

MS *in focus*

Numéro 7 • 2006

● Réadaptation



multiple sclerosis
international federation

Fédération internationale de la sclérose en plaques (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 de sociétés nationales de SEP efficaces
- Communiquer la connaissance, l'expérience et les informations au sujet de la SEP
- Défendre mondialement la cause de la communauté internationale de lutte contre la SEP
- Encourager et faciliter la coopération et la collaboration Internationale de la recherche afin de comprendre, de traiter et de guérir la SEP.

Conçu et produit par

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

ISSN1478467x

© MSIF

Image de couverture de Chiara Provasi.

Avec l'aimable autorisation de la société italienne de la sclérose en plaques

Comité de rédaction

Directrice technique Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vice-président, Clinical Programs and Professional Resource Centre, Société nationale de la sclérose en plaques, USA.

Rédacteur en chef et chef de projet Michele Messmer Uccelli, BA, MSCS, Department of Social and Health Research, Société italienne de la sclérose en plaques, Gènes, Italie.

Directeurs de la rédaction Helle Elisabeth Lyngborg, MA et Cecilia Neher, MBA, Directeur de l'information et de la communication, Fédération internationale de la sclérose en plaques (MSIF).

Membre du comité responsable de la MSIF Prof Dr Jürg Kesselring, Directeur du service de neurologie, Rehabilitation Centre, Valens, Suisse.

Membres du comité de rédaction

Prof Dr Jürg Kesselring, Head of the Department of Neurology, Rehabilitation Centre, Valens, Switzerland.

Editorial Board Members

Guy Ganty, Directeur du service de pathologie discours-langage, National Multiple Sclerosis Centre, Melsbroek, Belgique.

Katrin Gross-Paju, PhD, Estonian Multiple Sclerosis Centre, West Tallinn Central Hospital, Tallinn, Estonie.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Infirmier praticien, Groningen University Hospital, Groningen, Pays-Bas.

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Infirmière-conseil, USA/Australie.

Martha King, Directeur de publication, Société nationale de la sclérose en plaques, USA.

Elizabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Directeur médical, The Nerve Centre, Société nationale de la sclérose en plaques, Victoria, Australie.

Chloe Neild, BSc, MSc, Responsable des publications, Société nationale de la sclérose en plaques, Grande-Bretagne et Irlande du nord.

Elsa Teilimo, RN, Linguiste UN, Représentante finlandaise, Membre du comité international des personnes atteintes de SEP.

Réviseur

Emma Mason, BA, Essex, Royaume-Uni.

Lettre de la rédaction



La sclérose en plaques est une affection neurologique complexe qui se manifeste par divers symptômes souvent coexistants affectant la mobilité et les capacités d'une personne dans ses activités quotidiennes, avec des conséquences négatives sur l'estime de soi, le rôle sur le plan familial et social et le travail.

Pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, la pharmacothérapie seule ne suffit pas pour traiter de manière adéquate des symptômes particuliers ou, dans certains cas, pour arrêter la progression de la maladie. La réadaptation est une composante de la gestion globale de la SEP qui se concentre sur les fonctions et introduit des stratégies non pharmacologiques dans le cadre des soins à la personne. La réadaptation des personnes atteintes de SEP a pour but de favoriser l'autonomie et d'améliorer la qualité de vie par le biais de programmes orientés vers des objectifs impliquant directement la personne atteinte de SEP dans la détermination des priorités de son traitement.

La base d'un programme de réadaptation efficace est une équipe composée de la personne atteinte de SEP et de sa famille, chacun travaillant en étroite collaboration avec les spécialistes de différentes disciplines, comme des praticiens qualifiés, des aides techniques, des professionnels de l'élocution et de la déglutition, des spécialistes du travail et des conseillers. Dans le cadre de cette collaboration, l'équipe de réadaptation met en place un plan avec des objectifs à court et long terme en tenant compte des besoins de la personne atteinte de SEP, mais aussi de ses priorités, de son style de vie et de ses souhaits.

Ce numéro de *MS in focus* traite de la réadaptation, un sujet d'actualité indépendamment du degré d'invalidité ou de l'évolution de la maladie. Chaque article présente les principes, objectifs et signes sous-jacents tirés de la littérature abordant des domaines spécifiques de la réadaptation de la SEP et est rédigé par des membres d'équipes du monde entier.

Au nom du comité de rédaction, j'espère que les professionnels de santé et les personnes atteintes de SEP trouveront ce numéro intéressant et utile.

Tous vos commentaires seront les bienvenus.

Michele Messmer Uccelli, Rédactrice

Sommaire

Lettre de la rédaction	3
Une introduction à la réadaptation	4
Physiothérapie: son rôle dans la réadaptation	6
Élocution et déglutition	9
Gestion de la vie quotidienne avec l'ergothérapie	12
Garder une activité professionnelle: la réadaptation professionnelle	14
Le rôle du conseil dans la réadaptation	16
Réponses à vos questions	18
Portrait d'Anders Romberg dans <i>MS in focus</i>	20
La société italienne de la SEP répond aux attentes en matière de réadaptation	22
Résultats du sondage en ligne	24
Bibliographie	25
Références pertinentes	26

Le prochain numéro de *MS in focus* traitera de la génétique et des aspects héréditaires de la SEP. Veuillez envoyer vos questions et vos lettres à 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. 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.

Une introduction à la réadaptation

Par George H. Kraft, MD, MS, University of Washington, Seattle, USA

Lorsque je fais le point sur mon expérience en matière de sclérose en plaques (SEP), je suis surpris que les personnes atteintes de SEP ne demandent jamais d'aide pour éviter que leurs lymphocytes T n'attaquent la myéline de leur système nerveux central. Au lieu de cela, elles demandent de l'aide pour améliorer leurs capacités physiques. Souvent, elles demandent de l'aide pour se déplacer. Très fréquemment aussi, elles demandent s'il y a quelque chose à faire pour améliorer leur mémoire ou pour se sentir moins fatiguées ou déprimées. Si vous leur posez la question, elles souhaitent également de l'aide pour leur fonction vésicale, même si cette demande n'est pas spontanée.

Ainsi, ce que les personnes atteintes de SEP souhaitent, ce sont des soins de réadaptation. Naturellement, elles veulent également des médicaments pour réduire les exacerbations et limiter l'évolution de la maladie. Mais l'amélioration de leurs capacités reste leur souci majeur.

Néanmoins, la réadaptation n'est apparue que lentement dans les soins liés à la SEP. Bien qu'il existe désormais un noyau d'organisations, comme Rehabilitation In Multiple Sclerosis (RIMS) en Europe et le Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC) aux États-Unis, cet effort international a débuté il y a moins de 15 ans. L'une des principales raisons de cette application tardive des soins de réadaptation à la SEP est que le père de la médecine réadaptative considérait que la réadaptation pour les personnes atteintes de SEP était une perte de temps et d'argent, leur incapacité étant irréversible et tous les efforts étant voués à

l'échec. Selon lui, il valait mieux se concentrer sur des invalidités plus « statiques », comme les lésions médullaires et les amputations.

Avant la création du RIMS et du CMSC, une poignée de centres pionniers a vu le jour aux États-Unis. La société nationale de la sclérose en plaques (NMSS) a beaucoup œuvré dans cette optique et en 1977, elle a approché l'université de Washington pour créer un centre global de la SEP à Seattle. D'autres centres pionniers ont également été ouverts à cette époque à New York, Minneapolis, Denver et en Suisse.

Avec les années, les soins globaux apportés aux personnes atteintes de SEP se sont sophistiqués. À l'origine, au moment de la création du centre de Washington, les soins globaux de la SEP se résumaient à l'amélioration de l'ambulation (à l'aide de cannes, d'appareils orthopédiques ou de fauteuils roulants) et de la fonction vésiculaire et intestinale. Ceci recouvre le concept de soins « globaux » de la SEP dans les années 70, une période que j'appelle la phase I.

La phase II correspond aux années 80 et 90, avec le développement d'une meilleure appréciation des nombreux autres systèmes affectés par la SEP. C'est au cours de cette phase que les soins globaux de la SEP ont commencé à s'intéresser, entre autres, à la gestion de la fatigue, de la dépression, de la déficience intellectuelle et des questions liées à l'activité professionnelle. L'appréciation des déficiences dans ces domaines et dans d'autres s'est concrétisée par des moyens de mesure plus sensibles et par des approches de gestion

améliorées. La réadaptation des personnes atteintes de SEP ne s'est pas développée en un jour.

