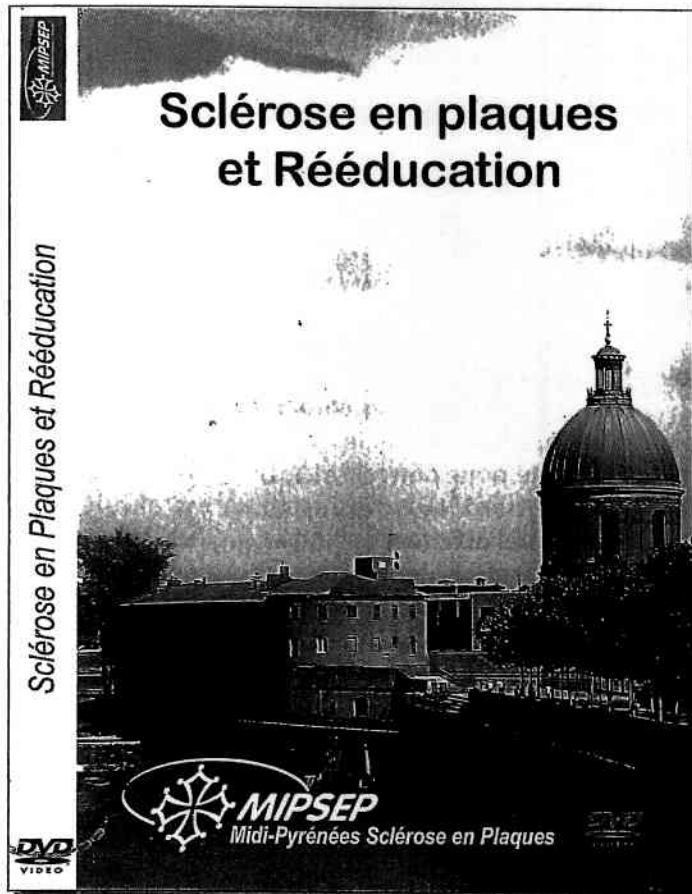


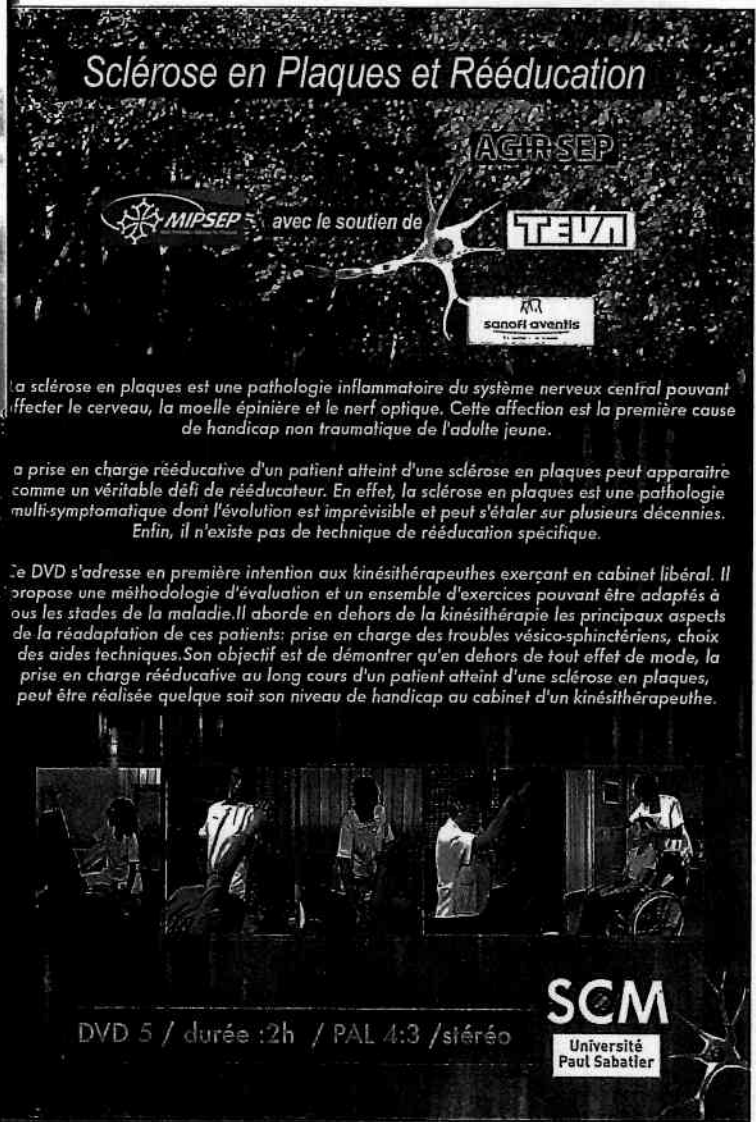
Présentation DVD Mipsep Sclérose en plaques et rééducation



