- **Prévention** des complications secondaires (contractures, œdèmes, thromboses, problèmes respiratoires).

Il est en principe possible d'effectuer la réadaptation de manière ambulatoire (à domicile ou dans un centre spécialisé) ou en milieu hospitalier (dans une clinique spécialisée en réadaptation).

Mesures de réadaptation ambulatoire spécifiques

En présence de limitations légères avec troubles du système fonctionnel (par ex. parésies légères, insécurité durant la marche, troubles de la coordination), il est généralement possible d'obtenir une amélioration par un traitement ambulatoire spécifique tel que par ex. la physiothérapie. Un entraînement physique adapté individuellement (training aérobic) permet d'améliorer les capacités fonctionnelles physiques et de diminuer les symptômes de fatigue. D'autres mesures physiothérapeutiques (hippothérapie, aquathérapie) peuvent contribuer à réduire la spasticité et/ou améliorer la stabilité du tronc. Un entraînement spécial du plancher pelvien permet d'aborder les troubles fonctionnels de la vessie. Pour les patients souffrant de troubles de la déglutition ou de problèmes respiratoires, un entraînement respiratoire spécial peut aider à l'amélioration des fonctions respiratoires et des accès de toux, ainsi qu'à diminuer les risques de complications (aspirations, inflammations pulmonaires). L'ergothérapie permet d'améliorer la fonctionnalité des mains et de stimuler les patients dans leurs activités quotidiennes. Si les thérapies elles-mêmes permettent d'espérer un effet positif, l'information approfondie et les instructions données aux patients et, le cas échéant, à ceux qui en ont la

charge, pour la poursuite d'un programme à exécuter soi-même à domicile sont tout autant importantes. De telles instructions devraient également porter sur le recours à des moyens auxiliaires.

Les thérapies devraient autant que possible être appliquées par des spécialistes expérimentés en réadaptation neurologique et dans les soins aux personnes atteintes de sclérose en plaques, comme le sont par ex. les membres du Groupe Spécialisé – Physiothérapie et Sclérose en Plaques (GS PSEP).*

L'intensité comme la durée de la thérapie doivent être fixées individuellement, et des clarifications de l'évolution doivent être faites à intervalles réguliers pour décider de la poursuite ou d'éventuelles adaptations du programme thérapeutique.

Réadaptation en milieu hospitalier

La réadaptation en milieu hospitalier doit être envisagée lorsque:

- les thérapies ambulatoires spécifiques ne sont pas suffisamment utilisées
- on est en présence de restrictions moyennement graves ou graves de divers systèmes fonctionnels
- une phase thérapeutique plus intensive est nécessaire.

Dans de tels cas, les mesures de réadaptation ambulatoire spécifiques, d'une intensité moindre, permettent difficilement d'espérer une amélioration significative. Les avantages d'un traitement de réadaptation en milieu hospitalier relèvent de l'approche interdisciplinaire (thérapie, soins, services sociaux, psychologie, services médicaux), de l'intensité de la thérapie et de la possibilité d'adapter continuellement le programme thérapeutique aux besoins et aux possibilités de chacun des patients.

En outre, le séjour de réadaptation en milieu hospitalier permet d'appliquer des mesures médicales accompagnatrices sous stricte surveillance, telles que par ex. des thérapies médicamenteuses spécifiques, d'offrir aux patients un conseil approfondi ainsi

que de planifier de manière précise les phases qui suivront la sortie de l'établissement.

La condition de succès d'un tel traitement est qu'il se déroule dans un centre de réadaptation spécialisé disposant pour, les traitements, d'une équipe multidisciplinaire expérimentée et formée, sous la direction de neurologues. Lors de l'examen d'entrée, on procède tout d'abord à un relevé exhaustif des limitations fonctionnelles, des handicaps et de leurs conséquences dans les domaines sociaux. Un objectif clair est formulé sur la base de ces constatations et l'on définit un programme thérapeutique adapté à l'objectif.

