

Fatigue, douleur, spasticité... et qualité de vie



dans le cadre de la journée d'informations
du 23 octobre 2004

Identifier
Reconnaître
Parler



> Adresse de contact:

Ligue Belge de la Sclérose en Plaques - Communauté Française A.S.B.L.
Groupe Informations - Rencontres
Zoning Industriel entrée Sud n° 64
rue des Linottes 6 - 5100 NANINNE
Tél. 081/40 15 55 - Fax 081/40 06 02
Site: www.ms-sep.be - Email: ligue.sep@ms-sep.be

> Syllabus journée info-rencontre 23-10-04

Dépôt légal D/2005/4961/1



Ligue Belge de la
Sclérose en Plaques
Communauté Française ASBL

Sommaire

A la recherche d'une meilleure qualité de vie

Chantal Piron, assistante sociale

IDENTIFIER les symptômes

Fatigue, douleur, spasticité

Dr Pierrette Seeldrayers, neurologue

RECONNAÎTRE les symptômes

Etre attentif aux signaux du corps; le kiné, une relation privilégiée...

Vincent Neycken, kinésithérapeute

PARLER des symptômes

A l'écoute de mes besoins, connaître mes limites et les accepter

Exposé de Véra Likaj, psychologue

1. Préambule

- "Je m'organise pour faire une sieste lorsque je sais que nous sortons le soir",
- "J'ai eu difficile au début, j'avais l'impression que personne ne pouvait comprendre ce que je ressentais, que les gens me prenaient pour une fainéante. Le tout c'est d'oser leur expliquer",
- "Quand j'ai osé parler de la fatigue à mon employeur, nous avons essayé de trouver des solutions ensemble pour que je continue quand même à travailler".

Ces mots prononcés par des personnes atteintes de sep sont témoins d'une recherche de qualité de vie qui ne se limite pas aux besoins fondamentaux mais qui fait bien référence à une **autre dimension nécessaire à tout être humain: plus que la vie, la qualité de vie.**

La qualité de vie en sep tout comme la qualité de vie pour tout un chacun est une notion difficile à définir. Elle implique que l'on se plonge chacun sur ce qu'on envisage de bon, de bien et/ou de meilleur pour soi-même, son couple, sa famille, son entourage...

Les questions sur lesquelles nous allons nous arrêter aujourd'hui sont celles-ci:

Comment peut-on évaluer notre qualité de vie?
Quel est l'impact de la sep sur notre qualité de vie? (particulièrement des symptômes choisis)?
Comment peut-on améliorer notre qualité de vie?

2. La qualité de vie, c'est quoi?

Dans notre société actuelle, cette notion prend toute sa place dans la mesure où **l'épanouissement de soi donne sens à la vie** (en comparaison avec le sens du devoir accompli comme critère de réussite dans la première moitié du siècle dernier et la notion de réussite sociale après la guerre). Aujourd'hui, pour dire "j'ai réussi ma vie", on se réfère beaucoup plus à **ses propres valeurs et donc à une créativité personnelle et subjective.**

Dès lors, la notion de qualité de vie est relativement récente et peut être **mise en relation avec l'évolution de la médecine.** Pendant longtemps, celle-ci n'a eu qu'un seul but, réduire les symptômes. Petit à petit, elle a ajouté à son objectif celui de restituer l'autonomie aux malades.

Le sens du mot autonomie a par ailleurs évolué. Dans les années 60, rendre autonome, c'était rendre le moins dépendant possible. Les pratiques visaient donc à ce que l'on se débrouille le plus possible par soi-même dans le plus de situations possibles. Puis, à partir des années 70, est apparu le concept de l'autonomie comme équilibre entre diverses dépendances, à savoir que les êtres humains sont interdépendants (on est tous toujours dépendants de quelqu'un ou de quelque chose, que l'on soit malade ou pas)

➔ **Ainsi, une personne est autonome quand dans sa vie s'équilibrent ce qu'elle reçoit et ce qu'elle donne. La qualité de vie diminuerait donc quand on est plus dépendant des autres que ne le sont les autres de soi.**

Voilà déjà une première approche de la qualité de vie. Qu'en est-il de cet équilibre dans ma vie?

→ Parallèlement à cette évolution, l'Organisation Mondiale de la Santé a donné comme définition de la santé: **"un parfait état de bien-être physique, mental et social et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité"**, définition qui a introduit dans la médecine le concept de bien-être et qui peut s'entendre comme une deuxième approche de la notion de qualité de vie. Cette définition a entraîné un intérêt majeur pour la qualité des soins et la qualité des conditions des patients.

3. Comment puis-je évaluer ma qualité de vie?

Cette question sera abordée cette après-midi lors de l'exposé de Mme Likaj et des ateliers qui suivront, puisqu'il y sera question d'écouter nos besoins et de reconnaître nos limites afin d'améliorer la qualité de vie.

Toutefois, en amorce à cette réflexion, posez-vous deux questions:

1. Quelles sont les choses qui donnent de la qualité à votre vie?
2. Quelles sont les choses qui retirent de la qualité à votre vie?

Diverses études se sont proposées de poser ces questions à des personnes n'ayant pas la sep mais physiquement dérangées voire invalidées par divers critères ou symptômes (par ex l'âge):

- le sentiment d'appartenir à une communauté sociale au travers des contacts avec autrui
- le sentiment d'être et de pouvoir influencer les événements au travers de l'autonomie décisionnelle, en posant ses choix, ses priorités.
- Le sentiment de pouvoir réaliser des activités.

4. Sclérose en plaques et qualité de vie, possible?

1. Quelles sont les choses qui donnent de la qualité à votre vie?
2. Quelles sont les choses qui retirent de la qualité à votre vie?

Peut être qu'en silence, vous avez répondu à ces deux questions. A la question 2, n'avez-vous pas pensé à la sep?

Il est évident que la sep influe sur les contacts sociaux, il est évident que la sep donne le sentiment très désagréable de ne plus pouvoir décider de certaines choses, il est évident que la sep a un impact sur vos activités...

Pourquoi davantage parler de fatigue, de douleur et de spasticité pour parler de qualité de vie?

Car, au vu de la définition de la qualité de vie que l'on vient de dresser, bien d'autres aspects de la maladie pourraient influencer sur votre qualité de vie (les traitements, les troubles cognitifs, les troubles moteurs ou sensitifs...).

