

Rééducation et sclérose en plaques

Pr Djamel Bensmail, Dr Thibaud Lansaman et Dr Jonathan Levy



Vaincre
ensemble
la SEP

Cet ouvrage est réalisé grâce aux informations recueillies auprès de :

Pr Djamel Bensmail, Dr Thibaud Lansaman et Dr Jonathan Levy

UF Blessés Médullaires, Service de MPR, Pôle Handicap-Rééducation, Hôpital Raymond Poincaré (AP-HP), Garches. Equipe Inserm 1179 & Université de Versailles Saint Quentin.

Les auteurs remercient spécialement les personnes ayant participé à la rédaction et l'élaboration du présent fascicule : Dr Anne-Claire d'Apolito, Dr Alexia Even, M^{me} Sophie Hameau, Dr Hélène Prigent, Pr Philippe Azouvi, Pr François Giuliano.

Avertissement

L'information médicale est fréquemment actualisée en fonction de l'évolution des connaissances et des textes officiels qui émanent du ministère de la Santé.

Compte-tenu de la rapidité de l'évolution des progrès scientifiques en matière de thérapie, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des conséquences dommageables résultant d'une information erronée, obsolète ou non encore intégrée dans cette édition ou d'une mauvaise compréhension de l'information par le lecteur.

Les informations concernant la maladie et sa prise en charge, qui sont mentionnées dans le présent ouvrage, sont des informations générales ; elles ne constituent en aucun cas des diagnostics ou des prescriptions personnelles. Seule la relation clinique préalable avec un médecin peut permettre d'établir un diagnostic individuel et une conduite à tenir. En conséquence, malgré le soin apporté à la rédaction de cet ouvrage, la Fondation ARSEP ne saurait être tenue responsable des informations qui y sont ou n'y sont pas contenues.

© photos : Fotolia.com, Fondation ARSEP.

Fondation ARSEP, services scientifique et communication, Février 2016



Jean-Frédéric de Leusse,

Président de la Fondation ARSEP

Qu'ils soient moteurs, visuels, respiratoires, urinaires ou psychologiques, les symptômes de la sclérose en plaques sont très divers avec un retentissement variable sur le quotidien des patients. La rééducation permet d'en diminuer les effets en tentant de récupérer certaines fonctions altérées par les poussées successives de la maladie.

Cependant, la sclérose en plaques est une pathologie si complexe, si différente d'un malade à l'autre, qu'elle nécessite l'action des plus expérimentés dans le domaine. C'est ainsi que cet ouvrage est né, avec l'ambition de vous exposer quelques méthodes permettant de surmonter bien des difficultés liées à cette affection chronique.

Je suis persuadé que c'est avec enthousiasme et motivation que vous découvrirez ces pages.



© Coentrin Mosiere

Séverine Pellegrin

Secrétaire Générale
Therms de Lamalou les Bains

L'établissement thermal de Lamalou Les Bains spécialisé dans le traitement des affections neurologiques et rhumatologiques, est particulièrement investi dans la prise en charge des personnes malades de sclérose en plaques depuis 2005. Etant l'un des rares centres thermaux français à être reconnu pour l'accueil des patients atteints de cette maladie, nous nous sommes rapprochés de la Fondation ARSEP pour travailler de concert.

Nous aurons le plaisir de remettre ce manuel à l'ensemble de nos patients nouvellement diagnostiqués, dans le cadre de notre Programme Educatif de Soins. Ce dernier ayant pour ambition d'enseigner aux personnes atteintes de sclérose en plaques les compétences et connaissances dont ils ont besoin pour diminuer l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne.



Introduction

La sclérose en plaques (SEP) est une maladie neurologique chronique touchant le système nerveux central, c'est à dire le cerveau, les nerfs optiques et la moelle épinière. Elle peut évoluer par "poussées" avec une récupération variable entre chaque épisode aigu, ou de manière progressive.

Les symptômes rencontrés sont alors très divers. Ils peuvent être moteurs, diminuant la force d'un ou plusieurs membres, altérant la coordination ou le contrôle volontaire de certains mouvements, ou générant une fatigue. Il peut y avoir des symptômes visuels, respiratoires, urinaires, psychologiques associés à des degrés divers.

Ces atteintes peuvent avoir un retentissement variable au quotidien, à l'origine alors de limitations fonctionnelles.

L'objectif de cette brochure est de présenter aux malades ainsi qu'à son entourage et aux intervenants du parcours de soins (neurologues, médecins traitants, infirmières et auxiliaires de vie à domicile etc.) le rôle de l'équipe pluridisciplinaire de **Médecine Physique et de Réadaptation (MPR)** dans la prise en charge du retentissement fonctionnel de la maladie.



les principaux intervenants

Le **médecin neurologue** est bien souvent celui qui pose le diagnostic, propose des traitements de fond adaptés et un suivi de l'évolution de la maladie. Il est important d'y associer la participation d'une équipe pluridisciplinaire et coordonnée de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), afin de prévenir les complications spécifiques de la sclérose en plaques et de limiter le retentissement fonctionnel.

Le **médecin de Médecine Physique de Réadaptation** (MPR) coordonne l'action des différents rééducateurs et acteurs de la prise en charge globale. L'approche médicale permet également de dépister et organiser le suivi de certaines atteintes physiques, urinaires, respiratoires et cognitives qui seront détaillées par la suite.

Certains traitements symptomatiques et fonctionnels sont du ressort du médecin MPR, comme l'activité physique, la spasticité, la prise en charge urinaire, la prescription des aides techniques et du fauteuil roulant, etc.

Il assure le relai avec un réseau de ville, suivi et coordonné par le **médecin généraliste**. Il a parfois recours à des services de médecine au travail pour organiser le maintien de l'activité professionnelle de la personne malade, avec si besoin une adaptation du poste de travail.

Le **kinésithérapeute** met au point un programme d'exercices de gain et d'entretien d'une ou plusieurs fonction(s) touchée(s) par la sclérose en plaques. Par exemple, le travail musculaire en cas de déficit moteur, les étirements et postures, le travail du souffle et des muscles respiratoires, de l'équilibre, le travail de l'endurance, le

réentraînement à l'effort, etc. Il peut proposer des exercices d'auto-rééducation à reproduire au domicile. Il peut aussi conseiller sur des activités physiques et sportives adaptées.

L'**ergothérapeute** propose un travail fonctionnel adapté aux activités de la vie quotidienne. Il a une approche "écologique" de la rééducation. Il a pour objectif d'optimiser l'autonomie de la personne malade.

Il confectionne certaines aides techniques dans ce but. Il intervient aussi dans l'adaptation du domicile, le choix et l'adaptation du fauteuil roulant, du véhicule et du poste de travail.

L'**orthophoniste** assure l'évaluation et la rééducation des troubles moteurs du langage (difficultés d'élocution), des troubles cognitifs (difficultés à retrouver les mots, à organiser des phrases, à maintenir l'attention ou à élaborer des actions complexes) et des troubles de déglutition.