Je pense néanmoins que nous abordons une troisième phase : la phase III des soins globaux de la SEP. Plus nous en apprenons sur les rouages internes des processus cognitifs des personnes atteintes de SEP à l'aide de techniques d'entretien qualitatives et sur les fonctions cérébrales compensatoires à l'aide d'études d'imagerie par résonance magnétique fonctionnelle (IRMf), plus nous prenons conscience des efforts intenses consentis par les personnes atteintes de SEP pour fonctionner aussi bien qu'elles le font, ainsi que du rôle de la plasticité cérébrale dans ce domaine. Les zones auparavant discrètes de l'activité cérébrale s'organisent de manière plus diffuse dans l'espace, ce qui est nécessaire lorsque les lésions liées à la SEP détruisent les voies neuronales existantes. Ceci peut influencer sur les difficultés liées à la réalisation simultanée de plusieurs tâches souvent rencontrées au début de la maladie. Ainsi, nous soupçonnons désormais que des tests isolés, tant sur le plan moteur que sur le plan cognitif, ne permettent pas d'évaluer précisément les capacités dans la vie réelle, dans laquelle un certain degré de polyvalence est indispensable. Je suis convaincu que nous

commençons à peine à comprendre ce phénomène.

Ce numéro de *MS in focus* aborde la réadaptation des personnes atteintes de SEP. Les domaines traditionnels de la physiothérapie et de l'ergothérapie sont passés en revue, ainsi que l'orthophonie et le conseil. Je suis également ravi de cette discussion sur les questions liées à une activité professionnelle, cet aspect de la réadaptation étant souvent négligé alors qu'il correspond à l'une des premières pertes en raison des difficultés rencontrées par les personnes atteintes de SEP en termes de polyvalence. On sait depuis des années que les taux d'emploi des personnes atteintes de SEP sont inférieurs aux attentes. Cela s'explique peut-être par le fait que c'est dans la sphère professionnelle que tous les déficits se manifestent, et certaines mesures des performances professionnelles pourraient s'avérer un meilleur indicateur de la sévérité de SEP que l'échelle élargie de l'état d'invalidité (EDSS), pourtant largement utilisée.

La réadaptation répond aux attentes des personnes atteintes de SEP. Ce numéro fournit une mise à jour concise sur le sujet.



Physiothérapie: son rôle dans la réadaptation

Par Dawn Prasad, physiothérapeute, Société de
la sclérose en plaques de Victoria, Australie



Chiara Rossi, Société italienne de la sclérose en plaques

La physiothérapie joue un rôle important dans la gestion de la SEP. Au cours des premières phases suivant le diagnostic, l'accent est mis sur l'éducation et l'autogestion, avec des conseils sur le meilleur moment pour demander un bilan physiothérapeutique. Le type de l'approche physiothérapeutique et l'intensité de la thérapie varient en fonction des besoins de la personne atteinte de SEP et des résultats du bilan physiothérapeutique.

Les personnes atteintes de SEP ne nécessitent pas un suivi physiothérapeutique constant ; toutefois, des séances de réadaptation suite à une rechute ou à une évolution de la capacité fonctionnelle peuvent s'avérer bénéfiques. Un traitement physiothérapeutique peut être mis en oeuvre dans différents cadres, comme une unité de réadaptation au sein d'un hôpital (patients hospitalisés ou ambulatoires) ou au sein de la communauté. Dans certains pays, une réadaptation à

domicile est possible et peut être organisée par la société nationale de la sclérose en plaques ou par son intermédiaire.

La physiothérapie est bénéfique dans le traitement de nombreux symptômes de la SEP, et dans le cadre de la réadaptation, le physiothérapeute travaille avec la personne atteinte de SEP pour atteindre des objectifs sur le plan fonctionnel. Voici la liste de quelques symptômes traités par la physiothérapie, souvent en association avec d'autres disciplines:

La **faiblesse** est un symptôme majeur de la SEP qui se traduit par une capacité réduite en ce qui concerne la marche, le maintien de la position debout et les déplacements, sans parler des problèmes liés aux activités quotidiennes impliquant les membres supérieurs. Les techniques physiothérapeutiques visant à améliorer la force peuvent impliquer une manipulation de la personne atteinte de SEP par le physiothérapeute dans le but de produire une résistance manuelle aux mouvements ; par exemple, les exercices peuvent utiliser le poids du corps contre la gravité, ou bien des poids ou des bandes élastiques afin d'obtenir une résistance progressive. Lors de la phase de réadaptation, les exercices de renforcement visent souvent à recouvrer le contrôle de muscles particulièrement faibles et à corriger le déséquilibre musculaire en vue de rétablir la stabilité posturale.

La faiblesse est considérée comme un facteur de **fatigue** car les muscles faibles travaillent moins efficacement et se fatiguent plus rapidement ; ainsi, l'entraînement en force permet de réduire la fatigue. La faiblesse influe également sur l'équilibre et la coordination, et des recherches récentes sur les avantages de l'entraînement en force ont montré une amélioration concernant les tâches fonctionnelles.

La **motricité réduite** (ou la paralysie) d'une jambe ou d'un bras peut être la conséquence d'une lésion de la voie nerveuse qui alimente les muscles contrôlant le membre. Le recouvrement du contrôle dépend de l'emplacement de la lésion et de sa gravité. La physiothérapie permet de recouvrer les mouvements perdus lorsqu'il est encore possible que des impulsions nerveuses activent des muscles affaiblis. Si le

recouvrement des mouvements n'est pas possible, le physiothérapeute peut prescrire un appareil orthopédique facilitant le mouvement des membres (orthèse), comme une attelle de pied pour améliorer la marche.

Un **équilibre réduit** peut être lié à un problème avec le système vestibulaire du cerveau, à des pertes sensorielles ou à une certaine faiblesse. Les physiothérapeutes sont à même d'évaluer les facteurs qui contribuent au problème d'équilibre et de prescrire des techniques palliatives. L'éducation et la promotion de certaines stratégies compensatoires font souvent partie de la solution. Par exemple, la vision est très importante pour fournir des informations supplémentaires au cerveau ; ainsi, allumer la lumière pour aller aux toilettes la nuit est un bon moyen de limiter le risque de chute. Les personnes atteintes de SEP souffrant de déséquilibre devraient consulter un physiothérapeute. Sans un suivi physiothérapeutique, ces personnes adoptent fréquemment des stratégies compensatoires afin de réduire le risque de chute. Avec le temps, ces stratégies peuvent générer des problèmes secondaires plus sérieux, comme des tensions articulaires, une fatigue accrue ou un déséquilibre musculaire

La **spasticité** est un symptôme subi par de nombreuses personnes atteintes de SEP lié à une modification des impulsions nerveuses au niveau des muscles, ce qui se traduit par des spasmes et une certaine rigidité. Les physiothérapeutes enseignent aux personnes atteintes de SEP et à leur entourage des techniques d'étirement et de placement permettant de soulager les spasmes et d'éviter les raccourcissements

Physiothérapie pour les personnes atteintes de SEP

- Évaluation complète du degré d'invalidité en rapport avec la SEP
- Définition d'objectifs fonctionnels réalistes
- Traitement
- Évaluation de la réponse au traitement
- Éducation et promotion d'un style de vie sain
- Planning pour une réadaptation complémentaire



La physiothérapie est bénéfique pour le traitement de nombreux symptômes de la SEP.

musculaires qui peuvent générer des spasmes. Souvent, des médicaments comme le baclofène ou la tizanidine permettent de contrôler la spasticité, et les physiothérapeutes jouent un rôle important dans le suivi de l'efficacité des médicaments prescrits sur la durée.

La **douleur** liée à la SEP correspond aux zones du système nerveux central qui sont touchées et est généralement désignée par le terme de douleur neurogène ou neuropathique ; elle est traitée par des médicaments tels que la gabapentine. D'autres types de douleur liés à la SEP proviennent des spasmes musculaires et des tensions articulaires et peuvent être traités avec succès par la physiothérapie. Pour les personnes à mobilité réduite, il est important que le physiothérapeute évalue le degré de soutien requis pour l'assise et la posture et fournisse des conseils relatifs au soulagement de la pression.

Les **tremblements** peuvent être un symptôme difficile limitant la capacité fonctionnelle. Divers traitements peuvent être essayés, y compris des mouvements

structurants répétitifs visant à améliorer la coordination, l'ajout de poids aux poignets pour réduire l'amplitude des tremblements et l'enseignement du placement approprié pour accroître la stabilité du bras ou de la jambe.

Liens avec d'autres disciplines

Idéalement, les physiothérapeutes travaillent en étroite collaboration avec d'autres professionnels de santé dans l'équipe de réadaptation. Il y a souvent chevauchement, les objectifs fonctionnels dirigés par une discipline aidant à la concrétisation des objectifs d'une autre discipline. Un bon exemple de collaboration étroite est le bilan conjoint des physiothérapeutes et des ergothérapeutes concernant le fauteuil roulant et l'assise : l'expertise combinée de ces deux disciplines garantit la satisfaction des besoins posturaux, des soins liés à la pression et de la capacité fonctionnelle au cours d'un même processus d'évaluation.