Fatigue, douleur et spasticité ont deux composantes communes qui ont motivé l'intérêt de cette journée:

- Fréquents
- Invisibles: comment reconnaître et accepter ensuite ce que l'on vit quand les autres n'en sont pas témoins ? Comment faire comprendre à l'autre ce que l'on ressent? Comment y croire soi-même. Toutes ces dimensions sont cruciales dans le travail du mieux-être, partie intégrante du processus de deuil et de changement.

5. Vers une meilleure qualité de vie...

Notre objectif n'est pas ici de faire le bilan défaitiste de ce qui fait obstacle à la qualité de notre vie mais bien de réfléchir à comment reprendre les commandes de notre vie et d'y ajouter le mieux-être.

Ainsi, voici le fil conducteur de la réflexion et des échanges d'aujourd'hui:

- Premièrement, connaître, comprendre, se figurer ce qui fait obstacle à la qualité de vie est une première étape dans la recherche de mieux-être.
Et c'est là le premier objectif de cette journée: **Identifier les symptômes.**
Parce qu'avant de dire son ressenti, d'accepter ces symptômes et d'entamer un processus de deuil "d'un avant en bonne santé", il faut savoir et pour cela s'informer. (neurologue, Dr Seeldrayers)
- Mais connaître, même si cela s'avère crucial dans le cheminement, est encore une étape qui permet de laisser son vécu à distance. Je sais, mais est-ce que cela me concerne? **Reconnaître**, c'est s'appropriier le vécu, les symptômes pour les recycler dans une démarche active en vue d'améliorer sa qualité de vie, c'est là notre deuxième objectif. (Kiné, Mr Neyken)
- Enfin, **Parler** pour partager parce que cela fait du bien, parler pour être reconnu dans ce que l'on vit, parler pour dépasser ce qui nous fait mal, est le troisième objectif de cette journée et du processus de changement que vous avez décidé d'entamer, puisque vous êtes parmi nous aujourd'hui (Psy Mme Likaj et ateliers)

Fatigue, douleur, spasticité et qualité de vie

Journée info-rencontres du 23 octobre
Exposé d'introduction

*Mme Likaj Vera
Mme Piron Chantal*

1. Préambule

- « Je m'organise pour faire la sieste lorsque je sais que nous sortons le soir »
- « J'ai eu difficile au début, j'avais l'impression que personne ne pouvait comprendre ce que je ressentais, que les gens me prenaient pour une fainéante. Le tout, c'est d'oser leur expliquer. »
- « Quand j'ai osé parler de la fatigue à mon employeur, nous avons essayé de trouver des solutions ensemble pour que je continue quand même à travailler »

1. Préambule

- Abordons une autre dimension nécessaire à tout être humain
- plus que la vie, **la qualité de vie**
- trois questions:

Comment peut-on évaluer notre qualité de vie?

Quel est l'impact de la sep sur notre qualité de vie?

Comment peut-on améliorer notre qualité de vie?

2. La qualité de vie, c'est quoi?

- L'épanouissement de soi donne sens à la vie
- « Réussir sa vie » = créativité personnelle et subjective
- La qualité de vie et l'évolution de la médecine

2. La qualité de vie, c'est quoi?

Approche de la notion de qualité de vie:

- ▬ une personne est autonome quand dans sa vie s'équilibrent ce qu'elle reçoit et ce qu'elle donne
- ▬ santé = parfait état de bien être physique, mental et social

3. Comment évaluer ma qualité de vie?

- ▬ Quelles sont les choses qui donnent de la qualité à ma vie?
 - ▬ Quelles sont les choses qui retirent de la qualité à ma vie?
1. Les contacts avec autrui
 2. L'autonomie décisionnelle
 3. Pouvoir réaliser des activités

4. SEP et qualité de vie, possible?

- Quelles sont les choses qui donnent de la qualité à ma vie?
- Quelles sont les choses qui retirent de la qualité à ma vie?

N'avez-vous pas pensé en silence à la sep?

4. SEP et qualité de vie, possible?

- Pourquoi parler de fatigue, de douleurs et de spasticité pour parler de qualité de vie?

1. Fréquents
2. Invisibles

5. Vers une meilleure qualité de vie...

— Objectifs de la journée

1. Identifier les symptômes
2. Reconnaître et s'approprier les symptômes
3. Parler des symptômes pour les dépasser

Fatigue, douleur(s), spasticité... et qualité de vie

Dr P. Seeldrayers
23 Octobre 2004

Qualité de vie

- Notion personnelle, subjective
- Multifactorielle
 - fonctionnement physique
 - psychologique: anxiété, dépression
 - fonctionnement social: contacts, sentiment de remplir son rôle social

Les études de « qualité de vie » dans la sclérose en plaques mettent en évidence

- Corrélation partielle avec le degré d'handicap physique
- Peut varier dans le temps
- L'importance de symptômes comme la fatigue, la dépression et les problèmes sphinctériens ou les problèmes sexuels

Reconnaître les symptômes de la sclérose en plaques (SEP)

- Fatigue
- Dépression et anxiété
- Douleurs
- Spasticité
- Problèmes sphinctériens
- Problèmes sexuels
- Troubles de la parole et de la déglutition
- Tremblements

La fatigue dans la SEP

- Fréquente (76 à 92%), débilite
- Indépendante du handicap physique (peut précéder la première poussée)
- S'aggrave à la chaleur (ambiante, fièvre,...)
- S'accompagne d'une aggravation des autres symptômes
- Fatigue vs fatigabilité

Traitement de la fatigue

- Gestion de l'énergie disponible
- Médicaments: Amantadine (Amantan®)
Modafinil (Provigil®)
4-aminopyridine

Reconnaître la dépression dans la SEP

- Prévalence: 35 à 50% (x 3-4 pop. gén.)
- Facteurs organiques ? cf à handicap physique égal, la dépression semble plus fréquente en cas d'atteinte cérébrale que médullaire
- Triste vs déprimé
- S'accompagne souvent de troubles du sommeil
- Peut influencer performances en mémoire de travail et concentration

Traitement de la dépression et de l'anxiété

- Reconnaître les symptômes, en parler
- Antidépresseurs, anxiolytiques
- Psychothérapie
- Relaxation, yoga, groupes de parole...

