

**DIRECTION REGIONALE DE LA JEUNESSE, DES SPORTS
ET DE LA COHESION SOCIALE D'ILE DE FRANCE**

**TRAVAIL ECRIT REALISE EN VUE DE L'OBTENTION
DU DIPLOME D'ETAT DE MASSEUR-KINESITHERAPEUTE**

2016

**LA QUESTION DU REENTRAINEMENT A L'EFFORT DANS LA
PRISE EN CHARGE D'UNE PATIENTE DE 37 ANS ATTEINTE D'UNE
FORME AVANCEE DE SCLEROSE EN PLAQUE RECURRENTE-
REMITTENTE**

Résumé

Mme S est une patiente de 37 ans atteinte d'une sclérose en plaque (SEP) de type récurrente-rémittente diagnostiquée en 2002. Son score EDSS (Expanded Disability Status Scale) est de 6. Elle est mariée, a deux enfants et est en arrêt de travail lors de la prise en charge. Elle est droitnière. La perte de force prédominante au membre inférieur gauche associée à la fatigue, aux troubles cérébelleux cinétiques du membre supérieur gauche et aux troubles de l'équilibre limitent Mme S dans ses déplacements, ses activités sportives, professionnelles et de loisirs. Un déconditionnement à l'effort s'installe aboutissant à une majoration de la fatigue, une limitation de son périmètre de marche à 300 m, et petit à petit, à l'apparition de restrictions de vie sociale et familiale.

L'objectif majeur de la prise en charge est d'assurer l'endurance et l'autonomie de Mme S dans ses déplacements grâce à la mise en place d'un réentraînement à l'effort, à l'entretien de la force musculaire du membre inférieur gauche, au travail de l'équilibre et de la marche dans des situations variées. Le travail fonctionnel du membre supérieur vise à faciliter les activités de loisirs, de vie quotidienne et professionnelle. Enfin, l'éducation et les conseils s'inscrivent dans un objectif global d'amélioration de la qualité de vie de Mme S.

Les bienfaits du réentraînement à l'effort sur la fonction musculaire, cardio-respiratoire, sur les paramètres de marche et sur la fatigue des patients atteints de SEP ont été démontrés par de nombreuses études. Un juste-milieu est cependant à déterminer afin d'améliorer la fonctionnalité globale du patient sans aggraver son état de fatigue. Cette question se pose d'autant plus chez des patients ayant un handicap sévère, avec un score EDSS supérieur à 5. A condition qu'il soit précédé d'une évaluation initiale complète des capacités à l'effort du patient et associé à un programme de renforcement musculaire adapté, le réentraînement à l'effort global intermittent pourrait présenter un certain intérêt chez ces patients, comme cela a déjà été démontré chez les patients ayant un handicap plus faible. La pratique d'une activité physique adaptée et régulière est également nécessaire afin de pérenniser les effets du programme de réentraînement sur le long terme.

Mots-clés : *Sclérose en plaque, déconditionnement à l'effort, handicap sévère, fatigue, réentraînement intermittent, activité physique adaptée.*

Sommaire

Chapitre I : Etude du dossier médical de Mme S.....	1
1.1 Présentation générale de la patiente	1
1.2 L’histoire d’une maladie évoluant depuis 14 ans	1
1.3 Les examens complémentaires	2
1.4 Quelques antécédents	2
1.5 Un environnement familial stable, une vie active, des projets.....	3
1.6 Les thérapeutiques mises en œuvre	3
Chapitre II : Approfondissement sur la sclérose en plaque	4
2.1 Définition et quelques données épidémiologiques	4
2.2 La physiopathologie de la maladie	4
2.3 Des étiologies diverses	4
2.4 Différents tableaux cliniques.....	5
2.5 Quelle évolution et quel pronostic pour Mme S	6
Chapitre III : Le bilan masso-kinésithérapique	6
3.1 Une atteinte cognitive à prendre en compte	6
3.2 De multiples déficits fonctionnels	7
Des déplacements limités, un schéma de marche altéré.....	7
Une diminution importante de la capacité à l’effort	7
Un équilibre modérément atteint.....	8
Une préhension difficile à gauche	8
Une indépendance globale dans les activités de vie quotidienne.....	9
3.3 Motricité affectée de l’hémi-corps gauche	9
3.4 Quelques troubles de la sensibilité profonde.....	9
3.5 Un bilan articulaire presque normal	10
3.6 Des troubles cérébelleux essentiellement cinétiques.....	10
3.7 Une fatigue qui altère la qualité de vie de Mme S	10
3.8 Absence de douleurs.....	11

3.9 Des troubles vésico-sphinctériens légers mais incommodants.....	11
3.10 Une qualité de vie altérée	11
Chapitre IV : Les orientations et décisions	12
4.1 Le DMK, lien entre déficiences, limitations et restrictions.....	12
4.2 Des principes spécifiques à Mme S et sa pathologie	13
4.3 Des objectifs fixés permettant la mise en œuvre de moyens adaptés.....	13
Chapitre V : La rééducation mise en place avec Mme S	14
5.1 Une séance type.....	14
5.2 Le réentraînement à l'effort, élément clé de la prise en charge	16
5.3 De l'auto-rééducation et quelques conseils	16
Chapitre VI : La prise en charge et ses résultats, avec un peu de recul.....	17
Chapitre VII : Etude	17
7.1 Etat de l'art	17
7.1.1 Troubles de l'adaptation à l'effort dans la SEP.....	18
7.1.2 Les multiples bienfaits du réentraînement à l'effort	19
7.1.3 Les protocoles proposés selon les populations.....	21
7.1.4 Problématique.....	23
7.2 Le réentraînement intermittent chez les patients ayant un handicap sévère.....	24
7.2.1 Intérêt de l'exercice intermittent	24
7.2.2 Un exemple de programme à mettre en place	24
7.2.3 Précautions, risques et limites d'un tel programme	27
7.3 Discussion.....	28
7.3.1 Le réentraînement de type segmentaire, une alternative intéressante	28
7.3.2 Lien avec l'activité physique.....	28
7.4 Conclusion.....	29
Chapitre VIII : Mise en perspective	30
Bibliographie.....	31
Sommaire des annexes.....	37

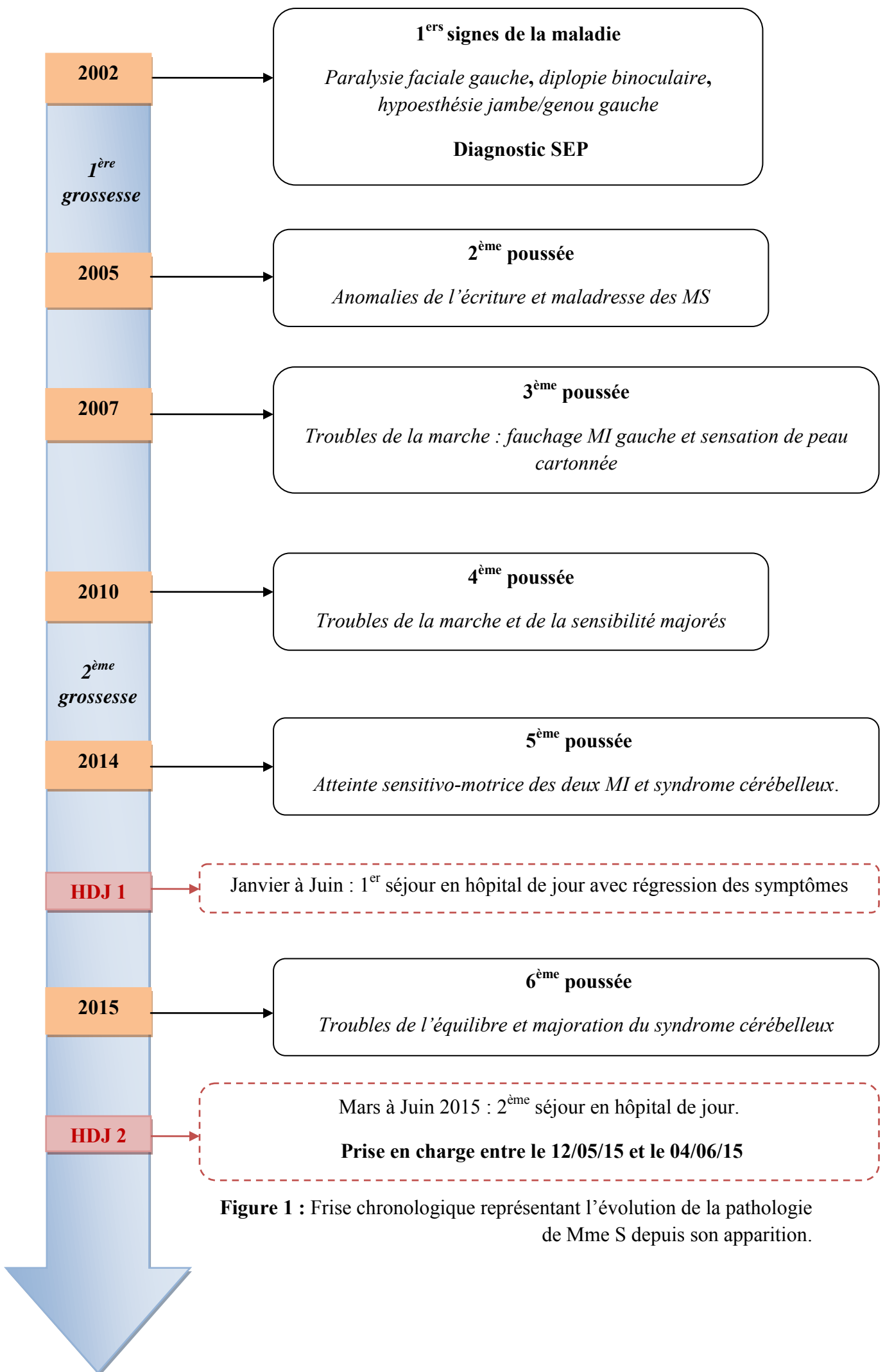


Figure 1 : Frise chronologique représentant l'évolution de la pathologie de Mme S depuis son apparition.

Introduction

La sclérose en plaque constitue la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune [1]. Elle regroupe une multitude de tableaux cliniques différents avec, pour chaque patient, une expression de la maladie qui lui est propre. Parmi les symptômes les plus fréquemment retrouvés, la fatigue se présente comme le plus gênant et le plus invalidant. Aujourd'hui, le réentraînement à l'effort est néanmoins considéré comme un élément thérapeutique de choix dans la prise en charge des patients atteints de SEP. La complexité de sa mise en place réside alors en l'évaluation continue de la balance bénéfique / risque : il s'agit de proposer un réentraînement adapté qui réponde à une exigence d'amélioration optimale des capacités du patient sans pour autant augmenter son niveau de fatigue et majorer ses déficiences. De nombreux paramètres sont alors à prendre en compte et parmi les propositions existantes, certaines peuvent s'avérer plus intéressantes que d'autres.

Chapitre I : Etude du dossier médical de Mme S

1.1 Présentation générale de la patiente

Mme S est une patiente de 37 ans, mariée et mère de deux enfants. Elle est hospitalisée depuis le 24 mars 2015 suite à une nouvelle poussée, en janvier 2015, de sclérose en plaque de type récurrente-rémittente (SEP-RR) évoluant depuis 2002. Elle est prise en charge en hôpital de jour entre le 12 mai 2015 et le 04 juin 2015, à raison de trois séances par semaine. Mme S présente un syndrome pyramidal prédominant aux membres inférieurs (MI) avec une héli-parésie sensitivo-motrice prédominante à gauche, ainsi qu'un syndrome cérébelleux cinétique prédominant au membre supérieur (MS) gauche. Son niveau de handicap est coté à 6 d'après l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale) (**Annexe 1**) [2]. Elle est droitère. En arrêt de travail lors de la prise en charge, Mme S pratique le métier de documentaliste.

1.2 L'histoire d'une maladie évoluant depuis 14 ans

Les premiers signes de la maladie apparaissent en juin 2002 avec une paralysie faciale gauche, une sensation anormale de « marche dans le sable », une diplopie binoculaire horizontale sans baisse d'acuité visuelle, une hypoesthésie de la jambe et du genou gauche. Une IRM cérébrale est alors réalisée et le diagnostic de sclérose en plaque est établi en août 2002 (**Fig.1**).

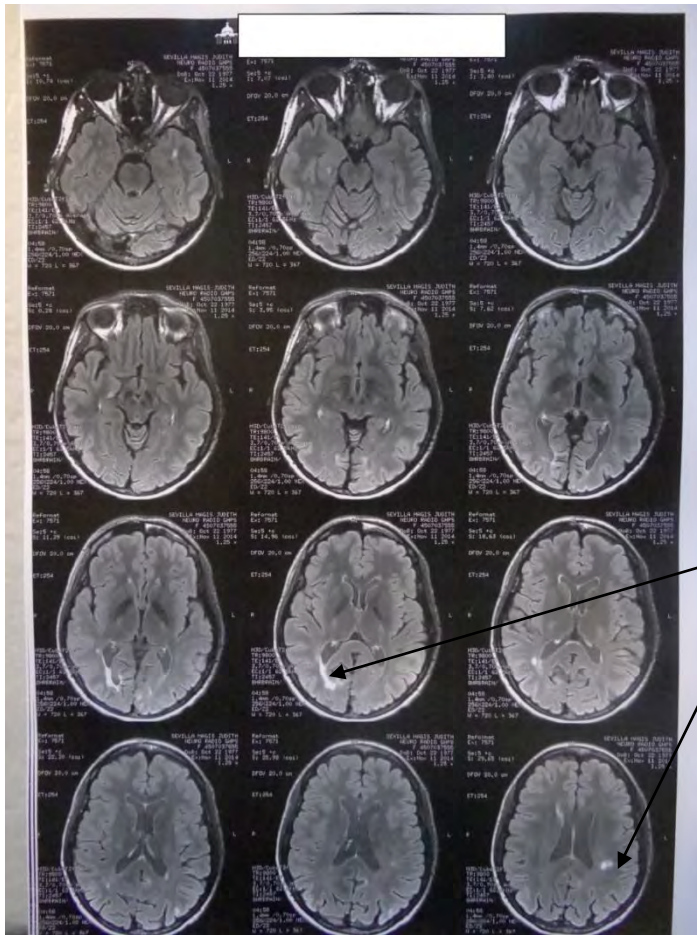
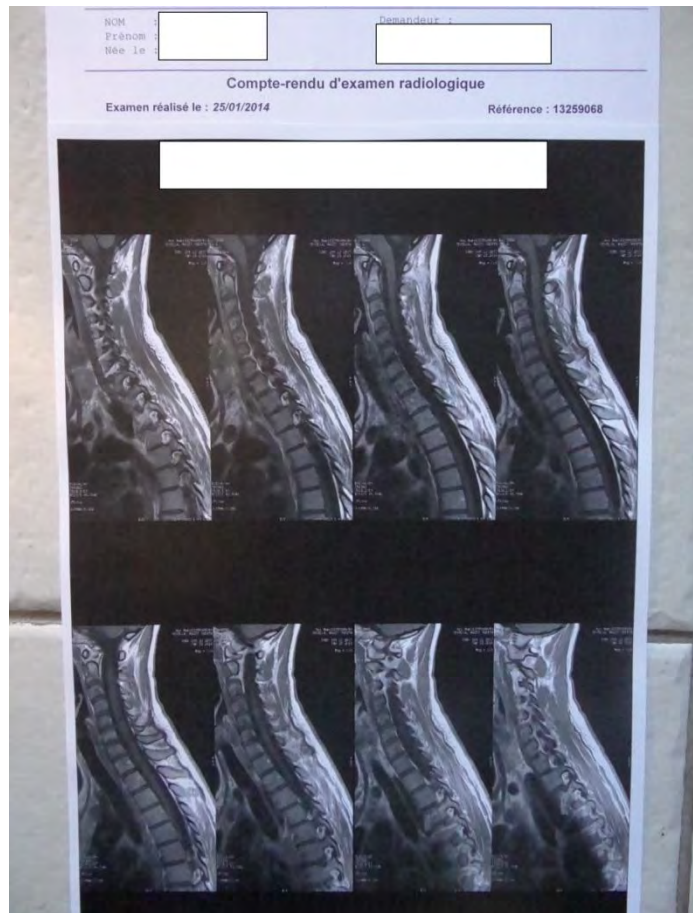


Figure 2 : IRM cérébrale réalisée en novembre 2014.

Hypersignaux périventriculaires

Figure 3 : IRM médullaire réalisée en janvier 2014.



En 2005, la patiente a son premier enfant. La grossesse se passe bien, elle est suivie d'une poussée après l'accouchement¹. Des anomalies de l'écriture apparaissent lors de cette poussée « post-partum », ainsi qu'une maladresse des membres supérieurs.

La poussée suivante a lieu en mars 2007. Des troubles de la marche s'installent, notamment un fauchage au membre inférieur gauche.

En 2010, une nouvelle poussée majore les troubles de la marche et de la sensibilité.

La patiente débute sa deuxième grossesse en décembre 2013 et accouche en septembre 2014. A nouveau, la grossesse se passe bien mais sera suivie d'une poussée après l'accouchement. La patiente présente alors une atteinte sensitivo-motrice des deux membres inférieurs ainsi qu'un syndrome cérébelleux cinétique. Elle effectue alors une première hospitalisation de jour entre janvier et juin 2014. Une régression partielle des troubles est constatée au cours du séjour ainsi qu'une amélioration de l'autonomie de Mme S.

Suite à la récente poussée de janvier 2015, Mme S effectue un deuxième séjour en hospitalisation de jour au cours duquel notre prise en charge a lieu. Elle se déplace alors avec une canne-béquille à l'extérieur, a un périmètre de marche restreint et présente une aggravation de son syndrome cérébelleux cinétique avec des tremblements d'action marqués au membre supérieur gauche.

1.3 Les examens complémentaires

Le diagnostic médical a été posé suite à une IRM cérébrale réalisée en août 2002. Les résultats de l'IRM médullaire et cérébrale de janvier 2014 (**Fig.2 et 3**) (**Annexe 2 et 3**) montrent l'apparition d'un nouvel hyper signal périventriculaire du carrefour droit sans prise de contraste, les hyper signaux pré-existants étant stables, ainsi que quelques hyper signaux au niveau de la moelle cervicale pouvant correspondre à des lésions démyélinisantes. Une autre IRM cérébrale a été réalisée en novembre 2014 mais nous ne possédons pas le compte-rendu de l'examen.

1.4 Quelques antécédents

Mme S ne possède pas d'antécédents médicaux ou chirurgicaux particuliers. Concernant les antécédents obstétricaux, elle a eu deux enfants en 2005 et 2013 nés à terme. La sclérose en plaque pouvant avoir une origine génétique, il est intéressant de connaître les antécédents

¹ Depuis l'étude PRIMS (Pregnancy in Multiple Sclerosis) réalisée en 1998, il est démontré qu'une grossesse chez une patiente atteinte de SEP s'accompagne d'une diminution des symptômes surtout lors du 3^{ème} trimestre, et d'une majoration des poussées après l'accouchement.

Tableau I : Tableau résumant le traitement médical de Mme S.

Nom du médicament	Posologie	Famille et principe actif	Mode d'action
Vésicare ®	5mg	Anti-spasmodique	Lutte contre l'hyperactivité vésicale. Traitement des impériosités mictionnelles.
Aubagio ®	14mg/j par voie orale depuis novembre 2014	Imunomodulateur nouveau et sélectif. Principe actif : tériflunomide	Traitement de fond de la SEP-RR (alternative aux interférons). Propriétés anti-inflammatoires, réduction du nombre de lymphocytes activés.
Fampyra ®	2cp/j de 10mg depuis juillet 2014	Inhibiteur de canaux potassiques. Principe actif : fampridine	Amélioration de la conduction dans le SNC par amélioration de la formation du potentiel d'action, amélioration des capacités de marche
Lioréal ®	10-10-10mg /j depuis 6ans	Myorelaxant Principe actif : baclofène	Action décontractante et anti-spastique sur les muscles.
Solumédrol ®	Bolus en 2002, 2007, 2013, 2014, 2015 par voie intraveineuse.	Anti-inflammatoire stéroïdien de la famille des corticoïdes. Principe actif : méthylprédnisolone.	Traitement de la poussée, anti-inflammatoire puissant.

familiaux de Mme S : sa grand-mère maternelle était atteinte d'une SEP primaire progressive à partir de l'âge de 45ans.

1.5 Un environnement familial stable, une vie active, des projets

Mme S. est mariée depuis 10 ans, elle a deux enfants de 2 et 11 ans. Le plus jeune est à la crèche et l'aîné au collège. S'occuper de ses enfants est, pour Mme S, la principale motivation dans sa vie. Son mari travaille dans le monde du théâtre et s'absente parfois plusieurs jours pour un déplacement professionnel. Il est très aidant à la maison, s'occupe des enfants, emmène le plus jeune à la crèche, participe à la cuisine, au ménage et aux courses.

Ils sont propriétaires d'un appartement dans le 13^{ème} arrondissement, au troisième étage avec ascenseur et quelques marches d'accès au hall d'entrée qui ne posent pas de difficulté à Mme S pour le moment. La cuisine est spacieuse, aménagée avec une grande table centrale pour que la patiente puisse cuisiner assise. La salle de bain est équipée d'une baignoire, qui deviendra prochainement une douche.

Mme S travaillait dans le monde du théâtre, mais à cause d'un rythme de vie trop soutenu incompatible avec sa pathologie, elle a effectué une reconversion professionnelle pour être documentaliste. En arrêt de travail lors de la prise en charge, elle projette de démissionner et de rejoindre son mari et la compagnie de théâtre pour un poste plus attractif et plus reposant que le précédent. Elle aurait ainsi la possibilité de faire du télétravail.

Elle pratiquait la natation depuis qu'elle était jeune à raison d'une à deux séances par semaine, mais a arrêté en 2007 à cause des difficultés de gestion de la vie quotidienne et par appréhension de la fatigue. Elle aime également la cuisine et la couture. La patiente a arrêté de conduire en septembre 2010 à cause de son handicap, elle se déplace essentiellement en taxi ou en transports en commun.

1.6 Les thérapeutiques mises en œuvre

Mme S avait un traitement médicamenteux de fond constitué de Rebif® jusqu'en 2014. Depuis, elle prend Aubagio®, un immuno-modulateur qui est une alternative au traitement de fond de la SEP par interférons et Fampyra®. Lors des poussées, Mme S est traitée par des bolus de corticoïdes par voie intraveineuse qu'elle a reçu en 2002, 2007, 2013, 2014, 2015. Concernant le traitement des symptômes de la SEP, elle prend du Vesicare®, un anti-spasmodique luttant contre les contractions anormales de la vessie, ainsi que du Liorésal® par voie orale, un myorelaxant et anti-spastique. (**Tableau I**)

Mme S a des séances de kinésithérapie trois fois par semaine et d'ergothérapie deux fois par semaine en hôpital de jour depuis le 24 mars 2015, ainsi qu'une séance par semaine

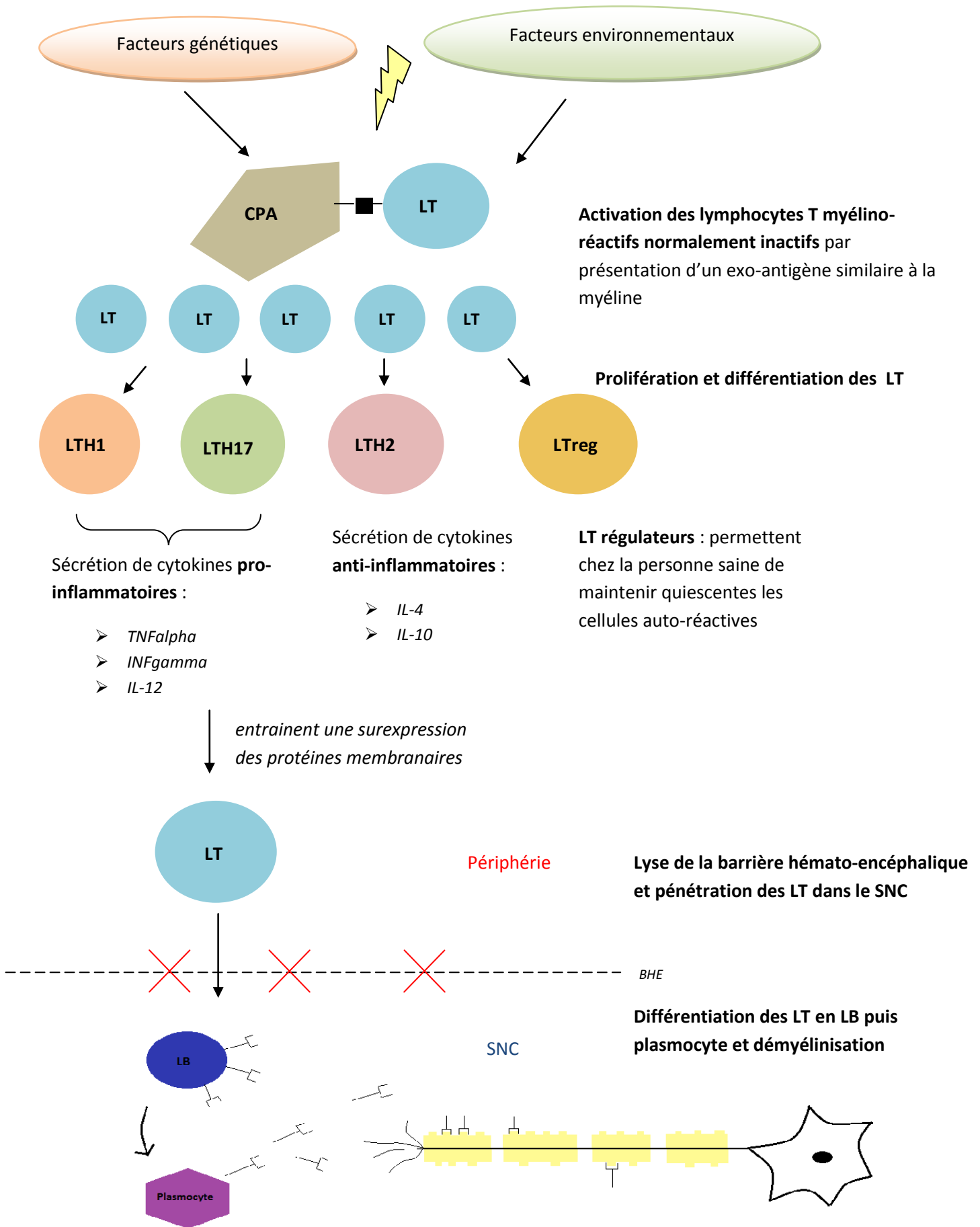


Figure 4 : Schéma explicatif des mécanismes physiopathologiques à l'origine de la sclérose en plaque.

d'orthophonie en cabinet de ville depuis un an. En dehors des séjours d'hospitalisation, Mme S. est prise en charge par un masseur-kinésithérapeute en cabinet libéral à raison de deux séances par semaine, et par une orthophoniste une fois par semaine.