Les physiothérapeutes sont chargés de promouvoir un style de vie sain et actif auprès des personnes atteintes de SEP afin de réduire l'impact d'éventuelles rechutes et de favoriser le rétablissement. Par le passé, on n'incitait pas les personnes atteintes de SEP à faire de l'exercice, en particulier lorsqu'elles présentaient des signes de fatigue. Toutefois, une étude récente portant sur l'exercice a démontré ses effets positifs et déterminé que la fatigue est en fait réduite lorsque le style de vie est plus actif. Pour les personnes qui ne peuvent plus pratiquer seules, les physiothérapeutes doivent enseigner à l'entourage comment mettre en oeuvre régulièrement des techniques d'étirement et de placement.

Après une période de réadaptation pour un patient hospitalisé, il est important que le physiothérapeute fournisse un programme adapté pour la maison ou des conseils concernant des exercices et des activités appropriés afin de favoriser un bien-être continu.

Le physiothérapeute joue un rôle déterminant dans un programme de réadaptation exhaustif. La physiothérapie peut être mise en oeuvre à différents stades d'évolution de la maladie pour des personnes présentant différents degrés d'invalidité et peut permettre de traiter de nombreux problèmes découlant de la SEP ou simplement connexes.

Élocution et déglutition

Jeri A. Logemann, PhD, Ralph et Jean Sundin, Professeur, Department of Communication Sciences and Disorders, Northwestern University, Evanston, Illinois, USA

La sclérose en plaques peut générer des modifications de l'élocution et/ou de la déglutition à différents moments de l'évolution de la maladie, selon l'emplacement exact de la lésion dans le système nerveux central. L'approche générale de réadaptation des troubles de l'élocution et de la déglutition pour les personnes atteintes de SEP consiste à procéder à une évaluation poussée de chaque fonction, puis à concevoir un protocole de traitement approprié.

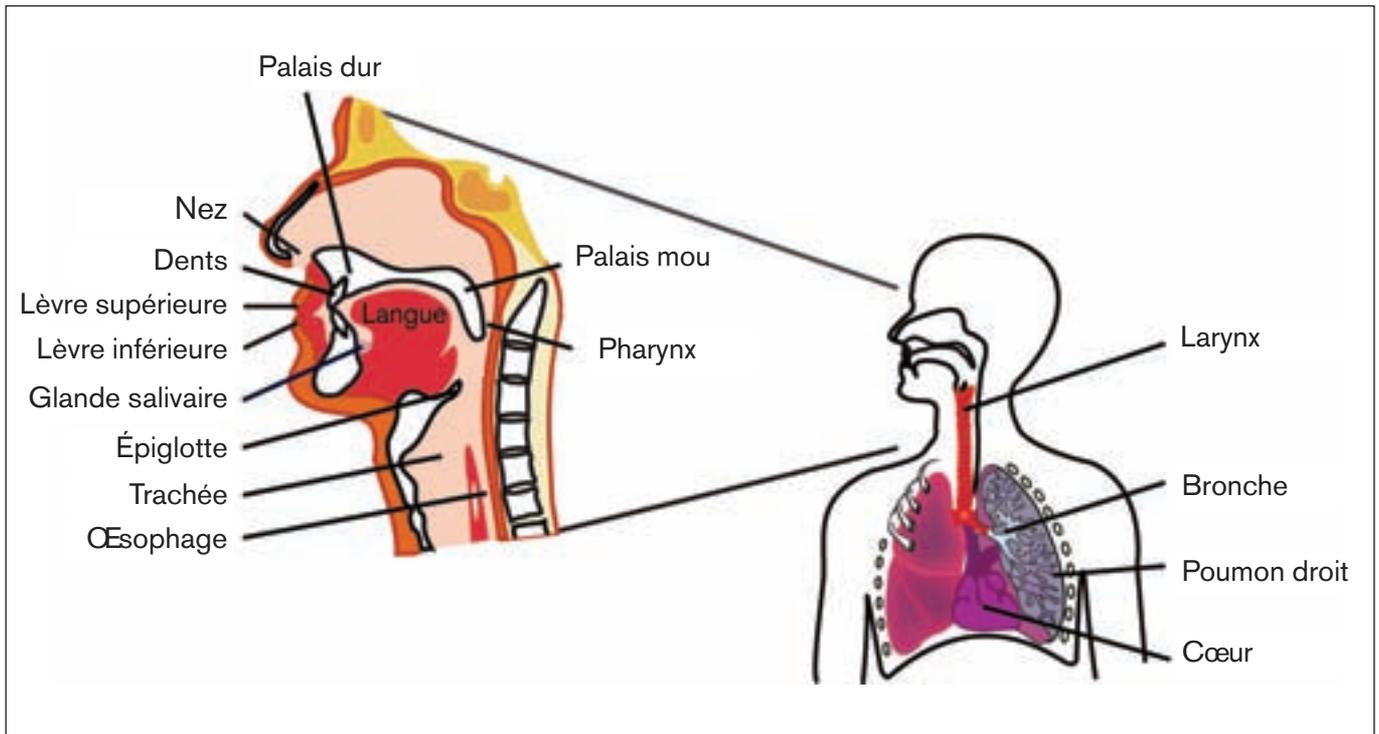
L'évaluation de l'élocution implique généralement un test d'articulation au cours duquel un orthophoniste demande à la personne concernée de produire des mots et des phrases avec tous les sons de sa langue maternelle afin de déterminer s'ils sont produits correctement.

L'orthophoniste définit une amplitude de fonctionnement pour les lèvres, la langue, le palais mou, la gorge (pharynx) et le larynx, puis il évalue la qualité de la voix, qui reflète le fonctionnement du larynx et le mouvement palatal, ainsi que la fluidité de l'élocution. Il examine ensuite le débit et le rythme de l'élocution, ces deux aspects étant contrôlés par certaines parties du système nerveux central. Les résultats de cette évaluation identifient les muscles qui ne fonctionnent pas correctement et la nature exacte du problème.

L'évaluation du trouble de la déglutition commence généralement par un entretien avec la personne concernée afin de déterminer si elle ressent des difficultés à se nourrir et à boire. Un examen clinique

de la zone oropharyngée est important car il permet d'évaluer l'amplitude de mouvement des lèvres, de la langue et du palais, ainsi que le contrôle du larynx. Par ailleurs, l'orthophoniste note toutes les habitudes alimentaires particulières, comme le fait de rentrer le menton ou de forcer lors de la déglutition. Il est important de demander si certains aliments génèrent plus de difficultés que d'autres et si la déglutition est plus difficile à différents moments de la journée. À la fin de cet examen clinique de la fonction orale et pharyngée, un examen instrumental spécial peut être recommandé. Si l'orthophoniste estime qu'il existe au niveau du pharynx un risque de problème impossible à déceler lors de l'examen clinique parce que le pharynx (gorge) est invisible au-delà du fond de la bouche, il peut recommander un examen aux rayons X (déglutition barytée modifiée) ou un examen endoscopique.

La déglutition barytée modifiée, qui est une radioscopie vidéo, permet d'évaluer la fonction des muscles dans la bouche, le pharynx et le larynx lors de la déglutition mais aussi de déterminer la sécurité et l'efficacité de la déglutition pour une personne donnée. La sécurité est critique dans l'optique de garantir l'absence d'aspiration ou de pénétration de nourriture dans les voies aériennes. L'efficacité est également importante car les personnes atteintes de SEP doivent ingurgiter une quantité appropriée de fluides et de calories afin de maintenir leur poids et leur santé. La déglutition barytée modifiée est une procédure simple au cours de laquelle une



Parties du corps impliquées dans l'élocution et la déglutition.

radioscopie vidéo est réalisée pendant que la personne concernée absorbe en deux fois des quantités de liquides définies : 1, 3, 5, 10 ml de liquides légers, prise au verre de liquides légers, 3 ml de bouillie et deux petites bouchées d'un cookie ou d'un biscuit recouvert de bouillie barytée que la personne mâche puis avale. Quatorze déglutitions sont généralement prises en compte pour évaluer la sécurité et l'efficacité de la déglutition. Il s'agit d'un test simple nécessitant moins de cinq minutes d'exposition aux rayons X. À partir de ce test, le clinicien peut identifier les troubles de la déglutition générant d'éventuelles difficultés. Lorsque la cause d'un trouble a été identifiée, le clinicien peut introduire des stratégies de traitement au cours de l'examen aux rayons X, afin de documenter l'efficacité des traitements.

Traitements des difficultés de déglutition

Les traitements des difficultés de déglutition (dysphagie) peuvent inclure : 1) une modification de la position de la tête ou du corps afin de rediriger le flux de nourriture, 2) une sensation de surélévation avant la déglutition pour éliciter une déglutition plus rapide, 3) l'application de contrôles volontaires lors de la

déglutition afin d'améliorer les fonctions musculaires sélectionnées ou 4) une modification de la texture des aliments afin de réduire le risque de pénétration de la nourriture dans les voies aériennes ou d'améliorer l'efficacité de la déglutition. La modification de la consistance des aliments est généralement la dernière étape, car les gens trouvent souvent désagréable d'éliminer certains éléments de leur régime ou d'absorber des liquides plus épais. À la fin de l'examen aux rayons X, l'orthophoniste rédige un rapport qui définit les troubles de la déglutition constatés, les traitements les plus efficaces ainsi qu'un programme de traitement/gestion.