L'intervention d'un **neuropsychologue** permet une évaluation plus fine sur le plan cognitif.





La Spasticité

La spasticité est une des principales atteintes motrices souvent associée à une faiblesse musculaire, dans la sclérose en plaques. Elle se manifeste par deux symptômes :

- l'hypertonie musculaire ou "raideur", est mise en évidence lors de l'étirement ou l'allongement du muscle par le médecin lors de l'examen. Elle est d'autant plus importante que la vitesse d'étirement est élevée.
- une exagération des réflexes (lors de la percussion des tendons avec le marteau à réflexes par le médecin par exemple), parfois associée à des spasmes. Les spasmes sont des contractions brèves et involontaires des muscles.

Exemples de manifestations :

Aux membres inférieurs :

- manque de flexion de genoux gênant au passage du pas.
- équin occasionnant des accrochages du pied ou l'absence d'appui du talon.
- varus (orientation du pied vers l'intérieur).
- varus-équin (orientation du pied vers le bas et l'intérieur).
- griffe d'orteils (orteils crispés et fléchis).
- adductum des cuisses (genoux collés l'un à l'autre avec écartement difficile des

cuisse)

Aux membres supérieurs :

- elle prédomine sur les muscles fléchisseurs. La raideur en flexion du coude, du poignet et des doigts, gêne l'approche et la saisie d'objets ou perturbe certaines activités telles que la toilette ou l'habillage.

Dans quelles situations la spasticité peut-elle être gênante ?

La **marche**. Elle augmente le risque de chutes notamment en favorisant des accrochages du sol. Elle peut provoquer des troubles de l'équilibre. Elle peut rendre la marche douloureuse en raison d'une griffe d'orteils. Elle est parfois responsable d'entorses si le pied subi une déformation en varus équin.

La **saisie d'objets ou préhension** (couverts, crayons, téléphone, sondes urinaires...) : limitation de la phase d'approche d'un objet et d'ouverture de la main.

L'**habillage et la toilette** (mettre un pantalon, enfiler une chemise ou un pull-over, faire sa toilette...)

L'**installation au fauteuil et les transferts**.

Elle peut perturber voire empêcher dans certains cas la station assise au fauteuil en raison de spasmes en extension ou flexion. Elle peut perturber les transferts du lit au fauteuil ou du fauteuil aux toilettes ou à la voiture.

Le **sommeil**. Les spasmes peuvent être responsables d'une perturbation du sommeil et de réveils nocturnes.

Les **sondages urinaires et les rapports sexuels**. La spasticité des adducteurs de cuisse peut gêner ces situations voire les rendre impossibles.



Quels facteurs peuvent influencer la spasticité ?

De nombreux facteurs contribuent à modifier l'intensité de la spasticité et doivent être identifiés et si possible contrôlés.

La spasticité varie en général au cours de la journée. Il existe souvent un pic de spasticité au réveil et dans l'heure qui suit. Elle est influencée par différents facteurs tels que la position, la température extérieure, l'activité physique, le stress et la fatigue. Elle peut être aggravée par ce qu'on appelle des "épines irritatives".

Toute stimulation douloureuse comme une infection urinaire, un calcul urinaire, une plaie ou une escarre, une fracture ou entorse, un ongle incarné, une constipation,

peut majorer la raideur musculaire.

Quand traiter la spasticité ?

Le traitement de la spasticité ne peut être envisagé qu'après une analyse clinique rigoureuse afin d'en déterminer les conséquences.

Trois questions se posent alors :

- Est-elle gênante ?
- Est-elle la cause principale de la gêne ou seulement une des composantes ?
- Est-elle localisée à un groupe musculaire ou diffuse ?

Les **traitements médicamenteux** ne s'envisagent que si la spasticité est gênante, après avoir éliminé les facteurs aggravants (les épines irritatives) et fixé des objectifs précis en fonction de la gêne ressentie par le malade.

Il faut **traiter la gêne** induite par la spasticité et non le symptôme lui-même. Il faut savoir respecter la spasticité qui peut parfois être bénéfique. En effet, elle peut permettre la marche lorsque la perte de force musculaire des membres inférieurs est importante. Certains malades tiennent debout et réalisent leurs transferts "grâce" à la spasticité.



Comment traiter la spasticité ?

Trois questions doivent être systématiquement posées avant tout traitement :

- La spasticité est-elle réellement en cause, et si oui, à quel degré ?
- La spasticité est-elle la principale cause de la gêne ou existe-t-il d'autres facteurs responsables ?
- La spasticité est-elle localisée à certains muscles ou plus diffuse ?

Le traitement de la spasticité fait appel à divers moyens qu'il est le plus souvent utile d'associer.

La **kinésithérapie** demeure le traitement de base par des étirements réguliers,

le travail de posture et des exercices de renforcement musculaire. La réalisation d'exercices d'auto-rééducation impliquant auto-étirements et postures peuvent être bénéfiques mais doivent être enseignés par les kinésithérapeutes.

Il est par ailleurs indispensable de travailler en rééducation les activités que l'on cherche à améliorer (marche, transferts, préhension...).

En association à la rééducation, des orthèses de repos diurnes ou nocturnes, peuvent parfois être proposées pour limiter le risque de rétractions musculaires.

Les **traitements médicamenteux** doivent toujours être associés à un travail fonctionnel et rééducatif (postures, étirements, orthèses, etc...)

- **traitements par voie orale** : quand la spasticité est diffuse, et la gêne faible à modérée, trois molécules sont utilisées : le baclofène (Lioresal®), le dantrolène (Dantrium®) et la tizanidine (Sirdalud®). Seuls le baclofène et la tizanidine ont montré une certaine efficacité dans les études scientifiques contrôlées. Ces traitements oraux ont un effet modeste. Les changements de doses, notamment en vue d'un arrêt, doivent toujours être encadrés par le médecin.
- **toxine botulinique/PhénoL** : aujourd'hui la toxine botulinique est le traitement pharmacologique de référence des spasticités localisées à un ou plusieurs groupes musculaires. Elle s'injecte par voie intra-musculaire. Son action dure 3 à 4 mois et son effet est réversible. Le phénoL entraîne une lésion partielle d'un nerf périphérique dont l'action est uniquement motrice (par exemple les adducteurs ou les pectoraux). Son efficacité est de 6 à 9 mois.
- **baclofène intrathécal** : il est utilisé dans le cas de spasticités diffuses et gênantes des membres inférieurs et lorsque la toxine botulinique ne permet pas de traiter l'ensemble des muscles spastiques, ou s'il existe de nombreux spasmes, on peut proposer le baclofène en infusion intra-thécale. Il s'agit d'un traitement délivré via une pompe placée sous la peau de la paroi abdominale et reliée via un fin cathéter au liquide céphalo-rachidien. Avant toute intervention, des tests à l'effet réversible en quelques heures sont réalisés afin d'en valider l'indication.