La sclérose en plaques est une pathologie inflammatoire du système nerveux central pouvant affecter le cerveau, la moelle épinière et le nerf optique. Cette affection est la première cause de handicap non traumatique de l'adulte jeune.

La prise en charge rééducative d'un patient atteint de sclérose en plaques peut apparaître comme un véritable défi de rééducateur. En effet, la sclérose en plaques est une pathologie multi-symptomatique dont l'évolution est imprévisible et peut s'étaler sur plusieurs décennies. Enfin, il n'existe pas de technique de rééducation spécifique.

Ce DVD s'adresse en première intention aux kinésithérapeutes exerçant en cabinet libéral. Il propose une méthodologie d'évaluation et un ensemble d'exercices pouvant être adaptés à tous les stades de la maladie. Il aborde en dehors de la kinésithérapie les principaux aspects de la réadaptation de ces patients : prise en charge des troubles vésico-sphinctériens, choix des aides techniques. Son objectif est de démontrer qu'en dehors de tout effet de mode, la prise en charge rééducative



au long cours d'un patient atteint d'une sclérose en plaques, peut être réalisée quel que soit son niveau de handicap au cabinet d'un kinésithérapeute.

Ce DVD est accessible sur le site Internet du réseau Mipsep (www.mipsep.org) dans l'espace dédié aux professionnels.

Tout professionnel peut aussi l'obtenir en le demandant directement auprès du réseau au 05 62 74 18 79.

la kinésithérapie

LA KINE A DOMICILE

Mon kiné est formidable

"L'intervention est différente par rapport au cabinet, où nous disposons d'un appareillage adapté, à la maison, le plan de travail est parfois plus difficile en fonction de la pathologie de la personne"

Depuis quelques années, Bernard intervient au domicile de Christelle, trois fois par semaine.

"L'intervention est différente par rapport au cabinet, où nous disposons d'un appareillage adapté, à la maison, le plan de travail est parfois plus difficile en fonction de la pathologie de la personne".

Bernard a plus de trente ans d'ancienneté de pratique et il continue les visites à domicile.



Nombre de ses jeunes confrères pensent que c'est du temps perdu, que le domicile n'est ni pratique, ni adapté pour pouvoir intervenir efficacement. Pour Bernard, si l'investissement est différent, le relationnel est plus fort qu'au cabinet, l'investissement affectif plus intense, le côté amical dépasse le seul travail, tout en sachant conserver une certaine réserve et différencier travail et vie privée. À la maison, les personnes sont souvent plus curieuses, plus demandeuses, plus grignoteuses de temps, il convient de savoir trouver le juste équilibre entre envahissement et investissement personnel.

"Sinon, le travail est identique dans des conditions différentes, il s'agit de maintenir les acquis et les fonctions motrices du patient, améliorer ses capacités motrices, respiratoires..."

Les personnes sont souvent plus réceptives chez elles, parfois elles attendent notre visite, cela crée du lien social et parfois aide à rompre l'isolement, apporter des repères, améliorer le moral.

Jean - Luc MULA

MOTOMed - technique douce de rééducation à domicile

Le MOTOMed permet un entraînement passif (avec moteur) actif aidé ou actif (sans moteur) pour votre bien-être quotidien.



RECK MOTOMed® La société RECK a 50 ans | Qualität | made in Germany

- moins de spasmes, être plus souple
- améliorer le transit intestinal
- meilleure circulation sanguine
- faciliter la marche
- pour SEP, para, tétra, hémiplegique ...
- soutenir les fonctions cardio-vasculaires

démonstration et essai gratuits et sans engagement

Tél. 01 64 09 04 71
www.mobilefrance.fr

MOBILE

MOBILE France
5 rue Pasteur, 77590 Chartrettes
catherine.pivin@mobilefrance.fr



INTERVIEW

“témoignages”

■ **“Je suis désormais en fauteuil roulant, mais nul doute que la kinésithérapie m'a permis de ralentir et de retarder considérablement les effets de la maladie.”**

En tant que S.E.P., je pense qu'une prise en charge en kinésithérapie est essentielle.