Troubles communs de la déglutition découlant de la SEP

Le trouble le plus communément rencontré chez les personnes atteintes de SEP est un retard de déclenchement de la phase pharyngée de la déglutition. Ce trouble se traduit par l'arrivée de nourriture ou de liquide dans le pharynx avant que les activités motrices pharyngées ne soient déclenchées, et notamment la protection des voies aériennes. Ainsi, la personne concernée peut aspirer et ne pas tousser. Même les patients atteints de SEP affirmant ne pas

souffrir de dysphagie peuvent présenter un retard lors de la déglutition.

D'autres problèmes de déglutition comprennent une élévation laryngée réduite, qui se traduit par une ouverture limitée de la valve vers l'oesophage, ainsi qu'une mobilité restreinte de la partie inférieure de la langue (base de la langue), qui se traduit par le fait que la nourriture reste derrière le pharynx.

Les interventions destinées à traiter ces troubles se concentrent sur une thérapie visant à améliorer le déclenchement de la déglutition pharyngée par une sensation de surélévation avant la déglutition, sur des programmes d'exercices visant à améliorer l'élévation laryngée et sur des exercices visant à améliorer l'action de la base de la langue. Malheureusement, les études portant sur l'efficacité de toutes les thérapies liées à la déglutition pour les personnes atteintes de SEP n'ont pas été réalisées sur un nombre important de sujets. L'efficacité du traitement pour un individu peut être testée lors de l'examen radiographique en introduisant des traitements sélectionnés et en examinant leurs effets immédiats.

Applicabilité/pertinence de différentes interventions

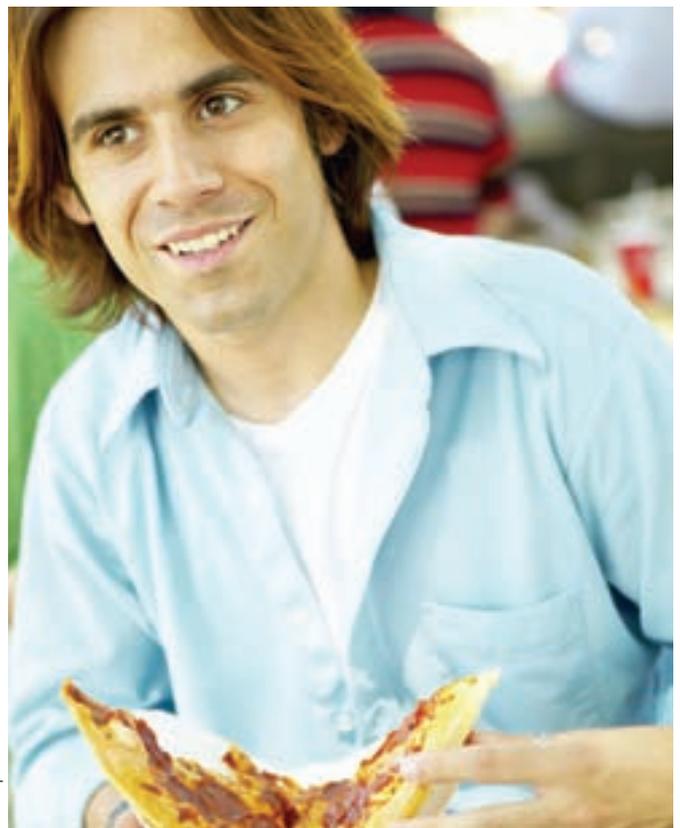
Peu d'études ont passé en revue l'efficacité des traitements pour les troubles d'élocution et de déglutition des personnes atteintes de SEP. Comme il n'existe aucune preuve de la nocivité des exercices, il n'est pas rare de recommander des programmes thérapeutiques agressifs impliquant des exercices.

Travailler avec d'autres disciplines

Les orthophonistes travaillent souvent en collaboration avec un certain nombre d'autres disciplines dans le cadre de la gestion des troubles de l'élocution et de la déglutition. Souvent, une modification de la position de la tête ou du corps peut faciliter la déglutition ou améliorer l'appui du souffle pour l'élocution. Le positionnement physique peut nécessiter l'intervention d'un physiothérapeute ou d'un ergothérapeute conjointement à celle de l'orthophoniste. L'idée reçue qui veut que la déglutition nécessite une posture spécifique avec les pieds au sol et le tronc droit s'est avérée inexacte. De fait,

certaines personnes déglutissent mieux lorsqu'elles sont allongées. Les orthophonistes interagissent également avec les infirmiers, les aides-soignants et les diététiciens en ce qui concerne la promotion d'un régime et d'une prise calorique optimum. La collaboration avec le patient, la famille, les infirmiers, les médecins et autres membres de l'équipe de soins est essentielle pour aider l'équipe au complet à mieux comprendre la nature des troubles de l'élocution et de la déglutition du patient, mais aussi à déterminer le meilleur moyen pour l'aider à adopter une prise orale appropriée et à optimiser sa communication orale. Si des systèmes de communication alternatifs sont nécessaires en raison d'une élocution difficile à comprendre, un orthophoniste peut recommander l'instrument adéquat et proposer une formation en conséquence.

Une thérapie de l'élocution et de la déglutition peut s'avérer essentielle pour atteindre une fonctionnalité optimale de la personne atteinte de SEP, en particulier en cas de progression de la maladie. Des réévaluations régulières peuvent être requises en mesure de l'évolution de la maladie dans un sens ou dans l'autre.



Gestion de la vie quotidienne avec l'ergothérapie

Marijke Duportail et Daphne Kos, Centre national de la SEP, Département d'ergothérapie, Melsbroek, Belgique

Une approche de réadaptation compensatoire peut compléter idéalement un traitement avec thérapies symptomatiques et de modification de la maladie pour les personnes atteintes de SEP. Ce processus implique la modification de techniques et le développement de nouvelles stratégies afin de compenser les limitations fonctionnelles. L'ergothérapie représente une part importante de cette approche et se concentre sur les compétences importantes pour les occupations de la vie quotidienne et sur la réduction des restrictions de participation et des limitations d'activité.

Faits tirés de la littérature

Le rôle de l'ergothérapie dans la réadaptation multidisciplinaire est parfaitement reconnu. Toutefois, le caractère multidisciplinaire du traitement de la SEP implique qu'il est difficile de démontrer l'effet réel de l'ergothérapie, car les personnes qui suivent une réadaptation multidisciplinaire bénéficient d'interventions de différentes spécialités. Même s'il n'existe actuellement aucune preuve scientifique fiable de l'efficacité de l'ergothérapie dans la gestion de la maladie pour les personnes atteintes de SEP, la plupart des professionnels et des personnes atteintes de SEP semblent tirer un bénéfice des interventions ergothérapeutiques. Des études réalisées sur des panels réduits ont démontré que la fatigue peut être soulagée par le biais de techniques de conservation de l'énergie.



Société italienne de la sclérose en plaques

La communication est l'un des domaines abordés par l'ergothérapie.

Principaux objectifs

Le principal objectif de l'ergothérapie est de permettre aux personnes de participer aux activités de soin, professionnelles et de loisir qu'elles souhaitent ou doivent réaliser, optimisant ainsi leur satisfaction personnelle, leur bien-être et leur qualité de vie. Les ergothérapeutes évaluent si les personnes atteintes de SEP sont limitées dans des domaines de la vie importants pour elles (figure 1) et déterminent des stratégies pour surmonter ces difficultés. Les stratégies possibles comprennent le rétablissement, la compensation, l'adaptation et la prévention (tableau 1).

Interventions

L'évaluation est la première étape d'un programme d'ergothérapie. Le thérapeute évalue les compétences dans le cadre des activités de la vie quotidienne ainsi que les capacités physiques et cognitives générales, puis il discute des objectifs personnels et peut être amené à évaluer le milieu de vie et l'environnement professionnel pour déterminer tout besoin éventuel de modification.

Un programme personnalisé de réadaptation ergothérapeutique améliore la capacité des personnes à accomplir des activités quotidiennes en fonction de chaque situation, ce qui nécessite souvent de combiner différentes techniques.