Chapitre II : Approfondissement sur la sclérose en plaque

2.1 Définition et quelques données épidémiologiques

La sclérose en plaque est une maladie inflammatoire chronique et démyélinisante du système nerveux central, caractérisée par une atteinte inflammatoire diffuse et récidivante de la substance blanche dont l'évolution ultime est la déperdition neuronale [3]. Elle affecte aujourd'hui entre 70 000 et 90 000 patients en France, avec une incidence annuelle probable de 4 à 6 pour 100 000 habitants. Elle a débuté à l'âge de 24 ans pour Mme S, la moyenne se situant autour de 30 ans. Une prépondérance féminine est retrouvée (sexe ratio de 1,7/1).

2.2 La physiopathologie de la maladie

La sclérose en plaque provient d'un dérèglement du système immunitaire. Une interaction entre différents facteurs génétiques et environnementaux aboutit à l'activation des lymphocytes T myéline-réactifs normalement inactifs chez le sujet sain par reconnaissance d'un exo-antigène similaire à la myéline. Des cytokines pro-inflammatoires sécrétées par des cellules de l'immunité engendrent un dérèglement de la barrière hémato-encéphalique permettant aux lymphocytes activés de la traverser et de se différencier dans le système nerveux central, pour ensuite s'attaquer à la myéline (**Fig.4**) [4]. Les lésions sont disséminées dans le temps et dans l'espace, et la conduction nerveuse le long du nerf est progressivement altérée.

2.3 Des étiologies diverses

Différentes hypothèses pourraient justifier le dérèglement immunitaire en cause chez Mme S. La grand-mère maternelle de la patiente ayant été atteinte d'une SEP primaire progressive, l'hypothèse génétique est tout d'abord mise en avant. Elle a été étudiée, entre autre, par le réseau canadien. Il en ressort que le risque relatif de SEP est augmenté de 20 à 40 fois chez les apparentés du 1^{er} degré de patients SEP par rapport à la population générale [4]. Les formes familiales de SEP sont cependant rares, seulement 10 à 15% des patients ont un membre de leur famille atteint [3]. La mutation de certains gènes serait en cause. [5] [6].

L'hypothèse auto-immune concerne les lymphocytes T régulateurs capables de maintenir quiescentes les cellules auto-réactives de l'organisme. Une dysfonction de ces lymphocytes

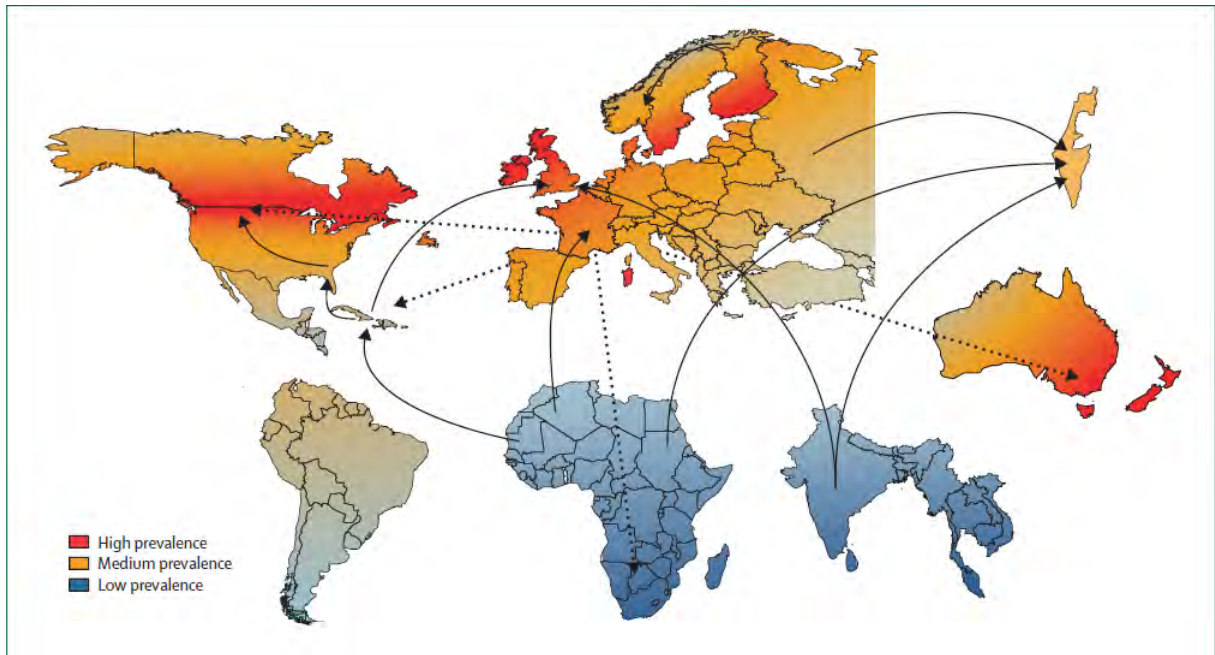


Figure 5 : Etude géographique de la répartition mondiale des cas de sclérose en plaque et des flux migratoires associés.

Tiré de Compston, Coles, Multiple Sclerosis, The Lancet 2008

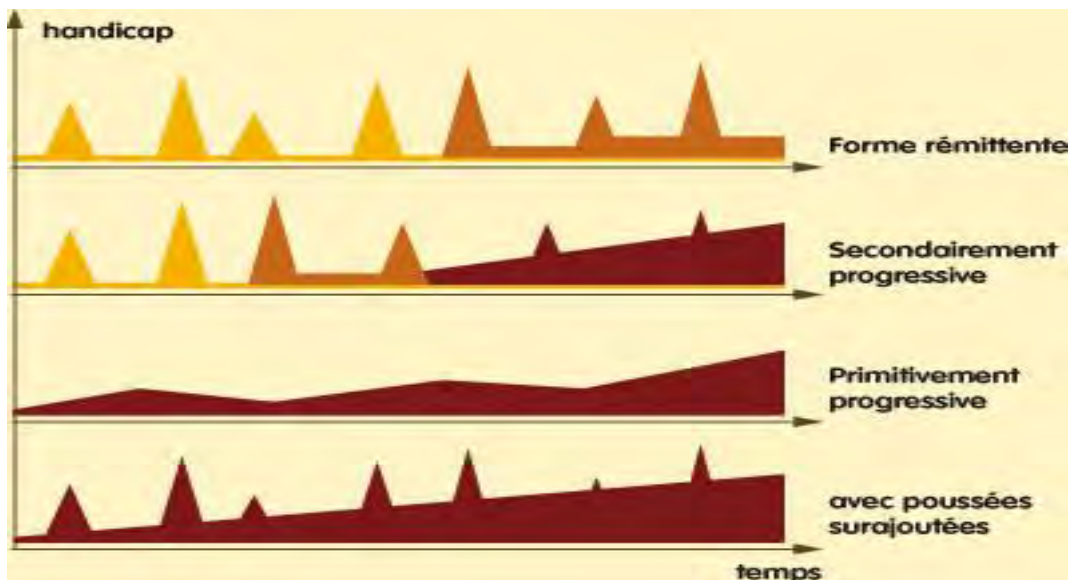


Figure 6 : Diagramme représentant les différents tableaux cliniques de sclérose en plaque

Tiré du site internet mipsep.org consulté le 29/11/15

régulateurs entraînerait un défaut d'inhibition des lymphocytes T myéline-réactifs et la cascade immunitaire décrite se déclencherait [4].

L'hypothèse infectieuse a également été développée par une étude effectuée sur des militaires américains. La contraction du virus Epstein-Barr serait un facteur de susceptibilité. Des études en cristallographie ont montré une similitude entre la protéine basique de la myéline et le virus EBV. Le système immunitaire se développerait donc contre le virus mais, par similitude, attaquerait la myéline [6].

Pour finir, l'interaction avec des facteurs environnementaux précis peut augmenter le risque de développer la maladie. En effet, l'existence d'un gradient de distribution Nord-Sud de la SEP a été démontrée par de nombreuses études, avec une augmentation de la proportion de SEP à mesure que l'on s'éloigne de l'équateur (**Fig.5**) [4]. Des données épidémiologiques comparent la prévalence de la SEP avec l'ensoleillement en France. Le soleil permet la production de vitamine D par le corps. Un manque d'ensoleillement dans les jeunes années augmenterait le risque de développer une sclérose en plaque [6].

2.4 Différents tableaux cliniques

Il existe trois formes principales d'évolution de la pathologie. (**Fig.6**).

Mme S présente une forme récurrente-rémittente ou forme avec poussées qui est la plus fréquente (85% des cas). Ses poussées sont définies par : *« l'apparition, la réapparition, ou l'aggravation, en l'absence d'hyperthermie, de symptômes et de signes neurologiques, durant au moins 24 heures, avec régression totale ou partielle »*. Pour être distinctes, deux poussées doivent débuter à plus de 30 jours d'intervalle [7]. Il s'agit d'épisodes de dysfonction neurologique aigus mais brefs qui sont suivis d'une récupération complète ou partielle [8].

Cependant, d'après le neurologue consulté par Mme S, les dernières poussées se prolongent, sont moins espacées dans le temps et le potentiel de récupération est moindre. Il y a donc une suspicion de passage à une SEP secondairement progressive. La forme secondairement progressive est caractérisée par une phase initiale récurrente-rémittente suivie d'une forme progressive. Il a été signalé que presque 10% des personnes atteintes de SEP-RR avaient atteint le stade secondairement progressif cinq ans après le diagnostic de la maladie. Ce pourcentage passe à presque 25% après dix ans et 75% après trente ans [8].

La forme primaire progressive que présentait la grand-mère de Mme S correspond à 10 à 15% des cas. La progression est définie par une aggravation continue sur 6 à 12 mois [7]. Il n'y a pas de poussées mises en évidence, il s'agit d'une évolution d'emblée progressive avec des phases de plateau occasionnelles et des améliorations mineures temporaires [8].

2.5 Quelle évolution et quel pronostic pour Mme S

Bien que nous ne puissions pas connaître l'évolution exacte de la maladie de Mme S, nous savons que son handicap va progresser dans les années à venir, notamment avec l'apparition d'une forme secondairement progressive. Plusieurs outils sont à notre disposition pour suivre et évaluer cette progression, notamment l'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale) (**Annexe 1**), proposée par Kurtzke en 1983, cotant le handicap sur une échelle allant de 0 (examen neurologique normal) à 10 (décès lié à la SEP). De 0 à 3,5 la déambulation est normale, à partir de 4, le score se base sur la fonction ambulatoire altérée, à partir de 7, le patient est confiné au fauteuil. Ses inconvénients sont une faible sensibilité aux changements cliniques, une reproductibilité moyenne et l'absence d'évaluation des membres supérieurs pour des scores inférieurs à 6 [7] [3]. Mme S a un EDSS coté à 6, soit « *une aide unilatérale à la marche, constante ou intermittente, nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire* » [2].

Chapitre III : Le bilan masso-kinésithérapique

Mme S. est une patiente de 37 ans, mesurant 1m64 et pesant 53 kg. Son IMC² est de 19,7, soit une corpulence normale. Elle est droitère. Le bilan réalisé permet tout d'abord d'évaluer la fonction cognitive de la patiente, une altération de celle-ci pouvant avoir un impact sur la suite de l'examen et sur la prise en charge. Les capacités fonctionnelles de Mme S seront ensuite évaluées à travers la marche, les capacités à l'effort, l'équilibre et la préhension. Puis, l'évaluation de la motricité, de la sensibilité, des troubles orthopédiques et cérébelleux nous permettra d'émettre des hypothèses quant à l'altération des capacités fonctionnelles. Enfin, l'évaluation des troubles associés, de la fatigue et de la qualité de vie complétera le bilan.

3.1 Une atteinte cognitive à prendre en compte

D'après les données recueillies dans le dossier médical, les résultats des différents tests effectués par l'orthophoniste montrent des troubles légers des fonctions exécutives : une capacité d'inhibition, de contrôle et de flexibilité mentale déficitaire ainsi qu'un coût attentionnel important qui entraîne une diminution de la vitesse de traitement. Les troubles des fonctions exécutives sont présents dans 20 à 30% des cas de SEP [9]. De plus, la mémoire de travail est faible et un léger ralentissement idéatoire est diagnostiqué.

Ces troubles peuvent avoir un impact important, notamment sur le projet professionnel de Mme S. qui souhaite obtenir un nouveau poste dans le monde du théâtre, aux côtés de son

² L'Indice de Masse Corporelle chez l'adulte est considéré comme normal pour des valeurs comprises entre 18,5 kg/m² et 24,9 kg/m² selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).



Figure 7 : Releveur de type « Liberté » porté par Mme S.

mari. Ils entraînent également des difficultés de gestion et d'organisation de la vie quotidienne. La patiente se sent parfois perdue entre les horaires et les accompagnements des enfants, les tâches ménagères, le travail et les séances de rééducation. Les troubles cognitifs peuvent à terme altérer ses relations, ses loisirs. Il est donc primordial d'en suivre l'évolution.

3.2 De multiples déficits fonctionnels

Des déplacements limités, un schéma de marche altéré.

Lorsque Mme S sort à l'extérieur, elle porte un releveur de type « Liberté » au pied gauche (**Fig.7**) et utilise une canne-béquille unilatérale à droite. La vitesse de marche, évaluée grâce au test des 10 m marche, est de 0,9 m/s soit normale. A allure rapide, elle est de 1,1 m/s. La patiente se plaint d'un périmètre de marche restreint. Celui-ci est évalué à 300 m par Mme S. Elle ne peut pas aller chercher son enfant à la crèche située à 500 m de chez elle sans faire une pause au milieu du trajet à cause d'une sensation de faiblesse dans les jambes. Elle peut cependant aller à la boulangerie située à environ 300 m sans s'arrêter en route. Elle est capable de sortir de chez elle seule, mais appréhende la prise des transports en commun. Mme S limite donc ses sorties extérieures ce qui impacte sa vie sociale et familiale.

L'analyse qualitative de la marche en terrain plat, pieds nus et sans releveur révèle des anomalies au membre inférieur gauche. Lors de la phase d'appui, l'attaque se fait par le bord externe du pied, il n'y a pas de déroulement du pas et on observe un récurvatum dynamique au genou gauche. Lors de la phase oscillante, on constate un fauchage du membre inférieur gauche avec élévation de l'hémi-bassin et absence de flexion de hanche et de genou à gauche. La hauteur et la longueur du pas à gauche sont diminuées, il y a une asymétrie du pas. Nous ne retrouvons pas de troubles cérébelleux à la marche.

La patiente peut monter et descendre les escaliers de façon symétrique avec l'aide de la rampe du côté droit. Une élévation de l'hémi-bassin gauche à la montée pour compenser un manque de raccourcissement du membre inférieur est notée. Elle a besoin de faire une pause après la montée d'un étage (vingt marches) car elle est essoufflée.

Une diminution importante de la capacité à l'effort

La capacité à l'effort de Mme S est évaluée grâce au test des six minutes de marche. Ce test permet d'évaluer la réponse commune des systèmes cardio-vasculaire, respiratoire et musculaire lors de l'effort et d'apprécier les capacités du sujet à un niveau sous-maximal [10]. La patiente parcourt 231 m, soit à peine la moitié de la valeur de référence calculée pour les adultes sains qui est de 494 m pour les femmes [11]. Ce résultat, corrélé à un périmètre de marche réduit s'explique par une diminution de force et d'endurance musculaire et une

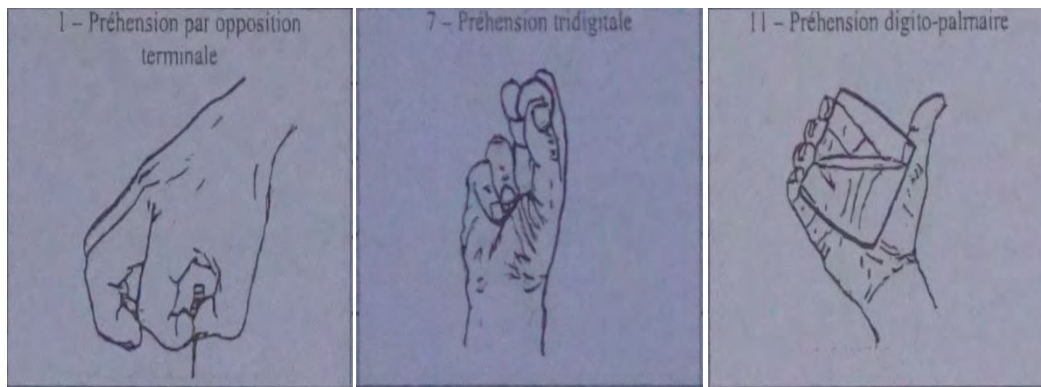


Figure 8 : Prises difficiles à réaliser par Mme S : par opposition terminale, tridigitale et digito-palmaire.

limitation de l'adaptation cardio-respiratoire à l'effort. Un test d'effort n'a pas pu être réalisé par faute de matériel et de personnel qualifié.

Un équilibre modérément atteint

Equilibre statique

L'équilibre assis est acquis. L'échelle de Berg (Berg Balance Scale) donne un score global de 51/56 (**Annexe 4**) [12]. Les items déficitaires concernent le placement alternatif d'un pied sur une marche, le maintien de la position debout un pied devant l'autre, ainsi que l'appui unipodal. La patiente tient cinq secondes en appui unipodal sur la jambe gauche. Ses stratégies d'équilibration de hanche et de cheville sont présentes et efficaces, les réactions parachutes des membres inférieurs sont retardées mais restent également efficaces. Dans les positions des séquences de redressement, la patiente oscille en position de chevalier servant en appui sur la jambe gauche, l'équilibre est acquis dans les autres positions.

Equilibre dynamique

L'équilibre dynamique est évalué grâce au test Time Up And Go. Le score de Mme S est de 13 secondes. Le résultat de ce test n'est pas prédictif d'un risque de chute pour la patiente, mais pourra être utilisé comme un outil de comparaison permettant de suivre son évolution sur le long terme. Mme S a chuté cinq fois depuis le diagnostic en 2002. Les chutes ont lieu dans la rue alors que la patiente marche. Elle se relève seule sauf lors de sa deuxième grossesse où les pompiers sont intervenus. L'analyse de la marche, de l'utilisation des escaliers et des troubles cérébelleux permettra d'approfondir les raisons de ces chutes.

Une préhension difficile à gauche

On évalue la fonction du membre supérieur grâce au test Box And Blocks. Le score est de 44 à droite et de 25 à gauche. Pour un adulte de 50 ans, un score inférieur à 80 indique un membre supérieur moins fonctionnel que la normale, Mme S présente un manque de dextérité grossière prédominant à gauche [13]. L'évaluation de la force musculaire au dynamomètre de Jamar montre un déficit musculaire respectant la latéralité : 25,7 kg à droite, 16,9 kg à gauche, la norme pour une femme de 37 ans étant 74 kg à droite, 66 kg à gauche [14]. Une évaluation fonctionnelle des préhensions inspirée des différents types de prises de Kapandji [15] a été réalisée par l'ergothérapeute. Mme S présente des difficultés de préhension au niveau du membre supérieur gauche, dues essentiellement au syndrome cérébelleux ainsi qu'à un déficit de force musculaire du membre supérieur gauche. Les prises fines par opposition terminale, tridigitale et digito-palmaire sont les plus difficiles à réaliser (**Fig.8**). Bien que le déficit fonctionnel des membres supérieurs soit prédominant à gauche et que Mme S soit droitère, celui-ci impacte particulièrement ses activités bimanuelles.

Tableau II : Cotation de la motricité volontaire par l'échelle MRC.

	Groupe musculaire testé	Cotation Droite	Cotation Gauche
Membre Supérieur	Fléchisseurs épaule	5	4
	Abducteurs épaule	5	5
	Adducteurs épaule	5	5
	Fléchisseurs coude	5	5
	Extenseur coude (Triceps brachial)	5	5
	Extenseurs poignet	5	5
	Fléchisseurs doigts	5	5
	Ecartements doigts (IOD)	4	3
	Rapprochement doigts (IOP)	4	3
	Lombriquets	5	4
	Opposition pouce	5	4
	Contre-Opposition pouce	5	5
Membre Inférieur	Fléchisseurs hanche	4	3
	Extenseurs hanche	4	3
	Abducteurs hanche	4	3
	Adducteurs hanche	4	4
	Rotateurs médiaux hanche	4	4
	Rotateurs latéraux hanche	4	4
	Fléchisseurs genoux (IJ)	4	3
	Extenseur genou (Quadriceps)	5	4
	Releveurs	5	4
	Fléchisseurs plantaires	5	4

Tableau III : Evaluation de la spasticité par l'échelle d'Aschworth modifiée.

Muscle testé	Cotation Droite	Cotation Gauche
Droit fémoral	1	2
Ischio-Jambiers	1	1+
Quadriceps	0	1
Gastrocnémiens	1	1+
Soléaire	1	1+

Tableau IV : Evaluation de la sensibilité profonde proprioceptive des membres inférieurs.
(Nombre de réussites / 5 essais)

Articulation testée	Kinesthésie		Stathésésie	
	Droite	Gauche	Droite	Gauche
MP de l'Hallux	5/5	5/5	5/5	5/5
Cheville	5/5	5/5	5/5	5/5
Genou	5/5	5/5	5/5	3/5
Hanche	5/5	5/5	5/5	5/5

Une indépendance globale dans les activités de vie quotidienne

La principale gêne de Mme S dans la vie quotidienne concerne les activités fines des membres supérieurs telles que fermer les boutons d'un chemisier, se couper les ongles, casser des œufs ou taper sur un clavier d'ordinateur. L'autonomie dans la vie quotidienne est évaluée grâce à la Mesure de l'Indépendance Fonctionnelle (MIF). Le score de 113/126 témoigne d'une indépendance globale dans les activités de vie quotidienne malgré des difficultés d'utilisation des membres supérieurs dans les tâches fonctionnelles. Mme S bénéficie d'une aide ménagère à raison d'une heure par jour, cinq jours par semaine.

3.3 Motricité affectée de l'hémi-corps gauche

Motricité volontaire

La force musculaire de Mme S est évaluée grâce au testing du Medical Research Council (MRC) [16] (**Tableau II**) (**Annexe 5**). Le déficit de force musculaire prédomine à l'hémi-corps gauche, notamment au niveau des muscles intrinsèques de la main (interosseux dorsaux et palmaires), des muscles proximaux du membre inférieur (fléchisseurs, extenseurs et abducteurs de hanche) et des ischio-jambiers, avec une cotation à 3/5. On observe également un déficit des muscles distaux du membre inférieur gauche, notamment des releveurs.

