

Continuer à bouger, telle est la clef de l'autonomie du patient

De nombreuses personnes atteintes de la SEP finissent par être confrontées à des problèmes de mobilité. Le nouveau professeur de médecine physique et réhabilitation du VUmc (centre médical de l'Université libre d'Amsterdam), Vincent de Groot opte pour la thérapie sur mesure. « Nous savons de plus en plus comment procéder pour permettre aux patients de continuer à marcher et de recommencer à marcher alors qu'auparavant, plus aucune solution de marche ne se profilait. » En privilégiant le mouvement, les personnes atteintes de la SEP peuvent continuer à fonctionner de manière indépendante et ce processus augmente leur autonomie. Tel est le discours tenu en mars dernier par le professeur Vincent de Groot.

Au cours des vingt dernières années, il s'est de plus en plus avéré que la réhabilitation précoce pouvait fortement contribuer à l'amélioration du fonctionnement quotidien des personnes atteintes de la SEP. Le gain ainsi obtenu peut toutefois à nouveau se perdre du fait qu'il s'agit d'une affection progressive. « On n'en a jamais fini avec la réhabilitation » déclare Vincent de Groot. Il est professeur de médecine physique et de réhabilitation auprès du centre médical de l'Université libre d'Amsterdam (VUmc). Pour sa promotion, il entama en 1997 une recherche concernant cette affection chronique du système nerveux central. Il suit toujours la même patientèle qui se constitua à l'époque. Sa pratique a mené à des points de vues intéressants.

### Problème de fatigue

Il a constaté que les personnes atteintes de la SEP régressent physiquement au cours des dix premières années après leur diagnostic mais en moyenne, beaucoup moins que ce qui était communément admis. Il est également frappant de constater que durant ces années, les problèmes cognitifs ne jouent aucun rôle auprès d'une large majorité de ces personnes. La littérature souligne précisément que le traitement ralenti des informations, les problèmes de mémoire et la perte de concentration apparaissent déjà dès le début. Or, il n'en est rien. Les prestations de nos patients étaient équivalentes à celles d'un groupe de référence en bonne santé. Cela signifie que les fonctions cognitives ne peuvent régresser que dans une phase ultérieure. Bien entendu, des exceptions existent. Certaines personnes ont des soucis plus tôt, en conséquence d'une sévère rechute par des foyers d'infection au niveau cérébral. Selon le professeur, Vincent de Groot, la fatigue a rapidement un énorme impact sur la vie des patients. « Elle est présente auprès de 80% des patients, indépendamment de la gravité des symptômes neurologiques. Nous recherchons actuellement les moyens d'aborder ce problème de fatigue par des thérapies ciblées. »

### Etude TREFAMS

Vincent de Groot se base sur l'étude multicenter TREFAMS, composée de trois essais cliniques distincts et randomisés auxquels participent au total 270 patients SEP. Les patients sont répartis en trois groupes afin de pouvoir tester trois thérapies expérimentales différentes. Au sein de chaque groupe, ils bénéficient soit d'une de ces thérapies, soit d'un traitement proposé par un infirmier spécialiste de la SEP. Ce dernier les accompagne pour la mise en pratique de conseils écrits concernant la fatigue. Pour les traitements expérimentaux, il s'agit d'un entraînement physique par un kinésithérapeute, d'un accompagnement par un ergothérapeute qui apprend aux patients à utiliser le plus efficacement possible l'énergie quotidienne et d'une thérapie cognitivo-comportementale assurée par un psychologue. Selon Vincent de Groot, « lorsque quelqu'un est fatigué, il existe un signal indiquant qu'il faut se reposer. Chez les patients SEP, cette fonction d'alarme ne s'enclenche pas. En mettant en œuvre la thérapie cognitivo-comportementale, nous tentons d'amener le patient à faire plus de choses en dépit de cette fatigue. » Les résultats de l'étude sont analysés en ce moment.

### Marche améliorée

Le département de médecine physique et réhabilitation du centre médical de l'Université libre d'Amsterdam effectue des études depuis plusieurs années sur les troubles de la marche et détermine de mieux en mieux ce qui provoque ces troubles. Il s'avère que pour les personnes atteintes de la SEP, la propulsion lors de la marche s'amenuise de plus en plus au cours de la maladie, ce qui coûte un surcroît d'énergie lors de la marche. En plaçant des attelles spéciales de carbone et de kevlar (fibre composite légère et très robuste) autour de la cheville, il est possible de diminuer la consommation d'énergie lors de la marche. L'attelle fonctionne comme un ressort et restitue de l'énergie au patient lors de la marche. Nous avons constaté une économie d'énergie de l'ordre de 9 %, ce qui est vraiment appréciable. Toutefois, ce dispositif ne semble pas être le traitement idéal. Selon Vincent de Groot, « en pratiquant un examen sur un tapis de course dans notre laboratoire spécial « virtual reality », nous tentons de voir si, en stimulant les muscles du mollet au moyen de petits chocs électriques, nous pouvons encore obtenir davantage d'améliorations importantes. Il n'est pas facile de déterminer à quelle phase de la marche il faut administrer les chocs électriques. A présent, nous avons probablement trouvé un timing optimal que nous testerons bientôt auprès des patients ».

De surcroît, Vincent de Groot expérimente l'effet d'un entraînement spécial au cours duquel, durant les premières semaines, la force des muscles du mollet et durant les semaines suivantes, la condition physique pour la marche font l'objet d'un entraînement. Pour l'exécution de ce projet, il a reçu récemment un chèque de 50000 € de la « Stichting MS Research » (Fondation de recherche SEP). Grâce à ces traitements, il tente de maintenir le plus longtemps possible la mobilité des patients SEP.