- **cannabinoïdes** : depuis 2014, le Sativex® bénéficie d'une autorisation de mise sur le marché (AMM). Il est indiqué en association à d'autres traitements antispastiques oraux, quand leur efficacité demeure insuffisante. Il est administré en spray sous la langue, et est composé de 2 principes actifs dérivés du cannabis (le Δ 9-tétrahydrocannabinol et le cannabidiol).

Il existe des **traitements chirurgicaux** de la spasticité (neurotomie, drézotomie) dont les indications **très rares** restent limitées aux spasticités sévères et non accessibles ou réfractaires aux traitements classiques.



A RETENIR :

- La spasticité est un symptôme très fréquent et d'intensité variable dans la sclérose en plaques.
- Augmentation de la raideur lors de l'étirement musculaire.
- Touche les muscles fléchisseurs aux membres supérieurs.
- Touche les muscles extenseurs aux membres inférieurs.
- Ne traiter que la spasticité gênante : retentissement souvent péjoratif sur la motricité et l'appareil locomoteur mais elle peut ne pas être gênante et peut même s'avérer utile.
- Dépister et corriger les facteurs aggravants ou "épines irritatives".
- Toute aggravation brutale de la spasticité doit inciter à rechercher une ou des épine(s) irritative(s) (cause aggravante, stimulus nociceptif : escarre, infection...).
- Une prise en charge rééducative et un auto-entretien sont indispensables (étirements, postures et renforcement musculaire).
- L'indication d'un traitement doit être précisément réfléchi et celui-ci instauré sur la base d'objectifs personnalisés.



Les troubles respiratoires

Les troubles de la déglutition, de la respiration au cours du sommeil, et les troubles mécaniques ventilatoires constituent les principales gênes respiratoires. Ils ont un impact important sur l'autonomie et la qualité de vie.

Les troubles de la déglutition

Ils sont importants à dépister et à prendre en charge. Ils doivent être évoqués devant :



- une simple gêne à la déglutition,
- la survenue d'une toux et/ou la modification de la voix après la déglutition (voix grailonnante, rauque) et/ou à distance des repas,
- la nécessité de modifier la texture des aliments,
- une perte de poids.

La déglutition peut être **évaluée cliniquement** en consultation avec un **orthophoniste**, ou parfois par fibroscopie lors d'une consultation avec un **médecin ORL**.

La prise en charge des troubles de déglutition repose principalement sur l'adaptation des textures alimentaires, et la rééduca-

tion orthophonique. Le travail de la toux en kinésithérapie respiratoire est indispensable pour protéger les voies aériennes. Les infections respiratoires ou pneumonies de déglutition, en sont la principale complication. Une fièvre, une toux persistante (hors des repas), et l'apparition d'une gêne respiratoire en sont les principaux signes. Ils doivent amener à consulter le médecin traitant.

Les troubles respiratoires au cours du sommeil

Un certain nombre de symptômes doivent faire évoquer des troubles respiratoires du sommeil, ou Syndrome d'Apnée du Sommeil (SAS). Ils peuvent être rapportés par le conjoint et les proches. Des ronflements ou des pauses respiratoires nocturnes sont des signes qui doivent amener à consulter un spécialiste, soit en MPR, soit directement en centre d'exploration du sommeil, par le biais du médecin traitant.

D'autres symptômes peuvent faire évoquer des troubles respiratoires au cours du sommeil, tels que :

- l'apparition d'une fatigue inhabituelle au cours de la journée,
- des changements d'humeur ou de caractère,
- des troubles de la concentration,
- des maux de tête fréquents,
- la nécessité de faire des siestes,
- la tendance à s'endormir dès que l'attention n'est plus sollicitée,
- des réveils nocturnes fréquents,
- la prise ou la perte de poids.



En cas de forte suspicion de **syndrome d'apnée du sommeil**, un enregistrement non invasif du sommeil (polysomnographie ou polygraphie nocturnes) doit être réalisé en centre spécialisé au cours d'une hospitalisation d'une nuit. Une consultation avec un ORL est parfois nécessaire en cas de ronflements importants. Dans ces cas, le port d'un appareillage dentaire (orthèse mandibulaire) peut permettre à lui seul d'améliorer les troubles. Dans le cas où le **retentissement physique et respiratoire reste modéré**, la prise en charge consiste essentiellement à contrôler les facteurs de risque associés : mesures diététiques, équilibre de la tension et du diabète notamment.

Quand l'apnée du sommeil est **sévère et invalidante**, le traitement repose sur l'utilisation d'une aide respiratoire nocturne au moyen d'un masque placé sur le nez et/ou sur la bouche durant la nuit. Les machines utilisées sont de petite taille, facilement transportables, peu bruyantes et permettent une franche amélioration des symptômes.



Troubles de la motricité respiratoire

Il s'agit d'une **faiblesse des muscles respiratoires**. Ils se manifestent par un essoufflement survenant à différents degrés d'effort, voire au repos. Le principal retentissement est une diminution de l'endurance et une limitation du périmètre de marche. Une diminution de l'efficacité de la toux est fréquemment associée (toux faible).

Ces troubles sont étudiés aux moyens d'explorations fonctionnelles respiratoires. Cet examen simple et non invasif, consiste en la mesure à la bouche des différents volumes respiratoires ainsi que des pressions inspiratoires et expiratoires générées par les muscles respiratoires. Les mesures thérapeutiques sont essentiellement rééducatives. Le travail de l'endurance, par une **activité physique régulière libre ou avec le kinésithérapeute** est primordial. Il existe des techniques ciblées sur le contrôle du souffle, le travail des muscles inspiratoires et/ou expiratoires, de la toux, permettant au rééducateur de proposer un programme personnalisé.

Le dépistage et l'exploration des troubles respiratoires associés à la sclérose en plaques sont simples. Aborder les symptômes ressentis lors de consultations de suivi avec le médecin traitant, le neurologue ou le médecin de médecine physique et de réadaptation permet souvent d'évoquer le diagnostic, et d'orienter efficacement la prise en charge.



A RETENIR :

- Les troubles respiratoires sont de 3 ordres : troubles de déglutition, du sommeil et de la motricité des muscles respiratoires.
- La principale complication est la pneumonie caractérisée par une majoration de la toux et de l'encombrement, de la fièvre, de la fatigue, un essoufflement et une augmentation de la spasticité.
- Elle impose de consulter rapidement le médecin traitant.
- L'évaluation initiale est clinique et est complétée si besoin par une fibroscopie de déglutition, un enregistrement du sommeil ou une Exploration Fonctionnelle Respiratoire (EFR).
- Des techniques de rééducation existent et constituent la première ligne de prise en charge.



Rééducation et activité physique adaptée

En quoi consiste la rééducation ?

Elle est multiple et pluridisciplinaire.

La **kinésithérapie** est adaptée aux déficits et à leur retentissement fonctionnel. Toutefois, elle se base sur un socle commun d'exercices.