Motricité involontaire

L'évaluation de la spasticité s'effectue en décubitus dorsal. Celle-ci prédomine sur le membre inférieur gauche au niveau du droit fémoral avec une cotation à 2 sur l'échelle d'Aschworth modifiée (**Annexe 6**), et des ischio-jambiers, du soléaire et des gastrocnémiens avec une cotation à 1+ (**Tableau III**). La spasticité est absente au niveau des membres supérieurs. Mme S ne présente pas de syncinésies ni de spasmes.

3.4 Quelques troubles de la sensibilité profonde

La sensibilité superficielle nociceptive et protopathique est évaluée grâce au test Pique-Touche. Il n'y a pas d'erreurs pouvant indiquer un déficit de cette sensibilité. La sensibilité profonde proprioceptive est évaluée grâce à la statesthésie (reconnaissance d'une position articulaire les yeux fermés) et la kinesthésie (reconnaissance d'un mouvement les yeux fermés) au niveau des articulations proximales et distales des membres supérieurs et inférieurs (**Tableau IV**). La patiente fait deux erreurs sur cinq essais lors du test de la statesthésie au genou gauche. Il n'y a pas d'erreur pour la kinesthésie. Cela indique un léger déficit de proprioception au genou gauche. On ne retrouve pas de troubles au niveau des autres articulations des membres supérieurs et inférieurs.

Tableau V : Résultats de l'examen orthopédique.

Structure testée	Mesure	Valeur à droite	Valeur à gauche
Extensibilité des Ischio-Jambiers	Angle poplité	130° (90°+40°)	120° (90°+30°)
Extensibilité du droit fémoral	Distance ischion-talon	13cm	19cm
Extensibilité du Triceps Sural	Valeur de la flexion dorsale genou tendu	20°	15°

Tableau VI : Résultats de l'examen articulaire quantitatif réalisé avec un goniomètre.

Articulation testée	Mouvement	Amplitude à droite	Amplitude à Gauche
Epaule	Flexion / Extension	100/0/40	100/0/40
	Abduction	100	100
	Rot médiale / Rot latérale	100/0/45	100/0/45
Coude	Flexion / Extension	160/0/5	160/0/5
Poignet	Flexion / Extension	75/0/75	75/0/75
Hanche	Flexion / Extension	110/0/30	110/0/30
	Abduction / Adduction	50/0/35	50/0/35
	Rot médiale / Rot latérale	45/0/50	45/0/50
Genou	Flexion / Extension	140/0/0	140/0/10
Cheville	Flexion dorsale / plantaire	20/0/40	20/0/40

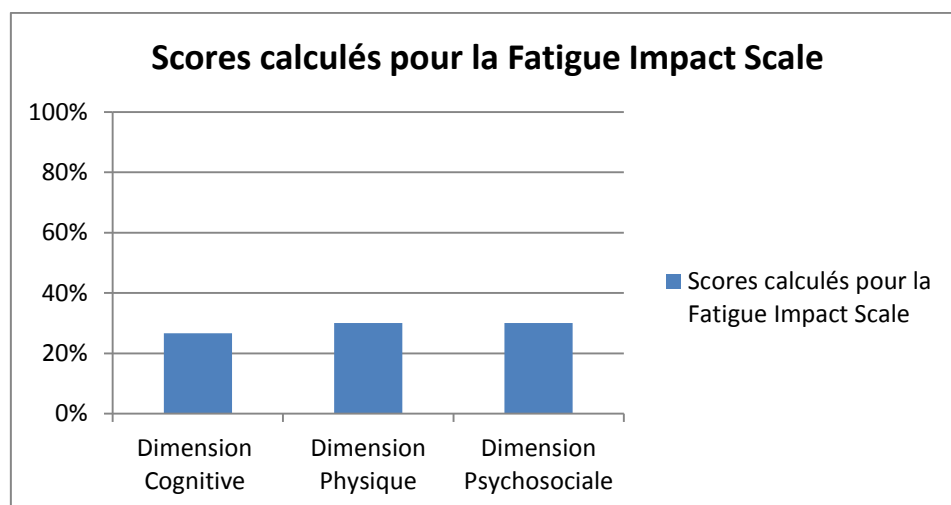


Figure 9 : Scores calculés en fonction des réponses de Mme S aux différents items de la Fatigue Impact Scale (FIS)

3.5 Un bilan articulaire presque normal

Mme S ne présente pas d'anomalie morphostatique dans les plans frontal et sagittal. L'examen orthopédique ne révèle pas d'hypoextensibilités des muscles ischio-jambiers, droit fémoral et triceps sural. (**Tableau V**).

Les amplitudes articulaires de Mme S sont fonctionnelles (**Tableau VI**). Le récurvatum dynamique observé à la marche est retrouvé en statique, lorsque Mme S se tient debout. Il est de 10°. Il sera donc important de travailler le contrôle du genou en charge. L'utilisation d'une orthèse ne sera envisagée qu'en deuxième intention.

3.6 Des troubles cérébelleux essentiellement cinétiques

Le bilan des troubles cérébelleux a été effectué grâce à l'échelle ICARS³ [17] (**Annexe 7**). On retrouve un syndrome cérébelleux à prédominance cinétique avec des tremblements d'action et une dysmétrie marquée au membre supérieur gauche qui gênent Mme S dans ses activités de vie quotidienne. La dyschronométrie est évaluée en demandant à Mme S de débiter et d'arrêter un mouvement lorsqu'elle entend un signal sonore, aucun trouble n'est mis en évidence. La patiente présente également une dysarthrie modérée et de discrets troubles occulo-moteurs. L'impossibilité de maintenir un appui unipodal plus de cinq secondes et les légères oscillations en position debout pieds-joints mettent en évidence quelques troubles cérébelleux statiques à l'origine d'un défaut d'équilibration chez Mme S.

La manœuvre de Stewart-Holmes permet de rechercher une hypotonie associée, celle-ci est négative pour les deux membres supérieurs. On recherche également les signes d'une ataxie proprioceptive grâce au test de la préhension aveugle du pouce, bien que le test de Romberg soit négatif. Il n'y a pas de crochetage lors de la préhension du pouce droit.

3.7 Une fatigue qui altère la qualité de vie de Mme S

La fatigue est l'un des symptômes les plus gênants, rapportés par 70 à 90% des patients [18]. Il s'agit d'un « *manque subjectif d'énergie physique ou mentale qui est perçu par l'individu ou l'aidant comme interférant avec les activités usuelles et désirables* » [19]. Mme S repère son état de fatigue grâce à des signes annonciateurs qui lui sont familiers : raideur dans les jambes, marche altérée, elle se sent désorientée et a du mal à faire deux choses en même temps. L'utilisation de la Fatigue Impact Scale (FIS) permet d'évaluer l'impact de la fatigue sur la qualité de vie de la patiente ce mois dernier, à travers trois dimensions : physique, cognitive et psychosociale (**Fig.9**) (**Annexe 8**). Le score total de Mme S est de

³ International Cooperative Ataxia Rating Scale

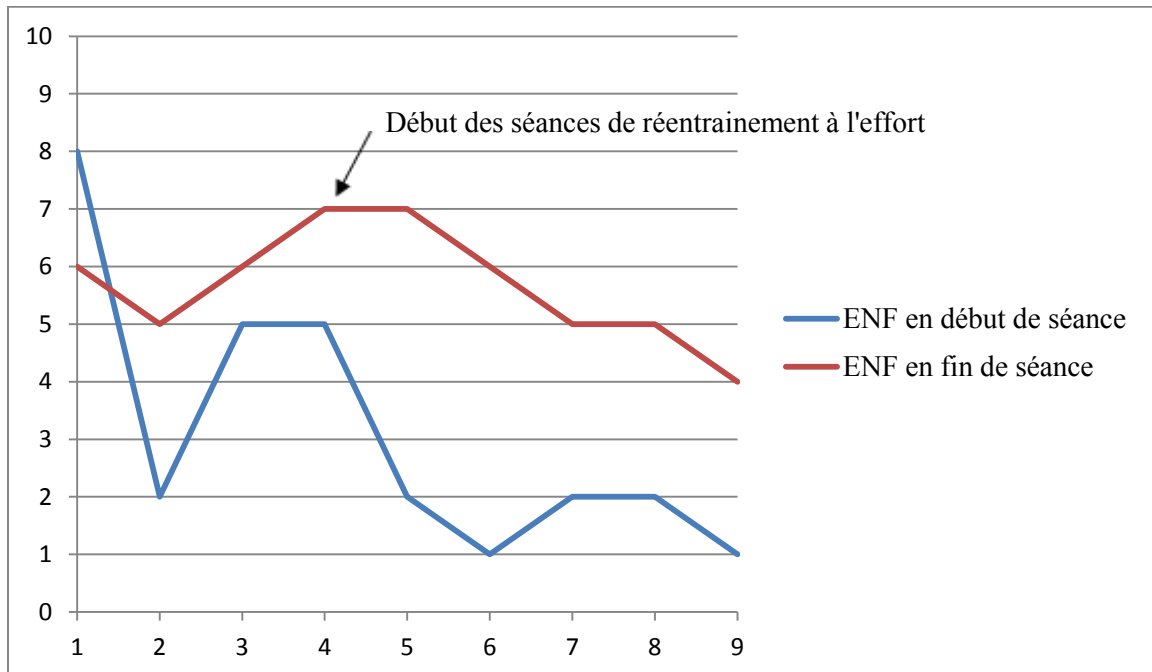


Figure 10 : Evolution de la fatigue de la 1^{ère} à la 9^{ème} séance évaluée grâce à l'Echelle Numérique de Fatigue (ENF)

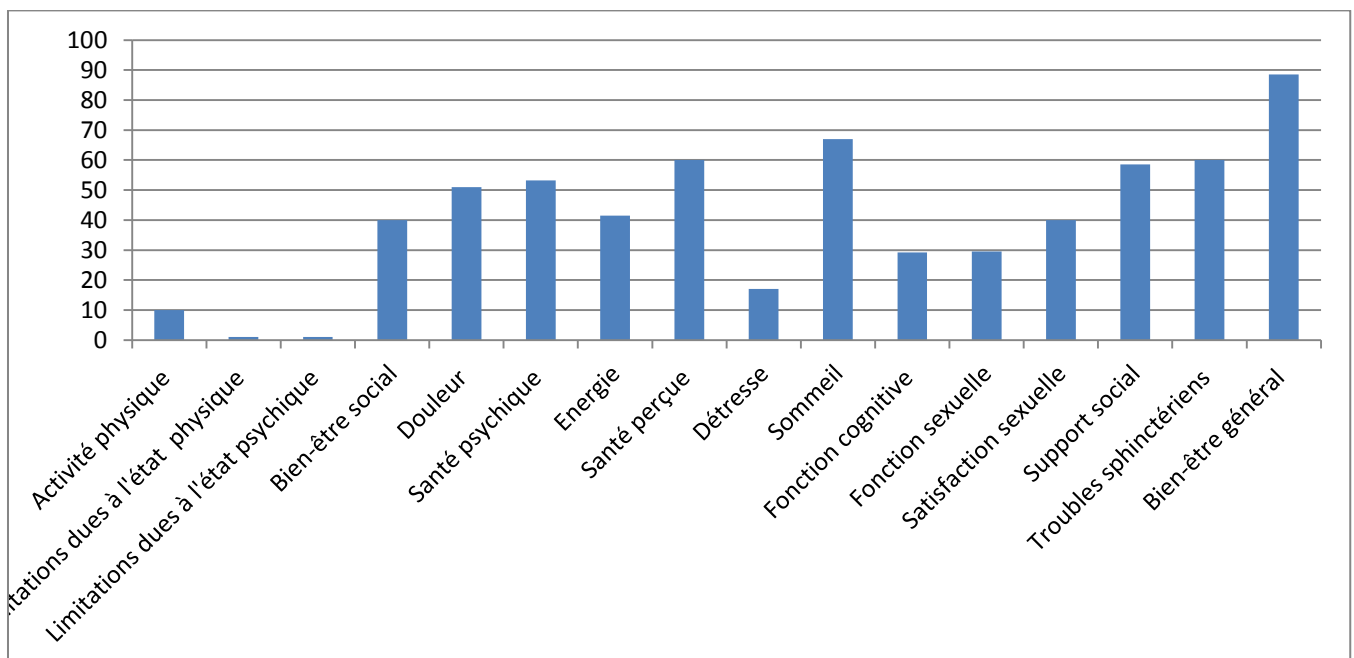


Figure 11 : Scores obtenus dans chaque dimension de l'auto-questionnaire d'évaluation de la qualité de vie SEP-59 (Le score 0 indiquant la pire qualité de vie possible et le score 100 la meilleure qualité de vie possible).

140/160, soit un impact marqué de la fatigue sur sa qualité de vie. Les dimensions physique et sociale sont les plus atteintes [20] En partie à cause de la fatigue ou de l'appréhension de celle-ci, Mme S a arrêté la natation, a effectué une reconversion professionnelle pour un emploi dans lequel elle ne s'épanouit pas, et estime être moins disponible pour ses enfants, son mari et ses amis. La fatigue altère donc la qualité de vie de Mme S.

On note également l'évolution de la fatigue au fil des jours en début et fin de séance grâce à l'Echelle Numérique de Fatigue [21]. Cela permet un suivi journalier et une meilleure adaptation de la rééducation. On note une fatigue importante lors des trois premières séances, une phase de plateau puis une diminution de la fatigue à partir de la quatrième séance qui correspond à la mise en place des séances de réentraînement à l'effort (**Fig.10**).

3.8 Absence de douleurs

La patiente ne ressent pas de douleurs spontanées au repos, ni à l'effort. Un score de 2/10 au questionnaire DN4⁴ témoigne de l'absence de douleur de type neuropathique.

3.9 Des troubles vésico-sphinctériens légers mais incommodants

Mme S a une miction spontanée. Elle se plaint d'impériosités mictionnelles depuis cinq ans, présentes surtout au moment des poussées. Elle a fait des séances de rééducation périnéale après ses deux accouchements. Un bilan uro-dynamique a été effectué en septembre 2014, date depuis laquelle le Vésicare ® lui a été prescrit. On évalue grâce à l'échelle de Ditrovie le retentissement des troubles urinaires sur la qualité de vie de Mme S (**Annexe 9**) [22]. Un score de 3/5 indique une gêne moyenne constatée dans ses activités et un impact certain sur son psychisme et sa qualité de vie.

3.10 Une qualité de vie altérée

L'auto-questionnaire SEP-59 nous permet d'évaluer la qualité de vie de Mme S à travers 16 dimensions [23] (**Annexe 10**). Pour chaque dimension, un score compris entre 0 (meilleure qualité de vie possible) et 100 (pire qualité de vie possible) permet de situer le profil de Mme S (**Fig.11**). Son état de bien-être général est très bon, elle perçoit son état de santé comme correct. Cependant, l'atteinte des fonctions cognitives et sexuelles se répercute sur sa qualité de vie, et les limitations d'activités dues à son état physique et psychique, notamment en ce qui concerne l'activité physique, l'affectent particulièrement. Mme S a accepté sa pathologie mais a parfois du mal à réaliser ce que cela implique. Elle est particulièrement gênée par l'impact de sa maladie sur ses activités quotidiennes, sociales et professionnelles, ce qui peut

⁴ Le test est positif pour un score supérieur ou égal à 4/10.

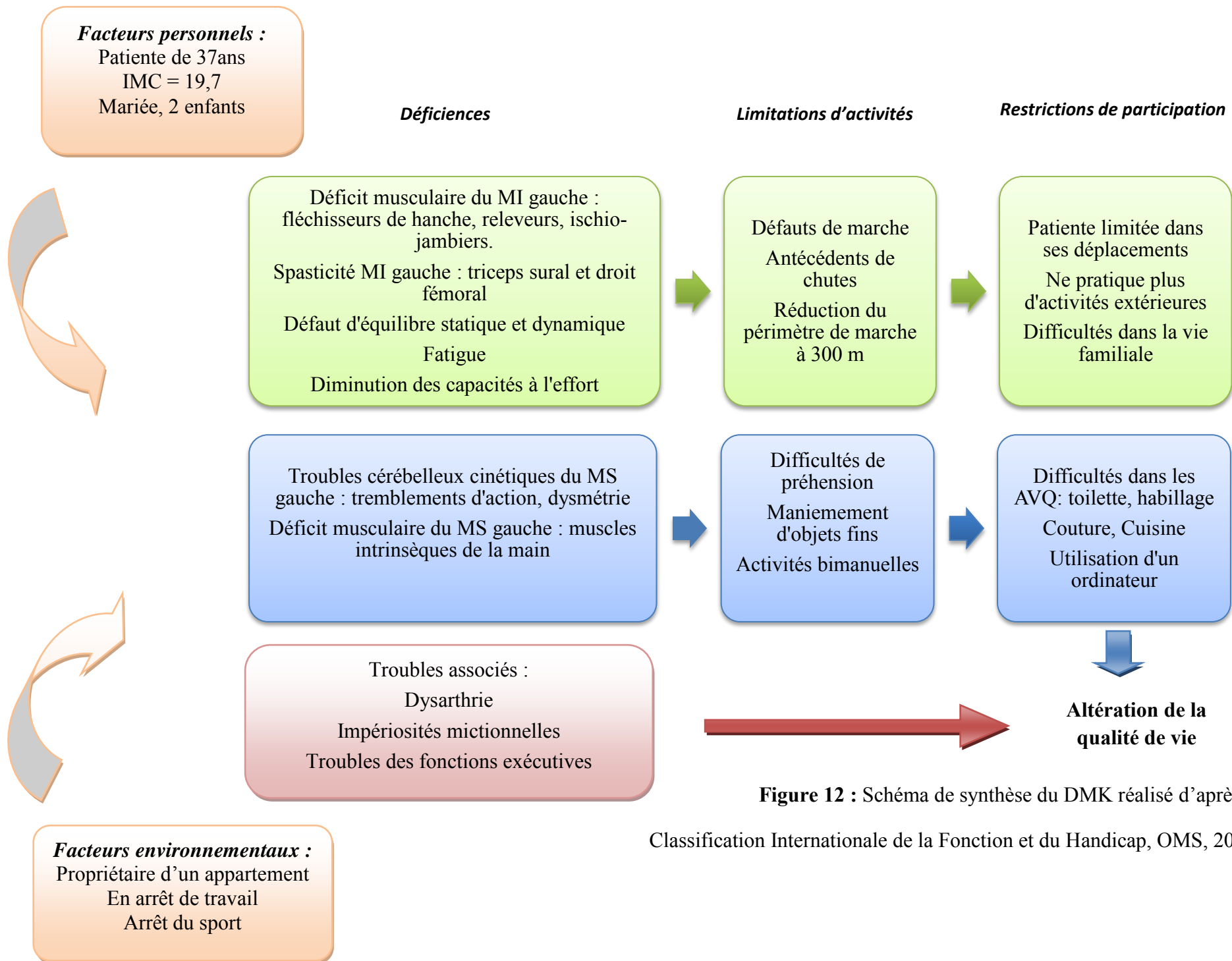


Figure 12 : Schéma de synthèse du DMK réalisé d'après la Classification Internationale de la Fonction et du Handicap, OMS, 2001.

engendrer un sentiment de détresse. Elle a eu quelques épisodes d'anxiété notamment lors de ses deux grossesses mais n'a jamais fait de dépression. La stabilité de son environnement familial, la proximité de son mari et de ses deux enfants participent au maintien de son équilibre psychique et entretiennent sa motivation au quotidien.

Chapitre IV : Les orientations et décisions

4.1 Le diagnostic masso-kinésithérapique (DMK), lien entre déficiences limitations et restrictions

Le récurvatum dynamique du MI gauche est la conséquence d'une spasticité du triceps sural, du droit fémoral, et peut être mis en lien avec un déficit des ischio-jambiers qui ne jouent plus leur rôle de frein dans les derniers degrés d'extension. Le fauchage du MI gauche est dû à un déficit des fléchisseurs de hanche et des releveurs.

Ces défauts de marche, associés à des troubles de l'équilibre pouvant provenir d'un ralentissement de la conduction nerveuse le long des voies afférentes et efférentes, d'un défaut d'intégration centrale de l'information et d'une diminution de l'efficacité des effecteurs aboutissent à des chutes. Ajoutés à la fatigue, ces troubles entraînent une diminution de la mobilité de Mme S et progressivement, un déconditionnement à l'effort. Le périmètre de marche de Mme S est alors réduit à 300 m ce qui limite ses déplacements et entrave ses activités extérieures et sa vie familiale : elle n'accompagne plus son enfant de 2 ans à la crèche ni celui de 11 ans à ses activités sportives et effectue moins de sorties avec son mari.

Les tremblements d'action et la dysmétrie présents au MS gauche associés à une perte de force des muscles intrinsèques rendent difficiles les activités bi-manuelles telles que de taper sur le clavier d'un ordinateur, limitant ainsi Mme S dans son activité professionnelle et dans la réalisation de ses loisirs : la couture et la cuisine.

Enfin, la dysarthrie associée aux impériosités mictionnelles et à des troubles modérés des fonctions exécutives interfèrent sur la vie sociale, professionnelle et familiale de Mme S contribuant ainsi à la diminution de sa qualité de vie (**Fig.12**).

Grâce à ce séjour en hôpital de jour, Mme S souhaite pouvoir acquérir davantage d'aisance dans les gestes de la vie quotidienne, faciliter ses déplacements en réduisant la fatigue et en améliorant son endurance. Elle voudrait ainsi s'occuper au mieux de ses enfants, reprendre une activité professionnelle dans le monde du théâtre aux côtés de son mari et partir en vacances en famille au mois d'août.

4.2 Des principes spécifiques à Mme S et sa pathologie

La fatigue est le symptôme le plus gênant pour Mme S. Le respect de cette dernière permettra d'éviter que la rééducation ne l'épuise trop. Ainsi, il faut veiller à alterner le temps de travail actif et passif, à suivre l'évolution de la fatigue de façon quotidienne, à adapter les séances proposées et à conseiller la patiente pour la gestion de sa vie quotidienne. Mme S souhaite améliorer son aisance et son autonomie dans la vie quotidienne. La priorité est donc donnée au travail fonctionnel, en limitant les temps de travail analytique. Les séances effectuées sont adaptées à ses capacités afin de ne pas la mettre en situation d'échec. Les progrès et les performances de Mme S sont quantifiés afin qu'elle puisse avoir des repères. La prise en charge est globale et multidisciplinaire, Mme S est également suivie par une ergothérapeute et une orthophoniste. Enfin, le masseur-kinésithérapeute stimule et accompagne la patiente tout au long de sa prise en charge.

4.3 Des objectifs fixés permettant la mise en œuvre de moyens adaptés

La rééducation de Mme S s'organise autour de quatre objectifs. L'objectif principal de rééducation est d'assurer l'endurance, la sécurité et l'autonomie de Mme S dans ses déplacements. La prise en charge vise donc :

- Le maintien d'une fonctionnalité globale grâce à l'entretien de la force musculaire des membres inférieurs par un renforcement musculaire ciblé des muscles de la hanche ainsi que des ischio-jambiers et des releveurs, principalement au membre inférieur gauche.
- Une limitation du déconditionnement cardio-respiratoire à l'effort.
- Une amélioration de l'équilibre statique et dynamique en développant les réactions d'adaptations posturales : les stratégies de hanche, de cheville et les réactions parachutes des membres, en prévenant les chutes et en facilitant le relevé du sol.
- Une amélioration de la vigilance et de la stabilité à la marche dans des situations se rapprochant de celles rencontrées dans la vie quotidienne.

Le deuxième objectif est de permettre la reprise des activités de loisirs, de faciliter les activités de vie quotidienne et professionnelle en améliorant la fonction du membre supérieur gauche grâce à :

- Une diminution des tremblements d'action
- Une amélioration de la préhension, du maniement d'objets fins
- Une facilitation des activités bi-manuelles.

Le troisième objectif de rééducation s'organise autour de la prévention :



Figure 13 : Travail de l'équilibre statique en position de fente avant gauche, associé à un travail fonctionnel du membre supérieur.

Balle déposée sur le cône avec le MS gauche

Pied gauche sur mousse instable

Figure 14 : Travail de l'équilibre dynamique dans les positions des séquences de redressement, associé à un travail fonctionnel du membre supérieur.



