

# MS *in focus*

Numéro 13 • 2009

## Tremblement et ataxie dans la sclérose en plaques



multiple sclerosis  
international federation

## Comité de rédaction

### Fédération internationale de la sclérose en plaques (ou MSIF)

La MSIF est à la tête du mouvement international de lutte contre la sclérose en plaques en stimulant la recherche visant à comprendre et à traiter la SEP et en améliorant la qualité de vie des personnes affectées par la SEP. Pour entreprendre cette mission, la MSIF se sert de sa collaboration unique avec les associations nationales de lutte contre la sclérose en plaques, les professionnels de la santé et la communauté scientifique internationale.

Nos objectifs sont de:

- Soutenir le développement des associations de SEP en vigueur dans leur pays
- Transmettre la connaissance, l'expérience et les informations concernant la SEP Défendre mondialement la cause de la communauté internationale de lutte contre la SEP
- Encourager la recherche sur la compréhension, le traitement et la guérison de la SEP.

Consultez notre site Web sur [www.msif.org](http://www.msif.org)

#### Conçu et produit par

Cambridge Publishers Ltd  
275 Newmarket Road  
Cambridge  
CB5 8JE  
Royaume-Uni  
+44 (0)1223 477411  
[info@cpl.biz](mailto:info@cpl.biz)  
[www.cpl.biz](http://www.cpl.biz)

ISSN1478467X

© MSIF

**Rédacteur en chef et chef de projet** Michele Messmer Uccelli, BA, MSCS, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

**Directrice de la rédaction** Lucy Summers, BA, MRRP, Responsable des publications, Fédération internationale de la sclérose en plaques.

**Assistante de rédaction** Silvia Traversa, Maitrise de lettres, Coordinatrice de projet, Département de recherches sanitaires et sociales, Association italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie.

**Membre du Comité du Conseil médical et scientifique international** Chris Polman, Professeur en Neurologie, responsable du département de Neurologie du Centre hospitalier de l'Université Libre d'Amsterdam, Pays-Bas.

#### Membres du Comité de rédaction

Nancy Holland, EdD, RN (infirmière diplômée), MSCN, Vice-présidente, Programmes cliniques, Association nationale de la sclérose en plaques (États-Unis)

Martha King, vice présidente adjointe pour les publications périodiques, Association nationale de la sclérose en plaques (États-Unis)

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directrice médicale, Association SEP d'Australie.

Nicole Murlasit, Rédacteur en chef du magazine Neue Horizonte, Association autrichienne de la SEP, Autriche.

Izabela Odrobińska, Vice-présidente, Association polonaise de la SEP, Pologne.

Dorothea Pfohl, RN, BS, MSCN, infirmière en sclérose en plaques, coordinatrice clinique, Centre de prise en charge globale de la SEP du Service de Neurologie appartenant à l'Organisation du système de santé de l'Université de Pennsylvanie (États-Unis).

Paul Van Asch, Directeur du Service de kinésithérapie, Centre National de la Sclérose en plaques, Melsbroek, Belgique

Nicki Ward-Abel, Professeur universitaire spécialisée dans la SEP, Birmingham City University, Birmingham, Royaume-Uni.

## Lettre de la rédaction



Le tremblement et l'ataxie sont deux symptômes de la sclérose en plaques qui ont une influence sur la mobilité. Le tremblement est décrit comme un mouvement musculaire rythmique involontaire déclenchant des mouvements de va-et-vient d'une ou plusieurs parties du corps. L'ataxie est décrite comme un manque de coordination et de stabilité qui peuvent affecter la posture, la marche, le mouvement des yeux et l'élocution.

Ces symptômes sont considérés par les professionnels de santé comme l'un des défis les plus importants à relever pour traiter correctement la SEP et peuvent s'avérer très handicapants.

Il n'existe actuellement pas de médicament efficace contre le tremblement et l'ataxie liés à la SEP, bien que certains traitements aient partiellement réussi chez certains malades. Malheureusement, la recherche menée dans ce domaine est limitée, bien qu'on estime que le tremblement et l'ataxie affectent au moins un tiers des personnes atteintes de SEP.

La plupart des symptômes de la SEP, tels que la fatigue, sont invisibles, mais le tremblement et l'ataxie sont malheureusement des symptômes clairement perceptibles. Ils peuvent avoir un impact négatif sur l'estime qu'une personne a d'elle-même. La majorité des personnes souffrant d'ataxie ou de tremblement léger courent le risque de couper les ponts avec leur environnement social et d'avoir tendance à éviter de se montrer en public en raison de la gêne provoquée par ces symptômes. Chez les personnes atteintes d'une forme sévère de tremblement ou d'ataxie, la capacité à prendre soin de soi-même et à exécuter les activités quotidiennes peut être sérieusement menacée. Le tremblement et l'ataxie peuvent avoir un impact négatif dans d'autres domaines de la vie personnelle, par exemple au travail ou dans les relations intimes.

Chez la plupart des malades souffrant de tremblement et d'ataxie, la thérapie pharmacologique est inefficace ou ne l'est que partiellement. Dans ce cas, les professionnels de santé peuvent se révéler utiles en identifiant différentes stratégies afin de gérer le tremblement par des moyens non pharmacologiques, par exemple en proposant des technologies d'aide, des exercices, des poids et autres moyens décrits dans ce numéro de *MS in focus*.

Ce numéro propose une discussion globale sur le thème du tremblement et de l'ataxie selon les points de vue de professionnels de santé et de chercheurs ayant plusieurs années d'expérience dans ce domaine. La complexité de l'évaluation et de la gestion du tremblement et de l'ataxie, ainsi que le manque de médicaments efficaces, souligne la nécessité d'une approche globale.

Tous vos commentaires seront les bienvenus.

**Michele Messmer** Uccelli, Editor

## Sommaire

|  |    |
|--|----|
| Introduction au tremblement et à l'ataxie                      | 4  |
| Quel est le problème de l'ataxie et du tremblement dans la SEP | 7  |
| Évaluation et mesure du tremblement et de l'ataxie dans la SEP | 10 |
| Traitement du tremblement et de l'ataxie                       | 13 |
| Le rôle de la réadaptation                                     | 16 |
| Atlas of MS  | 20 |
| Réponses à vos questions                                       | 22 |
| Interview: Eduardo García, Pérou                               | 23 |
| Sondage en ligne sur le tremblement et l'ataxie: résultats     | 25 |
| Bibliographie  | 27 |

Le prochain numéro de *MS in focus* portera sur les types de SEP. Veuillez envoyer vos questions et vos lettres à [michele@aism.it](mailto:michele@aism.it) ou adressez-les à l'attention de Michele Messmer Uccelli à l'Association italienne de la SEP, Via Operai 40, Gênes, Italie 16149.

## Éditorial

Le contenu de *MS in focus* est fondé sur les compétences et l'expérience professionnelles. La rédaction et les auteurs s'efforcent d'apporter des informations pertinentes et à jour. Il se peut que les avis et les opinions exprimées ne soient pas celles de la MSIF. Les informations apportées par *MS in focus* ne sont pas destinées à remplacer les conseils, la prescription ou la recommandation d'un médecin ou d'un autre professionnel de la santé. Pour obtenir des informations spécifiques, personnalisées, consultez votre prestataire de soins. La MSIF n'accorde pas d'agrément, ne fait pas la promotion ou ne recommande pas des produits ou des services spécifiques, mais elle fournit des informations dans le but d'aider les personnes à prendre leurs propres décisions.

# Ataxie et tremblement dans la SEP: réflexions historiques

Jock Murray, Professor Emeritus, Dalhousie University, Dalhousie MS Research Center, Halifax, Nova Scotia, Canada

En 1868, dans ses communications décrivant la sclérose en plaques disséminée, désormais connue sous le nom de sclérose en plaques, le professeur Jean-Martin Charcot indiquait que le tremblement était l'un des symptômes le plus fréquent associé à cette maladie. Il ajoutait que personne ne devrait se retrouver en situation de le confondre avec le tremblement de la

*Personne ne devrait se retrouver en situation de le confondre avec le tremblement de la maladie de Parkinson.*

maladie de Parkinson. En réalité, la présentation du médecin français avait pour objectif d'illustrer les différences entre ces types de tremblement. Dans sa description des symptômes de la SEP, il évoqua en premier lieu le tremblement.

Lorsqu'il rapporta le cas de mademoiselle V., une jeune femme âgée de 31 ans, il indiqua qu'elle souffrait d'un tremblement qui ne se manifestait pas au repos, contrairement au tremblement de la maladie de Parkinson, mais qui était beaucoup plus marqué lorsqu'elle portait un verre à sa bouche, ce qui la faisait renverser de l'eau. Il s'agissait, selon Charcot, d'un tremblement d'intention qui empirait lorsqu'une action

était entreprise, mais qui disparaissait lorsque le membre était au repos. Il n'avait pas été constaté seulement dans la sclérose en plaques, mais également dans d'autres conditions. Bien qu'il se soit concentré sur une description du tremblement dans les bras et les mains, il rapporta que le tremblement pouvait également être observé dans le tronc, la tête et les jambes, et même dans les muscles de la parole, ce qui entraînait une « élocution saccadée ».

Charcot expliquait que le tremblement de la SEP était généralement un symptôme qui apparaissait tardivement, lorsqu'il apparaissait, bien qu'il l'ait constaté à un stade précoce en de rares occasions. Il nota également que les personnes souffrant de tremblement dans la SEP avaient également une démarche incertaine, appelée ataxie. Son élève, Georges Gilles de la Tourette (qui a aujourd'hui donné son nom au syndrome Gilles de la Tourette), avait l'habitude de visualiser objectivement la démarche particulière des patients ataxiques en leur demandant de marcher sur des bandes de papier après avoir trempé la plante des pieds dans de l'encre.

Charcot avait constaté que la SEP résistait à la plupart des formes de thérapies existantes, mais qu'elle pourrait peut-être être soignée lorsqu'on en saurait un peu plus sur les mécanismes sous-jacents de la maladie. À l'hôpital de la Salpêtrière à Paris, où il travaillait, une thérapie était proposée pour chaque cas de sclérose en plaques. En cas d'ataxie, on utilisait un appareil de suspension qui permettait de soulever le malade grâce à des courroies passées autour de la poitrine et sous les bras (voir page 6).

Plus tard, des investigateurs rapportèrent que le tremblement et l'ataxie dans la sclérose en plaques étaient dus à des lésions affectant le cervelet et les structures liées, dans une région du cerveau particulièrement impliquée dans la coordination des mouvements musculaires. Le tremblement d'intention mentionné par Charcot est généralement provoqué par l'implication des fibres qui partent du cervelet. Sir Gordon Holmes, un neurologue anglais du début du 20<sup>ème</sup> siècle, rapporta que le tremblement d'intention lié à l'implication du cervelet entraînait des erreurs d'évaluation, de mesure, d'orientation et de force du mouvement et les neurologues mirent au point des tests spécifiques pour étudier le tremblement, les plus connus d'entre eux étant l'épreuve doigt-nez (voir page 11) et le test talon-tibia.