Le **travail musculaire** ciblé a pour but d'entretenir la force des muscles clés aux membres supérieurs et inférieurs par des mouvements répétés contre résistance croissante et adaptée (8 à 10 fois, pendant 5 séries par exemple). L'objectif est également d'améliorer le contrôle du mouvement. Ces exercices peuvent se faire avec l'aide de machines semblables à celles qu'on trouve en salle de sport, avec des poids ou des bandes élastiques.

Des **exercices d'équilibre** sont souvent nécessaires et se pratiquent soit sur place ("équilibre statique") soit lors de la marche ou des changements de position ("équilibre dynamique"). Les kinésithérapeutes se servent de sols instables, de déstabilisations extérieures, d'exercices yeux fermés et de miroirs. Si cette gêne est au premier plan, des exercices de relevé du sol peuvent permettre de minimiser l'impact des chutes.



Des **exercices d'étirement** et **de posture** viennent compléter la rééducation afin d'assouplir les muscles spastiques et d'éviter que s'installent des rétractions. Certains exercices peuvent être réalisés en piscine (balnéothérapie).

Le **réentrainement à l'effort** consiste en une activité physique globale plus soutenue sur la durée, pouvant aller de 10 à 40 minutes. Il peut s'agir de marche en extérieur ou sur tapis, de vélo d'intérieur classique ou à bras. L'objectif est d'améliorer la tolérance à l'effort, les capacités de marche, respiratoires, cardiovasculaires et de diminuer la sensation de fatigue.

L'**ergothérapie** s'axe souvent sur le travail des membres supérieurs, notamment pour entretenir les **capacités** de préhension et d'écriture, et peut intégrer des tâches cognitives. Le travail de l'ergothérapeute consiste également à optimiser l'**autonomie** des patients dans les activités de la vie quotidienne en les aidant à trouver des solutions lorsque certaines difficultés sont rencontrées.

Les ergothérapeutes et les kinésithérapeutes interviennent dans l'**adaptation d'aides techniques** parfois nécessaires (cannes et aides à la marche, choix d'un fauteuil roulant, aides à la préhension fine).

Comment s'organise-t-elle ?

La rééducation doit être prescrite initialement par un médecin spécialisé, et ses effets suivis régulièrement afin d'en adapter les objectifs.



Elle doit être coordonnée entre les différents intervenants et peut se dérouler soit en cabinet de ville, soit en milieu hospitalier (sous forme d'hôpital de jour). Plusieurs services de MPR proposent des programmes courts et intenses de 4 à 6 semaines associant kinésithérapie, ergothérapie et activité physique adaptée. Elle peut se poursuivre par l'association de séances en cabinet et par des exercices d'auto-rééducation que le thérapeute apprend en séance, et qui peuvent être réalisés par la personne malade à la maison. C'est un "traitement" au long cours, au même titre que les traitements de fond ou symptomatiques médicamenteux.

Quel type d'activité physique est le plus adapté ?

Il n'y a **pas de contre-indication** à la pratique d'une activité physique et sportive. L'objectif est l'entretien des capacités d'endurance, l'ensemble des capacités physiques, respiratoires et cardiovasculaires, et de réduire la sensation de fatigue fréquemment ressentie au cours de la sclérose en plaques.

Le choix de l'activité est avant tout en **fonction des goûts et des capacités** du patient. Elle doit être pratiquée régulièrement (2 fois par semaine au minimum). Elle peut se pratiquer seul ou en groupe, en extérieur, en salle, en club. Si le malade pratique régulièrement une activité sportive, il est vivement conseillé de la continuer le plus possible, **en respectant les limites** parfois **imposées par la maladie**. Dans le cas contraire, la pratique de la marche régulière, le taï chi, le yoga, la natation ou le vélo sont des exemples de sports et activités possibles.

Le médecin, le kinésithérapeute, les associations de patients peuvent aider à choisir des associations et des clubs sportifs adaptés et accessibles quel que soit le niveau d'autonomie. L'activité physique doit cependant être encadrée sur le plan médical.



A RETENIR :

- La rééducation et la poursuite d'une activité physique sont recommandées dès les premiers stades de la maladie.
- Elles réduisent la fatigabilité et entretiennent les capacités physiques, cardiovasculaires et respiratoires.
- Il est recommandé de pratiquer 2 à 3 séances par semaine de rééducation, voire d'auto-rééducation.
- Une activité physique peut être pratiquée également 2 à 3 fois par semaine.



LES TROUBLES URINAIRES

Ils sont fréquents au cours de l'évolution de la sclérose en plaques, parfois dès les premières poussées. Leur impact est important sur la qualité de vie. Les principaux symptômes sont bien décrits et leur prise en charge codifiée afin d'en limiter le retentissement et les complications.

Quand doit-on évoquer des troubles urinaires liés à la SEP ?

Les principaux symptômes sont l'**urgenterie** (impériosité mictionnelle) et la dysurie (difficulté à vider la vessie). L'urgenterie se manifeste par une sensation de besoin d'uriner intense, soudaine et urgente. Elle peut conduire à une pollakiurie, c'est à dire un besoin d'uriner, et des mictions fréquentes dans la journée. Elles peuvent être particulièrement fréquentes la nuit, on parle alors de nycturie. Le délai de sécurité (la capacité à se retenir) est souvent réduit, occasionnant parfois des fuites urinaires. Les fuites peuvent être majorées à l'effort ou dans certaines positions.

La **dysurie** se manifeste quant à elle par une difficulté à uriner. Il peut s'agir d'une difficulté à déclencher la miction, à maintenir le jet unique et la miction complète (besoin de pousser par exemple), ou bien une sensation de vidange incomplète de la vessie.

D'autres symptômes peuvent être le signe d'**infections urinaires**. Les sensations de brûlures urinaires sont fréquentes mais inconstantes. Il peut s'agir d'une majoration



des symptômes habituels (urgenterie ou dysurie), d'une augmentation de la spasticité, des douleurs ou de gênes lombaires ou du bas ventre. La fièvre n'est pas constante mais son association à l'un de ces signes doit faire suspecter une infection.

La présence de ces symptômes, même ancien, doit amener le patient à **consulter un médecin de Médecine Physique et Réadaptation** ou en **Neuro-urologie** pour une évaluation plus approfondie. Leur apparition brutale, l'association à une fièvre ou une majoration de la spasticité doivent faire suspecter une infection urinaire ou une poussée de la maladie.

Quelle évaluation et quel suivi pour ces troubles ?

Un **dépistage annuel** des troubles urinaires doit être réalisé, même en l'absence de symptômes ou de gêne ressentie. Il permet de débiter une prise en charge précoce et de prévenir les complications.

Pourquoi cette surveillance est-elle si importante ?

Il existe souvent un dysfonctionnement de la miction dans la SEP qui peut passer longtemps inaperçue. Le muscle vésical peut se contracter de manière exagérée (hyperactivité vésicale) avec un sphincter qui ne se relâche pas au bon moment (dyssynergie vésico-sphinctérienne) entraînant une augmentation des pressions dans la vessie.