Reconnaître et traiter les douleurs dans la SEP

1. paroxystique: aiguë, répétée

Ex: névralgie du trijumeau, spasmes douloureux, signe de Lhermitte

- Si « poussée »: Traitement corticoïde
- Médicaments antiépileptiques (Diphantoine®, Tegretol®, Neurontin®, Trileptal®)
- Dans la névralgie du trijumeau: thermocoagulation du ganglion de Gasser si persiste

Reconnaître et traiter les douleurs dans la SEP

2. Dyesthésies: sensations de brûlure souvent des extrémités

3. Douleurs centrales: sensations désagréables, localisées, souvent associées à diminution ou augmentation de sensibilité locale

- Traitements antidépresseurs de type tricycliques (amitriptyline,..), électro-stimulation des colonnes dorsales ou stimulation transcutanée (cliniques de la douleur), cannabinoïdes (?)

Reconnaître et traiter les douleurs dans la SEP

4. Douleurs d'origine déterminée

Ex: Mal de dos ou douleurs musculaires ou articulaires souvent liées à mauvaises positions lors de la marche, à la faiblesse musculaire ou à la spasticité

- Kinésithérapie, traitements anti-inflammatoires, utilisation d'un appui bilatéral

Reconnaître la spasticité

Augmentation du tonus musculaire avec diminution de la fluidité du mouvement.

- Peut s'accompagner de spasmes (en flexion ou en extension) et de clonus, notamment de la cheville, dans certaines positions.
- S'accompagne souvent de faiblesse musculaire.
- Peut être aggravée par la chaleur, la fatigue, l'inactivité, une infection urinaire, au début traitement par interféron bêta ...

Traitement de la spasticité dans la SEP

- Suppression d'éventuels « facteurs aggravants » (infections urinaires, escarres, fécalomes, ...)
- Médicaments: Baclofen (Liorésal®), Tizanidine (Sirdalud®), Dantrolène sodium (Dantrium®), Akatinol Memantine
Baclofen intrathécal (pompe sous-cutanée programmable)
- Kinésithérapie adaptée (type Bobath)

Reconnaître les problèmes vésico-sphinctériens dans la SEP

- **Troubles de la continence**
Symptômes: Urgences mictionnelles (avec éventuellement incontinence), mictions fréquentes de petit volume, nycturie
- Rechercher les éventuels facteurs aggravants (infection, ongle incarné...)
- Médicaments: anticholinergiques (Ex.: Ditropan®), antidépresseurs tricycliques)
- Traitement de rééducation urinaire

Reconnaître les problèmes vésico-sphinctériens dans la SEP

Troubles de la vidange (résidu vésical)
Symptômes: Difficultés à initier la miction, jet urinaire faible, sensation de vidange incomplète, infections urinaires répétées, peut être responsable d'une incontinence par regorgement

- Percussions suprapubiennes, Créde...
- Médicaments: alphabloquants (Ex: Hytrin®, Omic®), myorelaxant (Ex: Liorésal®)
- Acidifier l'urine (Jus de canneberge, Vit C)
- Sondage intermittent

Reconnaître et traiter les problèmes sexuels dans la sclérose en plaques

- Les reconnaître
- En parler
- Aspect physique (ex: difficultés à maintenir érection, troubles de la sensibilité,...)
- Peuvent, chez l'homme, répondre à des médicaments de type Viagra, Cialis,...
- Aspect psychologique (mal-être, anxiété, difficultés de communication)

Reconnaître et traiter les troubles de la parole et de la déglutition

- Difficultés d'articulation, parfois uniquement à la fatigue
- Sensation de manquer de souffle lors de la conversation
- S'étrangler plus souvent en buvant, en mangeant ou avec sa salive
- Bilan, conseils (ex: ne pas parler en mangeant, manger lentement avec la tête penchée vers avant)
- Prise en charge en logopédie

Traitement des tremblements

- Traitements médicamenteux généralement peu efficaces: isoniazid, clonazepam, primidone, ondansetron,..
- Techniques compensatoires: chorégraphie, poids, orthèses (étude de "matériaux intelligents")
- Traitements par stimulation magnétique
- Lésion ou stimulation de certains noyaux du thalamus

Conclusion

- **Parler des problèmes rencontrés**
- **Utiliser les ressources médicales et paramédicales pour essayer d'améliorer sa qualité de vie**

1. Introduction

Le but de cet exposé est d'essayer de vous faire prendre conscience de l'importance et de la place qu'un kinésithérapeute peut prendre par sa prise en charge et ses conseils dans la gestion quotidienne de la maladie.

Je ne parlerai pas de ce qui peut se faire dans les différents centres de références (Melsbroek ou Fraiture) ou dans des centres de réadaptation fonctionnelle (CRF) qui ont une prise en charge plus large mais aussi différente de par leur structure et installations importantes (piscine, centre d'hippothérapie...) mais uniquement de mon expérience en tant que kinésithérapeute indépendant (cabinet et surtout domicile).

2. Définition

La sclérose en plaque est une affection qui se caractérise par un processus de démyélinisation de la substance blanche du système nerveux central.

Ces lésions entraînent des troubles de la motricité, de la sensibilité, de la vue, des sphincters et du psychisme.

Les principaux signes cliniques sont :

- spasticité
- parésie (fatigue et faiblesse musculaire commençant le plus souvent par l'extrémité distale des membres)
- douleur
- troubles de l'équilibre
- ataxie (trouble moteur non paralytique intéressant la coordination (statique ou dynamique))
- ...

La sclérose en plaque (SEP) touchera essentiellement l'adulte jeune et son évolution se fera lentement et dans la majorité des cas par poussées de gravité inégale apparaissant à intervalles variables allant de quelques mois à plusieurs années.

Après chaque poussée, il existe une phase de rémission caractérisée par une récupération du potentiel, cependant, des séquelles définitives peuvent apparaître progressivement au fur et à mesure de l'évolution.

3. Traitement général

But

Le traitement de kinésithérapie sera symptomatique : il s'attachera à réduire les symptômes présents et à les compenser si nécessaire et le but principal sera de maintenir le plus longtemps possible **l'autonomie fonctionnelle** du patient.

Pour cela nous aurons un rôle très différent entre les poussées et pendant les poussées évolutives.

▶ Entre les poussées

- entretenir les amplitudes articulaires (lutte contre les rétractions et la spasticité)
- éviter l'atrophie musculaire et développer les suppléances musculaires (facilitation après l'inhibition de la spasticité)
- entretenir la trophicité des tissus
- faire marcher le plus longtemps possible
- permettre une autonomie maximum

▶ Pendant les poussées évolutives

- au début se limiter à des mobilisations passives
- ensuite il faudra individualiser le traitement en fonction des symptômes cependant, l'exercice bien dosé entrecoupé de phases de repos fréquentes n'entraînera pas de fatigue nocive et n'aura pas d'influence néfaste sur l'évolution de la maladie
- il faudra aussi aider le patient à organiser son mode de vie (gestion des efforts, organisation de l'environnement).