Bien que le tremblement cérébelleux soit le plus courant chez les personnes atteintes de SEP, on peut observer d'autres formes de tremblement. Tout le monde souffre d'un tremblement physiologique, lequel est à peine perceptible chez la plupart des gens lorsqu'ils tendent la main, mais qui apparaît plus clairement lorsqu'ils sont anxieux (ou s'ils posent une feuille de papier sur leur main pour rendre le tremblement encore plus évident). Chez certains, ce tremblement est beaucoup plus visible et est appelé tremblement essentiel. Souvent familial, il peut affecter les mains, la tête ou la voix (comme ce fut le cas de l'actrice Katherine Hepburn). Une personne atteinte de SEP qui souffre d'une grave perte sensorielle peut ressentir une plus grande instabilité dans les mains si elle ne les regarde pas attentivement et souffrir également d'ataxie car elle n'a pas totalement conscience de l'endroit où elle pose ses pieds (ataxie sensorielle). Pour compenser le tremblement sensoriel et l'ataxie sensorielle, une personne peut regarder ses mains quand elle exécute des tâches ou regarder par terre quand elle marche. Elle peut toucher un meuble ou le mur pour mieux se repérer dans l'espace.

Pour évaluer l'état d'une personne atteinte de SEP, on utilise une échelle appelée Extended Disability Status Scale (EDSS), mise au point par le Dr John Kurtzke, qui comporte une section destinée à évaluer l'implication du cervelet. Les scores vont de zéro, pour aucune implication, à six, pour un tremblement et une ataxie



*Jean-Martin Charcot*

sévères et invalidants. Si le patient souffre également de faiblesse, de spasticité ou de perte sensorielle, son équilibre et sa démarche peuvent s'en trouver encore plus affectés, ce qui est reflété dans d'autres sections de l'échelle.

Au cours du 20<sup>ème</sup> siècle, les neurologues, suivant la description de Charcot, ont reconnu que le tremblement et l'ataxie étaient très difficiles à soigner et très invalidants pour le patient. Le tremblement et l'ataxie sont dus à un trouble de la coordination des mouvements musculaires et entraînent une instabilité des membres et autres muscles.

Au fil du temps, un grand nombre de physiothérapies et de techniques de réadaptation ont été testées sans beaucoup de résultat, bien que cela puisse s'avérer utile dans les formes peu sévères de tremblement. Ces 50 dernières années, des médicaments tels que des tranquillisants, des anticonvulsivants, un diurétique appelé acétazolamide, de fortes doses de médicaments antituberculeux, l'isoniazide, et divers médicaments utilisés dans la maladie de Parkinson ont été testés, mais sans grand succès. L'utilisation d'un agent bêta-bloquant tel que le propranolol utilisé dans l'hypertension permet de réduire les formes moyennes



*Appareil de suspension utilisé à la Salpêtrière pour l'ataxie.*

de tremblement, mais s'avère plus efficace sur le tremblement physiologique et essentiel (ce qui explique son utilisation par certains présentateurs et musiciens qui souffrent de tremblement lorsqu'ils sont sur scène. Ce type de médicament a été interdit dans les sports olympiques tels que le tir, car les athlètes l'utilisaient pour stopper leur tremblement physiologique).

Les techniques physiques (entraînement et apprentissage) permettant de compenser le manque de coordination peuvent se révéler utiles. Stabiliser un membre en soutenant une articulation peut aider, par exemple en posant un coude lorsqu'on se sert de la main. Ajouter un troisième ou un quatrième point d'appui lorsque l'on marche, à l'aide d'une canne ou d'un déambulateur, peut aider à équilibrer une démarche instable. Ajouter des poids aux poignets peut également s'avérer utile dans certains cas, de même qu'un appui-tête dans le cas de tremblement de la tête. Dans de très rares cas, la neurochirurgie a été utilisée pour des formes sévères de tremblement. Le taux de réussite est plus élevé pour la maladie de Parkinson et d'autres troubles du mouvement, particulièrement si un côté est

plus affecté que l'autre, mais elle n'est généralement pas indiquée dans la SEP car elle crée une lésion supplémentaire et peut entraîner un grand nombre de complications potentiellement graves.

Ce numéro abordera la compréhension actuelle et les thérapies existantes de l'ataxie et du tremblement. Le Dr Marcus Koch parlera de la pathophysiologie qui est à l'origine du tremblement et de l'ataxie et le Dr Sundus Alusi expliquera comment ces symptômes sont évalués et mesurés. Le Dr Roger Mills présentera les approches pharmacologiques de l'ataxie et du tremblement, ainsi que les approches chirurgicales, qui peuvent parfois être utiles. Le Dr Guy Nagels présentera les possibles approches de réadaptation permettant de gérer et de compenser ces symptômes.

Bien que l'ataxie et le tremblement n'affectent pas toutes les personnes atteintes de SEP, ils peuvent, lorsqu'ils apparaissent, se révéler être l'un des problèmes le plus frustrant et le plus difficile à gérer. Nous espérons que les informations pratiques et utiles de ce numéro aideront ceux touchés par ces symptômes.

# Quel est le problème de l'ataxie et du tremblement dans la SEP?

Marcus Koch, MD PhD, Universitair Medisch Centrum Groningen, Groningen, Pays-Bas

## Introduction

La quasi totalité des personnes atteintes de SEP développent, à différents degrés, des problèmes de coordination au cours de la maladie. Alors que la faiblesse et la spasticité ont un impact direct sur la capacité à bouger un membre, l'ataxie et le tremblement ont un impact sur les mouvements, même si le malade a une force normale.

Les personnes souffrant d'ataxie perdent le contrôle de leurs mouvements, ceux-ci devenant moins souples. Il peut également devenir difficile de commencer et d'arrêter un mouvement. L'ataxie affecte tous les mouvements d'un membre, ce qui est particulièrement évident pour les mouvements demandant de l'habileté, par exemple pour écrire, taper à la machine, se servir d'un couteau, utiliser une souris d'ordinateur ou attraper de petits objets.

Le tremblement est un mouvement rythmique qui affecte souvent les bras et les mains chez les personnes atteintes de SEP. Il est souvent associé à l'ataxie et peut avoir un impact sur

*Alors que la faiblesse et la spasticité ont un impact direct sur la capacité à bouger un membre, l'ataxie et le tremblement ont un impact sur les mouvements, même si le malade a une force normale.*

## L'ataxie et le tremblement sont-ils fréquents dans la SEP?

L'ataxie et le tremblement sont deux symptômes courants de la sclérose en plaques. Une étude a révélé que quatre personnes sur cinq atteintes de SEP souffrent d'ataxie à un moment de la maladie et une autre étude a rapporté qu'un tiers d'un important groupe de malades souffrait d'ataxie et de tremblement sous une forme suffisamment sévère pour influencer leur capacité fonctionnelle.

La forme la plus courante de tremblement dans la SEP est le tremblement qui survient lorsqu'un membre est soulevé à l'encontre de la gravité (tremblement postural) et celui qui survient pour attraper un objet (tremblement intentionnel). Le tremblement intentionnel des mains peut se révéler particulièrement handicapant car ce tremblement empire au fur et à mesure que la main approche de l'objet, par exemple, lorsqu'on veut enlever ses lunettes ou prendre une tasse. Le tremblement peut être observé chez un quart voire la moitié des personnes malades, mais seule une minorité est atteinte d'une forme sévère (1/10 environ).

## Quelles sont les causes de l'ataxie et du tremblement?

La sclérose en plaques est une maladie qui provoque des lésions à différents endroits du cerveau et de la moelle épinière. Il est donc difficile d'associer un symptôme à une région



endommagée spécifique et, par conséquent, de trouver la cause particulière d'un symptôme. Toutefois, on pense que l'ataxie, le tremblement d'intention et le tremblement postural sont tous dus à des lésions du cervelet (voir ci-contre) et de ses connexions, principalement parce que ces symptômes de la SEP sont similaires à ceux constatés dans d'autres maladies du cervelet. Cette supposition est étayée par des études qui montrent que le handicap résultant de l'ataxie est lié à la gravité des lésions du cervelet.

### **Mouvement coordonné normal**

Pour réaliser un mouvement coordonné d'un membre, attraper un stylo ou prendre une tasse par exemple, de nombreux muscles du bras doivent être actionnés et coordonnés de façon précise. L'activation de muscles avec des actions opposées doit être synchronisée précisément afin d'éviter les

interférences. Ce contrôle précis est possible grâce à un réseau de cellules nerveuses situées dans le cervelet et d'autres régions du système nerveux, ce réseau utilisant les données sur la position des membres et les niveaux d'activation des muscles pour générer un mouvement souple. Le cervelet joue un rôle fondamental dans ce réseau et dans ce travail de contrôle. Nous pouvons nous faire une idée de la complexité de cette tâche si nous tenons en compte le fait que le cervelet contient environ la moitié de toutes les cellules nerveuses du cerveau.

Le cervelet :

- reçoit des informations détaillées sur la position tridimensionnelle des membres et des articulations et sur l'activation des muscles via la moelle épinière ;
- traite ces informations ;

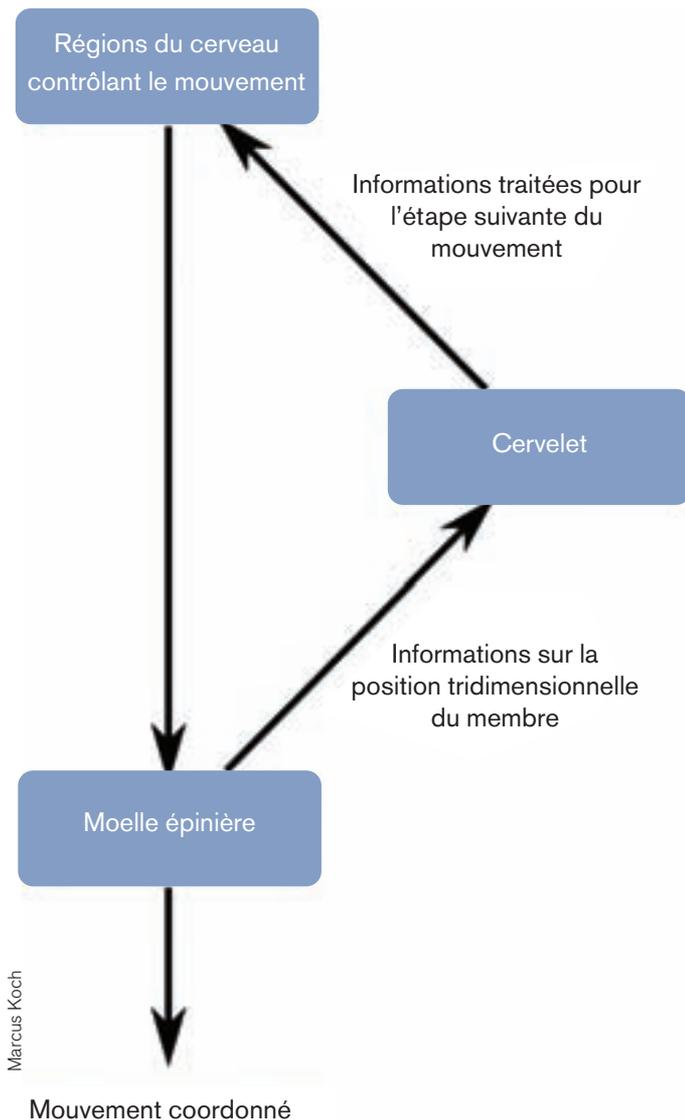


Figure 1 : réseau du système nerveux

- développe une stratégie pour l'étape suivante du mouvement ; et
- communique la stratégie aux régions du cerveau qui contrôlent le mouvement.