J'ai pu bénéficier de cet accompagnement tout au début de ma maladie en 1982. Il m'a été expliqué qu'il est important de prévenir les rétractions musculaires, d'étirer les muscles, de travailler l'équilibre, de mobiliser passivement et activement tout ce qui peut l'être encore.

Mais attention, il ne s'agit pas d'aller au-delà de ses capacités, ni de trop fatiguer son organisme. Un juste équilibre doit être trouvé avec son kiné.

Je suis désormais en fauteuil roulant, mais nul doute que la kinésithérapie m'a permis de ralentir et de retarder considérablement les effets de la maladie. Le suivi est indispensable.

Actuellement, je poursuis cette prise en charge à raison de deux séances hebdomadaires dans le but de continuer à mobiliser mes membres inférieurs et supérieurs.

Jean-Claude (Haut-Doubs)

“témoignages”

■ **“La séance me fait vraiment beaucoup de bien, elle me débloque.”**

Je suis suivie par une kiné depuis au moins 6 ans dans un centre à Lyon. Celle qui me suit actuellement connaît bien la sclérose en plaques.

J'ai commencé par des kinés en cabinet, je n'ai pas été satisfaite. Les séances collectives m'ont déplu. Depuis, je vais dans un centre où ma kiné ne s'occupe que de moi. C'est une sacrée différence.

Elle connaît bien la sclérose en plaques et cherche à la comprendre. Je la trouve très attentive. Si je lui exprime que j'ai mal quelque part en particulier, elle me masse à cet endroit.

Ma kiné est une confidente pour moi, je lui raconte beaucoup de choses. J'ai besoin que notre contact se passe bien.

Je me rends à son cabinet une fois par semaine pour une séance, qui dure environ 30 minutes.

Ce rendez-vous m'oblige à sortir de chez moi. Ce centre se trouve loin de chez moi. Si j'habitais plus près, peut-être irais-je plus souvent ? La séance commence par un massage et se continue par des étirements. Puis, je pédale en l'air en levant les jambes. Ma jambe gauche a un déficit, j'ai plus de mal à la lever. Ensuite, je fais 10 minutes de vélo. J'apprécie d'être

en centre car il y a du matériel, comme les vélos. L'utilisation de ce matériel n'est pas facturé en plus de la séance, contrairement à ce qui se passe en cabinet. Je ne fais pas plus de vélo sinon ça me fatigue trop.

La séance me fait vraiment beaucoup de bien, elle me débloque. Parfois, je m'exerce seule à mon domicile. Je fais des grands pas. Diagnostiquée depuis 11 ans, je pense que j'avais la sclérose en plaques depuis bien plus longtemps. Je marche avec une canne depuis 3 ans. Les séances n'ont pas lieu pendant les vacances scolaires. Ma kiné me demande de réaliser les mouvements à la maison mais j'avoue que je ne les fais pas régulièrement. Après la séance quand j'ai un peu de temps, je marche en ville, ça me stimule. Parfois, je vais au cinéma. Je n'ai jamais été en centre de rééducation fonctionnelle. Dans mon groupe de parole, certaines personnes plus atteintes que moi, y vont. Elles en sont satisfaites.

Anonyme (69)

■ **“Les séances me procurent un meilleur moral et me font un bien fou. Elles me permettent de me tenir debout. Physiquement, je fais des progrès.”**

J'ai toujours été suivie par un kinésithérapeute. Ce professionnel, que je n'ai pas eu de mal à trouver, connaît bien la sclérose en plaques. Il est déjà en lien avec d'autres patients atteints.

La fréquence est de deux fois par semaine, une séance dure 30 à 45 minutes. Elle se déroule dans un premier temps, par des exercices d'équilibre, puis musculaires des jambes (je monte sur un escalier), suivis d'assouplissements pour la décontraction musculaire, de vélo et enfin de massages.