Applicabilité à différents stades de la maladie

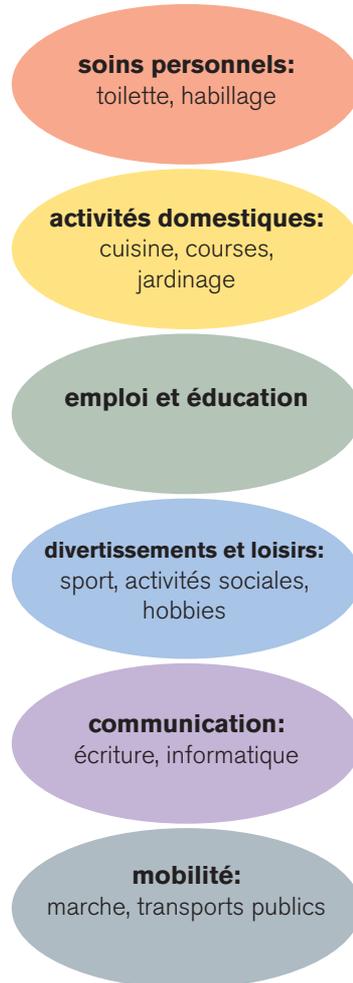
Pour les personnes à un stade précoce de la SEP qui connaissent une modification de leurs capacités pour certaines tâches, l'ergothérapeute se concentre sur l'apprentissage de nouvelles stratégies de gestion de la fatigue et fournit des conseils sur l'adaptation du cadre de vie, du véhicule ou du lieu de travail, ainsi que sur l'activité professionnelle en elle-même. Des cours de gestion de l'énergie peuvent également être utiles à un stade précoce de la maladie.

Si la perte fonctionnelle s'accroît, l'ergothérapeute aide la personne atteinte de SEP à maintenir et à améliorer ses compétences dans différents domaines de la vie de tous les jours. Selon les capacités fonctionnelles et les besoins de chaque personne, l'accent est mis sur les techniques de compensation et sur des conseils relatifs à l'acquisition d'un appareil fonctionnel et à l'opportunité d'essayer différents appareils et autres options afin de répondre aux besoins à court et long terme.

L'ergothérapie à domicile

Rencontrer la personne et sa famille dans leur

Figure 1: domaines de la vie quotidienne



environnement peut fournir à l'ergothérapeute des informations importantes auxquelles il ne pourrait pas accéder dans le cadre d'une évaluation au sein d'une infrastructure de soins. L'évaluation concerne l'état fonctionnel actuel de la personne par rapport aux activités de la vie quotidienne.

Une évaluation du domicile comprend l'analyse des besoins en matière d'équipement fonctionnel et d'apprentissage. Enfin, la visite de l'ergothérapeute au domicile peut lui permettre de déterminer si une aide supplémentaire payée peut être utile.

Travailler avec d'autres disciplines

La collaboration avec des professionnels favorise l'indépendance dans tous les domaines. Les ergothérapeutes travaillent avec les services sociaux afin d'organiser des visites à domicile, avec les physiothérapeutes pour tout ce qui concerne les exercices fonctionnels, avec les orthophonistes pour toutes les questions liées à la communication, avec le corps infirmier pour procéder à des évaluations et améliorer les performances liées aux activités de la vie quotidienne, mais aussi avec les neuropsychologues et les orthophonistes pour ce qui concerne l'apprentissage cognitif.

Conclusion

L'ergothérapie se concentre sur les stratégies d'apprentissage pour la gestion de la vie quotidienne sur la base des besoins physiques, sociaux et psychologiques de chaque personne.

Tableau 1: stratégies mises en œuvre par les ergothérapeutes

Rétablissement	Maintien et recouvrement d'un maximum de fonctions altérées
Compensation	Proposition de méthodes et de techniques alternatives pour maintenir l'indépendance
Adaptation	Conseils et instructions concernant un équipement adapté et l'aménagement du domicile
Prévention	Lutte contre la limitation des capacités fonctionnelles ou l'aggravation des symptômes

(d'après Lanckhorst GJ, Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. dans : A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis, Acco, 1997.)

Garder une activité professionnelle: la réadaptation professionnelle

Par Phillip D. Rumrill Jr., Kent State University, Center for Disability Studies, Kent, Ohio, USA

Les personnes atteintes de SEP constituent une main-d'oeuvre intéressante pour les sociétés dans lesquelles elles vivent. Elles sont souvent formées et compétentes et bénéficient de solides expériences, ce qui n'est guère étonnant lorsqu'on sait que la SEP touche généralement des adultes jeunes ou intermédiaires (qui ont généralement débuté ou, dans de nombreux cas, établi leur carrière). Toutefois, ces travailleurs hautement formés, productifs et expérimentés quittent trop souvent leur emploi juste après le diagnostic de la SEP, généralement de leur propre chef et avant que la maladie ne constitue une véritable entrave.

Les experts ne savent pas exactement pourquoi autant de personnes atteintes de SEP quittent leur emploi prématurément, mais certaines des entraves à un emploi régulier les plus communément citées par les personnes atteintes de SEP comprennent les problèmes de transport entre le lieu de travail et le domicile, la difficulté à obtenir un emménagement du lieu de travail, la méconnaissance de la technologie d'aide, la connaissance limitée des questions liées à l'emploi de la part des médecins traitants, les freins à l'emploi mis en oeuvre par les programmes d'aide gouvernementaux, la nature imprévisible et parfois évolutive de la SEP ou la discrimination de la part des employeurs.

Des études concernant les personnes atteintes de SEP montrent que les hommes, les personnes avec un niveau d'étude élevé, les personnes ne souffrant d'aucun trouble cognitif, les personnes dont le travail n'implique aucun effort physique ni aucune exposition à la chaleur, les cadres ou les personnes hautement qualifiées ou encore les personnes dont l'employeur applique des

politiques formelles en faveur des salariés handicapés sont les plus susceptibles de conserver leur emploi sur la durée.

La réadaptation professionnelle fournit aux personnes atteintes de SEP un mécanisme d'ajustement de leur carrière qui leur permet de poursuivre leur activité aussi longtemps qu'ils le souhaitent. L'objectif de la réadaptation professionnelle est de fournir des services, prises en charge et apprentissages permettant aux personnes handicapées d'obtenir, de conserver et d'évoluer dans un poste compatible avec leurs intérêts, leurs compétences et leur expérience. Une intervention rapide doit être privilégiée. Pour les personnes atteintes de SEP, cela implique souvent des services de maintien de l'emploi, car la majorité des personnes atteintes de SEP travaillent au moment du diagnostic. Des services de reprise d'activité comme une assistance de placement et une orientation professionnelle sont proposés aux personnes atteintes de SEP qui ont quitté le monde du travail mais souhaitent reprendre une activité. Qu'il s'agisse des services de maintien de l'emploi ou de reprise d'activité, les interventions proposées comprennent une évaluation exhaustive des intérêts et des aptitudes sur le plan professionnel, l'identification et la mise en oeuvre d'aménagements du lieu de travail, l'apprentissage en vue de l'utilisation d'une technologie d'aide, l'apprentissage de l'autonomie sociale et la consultation des employeurs à propos d'un large éventail de questions liées au handicap.

La réadaptation professionnelle est une démarche interdisciplinaire qui mêle l'expertise des professionnels des domaines de la médecine, de la paramédecine, de



la psychologie, du conseil, du travail social, de l'ingénierie, du développement des ressources humaines et du droit. La personne atteinte de SEP joue un rôle essentiel, puisque toutes les décisions concernant les services sont prises en fonction des objectifs et des préférences qu'elle définit. Les préceptes immuables de la réadaptation professionnelle sont (a) la dignité dans le travail, (b) le fait que la personne se sente mieux avec un travail que sans travail et (c) le fait que le handicap ne doit pas empêcher une personne de travailler si c'est ce qu'elle souhaite. Toutes les preuves dont nous disposons indiquent que l'apparition de la SEP ou de toute autre maladie chronique affecte rarement les intérêts professionnels, c'est-à-dire le domaine dans lequel une personne préfère travailler.

La SEP peut affecter les capacités d'une personne dans certains domaines, auquel cas la priorité consiste à adapter les tâches généralement réalisées par cette personne ou à trouver un autre poste le plus proche possible de son poste habituel. Généralement, cette adaptation ou ce transfert intervient par le biais de l'aménagement du lieu de travail, en collaboration avec l'employeur.

Pour les personnes atteintes de SEP, l'aménagement du lieu de travail qui leur permet de conserver leur poste comprend des modifications de planning (il s'agit de la forme la plus courante d'aménagement pour les personnes atteintes de SEP), des aide-mémoire pour

lutter contre les troubles cognitifs, des triporteurs motorisés pour lutter contre la fatigue et les problèmes de mobilité, la climatisation du poste de travail, des aides optiques pour amblyopes (par exemple, des dispositifs de grossissement ou des logiciels à sortie vocale), un parking accessible, des rénovations architecturales pour permettre l'accès en fauteuil roulant, un gilet refroidissant, un clavier ergonomique, des programmes à technologie vocale et le télétravail ou le travail à domicile. Dans certains pays, l'employeur a l'obligation de payer les aménagements requis. Dans d'autres, ce sont les agences gouvernementales et parfois le travailleur lui-même qui assument le coût de ces aménagements.