Passage de genoux dressés à chevalier servant, MI droit en avant

- Des troubles orthopédiques pouvant apparaître à cause de la spasticité du droit fémoral, du soléaire et des gastrocnémiens ⁵.
- Des douleurs de genou liées au récurvatum à la marche, grâce à une amélioration du contrôle du genou dans les derniers degrés d'extension en charge.
- Des douleurs rachidiennes, fréquentes chez les patients atteints de SEP, grâce à un renforcement musculaire des muscles profonds et postérieurs du tronc ainsi que du caisson abdomino-diaphragmatique.

Enfin, on cherche à favoriser l'autonomie de la patiente dans sa prise en charge, à améliorer ses connaissances vis-à-vis de sa pathologie sur le plan médical et kinésithérapique, à développer l'auto-rééducation grâce à l'élaboration d'un « carnet d'auto-rééducation ».

Les objectifs fixés contribuent à l'amélioration de la qualité de vie de Mme S, notamment grâce à une meilleure gestion de la fatigue et une meilleure perception du schéma corporel.

Chapitre V : La rééducation mise en place avec Mme S

5.1 Une séance type

Les séances de Mme S sont effectuées le matin, et entrecoupées deux fois sur trois par une séance d'ergothérapie en milieu de matinée. La séance s'organise autour d'un travail fonctionnel de la marche, de l'équilibre ou du MS gauche en les associant ou non.

Le travail de l'équilibre statique s'effectue en position de fente avant, le pied gauche posé sur une mousse. Mme S doit saisir une balle de tennis que nous lui présentons avec sa main gauche, se pencher en avant et déposer la balle au sommet des cônes disposés devant elle. Mme S avait besoin de faire une pause au bout de cinq balles déposées. Elle se rattrapait à la barre métallique située à sa droite lors des déséquilibres (**Fig. 13**).

Nous proposons à Mme S un exercice basé sur les séquences de redressement afin de travailler son équilibre dynamique. En position genoux assis, Mme S saisit un cône avec sa main gauche sur lequel une balle de tennis est placée en équilibre. Elle passe en position genoux dressés puis chevalier servant en plaçant alternativement le MI droit ou gauche en avant. Elle dépose ensuite le cône sur le marchepied placé devant elle. La balle de tennis ne doit pas tomber. Nous guidons la patiente dans la réalisation de l'exercice. Elle trouve cet exercice difficile mais stimulant. Elle a besoin de faire une pause après trois cônes déposés (**Fig. 14**).

⁵ Le muscle spastique a tendance à se raccourcir par diminution du nombre de sarcomère en série et à évoluer vers l'hypoextensibilité puis la rétraction [64].

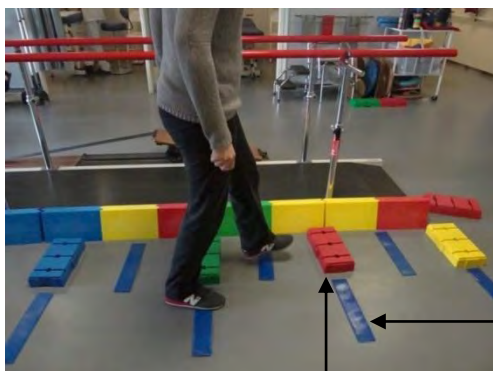


Figure 15 : Travail de la marche: lutte contre le fauchage grâce au passage d'obstacles à gauche et augmentation de la longueur du pas grâce aux repères visuels.

Obstacle à passer avec le MI gauche

Repères visuels

Figure 16 : Travail fonctionnel du membre supérieur associé à un travail de l'équilibre dynamique.

Balle saisie avec une prise termino-terminale déposée sur un cône



Montée de deux marches

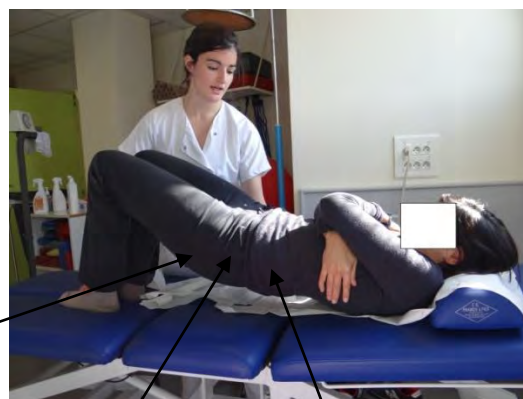


Figure 17 : Renforcement musculaire des ischio-jambiers du MI gauche sur un mode excentrique.

Mme S doit freiner le mouvement d'extension

Figure 18 : Renforcement musculaire axial en position de pont fessier.

Mme S doit décoller le bassin de la table



Contracter le périnée

Et souffler en rentrant le ventre afin de recruter le transverse de l'abdomen

Le travail de la marche est réalisé sans aides techniques. Mme S doit passer un obstacle du côté gauche sans faucher le pas et placer ses pieds sur les repères visuels, cela permettant d'augmenter la longueur du pas (**Fig.15**). Suite à cela, nous proposons à Mme S de marcher dans la salle et lui donnons des indications : tourner à droite, à gauche, reculer, avancer, faire demi-tour, rattraper une balle, passer un obstacle. Cet exercice est apprécié par Mme S qui sent « sa vigilance améliorée » au fur et à mesure des séances.

Les exercices de contrôle du genou gauche sont tout d'abord effectués en position statique en charge. Avec puis sans contrôle visuel, la patiente vient toucher deux repères que nous plaçons en avant et en arrière du genou. Elle stoppe l'extension de genou avant que celle-ci ne soit complète. Une fois le contrôle statique acquis, un contrôle dynamique est demandé d'abord lors d'un cycle de marche, puis à la marche normale

Le travail fonctionnel du membre supérieur est complémentaire au travail effectué par l'ergothérapeute, et souvent associé à un travail de l'équilibre. Mme S se situe face à un marchepied de deux marches. Elle saisit une balle de tennis par une prise termino-terminale entre le pouce et l'index du MS gauche. Elle monte le pied droit sur la 1^{ère} marche et le pied gauche sur la 2^{ème} marche, puis dépose la balle de tennis au sommet d'un cône (**Fig.16**). Nous nous tenons à proximité de la patiente pour la sécuriser et vérifions l'absence de compensations lors de la montée des marches comme l'élévation de l'hémi-bassin à gauche.

Un renforcement musculaire du membre inférieur gauche est réalisé. Mme S est placée en décubitus dorsal sur la table, elle doit ramener 10 fois de suite son genou vers sa poitrine, nous lui opposons une légère résistance sur la face dorsale du pied et la face antérieure de la cuisse. Trois séries sont effectuées. Cet exercice en chaîne de triple flexion permet de recruter principalement les fléchisseurs de hanche et les releveurs du pied. Les ischio-jambiers sont renforcés dans un mode excentrique, correspondant à leur rôle déficitaire de frein dans les derniers degrés d'extension à la marche (**Fig.17**).

Un travail en position de pont fessier (**Fig.18**) est également proposé à Mme S afin de renforcer le caisson abdomino-diaphragmatique et ainsi, prévenir les douleurs rachidiennes à long terme. De même, un travail de prise de conscience de l'auto-grandissement en position assise est effectué avec la patiente. Cet exercice sera intégré au carnet d'auto-rééducation proposé à la patiente en fin de prise en charge.

Ces temps de travail actif sont alternés avec des temps de travail passif qui consistent en un étirement des groupes musculaires spastiques. Les principaux muscles que nous étirons sont le triceps sural et le droit fémoral de façon bilatérale.

Figure 19 : Séance de réentraînement à l'effort sur vélo-assis.

Type de cyclo-ergomètre permettant d'améliorer le confort et la sécurité de la patiente grâce à la position assise



Tableau VII : Evolution des différents paramètres au cours des séances de réentraînement à l'effort de Mme S.

Date de la séance	Puissance pendant la phase de plateau (watts)	Fréquence cardiaque à 10mn – 20mn – 30mn	Score sur l'échelle de Borg modifiée à 10mn – 20mn – 30mn
14/05/15	30 W	93 – 101 – 88	17 – 13 – 8
19/05/15	35 W	96 -105 – 106	2 – 10 – 11
22/05/15	40 W	98 – 110 - 112	8 – 10 – 11
26/05/15	45 W	97 – 113 – 120	8 – 13 – 17
29/05/15	45 W	98 – 115 – 118	7 – 13 – 14
02/06/15	45 W	95 – 114 - 114	4 – 12 – 12

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
Matin	<i>Hôpital de jour</i>	<i>Hôpital de jour</i>	Repos	<i>Hôpital de jour</i>	Emmener les enfants à l'école Orthophoniste
Après-midi	Repos Sortie en ville, courses	Repos Aller chercher les enfants à l'école, devoirs	Activités avec les enfants	Repos	Repos
Soir	Repas et couché des enfants			Repas et couché des enfants	Sortie avec mari / amis

Figure 20: Planning de répartition optimale des activités dans la semaine, réalisé avec Mme S

5.2 Le réentraînement à l'effort, élément clé de la prise en charge

La tolérance à l'effort de Mme S a été évaluée grâce à un test de six minutes de marche. La distance parcourue est largement inférieure à celle théoriquement calculée.

Six séances de 40 minutes de réentraînement à l'effort sur vélo-assis (**Fig.19**) seront réalisées avec Mme S lors de la prise en charge. Chaque séance est composée de 5 minutes d'échauffement à une puissance de 20 watts, 30 minutes de plateau à une puissance allant de 30 à 45 watts selon les séances, puis 5 minutes de récupération active à 20 watts. L'évolution de la fréquence cardiaque et de l'intensité de l'effort perçue par Mme S sur l'échelle de Borg modifiée (**Annexe 11**) sont relevées, ce qui permet d'adapter l'intensité des séances (**Tableau VII**). Mme S ressent l'effort comme étant « de plus en plus facile » au fur et à mesure des séances. Son niveau de fatigue, évalué grâce à l'ENF, n'est pas augmenté dans les jours suivants le réentraînement.

5.3 De l'auto-rééducation et quelques conseils

Un livret d'auto-rééducation est donné et expliqué à la patiente afin qu'elle poursuive quelques exercices chez elle lorsque le séjour d'hospitalisation de jour sera terminé. Cela permettra de pérenniser les bénéfices de la rééducation au long terme. De même, des conseils pour la vie de tous les jours sont donnés à la patiente. Il a été démontré que la cryothérapie permet une amélioration efficace bien que transitoire de la fatigue chez de nombreux patients atteints de SEP. Un bain ou une douche froide de 20 minutes avant la séance de rééducation permet d'en augmenter l'efficacité en améliorant la fonction motrice [24]. Quelques bains froids sont réalisés lors du séjour, et il est conseillé à Mme S de prendre des douches froides en début de journée, surtout à l'approche de l'été. En ce qui concerne la fatigue, l'aménagement de temps de pauses dans l'emploi du temps est essentiel, de même que la sollicitation d'aide pour les activités ménagères et la gestion de la vie quotidienne. Pour ce faire, un planning type de la semaine est réalisé avec Mme S, permettant une répartition optimale des tâches et des activités (**Fig.20**). Il est également conseillé à Mme S de reprendre une activité physique régulière dès la fin du séjour d'hospitalisation.

Tout cela participe au développement de l'autonomie de la patiente dans sa prise en charge, en accord avec les objectifs initialement fixés.

Tableau VIII : Résultats de la prise en charge

Item évalué	Echelle utilisée	Evolution	Signification
Force musculaire	<i>MRC</i>	Aucune	
Spasticité	<i>Aschworth modifiée</i>	Aucune	
Equilibre	<i>Berg Balance Scale</i>	+2	Amélioration de l'équilibre statique
	<i>Time Up And Go</i>	Aucune	
Troubles cérébelleux	<i>Echelle ICARS</i>	-4	Régression de l'ataxie cinétique
Marche	<i>Périmètre de marche</i>	+200m	Amélioration des capacités fonctionnelles
Capacités à l'effort	<i>Test des 6 minutes de marche</i>	+60m	Amélioration des capacités fonctionnelles

Chapitre VI : La prise en charge et ses résultats, avec un peu de recul

Un bilan final a été effectué le dernier jour de la prise en charge. L'évolution des déficiences et des limitations d'activité est synthétisée dans le tableau (**Tableau VIII**).

Concernant l'évaluation de la force musculaire, l'utilisation de moyens plus spécifiques tels qu'un dynamomètre ou du matériel d'isocinétisme aurait permis d'améliorer la précision des mesures et donc d'analyser avec plus de rigueur l'évolution de la force musculaire de la patiente. Le périmètre de marche est augmenté d'environ 200 m car Mme S peut désormais aller chercher son enfant à la crèche située à 500 m de chez elle. Celui-ci aurait cependant dû être évalué en début et en fin de prise en charge afin d'objectiver les progrès réalisés. De même, un test d'effort réalisé de façon médicale avant et après les séances de réentraînement aurait permis de mesurer la progression de Mme S, d'adapter davantage le protocole, et d'en améliorer l'efficacité.

Concernant les restrictions de participation, Mme S dit avoir plus de facilité pour boutonner un chemisier, éplucher des légumes ou manier un objet fin grâce à la diminution des tremblements d'action. Elle se sent à présent plus autonome dans ses déplacements : elle recommence à prendre le bus et à se déplacer dans la rue sur de plus longues distances. Elle envisage de reprendre une activité professionnelle dans le monde du théâtre et prépare des vacances avec son mari et ses enfants au mois d'août.

Grâce à une rééducation à dominante fonctionnelle et à la mise en place du réentraînement à l'effort, Mme S retrouve une autonomie et une aisance dans sa vie de tous les jours. Elle se sent moins fatigable, plus tonique et plus endurante. Cependant, la principale question soulevée lors de la prise en charge concerne la mise en place du réentraînement à l'effort. Le programme proposé est-il adapté à Mme S et à son niveau de handicap ? Ne risque-t-on pas de la fatiguer davantage ? Existe-t-il un autre type de réentraînement que nous pourrions proposer à des patients ayant un handicap sévère ?

Chapitre VII : Etude du réentraînement à l'effort dans la SEP

7.1 Etat de l'art

Il a longtemps été déconseillé aux patients atteints de sclérose en plaque (PaSEP) de pratiquer une activité physique régulière. En effet, l'augmentation de la température corporelle lors de l'effort ainsi que les effets de l'exercice sur la fatigue et la spasticité entraînaient une crainte de voir s'aggraver le handicap neurologique. De nombreuses études ont, depuis, démontré le contraire [25] [26] [27] [28] [29]. Nous nous intéresserons tout

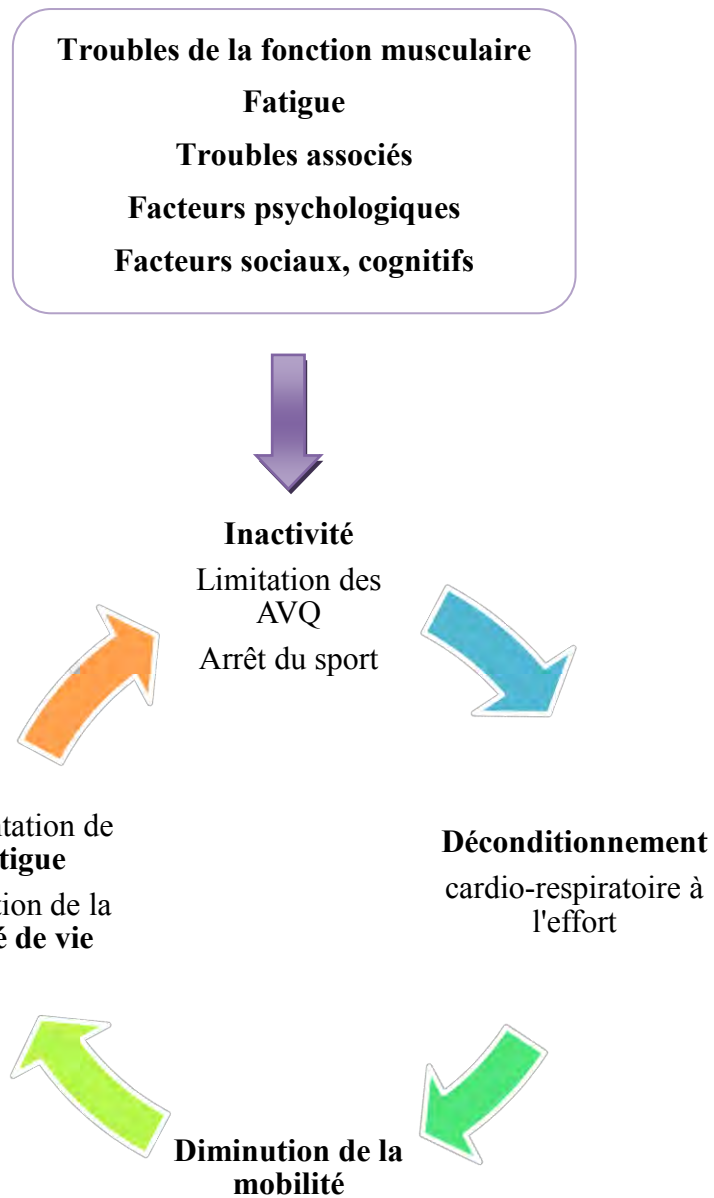


Figure 21 : Schéma représentant la « spirale du déconditionnement » chez les patients atteints de sclérose en plaque.

d'abord aux troubles de l'adaptation à l'effort dans la population SEP, puis aux bénéfices attendus des programmes de réentraînement à l'effort ainsi que les protocoles proposés pour différentes populations.

7.1.1 Troubles de l'adaptation à l'effort dans la SEP

Les troubles de l'adaptation à l'effort ont été étudiés dès 1992 dans une revue de littérature explorant les anomalies de fonctionnement du système nerveux autonome, les troubles de l'adaptation cardio-vasculaire et de la fonction musculaire [26].

Les troubles de la fonction musculaire constituent le problème initial chez les patients atteints de SEP. Le déficit musculaire engendré par le syndrome pyramidal est, en effet, le principal facteur limitant de l'effort physique. Une atrophie des fibres musculaires, particulièrement des fibres de type II, une diminution du nombre de fibres de type I et un trouble de la synthèse de phosphocréatine expliqueraient cette limitation [30].

En ce qui concerne le système nerveux autonome, certaines études montrent une anomalie de l'adaptation tensionnelle lors de l'exercice physique, avec une variabilité en fonction du niveau de handicap [30].

Le déficit musculaire associé à la fatigue, aux différents troubles engendrés par la SEP et à certains facteurs sociaux, psychologiques et cognitifs limitent le patient dans ses activités de vie quotidienne, ses déplacements, ses loisirs et ses activités sportives. La plupart des patients ne pratiquent pas ou plus d'activité physique régulière par crainte de l'influence de celle-ci sur l'évolution de leur maladie, ou à cause de la fatigue [31].

Un déconditionnement à l'effort consécutif au handicap se met alors en place, et les conséquences de l'inactivité amplifient le handicap (**Fig.21**). La fatigue et la diminution de la force musculaire sont majorées [27], et associées à une diminution des capacités à l'effort du patient. En effet, d'après une méta-analyse récente, la consommation maximale d'oxygène (VO₂max) des PaSEP est diminuée par rapport à celle des sujets sains, celle-ci étant un outil fiable pour évaluer la capacité aérobie. La fonction cardio-respiratoire est donc altérée avec une diminution de la capacité aérobie. Il y aurait également une relation inverse entre la VO₂max et l'EDSS, une augmentation d'un point sur l'échelle EDSS correspondant à une diminution de 2.6 mL.kg⁻¹.min⁻¹ de la VO₂max, soit 0,74 METs⁶ [32]. De même, Molt et al. en 2010 ont mis en évidence une corrélation négative entre le niveau de handicap du patient et son niveau d'activité physique. Le déconditionnement à l'effort est donc plus important chez les patients présentant un EDSS plus élevé [33].

⁶ Le MET (Metabolic Equivalent of Task) est une unité permettant de mesurer l'intensité d'une activité en terme de dépense énergétique. 1 MET = 3,5 mlO₂.kg⁻¹.min⁻¹

De plus, la sédentarité est, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé, l'un des plus grands pourvoyeurs de comorbidités. Elle augmente notamment la probabilité de développer une pathologie cardio-vasculaire, le diabète, l'obésité ou encore l'hypertension artérielle.

Le patient se retrouve alors à la fois limité dans ses activités, sa vie sociale, familiale et professionnelle, sa qualité de vie diminue à mesure que son handicap progresse et le risque de voir une pathologie chronique décupler son handicap est simultanément majoré. La question du réentraînement à l'effort se pose donc de façon légitime, notamment chez des patients jeunes qui ont encore de nombreuses années à vivre avec leur handicap.

7.1.2 Les multiples bienfaits du réentraînement à l'effort

Les études anciennes comme les études les plus récentes s'accordent pour montrer les effets positifs du réentraînement à l'effort chez le patient sclérosé en plaque.

Une méta-analyse récente regroupant des études ayant un niveau de preuve élevé certifie l'amélioration de la capacité aérobie avec une augmentation de la VO₂max du patient variable en fonction du protocole proposé, de la durée de celui-ci et du degré de handicap du patient [28]. Une seconde méta-analyse récente indique qu'en moyenne, l'augmentation de la VO₂max serait de 3,5 mL.kg⁻¹.min⁻¹ soit 1MET pour un protocole de réentraînement adapté et un niveau de handicap faible à modéré [32].

Les activités de vie quotidienne et notamment la marche ont un coût énergétique plus important chez les PaSEP que dans la population générale [34]. En améliorant la tolérance à l'effort du sujet, le réentraînement permet de faciliter les activités de vie quotidienne, de réduire l'inactivité et ainsi de briser la « spirale du déconditionnement ».

Une augmentation de la force musculaire est également notée avec une augmentation de la surface de section des muscles testés et une augmentation du nombre de fibres musculaires de type I ou II en fonction du protocole mis en œuvre [28].

Dans certaines études, une corrélation est établie entre le réentraînement à l'effort et l'amélioration des paramètres de marche. En effet, les troubles de la marche sont très fréquents dans la SEP, limitant le patient dans ses déplacements et pouvant être à l'origine de chutes. Les troubles de la marche seraient liés au déconditionnement physique des patients à cause d'une diminution de la capacité aérobie, de l'équilibre et de la force musculaire [35]. Ainsi, l'entraînement aérobie permettrait une amélioration des paramètres de marche, notamment de la vitesse, du périmètre et de l'endurance de marche [36]. Ce bénéfice est également retrouvé chez les patients ayant un EDSS élevé, avec une adaptation nécessaire du protocole [28].

La fatigue est décrite comme étant l'un des symptômes les plus invalidants chez les patients atteints de sclérose en plaque. Son évaluation est réalisée grâce à l'utilisation d'auto-questionnaires tels que la Fatigue Impact Scale (FIS) ou la Fatigue Severity Scale (FSS). Le réentraînement à l'effort semble avoir un effet positif sur la fatigue, mais la fiabilité relative des instruments de mesure utilisés nuance les résultats. Le renforcement musculaire contre résistance ou l'association du renforcement et du réentraînement aérobique serait cependant plus efficace que le réentraînement aérobique seul dans l'amélioration des paramètres de fatigue. De plus, la pratique de certaines activités physiques ou du yoga de façon régulière contribuerait à l'amélioration de la fatigue [28].

L'apparition précoce de la maladie dans la vie d'un individu, son caractère instable et imprévisible, l'évolution progressive du handicap associée à une perte des capacités sont autant de paramètres qui entraînent une diminution de la qualité de vie chez les patients atteints de SEP. La qualité de vie est mesurée grâce à des auto-questionnaires tels que le SEP-59, le SF-36 ou encore le MSQOL-54. L'entraînement aérobique et la pratique d'une activité physique telle que le yoga ou une activité aquatique seraient à l'origine de l'amélioration de la qualité de vie du sujet à travers les dimensions cognitive, physique et sociale [28].

L'exercice physique aurait également un impact sur le système immunitaire. Chez le patient présentant une sclérose en plaque, il entraînerait une modification du rapport entre les lymphocytes pro et anti-inflammatoires, avec une diminution plus marquée du taux de lymphocytes pro-inflammatoires [37]. L'entraînement aurait donc un impact positif sur les mécanismes physiopathologiques à l'origine de la maladie.

Une étude récente montre que le réentraînement à l'effort peut être à l'origine d'un phénomène de neuroplasticité [38]. Dans la SEP, les déficits moteurs et cognitifs seraient liés à une atrophie de la substance grise profonde (thalamus et noyaux gris centraux). Une augmentation plus importante du volume des noyaux gris centraux (striatum, pallidum, noyau subthalamique et substance noire) a été mise en évidence chez les patients ayant bénéficié d'un plus haut niveau de réentraînement aérobique, et ce indépendamment de l'âge, du sexe, du niveau de handicap et de la durée d'évolution de la maladie. L'augmentation du volume du thalamus n'a en revanche, pas été démontrée. Le réentraînement à l'effort pourrait se présenter comme un élément thérapeutique de choix pour améliorer les troubles fonctionnels du patient comme la marche, ou encore pour prévenir la détérioration de la fonction cognitive liée à la maladie.