La figure 1 (ci-dessus) illustre un schéma simplifié de ce réseau. La moindre étape d'un mouvement en cours est traitée par cette boucle de commande, qui rend possible un mouvement souple.

*Le cervelet contient environ la moitié de toutes les cellules nerveuses du cerveau.*

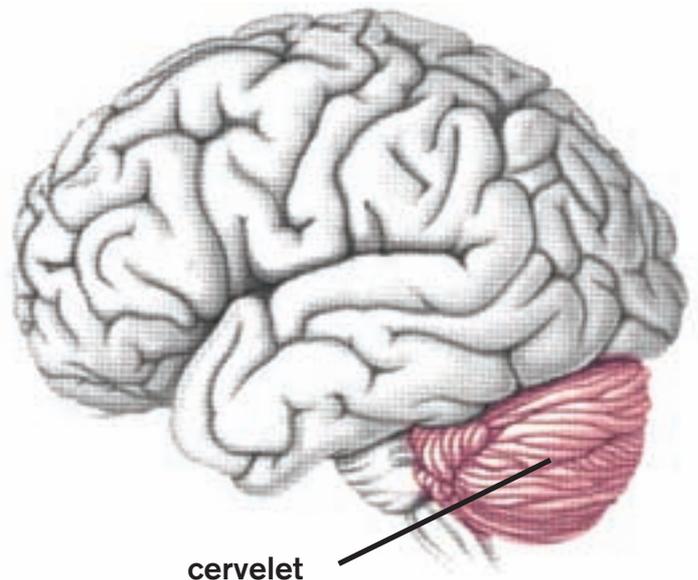
### Quel est le problème dans la SEP?

Le réseau du cervelet et de ses connexions est relativement étendu et englobe la moelle épinière, le cervelet et plusieurs autres régions du cerveau. Une lésion de n'importe lequel de ces éléments du réseau peut se produire relativement facilement, par exemple lorsqu'une plaque de démyélinisation se développe dans le cervelet ou sur une voie qui relie le cervelet à un autre élément du réseau. Une telle lésion peut affecter le fonctionnement de tout le réseau et entraîner un manque de coordination : l'ataxie.

Le tremblement d'intention est étroitement associé à l'ataxie et est également dû à une lésion du même système. En revanche, la cause du tremblement postural dans la SEP est moins bien comprise. Certains pensent toutefois que les lésions du cervelet et de ses connexions jouent également un rôle important dans le développement de cette forme de tremblement.

### Conclusion

L'ataxie, ainsi que certaines formes de tremblement, sont des problèmes fréquents liés à la SEP. L'ataxie, et probablement le tremblement lié à la SEP, résultent des lésions du cervelet et de ses connexions, qui forment un réseau extrêmement complexe de cellules nerveuses dans le cerveau et la moelle épinière. Ces symptômes peuvent se révéler très handicapants et restent un défi de taille dans le traitement de la SEP.



# Évaluation et mesure du tremblement et de l'ataxie dans la SEP

Sundus Alusi, The Walton Centre for Neurology and Neurosurgery, Liverpool, Royaume-Uni

## Introduction

Le tremblement est un mouvement involontaire d'une partie du corps. Le tremblement lié à la SEP peut être léger, mais dans sa forme sévère, peut être à l'origine d'un handicap important. Ataxie est un terme grec qui signifie « manque d'ordre ». En médecine, il est utilisé pour décrire l'absence de coordination de mouvements intentionnels. Dans la SEP, l'ataxie peut affecter le mouvement des yeux, l'élocution, le mouvement des membres, la position debout et la marche.

## Pourquoi évaluer le tremblement?

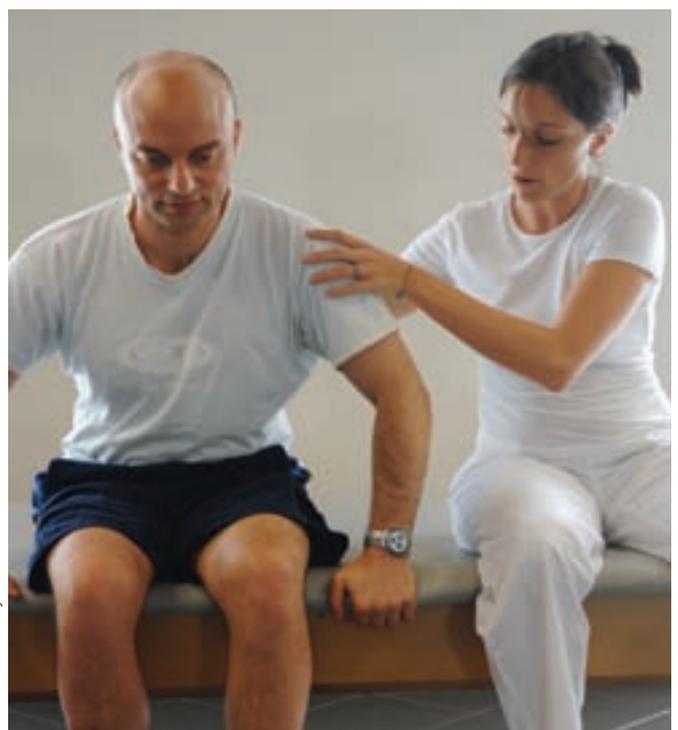
Il est impératif d'évaluer l'impact du tremblement dans la vie d'un malade pour pouvoir le traiter. Certains types de tremblement sont plus réceptifs à des traitements médicaux, d'autres à des traitements chirurgicaux. Par conséquent, connaître le type de tremblement et sa gravité permet d'éviter des thérapies inadaptées et des effets secondaires inutiles.

## Évaluation des caractéristiques du tremblement

### Évaluation du tremblement affectant les bras

Lors de l'évaluation du tremblement, le médecin souhaite savoir :

- si le tremblement survient au repos, lorsque les muscles du membre sont relâchés (tremblement au repos) ;
- si le tremblement survient lorsque le patient maintient une posture contre la gravité (tremblement postural) ;
- si le tremblement s'aggrave lorsque le patient déplace le membre affecté vers une cible (tremblement intentionnel ou dirigé vers un but) ;
- si un ou les deux bras sont affectés ;
- s'il s'agit d'un tremblement distal (qui affecte principalement les mains et les poignets) ou proximal (qui



Italian MS Society



### Épreuve doigt-nez

affecte les épaules) ;

- quel est le degré de gravité de l'ataxie associée.

Chez la plupart des personnes souffrant de tremblement lié à la SEP, le mouvement involontaire survient lorsque le malade essaie de maintenir une posture et/ou de bouger. Le tremblement au repos est relativement peu fréquent dans la SEP, contrairement à la maladie de Parkinson.

#### Étude du tremblement du bras dans la SEP

Il est plus facile d'évaluer la partie posturale du tremblement lorsque le patient tend d'abord les bras devant lui, puis plie les coudes. Pour évaluer l'élément d'intention du tremblement, il est nécessaire de demander à la personne de déplacer ses mains entre deux cibles (par exemple, épreuve doigt-nez). Si le tremblement s'aggrave lorsque le doigt approche de la cible, le tremblement est alors considéré comme tremblement d'intention.

#### Évaluation du tremblement affectant la tête, le tronc et les jambes

Le tremblement de la tête dans la SEP est généralement

du type « oui-oui ». Il n'est généralement pas associé à une position anormale de la tête et du cou (dystonie), bien qu'on puisse parfois observer une légère inclinaison de la tête. Le tremblement disparaît lorsque la tête est au repos, par exemple lorsque le patient est allongé.

Le tremblement du tronc peut accompagner le tremblement de la tête. Pour l'évaluer, le patient doit être debout ou monter des marches. Il est plus facile d'évaluer le tremblement des jambes lorsque le patient est allongé et que ses jambes sont soulevées plutôt que s'il marche, car il s'agit d'un tremblement postural.

Le tremblement de la voix est une caractéristique du tremblement essentiel, et non du tremblement lié à la SEP, mais il a été rapporté dans la SEP dans des cas très rares (à ne pas confondre avec la dysarthrie, qui est - expliquée ci-dessous). Pour l'évaluer, on demande généralement au patient de chanter une note. Le tremblement du visage est rare dans la SEP et on ne constate pas de tremblement de la mâchoire, du menton ni de la langue.

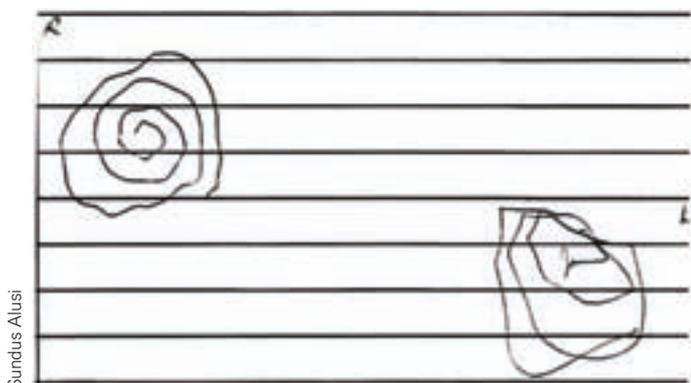
**Chez la plupart des personnes souffrant de tremblement lié à la SEP, le mouvement involontaire survient lorsque le malade essaie de maintenir une posture et/ou de bouger.**

**Évaluation de la gravité du tremblement dans la SEP**

Il est possible d'estimer le degré de gravité du tremblement à partir de l'examen décrit ci-dessus sur de simples échelles notées de 0 à 10, 0 correspondant à aucun tremblement et 10 à la forme la plus sévère.

Il est également possible d'estimer le tremblement en évaluant son impact sur le fonctionnement de la main d'une personne, par exemple en lui demandant d'écrire, de dessiner une spirale (voir ci-dessous) ou de tenir une tasse remplie d'eau. Ces fonctions peuvent également être rapportées sur une échelle.

Faire dessiner des spirales est une aide précieuse permettant de déterminer le degré de gravité du tremblement du bras, particulièrement dans les formes légères à modérées de tremblement. Ce n'est pas réellement utile en cas de tremblement sévère. Il est possible d'évaluer les effets du tremblement sur la vie de tous les jours en notant les activités de la vie quotidienne (voir page 18).