Quand je suis fatiguée, le kinésithérapeute réduit en nombre et en intensité les exercices afin de ne pas aggraver ma fatigue.

Il me conseille, en plus de nager à la piscine, mais ma phobie de l'eau m'empêche cette pratique. Néanmoins, je compense par la balnéothérapie dans ma baignoire.

Les séances me procurent un meilleur moral et me font un bien fou. Elles me permettent de me tenir debout. Physiquement, je fais des progrès.

J'exprime à mon kiné tout ce que je ressens, il me connaît bien. Il m'invite parfois à me reposer, car il sait que je suis une battante.

Rarement, il m'arrive de me sentir dans l'impossibilité d'effectuer ces exercices. Cela dit, j'essaie de manquer le moins souvent ces séances sachant le bienfait que ces dernières me procurent.

Martine MARAIS (91)

“témoignages”

■ **“Le principe de la kinésithérapie pour les patients atteints de sclérose en plaques est de maintenir le plus longtemps possible mobiles les membres supérieurs et inférieurs.”**

Suite au diagnostic de la sclérose en plaques en 1999, je suis suivie par un kiné 3 fois par semaine. "Mon" kiné actuel (auparavant kiné au centre de rééducation de l'hôpital), prend en charge des pathologies telles que la sclérose en plaques. De fait, il connaît et maîtrise bien la maladie et ses vices cachés, comme la spasticité qui m'a atteinte.

Au début du diagnostic de la SEP, j'ai été dirigée vers un centre de rééducation de l'hôpital qui m'a tout à fait convenu. J'ai pu bénéficier d'un suivi en kinésithérapie et surtout d'une aide auprès d'un ergothérapeute. En effet, j'avais et ai toujours tout le côté droit du corps déficient. C'est d'autant plus dur que je suis droitnière.

Ensuite "faute de place" on m'a fait comprendre qu'en raison de mon affection de "longue haleine", je devais trouver un kiné à domicile. Ce qui a été très difficile. Une pathologie comme la nôtre inquiète ces professionnels de santé. J'en ai "usé" 3 ou 4, pour finir chez un nouveau kiné installé tout près de chez moi. Jeune, dynamique et compétent, il sait s'adapter à mon rythme de "sépienne".

Le principe de la kinésithérapie pour les patients atteints de sclérose en plaques est de maintenir le plus longtemps possible mobiles les membres supérieurs et inférieurs.

Je me déplace tous les deux jours chez le kiné ou lorsque je suis très fatiguée, il vient à mon domicile. On alterne une séance de balnéo et une séance de massages. Etant très spastique, mes séances correspondent aux techniques de la kinésithérapie passive. Certains exercices font travailler les muscles à l'aide de petits stimulateurs.

Les séances durent une heure, ce qui est largement suffisant, car au delà les douleurs neurologiques "s'installent".

Ces séances sont très importantes pour des maladies telles que la sclérose en plaques, elles permettent d'améliorer ou tenter d'améliorer notre quotidien en évitant une détérioration trop rapide de l'état général, notamment des membres inférieurs ou supérieurs.

Les séances fatiguent. C'est pour cela qu'après il faut s'aménager du repos, c'est primordial. Lors de ces séances, nous, malades, nous puisons un "peu" dans nos réserves!

Je suis suivie en permanence par un professionnel de santé : tel un kiné, un médecin ou infirmier. Surtout avec des pathologies incurables comme la SEP, il faut qu'un vrai climat de confiance s'installe, qu'une relation "se noue". Lorsque je dois m'absenter de mon domicile, c'est ensemble, lui et moi, que nous gérons les absences. Confidentiellement, actuellement je fais "une pause" de séances de kiné, moralement j'en ai besoin !

Je serais tout à fait favorable de rejoindre l'équipe du centre de rééducation fonctionnelle, mais hélas, c'est un vrai problème pour les places ! Priorité à qui ? À quelle pathologie ? Je profite de ma prise de parole pour dire au Directeur de Centre Hospitalier : " Laissez de la place dans vos centres de rééducation fonctionnelle pour des pathologies, telles que la SEP, nous malades, nous avons besoin de vos centres ! "

En conclusion, je dirais que l'on a intérêt à travailler et maintenir nos capacités physiques et faire "absorption" de nos incapacités.