Les patients thermosensibles voient leur symptomatologie clinique modifiée en fonction des variations de la température. Classiquement, ces patients sont améliorés par le froid et

aggravés par le chaud [39]. Ponitchera-Mulcare et al. lors d'épreuve d'effort avec monitoring de la température centrale ne mettent pas en évidence d'aggravation de la symptomatologie malgré l'augmentation de la température. La plupart des études s'accordent pour dire que l'augmentation de la température au cours de l'effort ne contre-indique pas la pratique sportive. Il faut cependant conseiller aux patients d'éviter les efforts physiques en cas de forte chaleur, de veiller à avoir une bonne hydratation et leur proposer la mise en place de méthodes de cryothérapie [30].

Enfin, l'activité physique pourrait avoir un impact positif sur la perception de la dépression et de la vie sociale chez les patients, améliorant ainsi leur bien-être psychologique [40].

7.1.3 Les protocoles proposés selon les populations

La plupart des études réalisées mettent en place un réentraînement à l'effort de type global⁷. Celui-ci peut se faire sous forme continue dite « rectangulaire », ou intermittente dite « en créneaux ».

a) Patients SEP ayant un handicap faible à modéré (EDSS <5) :

Entraînement global continu :

Pour la plupart des auteurs ayant étudié le réentraînement à l'effort chez des patients présentant un EDSS inférieur à 5 [28], un protocole d'une durée de 8 à 12 semaines à raison de deux à trois séances par semaine est optimal. Le réentraînement à l'effort est communément effectué sur cycloergomètre, mais un tapis de marche peut également être utilisé. La durée des séances varie entre 30 et 60 minutes. Pour Petejan et al. [25] une séance est composée de 5 minutes d'échauffement à 30% de la VO₂max (évaluée précédemment), 30 minutes d'entraînement à 60% de la VO₂max puis 5 minutes de récupération à 30% de la VO₂max, suivie de 10 minutes d'étirements. Rasova [41] et Barjnadottir [42] s'alignent également sur ce protocole.

Petejan et al. [25] montrent une amélioration de 22% de la VO₂max au terme d'un tel protocole. Rampello et al. [43], avec un protocole similaire à celui de Petejan [25], mettent en évidence une amélioration de la VO₂max, de la fréquence cardiaque maximale, ainsi qu'une augmentation de la vitesse et du périmètre de marche.

Entraînement global intermittent :

D'autres études plus récentes également effectuées avec des patients présentant un EDSS inférieur à 5 évaluent l'intérêt d'un réentraînement à l'effort intermittent par rapport à un réentraînement continu. L'exercice intermittent, en « créneaux », ou encore l'« interval

⁷ L'entraînement de type global sollicite majoritairement le métabolisme aérobie et se caractérise par un effort sous-maximal prolongé utilisant des masses musculaires importantes.

training » chez les anglo-saxons correspond à l'alternance d'efforts de haute intensité pendant une courte durée avec des phases de récupération active [44].

Dans l'étude de Wens [45], un premier groupe effectue des séances d'exercice intermittent débutant par 5 minutes d'échauffement sur cycloergomètre, puis cinq fois 1 à 2 minutes à 80 à 90% de la fréquence cardiaque maximale (FCmax) durant les six premières semaines, puis à 90 à 100% de la FCmax maximale pendant les six dernières semaines. Chaque répétition est entrecoupée d'une minute de pause. Un deuxième groupe effectue des séances de réentraînement continu à moindre intensité. Ces séances sont suivies d'une séance de renforcement musculaire contre résistance. A la fin du programme, les capacités aérobies sont significativement améliorées pour le groupe de travail fractionné, avec une augmentation moyenne de 17% de la VO₂max contre 7% pour le groupe de travail continu.

Pour Cakt et al. [46], une amélioration de la charge de travail maximale, des paramètres de marche et une diminution du sentiment dépressif sont constatés suite à la mise en place d'un programme similaire.

L'entraînement aérobic d'intensité intermittente permettrait une amélioration plus importante de la capacité aérobic, un plus haut pourcentage de la VO₂max étant sollicité pendant l'exercice.

Renforcement musculaire :

Le principal facteur limitant de l'effort physique dans la SEP est le muscle strié squelettique, ainsi l'association entre un programme de renforcement musculaire et de réentraînement à l'effort permet d'optimiser l'amélioration des capacités du patient.

De plus, quelques auteurs ont démontré que la combinaison de l'entraînement aérobic et du renforcement musculaire contre résistance permet d'améliorer nettement les paramètres de vitesse et d'endurance de marche par rapport au réentraînement aérobic seul, pour lequel les preuves sont insuffisantes [28]. De même, l'association entre le réentraînement aérobic et un programme de renforcement musculaire contre résistance permet, à la différence de l'exercice aérobic seul, de réduire sensiblement le niveau de fatigue des patients atteints de SEP [28].

b) Patients SEP ayant un handicap sévère (EDSS >5) :

En 1997, Ponitchera-Mulcare et al. [47] observent que pour un même protocole, le bénéfice du réentraînement est modifié en fonction du degré de handicap. En effet, avec un protocole mis en place semblable à celui de Petejan et al. et en analysant les résultats en fonction du degré de handicap, il en ressort qu'un groupe ambulateur ayant un EDSS compris entre 0 et 5 améliore sa VO₂max de 22% alors que l'amélioration est de 5% pour un groupe semi-ambulateur ayant un EDSS situé entre 5 et 6,5.

L'étude de Rasova et al. [41] en 2006 confirme ce résultat. Une adaptation du protocole est cependant mise en place et la durée de réentraînement est réduite pour les patients ayant un EDSS plus élevé.

Molt et al. [48] réalisent en 2012 une étude incluant 13 patients présentant un EDSS compris entre 4 et 6, 9 d'entre eux ayant un EDSS à 6. Le protocole mis en place combine un entraînement continu sur tapis de marche, cyclo-ergomètre, aviron ou vélo-elliptique, des exercices de renforcement musculaire contre résistance des membres inférieurs et des exercices d'équilibre. L'intensité des séances est évaluée grâce à l'échelle de Borg, les patients devant se situer continuellement autour de 13 soit une perception « un peu difficile » de l'effort. Au terme du programme, on constate une amélioration des paramètres de marche, notamment de la vitesse et de l'équilibre.

Pour cette catégorie de patients, assez peu d'études ont finalement été réalisées et les quelques protocoles expérimentés sont basés sur un réentraînement global continu. Les patients ayant un handicap sévère semblent tolérer un protocole de réentraînement à l'effort de type global, bien que celui-ci ne permette pas une amélioration significative de la capacité à l'effort mais le maintien d'une fonctionnalité globale.

c) Patients déconditionnés en réadaptation cardiaque :

Bien que les anomalies systémiques retrouvées chez les insuffisants cardiaques chroniques et chez les PaSEP soient différentes, les méthodes utilisées en réadaptation cardiaque inspirent les protocoles proposés dans d'autres domaines, d'où l'intérêt de s'y rapporter.

En réadaptation cardiaque, l'exercice en endurance à intensité intermittente permet une augmentation plus importante de la force musculaire et est mieux supporté chez les patients déconditionnés que l'exercice à intensité continue [44]. D'après Wisloff [49] en 2007, l'exercice intermittent permet également une meilleure amélioration des capacités aérobies que l'exercice continu chez les patients atteints d'insuffisance cardiaque chronique.

7.1.4 Problématique

Le réentraînement global d'intensité intermittente est recommandé en réadaptation cardiaque pour les patients déconditionnés ainsi que pour les PaSEP ayant un handicap faible à modéré. Cette étude questionne l'intérêt, la faisabilité et les limites de la mise en place d'un programme de réentraînement à l'effort global intermittent chez les PaSEP ayant un handicap sévère (EDSS compris entre 5 et 6,5), afin de répondre à une exigence d'amélioration optimale des capacités du patient tout en garantissant l'innocuité de la prise en charge.

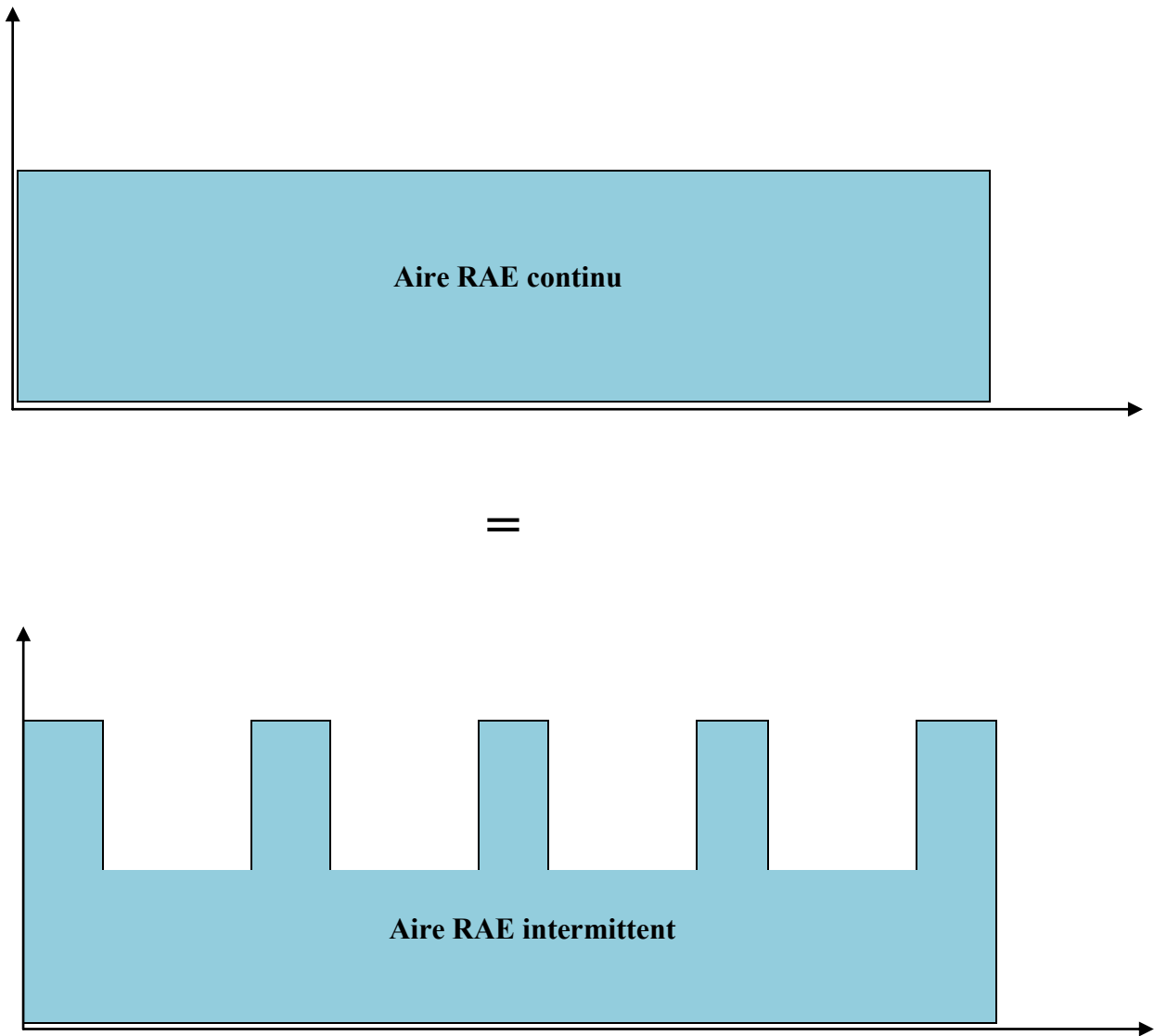


Figure 22 : Schéma illustrant l'égalité de surface qui traduit une quantité totale d'exercice équivalente entre le réentrainement continu et intermittent.

7.2 Le réentraînement intermittent chez les patients ayant un handicap sévère

7.2.1 Intérêt de l'exercice intermittent

Lors d'un programme de réentraînement, l'organisme met en place des adaptations qui peuvent être centrales ou périphériques afin de répondre à la demande engendrée par l'effort. Lors de l'entraînement continu, les adaptations sont essentiellement musculaires, soit périphériques. La VO₂max est augmentée grâce à une amélioration des capacités d'extraction de l'O₂. Lors de l'entraînement intermittent, de plus hautes intensités sont sollicitées. Les adaptations sont alors centrales et périphériques. La VO₂max est améliorée grâce à une augmentation du débit cardiaque maximal et une amélioration des capacités oxydatives du muscle. Les capacités d'adaptation du sujet à la variation de l'effort sont ainsi majorées [50] [51], et les temps de récupération active compensent une intensité d'effort plus élevée.

Lors de l'entraînement intermittent, la durée d'effort à intensité soutenue est réduite par rapport à l'entraînement continu mais la quantité totale de travail n'est pas diminuée (**Fig.22**) ce qui permet de solliciter le sujet dans une situation d'effort suffisant sans le fatiguer davantage.

Enfin, le taux de lactate est plus élevé lors de l'entraînement intermittent mais sa remétabolisation est plus rapide, cela n'a donc pas de conséquence.

En théorie, le réentraînement intermittent s'avère donc particulièrement adapté aux patients déconditionnés.

7.2.2 Un exemple de programme à mettre en place

Le protocole proposé est le suivant (**Tableau IX**):

Critères d'inclusion : Les patients présentent un EDSS compris entre 5 et 6,5, soit un stade « sévère » d'évolution de la maladie. Un EDSS à 5 correspond à un patient capable de marcher sur 200 m sans aide ni repos intermédiaire, mais ayant un handicap suffisamment important pour entraver l'activité d'une journée normale. Un EDSS à 6,5 correspond à un patient nécessitant une aide bilatérale à la marche nécessaire pour parcourir 20 m sans repos intermédiaire. Pour les patients ayant un EDSS supérieur à 6,5, davantage d'adaptations seront nécessaires.

Critères d'exclusion : Le programme proposé ne s'adresse pas aux patients présentant une pathologie systémique intercurrente, ainsi qu'aux patients ayant eu une poussée de SEP dans les trois derniers mois.

Evaluation initiale : Une évaluation initiale des capacités à l'effort du sujet est nécessaire afin de déterminer si un programme de réentraînement à l'effort de type global peut être

Tableau IX : Programme de réentraînement à l'effort proposé

<i>Caractéristique</i>	<i>Description</i>
Critères d'inclusion	5 < EDSS < 6,5
Critères d'exclusion	Pathologies associées, poussée < 3 mois
Evaluation initiale	Epreuve d'effort : <ul style="list-style-type: none">- Tolérance du patient à l'effort global- Intensité du programme
Durée	12 semaines
Fréquence	2 fois par semaine
Type de réentraînement	Réentraînement global intermittent / fractionné
Moyen	Cycloergomètre (vélo-assis)
Déroulement de la séance	
- Echauffement	10 minutes de réveil musculaire global + 5 minutes à 50% FCmax
- Séance	Cf. Tableau VIII
- Récupération active	5 minutes à 50% de la FCmax
Critères de surveillance	Tension artérielle avant / après l'effort Fréquence cardiaque Perception subjective de l'effort : Echelle de Borg Fatigue
Critères d'efficacité	Augmentation de la VO2max : test d'effort médical Augmentation de la distance parcourue au T6M Diminution de la fatigue Augmentation du niveau d'activités quotidiennes

proposé et toléré par le patient. Cette évaluation consiste idéalement en une épreuve d'effort permettant d'obtenir des valeurs de fréquence cardiaque, de consommation d'oxygène et de charge de travail proches des valeurs maximales. Cette évaluation permettra dans un deuxième temps, d'adapter l'intensité du programme proposé.

Durée : La durée du protocole est de 12 semaines, d'après ce qui a été proposé par Wens en 2015 pour des patients ayant un EDSS inférieur à 5 [45], ainsi que d'après les protocoles mis en place par Petejan en 1996 et Molt en 2012 pour les patients ayant un EDSS supérieur à 5.

Fréquence : La fréquence est de deux séances par semaine. Celle-ci est établie en fonction de la méta-analyse réalisée par Latimer-Cheung et al. en 2013 [28] ainsi que des études réalisées par Petejan et Molt. Cela permet d'ajouter une troisième séance dans la semaine axée sur le renforcement musculaire et d'alterner avec des journées de repos afin de limiter la fatigue.

Type : Un entraînement global d'intensité intermittente est utilisé.

Moyen : L'utilisation d'un cycloergomètre de type vélo-assis permet au patient d'effectuer son réentraînement en position assise et donc d'améliorer son confort, sa sécurité, d'éviter les difficultés dues aux troubles de la marche et de l'équilibre. Le patient n'a pas besoin de déplacer le poids de son corps comme sur un tapis de marche.

Critères de surveillance :

Tension artérielle avant et après l'effort : Les patients atteints de sclérose en plaque peuvent présenter des troubles végétatifs. Une anomalie de tension artérielle est donc un critère de vigilance.

Fréquence cardiaque (FC) : La fréquence cardiaque de repos (FC_{repos}) sera mesurée avant le début de l'effort. La fréquence cardiaque maximale (FC_{max}) peut être estimée à partir de la formule de Gellish, établie en 2007 : $FC_{max} = 206,9 - (0,67 \times \text{âge})$ et permettra d'évaluer la fréquence cardiaque ciblée lors des plateaux hauts et bas de l'entraînement intermittent.

Le suivi de la fréquence cardiaque au cours de l'effort permet d'ajuster l'exercice. Si la fréquence cardiaque ne redescend pas lors de la phase de récupération active, la durée de celle-ci devra être rallongée ou l'intensité de la phase d'effort diminuée.

Echelle de Borg adaptée à la perception de l'effort : Le score sur l'échelle de Borg permet d'évaluer subjectivement l'intensité de l'effort. Le niveau d'effort recommandé se situe entre 12 et 14, soit un effort « *un peu difficile* » [44] (**Annexe 11**). Un score supérieur à 14 sur l'échelle de Borg est un critère d'arrêt ou de modification du programme d'exercice.

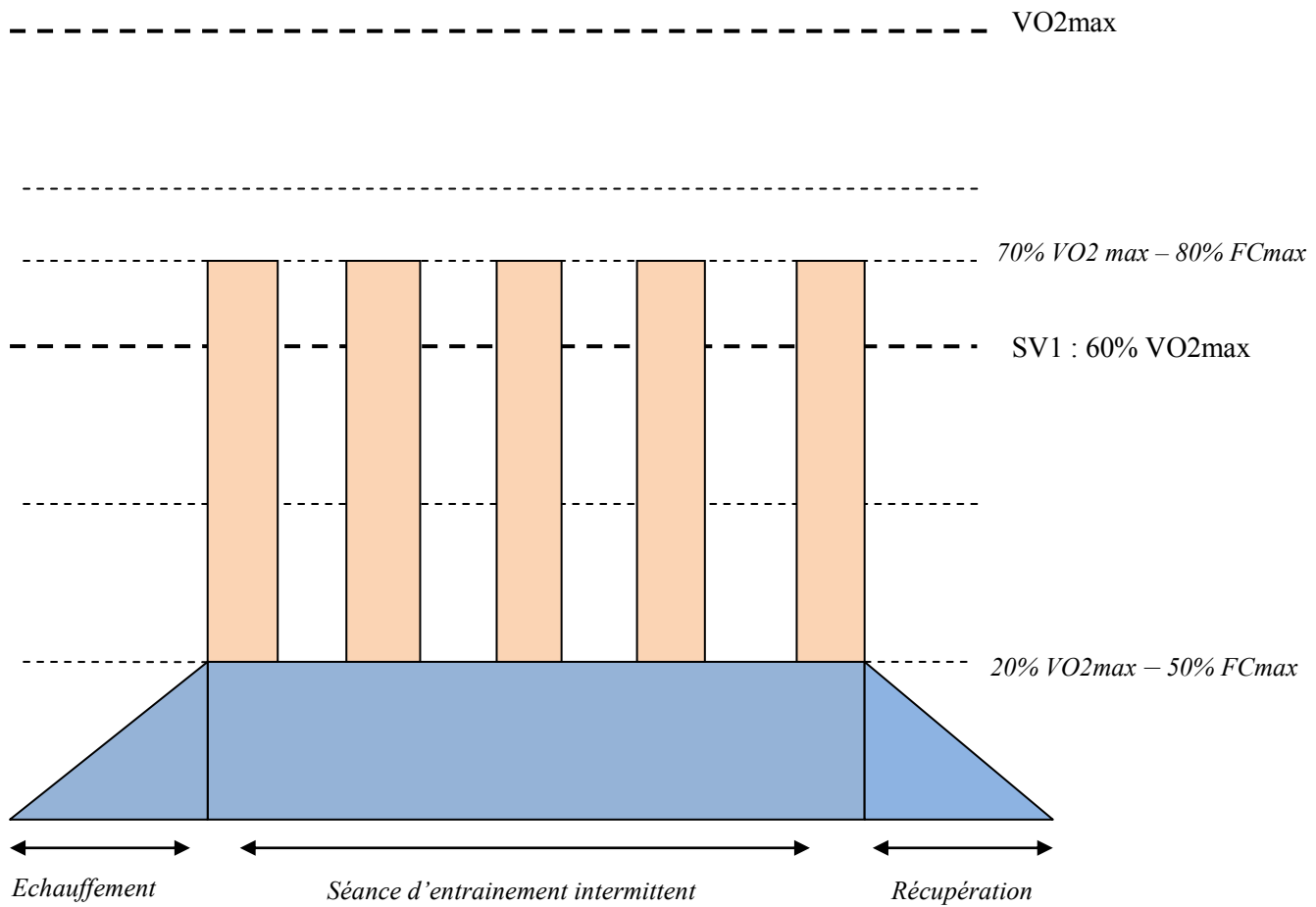


Figure 23 : Schéma du protocole de réentraînement à l'effort aérobique de type intermittent.

Tableau X : Proposition d'un programme de réentraînement global intermittent avec des séances progressives.

	Plateaux « hauts » x5		Plateaux « bas » x4	
	Durée	Intensité	Durée	Intensité
De la 1 ^{ère} à la 4 ^{ème} semaine	30 s	80% FCmax	1 min	50% FCmax
De la 5 ^{ème} à la 8 ^{ème} semaine	1 min	80% FCmax	2 min	50% FCmax
De la 9 ^{ème} à la 12 ^{ème} semaine	2 min	80% FCmax	2 min	50% FCmax

Fatigue : L'évaluation subjective de la fatigue grâce à l'échelle numérique de fatigue (ENF) permet de mesurer les effets du réentraînement sur la sensation de fatigue perçue par le patient. Ce suivi est primordial dans une pathologie telle que la SEP. Il se fera avant et après la séance ainsi que d'une séance à l'autre.

Déroulement de la séance :

Echauffement : L'échauffement permet de faciliter le passage d'un état de repos à un état d'activité grâce à une adaptation cardiaque et circulatoire à l'effort, une préparation musculaire, une adaptation ventilatoire avec augmentation progressive du débit ventilatoire lors de la phase d'accrochage [52]. L'échauffement sera constitué d'une période de réveil musculaire global et d'étirements de 10 minutes, puis de 5 minutes de cycloergomètre à 50% de la fréquence cardiaque maximale (FCmax).

Séance : Les séances seront réalisées sur un modèle progressif afin de favoriser la tolérance et l'adaptation des patients au programme proposé. Pour cet exemple théorique, la durée et l'intensité de l'effort sont établies en adaptant ce qui a été mis en place chez les insuffisants cardiaques et chez les patients atteints de sclérose en plaque à un stade moins évolué, et dans l'hypothèse d'une bonne tolérance à l'effort du sujet [45] [44] (**Fig.23, Tableau X**). Cependant, l'intensité de l'effort est en pratique déterminée en fonction de l'évaluation initiale des capacités de chaque patient. L'efficacité du programme dépend en effet de sa personnalisation.

Récupération : La récupération permet un arrêt progressif de l'effort avec un retour progressif aux valeurs de repos en terme de fréquence cardiaque, respiratoire et de tension artérielle [52]. La période de récupération est constituée de 5 minutes de cycloergomètre à 50% de la FCmax.

Critères d'efficacité :

Test d'effort médical : Ce test peut être fait avant et après le programme de réentraînement avec un médecin. Bien que souvent limité par la fatigue musculaire chez les PaSEP, il permet d'apprécier la tolérance à l'effort du sujet et une éventuelle évolution des mesures après la mise en place du programme.

