



HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON

Sclérose En Plaques et rééducation


■ 20/11/2021

■ Dr M.C. POUGET Hôpital Henry Gabrielle, Hospices Civils de Lyon. Réseau Rhône Alpes SEP



La sclérose en plaques : rappel

- Pathologie neuro-dégénérative, Auto-immune, Démyélinisante
- 1^{ère} cause da handicap non traumatique chez l'adulte jeune
- Age de début entre 20 et 40 ans

- 
- Impossibilité de prédire le niveau de séquelle
 - En moyenne :
 - utilisation de la canne : 15 ans d'évolution
 - Utilisation du fauteuil à 30 ans d'évolution

DSS 4

8.4 ans

[7.8-9.6]

DSS 6

20.1 ans

[18.1-22.5]

DSS 7

29.9 ans

[25.1-34.5]

Médianes [Intervalles de confiance à 95%]
pour la survenue du niveau de handicap irréversible
Kaplan-Meier



- **EDSS *Expanded Disability Status Scale***

de 0: examen neurologique normal et absence de signes ou symptômes rapportés
à 10: décès survenu du fait de la SEP

SF ou PF:

4 majeurs: fonction pyramidale
 fonction cérébelleuse
 fonction sensitive
 fonction du tronc

cérébral

4 mineurs: sphincter
 vision
 mental
 autres

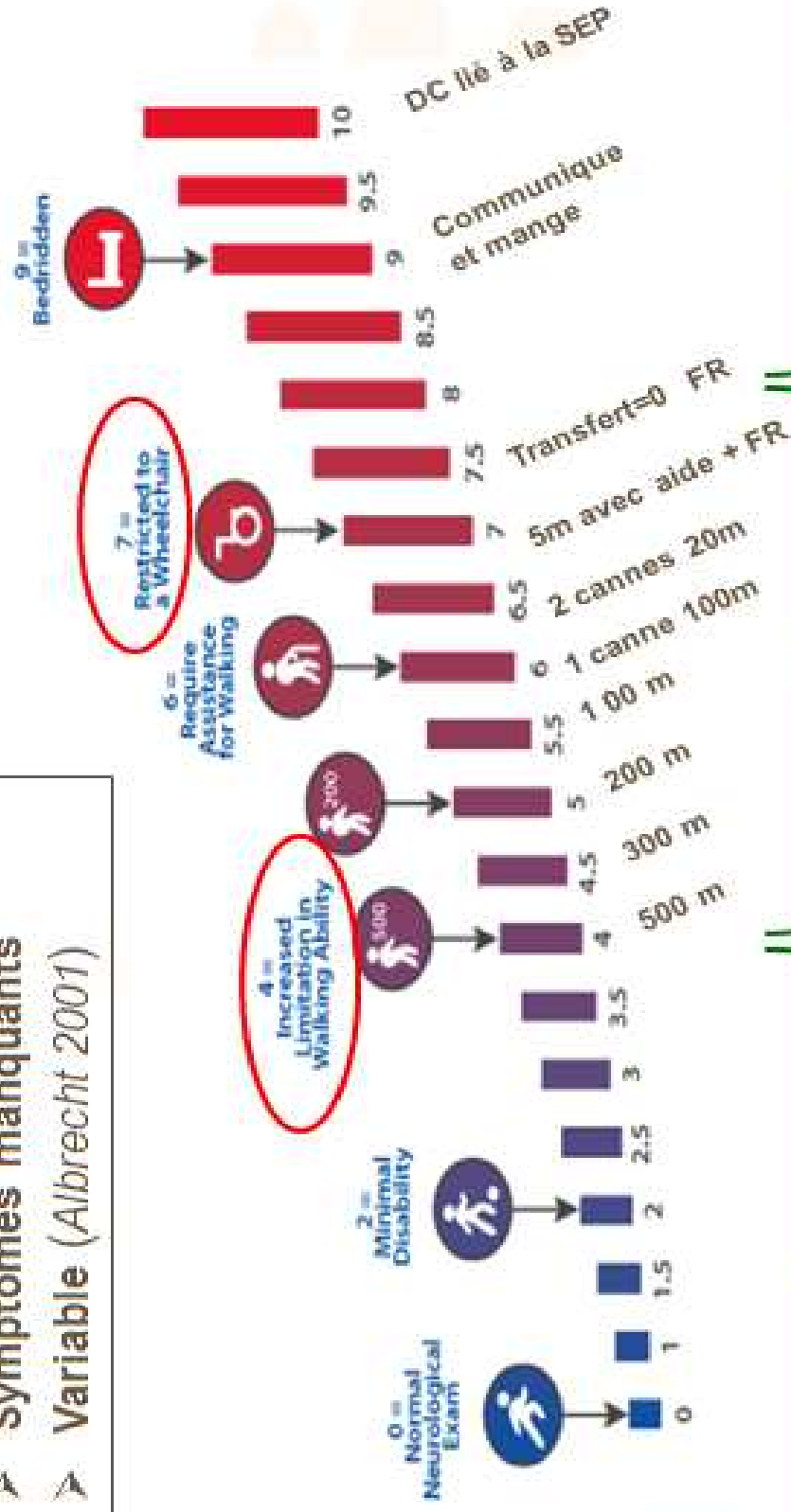
score de sévérité pour chaque PF

Score Critères

0	Examen neurologique normal (tous systèmes fonctionnels (SF) à 0; SF 1 mental acceptable).	7.0	Incapable de marcher plus de 5 m même avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert; est au fauteuil roulant au moins 12 h par jour. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+; très rarement, SF 5 pyramidal seulement).
1.0	Absence de handicap fonctionnel, signes minimes d'atteinte d'une des fonctions (SF 1, à l'exclusion du SF mental).	7.5	Incapable de faire plus de quelques pas; strictement confiné au fauteuil roulant; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil mais ne peut y rester toute la journée; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+).
1.5	Absence de handicap fonctionnel, signes minimes dans plus d'un SF (plus d'un SF 1, à l'exclusion du SF mental).	8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée; conserve la plupart des fonctions élémentaires; conserve en général l'usage effectif des bras. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
2.0	Handicap minime d'un des SF (1 SF 2, les autres 0 ou 1).	8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
2.5	Handicap minime dans 2 SF (2 SF 2, les autres 0 ou 1).	9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
3.0	Handicap modéré dans un SF (1 SF score 3, les autres 0 ou 1) ; ou atteinte minime de 3 ou 4 fonctions (3 ou 4 SF 2 ; les autres 0 ou 1), mais malade totalement ambulatoire.	9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer. (En général SF 4+ dans presque tous les systèmes).
3.5	Totalement ambulatoire, mais atteinte modérée dans un SF (SF 3) et 1 ou 2 SF 2; ou 2 SF 3 ; ou 5 SF 2 (les autres 0 ou 1).	10	Décès lié à la SEP.
4.0	Malade totalement autonome pour la marche, vaquant à ses occupations 12h par jour malgré une gêne fonctionnelle relativement importante : 1 SF à 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 m environ sans aide ni repos.		