Moyens

Il est ici important d'insister sur le fait que le traitement doit être individualisé :

Différent pour chaque patient en fonction des symptômes et difficultés que la personne présente

Différent pour le même patient en fonction de son état du jour (fatigue, spasticité,...)

Le **bilan** est donc essentiel afin d'élaborer le meilleur plan de traitement (bilan moteur, cérébelleux, de la sensibilité, mais aussi un bilan des capacités fonctionnelles).

▶ Lutte contre la parésie

⌘ **Définition** : perte ou diminution de la motilité volontaire

Les parésie se concentre :

- membre supérieur : abducteur, rotateur externe, épaule, extenseurs du coude et des doigts
- membre inférieur : fléchisseur, abducteur, rotateur externe de hanche.

Augmenter la capacité de travail des muscles parésés et tonifier les muscles sains (sans provoquer de déséquilibre musculaire)

▶ Lutte contre la spasticité

⌘ **Définition** : contraction réflexe s'opposant au mouvement et se produisant surtout lorsque le muscle est étiré statiquement ou dynamiquement (++) si de façon rapide) exacerbation du réflexe myotatique ou exagération du réflexe de triple défense.

La spasticité gêne le mouvement d'autant plus que les antagonistes sont faibles ce qui favorise l'installation des rétractions musculo-tendineuses.

La spasticité variera suivant la position du patient (augmente moyennement en assis, fortement en station debout et diminue en couché), d'un jour à l'autre, ainsi que suivant l'émotivité et la fatigue du patient.

La spasticité se présente le plus souvent :

- membre supérieur : grand pectoral, fléchisseur du coude, du poignet et des doigts ainsi que des pronateurs.
- membre inférieur : adducteur, quadriceps et triceps sural (mollet) = muscles anti gravifiques.

Le traitement de la spasticité visera, dans un premier temps, à inhiber cette hypertonie qui apporte un frein au travail des antagonistes déjà déficitaires et ensuite de reconstruire une motricité volontaire plus efficace.

Traitement :

⇒ Dans une atmosphère calme car l'émotivité tend à augmenter la spasticité

- étirement : traction lente et longue jusqu'à la diminution des signes de l'hypertonie
- entraîner le patient à maintenir des positions inverses (mais non extrêmes) de celles réalisées par la spasticité en associant des muscles qui ne font pas partie du schéma spastique
- suppression des stimuli douloureux (cutanés, viscéraux ou orthopédiques) ceux-ci entraînant la spasticité
- cryothérapie des muscles atteints (pas toujours efficace)
- stimulation des muscles antagonistes en piste interne = commande volontaire par le patient.
- mobilisation passive puis active (sans puis avec résistance) de la musculature atteinte
- lutte contre l'apparition des déformations orthopédiques
- rééducation fonctionnelle en fonction de la nécessité du patient (équilibre, marche, préhension fine...)

► Lutte contre la douleur

Il est important de lutter contre la douleur afin de :

- soulager le malade qui souffre.
- éliminer ou diminuer les douleurs qui sont un obstacle à la rééducation ou qui provoquent des effets néfastes sur le corps.

Il faut également souligner que le vécu douloureux est très subjectif : il n'existe d'ailleurs que peu de moyen d'objectiver la douleur. Néanmoins, il est clair que le psychisme peut influencer le vécu douloureux..

Dans le traitement de la douleur, il existe 2 axes :

- utilisation de techniques sédatives en général
- traitement de l'étiologie de la douleur

Dans le cas qui nous occupe, il sera souvent difficile de travailler sur l'étiologie de la douleur (ex : tendinite) car il s'agit de douleur d'origine centrale.

Nous serons donc limités à la deuxième possibilité.

- Cryothérapie qui provoque une anesthésie superficielle localisée et temporaire de la douleur .
- Mobilisation passive douce
Électrothérapie : TENS : il s'agit d'un procédé consistant à faire passer un courant électrique à travers la peau pour obtenir un effet de longue durée sur la réponse sensitive du système nerveux. On va stimuler le nerf qui assure l'innervation sensitive de la zone où siège la douleur. Les électrodes devront donc être positionnées avec précision sur le trajet du nerf.
- Massage
- Relaxation

► Problèmes cérébelleux

Exercices de coordination, exercices à quatre pattes, exercices sur ballon.

► Rééducation et entretien de la marche

Dernier point cité, mais il est en fait la synthèse de tous les points précédents, en effet, les différentes techniques exposées précédemment ont pour but de maintenir un maximum d'autonomie au patient, la marche en étant un point essentiel.

« Comment est-il possible à quelqu'un de marcher si la spasticité le gêne, si la douleur le bloque, si le déséquilibre le hante ou si la faiblesse musculaire le guette ? »

Dès lors il est important, lors des différents exercices, de toujours bien expliquer quel est le but concret de ceux-ci afin de motiver le patient au maximum.

- rééducation posturale
- lutte contre l'ataxie
- exercices fonctionnels
- apprentissage de la marche avec une canne si la marche autonome n'est plus possible

Il faudra y rajouter progressivement la lutte contre les complications inhérentes à l'évolution de la maladie.

► Éviter les problèmes circulatoires

Mobilisation passive, massage drainage du membre.

► Lutte contre les troubles trophiques et orthopédiques

Par une installation correcte du malade au lit et au fauteuil.

Par la mobilisation passive et douce des différentes articulations.

► Éviter les problèmes respiratoires

La sédentarité, l'atrophie musculaire (principalement des abdominaux) ainsi que la diminution de l'expansion thoracique vont entraîner une diminution de la capacité vitale et une hypoventilation .Il sera indispensable de suivre de près les problèmes d'encombrement et d'infection respiratoire.

Le traitement sera préventif en essayant de faire quotidiennement des exercices d'ampliation thoracique (barboteur, incentive...) mais aussi curatif en faisant un travail d'accélération du flux expiratoire.

► Traitement des troubles sphinctériens

Les troubles sphinctériens sont relativement courant (90% des malades atteints de SEP en sont atteint à un moment ou à un autre de leur maladie).

Les symptômes sont très variables et vont du simple besoin rapide d'aller uriner, à l'augmentation de la fréquence de ces besoins, voire à l'incontinence (fuite légère à incontinence complète).

Il faut savoir que la miction est un acte involontaire, réflexe, comportant une contraction des muscles de la vessie déclenchée par la sensation d'envie d'aller uriner ; ceci étant régulé volontairement (continence) par des muscles sphinctériens.