Cette pression élevée peut avoir à moyen et long termes des conséquences pour **les reins** (reflux des urines de la vessie vers les reins) et peut provoquer des infections

urinaires. La vessie peut ne pas se vider correctement par ailleurs lors de la miction et laisser place à un résidu post-mictionnel. Si le volume d'urine qui reste dans la vessie après la miction est important (150 cc et plus), cela peut avoir des conséquences infectieuses et rénales également. Tous ces éléments peuvent longtemps passer inaperçus. Le dépistage annuel est capital et permet de détecter des troubles débutants pour en prévenir les conséquences.

Les modalités de ce dépistage sont :

- un questionnaire de symptômes (USP®)
- une mesure de la fonction rénale avec un prélèvement d'urines sur 24 heures (cet examen s'appelle une clairance de créatinine)
- une échographie des reins et de la vessie, avec une mesure du "résidu post-mictionnel" (le volume restant dans la vessie après être allé aux toilettes).

En cas de symptômes rapportés spontanément, dépistés grâce au questionnaire ou d'une anomalie échographique, une consultation doit être organisée dans un service spécialisé en MPR ou neuro-urologie. Cette consultation a pour but d'identifier les situations à risques ou d'éventuelles complications, de préciser le retentissement des troubles sur la fonction rénale, et de comprendre le fonctionnement de la vessie, afin de proposer une prise en charge personnalisée.



Quels en sont les traitements ?

En cas d'**urgences mictionnelles**, ou "hyperactivité vésicale" plusieurs solutions médicamenteuses existent pour diminuer les sensations de besoin urgent et les fuites. Les traitements de première intention sont les traitements anticholinergiques qui visent à relâcher le muscle vésical et permettre une meilleure distension de la vessie. Les molécules utilisées en France sont l'oxybutynine (Ditropan®), le chlorure de trospium (Ceris®) et la solifénacine (Vesicare®).

En cas d'**hyperactivité vésicale** résistante aux traitements oraux, la toxine botulique peut être utilisée. Elle est administrée sous forme d'injections dans le muscle de

la vessie au cours d'une cystoscopie (fibroscopie de la vessie). Les injections sont renouvelées tous les 6 à 9 mois selon leur efficacité. Leur effet est totalement réversible. Ce traitement, considéré comme le traitement de référence, impose le plus souvent d'apprendre la technique de l'auto-sondage.

D'autres solutions non médicamenteuses ont été développées récemment comme la neurostimulation (UroStim®). Elle consiste en la stimulation du nerf tibial, à la cheville, juste en arrière de la malléole interne. Cette stimulation indolore, réalisée quotidiennement permet de diminuer les sensations d'urgence.

La **dysurie**, quand elle n'est pas associée à une rétention urinaire vésicale importante et à un risque pour les reins, peut être traitée par des traitements permettant de relâcher le sphincter fermant la vessie. Les molécules les plus utilisées sont l'alfuzosine et la tamsulozine, de la famille des alpha-bloquant. En cas d'hypertonie majeure du sphincter, des injections de toxine botulique peuvent également être réalisées.

Enfin, en cas de **rétention urinaire chronique** à risque pour les reins ou occasionnant des complications infectieuses ou rénales, la réalisation de sondages peut être proposée. On parle d'auto-sondages intermittents. Le sondage permet de vider complètement la vessie de manière régulière (4 à 6 fois par jour en général). L'auto sondage permet de réduire de façon significative la survenue d'infections et la dégradation de la fonction rénale. Il améliore par ailleurs sensiblement la qualité de vie au cours de la sclérose en plaques.

Quand l'**auto-sondage** n'est pas possible pour diverses raisons (dextérité manuelle perturbée, difficultés d'accès à l'urètre), des techniques chirurgicales sont parfois proposées pour évacuer les urines (endo-prothèse urétrale, incision du sphincter de l'urètre, dérivation des urines par technique de Bricker).



A RETENIR :

- Problème très fréquent dans la sclérose en plaques et enjeux fonctionnels majeurs.
- Symptômes pouvant parfois avoir des conséquences graves, d'où la nécessité d'un suivi régulier annuel
- Symptômes pouvant perturber fortement la qualité de vie.
- L'apparition brutale de symptômes urinaires doit faire suspecter une poussée de la maladie, ou une infection, même en l'absence de fièvre.
- Parler des symptômes au médecin traitant, c'est déjà commencer à les prendre en charge.
- Il existe de nombreux moyens de prise en charge permettant d'en limiter le retentissement au quotidien.



LES DYSFONCTIONS SEXUELLES

Les dysfonctions sexuelles... Qu'est-ce que c'est ?

Ce sont des **troubles fréquents** au cours de la SEP (50 à 90% des hommes et 30 à 85% des femmes). On peut distinguer les symptômes liés directement à l'atteinte neurologique de ceux liés soit au handicap physique causé par la maladie, soit aux conséquences psychologiques et/ou sociales de celle-ci. Enfin certains médicaments, en particulier les antidépresseurs et antalgiques peuvent avoir un impact négatif sur la sexualité. Quels que soient leurs mécanismes exacts, les dysfonctions sexuelles peuvent causer une souffrance psychologique, retentir sur l'estime de soi et par ailleurs peuvent avoir des conséquences sur la capacité à procréer. Il est **indispensable**, lorsqu'un problème de sexualité existe d'**en parler dans le cadre du suivi médical**. Il existe de nombreuses aides dans ce domaine.

Chez l'homme :

La **dysfonction érectile** est la plainte la plus fréquente. Il peut s'agir d'érections incomplètes et insuffisantes pour permettre des rapports satisfaisants, voire absente dans toutes les situations de stimulation sexuelle.

Les **troubles de l'éjaculation** sont également fréquents et parfois annonciateurs de la maladie. Il s'agit essentiellement d'éjaculation retardée ou absente. Cela rend les

rapports insatisfaisants pour les hommes et leurs partenaires. L'éjaculation est parfois rétrograde, non extériorisée au moment des rapports sexuels, le sperme se mélange alors à l'urine et cela s'observe lors de la miction suivant le rapport sexuel. Le retard à l'éjaculation voire son absence retentit sur la capacité à avoir un orgasme.

La **diminution des sensations** au niveau de la verge peut également survenir et participer au retard à l'éjaculation. La sensation d'orgasme peut être émoussée et parfois disparaître. La diminution du désir est fréquente et le plus souvent multifactorielle.

Chez la femme :

Les femmes atteintes de sclérose en plaques peuvent rapporter une **diminution de la lubrification vaginale**, rendant difficiles, parfois impossibles et douloureux les rapports avec pénétration.

Les rapports peuvent parfois occasionner **des douleurs** (de type brûlure, décharge électrique, etc.). Les **sensations de plaisir** et d'orgasme peuvent également être **réduites voire absentes**.

La diminution du désir sexuel est fréquente et le plus souvent multifactorielle.