4.5	Malade autonome pour la marche, vaquant à ses occupations la majeure partie de la journée, capable de travailler une journée entière, mais pouvant parfois être limité dans ses activités ou avoir besoin d'une aide minime, handicap relativement sévère : un SF 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 300m environ sans aide ni repos.		
5.0	Capable de marcher environ 200 m sans aide ni repos, handicap suffisamment sévère pour entraver l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).		
5.5	Capable de marcher environ 100 m sans aide ni repos ; handicap suffisamment sévère pour empêcher l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).		
6.0	Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille) constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).		
6.5	Aide permanente bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).		

Principales critiques de l'EDSS :

- Peu précis
- Symptômes manquants
- Variable (Albrecht 2001)



Fonctions neurologiques

Périmètre de marche et aide technique

Dépendance



Symptomatologie

- Déficience motrice
- Déficience sensitive
- Déficience visuelle
- Troubles du comportements, troubles cognitifs
- Troubles neuro-périnéaux
- Atteinte du tronc cérébral (troubles de la déglutition)
- Atteinte cérébelleuse
- Fatigue



Organiser la prise en charge

■ Où rééduquer?

-initialement PEC libérale

limite les ruptures avec le milieu familial, social et professionnel

-séjours en centre de rééducation

Hospitalisation complète ou hôpital de jour

approche pluridisciplinaire guidée et coordonnée médicalement

durée 3 à 4 semaines

conseillés lors de majoration des incapacités ou de dégradation fonctionnelle récente

proposés avec objectifs spécifiques préalablement expliqués au patient et à son

entourage

-à un stade évolué: PEC mixte libérale et en centre

évaluation de l'environnement

conseils et aides techniques pour maintien à domicile



Organiser la prise en charge

■ Pertinence de la rééducation dans la SEP?

-intérêt des programmes libéraux d'entretien et de rééducation ++
(Rietberg et al, 2005; Khan et al, 2007)

-intérêt de la MPR en institution ++
approches multidisciplinaires
amélioration à moyen et long terme
des capacités fonctionnelles
du degré de participation
de la qualité de vie

-pas de démonstration de supériorité d'une technique / à une autre



Quand débiter la prise en charge?

- Très rapidement, avant toutes séquelles
- Pause nécessaire en cas de poussée
- Réadapter la prise en charge après chaque évènement de vie du patient



Par qui?

- Kinésithérapie : éducation, soin, suivi paramédicale, travail renforcement reconditionnement étirement
- APA : travail de renforcement - reconditionnement à l'effort, lien social, relation aidant-aidé, contexte moins médical



Par qui?

- Psychomotricité : rapport au corps, travail du schéma corporel, lâcher prise, reprise de confiance
- Ergothérapeute : choix des aides techniques, gestion de la fatigue, organisation du logement



Conclusion

- Prise en charge précoce
- Travail sur le long terme
- Adaptation à chaque étape de la maladie
- Travail complémentaire de l'ensemble des acteurs de la rééducation



MERCI DE VOTRE ATTENTION

Rééducation pluridisciplinaire de la SEP

Kinésithérapie – Psychomotricité – Ergothérapie