Anonyme

“témoignages”

■ **“La sclérose en plaques est une affection progressivement dégénérative pour laquelle il faut se remettre en question de façon permanente. Il est indispensable d'apporter les modifications lorsque cela est nécessaire.”**

Je suis atteint de sclérose en plaques depuis février 1973. J'ai commencé à être suivi par un kiné deux ou trois années après le début de ma maladie. J'ai rencontré des difficultés à en trouver un qui connaissait des rudiments de la sclérose en plaques. Pour trouver des kiné qui connaissent bien la sclérose en plaques, il est conseillé le Centre Germaine Revel.

À domicile, j'ai trois séances de kiné par semaine. Mon kiné me masse les quatre membres, mais c'est assez limité aux rotules pour les membres inférieurs. Je suis en fauteuil depuis à peu près 10 ans. Je suis en fauteuil roulant. Mon état est tel que je ne peux presque plus bouger les jambes. Mon état s'est beaucoup dégradé. Mon affection est à peu près stable. Aujourd'hui, j'ai 68 ans.

La séance dure ½ heure et comprend :

- de la mobilisation passive
- des étirements doux
- de la posture des membres inférieurs
- de la mobilisation active des membres supérieurs dont j'ai gardé 60 % de ma force musculaire.
- du travail de coordination des quatre membres en position allongée
- du travail d'équilibre : assis sur le lit médicalisé, le travail de la verticalisation avec aide sur mon appareil de transfert
- du travail respiratoire
- des massages du rachis lombaire et des rotules

Mes séances sont consacrées en alternance aux membres inférieurs, aux membres supérieurs, ou encore au travail d'équilibre. Accessoirement, j'effectue un travail respiratoire et des massages si j'ai des douleurs. Mes rotules sont fortement atteintes. Pour mes membres supérieurs, c'est une continuité dans la conservation de mes forces motrices. Pour mes membres inférieurs, les séances évitent une trop grande aggravation.

Je suis allé au Centre Germaine Revel une dizaine de fois. Les deux dernières fois, c'est le kiné chef qui a décidé de me consacrer de son temps, compte tenu de mon état devenu très préoccupant. Avant, c'était d'autres kinés qui me prenaient en charge. Il y a tellement de choses que je ne peux plus faire, des précautions s'imposent et le responsable veut le faire lui-même.

La technique de kiné au Centre Germaine Revel a consisté, la dernière fois, en une mobilisation passive douce des membres inférieurs en tenant compte des éventuelles réactions douloureuses des genoux que je signalais.

À d'autres moments, j'avais des réactions spastiques qui étaient plus prononcées. Ma jambe droite a beaucoup de mal à se tendre complètement quand je suis en position allongée. Dans le même esprit, le kiné a réalisé des sollicitations musculaires sur les membres inférieurs. Au Centre, l'équipement est spécialisé. C'est très intéressant parce que quand je rentre du centre, je me sens beaucoup mieux. Ça a un côté positif extrêmement important. Ensuite, il me fait travailler mon équilibre et la souplesse du tronc en position assise par des exercices globaux en inclinaison latérale et des rotations couplées à des prises d'appui sur les membres supérieurs. Ce qui fait qu'à la fin du stage, en ce qui concerne la kiné, j'étais capable pour les transferts avec une aide très faible de me lever sur le transfert type "transfert 3000". Ça c'est seulement au Centre.

Chez moi, 6 mois après mon stage, mon épouse éprouve énormément de difficultés à me faire réaliser les gestes quotidiens de la vie.

Chaque fois que j'y vais, le kiné-chef oriente en fonction de l'état général du patient, ce qui n'est pas le cas à domicile. De temps à autre, il mettait des poches glacées sur les rotules pendant 20 minutes. Son effet est extrêmement important sur les rotules très atteintes par l'arthrose et l'ostéoporose. Les deux rotules étant en subluxation permanente inopérable. De plus, son effet anti-douleur est très intéressant. Il est à pratiquer souvent. À la maison, ce n'est pas possible car le kiné ne resterait que dix minutes et ça ne servirait à rien.

La sclérose en plaques est une affection pour laquelle il faut se remettre en question de façon permanente et utile et ne pas hésiter à apporter les modifications lorsque cela est possible.