**Spirales dessinées de la main gauche et de la main droite par une personne atteinte de tremblement lié à la SEP.**

**Ataxie**

**Mouvements des yeux**

Pour évaluer si l'ataxie engendre des mouvements des

yeux, on demande au patient de regarder droit devant lui, puis dans diverses directions. La présence de nystagmus (mouvements rythmiques involontaires des globes oculaires) est un signe d'ataxie.

**Élocution**

Si l'élocution est affectée par l'ataxie, le patient a des difficultés d'articulation, ce qu'on appelle dysarthrie. Le degré de gravité de ce trouble peut être noté sur une simple échelle de 0 à 4, (zéro correspondant à une élocution normale et quatre à une élocution inintelligible).

**Mouvements des bras**

Pour évaluer l'absence de coordination des mouvements des bras, on demande au patient d'exécuter des mouvements alternés des mains. Des mouvements lents ou défaillants sont un signe d'ataxie. C'est ce qu'on appelle la dysdiadochokinésie. Son degré de gravité peut être noté sur une simple échelle comme mentionné ci-dessus. Les échelles utilisées pour étudier le fonctionnement des bras peuvent également être une source utile d'informations sur le degré d'incoordination.

**Maintien et démarche**

Évaluer la capacité d'un patient à se tenir debout, avec ou sans aide, permet de déterminer le degré d'ataxie affectant le tronc.

De même, mesurer la distance et la vitesse à laquelle un patient marche, avec ou sans aide, apporte des informations utiles, bien qu'elles ne soient pas spécifiques à l'ataxie. Le malade peut en effet souffrir de faiblesse ou d'engourdissement dans les jambes. Néanmoins, des tests, tels qu'une « marche de 100 mètres chronométrée », se révèlent efficaces pour évaluer l'impact de l'ataxie sur la mobilité d'une personne et sur sa capacité motrice dans la vie quotidienne.

**Résumé**

L'évaluation de l'ataxie et du tremblement, ainsi que du degré de gravité, et l'évaluation de l'impact de ces symptômes sur la vie d'une personne sont fondamentales pour pouvoir gérer ces troubles et doivent donc être une priorité.

# Traitement du tremblement et de l'ataxie

Roger Mills, Department of Neurology,  
Queens Medical Centre, Nottingham,  
Royaume-Uni

## Introduction

L'ataxie et le tremblement font partie des symptômes de la SEP les plus difficiles à traiter. Les traitements généralement testés consistent en une pharmacothérapie associée à une réadaptation. Une autre approche, beaucoup moins fréquente, implique une chirurgie du cerveau.

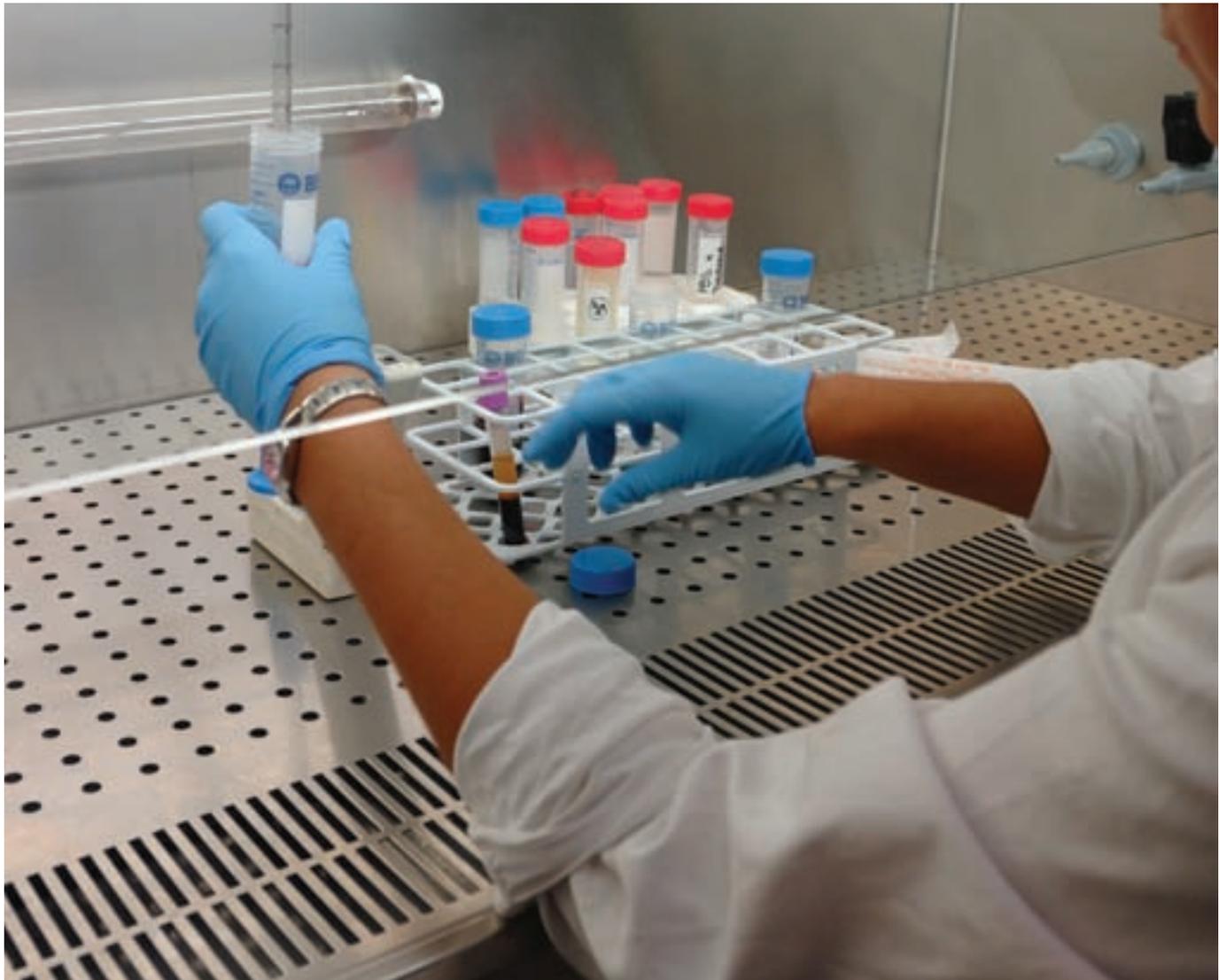
## Traitements médicamenteux

De nombreux médicaments différents ont été suggérés

pour le traitement du tremblement et de l'ataxie ces 25 dernières années. Toutefois, il est surprenant de constater que seuls quelques-uns ont été correctement testés lors d'études cliniques contrôlées, c'est à dire selon la meilleure méthode qui soit pour l'évaluation de l'efficacité d'un traitement donné. C'est pourquoi il est difficile de recommander la plupart de ces traitements. Un seul médicament, l'isoniazide (parfois connu sous le nom de INH), a démontré avoir un effet thérapeutique modeste sur le tremblement lors d'essais cliniques contrôlés. Toutefois, ces essais ne concernent qu'un

*L'ataxie et le tremblement font partie des symptômes de la SEP les plus difficiles à traiter.*





Société italienne de la sclérose en plaques Italian MS Society

***Plusieurs essais cliniques sur le cannabis ont révélé que cette substance n'avait pas d'effet bénéfique sur le tremblement.***

faible nombre de sujets. L'isoniazide a en fait été développé dans les années 50 pour traiter la tuberculose. Il peut avoir des effets secondaires sur le foie et également engendrer des lésions au niveau des nerfs périphériques (terminaisons nerveuses des bras et des jambes). Il doit donc être associé à de la vitamine B6 (pyridoxine) pour éviter ces problèmes. Une dose normale d'isoniazide prescrite pour traiter le tremblement serait de 1 200 mg/jour.

Deux médicaments se sont en revanche révélés inefficaces dans le traitement de l'ataxie ou du tremblement lié à la SEP. Le premier médicament est le cannabis et ses dérivés. Plusieurs essais cliniques du

cannabis ont été réalisés pour traiter divers symptômes de la SEP, mais tous ont conclu que cette substance n'avait aucune efficacité sur le tremblement. Le second médicament est le baclofène, généralement utilisé pour traiter la spasticité, les spasmes et les crampes dans la SEP. Malheureusement, l'amélioration de la spasticité ne semble pas améliorer la stabilité ou l'ataxie.

Les autres traitements médicamenteux laissent place au doute, simplement parce que leur efficacité n'a pas été réellement prouvée par des tests appropriés. Il s'agit des antiépileptiques tels que le lévétiracetam, la gabapentine et la carbamazépine. Une catégorie de médicaments, les antagonistes 5HT<sub>3</sub>, dont l'ondansétron et le dolasétron, se sont révélés prometteurs mais leur efficacité doit encore être prouvée dans le cadre d'essais cliniques de plus grande envergure. Ces médicaments sont

généralement prescrits pour traiter la nausée chez les patients atteints d'un cancer et ont pour rôle de réduire l'action de la sérotonine (un transmetteur chimique du cerveau). Certains traitements sont connus pour leur efficacité sur le tremblement lié à d'autres conditions (notamment le tremblement essentiel), c'est le cas des bêta-bloquants ou même de l'alcool, mais leur efficacité sur le tremblement lié à la SEP n'est pas clairement établie.

### Traitement chirurgical

Il existe deux types de chirurgie du cerveau pour traiter le tremblement lié à la SEP. Ces deux méthodes impliquent la modification de l'activité des cellules nerveuses dans une partie du cerveau appelée thalamus. La première méthode, la thalamotomie, consiste à insérer un fil dans le thalamus et à chauffer (ou refroidir) l'extrémité du fil pour éliminer définitivement les cellules nerveuses situées à cet endroit. La seconde méthode, appelée stimulation cérébrale profonde, consiste également à insérer dans le thalamus un fil relié à un stimulateur placé sous la peau, près de la clavicule. Un faible courant électrique est envoyé et bloque temporairement les cellules nerveuses. L'intensité du stimulus électrique peut être ajustée ou la stimulation être arrêtée.

À court terme, de telles méthodes peuvent se révéler très efficaces pour réduire le tremblement. Toutefois,

elles présentent plusieurs inconvénients. Tout d'abord, il existe des risques potentiels graves liés à la chirurgie, à savoir des risques d'hémorragie cérébrale, d'accident cérébrovasculaire et de décès. De plus, ces méthodes ne sont efficaces que sur certains types de tremblement et la personne atteinte de SEP doit être en forme pour pouvoir subir l'opération. La chirurgie n'est donc en aucun cas une option adaptée à chaque cas de tremblement lié à la SEP. Enfin, les effets de la thalamotomie ou de la stimulation cérébrale profonde peuvent disparaître au bout de six mois et il n'est pas certain que la personne atteinte de SEP ressente une amélioration de son handicap global. C'est pourquoi il est préférable que le patient, le neurologue et le neurochirurgien considèrent avec la plus grande précaution l'option d'une chirurgie.