Indépendamment du pays de résidence, connaître les protections légales à la disposition des travailleurs handicapés, les services communautaires et les ressources financières et autres pouvant faciliter la continuité professionnelle est facteur déterminant pour le succès professionnel à long terme d'une personne atteinte de SEP. Et il est encore plus important de maintenir un bilan actif et efficace de la gestion des symptômes en identifiant l'évolution de l'état de santé de la personne et ses performances professionnelles, en générant des solutions aux problèmes de handicap liés au travail et en plaidant sa cause auprès de son employeur afin qu'il mette en oeuvre ces solutions : voici le remède le plus efficace contre l'impact négatif que la SEP peut et, le plus souvent, finit par avoir sur la carrière d'une personne.

Le rôle du conseil dans la réadaptation

Par C.N. Tromp, Psychologue et R. Petter, Travailleur social, MS Clinic, Groningen University Hospital, Groningen, Pays-Bas

Aider des personnes atteintes de SEP ne se résume pas à les écouter et à leur donner des conseils. Il s'agit plus d'aider une personne à régler ses

problèmes personnels liés à la maladie, un aspect souvent ignoré lors des conversations avec la famille, les amis ou certains professionnels de santé. Le but est de fournir un soutien et d'aider les personnes à évoluer, et pas simplement de proposer des solutions pratiques.

Un conseiller n'est pas dédié à une politique de traitement médical donnée ; de ce fait, des aspects de la maladie peuvent être abordés sans conséquence directe sur le traitement. Les conseillers peuvent également aider les personnes atteintes de SEP à réorganiser leur style de vie en fonction de leurs souhaits et de leurs besoins. Un programme de traitement optimal pour un soignant peut s'avérer difficile et non satisfaisant pour la personne traitée. Une personne atteinte de SEP peut souvent exercer une plus grande influence sur sa vie et sur la gestion de sa maladie qu'elle ne le pense. Aider les personnes atteintes de SEP à prendre conscience de leur autonomie en matière de prise de décision fait partie du processus de conseil.

Le conseil dédié aux personnes atteintes de SEP consiste essentiellement à faire face aux incertitudes et à l'imprévisibilité de la maladie.

Objectifs du conseil

Le conseil dédié aux personnes atteintes de SEP consiste essentiellement à faire face aux incertitudes



www.photos.com

et à l'imprévisibilité de la maladie. Chaque personne atteinte de SEP, indépendamment du type et de l'évolution de sa maladie, doit s'adapter en permanence à l'évolution des symptômes et à la succession des rechutes et des rémissions. Apprendre à évaluer les effets de ces évolutions (tant sur le plan physique que cognitif) sur la vie quotidienne, définir des priorités en termes de concentration de l'énergie et reconnaître le besoin d'établir de nouvelles priorités en termes d'activités et de tâches, prendre des décisions thérapeutiques, redistribuer les responsabilités au sein de la famille et faire des choix sur le plan professionnel : autant de sujets importants qui peuvent être abordés avec un conseiller professionnel connaissant bien la SEP.

Après le diagnostic, le besoin d'informations, de conseil et de rassurance est vital, en particulier en ce qui concerne le pronostic et les options thérapeutiques. Les informations concernant la maladie, tant du côté médical que du côté des ressources publiques, en particulier celles tirées d'Internet, peuvent être évaluées et interprétées en fonction de la propre opinion de la personne concernée, et ce avec l'aide du conseiller. Lorsqu'une personne atteinte de SEP n'est pas suivie et prise en charge lors de cette période précoce, gérer sa maladie peut être une expérience solitaire et isolante. Un conseiller peut être une ressource importante à ce moment-là comme à différents autres stades de la maladie.

Aborder les sujets difficiles

Personne ne peut lire dans les pensées des autres ; de ce fait, le besoin d'être précis et clair dans le cadre d'une communication sur des sujets personnels et peut-être difficiles, comme l'étendue de l'aide et du soutien requis, peut s'avérer être une entrave aux relations, en particulier lorsque le soutien requis varie d'un jour à l'autre. Cet effort constant pour être à la fois franc et plein de tact peut s'avérer un véritable défi, particulièrement décourageant pour la personne atteinte de SEP et pour son entourage. Cette situation génère souvent, pour la personne atteinte de SEP, un besoin d'exprimer franchement et clairement ses besoins et ses souhaits aux membres de sa famille. L'assertivité appropriée à chaque

situation et contexte peut nécessiter de la pratique. Le conseiller peut aider une personne concernée à répéter et préparer des discussions sur des sujets difficiles qu'elle souhaite aborder avec les membres de sa famille, mais aussi prodiguer des encouragements et des commentaires.

Sujets pouvant être abordés par un conseiller

Près de 50 % des patients atteints de SEP en phase de rechute/rémission développent des symptômes psychologiques graves et parfois permanents. La prévention ou la gestion de ces symptômes fait également partie des attributions d'un conseiller. Ces problèmes psychologiques englobent la dépression, les réactions de stress et la fatigue chronique. Les problèmes cognitifs peuvent être un souci majeur, nécessitant une compréhension de la personne atteinte, mais également de son entourage. Les transferts de compétences et de rôles des parents ou des enfants au sein de la structure familiale sont parfois difficiles à accepter. Pour les parents, il peut être frustrant de gérer les besoins des membres les plus jeunes de la famille lorsqu'ils rentrent de l'école et réclament de l'attention exactement au moment où leurs parents sont le plus fatigués. La détermination de solutions pratiques peut faire partie du processus de conseil.

Les conseillers qualifiés en matière de SEP peuvent également jouer un rôle auprès des enfants dont un parent est atteint de SEP. Les réunions avec la famille au complet, avec les enfants individuellement, ainsi que la participation au développement de programmes et d'activités organisées pour les enfants de personnes atteintes de SEP sont autant de manières, pour un conseiller, d'aider les familles à relever les défis de la SEP.

Le conseil peut être bénéfique pour une personne atteinte de SEP comme pour son entourage, que ce soit directement ou indirectement. Le conseil englobe un large éventail de sujets, ce qui nécessite une collaboration étroite et régulière avec d'autres professionnels, comme le corps infirmier, les neurologues et les travailleurs sociaux, de manière à proposer un complément intéressant aux soins réguliers.

Réponses à vos questions

Les lecteurs de MS in focus posent leurs questions à l'éditeur, Michele Messmer Uccelli.

www.photos.com



Q. Mon neurologue me propose une évaluation pour un programme d'exercices que je peux suivre à domicile. Un programme de réadaptation plus intensif en milieu hospitalier ne serait-il pas plus efficace?

R. Des études ont révélé des avantages pour les deux approches de réadaptation (en milieu hospitalier ou en ambulatoire). Le point le plus important à prendre en compte est que la fréquence, l'intensité et la structure d'un programme de réadaptation doivent être basées sur les besoins de la personne concernée. Une évaluation exhaustive avant de commencer n'importe quel programme de réadaptation permet de déterminer ce qui vous convient le mieux.

Q. Si les personnes atteintes de SEP souffrent d'une fatigue extrême, en quoi l'exercice peut-il les aider? Cela ne risque-t-il pas d'aggraver la fatigue?

R. L'exercice peut améliorer la force, l'endurance et la condition cardiovasculaire, mais aussi permettre de

maintenir un poids de forme. Si l'exercice est pratiqué en suivant certaines règles de base, les avantages peuvent être acquis tout en évitant les effets négatifs de la fatigue liée à la SEP. Il est important et utile de consulter un physiothérapeute pour découvrir les types d'exercices adaptés aux capacités et au degré d'aptitude de chacun. Éviter de pratiquer dans des endroits extrêmement chauds, faire des pauses et boire avant, pendant et après les exercices peut aider à gérer la fatigue au cours des exercices.

Q. Je peux marcher sans aide sur de courtes distances, mais je commence à trembler lorsque je dois marcher sur une longue période. Dans ce cas, je prends appui sur la personne qui m'accompagne pour m'aider. Mon neurologue voudrait que je consulte un ergothérapeute pour évaluer ma marche. J'ai peur qu'il ne m'annonce que j'ai besoin d'une canne ou même pire. Je ne peux m'empêcher de penser qu'il vaut mieux que je continue le plus longtemps possible sans aide. Si j'accepte la canne, j'ai le sentiment que le fauteuil roulant ne sera plus très loin. En plus, une canne est synonyme de troisième âge et je n'ai que 35 ans. Dois-je encore résister ou simplement laisser tomber?