On procède ensuite à intervalles réguliers à une analyse intermédiaire interdisciplinaire et, le cas échéant, on adapte le programme thérapeutique. Pour atteindre une intensité thérapeutique suffisante, et ainsi assurer son effet optimal, le séjour de réadaptation en milieu hospitalier devrait idéalement durer de 3 à 4 semaines. En plus des mesures thérapeutiques spécifiques mentionnées ci-dessus, l'information et l'instruction des patients et de leurs proches occupent également une place importante dans un séjour de traitement en milieu hospitalier. Cet élément contribue de manière prépondérante à ce que les succès du traitement perdurent durant les mois qui suivent ce dernier. Des études contrôlées ont démontré qu'un tel traitement pluridisciplinaire de réadaptation en milieu hospitalier pouvait amener une diminution du handicap et des limitations ainsi qu'une amélioration de la qualité de vie: effets qui pouvaient se prolonger jusqu'à 10 mois au-delà du séjour de réadaptation (Freeman et al., Annals of Neurology 1997, Neurology 1999). Les effets à long terme seraient principalement dus à une amélioration des capacités physiques (reconditionnement), à une meilleure compensation des déficits existants et à une meilleure gestion de la maladie. On estime en outre qu'il se produit de plus en plus fréquemment chez les patients atteints de SEP une réorganisation des zones du cerveau où se gère la repré-

sentation, réorganisation qui peut être stimulée par les mesures de réadaptation (Rocca et al., Annals of Neurology 2002). Il est de plus fort probable qu'une telle réadaptation entraîne en outre d'autres effets non spécifiques importants tels que l'élaboration émotionnelle, une amélioration du sentiment de sa propre valeur, les stratégies de maîtrise de la situation et une meilleure utilisation des ressources personnelles et sociales du patient. Toutefois, les mesures de réadaptation n'ont pas d'influence directe sur l'évolution de la maladie elle-même.

Conditions préalables et limitations

Pour assurer le succès d'un traitement de réadaptation, il est primordial que les personnes concernées soient prêtes et désireuses de participer aussi activement que possible à l'amélioration de leurs déficits et qu'elles soient à même de supporter une certaine charge, des mesures purement passives ne permettant guère d'obtenir une amélioration fonctionnelle significative. Il faut démentir clairement l'idée encore répandue de nos jours qui consiste à considérer la réadaptation comme un séjour de repos ou une cure.

Pour les patients atteints de SEP avec des limitations sévères et durables des fonctions cervicales supérieures, qui se répercutent négativement sur les capacités d'apprentissage et de coopération, ou pour les patients qui manquent de motivation, un traitement intensif de réadaptation n'est pas judicieux. De même, un tel traitement pour des patients atteints de SEP et victimes de handicaps chroniques sévères, notamment pour les patients alités, n'est judicieux que dans des cas exceptionnels, par exemple quand la thérapie peut diminuer la nécessité des soins et améliorer les possibilités de mobilisation et/ou la qualité de vie. Les patients dont la capacité de charge physique est inexistante ou très limitée pour d'autres raisons médicales (affections cardiaques sévères, problèmes pulmonaires) ne peuvent en règle générale que rarement

tirer profit d'un tel programme actif de réadaptation.

Situation actuelle et perspectives d'avenir

Les études scientifiques connues à ce jour attestent de l'efficacité des mesures de réadaptation pour les patients atteints de SEP. Les faits et recommandations principales relatives à ce thème ont été résumés dans une publication commune par le comité consultatif médical de la SSSP et par le Groupe Spécialisé – Physiothérapie et Sclérose en Plaques (GS PSEP).**

Les futures recherches dans ce domaine s'orienteront sur l'évaluation de l'efficacité des diverses formes de traitement, sur la poursuite du développement des formes existantes et/ou le développement de nouvelles thérapies. La clinique de Valens conduit actuellement une telle étude sur l'entraînement spécifique à la marche au moyen de Lokomat® (voir illustration page 11), étude soutenue par la SSSP.

Il est par ailleurs important qu'il soit procédé à des échanges réguliers d'informations relatives aux résultats des recherches en réadaptation, de manière à pouvoir standardiser les méthodes et la qualité des traitements.

Vous trouverez d'autres informations sur le thème de la réadaptation (Cliniques SEP en Suisse, garantie de remboursement des frais) dans le prochain numéro de forte.



*La liste peut être obtenue auprès de la Société SEP, ou sur l'internet à l'adresse www.fpms.ch

**A demander à la Société SEP.

Après la réadaptation, de nombreux patients et patientes sont à nouveau capables d'effectuer des activités qu'ils ne maîtrisaient plus auparavant. Ils peuvent ainsi, par ex., faire leurs achats, s'habiller ou tenir un verre.