### Conclusion

Le tremblement et l'ataxie sont probablement les symptômes de la SEP les plus difficiles à traiter, mais pourtant les plus invalidants. On ne sait actuellement pas réellement si les traitements actuels sont efficaces sur le long terme. Il ne s'agit pourtant pas de dire qu'il n'y a aucun espoir de trouver un jour un traitement, particulièrement dans la mesure où de nouveaux médicaments et de nouvelles techniques chirurgicales sont mis au point et testés, et dans la mesure où les causes de l'ataxie et du tremblement sont de mieux en mieux comprises.



# Le rôle de la réadaptation dans le tremblement et l'ataxie dans la SEP

Dr Guy Nagels, Department of Neurology,  
National MS Centre, Melsbroek, Belgique

L'évaluation du tremblement et de l'ataxie dans la réadaptation doit inclure une description des signes cliniques, une évaluation de la gravité du problème ainsi que l'impact de ces symptômes sur la vie au quotidien de la personne atteinte de SEP en termes de soins personnels, activités domestiques et participation à une vie sociale.

Alors que les mesures quantitatives sont essentielles dans l'évaluation des thérapies du tremblement et de l'ataxie dans la SEP, une modification objectivement mesurée en terme de statistique ne se traduit pas nécessairement au niveau clinique d'une manière significative pour la personne. Par exemple, sur une échelle d'amélioration du tremblement, on peut constater une amélioration statistique, mais qui ne correspond pas forcément à ce que la personne a ressenti. C'est pourquoi il est primordial d'évaluer l'impact du tremblement et de l'ataxie sur la vie quotidienne.

Les études réalisées sur l'efficacité de la neuroréadaptation (ou physiothérapie) dans l'ataxie et le tremblement sont limitées. La plupart n'ont été menées que sur un faible nombre de sujets et les méthodes employées sont relativement diverses. La Collaboration Cochrane (voir encadré de droite) a recensé les

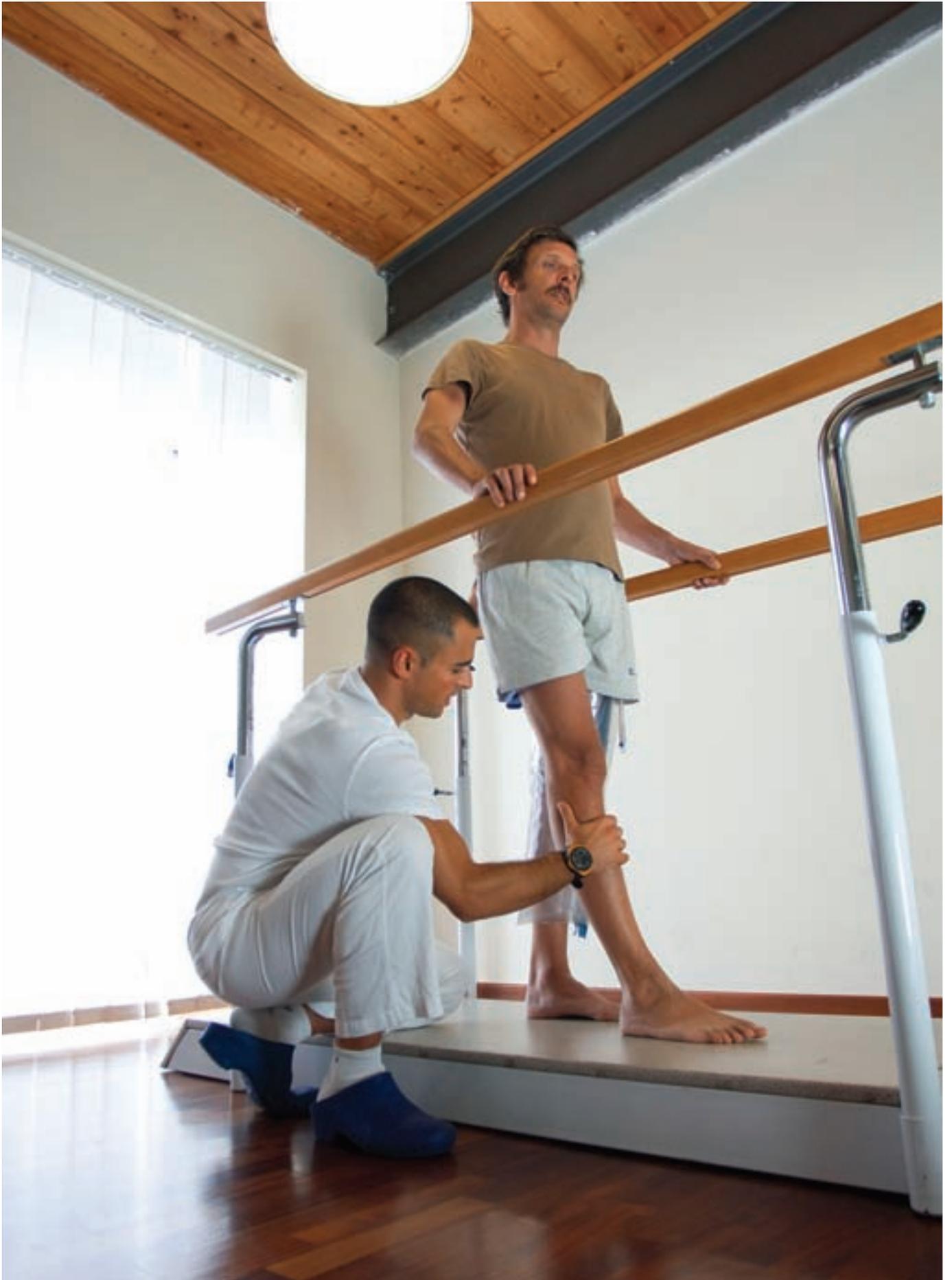
thérapies de l'ataxie et du tremblement dans la SEP, y compris les traitements pharmacologiques et non pharmacologiques. Ce recensement inclut trois études comparatives sur la neuroréadaptation. Aucune évaluation standardisée des résultats n'a été appliquée pour ces études. Bien que certaines évoquaient des résultats prometteurs, les auteurs ont rapporté que les

**La Cochrane Library** est une collection de bases de données qui contient des informations de qualité et indépendantes permettant de prendre des décisions dans le domaine de la santé. Les revues Cochrane représentent le plus haut niveau de données probantes sur lesquelles peuvent se baser les décisions en termes de traitement clinique. Outre les revues Cochrane, la Cochrane Library fournit d'autres sources d'informations fiables, issues d'autres extraits de revues systématiques, d'évaluation des technologies, d'évaluations économiques et d'essais cliniques individuels, toutes ces données étant regroupées dans un seul et unique environnement.

[www.cochrane.org](http://www.cochrane.org)

preuves étaient insuffisantes pour permettre d'affirmer que la réadaptation constituait une amélioration dans le traitement de l'ataxie ou du tremblement.

Alors que la physiothérapie du tremblement et de l'ataxie permet de constater des améliorations à court terme qu'il



## Activités de la vie quotidienne

**Définir des objectifs dans le cadre de la réadaptation de symptômes plus sévères du tremblement et de l'ataxie permet de se concentrer sur les activités de base de la vie quotidienne, à savoir:**

- Faire sa toilette
- S'habiller et se déshabiller
- Manger
- Passer du lit à une chaise, et inversement
- Continence
- Aller aux toilettes
- Marcher (ne pas rester au lit)

**Les activités instrumentales de la vie quotidienne ne sont pas nécessaires en termes de capacité fonctionnelle fondamentale, mais elles permettent à la personne d'être indépendante:**

- Tâches ménagères simples
- Préparation des repas
- Prise des médicaments
- Courses d'alimentation ou de vêtements
- Utilisation du téléphone
- Gestion de l'argent

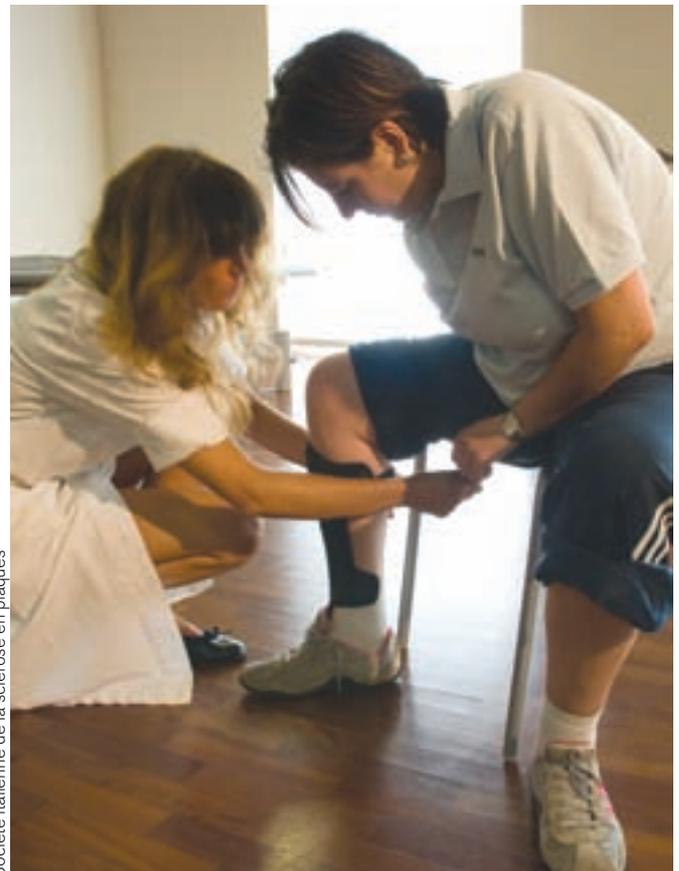
**Les ergothérapeutes mesurent également d'autres domaines des activités quotidiennes lorsqu'ils évaluent un patient. Il s'agit là de 10 domaines des activités quotidiennes qui ne sont généralement pas indispensables par nature et qui peuvent être évalués par divers autres professionnels de la réadaptation ou professionnels de santé.**

- S'occuper des autres (y compris choisir et gérer les soignants)
- S'occuper d'animaux
- Élever un enfant
- Utiliser un appareil de communication (un ordinateur par exemple)
- Se déplacer
- Gérer ses finances
- Gérer et entretenir sa santé
- Préparer les repas et nettoyer
- Appliquer des procédures de sécurité et réagir en cas d'urgence
- Faire les magasins

est difficile de maintenir dans le temps, certains aspects de la réhabilitation peuvent s'avérer utiles. Les techniques décrites ici peuvent être bénéfiques sur certaines personnes, mais n'éliminent pas totalement le tremblement ou l'ataxie. Leur but est de pouvoir contrôler autant que possible les symptômes et donc d'améliorer la capacité fonctionnelle à divers degrés.