Ces muscles sphinctériens peuvent, comme tous les muscles, être paresthésiés.

Les troubles de ces sphincters ou de la boucle réflexe qui règle la miction peuvent être améliorés grâce à l'aide d'un kinésithérapeute spécialisé qui pourra, dans certains cas, donner des exercices afin d'entraîner les muscles sphinctériens et de restaurer la boucle réflexe (attention : pas de « stop pipi »).

4. Pour terminer...

Il me semble important de terminer par quelques réflexions.

- 1) Dans les différents thèmes abordés dans cet exposé, il faut remarquer qu'un critère entre souvent en ligne de compte \Rightarrow l'émotivité, le stress. En effet, celui-ci va augmenter la spasticité, diminuer la coordination ou influencer négativement le vécu douloureux du patient.
Les séances devront donc se passer dans des conditions optimales : environnement calme, pas de stress, bon moment de la journée...
- 2) Le travail que nous réalisons fait partie d'un travail d'équipe (avec neurologue, médecin traitant, les infirmières, assistantes sociales, aides familiales,...) où le patient se situe au centre des préoccupations MAIS ce travail ne peut s'effectuer que si il y a une **implication personnelle du patient** lui-même. C'est **ensemble** que nous devons trouver des solutions (traitement, adaptation de l'environnement...).
- 3) Par rapport à d'autres intervenants, nous sommes peut être les personnes qui sont plus présentes car nous avons un contact régulier (plusieurs fois par semaine). Nous sommes donc en première ligne \Rightarrow tirer sonnettes d'alarme auprès de la famille ou du médecin ou au contraire relativiser, mettre en concordance les symptômes avec l'activité des heures ou jours précédents.
- 4) Pour terminer je pense qu'il est indispensable d'établir une relation de confiance avec votre thérapeute.

Fatigue, douleur et spasticité dans la Sclérose en plaque:

Kinésithérapie

Sclérose en plaque

Définition (processus de démyélinisation de la substance blanche du SNC).

Signes Cliniques :

- parésie
- spasticité
- douleur
- ataxie

...

Evolution : poussée (inégales à intervalle variable) et rémission
(= récupération du potentiel mais séquelles définitives)

Traitement de Kinésithérapie

Buts poursuivis (traitement symptomatique, compensation)

Entre les poussées :

- Entretien amplitudes articulaires
- Eviter l'atrophie musculaire
- Marche

Pendant les poussées :

- Mobilisation passive
- Exercices adaptés
- Organisation du mode de vie

=> ***Maintien de l'autonomie***

Traitement de Kinésithérapie

Traitement individualisé :

- Différent pour chaque patient
- Différent pour le même patient

=> Importance du bilan

Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la parésie

- Membre supérieur : abducteur, rotateur externe de l'épaule, extenseurs du coude et des doigts

- Membre inférieur : fléchisseur, abducteur, rotateur externe de hanche.

=> Augmenter la capacité de travail des muscles parésés et tonifier les muscles sains (sans provoquer de déséquilibre musculaire) ex : Kabbat

Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité

-Définition : contraction réflexe s'opposant au mouvement et se produisant surtout lorsque le muscle est étiré statiquement ou dynamiquement (++ si de façon rapide).

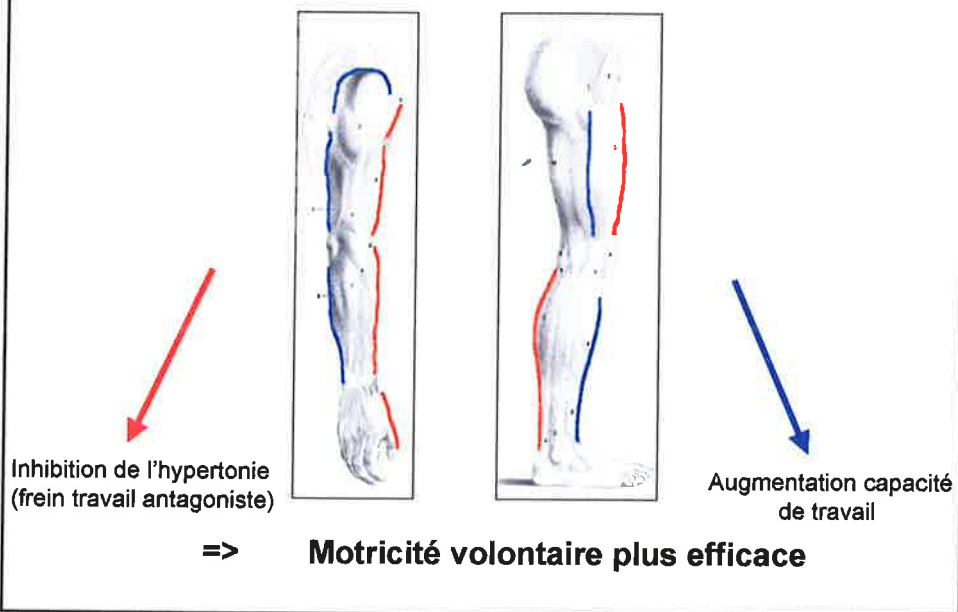
Elle variera en fonction de la position du patient, d'un jour à l'autre, ainsi que suivant l'émotivité et la fatigue de celui-ci.

- localisation :

Membre supérieur : grand pectoral, fléchisseur du coude, du poignet et des doigts ainsi que des pronateurs.

Membre inférieur : adducteur, quadriceps et triceps sural (mollet)

Traitement de Kinésithérapie



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité (atmosphère calme)

- Étirements : traction lente et longue jusqu'à la diminution de l'hypertonie (seul ou avec aide du kiné)

Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité

Membre supérieur



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité

Adducteur



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité : adducteur



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité

Chaîne postérieure



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité : chaîne postérieure



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité : chaîne postérieure



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité

Mollet + fessiers



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité : mollet



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité



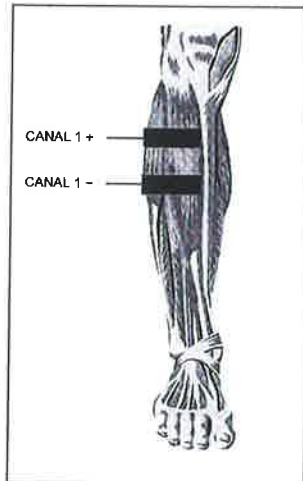
Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité

- Étirement : traction lente et longue jusqu'à la diminution de l'hypertonie (seul ou avec aide du kiné)
- Maintien de position inverse
- Stimulation électrique des antagonistes

Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité : électro stimulation



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la spasticité

- Étirement : traction lente et longue jusqu'à la diminution de l'hypertonie (seul ou avec aide du kiné)
- Maintien de position inverse
- Stimulation électrique des antagonistes
- Cryothérapie (~)

Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la douleur

Objectifs :

- Soulager le malade qui souffre
- Lever les obstacles à la rééducation

Remarques : subjectivité de la perception de la douleur

Axes de traitement :

- Techniques sédatives générales
- Traitement de l'étiologie

Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la douleur

- Cryothérapie (superficielle, localisée, temporaire)
- Mobilisation passive douce

Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la douleur : mobilisation passive



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la douleur

- Cryothérapie
- Mobilisation passive douce
- Electrothérapie : faire passer un courant électrique à travers la peau pour obtenir un effet de longue durée sur la réponse sensitive du système nerveux

Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la douleur



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre la douleur

- Cryothérapie
- Mobilisation passive douce
- Electrothérapie : faire passer un courant électrique à travers la peau pour obtenir un effet de longue durée sur la réponse sensitive du système nerveux
- Massage
- Relaxation

Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre l'ataxie

-Syndrome cérébelleux et vestibulaire

=> Exercices de coordination et d'équilibre

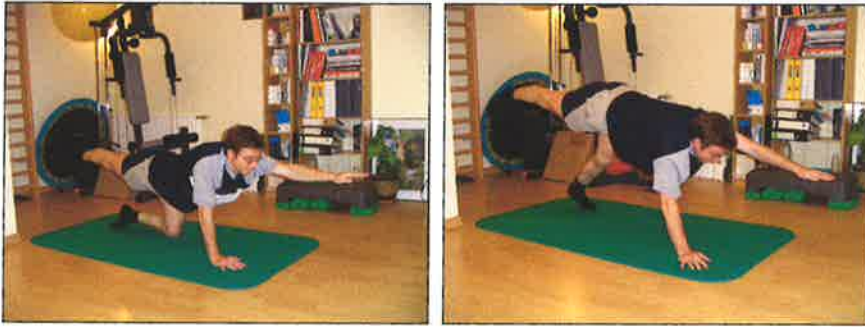
Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre l'ataxie



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre l'ataxie



Traitement de Kinésithérapie

Lutte contre l'ataxie



Traitement de Kinésithérapie

Entretien de la marche

- Marche = autonomie

« comment est il possible à quelqu'un de marcher si la spasticité le gêne, si la douleur le bloque, si le déséquilibre le hante ou si la faiblesse musculaire le guète ? »

=> Importance d'une explication des buts concrets des exercices pour motiver le patient

Traitement de Kinésithérapie

Entretien de la marche



Traitement de Kinésithérapie

Entretien de la marche



Traitement de Kinésithérapie

Complications inhérentes à l'évolution de la maladie

- Problèmes circulatoires
- Troubles orthopédiques
- Problèmes respiratoires
- Troubles sphinctériens

Traitement de Kinésithérapie

Complication inhérente à l'évolution de la maladie

- Troubles sphinctériens :

-Miction : action d'uriner induite par la contraction involontaire des muscles de la vessie régulée volontairement (continence) par les muscles sphinctériens

- Très fréquents (90% des patients)
- Symptômes variables
- Parésie des muscles sphinctériens
- Traitement par kinésithérapie spécialisée

Pour terminer...

Emotivité : augmenter la spasticité, diminuer la coordination ou influencer négativement le vécu douloureux du patient.

Traitement = travail en équipe + implication personnelle du patient

Kiné : en première ligne

Relation de confiance

> A l'écoute de mes besoins, connaître mes limites et les accepter

1. Fatigue, douleur et spasticité : un psy ?... mais je ne suis pas fou !

La matinée a été consacrée à des faits et des actions palpables, relevant de la dimension médicale de cette journée d'information et de rencontre. **Des symptômes bien réels que vous vivez en vous ou auprès de vous (proches)**. On pourrait ainsi se demander pourquoi continuer cette réflexion avec un psychologue (c'est bien dans mon corps et non dans ma tête).

Parce qu'ensemble, nous allons faire le pari de ne pas s'arrêter au « **connaître** » mais d'aller au-delà, dans une recherche d'une meilleure qualité de vie. Dès lors, il nous faut « **reconnaître** » ces symptômes pour ensuite « **en parler** », parler pour exprimer ce que l'on vit, pour être reconnu dans ce que l'on vit, parler pour comprendre, et ainsi dépasser ce qui fait obstacle (souffrance) à une meilleure qualité de vie.

L'expérience de Patricia

Patricia est une dame de 50 ans atteinte de sclérose en plaques depuis 30 ans environ même si le diagnostic n'est intervenu qu'il y a 15 ans. Patricia est mariée, a une fille de 28 ans qui est aujourd'hui partie de la maison. Elle me contacte car elle angoisse énormément dans des situations où elle est seule ou peur de l'être. Par ailleurs, Patricia est très souvent seule et donc très souvent angoissée. Sa qualité de vie s'avère très rapidement être peu satisfaisante, elle ne sort pas, voit peu de monde, se réalise dans très peu d'activité. La responsable, la sep bien entendu. Où plus précisément la fatigue qui l'empêche de rester debout ou de marcher longtemps. Ainsi, elle voit souvent son mari sortir sans elle parce qu'elle n'est « pas capable » me dit-elle, de l'accompagner.

Qualité de vie en relation avec : contacts avec autrui, autonomie décisionnelle et réaliser des activités

➔ Patricia est confrontée à une pauvreté importante de qualité de vie

Je vais très récemment lui reposer la même question « pourquoi n'accompagnez-vous pas votre mari ? » et elle me répondra à nouveau « parce que je suis trop vite fatiguée, je suis incapable de rester debout ». Mais qui lui parle de rester debout.