R. De nombreuses personnes atteintes de SEP pensent, comme vous, qu'accepter une aide technique est une forme « d'abandon » à la maladie. Par ailleurs, le fait que notre société prône la santé et la forme physique et que les aides techniques, comme les cannes, les appareils orthopédiques et les fauteuils roulants, soient souvent perçus comme des « symboles » du handicap n'arrange rien. Les aides techniques sont des outils de maintien de l'indépendance qui peuvent permettre à une personne atteinte de SEP de surmonter les difficultés de la vie quotidienne et de mieux gérer les symptômes de la SEP, comme la fatigue. Pour résumer, les aides techniques peuvent vous aider à participer plus facilement à toutes les

Recommandations relatives aux services de réadaptation pour les personnes atteintes de SEP en Europe

Le 18 décembre 2003, le Parlement européen a approuvé une résolution sur les droits des personnes atteintes de sclérose en plaques, un succès important pour les quelques 400 000 personnes touchées par la SEP qui vivent dans les pays européens. Parmi les points stratégiques de la résolution, on trouve l'appel pour un Code européen de bonnes pratiques, qui doit être adopté par les différents États membres.

Les *recommandations* relatives aux services de réadaptation pour les personnes atteintes de SEP en Europe, une initiative de la Plateforme européenne de la sclérose en plaques (EMSP) avec l'aval de la Rehabilitation in Multiple Sclerosis (RIMS), sont une étape importante dans la concrétisation de cet objectif de bonnes pratiques à travers l'Europe.

Ces *recommandations* sont le résultat final d'un processus intensif débuté en 2003 par l'EMSP avec l'implication de ses membres, 29 sociétés européennes de la SEP, ainsi que le soutien et la contribution des membres individuels de la RIMS.

La première étape des *recommandations* sur les services de réadaptation consistait à évaluer la disponibilité des services de réadaptation à travers l'Europe. Ont participé à cette enquête les sociétés nationales de la SEP de 15 pays membres de l'UE, dix pays entrés dans l'UE en mai 2004 et huit pays non membres de l'UE.

L'enquête portait sur différents aspects de l'organisation sanitaire spécifiquement liés à la réadaptation, et notamment les structures du système de santé, la législation propre aux personnes handicapées, la disponibilité des informations sur la SEP au sein des structures de

soins et les différents services de réadaptation. À l'automne 2003, un panel de 18 professionnels et experts issus de pays d'Europe de l'ouest et d'Europe de l'est, et notamment des membres de la RIMS, ont ébauché un document. Ce document a ensuite été discuté lors d'un séminaire international réunissant des professionnels et des représentants de centres de réadaptation et de sociétés de la SEP issus de 23 pays européens, avant production de la version finale.

L'EMSP endosse la responsabilité cruciale de la diffusion des *recommandations* auprès de toutes ses sociétés membres qui, à leur tour, mettront le document à la disposition des personnes atteintes de SEP et des professionnels. Point particulièrement important, les *recommandations* s'adressent spécifiquement aux décideurs qui ont l'opportunité et la responsabilité de répondre aux besoins et aux demandes de tous les citoyens touchés par la SEP.

L'EMSP souhaite que ce document soit utilisé comme outil de lobbying sur les plans national et européen. Ces *recommandations* établissent des normes en ce qui concerne les services de réadaptation auxquels les personnes atteintes de SEP ont le droit d'accéder, quelle que soit leur nationalité.

Ces *recommandations* ont été présentées par l'EMSP dans le cadre du groupe de travail MS Information Hour au Parlement européen le 20 octobre 2004.

Pour obtenir une copie de ces recommandations, contactez Christoph Thalheim à l'adresse ms-europe@pandora.be.

Portrait d'Anders Romberg dans *MS in focus*

Helle Lyngborg a interrogé Anders Romberg, un physiothérapeute et chercheur finlandais, à propos de son travail, de ses recherches et de l'important centre auquel il est associé.

Anders Romberg est physiothérapeute au Masku Neurological Rehabilitation Centre (MNRC), un établissement de la Société finlandaise de la sclérose en plaques situé près de la ville de Turku. Anders jouit de vingt années d'expérience dans la réadaptation neurologique.

Pouvez-vous décrire ce qu'est le MNRC?

Le MNRC a été fondé en 1988 et est progressivement passé de 52 à 87 lits de et 32 à 120 membres du personnel. Actuellement, le centre traite chaque année environ 1400 patients, dont près de 1000 sont atteints de SEP. La durée de séjour moyenne est de 21 jours. Les services proposés par le MNRC couvrent uniquement la réadaptation en milieu hospitalier, l'accent étant mis plus particulièrement sur l'apprentissage adaptatif pour les patients récemment diagnostiqués et sur la réadaptation des personnes lourdement handicapées. Le MNRC sert également de centre de ressources pour les personnes atteintes de maladies neurologiques rares.

Le travail au sein du MNRC est basé sur une approche interdisciplinaire. Le personnel (réparti sur des équipes rose, bleue et verte) comprend trois neurologues, six psychologues/neuropsychologues, trois travailleurs sociaux, deux orthophonistes et quelques ergothérapeutes, physiothérapeutes et infirmiers, tous plus ou moins spécialisés dans la réadaptation neurologique.

La grande majorité des services proposés par le MNRC sont remboursés par la sécurité sociale finlandaise. Le centre a obtenu la certification de la norme ISO-9001 (SFS) en août 2002. En pratique, cela signifie que la qualité du travail est évaluée en

permanence, que le centre dispose d'une personne chargée du contrôle de la qualité et que des audits externes sont réalisés périodiquement afin d'évaluer le niveau de qualité des services fournis. Pour les patients individuels, ceci garantit la prestation de services de réadaptation optimum.

Quels sont votre rôle et vos responsabilités?

En tant que physiothérapeute, je planifie, exécute et évalue des programmes physiothérapeutiques pour des patients individuels. En tant que membre d'une équipe, je participe également aux admissions, au suivi et aux réunions de sortie avec les autres professionnels de la réadaptation.

Je suis également impliqué dans la recherche et j'ai publié un certain nombre d'articles scientifiques ainsi qu'un livre (en finnois) intitulé SEP et exercice – plaisir, qualité de vie et capacités fonctionnelles (2005). Mes recherches récentes portent sur les effets à long terme de l'exercice sur la SEP et sur les effets du stress thermique sur la fatigue et les capacités fonctionnelles. Le docteur Juhani Ruutiainen, directeur du MNRC, et Päivi Hämäläinen, directeur du service de neuropsychologie, sont mes principaux collaborateurs dans le domaine de la recherche.

D'après votre expérience, la réadaptation de la SEP a-t-elle connu une évolution au cours des années?

Tout à fait. Des études de grande qualité ont montré que la réadaptation peut réellement être bénéfique pour les personnes atteintes de SEP et que ses effets peuvent durer sur le long terme. Il est difficile d'estimer dans quelle mesure les observations scientifiques influent réellement sur la pratique clinique, mais il est

certain que les professionnels de la réadaptation sont devenus plus critiques vis-à-vis de leur façon de travailler. Les outils d'évaluation et l'appréciation des résultats de la réadaptation au sein des centres de la SEP sont devenus plus cohérents.

Le traitement des problèmes de vessie a évolué avec une amélioration des techniques de cathétérisation. Une meilleure compréhension de la simulation électrique et des exercices du plancher pelvien, entre autres aspects de la réadaptation, impliquent que l'amélioration des symptômes est possible pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, ce qui se traduit pour eux par une meilleure qualité de vie.

Des progrès ont également été enregistrés dans la compréhension de la base neurophysiologique de la réadaptation neurologique de la SEP. La plasticité cérébrale, c'est-à-dire la capacité des structures cérébrales à s'adapter à de nouvelles situations et à établir de nouveaux réseaux, constitue une formidable base de travail et prouve que la recherche dans le domaine de la réadaptation joue un rôle important.

Quels sont les aspects communs à la recherche dans le domaine de la réadaptation et aux autres types de recherche, par exemple en ce qui concerne les essais cliniques, et en quoi cette recherche diffère-t-elle des autres?

En ce qui concerne la recherche sur la réadaptation de la SEP, différentes approches et méthodologies sont requises pour saisir les interventions, les résultats et les interactions humaines complexes qui caractérisent la plupart des aspects de la réadaptation. Des études descriptives ou transversales sont utiles pour révéler les caractéristiques fréquentes de la symptomatologie de la SEP qui peuvent s'avérer pertinentes ou qui doivent être prises en compte pour la mise en place de nouveaux traitements. Les études qualitatives permettent de comprendre les expériences individuelles en matière de réadaptation (car une grande partie de la réadaptation est basée sur un face à face individuel ou sur un contact direct).

Mener un essai clinique randomisé portant sur la réadaptation s'avère compliqué. Répartir les participants sur les différentes branches d'un essai



Seija Suominen

Anders Romberg, physiothérapeute.

sans qu'ils ne sachent quel traitement ils suivent et introduire un traitement placebo sont des aspects difficiles à surmonter. Il faut également tenir compte des considérations éthiques lors de l'affectation au hasard de patients à un traitement non optimal (voire à aucun traitement) lorsque l'on sait déjà (probablement sur la base de notre expérience clinique) qu'un autre traitement en particulier serait la meilleure option.