Chez l'homme et la femme les atteintes motrices et sensitives hors de la région génitale sont également susceptibles de modifier la sexualité. Les spasmes ou contractures peuvent se majorer pendant les rapports, et les rendre difficiles à initier ou à poursuivre.



Par quels moyens les évaluer ?

Aborder les problèmes de sexualité lors d'une simple **consultation** de routine avec le **médecin traitant** est la première étape de prise en charge. Il existe de nombreux questionnaires standardisés et échelles d'évaluation validées en français pour identifier les symptômes sexuels. Le plus important est d'expliquer aussi clairement que possible au médecin quelle est la nature du problème. Ceci n'est pas toujours aisé.

En retour, le médecin posera des questions sur la sexualité actuelle et passée, et devra s'intéresser plus globalement à la vie affective. Il n'existe pas à proprement parler d'examen spécifique même si un examen clinique génital s'impose. Il faudra également

faire le point sur les éventuels problèmes urinaires ainsi que sur la spasticité et les douleurs éventuelles.

Une **prise en charge** plus spécialisée notamment en **médecine physique et réadaptation** peut s'avérer nécessaire si le médecin n'est pas compétent ou ne souhaite pas intervenir dans ce domaine. Elle peut s'imposer également en cas de problèmes plus complexes, notamment en termes d'inefficacité du traitement qui a été prescrit, afin d'envisager une deuxième ligne de prise en charge.

Quels sont les traitements possibles ?

■ Chez l'homme :

La dysfonction érectile peut être efficacement traitée quelle que soit sa sévérité. Les **médicaments** sous forme de comprimés de la classe des inhibiteurs de la phosphodiesterase 5 (Viagra®, Cialis®, Levitra®, Spedra®) sont les traitements de première intention. Ils facilitent l'érection lorsqu'il y a une stimulation sexuelle.

En cas d'échec de ces traitements des **traitements locaux** pourront aider. Il peut s'agir de l'utilisation d'un appareil, le vacuum, pour lequel des tests et un apprentissage médicalisés sont nécessaires.

Les injections intra-caverneuses (Edex®, Caverject®) à réaliser soi-même immédiatement avant le rapport sont également efficaces. Il s'agit de délivrer le médicament dans la verge à l'aide d'une aiguille et d'une seringue ou d'un dispositif d'injection automatique en cas de **difficultés de préhension**. Il s'agit d'induire une érection indépendamment du désir.

L'**apprentissage médicalisé** est obligatoire ainsi que la détermination de la posologie adaptée. Une prise en charge spécialisée est requise en cas de troubles de l'éjaculation en particulier lorsqu'existe une demande de procréation. Les troubles du désir peuvent bénéficier d'une supplémentation hormonale.

Enfin une aide sexologique peut s'avérer utile. La participation de la partenaire à la prise en charge lorsqu'elle est possible, est toujours souhaitable.



- Chez la femme :

La première étape consiste à délivrer des informations quant au retentissement de la maladie sur différents aspects de la sexualité.

L'existence de **troubles de sensibilité** de la région génitale doit être prise en compte pour adapter les conseils qui pourront être prodigués afin d'optimiser la sexualité. Des aides pourront être conseillées, par exemple l'usage de coussins adaptés, de stimulateurs locaux, etc.

En cas de **sècheresse vaginale** importante, des lubrifiants pourront être utiles. Des aides médicamenteuses sont parfois proposées par des praticiens spécialisés.

Une prise en charge psycho-sexologique peut être indiquée. Il est probable qu'un médicament actif sur la baisse du désir soit prochainement disponible.



A RETENIR :

- Les dysfonctions sexuelles sont fréquentes et peu abordées au cours de la prise en charge.
- Signaler les symptômes au médecin traitant est la première étape à une prise en charge adaptée.
- L'évaluation est clinique, sans recours à des examens invasifs.
- Il existe de nombreuses possibilités de traitements et d'aides possibles pour améliorer ces symptômes et leur retentissement, tant chez l'homme que chez la femme.
- Des consultations spécialisées de sexologie sont accessibles et peuvent aider à la prise en charge.



LES TROUBLES COGNITIFS

Fréquents au cours de la sclérose en plaques, il s'agit essentiellement de difficultés sur le plan de la vitesse de traitement de l'information, l'attention, la concentration, la flexibilité, la mémoire, le raisonnement, le langage... Il existe une très grande variabilité des symptômes et de leur sévérité d'une personne à une autre.

Les troubles cognitifs... Qu'est-ce que c'est ?

La plainte la plus fréquemment exprimée est la **mémoire**. Exemples :

- Oubli de noms de personnes, de rendez-vous.
- Difficultés à apprendre ou se rappeler des informations.
- Oubli de ce qui a été dit dans une conversation.
- Perte d'objets : clés, montre...

L'**attention** et la **concentration** sont souvent affectées et ces deux champs sont à la base de toute performance cognitive. Exemples :

- Difficultés de concentration sur une période longue.
- Ne pas pouvoir restituer des informations par manque d'attention.
- Difficultés de réaliser plusieurs tâches simultanément "double/multi tâche".

Certaines personnes éprouvent des difficultés dans les fonctions exécutives. Ce terme englobe de nombreuses capacités telles que le raisonnement, la résolution de problèmes, la planification de tâches et leur anticipation. Il peut survenir également des changements de comportement au cours de l'évolution de la maladie comme par exemple l'apathie ou l'impulsivité. Exemples :

- Difficultés de passer d'une tâche à une autre.
- Ne pas réussir à initier une tâche ou une action voulue.
- Oublier une tâche pourtant planifiée.
- Ne pas savoir s'organiser et planifier en vue de réaliser une tâche complexe.
- Bloquer en vue d'une tâche complexe.

Les troubles du langage concernent surtout la fluidité verbale et la capacité à trouver ses mots. Exemples :

- Discours moins fluide.
- Difficultés à trouver ses mots rapidement.

Qu'appelle t-on le handicap invisible ?

L'impact de ces troubles est souvent négligé car ils sont difficiles à repérer. On parle de handicap invisible. Par conséquent, il est important de dépister ces déficits dès le début de la maladie, par un interrogatoire approfondi et parfois l'aide de l'entourage. Un neuropsychologue et/ou un orthophoniste réalisent des tests évaluant la nature et l'importance des déficits cognitifs.

Les répercussions de ces troubles cognitifs sont multiples. Ils peuvent avoir un impact sur la vie familiale, conjugale, professionnelle ou sociale. Par exemple, au travail, les performances peuvent être altérées et être interprétées comme un manque de compétences ou un désintérêt. Autre exemple, pour la conduite automobile, les troubles peuvent également avoir un impact sur la capacité à conduire un véhicule et donc peuvent avoir pour conséquence une limitation d'autonomie.

Quels facteurs influencent les troubles cognitifs ?

La fatigue, les troubles de l'humeur et émotionnels, les changements de mode de vie, les poussées et les médicaments, sont autant de facteurs potentiellement aggravant. Attention, la fatigue est souvent confondue avec un déficit cognitif alors qu'il s'agit

d'un état non lié à la détérioration cognitive. On parle de fatigue cognitive lorsqu'une fatigabilité est ressentie par la personne lors d'une tâche mentale soutenue.