Test des six minutes de marche : Il s'agit d'un test validé pour la population SEP. Une augmentation de la distance parcourue en six minutes permet d'objectiver une amélioration des capacités à l'effort. Ce test est bien toléré même chez les patients présentant un handicap sévère. Il est reproductible et a une bonne corrélation avec les échelles de mesure du handicap (EDSS, MSFC) [53]. Ce test peut être remplacé par le test des deux minutes de marche si le patient n'est pas capable de marcher pendant six minutes [54].

Journal des activités quotidiennes

Instructions

1. En haut de la page du jour, décrivez comment vous avez dormi la nuit précédente.
2. Assignez une valeur numérique de **1 à 10** (1 étant très faible et 10 très élevé) à :

- votre degré de fatigue (**F**);
- la valeur ou l'importance accordée à l'activité (**V**);
- la satisfaction ressentie en réalisant l'activité (**S**).

Vous pouvez établir la « valeur » d'une activité en la comparant à d'autres activités que vous aimeriez accomplir au cours de la journée.

Par exemple :

13 h : F=7 V=3 S=2

Activité : préparer le dîner, debout pendant 15 minutes (chaud)

Commentaires : vision trouble

3. Décrivez toujours l'activité physique effectuée sous la rubrique **Activité** (p. ex., rester debout sous la douche 10 minutes, monter 20 marches, marcher sur 200 pieds).
4. Notez la **température ambiante** sous la rubrique **Activité**.
5. Énumérez sous la rubrique **Commentaires** tous les symptômes de la SP à mesure qu'ils se manifestent ou qu'ils s'aggravent pendant la journée, incluant troubles cognitifs, troubles visuels, faiblesse, étourdissements, traînement des pieds, douleur, engourdissements, sensation de brûlure et ainsi de suite.
6. Prenez des notes **toutes les heures**.

Journal des activités quotidiennes

Nom : _____ Date : _____

Décrivez votre sommeil au cours de la nuit dernière : _____

Heure	F	V	S	Activité	Commentaires
6 h					
7 h					
8 h					
9 h					
10 h					
11 h					
12 h					
13 h					
14 h					
15 h					
16 h					
17 h					
18 h					
19 h					
20 h					
21 h					
22 h					
23 h					

Figure 24 : « Journal d'activités quotidiennes » proposés par la Société Canadienne de Sclérose en Plaque.

Tiré de : Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines. Fatigue and Multiple Sclerosis: Evidence-based management strategies for fatigue in Multiple Sclerosis. Washington, DC: Paralyzed Veterans of America; 1998

Echelle de fatigue : L'utilisation d'une échelle telle que l'ENF permet d'évaluer la sensation de fatigue du patient avant et après l'exercice, et d'avoir un suivi au fur et à mesure des séances. D'autres échelles telles que la FSS ou la FIS pourront être utilisées au début et à la fin du programme afin d'évaluer un éventuel effet du réentraînement à l'effort sur la fatigue et l'impact de celle-ci sur les activités du patient.

Niveau d'activité quotidienne : L'utilisation d'un podomètre, d'un accéléromètre ou encore d'un système GPS permet une mesure objective, quantitative, reproductible de la marche quotidienne et de la mobilité des patients atteints de SEP [54].

La société canadienne de sclérose en plaque a également mis en place un « Journal d'Activités Quotidiennes » permettant au patient de mieux gérer l'impact de la fatigue et des autres symptômes de la maladie sur ses activités (**Fig.24**).

Echelle de qualité de vie : L'utilisation d'échelles telles que la SF-36 ou la SEP-59 au début et à la fin du programme permet d'évaluer le rôle du réentraînement à l'effort dans l'amélioration de la qualité de vie du patient.

7.2.3 Précautions, risques et limites d'un tel programme

Les séances doivent être effectuées dans une salle climatisée si les températures extérieures sont chaudes. Le patient porte des vêtements légers et des techniques de cryothérapie pourront lui être proposées avant et après l'effort (douche ou bain froid, couverture froide). Si le patient présente des troubles vésico-sphinctériens, la vessie devra être vidée avant la séance.

Le principal risque encouru lors de la mise en place de ce programme est l'augmentation de la fatigue du patient, qui se traduirait par une limitation accrue de ses activités de vie quotidienne et une diminution de sa qualité de vie, soit un effet inverse à celui initialement attendu. Un juste milieu est à trouver, c'est pourquoi des intensités maximales ne pourront être utilisées. Parmi les patients ayant un EDSS compris entre 5 et 6,5, il existe une variabilité importante de réponses à l'effort selon les capacités de chacun. Si malgré les adaptations proposées le patient ne tolère pas le réentraînement de type global, une alternative telle qu'un réentraînement de type segmentaire pourra lui être proposée.

Le muscle strié squelettique étant le principal facteur limitant l'effort dans la SEP, il est indispensable d'associer le réentraînement à l'effort global à un programme de renforcement musculaire contre résistance afin d'optimiser les résultats de la prise en charge.

Ce programme ne permet pas une amélioration significative de la capacité à l'effort du patient mais participe au maintien d'une fonctionnalité globale en limitant le déconditionnement cardio-respiratoire à l'effort à court et moyen terme. Seule l'adoption d'un

Tableau XI : Activité sportive conseillée en fonction du score sur l'échelle EDSS.

Activité proposée	EDSS	Posologie conseillée
Course	0 à 2,5	Raisonnée, 3x/sem
Wave	0 à 3,5	3x/sem
Vélo elliptique	0 à 3,5	3x/sem
Stepper	0 à 3,5	3x/sem
Marche	0 à 6,5	30 min /jour
Escaliers	0 à 6,5	Quotidien si possible
Cyclo-ergomètre / vélo d'appartement	0 à 6,5	3x/sem
Presse allongée	0 à 6,5	3 à 5x/sem
Chaise à IJ ou à Q	0 à 6,5	2 à 3x/sem
Cycloergomètre à bras	0 à 7,5	3 à 5x/sem
Cycloergomètre en fractionné	3,5 à 9	3 à 5x/sem
Verticalisation active	6,5 à 8	3 à 7x/sem
Verticalisation soutenue	6,5 à 8	1 à 2 x 30min/jour
Verticalisation passive	8 à 9	30min /jour
Balnéothérapie	0 à 9	1 à 5x/sem - 20 à 45 min

Tiré de : Actualités sur la prise en charge des pathologies neurologiques à potentiel évolutif : à propos de la SEP et de la maladie de Parkinson, XVIIème journée de Menucourt, Septembre 2014, p99.

mode de vie moins sédentaire et la pratique d'une activité physique régulière contribueront cependant à maintenir au long terme, une meilleure qualité de vie.

7.3 Discussion

7.3.1 Le réentraînement de type segmentaire, une alternative intéressante

Le réentraînement de type segmentaire est une technique utilisée chez les insuffisants cardiaques lorsque le déconditionnement est tel que les techniques globales s'avèrent inapplicables, voir délétères. Il s'agit d'une succession d'exercices de mobilisation dynamique des segments alternativement permettant un gain notable de force musculaire en assurant une bonne tolérance cardiaque [55]. Parallèlement aux troubles présents chez les patients atteints de SEP, on retrouve chez les insuffisants cardiaques chroniques des troubles de la fonction musculaire sur lesquels ce type de réentraînement agit préférentiellement [56]. Il permet également un réentraînement spécifique des muscles les plus sollicités dans la vie quotidienne.

Lors du réentraînement segmentaire, la mise en jeu du système musculaire est inférieure à 50% de la masse musculaire totale, il y a donc peu de sollicitation du système cardiovasculaire, le risque de fatiguer le patient est ainsi diminué et la démarche est davantage sécuritaire. Ce type de programme s'avère donc intéressant pour les PaSEP ne tolérant pas un programme de réentraînement global, ou encore pour les patients ayant un handicap très sévère (EDSS > 6,5).

7.3.2 Lien avec l'activité physique

Les études montrent que les patients atteints de sclérose en plaque pratiquent moins d'activité physique que le reste de la population, et ont un mode de vie davantage sédentaire que les autres [29]. Dans une étude menée en 2006, il a été démontré que la crainte de l'influence de l'activité physique sur l'évolution de la maladie est un élément important dans le comportement des patients vis-à-vis de l'activité physique [57]. Une autre étude réalisée en 2010 met également en avant le fait que les « croyances » concernant l'activité physique sont, associées à la fatigue, le principal facteur influençant les patients dans leurs décisions. L'engagement des patients dans une activité physique avant le diagnostic de la maladie et le niveau de handicap des patients jouent également un rôle [58]. Un changement dans le comportement des patients vis-à-vis de l'activité physique est donc nécessaire afin de pouvoir pérenniser les effets du réentraînement à l'effort dans le temps.

Une étude réalisée en 2013 met en place un protocole de réentraînement adapté permettant aux patients d'effectuer des activités variées et choisies trois fois par semaine dont deux fois

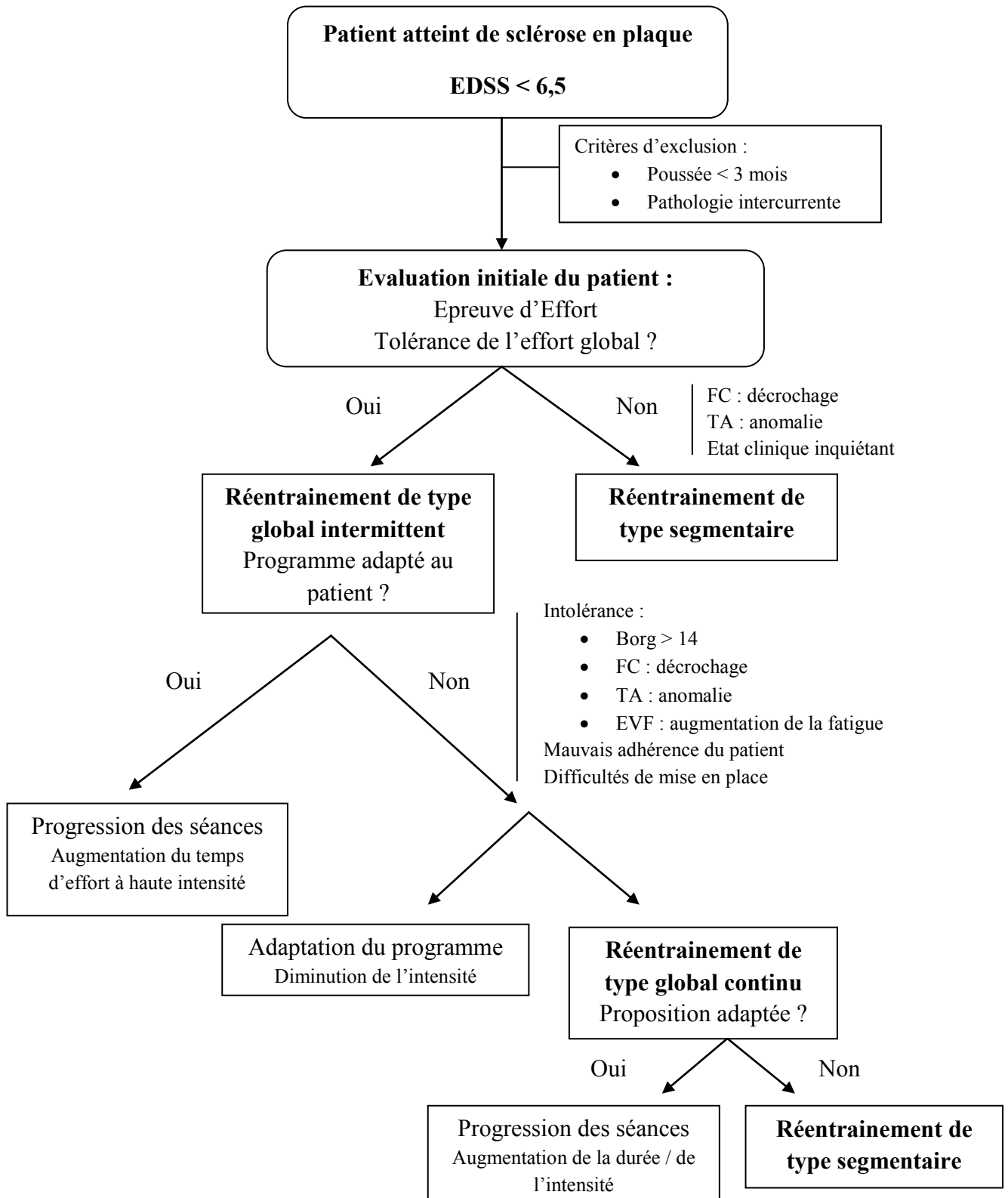


Figure 25 : Proposition d'arbre décisionnel permettant d'orienter le masseur-kinésithérapeute dans le choix du type de protocole à mettre en place avec un patient atteint de SEP.

en étant supervisé et une fois en autonomie à la maison . Les activités choisies par le patient pour la session se réalisant à domicile sont essentiellement la marche, la gymnastique, la piscine et la pratique d'activité de vie quotidienne telle que le jardinage. Au terme de ces 10 semaines de programme, une amélioration de la disponibilité des patients et de leur volonté à pratiquer une activité physique est mise en évidence [59].

Dans sa démarche d'accompagnement, le rééducateur peut conseiller son patient sur le type d'activité à effectuer, celui-ci pourra reprendre une activité effectuée antérieurement, ou s'adapter en fonction du matériel disponible (**Tableau XI**). Un suivi trois mois et six mois après la mise en place du programme de réentraînement à l'effort afin de réévaluer les capacités du patient peut également être proposé.

7.4 Conclusion

Dans la SEP, les symptômes et l'évolution de la pathologie sont extrêmement variables d'un patient à l'autre, une même cotation à l'échelle EDSS peut correspondre à différents tableaux cliniques. L'évaluation initiale de chaque patient avant la mise en place d'un réentraînement à l'effort est alors indispensable afin de proposer un programme adapté et personnalisé, qui de ce fait s'avèrera efficace. Bien qu'un réentraînement global de type intermittent semble présenter un certain intérêt chez les patients ayant un handicap sévère, une adaptation continue aux réactions du patient est nécessaire. La démarche investigatrice permettant d'aboutir à une proposition de réentraînement optimal pour le patient peut alors se résumer sous la forme d'un arbre décisionnel (**Fig.25**).

Enfin, et de façon à pérenniser les effets du réentraînement sur le long terme, un changement de comportement du patient vis-à-vis de l'activité physique est nécessaire. Celle-ci doit être choisie méthodiquement, appréciée par le patient et pratiquée de façon régulière. Le masseur-kinésithérapeute a un rôle à jouer dans la transition entre un programme supervisé de réentraînement à l'effort et la pratique régulière et autonome d'une activité physique par le patient.

Diagnostic de SEP en 2002

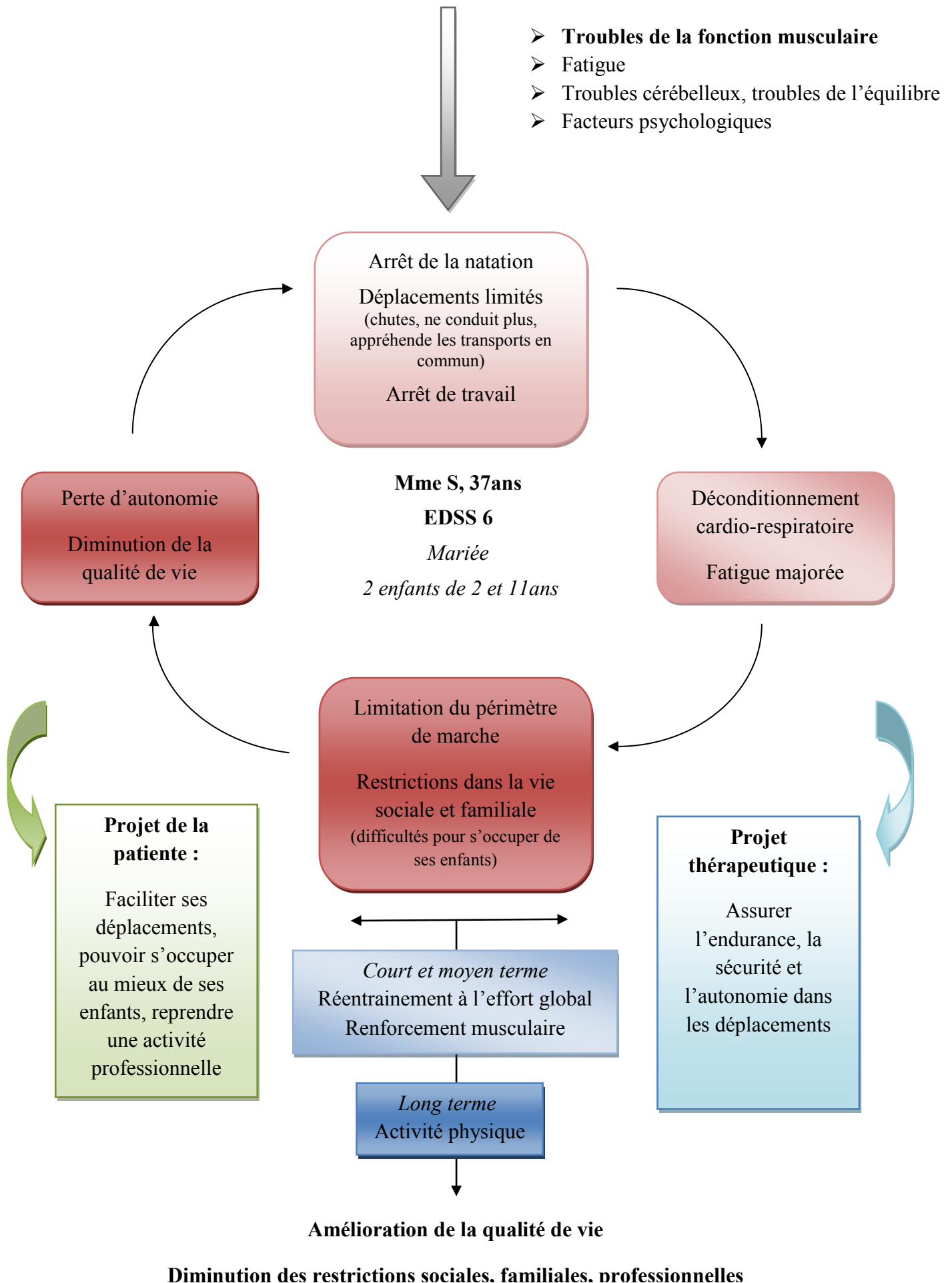


Figure 26 : Schéma exposant une vision globale de Mme S et de sa prise en charge.

Chapitre VIII : Mise en perspective

Mme S est une patiente de 37 ans atteinte de sclérose en plaque depuis 2002. Elle pratiquait la natation mais a arrêté en 2007 par appréhension de la fatigue. Mme S ne conduit plus depuis 2010. Aujourd'hui, elle est limitée dans ses déplacements car elle appréhende la prise des transports en commun et a un périmètre de marche restreint à 300 m. Lors de la prise en charge, elle est également en arrêt de travail. Mme S s'inscrit dans une spirale de déconditionnement affectant sa vie sociale, familiale et professionnelle, ce qui permet de justifier la place centrale accordée au réentraînement à l'effort dans la réalisation de ce mémoire (**Fig 26**).

Grâce aux éléments nouveaux apportés lors de la réalisation de l'étude, un regard critique peut être porté sur le réentraînement proposé à Mme S lors de la prise en charge. L'évaluation initiale de ses capacités par un test de six minutes de marche ne permet pas d'orienter la patiente vers un programme convenable. Un test inspiré de l'épreuve d'effort médicale aurait été intéressant. Un réentraînement de type intermittent semble désormais plus adapté et aurait été judicieux à mettre en place. De plus, le rôle central de la pratique d'une activité physique n'a pas été pris en compte. Il aurait fallu inciter et accompagner Mme S dans la reprise de la natation, ou bien lui proposer un autre type d'activité physique comme l'aquagym, la marche à pied, le vélo d'appartement afin d'envisager un effet à long terme du programme de réentraînement. Enfin, il faut garder à l'esprit l'idée d'une aggravation certaine du handicap à l'avenir, et envisager les adaptations qui pourront être proposées à Mme S à la fois lors de la rééducation mais également dans sa vie de tous les jours.

La réalisation de ce mémoire m'a permis d'approfondir mes connaissances sur un thème qui m'intéresse mais également et de façon plus générale à élaborer un raisonnement qui, à partir d'une question initialement posée, permette d'apporter des éléments de réponse. A mon sens, ce cheminement est essentiel dans la pratique du métier de masseur-kinésithérapeute car, en élargissant la clinique aux nouvelles perspectives apportées par la recherche, il permet d'aboutir à une prise en charge réfléchie et raisonnée du patient.

Bibliographie

- [1] Guide des affections de longue durée : la sclérose en plaque. Haute Autorité de Santé ;
Septembre 2006.
- [2] Kurtzke JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis : an expanded disability
status scale. *Neurology*. 1983 Nov;33(11):1444-52.
- [3] Pélissier J, Labauge P, Joseph PA. La sclérose en plaque Paris: Masson; 2003.
- [4] Compston; Coles. Multiple Sclerosis. *The Lancet*, 2008 Oct 25;372(9648):1502-17.
- [5] Barcellos LF1, Oksenberg JR, Begovich AB, Martin ER, Schmidt S, Vittinghoff E,
Goodin DS, Pelletier D, Lincoln RR, Bucher P, Swerdlin A, Pericak-Vance MA, Haines
JL, Hauser SL; Multiple Sclerosis Genetics Group. HLA-DR2 Dose effect on
susceptibility to multiple sclerosis and influence on disease course. *Am J Hum Genet*.
2003 Mar;72(3):710-6. Epub 2003 Jan 28.
- [6] Brassat , David. Physiopathologie de la sclérose en plaque. Mars 2010.
- [7] Haute Autorité de Santé. Conférence de consensus : la sclérose en plaque. ; Juin 2001.
- [8] Les formes progressives de la sclérose en plaque. Multiple Sclerosis International
Federation.
- [9] Multiple sclerosis international federation. Fonctions cognitives et sclérose en plaque.
Juillet 2013.
- [10] Kafi SA, Deboek G. Le test de marche de six minutes en réhabilitation respiratoire.
Novembre 2005; 22(5): a758.
- [11] Enright; Sherill. Reference equations for the six-minute walk in healthy adults. *Am J
Respir Crit Care Med*. 1998 Nov;158(5 Pt 1):1384-7.
- [12] La Porta, Caselli S, Susassi S, Cavallini P, Tennant A, Franceschini M. Is the Berg
Balance Scale an internally valid and reliable measure of balance across different
etiologies in neurorehabilitation ? A revisited rasch analysis study. *Arch Phys Med*

Rehabil. 2012 Jul;93(7):1209-16.

- [13] Mathiowetz V, Volland G, Kashman N, Weber K. Adult norms for the Box and Block Test of manual dexterity. *Am J Occup Ther.* 1985 Jun;39(6):386-91.
- [14] Mathiowetz , Kashman , Volland , Weber , Dowe , Rogers. Grip and pinch strenght : normative data for adults. *Archives of physical medicine and rehabilitation.* Feb 1985; 2(66): 69-74.
- [15] Kapandji. La préhension dans la main humaine. *J* 1989; 8(3): 234-41.
- [16] Bouchot-Marchal B. Neurologie Centrale : testing or not testing. *Kinésithérapie la revue.* Mars 2009; 9(87): 19-23.
- [17] Trouillas. International cooperative ataxia rating scale for pharmacological assessment of the cerebral syndrome. *J* 1997: 145 : 205-211.
- [18] Béthoux F. Fatigue et sclérose en plaque. *Annales de réadaptation et de médecine physique.* Juillet 2006; 49(6): 265-71.
- [19] MS Council for Clinical Practice Guidelines. Fatigue and Multiple Sclerosis : Evidence Based Managment Strategies for Fatigue in Multiple Sclerosis. Oct 1998: a33.
- [20] Fisk JD1, Ritvo PG, Ross L, Haase DA, Marrie TJ, Schlech WF. Measuring the functional impact of fatigue : initial validation of the fatigue impact scale. *Clin Infect Dis.* 1994 Jan;18 Suppl 1:S79-83.
- [21] Benjamin Y. Tseng, Byron J. Gajewski, and Patricia M. Kluding. Reliability, Responsiveness, and Validity of the Visual Analog Fatigue Scale to Measure Exertion Fatigue in People with Chronic Stroke: A Preliminary Study. *Stroke Res Treat.* 2010; 2010: 412964.
- [22] Amarenco G, Marcquis P, McCarthy C, Richard F, Leriche B. Echelle de Ditrovie : version réduite permettant l'évaluation de la qualité de vie lors des troubles mictionnels. Décembre 1996.
- [23] Vernay D, Gerbaud L, Biolay S, Coste J, Debourse J, Aufauvre D, et al. Qualité de vie et

sclérose en plaques : validation de la version française d'un auto-questionnaire (SEP-59).
Revue de neurologie. Mars 2000; 3(56): 247-63.