**Immobilisation** technique consistant à utiliser des attelles et des appareils orthopédiques placés sur une articulation afin de stabiliser cette dernière dans une position. Cela réduit le mouvement aléatoire provoqué par le tremblement. La position de l'appareil orthopédique dépend de l'action à exécuter. Ce type d'appareil peut être placé au niveau de la cheville ou du pied pour stabiliser le patient pendant la marche, ou au niveau du poignet, de la main ou du bras pour manger, écrire ou effectuer des tâches similaires. On peut également obtenir l'immobilisation en utilisant le bras pour tenir le membre affecté pendant le tremblement ou pour serrer le bras concerné contre le corps, ce qui permet parfois de mieux contrôler les mouvements.

Les orthèses en Lycra™ assurent une contention étroitement adaptée et peuvent parfois s'avérer utiles



Société italienne de la sclérose en plaques



dans certains cas. Bien qu'aucun essai clinique n'en ait démontré l'efficacité, on pense que ce type de contention augmente la pression sur certains groupes musculaires et améliore la proprioception ce qui permet au malade de mieux percevoir la partie du corps affectée. Toutefois, un essai contrôlé s'avère nécessaire.

**Poids** cette technique se base sur la théorie selon laquelle un plus grand nombre de muscles est utilisé pour stabiliser un point distant du corps, par exemple les mains, lorsqu'un objet lourd est impliqué. Le membre lui-même, ou l'objet utilisé, peut être lesté (selon les personnes, les résultats sont meilleurs selon qu'on leste le membre ou l'objet). On trouve des objets lestés (couverts, tasses et nécessaire d'écriture) dans le commerce. Il existe également des dispositifs mains libres ou activés par la voix.

### Équipement adaptatif ou appareils fonctionnels

ils peuvent être utilisés à la maison ou au travail et permettent d'exécuter plus facilement et en toute sécurité de nombreuses activités. Il peut s'agir, par exemple, de larges poignées sur les portes et ustensiles de cuisine, de fermetures éclair plutôt que de boutons sur les vêtements et de patches antidérapants sous les

assiettes. Ces aides et adaptations ont pour but d'aider la personne à continuer à exécuter les activités qu'elle aime faire de façon aussi indépendante que possible.

### Définition d'objectifs

Les objectifs définis dans la réadaptation doivent être propres à une personne et se concentrer sur les activités de la vie quotidienne (voir l'encadré de gauche). L'équipe de réadaptation doit évaluer, avec la personne et la famille, les types d'activités que le patient effectue ou souhaite effectuer dans la journée.

La plupart du temps, ces activités concernent l'hygiène personnelle, les repas, la communication (utiliser un clavier par exemple), les tâches ménagères, se déplacer et porter des objets et participer à des activités de loisir.

L'équipe de réadaptation doit comprendre quelles sont les priorités du patient et s'assurer que les objectifs sont réalistes et réalisables. Ils doivent être clairement définis, évaluables et réalistes du point de vue du thérapeute et importants pour le patient.

# Les ressources de la sclérose en plaques dans le monde

## *-Atlas of MS*

Paul Rompani, responsable adjoint, MSIF

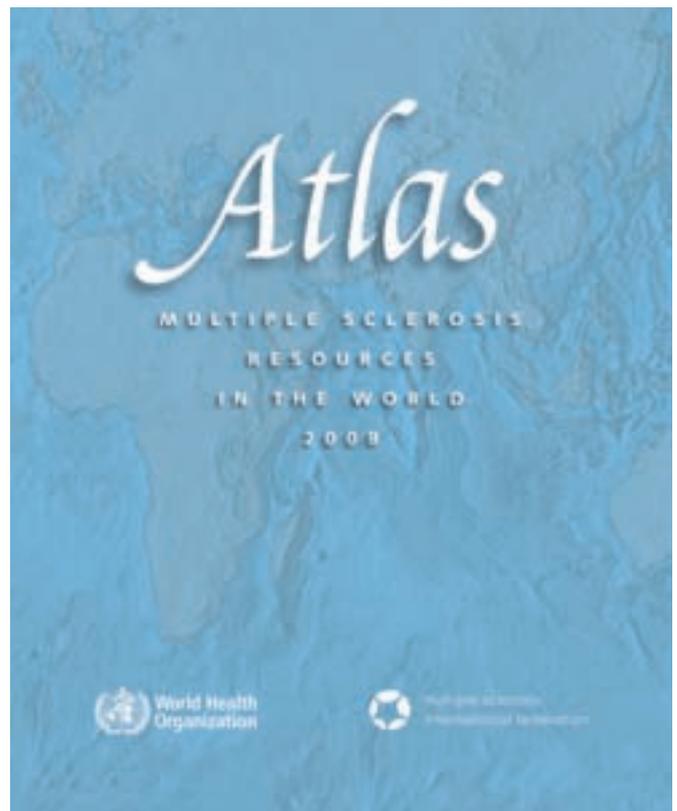
En 2005, la MSIF et l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) ont constaté que, malgré l'impact médical, social et économique considérable de la SEP, on en sait très peu sur son survenue, sa fréquence et sa répartition (épidémiologie) dans tous les pays ayant une prévalence importante de la SEP, et encore moins sur les ressources disponibles dans ces pays pour diagnostiquer, informer, traiter, réhabiliter et aider les personnes atteintes de SEP.

De ce fait, entre 2005 et 2008, la MSIF et l'OMS ont réalisé la plus grande étude jamais menée dans ce domaine. Les données et informations sur la survenue de la SEP dans le monde et la disponibilité des ressources, permettant de proposer des services et d'aider les personnes atteintes de SEP, ont été collectées dans plus de 100 pays, soit auprès de 88% de la population mondiale.

L'étude porte principalement sur les points suivants :

- épidémiologie : prévalence, incidence, nombre total, moyenne d'âge au début de la maladie et ratio homme/femme ;
- organisations de la sclérose en plaques ;
- diagnostic ;
- informations ;
- soutien et services ;
- médicaments et traitement ;
- ressources humaines ;
- droits des personnes handicapées, législation et sécurité sociale ;
- principaux problèmes rencontrés par les personnes atteintes de SEP et les professionnels de santé.

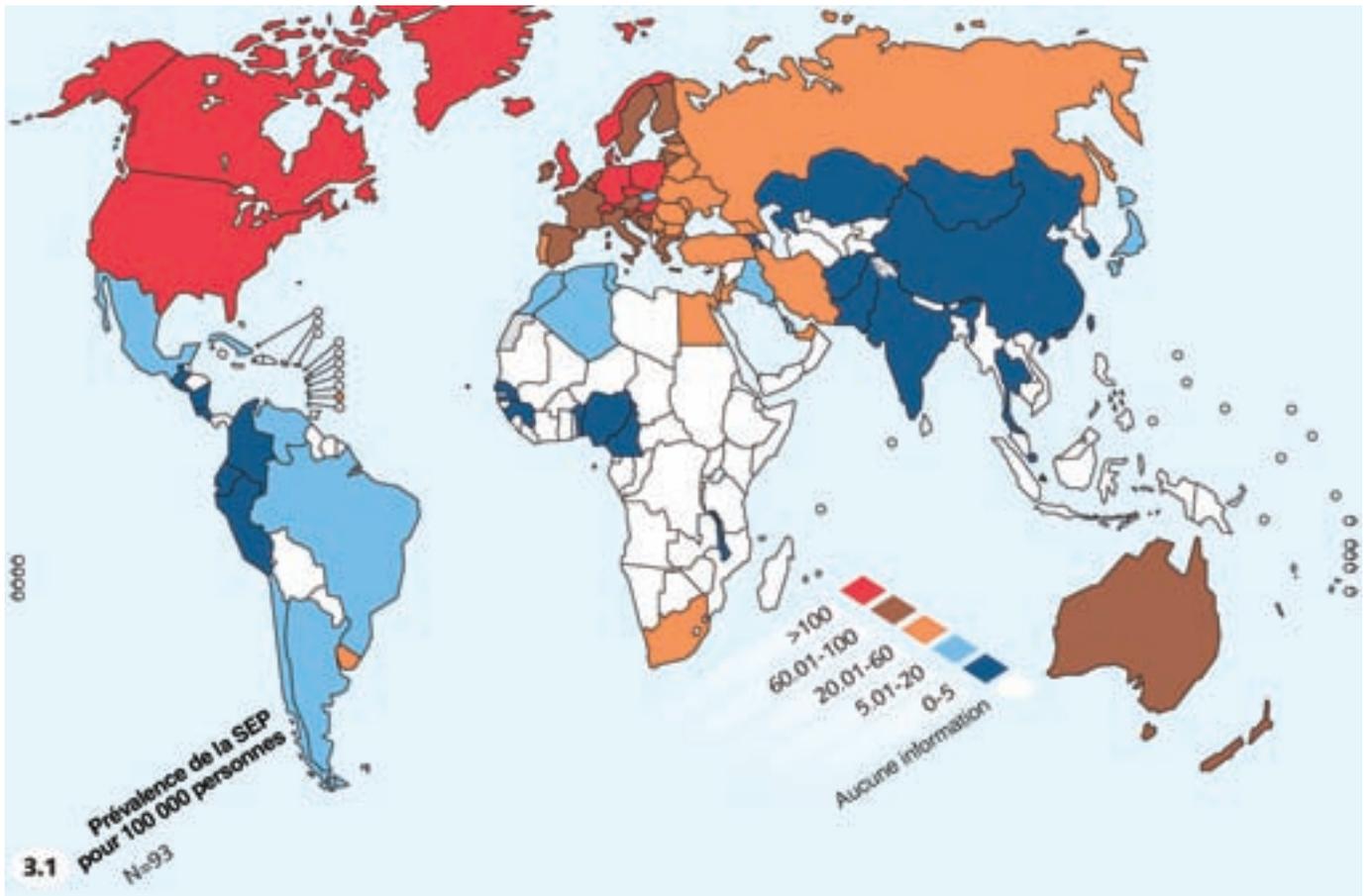
Le 17 septembre 2008, lors du World Congress on Treatment and Research in Multiple Sclerosis qui s'est



déroulé à Montréal, la MSIF et l'OMS ont publié le rapport contenant les résultats de leur étude : *Atlas of MS*.

Ce rapport souligne les disparités considérables qui existent entre les pays en termes de disponibilité des informations et de soutien aux personnes atteintes de SEP et d'accessibilité aux professionnels de santé compétents et qualifiés, aux équipements de diagnostic, tels que les scanners et IRM, et aux traitements et thérapies permettant de soulager les symptômes et de modifier l'évolution de la maladie. Malgré certaines limitations dans la collecte des données, ce rapport indique clairement :

- qu'aucun pays ne fournit des ressources appropriées ;
- que dans la majorité des pays, les ressources



- disponibles sont totalement inadaptées;
- et que la disponibilité des ressources varie largement d'un pays à l'autre, dans toutes les régions et dans le monde entier.

Parmi les recommandations formulées dans *l'Atlas of MS* figure un appel aux gouvernements leur demandant:

- de mettre en place des politiques destinées à réduire le « déficit d'informations » sur la SEP auprès de la population en général, des employeurs et des professionnels de santé ;
- d'investir davantage en équipement de diagnostic, services de réadaptation et dans la recherche globale ; et
- de renforcer les structures de soutien et l'accès à l'emploi des personnes atteintes de SEP.