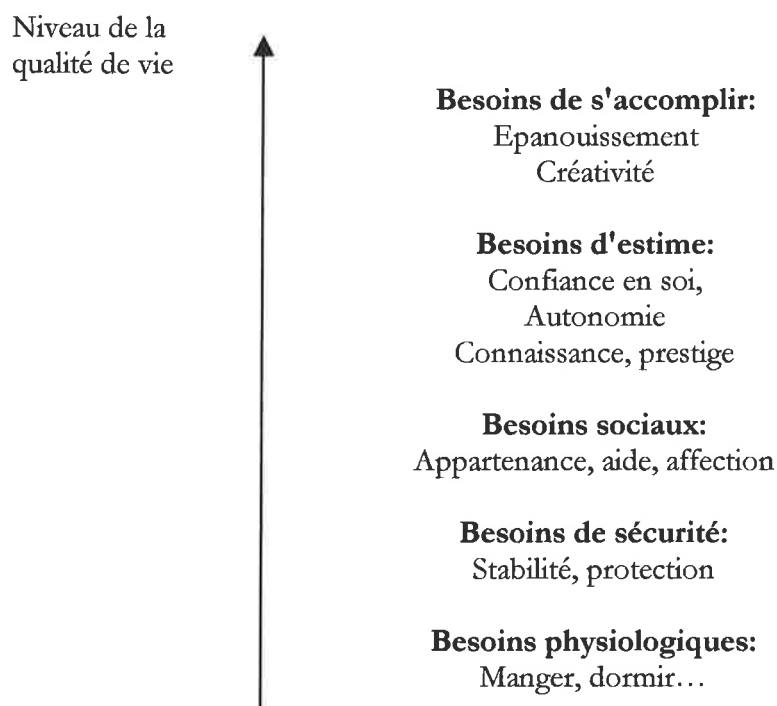
2. Comment évaluer notre qualité de vie?

La situation de Patricia est intéressante pour aborder notre réflexion de cet après-midi. "Je ne peux pas me plaindre, j'ai mon mari, ma fille, ma maison et ma sep n'est pas si terrible". Pourtant, manifestement, elle n'est pas heureuse.

Ce matin, Mme Piron a posé la question suivante: comment peut-on évaluer notre qualité de vie? D'autant que cette notion fait appel à la subjectivité et aux priorités de chacun. La qualité de vie dépend du jugement personnel et de ce qui fait sens pour chacun d'entre nous.

Mais comment se situer, dans l'objectif d'aller vers "mieux" ou "plus" de qualité de vie?

Je vous propose la **pyramide des besoins** de Maslow, (ici représentée en échelle), dont les échelons évoluent des besoins primordiaux (les besoins physiologiques) vers les besoins existentiels.



Liens avec les symptômes: ex: dormir et fatigue, sécurité et emploi ou logement, social et possibilité de sortir, estime et dépendance, accomplir et activités

Cette échelle de besoins montre un sens: les besoins d'en bas doivent être satisfaits avant les autres. Par ailleurs, le bonheur ne serait atteint que si les besoins supérieurs sont satisfaits.

Patricia est bloquée aux besoins de sécurité car la sep et particulièrement la fatigue l'empêche de satisfaire les besoins supérieurs à savoir les besoins sociaux

3. Satisfaire mes besoins existentiels: quels obstacles?

Une part des besoins de notre échelle dépend de facteurs externes, observables, tels que l'environnement physique et social d'une personne, mais les autres dépendent de facteurs beaucoup plus subjectifs (valeurs, attentes par ex).

Comment grimper les échelons pour satisfaire les besoins existentiels favorables à une meilleure qualité de vie? → identifier les obstacles. (intérêt de parler)

Je parle ici des obstacles subjectifs, intimes et propres à chaque individu. (objectifs = symptômes vus ce matin)

La voiturette de Patricia

► 3.1. "Je ne veux pas dépendre"

Les personnes atteintes de sclérose en plaques que je rencontre sont très souvent préoccupées par la notion de dépendance. Parfois, la volonté de ne pas dépendre demande à la personne de payer un prix énorme, celui de la qualité de vie.

On s'enferme parfois alors dans un paradoxe: pour ne pas dépendre des autres (aide), on finit par dépendre du symptôme.

► 3.2. Le regard des autres

Le regard des autres est un miroir. En fait, l'identité ne peut s'affirmer qu'en présence de l'autre, "j'existe si l'autre en est témoin".

Aujourd'hui de quoi est-il témoin?

Les petites et grandes pertes (effectives ou non) mises au compte de la sclérose en plaques peuvent se refléter dans le regard des autres (notre miroir), nous les montrer sans détour, sans convenance, activer une image angoissante. Aujourd'hui, le regard des autres peut constituer un miroir fait de multiples facettes qui nous met nez à nez avec nous...vous et les symptômes que l'on ne veut pas ou ne peut encore voir.

► 3.3. Comparaison sociale et normalité

Tout être humain a des besoins d'appartenance sociale, part importante de l'identité (je suis un membre de ma famille, de tel groupe d'amis, de telle institution...). En cas de situation d'incertitude et de changement (crise // sep), la comparaison aux autres est un élément privilégié dans la constitution de l'image de soi. Ainsi, la sep peut nous confronter au mot "normalité". Même si en soit, je pense qu'il ne veut rien dire, la pression de la norme est bien une réalité sociale.

► 3.4. Les émotions

L'attaque à l'identité est source de doute, d'anxiété et de dépression suite à l'autodévaluation, la perte de motivation et de plaisir. Un découragement, un désintérêt ou même l'évitement (je ne veux pas voir que je ne suis plus le même) s'installe alors dans notre vie faisant obstacle à sa qualité

La dépression

La perte, de soi (en partie) et de l'autre (isolement, rejet...) menace constamment chacun d'entre nous de traverser un état dépressif. La dépression s'installe alors parce que nous n'arrivons plus à reconstruire, même autrement, ce qui n'est plus, ce qui disparaît. Le "vide", le "rien" est insoutenable et la douleur intense. L'intérêt et la motivation nous quittent. Par ailleurs, la dévalorisation de l'estime de soi conséquente à un vécu dépressif peut être telle que l'on se pense incapable de dépasser les obstacles, objectif nécessaire à la qualité de vie (symptômes).

Anxiété et stress

Le stress est une émotion. Il consiste en l'ensemble des efforts que fait chaque personne pour s'adapter à une situation nouvelle. Il est donc permanent et pas nécessairement négatif.

Il devient nocif lorsque par son intensité ou sa chronicité, il épuise l'individu. L'anxiété apparaît quand nous n'arrivons pas à nous adapter à une situation nouvelle, lorsque nos

attentes sont impossibles à couvrir, nos efforts s'intensifient encore et encore et c'est l'épuisement. L'anxiété "paralyse".