- [24] Sultana R, Mesure S, Dafniet VL, Bardot P, Heurley G, Crucy M. Sclérose en plaque et kinésithérapie. Juillet 2010.
- [25] Petajan JH1, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis. *Ann Neurol.* 1996 Apr;39(4):432-41.
- [26] Ponichtera-Mulcare JA. Exercise and multiple sclerosis. *Med Sci Sports Exerc.* 1993 Apr;25(4):451-65.
- [27] Dalgas, Stenager E, Ingemann-Hansen T. Multiple sclerosis and physical exercise: recommendations for the application of resistance-, endurance- and combined training. *Mult Scler.* 2008 Jan;14(1):35-53.
- [28] Latimer-Cheung, Pilutti LA, Hicks AL, Martin Ginis KA, Fenuta AM, MacKibbon KA, Motl RW. Effects of exercise training on fitness, mobility, fatigue, and health-related quality of life among adults with multiple sclerosis: a systematic review to inform guideline development. *Arch Phys Med Rehabil.* 2013 Sep;94(9):1800-1828.e3.
- [29] Motl RW, McAuley E, Snook EM. Physical activity and multiple sclerosis: a meta-analysis. *Mult Scler.* 2005 Aug;11(4):459-63.
- [30] Galliena P, Nicolasa B, Robineau S, Pétrillia S, Houedakora J, Durufle A. Réentraînement à l'effort et sclérose en plaque. *Annales de réadaptation et de médecine physique.* Juillet 2007; 50(6): 369-72.
- [31] Kerdoncuff V, Durufle A, Tallec HL, Lassalle A, Petrilli S, Nicolas B, et al. Activité sportive et sclérose en plaque. *Annales de réadaptation et de médecine physique.* Février 2006; 49(1): 32-6.
- [32] Langeskov-Christensen, Heine M, Kwakkel G, Dalgas U. Aerobic Capacity in Persons with Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Sports Med.* 2015 Jun;45(6):905-23.

- [33] Motl RW. Physical Activity and Irreversible Disability in multiple sclerosis. *Exerc Sport Sci Rev.* 2010 Oct;38(4):186-91.
- [34] Kopciuch F. Thèse réalisée en vue de l'obtention du titre de docteur en médecine : Etude de la fatigabilité à la marche dans la sclérose en plaque. Lille : Université Lille 2 Droit et Santé ; Juin 2015.
- [35] Sandroff BM, Sosnoff JJ, Motl RW. Physical fitness, walking performance, and gait in multiple sclerosis. *J Neurol Sci.* 2013 May 15;328(1-2):70-6.
- [36] Rampello A, Franceschini M, Piepoli M, Antenucci R, Lenti G, Olivieri D, Chetta A. Effect of Aerobic Training on Walking capacity and maximal exercise tolerance in patients with multiple sclerosis: a randomized crossover controlled study. *Phys Ther.* 2007 May;87(5):545-55.
- [37] Andrea Döring, Caspar F, Friedemann Paul, Jan Dörr. Exercise in multiple sclerosis – an integral component of disease management. *EPMA J.* 2012; 3(1): 2.
- [38] Robert W. Motl, Lara A. Piluttia, Elizabeth A. Hubbarda, Nathan C. Wetterb, Jacob J. Sosnoffa, Bradley P. Sutton. Cardiorespiratory fitness and its association with thalamic, hippocampal, and basal ganglia volumes in multiple sclerosis. *Neuroimage Clin.* 2015 Feb 26;7:661-6.
- [39] S. Petrilli a bD, Nicolas B, Robineau S, Kerdoncuff V, Tallec HL. Influence des variations de la température sur la symptomatologie clinique dans la sclérose en plaques : étude épidémiologique. *Jun 2004; 47(5): 204-8.*
- [40] Roppoloa M, Mulassoa A, Gollina M, Bertolottoa A, Ciairanoa S. The role of fatigue in the associations between exercise and psychological health in Multiple Sclerosis: Direct and indirect effects. *Mental Health and Physical Activity.* Juin 2013; 6(2): 87-94.
- [41] Rasova K, Havrdova E, Brandejsky P, Zálisová M, Foubikova B, Martinkova P. Comparison of the influence of different rehabilitation programmes on clinical, spirometric and spiroergometric parameters in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler.* 2006 Apr;12(2):227-34.

- [42] Bjarnadóttir OH, Konráðsdóttir AD, Reynisdóttir K, Ólafsson E. Multiple sclerosis and brief moderate exercise. A randomised study. *Mult Scler*. 2007 Jul;13(6):776-82.
- [43] Rampello A, Franceschini M, Piepoli M, Antenucci R, Lenti G, Olivieri D, Chetta A. Effect of aerobic training on walking capacity and maximal exercise tolerance in patients with multiple sclerosis: a randomized crossover controlled study. *Phys Ther*. 2007 May;87(5):545-55.
- [44] Pavy , Iliou V, Brion , Monpère. Référentiel de bonnes pratiques de la réadaptation cardiaque de l'adulte. Société française de cardiologie.
- [45] Wens I, Dalgas U, Vandenabeele F, Grevendonk L, Verboven K, Hansen D1, Eijnde BO. High Intensity Exercise in Multiple Sclerosis: Effects on Muscle Contractile Characteristics and Exercise Capacity, a Randomised Controlled Trial. *PLoS One*. 2015 Sep 29;10(9):e0133697.
- [46] Cakt BD, Nacir B, Genç H, Saraçoğlu M, Karagöz A, Erdem HR, Ergün U. Cycling progressive resistance training for people with multiple sclerosis: a randomized controlled study. *Am J Phys Med Rehabil*. 2010 Jun;89(6):446-57.
- [47] Ponichtera-Mulcare JA. Exercise and multiple sclerosis. *Med Sci Sports Exerc*. 1993 Apr;25(4):451-65.
- [48] Motl RW, Smith DC, Elliott J, Weikert M, Dlugonski D, Sosnoff JJ. Combined training improves walking mobility in persons with significant disability from multiple sclerosis: a pilot study. *J Neurol Phys Ther*. 2012 Mar;36(1):32-7.
- [49] Wisløff U, Støylen A, Loennechen JP, Bruvold M, Rognum Ø, Haram PM, Tjønnå AE, Helgerud J, Slørdahl SA, Lee SJ, Videm V, Bye A, Smith GL, Najjar SM, Ellingsen, Skjaerpe T. Superior cardiovascular effect of aerobic interval interval training versus moderate continuous training in heart failure patients: a randomized study. *Circulation*. 2007 Jun 19;115(24):3086-94.
- [50] Daussin FN, Ponsot E, Dufour SP, Lonsdorfer-Wolf E, Doutreleau S, Geny B, Piquard F, Richard R. Improvement of $\dot{V}O_2$ max; by cardiac output and oxygen extraction adaptation during intermittent versus continuous endurance training. *Eur J Appl Physiol*.

2007 Oct;101(3):377-83.

- [51] Daussin FN, Zoll J, Dufour SP, Ponsot E, Lonsdorfer-Wolf E, Doutreleau S, Mettauer B, Piquard F, Geny B, Richard R. Effect of interval versus continuous training on cardiorespiratory and mitochondrial functions: relationship to aerobic performance improvements in sedentary subjects. *Am J Physiol Regul Integr Comp Physiol*. 2008 Jul;295(1):R264-72.
- [52] Rochcongar P, Rivière D. *Médecine du sport*. 5e ed. Paris: Elsevier Masson; 2013.
- [53] Goldman MD, Marrie RA, Cohen JA. Evaluation of the six-minute walk in multiple sclerosis subjects and healthy controls. *Mult Scler*. 2008 Apr;14(3):383-90. Epub 2007 Oct 17.
- [54] Francois Bethoux; Susan Bennett. Evaluating Walking in patients with MS. *Int J MS Care*. 2011 Spring; 13(1): 4–14.
- [55] Casillas JM, Gremeaux V, Damak S, Feki A, Pérennou D. Entraînement à l'effort au cours des pathologies cardiovasculaires. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*. Juillet 2007; 50(6): 386–402.
- [56] Koch M, Douard H, Broustet JP. The benefit of graded physical exercise in chronic heart failure. *Chest*. 1992 May;101(5 Suppl):231S-235S.
- [57] Kerdoncuff V, Durufle A, Tallec HL, Lassalle A, Petrilli S, Nicolas B, et al. Activité sportive et sclérose en plaque. *Annales de réadaptation et de médecine physique*. Février 2006; 49(1): 32-6.
- [58] Kayes NM, McPherson KM, Taylor D, Schlüter PJ, Kolt GS. Facilitators and barriers to engagement in physical activity for people with multiple sclerosis: a qualitative investigation. *Disabil Rehabil*. 2011;33(8):625-42.
- [59] Carter AM, Daley AJ, Kesterton SW, Woodroffe NM, Saxton JM, Sharrack B. Pragmatic exercise intervention in people with mild to moderate multiple sclerosis: a randomised controlled feasibility study. *Contemp Clin Trials*. 2013 Jul;35(2):40-7.

Sommaire des annexes

Annexe 1 : Echelle EDSS (Expanded Disability Status Scale) Kurtzke JF, Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale, Neurology, 1983.

Annexe 2 : Compte-rendu de l'IRM médullaire réalisée le 25/01/14.

Annexe 3 : Compte-rendu de l'IRM cérébrale réalisée le 26/01/14.

Annexe 4 : Echelle de Berg (Berg Balance Scale) réalisée lors du bilan initial et du bilan final.

Annexe 5 : Echelle de cotation de la force musculaire du British Medical Research Council (MRC).

Annexe 6 : Echelle d'Aschworth modifiée Bohannon (échelle ordinaire de mesure de l'intensité de tonus musculaire).

Annexe 7 : Echelle ICARS (International Cooperative Ataxia Rating Scale).

Annexe 8 : Fatigue Impact Scale, auto-questionnaire rempli par Mme S.

Annexe 9 : Echelle de Ditrovie.

Annexe 10 : Auto-questionnaire de qualité de vie SEP-59 rempli par Mme S.

Annexe 11 : Echelle de Borg adaptée à la perception de l'effort.

Annexe 1 : Echelle EDSS (Expanded Disability Status Scale) Kurtzke JF, Rating neurological impairment in multiple sclerosis : an expanded disability status scale, *Neurology*, 1983.

Score	Critères
0	Examen neurologique normal (tous systèmes fonctionnels (SF) à 0; SF 1 mental acceptable).
1.0	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales d'atteinte d'une des fonctions (SF 1, à l'exclusion du SF mental).
1.5	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales dans plus d'un SF (plus d'un SF 1, à l'exclusion du SF mental).
2.0	Handicap minime d'un des SF (1 SF 2, les autres 0 ou 1).
2.5	Handicap minime dans 2 SF (2 SF 2, les autres 0 ou 1).
3.0	Handicap modéré dans un SF (1 SF score 3, les autres 0 ou 1) ; ou atteinte minimale de 3 ou 4 fonctions (3 ou 4 SF 2 ; les autres 0 ou 1), mais malade totalement ambulatoire.
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).
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+).
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).
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+).
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).
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).
9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer. (En général SF 4+ dans presque tous les systèmes).
10	Décès lié à la SEP.

Annexe 2 : Compte-rendu de l'IRM médullaire réalisée le 25/01/14

Service de Neuroradiologie Diagnostique et Fonctionnelle		
NOM :		Demandeur :
Prénom :		
Née le :		

Compte-rendu d'examen radiologique

Examen réalisé le : *25/01/2014* Référence

FOP

IRM MÉDULLAIRE DU 25 JANVIER 2014

INDICATION :
Patient ayant une affection démyélinisante multifocale. Recherche d'une atteinte médullaire.

TECHNIQUE :
On explore l'ensemble de la moelle avec des coupes sagittales T2, sagittales T1 après injection de Dotarem et axiales T2 centrées sur la moelle cervicale.

RESULTAT :
Au niveau de la moelle cervicale, sur les coupes axiales, en séquence pondérée en T2 on retrouve une zone d'hypersignal latéralisée à gauche se projetant en regard de la vertèbre C5. Il existe également une zone d'hypersignal latéralisée à droite visible en regard de la vertèbre C7. Il existe probablement une autre zone d'hypersignal au niveau de la moelle thoracique supérieure visible en regard de la vertèbre T1. Par ailleurs, on ne retrouve pas d'autre anomalie de signal significative. Il n'existe pas de prise de contraste anormale après injection de Dotarem.

CONCLUSION
Présence de quelques petites zones d'hypersignal au niveau de la moelle cervicale, compatibles avec des lésions démyélinisantes. Absence de signe d'évolutivité de ces lésions après injection de Dotarem.

Pr D Dormont

Compte rendu signé électroniquement par

16/04/2014 Page 1 - 1

Annexe 3 : Compte-rendu de l'IRM cérébrale réalisée le 26/01/14

[Redacted] [Redacted] [Redacted]

Service de Neuroradiologie Diagnostique et Fonctionnelle

[Redacted]

NOM : [Redacted] Demandeur : [Redacted]
Prénom : [Redacted]
Née le : [Redacted]

Compte-rendu d'examen radiologique

Examen réalisé le : 26/01/2014 Référence : [Redacted]

DJA

IRM CEREBRALE du 26/01/2014

INDICATION
Suivi d'une maladie démyélinisante.

TECHNIQUE
Examen réalisé à 3T
Coupes 3D FLAIR et T1, axiales T1 après injection de gadolinium, axiales T2 2 échos, tenseur 15 directions.

RESULTAT
Examen comparé à la précédente IRM datant du 15/04/2011
Apparition d'un nouvel hyper signal Flair périventriculaire du carrefour droit sans prise de contraste significative avec hyper signal T1 spontané en périphérie et un centre en hyposignal T1.
Aspect inchangé des hypersignaux FLAIR supratentoriels périventriculaires bulbaires et pontiques.
Siellons corticaux et taille des ventricules sont stables.
Absence de rehaussement des lésions après injection de gadolinium.

CONCLUSION
Apparition d'un nouvel hyper signal Flair périventriculaire du carrefour droit sans prise de contraste significative avec hyper signal T1 spontané en périphérie.
Les hyper signaux pré existants sont stables.

Compte rendu signé électroniquement par [Redacted]

16/04/2014 Page 1 / 1

Annexe 4 : Echelle de Berg (Berg Balance Scale) réalisée lors du bilan initial et du bilan final.

X Bilan initial 12/05/15
 O Bilan final 04/06/15

1. PASSER DE LA POSITION ASSISE À DEBOUT
 Instruction : *Veuillez vous lever en essayant de ne pas vous aider avec les mains.*
 X O (4) Peut se lever sans l'aide de ses mains et garder son équilibre
 (3) Peut se lever seul avec l'aide des mains
 (2) Peut se lever en s'aidant de ses mains, après plusieurs tentatives
 (1) Besoin d'un peu d'aide pour se lever ou garder l'équilibre
 (0) Besoin d'une aide modérée ou importante pour se lever
2. SE TENIR DEBOUT SANS APPUI
 Instruction : *Essayez de rester debout deux minutes sans appui.*
 X O (4) Peut rester debout sans danger pendant 2 min
 (3) Peut tenir debout pendant 2 min sous surveillance
 (2) Peut tenir debout pendant 30 sec sans appui sous surveillance
 (1) Doit faire 3 essais pour tenir debout 30 sec sans prendre appui
 (0) Incapable de rester debout 30 sec sans aide
3. SE TENIR ASSIS, SANS APPUI, PIEDS AU SOL, OU SUR UN TABOURET
 Instruction : *Assoyez-vous les bras croisés pendant deux minutes.*
 X O (4) Peut rester assis(e) 2 min sans danger
 (3) Peut rester assis(e) 2 min sous surveillance
 (2) Peut rester assis(e) 30 sec sous surveillance
 (1) Peut rester assis(e) 10 sec sous surveillance
 (0) Incapable de rester assis(e) sans appui 10 sec
4. PASSER DE LA POSITION DEBOUT À ASSISE
 Instruction : *Veuillez vous assoir.*
 X O (4) Peut s'asseoir correctement en s'aidant légèrement des mains
 (3) Contrôle la descente avec les mains
 (2) Contrôle la descente avec le derrière des jambes sur la chaise
 (1) Sassoit sans aide, sans contrôler la descente
 (0) A besoin d'aide pour s'asseoir
5. TRANSFERTS (arranger les chaises pour un transfert pivot)
 Instruction : *Assoyez-vous sur le siège avec accoudoirs et ensuite sans accoudoirs.*
 X O (4) Exécute sans difficulté, en s'aidant un peu des mains
 (3) Exécute sans difficulté, en s'aidant beaucoup des mains
 (2) Exécute avec des instructions verbales et/ou surveillance
 (1) A besoin d'être aidé par quelqu'un
 (0) A besoin de l'aide ou de la surveillance de deux personnes
6. SE TENIR DEBOUT LES YEUX FERMÉS
 Instruction : *Fermez les yeux et restez immobile 10 sec.*
 X O (4) Peut se tenir debout sans appui pendant 10 sec sans danger
 (3) Peut se tenir debout pendant 10 sec sous surveillance
 (2) Peut se tenir debout pendant 3 sec
 (1) Incapable de fermer les yeux plus de 3 sec mais garde l'équilibre
 (0) A besoin d'aide pour ne pas tomber
7. SE TENIR DEBOUT PIEDS JOINTS
 Instruction : *Placez vos pieds ensemble.*
 X O (4) Peut joindre les pieds sans aide et rester 1 min sans danger
 (3) Peut joindre les pieds sans aide et rester 1 min sous surveillance
 (2) Peut joindre les pieds sans aide et rester debout moins de 30 sec
 (1) A besoin d'aide pour joindre les pieds mais peut tenir 15 sec
 (0) A besoin d'aide et ne peut tenir plus de 15 sec
8. DÉPLACEMENT VERS L'AVANT, BRAS ÉTENDU(S)
 Instruction : *Levez les bras à 90°, étendez les doigts et allez le plus loin possible vers l'avant.*
 X O (4) Peut se pencher sans danger, 25 cm et plus
 (3) Peut se pencher sans danger, 12 cm et plus, moins que 25 cm
 (2) Peut se pencher sans danger, 5 cm et plus, moins que 12 cm
 (1) Peut se pencher mais sous surveillance
 (0) A besoin d'aide pour ne pas tomber
9. RAMASSER UN OBJET PAR TERRE
 Instruction : *Ramassez votre chaussure qui est devant vos pieds.*
 O (4) Peut ramasser sa chaussure facilement et sans danger
 X (3) Peut ramasser sa chaussure mais sous surveillance
 (2) Ne peut ramasser, s'arrête à 2-5 cm de la chaussure et garde l'équilibre
 (1) Ne peut ramasser sa chaussure, a besoin de surveillance
 (0) Ne peut exécuter l'exercice ou a besoin d'aide pour ne pas tomber
10. SE RETOURNER POUR REGARDER PAR-DESSUS L'ÉPAULE GAUCHE ET L'ÉPAULE DROITE
 Instruction : *Retournez-vous et regardez directement derrière vous par-dessus votre épaule gauche. Faites le même mouvement à droite.*
 X O (4) Se retourne des deux côtés; bon déplacement du poids
 (3) Se retourne d'un côté seulement, mauvais déplacement du poids de l'autre côté
 (2) Se tourne de profil seulement en gardant son équilibre
 (1) A besoin de surveillance
 (0) A besoin d'aide pour ne pas tomber
11. PIVOTER SUR PLACE (360°)
 Instruction : *Faites un tour complet de 360° et arrêtez, puis faites un autre tour complet de l'autre côté.*
 X O (4) Peut tourner 360° sans danger de chaque côté, en moins de 4 sec.
 (3) Peut tourner 360° sans danger d'un seul côté, en moins de 4 sec.
 (2) Peut tourner 360° sans danger mais lentement
 (1) A besoin de surveillance ou de directives verbales
 (0) A besoin d'aide pour ne pas tomber
12. DEBOUT ET SANS SUPPORT, PLACEMENT ALTERNATIF D'UN PIED SUR UNE MARCHE OU TABOURET
 Instruction : *Placez en alternance un pied sur la marche ou tabouret. Continuez jusqu'à ce que chaque pied ait touché le tabouret au moins 4 fois.*
 X O (4) Peut tenir sans appui, sans danger et toucher 8 fois en 20 sec
 (3) Peut tenir debout sans appui et toucher 8 fois en plus de 20 sec
 (2) Peut toucher 4 fois sans aide et sous surveillance
 (1) Ne peut toucher plus de 2 fois a besoin d'aide
 (0) Ne peut exécuter l'exercice ou a besoin d'aide pour ne pas tomber
13. SE TENIR DEBOUT SANS APPUI, UN PIED DEVANT L'AUTRE
 Instruction : *(faire une démonstration devant le sujet) Placez un pied directement devant l'autre. Si impossible, faites un plus grand pas.*
 X O (4) Peut placer un pied directement devant l'autre sans aide et tenir 30 sec
 (3) Peut faire un grand pas sans aide et tenir la position 30 sec
 (2) Peut faire un petit pas sans aide et tenir la position 30 sec
14. SE TENIR DEBOUT SUR UNE JAMBE
 Instruction : *Tenez debout sur une jambe le plus longtemps possible, sans appui.*
 O (4) Peut lever une jambe sans aide et tenir plus de 10 sec
 (3) Peut lever une jambe sans aide et tenir de 5 à 10 sec
 X (2) Peut lever une jambe sans aide et tenir 3 sec ou plus
 (1) Essaie de lever une jambe mais ne peut tenir plus de 3 sec
 (0) Ne peut exécuter l'exercice ou a besoin d'aide pour ne pas tomber

Annexe 5 : Echelle de cotation de la force musculaire du British Medical Research Council (MRC)

0	Absence de contraction musculaire visible
1	Contraction musculaire visible sans déplacement segmentaire
2	Mouvement effectué sans pesanteur
3	Mouvement effectué contre pesanteur
4	Mouvement effectué contre légère résistance
5	Mouvement effectué contre résistance importante

Annexe 6 : Echelle d'Aschworth modifiée Bohannon (échelle ordinaire de mesure de l'intensité de tonus musculaire).

- | |
|---|
| <p>0 pas d'augmentation du tonus musculaire</p> <p>1 légère augmentation du tonus musculaire avec simple sensation d'accrochage ou minime résistance en fin de course</p> <p>1+ légère augmentation du tonus musculaire avec simple sensation d'accrochage suivie d'une minime résistance au cours de la première moitié de la course musculaire</p> <p>2 augmentation importante du tonus musculaire durant toute la course musculaire mais le segment de membre reste facilement mobilisable</p> <p>3 augmentation considérable du tonus musculaire le mouvement passif est difficile</p> <p>4 rigidité segmentaire en flexion ou extension, le mouvement passif est impossible</p> |
|---|

Annexe 7 : Echelle ICARS (International Cooperative Ataxia Rating Scale)

I. TROUBLES DE LA POSTURE ET DE LA MARCHÉ

1. Qualité de marche

Observer sur un test sur 10m incluant un demi-tour, le long d'un mur distant environ de 1,50m

0 = Normal.

1 = Presque normale, mais incapable de marcher en "funambule".

2 = Marche sans appui, mais clairement anormale et irrégulière.

3 = Marche sans appui, mais avec déséquilibre considérable; difficultés au demi-tour.

4 = Marche autonome n'est plus possible, le patient utilise un appui épisodique sur le mur pour le test des 10 m

5 = Marche possible uniquement avec une canne.

6 = Marche possible uniquement avec deux cannes ou un rollator.

7 = Marche uniquement avec un accompagnant.

8 = Marche impossible, même avec un accompagnant (fauteuil roulant).

Date & Score : 12/05/15 **Score = 1**

2. Vitesse de marche

Analysée chez les patients ayant un score précédent de 1 à 3, un score précédent de 4 ou plus donne automatiquement un score de 4 dans ce test.

0 = Normal.

1 = Légèrement réduite.

2 = Moyennement réduite.

3 = Extrêmement lente

4 = La marche autonome n'est plus possible.

Date & Score : 12/05/15 : **Score = 1**

3. Qualité de la station debout, les yeux ouverts

On demande d'abord au patient d'essayer de tenir debout sur un pied, si impossible de tenir avec les pieds en position "tandem", si impossible de tenir les pieds joints; pour la position naturelle, on demande au patient de trouver une position debout confortable.

0 = Normale, capable de tenir sur un pied plus de 10 s.

1 = Capable de tenir les pieds joints, mais plus capable de tenir sur un pied plus de 10 s.