*L'Atlas of MS* permet de prendre conscience de la situation globale, encourage la poursuite des recherches et la collecte d'informations et se révèle être un outil clé dans le soutien des initiatives visant à développer des politiques publiques, des services et une certaine aide. *L'Atlas of MS* est précieux en ce qu'il remplace les impressions et les opinions par des faits et des chiffres.

Les résultats ont des répercussions spécifiques sur le travail des professionnels de santé, les groupes de patients, l'industrie de la santé, les politiciens et les gouvernements et permettront d'étayer les politiques d'assistance juridique et de développement nationales et régionales.

Vous pouvez télécharger le PDF *Atlas of MS* à l'adresse [www.msif.org/atlasofms](http://www.msif.org/atlasofms) ou, si vous souhaitez recevoir une version papier, envoyez un mail à [info@msif.org](mailto:info@msif.org).

Vous pouvez également consulter toutes les données collectées pour *l'Atlas of MS* sous forme de cartes, tableaux et graphiques dans la base de données en ligne *Atlas of MS* à l'adresse [www.atlasofms.org](http://www.atlasofms.org).

En 2009, la MSIF doit mettre à jour les données collectées pour *l'Atlas of MS* et les mettre en ligne dans la base de données *Atlas of MS*. Pour plus d'informations, abonnez-vous à notre newsletter hebdomadaire *Making Connections* à l'adresse [www.msif.org/subscribe](http://www.msif.org/subscribe).

# Réponse à vos questions

Société italienne de la sclérose en plaques



L'éditeur Michele Messmer Uccelli répond à vos questions sur l'ataxie et le tremblement.

**Q.** J'utilise des instruments coupants dans mon travail et, depuis que j'en ai fait tomber un, bien que ce ne soit pas lié à la SEP, mon patron insiste pour que je démissionne pour des raisons de sécurité parce que je souffre parfois de tremblement. Est-ce qu'un ergothérapeute peut m'aider? Quels sont mes droits au travail?

**R.** Une ergothérapie ou évaluation ergothérapeutique peut s'avérer très utile. Elle permet également d'émettre des suggestions quant à l'utilisation d'appareils fonctionnels ou de techniques d'aide modifiées qui facilitent certaines activités (au travail et à la maison) et les rendent moins fatigantes et plus sûres. Les droits d'une personne au travail dépendent généralement du pays. La Société nationale de la sclérose en plaques dont vous dépendez pourra peut-être vous renseigner.

**Q.** Un changement dans mes habitudes alimentaires pourrait-il m'aider à soulager le tremblement?

**R.** Malheureusement, rien ne prouve qu'un régime alimentaire peut diminuer le tremblement.

**Q.** Pour les autres, cela ressemble à la maladie de Parkinson. J'ai parfois du mal à manger ou à prendre

une tasse de café sans trembler. Pouvez-vous me donner des conseils pour m'aider dans ces tâches?

**R.** Un ergothérapeute peut vous conseiller des assiettes, des ustensiles de cuisine et des tasses adaptés, dont le but est de vous aider à être indépendant lorsque vous mangez et que vous buvez. Ces aides coûtent parfois très chères et ne sont malheureusement pas prises en charge par le système de santé de certains pays. Dans ce cas, il vous faut les acheter dans le commerce. Il est préférable de demander conseil à un ergothérapeute avant d'acquiescer ce type de matériel.

**Q.** L'ataxie et le tremblement dont je souffre m'affectent particulièrement sur le plan social. Je me sens anxieux et reste de plus en plus à la maison car ces tremblements me gênent et semblent également embarrasser les autres. Dois-je consulter un conseiller?

**R.** Certains symptômes de la SEP ont été associés à une isolation sociale accrue. Il est fréquent chez les personnes souffrant d'un symptôme visible de la SEP, tel que le tremblement, de préférer rester à la maison plutôt que d'avoir une vie sociale. Chez la plupart des personnes atteintes de SEP, l'anxiété semble aggraver le tremblement et l'ataxie. Des situations sociales dans lesquelles la personne est gênée peuvent également accentuer les symptômes.

Un conseiller peut vous aider à gérer ces sentiments d'anxiété et de gêne, aussi bien les vôtres que ceux des autres. Un neurologue ou un médecin peuvent également essayer de vous prescrire un traitement qui aurait au moins un effet positif sur les symptômes. Enfin, une évaluation ergothérapeutique peut vous donner un aperçu de la façon dont vous devez gérer le tremblement et l'ataxie lorsque vous êtes en société. En d'autres termes, il est possible de bénéficier d'une approche globale des symptômes que vous ressentez et de leur impact négatif sur votre vie sociale si vous vous adressez à différents professionnels de santé.



# Interview: Eduardo García, Pérou

Ana Chereque, présidente de l'Asociación Esclerosis Múltiple Perú (ESMUP), interviewe Eduardo García, qui souffre d'ataxie et de tremblement liés à la SEP. interviews Eduardo García, who has ataxia and tremor as part of his MS.

**Q. Pouvez-vous vous présenter rapidement?**

**R.** Je m'appelle Eduardo García et on me surnomme Lalo. Je suis péruvien et j'ai 57 ans. Toute ma vie, j'ai été très actif. J'étais policier et à ce titre, j'ai parcouru tout le pays, au service de la

société. Je suis marié et mes trois enfants terminent leurs études universitaires. Je garde plein de bons souvenirs de ma jeunesse, j'ai été élevé dans une communauté agricole et, pendant un temps, j'ai été pêcheur.

**Q. Pouvez-vous nous dire depuis combien de temps vous êtes atteint de SEP et quels sont vos principaux symptômes?**

**R.** La sclérose en plaques a été diagnostiquée en 2007, mais les premiers symptômes sont apparus au moins six ans plus tôt. Mais je n'y avais pas fait attention car je pensais qu'il s'agissait de brouillies qui allaient disparaître. Puis j'ai commencé à perdre des forces dans les jambes et à ne plus pouvoir marcher. Ensuite, j'ai eu des troubles vésiculaires et intestinaux et même des problèmes pour parler clairement. Maintenant, mes principaux symptômes et handicaps sont des problèmes de force et de coordination des jambes, le tremblement de ma tête mais aussi de mes yeux qui m'a ôté le plaisir de lire et les problèmes d'équilibre qui m'obligent à me tenir à quelque chose pour me déplacer.

**Q. Comment décririez-vous votre type d'ataxie et de tremblement ? Ont-ils évolué de quelque façon que ce soit dans le temps?**

**A.** Ne pas pouvoir contrôler mes mouvements est une sensation étrange. L'ataxie limite un certain nombre de choses et j'ai l'impression de ne rien pouvoir faire pour la maîtriser. C'est elle qui contrôle ma vie. Le tremblement, quant à lui, m'empêche de lire ou de regarder la télévision. Ces symptômes, qui n'étaient pas permanents au moment du diagnostic, se sont aggravés et ont empiré ces derniers mois.

**Q. Est-ce que vous prenez des médicaments pour l'ataxie ou le tremblement?**

**A.** Oui, mais cela n'a pas marché et j'ai arrêté le traitement. J'utilise désormais une minerve pour stopper le tremblement de la tête, mais je n'ai aucun traitement pour ma démarche ou les autres mouvements.

**Q. Suivez-vous une physiothérapie pour l'ataxie et le tremblement?**

**A.** Oui, je suis une thérapie deux fois par semaine. Je fais des exercices pour m'aider à améliorer ma coordination et à récupérer de la force dans les jambes et donc à mieux marcher. En fait, malgré les difficultés, je peux marcher à l'aide d'un déambulateur. Je ne suis aucune thérapie particulière pour le tremblement.

*« En participant aux ateliers de soutien psychologique proposés à l'ESMUP, j'ai appris à accepter le changement et à m'adapter à ma vie au quotidien avec la SEP. »*

**Q. L'ataxie et le tremblement vous empêchent-ils de faire ce que vous voulez ou ce que vous devez faire au jour le jour?**

**A.** Oui, naturellement. Avant d'avoir ces problèmes, j'étais quelqu'un d'indépendant, je travaillais, j'étais sportif, j'avais une vie normale et je pratiquais mes loisirs préférés. J'avais une vie sexuelle active comme tous les hommes de mon âge. Maintenant, tout a changé. Je dois me faire aider par quelqu'un dans la vie de tous les jours, même pour mettre mes chaussures. Mes symptômes sont des handicaps difficiles à surmonter et à cause d'eux, ma vie a énormément changé. Je me sens très frustré par de simples choses que je ne suis pas capable de faire.

**Q. Qu'est-ce qui vous aide à accepter l'ataxie et le tremblement?**

**A.** Les encouragements et l'énergie positive que je reçois des autres me permettent de continuer d'avancer. Mes sentiments de frustration sont moindres depuis que je m'investis dans l'Asociación Esclerosis Múltiple Perú (ESMUP). J'ai trouvé ici le soutien dont ma vie a besoin. Je partage mes sentiments et mes expériences avec ceux qui vivent également avec la maladie. En participant aux ateliers de soutien psychologique proposés à l'ESMUP, j'ai appris à accepter le changement et à m'adapter à ma vie au quotidien avec la SEP. Mes visites deux fois par semaine à l'ESMUP me permettent de changer de décor et de sortir de chez moi, où je suis presque toujours tout seul.

**Q. Recevez-vous un soutien satisfaisant des services de santé?**

**A.** Je reçois de l'aide de la part du service de la sécurité sociale péruvien. Il y a de nombreux problèmes administratifs, mais il me procure des médicaments pour soulager mes symptômes et, si nécessaire, pour m'emmener à l'hôpital suivre un traitement à la cortisone.

# Sondage en ligne sur le tremblement et l'ataxie: résultats

Le sondage en langue anglaise sur l'ataxie et le tremblement a été effectué par 688 personnes et 88 autres personnes ont répondu aux questions du sondage en langue russe. Ce grand nombre de participants révèle l'importance d'aborder de tels sujets, bien qu'ils soient généralement considérés comme difficiles à traiter.



*Une grande majorité des personnes ayant répondu estime que l'ataxie et le tremblement interfèrent avec les tâches ménagères.*

Plus de 71% des personnes ayant répondu souffrent de tremblement et presque 80% d'ataxie. En d'autres termes, la grande majorité ressent ces deux symptômes, et depuis plus ou moins longtemps (entre 1 mois et 25 ans).

## Tremblement

Chez les personnes atteintes de tremblement, les jambes (64,9%) et les mains (60%) sont le plus souvent affectées, bien qu'un pourcentage élevé ait répondu les bras (36,9%), la tête (14%) ou le tronc (10%). Les autres parties du corps affectées indiquées sont les yeux, les pieds et les orteils. Une personne a évoqué un « tremblement interne ».