Alexandre ROCHE (69)

la kinésithérapie

“témoignages”

■ **“Les séances me procurent un meilleur moral et me font un bien fou. Elles me permettent de me tenir debout. Physiquement, je fais des progrès.”**

Le kiné me rééduque les jambes une fois par semaine, c'est le neurologue qui l'a demandé.

Le kiné a une formation pour prendre en charge la maladie de la sclérose en plaques. En plus de son investissement personnel, il s'est inscrit à un réseau, fait des formations pour être le plus efficace possible, et se tient au courant des avancées des nouveaux traitements.

Il a une approche psychologique pour chaque patient. Il y a une ambiance dans le cabinet très agréable.

Il ne faut pas oublier que chaque cas est particulier.

Dans son cabinet, viennent 6 personnes atteintes de SEP dont 2 en fauteuil roulant qui ne sont plus en autonomie. Le plus jeune des patients à 33 ans, et comme le patient veut travailler en plus chez lui pour s'en sortir,

il lui a appris à faire des exercices tout seul, qu'il corrige lors de la prochaine séance.

Le cabinet gère des gros handicaps à autonomies différentes.

Le kiné a une conscience professionnelle car il prévient le patient s'il peut lui faire le travail correctement. Il doit être capable d'accepter ou de refuser pour traiter la pathologie à soigner.

Le choc psychologique de la maladie est différent pour chaque patient, et le kiné essaye par son travail de nous rendre soit de la souplesse ou de l'équilibre, ou encore du moral, car la SEP joue sur notre caractère.

Anonyme



■ **“La première fois que ma neurologue m'a prescrit des séances de kinésithérapie, j'avais des doutes sur leur efficacité. J'en suis revenu”.**

Quand la neurologue qui me suit, m'a diagnostiqué la sclérose en plaques, elle m'a prescrit des séances de kinésithérapie. Suivi depuis 20 ans, par un kiné pour insuffisance respiratoire, je lui en ai parlé.

Formé en biokinergie¹, il s'est en plus documenté sur la maladie. Son approche m'apporte de la souplesse. Il me suit maintenant depuis 5 ans pour ma sclérose en plaques.

Je me considère comme chanceux parce qu'en tant que correspondant, je vois beaucoup de patients atteints de sclérose en plaques qui ont du mal à trouver un kiné qui travaille efficacement. En général, ils les font travailler sur des machines et s'en occupent peu. Pour ma part, les exercices sont exclusivement manuels.

La séance commence par un massage des deux jambes, puis par des exercices de rotation de la cheville, du pied et des jambes en faisant des déplacements latéraux et verticaux. Ensuite, je dois rester deux minutes appuyé sur les talons, puis debout sur une seule jambe en alternance pour les problèmes d'équilibre.

Enfin, je fléchis appuyé sur un mur, pour étirer la jambe, et marche sur une ligne droite en avant et en arrière comme sur une poutre. J'exerce essentiellement des étirements.

Lorsque je suis en forme, je travaille sur des plateaux pour l'équilibre.

Auparavant, j'exerçais des flexions du pied avec des poids que je ne peux plus réaliser aujourd'hui.

Mes séances de 30 à 45 minutes, ont lieu deux fois par semaine en cabinet. Elles m'apportent un plus grand confort dans ma démarche. J'ai gagné en équilibre et ai perdu au niveau de "l'anomalie du pied qui accroche à terre". La première fois que ma neurologue m'a prescrit des séances de kinésithérapie, j'avais des doutes sur leur efficacité. J'en suis revenu. Dès les premières séances, j'ai senti moins de raideur et plus de souplesse dans les chevilles. Psychologiquement parlant, c'est très important. Début août, mes capacités de marche se sont réduites. Je continue d'aller chez mon kiné dans l'esprit de sauvegarder ce qui me reste en validité.

Jean-Charles RAMON (80)

¹La biokinergie: La finalité d'un traitement en Biokinergie est donc de redonner au corps son fonctionnement optimal en restaurant la fonction de tous les systèmes (locomoteur, viscéral, vasculaire, nerveux, hormonal, ...); ceci en libérant les zones de tension et de blocages, pour redonner la souplesse aux tissus et libérer, entre autres, les axes vasculaires et nerveux.

Source : http://www.mk-biokinergie.com/jeu_de_cadre.html