▶ 3.5. Les défenses

Déni

C'est une manière de se protéger tout à fait inconsciente et normale dans tout processus de deuil. C'est un refus de reconnaître une réalité qui nous fait mal. "je sais, j'ai vu mais je fais comme si je n'avais rien vu, rien su". Mais on comprend combien le déni barre la route à tout changement et à tout espoir d'adaptation à une réalité nouvelle.

Régression

C'est revenir à des comportements que nous avons utilisés dans d'autres temps de vie pour nous protéger (besoins de sécurité).

S'en remettre aux autres (comme l'enfant s'en remet à ses parents): aux autres à s'informer, aux autres à s'occuper de moi (Patricia fait appel à sa fille pour la rassurer quand besoin de sortir et peur d'être trop fatiguée). C'est évidemment sécurisant et confortable mais cela ne permet pas de se positionner en tant qu'acteur, agent de changement.

▶ 3.6. L'Idéal du Moi

Le plus cruel des obstacles: ce qu'on imagine pour soi, ce qu'on voudrait être, ce qu'on voudrait faire. La sep désillusionne, vient mettre des limites (aussi psychologiques)

▶ 3.7. Invisibilité des symptômes

On a parlé du regard des autres et du miroir qu'il nous offre dans une démarche de reconnaissance de ce que l'on vit afin de l'accepter ensuite. Mais le drame avec la fatigue, la douleur et la spasticité, c'est que l'autre ne les voit pas. Donc il ne nous les renvoie pas. Ainsi, on peut continuer tranquillement à pratiquer le déni.

4. Accepter la limite pour la dépasser

▶ 4.1. Autonomie psychologique

Il est impossible de ne pas dépendre de quelqu'un ou de quelque chose: de notre histoire, de la société de consommation (alimentation), de nos groupes d'appartenance... Bien sûr, nous l'avons vu ce matin, un certain équilibre entre les dépendances est favorable à une bonne qualité de vie mais une première piste vers un mieux-être est de se dire que l'indépendance n'existe pas.

En confondant, dépendance et perte d'autonomie, on se dévalue et on perd son pouvoir d'action, de décision.

Etre autonome, c'est un autre concept. Cela renvoie à la notion de décision, de choix, de position d'acteur. C'est pouvoir influencer le cours des événements. Ainsi, nous pouvons dire qu'il peut exister une façon autonome de gérer ses dépendances.

► 4.2. Entrer dans le "possible"

Faire son deuil, c'est mettre quelque chose à la place du "vide" et pour cela s'appropriier les nouveaux déterminismes (les symptômes, les limites).
C'est reconnaître la limite pour la dépasser.

On entre alors dans le "possible", le "capable autrement" (et plus dans l'idéal) et on redevient acteur de sa vie et de sa qualité de vie.

Ex: Patricia est capable de sortir autrement

Ainsi, sortons de la stratégie de fuite, d'isolement ou celle qui consiste à tenter tenacement de plier la réalité pour qu'elle corresponde à nos projets, à nos idéaux (ex aller au-delà de la fatigue pour vivre comme avant). Ne laissons pas le regret pour une chose perdue (la bonne santé) envahir tous les aspects de notre vie.

Ouvrir le champ du possible, faire autrement vous rendra estime, valorisation (car vous vous évaluez au regard de vos nouvelles priorités) et qualité de vie.

Ne laissez pas la sclérose en plaques vous prendre votre pouvoir de décision!!!!

A l'écoute de mes besoins Connaître mes limites et les accepter

Vera LIKAJ
Psychologue
Ligue Belge de la Sclérose en Plaques
Centre de Guidance de Molenbeek

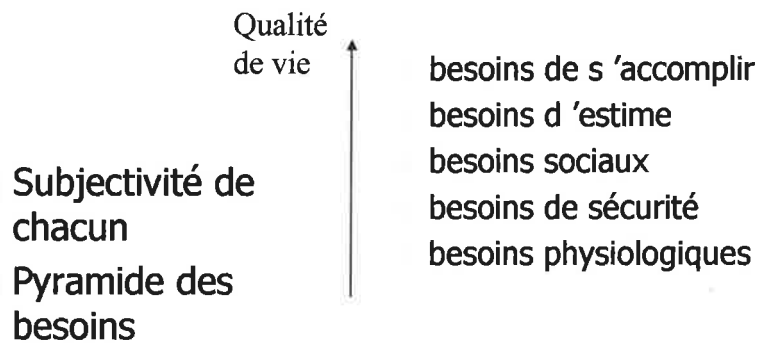
1. Fatigue, douleurs et spasticité Un psy?...mais je ne suis pas fou!

Symptômes bien réels

Identifier, reconnaître, en parler

L'expérience de Patricia

2. Comment évaluer notre qualité de vie?



3. Satisfaire mes besoins existentiels Quels obstacles?

Symptômes=
objectifs

Obstacles subjectifs

La voiturette de
Patricia

le refus de dépendre
le regard des autres
comparaison sociale et
normalité
les émotions
les défenses
l'Idéal du Moi
l'invisibilité des
symptômes

Les obstacles:
« je ne veux pas dépendre »

- Le prix à payer est énorme
- ==> qualité de vie
- On finit par dépendre du symptôme

Les obstacles:
le regard des autres

- Le regard des autres est un miroir
- Aujourd'hui, de quoi est-il témoin?
- Les symptômes que l'on ne veut pas encore voir

Les obstacles: comparaison sociale et normalité

- **Besoins d 'appartenance sociale**
- **Dans une situation nouvelle, se comparer est un élément privilégié dans la construction de l 'image de soi**
- **La pression de la norme**

Les obstacles: les émotions

- **La dépression**
==> dévalorisation de l'estime de soi
- **L'anxiété et le stress**
==> l'anxiété « paralyse »

Les obstacles: les défenses psychologiques

Le déni

==> refus de reconnaître une réalité qui nous fait mal

La régression

ex: s'en remettre aux autres

==> empêche d'être acteur et donc le changement

Les obstacles: l'Idéal du Moi

Obstacle particulièrement douloureux

Ce qu'on imagine pour soi, ce qu'on voudrait être, ce qu'on voudrait faire

Le symptôme désillusionne, impose une limite

Les obstacles: Invisibilité des symptômes

- L 'autre ne voit pas la fatigue, la douleur et la spasticité
- L 'autre ne nous les renvoie pas
- On peut continuer tranquillement à pratiquer le déni

4. Accepter la limite pour la dépasser l 'autonomie psychologique

- Il est impossible de ne pas dépendre
- Ne pas confondre dépendance et perte d 'autonomie
- Autonomie= pouvoir d 'influencer les événements
- Gérer ses dépendances de façon autonome