Presque les deux tiers des personnes ayant répondu souffrent de tremblement au repos et 57,9% lorsqu'elles essaient d'attraper ou d'atteindre un objet, ce qui signifie que la plupart d'entre elles souffrent des deux types de tremblement. Plus de 70% voient leur tremblement s'accroître avec le stress, alors que 85% évoquent la fatigue.

*« Tout est pire lorsque je stresse. Lorsqu'ils se manifestent, les symptômes semblent vouloir accaparer mon attention toute entière. »*

*« Je pense que je stresse probablement pour des choses sans importance lorsque cela arrive. »*

*« Le stress accentue les symptômes. C'est également le cas si je ne mange pas bien ou si je ne dors pas assez. »*

62% des personnes ayant répondu estiment que le tremblement interfère avec les activités qu'elles doivent ou qu'elles veulent faire, particulièrement les tâches ménagères, les soins personnels ou les loisirs. Un certain

nombre de personnes a plus particulièrement indiqué que le tremblement compliquait les choses pour sortir du lit, marcher, écrire, dormir et avoir des relations sexuelles.

*« Le tremblement des mains complique sans cesse les activités normales, telles que la préparation des repas, du thé, l'application du vernis à ongles ou du maquillage. »*

*« Presque tout est affecté à un certain niveau, je fais simplement mes activités avec une modération différente. »*

*« J'évite de faire partie d'une activité collective car les gens ont fait des commentaires sur mes tremblements. Je me sens mal à l'aise. »*

### Ataxie

Chez les personnes atteintes d'ataxie, un grand nombre de participants au sondage déclarent que leur équilibre est affecté (91%), suivi par la marche (85%) et la position debout (69%). Des problèmes de contrôle des mouvements ont été rapportés par 43% des personnes, et 41,8% ont signalé des troubles de la perception. Un tiers a déclaré connaître des problèmes d'élocution et 30% des problèmes affectant le mouvement des yeux. D'autres problèmes spécifiques comme s'asseoir et manger ont également été cités.

Une fois encore, un grand nombre de personnes ont déclaré que le stress (77,1%) et la fatigue (92,5%) accentuaient les symptômes. Certains ont également indiqué que la chaleur aggravait leur ataxie. Certains ont répondu ne pas savoir si leur situation était un élément déclencheur ou non.

*« Je ne sais pas réellement si le stress engendre l'ataxie, ou si l'ataxie engendre le stress. »*

*« Au début, il était difficile d'admettre que le stress aggravait les choses. »*

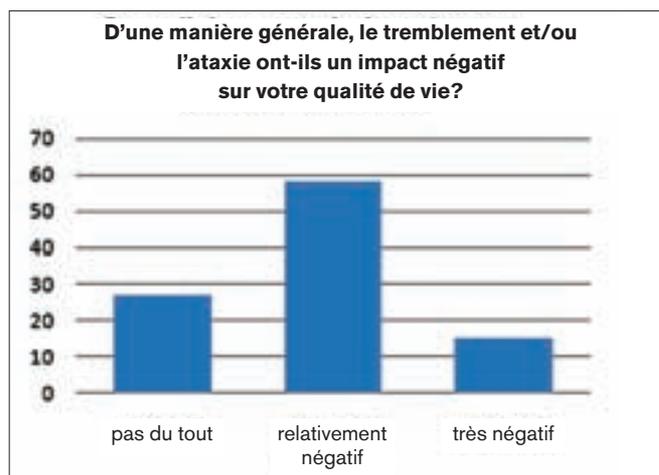
*« Lorsque je suis fatigué, je sens que mes jambes sont plus lourdes et ne me répondent plus. »*

*« Je me bats pour éviter que l'ataxie ne se voit trop et du coup, je me fatigue facilement. »*

Un pourcentage élevé (86%) des personnes ayant répondu pense que l'ataxie interfère avec les activités qu'elles aimeraient ou doivent faire, particulièrement pour faire de l'exercice (76%) et réaliser des tâches ménagères (71.6%).

La majorité des personnes ayant participé au sondage (70,9%) ne prend aucun médicament pour traiter ces symptômes, mais parmi celles qui le font, presque la moitié prend de la gabapentine. La majorité des personnes n'a pas essayé de thérapie alternative ou complémentaire pour l'ataxie ou le tremblement, mais les thérapies qui se sont révélées utiles incluaient la thérapie à base de froid, les suppléments alimentaires ou à base d'herbes médicinales, l'imagerie mentale dirigée et la relaxation, les massages et le yoga. Seul 1,2% a subi une forme quelconque de chirurgie pour l'un des symptômes.

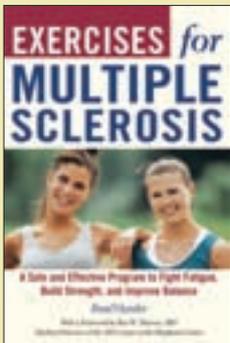
À la question sur la physiothérapie, la majorité (64,6%) des personnes ayant répondu a déclaré n'en suivre aucune. Parmi ceux qui en suivent une, 25,4% estiment qu'elle leur est bénéfique. Plus de la moitié des participants pensent que la pratique d'exercices apporte une aide (particulièrement la natation), mais un tiers a



déclaré que cela n'avait aucun effet. Globalement, 58% des personnes ayant répondu ont déclaré que le tremblement et l'ataxie ont un impact « relativement négatif » sur leur vie, 27% ayant répondu « pas du tout » et 15% « très négatif ». Le sondage est révélateur des effets que ces symptômes ont sur les personnes atteintes de SEP et de l'importance d'évaluer les situations individuellement afin de mettre en place un traitement et un programme de réadaptation personnalisés.

***La majorité des personnes ayant participé au sondage ne prend aucun médicament pour traiter ces symptômes, mais parmi celles qui le font, presque la moitié prend de la gabapentine.***

# Revue



## **Exercises for Multiple Sclerosis**

De Brad Hamler. Publié par Hatherleigh Press, USA, 2007, US\$15.95, ISBN-10 : 1578262275, 160 pages.

Dans *Exercises for Multiple Sclerosis*, l'auteur présente un

programme sûr et efficace permettant de lutter contre la fatigue, de retrouver des forces et d'améliorer son équilibre.

Les quatre premiers chapitres traitent de généralités sur la sclérose en plaques, des possibilités de traitement médicamenteux et du traitement des symptômes. Selon moi, il manque clairement dans ces premiers chapitres une approche pluridisciplinaire de la réadaptation.

La partie pratique qui suit traite de l'analyse de la démarche, de l'entraînement de base/abdominal et de l'entraînement en résistance. L'approche consiste en un entraînement global du corps qui commence par ce que l'auteur appelle les « muscles larges » et s'oriente ensuite vers les muscles « plus petits ». Les exercices sont bien illustrés et expliqués et différents exercices sont proposés pour le même muscle ou groupe de muscles, pour éviter la répétitivité du programme d'entraînement.

Un autre chapitre décrit une approche mentale positive, dans laquelle l'auteur propose d'effectuer un exercice mental.

Il suggère d'essayer de se visualiser effectuant cet exercice mental et d'essayer de sentir les changements physiques et les efforts que l'on ferait tout en exécutant les exercices.

Le programme des exercices (par exemple la fréquence, l'intensité, le nombre de répétitions, la détermination du poids de départ) n'est pas toujours clairement expliqué. Toutefois, l'auteur propose de s'exercer trois fois par semaine et de répéter les exercices 20 à 30 fois pour chaque muscle ou groupe de muscles, avec des temps de repos de 45 à 90 secondes entre chaque exercice.

Un des aspects positifs du livre réside dans le fait que l'auteur parle aussi bien des « bons » que des « mauvais » jours de la SEP et du besoin d'adapter le programme d'entraînement et l'intensité en travaillant plus ou moins selon les jours. Toutefois, l'un des objectifs du livre est de gérer la fatigue et, alors que nous pensons tous que les personnes atteintes de SEP peuvent trouver un avantage à pratiquer des exercices, la gestion de la fatigue implique bien plus que la simple réalisation d'un exercice.

Il est évident que l'auteur a des compétences professionnelles en matière de fitness et qu'il applique les principes généraux de ce sport aux personnes atteintes de SEP selon sa propre expérience. Ce livre mentionne toutefois à juste titre que les personnes atteintes de SEP doivent demander conseil à un physiothérapeute spécialisé dans la SEP ou à un spécialiste en réadaptation avant de suivre un programme d'entraînement.

*Commenté par Paul Van Asch, physiothérapeute spécialisé en sport et neurologie, responsable du Fit Up Fitness Centre, Belgique.*



# MS *in focus*



multiple sclerosis  
international federation

Skyline House  
200 Union Street  
Londres  
SE1 0LX  
Royaume-Uni

Téléphone: +44 (0) 20 7620 1911  
Télécopie: +44 (0) 20 7620 1922  
www.msif.org  
info@msif.org

La MSIF est une organisation caritative et une société à responsabilité limitée par garantie, enregistrée en Angleterre et au Pays de Galles. Numéro de société: 5088553. Numéro de l'association caritative reconnue par l'État: 1105321.

## Inscriptions

La Fédération internationale de la sclérose en plaques publie la revue **MS in focus** deux fois par an. Cette revue dispose d'un comité de rédaction interculturel international, elle est rédigée dans un langage accessible et l'inscription est gratuite. La revue MS in focus est à la disposition de tous/toutes ceux/celles qui sont atteints par la SEP dans le monde entier. Pour vous inscrire, connectez-vous sur [www.msif.org](http://www.msif.org).

## Les numéros précédents sont disponibles sur papier ou à télécharger sur notre site Web:

- |           |   |
|-----------|---|
| Numéro 1  | Fatigue   |
| Numéro 2  | Les problèmes vésicaux                                    |
| Numéro 3  | La famille  |
| Numéro 4  | Émotions et cognition                                     |
| Numéro 5  | Vivre sainement   |
| Numéro 6  | Intimité et sexualité                                     |
| Numéro 7  | Rééducation   |
| Numéro 8  | La génétique et les aspects héréditaires de la SEP        |
| Numéro 9  | Les soins et la SEP                                       |
| Numéro 10 | La douleur et la SEP                                      |
| Numéro 11 | Cellules souches et remyélinisation dans le cas de la SEP |
| Numéro 12 | La spasticité dans la sclérose en plaques                 |

## Remerciements

La MSIF voudrait remercier Merck Serono pour son soutien sans restriction qui a rendu possible la publication de **MS in focus**.



Merck Serono est la division du groupe Merck KGaA spécialisée dans les médicaments de prescription innovants dont les produits sont disponibles dans plus de 150 pays à travers le monde. Cela fait plus de dix ans que nous sommes actifs dans la lutte contre la SEP. Au moyen de la pharmacogénomique, nous sommes actifs

dans la recherche visant à comprendre la base génétique de la SEP. Merck Serono a un engagement à long terme envers les personnes atteintes de SEP. Nous faisons des efforts constants de recherche et de découverte afin de trouver de nouvelles thérapies et nous l'espérons, un jour, une cure.