En quoi consiste la prise en charge ?

L'évaluation de la fonction cognitive rapide en consultation de neurologie ou MPR peut être réalisée dès les premières poussées. Il peut être utile de réaliser un bilan neuropsychologique complet orienté par le ressenti et la gêne éprouvée au quotidien par le patient. Une évaluation cognitive est perturbée et donc non interprétable en cas de syndrome dépressif, de fatigue ou d'anxiété.

Il n'existe pas de traitement médicamenteux spécifique pour traiter les déficits cognitifs dans la sclérose en plaques. La prise en charge est la réadaptation cognitive. Elle consiste en des séances de rééducation spécifiques de certaines déficiences (mémoire, attention, langage...) ou l'apprentissage de compensations et d'adaptations. Deux stratégies complémentaires font la base de ce programme : restaurer et compenser.

Restaurer consiste à renforcer la fonction cognitive déficitaire avec des exercices de difficulté croissante. Compenser consiste à améliorer le quotidien en contournant les faiblesses cognitives et en sollicitant les fonctions intactes.





A RETENIR :

- Les troubles de mémoire et attentionnels sont les plaintes principales.
- Un dépistage systématique au début de la maladie est nécessaire car des solutions de rééducation existent.
- Savoir identifier et diminuer les facteurs aggravants : la fatigue, le stress, le syndrome dépressif et les médicaments.



LA CONDUITE AUTOMOBILE

Quel impact peut avoir la SEP sur la conduite ?

De nombreux symptômes survenant au cours de l'évolution de la sclérose en plaques peuvent altérer les capacités de conduite. Qu'il s'agisse de troubles cognitifs, moteurs ou visuels, une **évaluation médicale** est nécessaire pour permettre la poursuite de la **conduite et la validité du permis** de conduire.

L'évaluation par une équipe pluridisciplinaire de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) peut aboutir à l'adaptation du poste de conduite, ou de son accessibilité. En cas de maladie potentiellement invalidante comme la sclérose en plaques, la personne détentrice du permis de conduire de catégorie B doit faire la démarche auprès d'un **médecin agréé par la Préfecture de résidence** pour valider ou non l'aptitude médicale à la conduite.

Cette démarche s'inscrit dans un cadre légal, fixé par arrêté ministériel, et permet au malade et conducteur, d'être bien assuré sur la route.

Comment l'évaluer ? Quelle prise en charge est possible ?

- **Les examens** : Dans la SEP, des troubles visuels peuvent survenir et laisser des séquelles, même s'ils étaient en apparence résolutifs. Une évaluation est donc nécessaire avec un ophtalmologiste, parfois complétée par des tests orthoptiques, pouvant aboutir à une rééducation spécifique ou l'utilisation de dispositifs correcteurs adaptés. Par ailleurs, un **examen clinique neurologique complet** est nécessaire pour rechercher un déficit sensitivomoteur, des troubles de la coordination motrice, de la spasticité ou des spasmes qui génèrent la manipulation du volant, des commandes et/ou des pédales.
- **Adapter son véhicule** : Les capacités de transferts sur le poste de commande, notamment si le malade se déplace en fauteuil roulant est une étape importante de l'évaluation. Elle est réalisée par le **médecin de MPR, conjointement avec les kinésithérapeutes et ergothérapeutes**, qui peuvent ensuite établir des préconisations d'adaptation du véhicule. Il existe de nombreux accessoires et adaptations du véhicule permettant le chargement du fauteuil roulant. De plus, les commandes d'accélérateur et de frein peuvent être transférées aux membres supérieurs, soit au volant, soit à l'aide d'un levier situé à côté, en cas d'atteinte prédominant aux membres inférieurs. En cas de difficultés de préhension du volant, une boule ou une fourche permettent souvent d'assurer la bonne direction du véhicule. L'utilisation d'une boîte de vitesses automatique est souvent recommandée. Suite aux adaptations du véhicule, la prise de leçons dans une auto-école disposant de véhicules adaptés est conseillée.
- **Une évaluation cognitive** : Elle est nécessaire et importante afin de s'assurer qu'il n'y a pas de difficultés d'orientation, de concentration ou d'attention ou d'anomalies des temps de réaction pouvant mettre en danger le patient, les passagers ou les autres usagers de la route. Cette évaluation doit être faite par un neuropsychologue au sein d'**une équipe spécialisée**. Elle peut être réalisée en amont ou à la demande du médecin agréé par la **Préfecture** pour dresser un bilan complet des capacités de conduite et aider dans la décision d'aptitude à la conduite, toujours dans l'objectif de préserver l'autonomie et la sécurité du malade. Les adaptations proposées par l'équipe de MPR peuvent faire l'objet d'une demande de prise en charge financière auprès de la MDPH.



A RETENIR :

- L'aptitude à la conduite dans le cadre de la SEP doit être validée par un médecin agréé par la préfecture.
- Une équipe de MPR peut aider dans l'évaluation des difficultés et proposer des aménagements du poste de conduite afin de permettre au malade de continuer à conduire.
- Il existe de nombreuses possibilités d'adaptation du véhicule pouvant faire l'objet d'une prise en charge financière auprès de la MDPH.



LA PRISE EN CHARGE SOCIALE

L'objectif de ce dernier chapitre est de donner quelques informations importantes sur les modalités de prise en charge sociale.

Il est nécessaire d'avoir une approche multidisciplinaire dans cette pathologie pour une meilleure prise en charge. Avoir une bonne coordination entre les différents intervenants est primordiale, d'où l'intérêt d'une prise en charge globale dans le cadre de réseaux de praticiens.

Quelle démarche pour la déclaration à 100% ?

La sclérose en plaques est une maladie chronique pouvant donner lieu à des traitements au long cours et un suivi médical et paramédical plus ou moins dense. À ce titre, la SEP est **reconnue** comme une **affection longue durée** (ALD) parmi une liste de 30 pathologies **prises en charge à 100 %** par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (ALD-n°25).

La demande de prise en charge à 100 % **doit être remplie par le médecin posant le diagnostic, puis renouvelée par le médecin traitant.**

Rôle des Maisons Départementales des Personnes Handicapées :

Créées en 2005, les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) ont un **rôle d'accueil**, d'**information** et d'**accompagnement** auprès de personnes en situation de handicap et de leurs familles.

L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH propose un **plan personnalisé de compensation** soumis, par la suite, à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui décide de l'attribution des aides et des prestations. Une assistante sociale peut aider dans les démarches administratives et sociales.

Le caractère invalidant de la sclérose en plaques doit être attesté par un médecin (neurologue, médecin traitant ou médecin de MPR) qui rédige un **certificat médical spécifique** et une demande de **prise en charge** d'aides, qu'elles soient **financières, techniques** et/ou **humaines**. Cette demande est alors transmise par le malade auprès de la commission des droits et de l'autonomie de la personne handicapée au sein de la MDPH.