2 = Capable de tenir les pieds joints, mais plus capable de tenir avec les pieds en position tandem".

3 = Plus capable de tenir les pieds joints, mais capable de tenir dans une position naturelle sans appui, oscillations absentes ou modérées.

4 = Tient en position naturelle sans appui, avec oscillations considérables et corrections considérables.

5 = Incapable de tenir en position naturelle sans appui important d'une main.

6 = Incapable de tenir debout, même avec appui des deux mains.

Date & Score : 12/05/15 **Score = 1**

:

4. Ecarter les pieds en position naturelle sans appui, yeux ouverts

On demande au patient de trouver une position confortable; puis on mesure la distance entre les malléoles internes.

- 0 = Normale (< 10 cm).
- 1 = Légèrement augmentée (> 10 cm).
- 2 = Nettement augmentée (25 cm < écartement < 35 cm).
- 3 = Sévèrement augmentée (> 35 cm).
- 4 = Tenir en position naturelle impossible.

Date & Score 12/05/15 **Score = 1**

5. Oscillations du corps, pieds joints, yeux ouverts

- 0 = Normal.
- 1 = Légères oscillations.
- 2 = Oscillations modérées (< 10 cm au niveau de la tête).
- 3 = Oscillations sévères (> 10 cm au niveau de la tête) menaçant la station debout.
- 4 = Tombe immédiatement.

Date & Score 12/05/15 **Score = 0**

6. Oscillations du corps, pieds joints, yeux fermés

- 0 = Normal.
- 1 = Légères oscillations.
- 2 = Oscillations modérées (< 10 cm au niveau de la tête).
- 3 = Oscillations sévères (> 10 cm au niveau de la tête) menaçant la station debout.
- 4 = Tombe immédiatement.

Date & Score 12/05/15 **Score = 1**

7. Qualité de la station assise (Cuisses jointes, sur une surface dure, les bras croisés)

- 0 = Normale.
- 1 = Avec oscillations légères du tronc.
- 2 = Avec oscillations modérées du tronc et des jambes.
- 3 = Avec sévère déséquilibre.
- 4 = Impossible.

Date & Score 12/05/15 **Score = 0**

Date et score totale de la posture et de la marche : 5/34

II. FONCTIONS CINÉTIQUES.

8. Test genou-tibia (décomposition du mouvement et tremblement intentionnel)

Le test est réalisé en position couchée, mais la tête est redressée pour qu'un contrôle visuel soit possible. On demande au patient de lever une jambe et de placer le talon sur le genou, puis de le glisser vers le bas le long de la crête tibiale jusqu'à la cheville. A l'arrivée à la cheville, la jambe est levée en l'air à une hauteur d'environ 40 cm et l'action est répétée. Trois mouvements de chaque membre doivent être réalisés pour une estimation convenable.

0 = Normal.

1 = Abaissement du talon dans l'axe, mais le mouvement est décomposé en plusieurs phases, sans saccade, ou anormalement lent.

2 = Abaissement saccadé dans l'axe.

3 = Abaissement saccadé avec mouvements latéraux.

4 = Abaissement saccadé avec mouvements latéraux très importants ou test impossible.

Date & Score à Gauche 12/05/15: **Score = 3** 04/06/15 **Score = 2**

9. Tremblements d'action dans le test talon-genou

Même test que précédemment: le tremblement d'action du talon sur le genou est observé spécifiquement lorsque le patient tient le talon sur le genou pendant quelques secondes avant de le faire glisser le long de la crête tibiale; un contrôle visuel est requis.

0 = Pas de trouble.

1 = Tremblements cessant immédiatement lorsque le talon atteint le genou. 2 = Tremblement cessant moins de 10 secondes après avoir atteint le genou.

3 = Tremblement continuant plus de 10 secondes après avoir atteint le

Date & Score à Gauche: 12/05/15: **Score = 2** 04/06/15 **Score = 1**

10. Test doigt-nez: décomposition et dysmétrie

Le patient est assis sur une chaise; la main est sur le genou avant le début du mouvement; un contrôle visuel est requis. Trois mouvements de chaque membre doivent être réalisés pour une estimation convenable.

0 = Pas de trouble.

1 = Mouvement oscillatoire sans décomposition du mouvement.

2 = Mouvement décomposé en deux phases et/ou dysmétrie modérée en atteignant le nez.

3 = Mouvement décomposé en plus de deux phases et/ou dysmétrie considérable en atteignant le nez. 4 = Dysmétrie empêchant le patient d'atteindre le nez.

Date & Score à Gauche: 12/05/15: **Score = 3** 04/06/15 **Score = 2**

11. Test doigt-nez: tremblement intentionnel du doigt

Le tremblement étudié est celui apparaissant durant la phase balistique du mouvement; le patient est assis

confortablement, la main reposant sur la cuisse; un contrôle visuel est requis; Trois mouvements de chaque membre doivent être réalisés pour une estimation convenable.

0 = Pas de trouble.

1 = Simple déviation du mouvement.

2 = Tremblement modéré avec une amplitude estimée < 10 cm.

3 = Tremblement avec amplitude estimée entre 10 cm et 40 cm.

4 = Tremblement sévère avec une amplitude estimée > 40 cm.

Date & Score à Gauche : 12/05/15: **Score = 2** 04/06/15 **Score = 2**

12. Test doigt-doigt (tremblement d'action et/ou instabilité)

On demande au patient assis de maintenir devant lui ses deux index pointant l'un vers l'autre pendant environ 10 secondes, à une distance de 1 cm, au niveau du thorax, sous contrôle visuel.

0 = Normal.

1 = Légère instabilité.

2 = Oscillations modérées du doigt avec une amplitude estimée < 10 cm.

3 = Oscillations considérables du doigt avec une amplitude estimée entre 10 cm et 40 cm.

4 = Oscillations saccadées d'une amplitude > 40 cm.

Date & Score à Droite : 12/05/15: **Score = 1** 04/06/15 **Score = 1**

13. Mouvements alternés de prono-supination

On demande au sujet, assis confortablement sur une chaise, de lever son avant-bras verticalement et de faire des mouvements alternatifs de la main. Chaque main est mobilisée et évaluée séparément.

0 = Normal.

1 = Légèrement irrégulier et lent.

2 = Clairement irrégulier et lent, mais sans mouvement du coude.

3 = Extrêmement irrégulier et lent, avec mouvement du coude.

4 = Mouvement complètement désorganisé ou impossible.

Date & Score à Droite : 12/05/15 **Score = 1** 04/06/15 **Score = 1**

14. Dessin de la spirale d'Archimède sur un modèle prédessiné

Le sujet est installé confortablement en face d'une table, la feuille de papier est fixée pour éviter les artefacts. On demande au sujet de réaliser le travail sans limite de temps. Les mêmes conditions doivent être utilisées à chaque examen: même table, même crayon. On évalue la main dominante. Pour l'estimation, voir les exemples.

0 = Normal.

1 = Déficience et décomposition, la ligne quitte légèrement le modèle, mais sans écart hypermétrique.

2 = La ligne est complètement en dehors du modèle avec recouvrements et/ou écarts hypermétriques.

3 = Trouble majeur dû à l'hypermétrie et la décomposition.

4 = Dessin complètement désorganisé ou impossible

Date & Score : 12/05/15 Score = 1 04/06/15 Score = 1

Date et score totale de l'ataxie cinétique : /52

12/05/15 : Score Total = 13/ 52 04/06/15 Score Total = 9 / 52

III. TROUBLES DE LAPAROLE

15. Dysarthrie: fluente de la parole

On demande au patient de répéter plusieurs fois une phrase standard, toujours la même, par exemple :

"L'espièglerie du spectacle Tchécoslovaque."

0 = Normal.

1 = Légère modification de la fluence.

2 = Modification modérée de la fluence.

3 = Ralentissement considérable et parole dysarthrique.

4 = Pas de parole.

Date & Score : 12/05/15 : Score = 2

16. Dysarthrie: clarté de la parole

0 = Normal.

1 = Léger défaut d'articulation.

2 = Défaut d'articulation marqué, la plupart des mots sont compréhensibles.

3 = Défaut d'articulation sévère, parole incompréhensible.

4 = Pas de parole.

Date & Score : 12/05/15: Score = 2

Date et score totale de la dysarthrie: 4/8

IV. TROUBLES OCCULO-MOTEURS

17. Nystagmus provoqué par le regard

On demande au sujet de regarder latéralement le doigt de l'examineur: les mouvements évalués sont principalement horizontaux, mais ils peuvent être obliques, rotatoires ou verticaux.

0= Normal.

1= Transitoire.

2= Persistant mais modéré.

3= Persistant et sévère.

Date & Score : 12/05/15 : Score = 1

18. Anomalies de la poursuite oculaire

On demande au sujet de suivre le mouvement latéral lent effectué par le doigt de l'examineur.

0 = Normal.

1 = Légèrement saccadé.

2 = Nettement saccadé.

Date & Score : 12/05/15: Score = 1

19. Dismétrie des saccades oculaires

Les deux index de l'examineur sont placés dans chaque champ visuel temporal du patient, dont les yeux sont en position primaire; on demande alors au patient de regarder le doigt latéral, à droite puis à gauche; on estime alors l'hypométrie ou l'hypermétrie moyenne des deux côtés.

0 = Absent.

1 = Nette hypométrie ou hypermétrie bilatérale du mouvement oculaire latéral.

Date & Score :

12/05/15 : **Score = 0**

Date et score totale des troubles occulo-moteurs: 2/6

Annexe 8 : Fatigue Impact Scale, auto-questionnaire rempli par Mme S.

2.6.4 Fatigue Impact Scale (FIS)

☐☐ Instructions pour remplir le questionnaire :

Les questions qui suivent portent sur les conséquences de la fatigue. Veuillez lire attentivement chaque proposition, puis cochez la case correspondante à la réponse choisie en considérant la fatigue que vous avez ressentie pendant ces quatre dernières semaines. Nous vous remercions de répondre à chaque question. Si vous ne savez pas très bien comment répondre, choisissez la proposition la plus proche de votre situation. Il n'y a pas de bonne ou mauvaise réponse.

Si vous ne comprenez pas le sens de certains mots ou certaines phrases ou si vous avez besoin d'aide, n'hésitez pas à contacter !

En raison de ma fatigue, au cours des quatre dernières semaines,

	C'est tout à fait vrai	C'est plutôt vrai	C'est ni vrai ni faux	C'est plutôt faux	C'est tout à fait faux
1. J'ai été moins attentif(ve) à ce qui se passait autour de moi.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. J'ai eu l'impression de ne plus voir grand monde.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. J'ai dû diminuer ma charge de travail ou mes responsabilités.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Je me suis senti(e) d'humeur changeante, avec des hauts et des bas.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. J'ai eu du mal à suivre très longtemps une conversation, une émission de télévision...	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Je n'ai pas pu garder les idées claires.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. J'ai été moins efficace dans mon travail (à la maison, au travail...).	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. J'ai dû plus compter sur les autres dans la vie de tous les jours.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. J'ai eu des difficultés à prévoir des activités de peur de ne pouvoir les réaliser.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. J'ai été maladroit(e) ou moins précis(e) dans mes mouvements.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

En raison de ma fatigue, au cours des quatre dernières semaines,

	C'est tout à fait vrai	C'est plutôt vrai	C'est ni vrai ni faux	C'est plutôt faux	C'est tout à fait faux
11. J'ai été distrait(e) ou étourdi(e).	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. J'ai été plus irritable et plus facilement en colère.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. J'ai dû faire attention dans le choix de mes activités physiques.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. J'ai eu moins envie de faire des efforts physiques.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. J'ai eu moins envie de sortir, de voir des amis...	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. J'ai eu plus de mal à faire des choses qui m'obligeaient à sortir de chez moi.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. J'ai eu du mal à faire des efforts physiques prolongés.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. J'ai eu du mal à prendre des décisions.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Je suis peu sorti(e) pour voir la famille, les amis...	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. J'ai été stressé(e) par de petites choses.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. J'ai eu moins envie de commencer quelque chose qui m'obligeait à réfléchir.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. J'ai évité les situations stressantes.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. J'avais moins de force dans les muscles.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. J'ai été mal à l'aise physiquement.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. J'ai eu du mal à faire face à des situations nouvelles.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. J'ai eu du mal à terminer des choses quand il fallait réfléchir.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Je ne me suis pas senti(e) capable de répondre à ce qu'on attendait de moi.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Je me suis senti(e) moins en mesure de subvenir à mes besoins matériels et à ceux de ma famille.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. J'ai eu moins d'activité sexuelle.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. J'ai eu du mal à organiser mes idées à la maison ou au travail...	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. J'ai eu du mal à terminer les choses qui demandaient un effort physique.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. J'ai été gêné(e) par l'impression que je donnais aux autres.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Je me suis senti(e) moins capable de faire face à mes émotions.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. J'ai eu l'impression d'être plus lent(e) pour réfléchir.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. J'ai eu du mal à me concentrer.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. J'ai eu des difficultés à participer pleinement aux activités familiales.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. J'ai réduit les activités qui demandaient un effort physique.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. J'ai eu besoin de me reposer plus souvent ou plus longtemps.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Je n'ai pas été capable d'apporter à ma famille le soutien et l'affection nécessaires.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Je me suis fait une montagne de la moindre difficulté.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. J'ai été plus gêné(e) par la chaleur.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Référence :

Krupp L.B. et al., 1989.

Annexe 9 : Echelle de Ditrovie

ECHELLE DITROVIE

Au cours des 4 dernières semaines, vos troubles urinaires :

	Pas du tout	Un peu	Moyennement	Beaucoup	Enormément
(1) vous ont-ils gênés lorsque vous étiez à l'extérieur de chez vous ?	1	2	3	4	5
(2) vous ont-ils gênés pour faire les courses ou les achats ?	1	2	3	4	5
(3) vous ont-ils gênés pour porter quelque chose de lourd ?	1	2	3	4	5
(4) ont nécessités que vous interrompiez fréquemment votre travail ou vos activités quotidiennes ?	1	2	3	4	5

Au cours des 4 dernières semaines, à cause de vos troubles urinaires, avec quelle fréquence :

	Jamais	Rarement	de temps en temps	souvent	en permanence
(5) avez-vous éprouvé un sentiment de honte, de dégradation ?	1	2	3	4	5
(6) avez-vous craint de sentir mauvais ?	1	2	3	4	5
(7) avez-vous perdu patience ?	1	2	3	4	5
(8) avez-vous craint de sortir de chez vous ?	1	2	3	4	5
(9) avez-vous été obligé de vous relever plusieurs fois pendant votre sommeil ?	1	2	3	4	5

(10) Compte tenu de vos troubles urinaires, comment évaluer vous actuellement votre qualité de vie ? (entourez la réponse de votre choix)

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

Excellente

Mauvaise

TOTAL :

SCORE GLOBAL : somme des scores aux 10 questions divisé par 10

INTERPRETATION DU SCORE :

1 = correspond à une patiente peu gênée dans ses activités, son psychisme, son sommeil et qui a une excellente qualité de vie

5 = correspond à une patiente extrêmement gênée dans ses activités, son psychisme, son sommeil et qui a une mauvaise qualité de vie

Annexe 10 : Auto-questionnaire de qualité de vie SEP-59 rempli par Mme S.

1/ Dans l'ensemble, pensez-vous que votre santé est :
(entourez la réponse de votre choix)

1 : excellente 2 : très bonne 3 : bonne 4 : médiocre 5 : mauvaise

2/ Par rapport à l'année dernière à la même époque, comment trouvez-vous votre état de santé actuel ?
(entourez la réponse de votre choix)

1 : bien meilleur que l'an dernier 2 : plutôt meilleur 3 : À peu près pareil
4 : plutôt moins bon 5 : beaucoup moins bon

3/ Voici la liste d'activités que vous pouvez avoir à faire dans votre vie de tous les jours. Pour chacune d'entre elles, indiquez si vous êtes limité(e) en raison de votre état de santé actuel :
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

Listes d'activités	OUI	OUI	NON
	beaucoup limité(e)	peu limité(e)	pas du tout limité(e)
A Efforts physiques importants tels que courir, soulever un objet lourd, faire du sport...	1	2	3
B Efforts physiques modérés tels que déplacer une table, passer l'aspirateur, jouer aux boules	1	2	3
C Soulever et porter les courses	1	2	3
D Monter plusieurs étages par l'escalier	1	2	3
E Monter un étage par l'escalier	1	2	3
F Se pencher en avant, se mettre à genoux, s'accroupir	1	2	3
G Marcher plus d'un kilomètre à pied	1	2	3
H Marcher plusieurs centaines de mètres	1	2	3
I Marcher une centaine de mètres	1	2	3
J Prendre un bain, une douche ou s'habiller	1	2	3

4/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état physique :
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	OUI	NON
A Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou à vos activités habituelles ?	1	2
B Avez-vous accompli moins de choses que vous auriez souhaité ?	1	2
C Avez-vous dû arrêter de faire certaines choses ?	1	2
D Avez-vous eu des difficultés à faire votre travail ou toute autre activité ? (par exemple, cela vous a demandé un effort supplémentaire)	1	2

5/ Au cours de ces quatre dernières semaines, et en raison de votre état émotionnel (vous sentir triste, nerveux(se) ou déprimé(e)) :
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	OUI	NON
A Avez-vous réduit le temps passé à votre travail ou activités habituelles ?	1	2
B Avez-vous accompli moins de choses que vous ne l'auriez souhaité ?	1	2
C Avez-vous eu des difficultés à faire ce que vous aviez à faire avec autant de soin et d'attention que d'habitude ?	1	2

6/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre état de santé, physique ou émotionnel vous a gêné(e) dans votre vie sociale et vos relations avec les autres : votre famille, vos amis, vos connaissances ?
(entourez la réponse de votre choix)

1 : pas du tout 2 : un petit peu 3 : moyennement 4 : beaucoup 5 : énormément

7/ Au cours de ces quatre dernières semaines, quelle a été l'intensité de vos douleurs physiques ?
(entourez la réponse de votre choix)

1 : nulle 2 : très faible 3 : faible 4 : moyenne 5 : grande 6 : très grande

8/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure vos douleurs physiques vous ont-elles limité(e) dans votre travail ou vos activités domestiques ?
(entourez la réponse de votre choix)

1 : pas du tout 2 : un petit peu 3 : moyennement 4 : beaucoup 5 : énormément

9/ Les questions qui suivent portent sur comment vous vous êtes senti(e) au cours de ces quatre dernières semaines. Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée. Au cours de ces quatre dernières semaines y-a-t-il eu des moments où :
(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A						
Vous vous êtes senti(e) dynamique ?	1	2	3	4	5	6
B						
Vous vous êtes senti(e) très nerveux(se) ?	1	2	3	4	5	6
C						
Vous vous êtes senti(e) si découragé(e) que rien ne pouvait vous remonter le moral ?	1	2	3	4	5	6
D						
Vous vous êtes senti(e) calme et détendu(e) ?	1	2	3	4	5	6
E						
Vous vous êtes senti(e) débordant d'énergie ?	1	2	3	4	5	6
F						
Vous vous êtes senti(e) triste et abattu(e) ?	1	2	3	4	5	6
G						
Vous vous êtes senti(e) épuisé(e) ?	1	2	3	4	5	6
H						
Vous vous êtes senti(e) heureux(se) ?	1	2	3	4	5	6
I						
Vous vous êtes senti(e) fatigué(e) ?	1	2	3	4	5	6

10/ Au cours de ces quatre dernières semaines, y-a-t-il eu des moments où votre état de santé, physique ou émotionnel vous a gêné(e) dans votre vie et vos relations avec les autres, votre famille et vos connaissances ?
(entourez la réponse de votre choix)

1 : tout le temps 2 : une bonne partie du temps 3 : de temps en temps
4 : rarement 5 : jamais.

11/ Indiquez pour chacune des phrases suivantes dans quelle mesure elles sont vraies ou fausses dans votre cas :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	Totalement vrai	Plutôt vrai	Je ne sais pas	Plutôt fausse	Totalement fausse
A					
Je tombe malade plus facilement que les autres	1	2	3	4	5
B					
Je me porte aussi bien que n'importe qui	1	2	3	4	5
C					
Je m'attends à ce que ma santé se dégrade	1	2	3	4	5
D					
Je suis en parfaite santé	1	2	3	4	5

12/ Concernant votre santé, au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où :

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A						
Vous vous êtes senti découragé par vos problèmes de santé ?	1	2	3	4	5	6
B						
Vous vous êtes senti frustré par votre état de santé ?	1	2	3	4	5	6
C						
Votre santé a-t-elle été un souci dans votre vie ?	1	2	3	4	5	6
D						
Votre santé a-t-elle été source de découragement ?	1	2	3	4	5	6

13/ Concernant votre sommeil, au cours de ces quatre dernières semaines, y a-t-il eu des moments où ?

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A						
Vous vous êtes senti perturbé dans votre sommeil (crampes, contractures, un sommeil agité, une tension nerveuse) ?	1	2	3	4	5	6
B						
Vous vous êtes senti reposé au réveil, le matin ?	1	2	3	4	5	6

14/ Concernant votre attention, au cours de ces quatre dernières semaines y a-t-il eu des moments où ?

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A Vous avez eu des difficultés à vous concentrer ou à réfléchir ?	1	2	3	4	5	6
B Vous avez eu des difficultés pour garder longtemps votre attention sur une activité ?	1	2	3	4	5	6
C Vous avez eu des troubles de mémoires ?	1	2	3	4	5	6
D D'autres (tels que des membres de la famille ou des amis), ont noté que vous avez eu des problèmes de mémoire ou de concentration ?	1	2	3	4	5	6

15/ Les questions qui suivent portent sur votre vie sexuelle et votre satisfaction personnelle. Pour chaque question, merci d'indiquer la réponse qui vous semble la plus appropriée.

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A Manque d'intérêt sexuel ?	1	2	3	4	5	6
B Difficulté à obtenir une intimité, un climat confortable ?	1	2	3	4	5	6
C Difficulté à ressentir du plaisir ?	1	2	3	4	5	6
D Capacité à satisfaire votre partenaire ?	1	2	3	4	5	6

16/ Globalement, au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure avez vous été satisfait de votre vie sexuelle ?

(entourez la réponse de votre choix)

1 : très satisfaisant

2 : assez satisfaisant

3 : ni satisfaisant, ni insatisfait

4 : assez insatisfait

5 : très insatisfait.

Parfois, les gens recherchent d'autres personnes

pour trouver une compagnie, de l'aide ou un soutien. Lorsque vous en ressentez le besoin, dans quelle mesure de telles personnes sont-elles disponibles ?

(entourez la réponse de votre choix, une par ligne)

	En permanence	Très souvent	Souvent	Quelquefois	Rarement	Jamais
A						
Quelqu'un pour vous aider dans les tâches quotidiennes en cas de maladie	1	2	3	4	5	6
B						
Quelqu'un à aimer et sur qui vous pouvez compter	1	2	3	4	5	6
C						
Quelqu'un avec qui vous pouvez vous détendre	1	2	3	4	5	6
D						
Quelqu'un qui pourrait vous aider à résoudre un problème personnel	1	2	3	4	5	6

18/ Au cours de ces dernières semaines y-a-t-il eu des moments où les problèmes urinaires ou intestinaux vous ont gênés dans vos relations avec votre famille, amis ou connaissances ?
(entourez la réponse de votre choix)

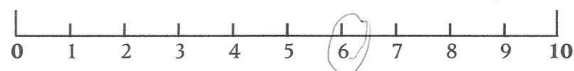
1 : pas du tout 2 : un petit peu 3 : moyennement 4 : beaucoup 5 : énormément

19/ Au cours de ces quatre dernières semaines, dans quelle mesure votre plaisir de vivre a-t-il été gêné par la douleur ?
(entourez la réponse de votre choix)

1 : pas du tout 2 : un petit peu 3 : moyennement 4 : beaucoup 5 : énormément

20/ Globalement, comment évaluez-vous votre qualité de vie ?

Voire pire que la mort La plus mauvaise qualité de vie La meilleure qualité de vie possible



21/ Globalement, quel terme décrit le mieux votre vie ?
(entourez la réponse de votre choix)

1 : horrible 2 : malheureuse 3 : plutôt insatisfaisante
4 : partagé entre la satisfaction et l'insatisfaction 5 : plutôt satisfaisante
6 : heureuse 7 : très heureuse.

Veuillez vérifier que vous avez bien fourni une réponse pour chacune des questions.
Merci de votre collaboration.

Référence :

Vernay D. et al., 2000

Annexe 11 : Echelle de Borg adaptée à la perception de l'effort

6	Très, très légère
7	
8	
9	Très légère
10	
11	Moyenne
12	
13	Un peu difficile
14	
15	Pénible
16	
17	Très pénible
18	
19	Très, très pénible
20	