Différentes demandes peuvent être effectuées :

- Carte d'invalidité, carte de stationnement, carte de priorité.
- Allocation aux adultes handicapés (AAH) qui peut être un complément aux ressources habituelles (salaire, pensions et toute source de revenu soumise à plafond).
- Prestation de compensation du handicap (PCH), versée par le Conseil Général, destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie en finançant les aides (humaines, techniques...)
- Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), statut qui permet d'accéder à un accompagnement et des aides.
- L'entourage est un soutien primordial à avoir dès le début de la maladie pour accompagner le malade dans les différentes démarches.



L'impact dans l'activité professionnelle

Concernant l'activité professionnelle, il faut essayer de rester en activité le plus longtemps possible, avec si nécessaire une adaptation du poste. Des **équipes spécialisées** dans les services de MPR **peuvent aider le malade** dans ses démarches d'insertion professionnelle et de maintien à l'emploi. Elles pourront **se mettre en relation** en cas de demande de la part du malade **avec le médecin du travail** de l'entreprise.

La fatigabilité physique et intellectuelle apparaît comme étant la principale difficulté ressentie au travail.

Les principaux **facteurs limitant de l'activité professionnelle** sont le score EDSS, le délai depuis le diagnostic de la maladie, l'âge, la fatigue, les difficultés à marcher et les troubles cognitifs. Il est important d'avoir une bonne liaison avec le médecin du travail car en cas de dégradation de l'état de santé, celui-ci peut prononcer l'inaptitude médicale si le malade ne peut plus occuper ce poste. Cette décision relève de la compétence du **médecin de travail exclusivement**.

La **perte de salaire** liée à une réduction du temps de travail peut être **compensée** par des aides financières variables en fonctions des ressources, de l'âge et du niveau de handicap. Cela dépend également et surtout du contrat de travail que le malade a avec son employeur soit du secteur privé ou du secteur public.

Les équipes pluridisciplinaires de MPR intègrent généralement un **service social** permettant d'orienter le patient dans ses démarches, de suivre l'avancée des différentes demandes et d'aider à la mise en relation avec des prestataires de services d'aide à la personne.



A RETENIR :

- Une demande de prise en charge à 100% doit être remplie par le médecin posant le diagnostic, puis renouvelée par le médecin traitant.
- Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) centralisent toutes les demandes de prise en charge d'aides, qu'elles soient financières, techniques et/ou humaines et proposent un plan personnalisé de compensation.
- Des difficultés au travail, des solutions existent, parlez-en à votre médecin du travail : une adaptation de poste est possible.



CONCLUSION

La sclérose en plaques est une affection neurologique dont les troubles nécessitent dans la plupart des cas le recours à la rééducation. La prise en charge de la sclérose en plaques fait intervenir de multiples acteurs de santé : médecins, infirmiers, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, neuropsychologues, psychologues, assistant(e)s sociaux(les)...

Le médecin de Médecine Physique et Réadaptation a le rôle d'évaluer les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participations. Il adaptera la rééducation fonctionnelle au cas par cas en partenariat avec une équipe de rééducateurs. Le malade est généralement pris en charge dans une structure réunissant l'ensemble des intervenants en particulier en hôpital de jour.

La rééducation doit être intégrée dans la prise en charge initiale du malade. Chaque rééducation doit être personnalisée et adaptée à chacun. Plusieurs facteurs peuvent venir perturber et gêner la prise en charge en rééducation comme la fatigue ou les troubles cognitifs. Mais il est important de savoir que la rééducation est bénéfique dans tous les domaines touchés. Elle permet non seulement de préserver les fonctions mais aussi de les optimiser. Il est important de stimuler la personne malade au quotidien notamment par l'intermédiaire d'un auto-programme de rééducation personnalisé.

Le rôle de l'entourage est primordial dans l'optimisation des soins.

Un suivi est nécessaire au long cours car la sclérose en plaques est une maladie évolutive au cours du temps qui oblige une adaptation permanente.

LA SCLÉROSE EN PLAQUES - SEP



Maladie inflammatoire du système nerveux central (cerveau, moelle épinière et nerfs optiques), la sclérose en plaques est la **première cause de handicap acquis** non traumatique **chez l'adulte jeune**, entre 25 et 40 ans.

Chronique et invalidante, la sclérose en plaques se manifeste par des **symptômes** variant d'une personne à l'autre.

Les plus fréquents sont : la fatigue extrême et inhabituelle, les troubles visuels, sensitifs et moteurs.

D'autres signes peuvent survenir : troubles de la mémoire et/ou de la concentration, dépression...

CHIFFRES-CLÉS :

2,3 millions de personnes malades dans le monde

100 000 malades en France

+ 700 malades de -18 ans

3/4 sont des femmes

5 000 nouveaux diagnostiqués chaque année

85 % des malades débutent par une forme à poussées

15 % ont une progression du handicap dès le début de la maladie

La sclérose en plaques est une **maladie neuro-dégénérative** très complexe et ses causes restent inconnues à ce jour.

Les **traitements** mis sur le marché **ne la guérissent pas** : ils permettent de freiner son évolution et d'améliorer la qualité de vie de la personne malade.

La **recherche** a un **rôle indispensable** à jouer pour la compréhension des mécanismes et le développement de nouvelles thérapeutiques.



FONDATION POUR L'AIDE À LA RECHERCHE SUR LA SCLÉROSE EN PLAQUES

Créée en 1969 et devenue Fondation en 2010, l'ARSEP a pour **missions** de contribuer à la **prévention** et au **traitement** de la sclérose en plaques, par la recherche, l'**enseignement** et l'**information** auprès du grand public. Partenaire essentiel des chercheurs qui travaillent sur la sclérose en plaques en France, l'ARSEP, depuis sa création, **a consacré près de 25 millions € à la recherche.**

Les enjeux de la recherche consistent à :

- **identifier** les causes
- **comprendre** les dérèglements immunitaires
- **favoriser** la réparation myélinique
- **améliorer** le diagnostic
- **freiner** l'évolution de la maladie
- **soulager** les symptômes
- **prévenir** l'apparition de la SEP
- **développer** de nouveaux traitements
- **guérir** la sclérose en plaques

Chaque année grâce à la générosité de ses donateurs et de ses partenaires, la Fondation ARSEP contribue activement à faire avancer la recherche sur la sclérose en plaques.

www.arsep.org



CHIFFRES-CLÉS 2015 :

2,4 millions € attribués à la mission Recherche dont :

1,2 million € : recherche clinique

600 000 € : neuro-immunologie

500 000 € : neuro-biologie

150 000 € : imagerie

Fondation pour la recherche sur la sclérose en plaques
14 rue Jules Vanzuppe - 94200 Ivry sur Seine
www.arsep.org - tél : 01 43 90 39 39 - Facebook : ARSEFondation



Vaincre
ensemble
la SEP