Quel impact a/peut avoir la recherche dans le domaine de la réadaptation sur les personnes atteintes de SEP?

Pour résumer, la recherche sur la réadaptation améliore les soins et le traitement des personnes atteintes de SEP. Par exemple, sur la base des résultats de notre étude, les physiothérapeutes du MNRC ont une connaissance plus précise de ce qui doit être pris en compte lors de la planification de programmes d'exercices à domicile pour les personnes atteintes de SEP. Ces résultats ont également permis d'améliorer l'adhésion aux protocoles d'exercices à domicile.

La recherche peut également démontrer la valeur de la réadaptation en cas de SEP. Les ressources financières étant toujours limitées, la recherche est l'un des meilleurs outils illustrant que la réadaptation est justifiée pour une maladie aussi complexe et imprévisible que la sclérose en plaques.

La société italienne de la SEP répond aux attentes en matière de réadaptation

Par Chiara Provasi, siège national de la Société italienne de la sclérose en plaques, Gênes, Italie

Contexte

Lorsque le service de réadaptation à domicile de la Société italienne de la SEP a été créé en 1976 à Gênes, aucun service n'était proposé par le système de soins national (SSN) pour répondre aux besoins des personnes atteintes de SEP lourdement handicapées, qui éprouvaient des difficultés à quitter leur domicile et ne recevaient donc pas les soins dont elles pouvaient bénéficier. De plus, le SSN s'occupait en priorité des personnes dans des situations critiques plutôt que de personnes atteintes d'une maladie chronique. Ainsi, les établissements publics proposant un service de réadaptation par le biais du SSN avaient et ont toujours des horaires restreints empêchant les personnes atteintes de SEP toujours actives professionnellement d'accéder à ces services.

La Société de la SEP a assumé tous les coûts pour ce service jusqu'en 1982, date à laquelle le SSN a officiellement reconnu l'importance de la réadaptation à domicile pour de nombreuses personnes atteintes de SEP, dans l'optique d'éviter de longues hospitalisations et de réduire les coûts liés au transport fréquent des personnes lourdement handicapées jusqu'à leur établissement de réadaptation.

Objectifs:

- Proposer des services de réadaptation aux personnes qui sinon n'y auraient pas accès en raison de la gravité de leur condition, de l'inappropriation architecturale de leur domicile ou de difficultés liées au transport.
- Proposer des solutions de réadaptation plus flexibles pour les personnes atteintes de SEP encore actives sur le plan professionnel.

Présentation du service

La Société de la SEP dispose de stands d'information dans les principaux centres de diagnostic et de traitement de la SEP, qui proposent des informations sur le service de réadaptation à domicile.

Les prestataires publics de services de santé informent souvent les personnes atteintes de SEP de ce service de réadaptation et ils les incitent à téléphoner pour plus de détails. Cela permet d'éviter une longue période d'attente au niveau d'un établissement de réadaptation du SSN. Des informations concernant le service de réadaptation sont régulièrement publiées dans le magazine de la Société de la SEP. Le bouche-à-oreille s'avère également un outil de marketing efficace.

Organisation du service

Un travailleur social reçoit une demande d'une personne intéressée, explique tous les services disponibles, tente de comprendre les besoins et les intérêts de la personne et détermine si l'accès au service de réadaptation est approprié.

L'équipe, composée d'un médecin spécialisé dans la réadaptation, d'un membre du corps infirmier, d'un ergothérapeute, d'un physiothérapeute, d'un travailleur social et d'un psychologue, rencontre la personne dans le cadre du centre de réadaptation ambulatoire pour une évaluation exhaustive. Cette évaluation initiale peut également être effectuée au domicile de la personne avec l'équipe au complet si la personne ne peut pas se rendre au centre.

L'équipe détermine si la personne est qualifiée pour la réadaptation, si celle-ci peut être mise en oeuvre à



Équipe de réadaptation de la Société italienne de la SEP à Gênes

domicile (c'est-à-dire si le domicile est l'environnement le plus approprié), puis elle développe le plan de réadaptation.

Les services proposés dans le cadre de la réadaptation à domicile sont les suivants:

- Physiothérapie
- Soutien psychologique
- Orthophonie
- Conseils en matière d'aides techniques et d'aménagement du domicile
- Évaluation et apprentissage par un membre du corps infirmier pour la personne et sa famille

Résultats

La région d'Italie couverte par ce service de réadaptation à domicile compte environ 1500 personnes atteintes de SEP. Le service suit actuellement 651 personnes à domicile. La réadaptation, le soutien et les conseils sont proposés par 13 médecins spécialisés dans la réadaptation, 75 physiothérapeutes, deux ergothérapeutes, six psychologues, un membre du corps infirmier, un travailleur social et un administrateur.

Dépenses

- Salaire horaire de l'équipe de réadaptation
- Remboursement des visites à domicile nécessitant un temps de trajet excessif
- Formation continue de l'équipe
- Frais administratifs

Inconvénients du service

- Difficulté pour les professionnels de la réadaptation à atteindre certaines zones de la région couverte
- Barrière à la socialisation

- Environnement « non neutre » susceptible de désavantager les professionnels de la réadaptation
- Utilisation difficile des équipements spéciaux

Avantages du service

- Opportunité d'impliquer les membres de la famille dans le plan de réadaptation
- L'apprentissage intervient dans le cadre de vie de la personne et non dans un établissement de soins artificiel
- Permet aux personnes lourdement handicapées de suivre une réadaptation
- Offre aux personnes atteintes de SEP encore actives professionnellement un accès plus flexible en fonction de leurs besoins, sans nécessairement empiéter sur le temps de travail
- Évite l'aggravation de la fatigue subie par de nombreuses personnes atteintes de SEP et liée au trajet, à la chaleur, à l'attente et à d'autres aspects négatifs associés à la fréquentation d'une clinique ambulatoire attendant un out-patient clinic
- Constitue le cadre idéal pour tester et faire l'apprentissage d'appareils fonctionnels

La réadaptation à domicile, proposée par des professionnels recevant une formation continue spécialisée, peut être un service important pour de nombreuses personnes atteintes de SEP. Même s'il existe quelques inconvénients, ce service a démontré qu'une hospitalisation à des fins de réadaptation n'est pas nécessaire dans tous les cas, ce qui est également positif en termes de coût.

Pour plus d'informations, contactez le docteur Maria Laura Lopes De Carvalho, centre de réadaptation de la Société italienne de la SEP à l'adresse segreteria@ism.it.

Résultats du sondage en ligne sur la réadaptation

Les réponses à un sondage en ligne sur le site Internet de la MSIF (www.msif.org) ont révélé ce que certains de nos lecteurs pensent de la réadaptation.

Cent vingt-sept personnes atteintes de SEP ont répondu à ce sondage et toutes ont participé ou participent actuellement à un programme de réadaptation (c'est-à-dire à un programme basé sur l'évaluation et les recommandations d'un professionnel de la réadaptation).

Les participants ont spécifié qu'ils avaient accès à la réadaptation par le biais de centres ambulatoires ou de programmes de réadaptation à domicile. Même si ces programmes pouvaient inclure différentes interventions, les spécialités les plus souvent citées ont été la physiothérapie et l'ergothérapie. Les participants ont eu moins fréquemment accès aux services d'assistance médico-sociaux ou de réadaptation, de rééducation cognitive et de réadaptation professionnelle, ce qui indique peut-être que le principal objectif des programmes de réadaptation cible toujours les aspects physiques de la SEP.

L'encadré fournit des détails sur les interventions les plus fréquemment mises en œuvre par les participants.

Même si de nombreux experts s'accordent à dire que la participation à un programme de réadaptation est une étape importante du processus global de gestion de la SEP, un suivi cohérent peut permettre d'ajuster le programme en fonction de l'évolution des besoins de la personne concernée. Dans ce domaine, de nombreux progrès peuvent encore être apportés, car la majorité des participants ont déclaré n'avoir reçu aucun suivi ni aucun apprentissage physique continu. La majorité des participants ont eu le

sentiment que le programme de réadaptation était trop court et, de ce fait, non bénéfique. De nombreux participants ont également mentionné leur mécontentement en ce qui concerne la réadaptation en général, notamment en raison d'une mauvaise gestion de la fatigue pendant les exercices, d'une méconnaissance de la SEP de la part des professionnels et de l'absence de résultats.

Les résultats montrent que même si de nombreuses personnes atteintes de SEP ont accès à la réadaptation, celle-ci ne répond pas toujours à leurs attentes. Des études mettant en avant les types, les fréquences et les configurations les plus bénéfiques en matière de réadaptation pourraient contribuer à améliorer la satisfaction. Les recherches réalisées dans ce domaine pourraient également se traduire par le développement de directives spécifiques en matière de réadaptation de la SEP.

Types d'interventions

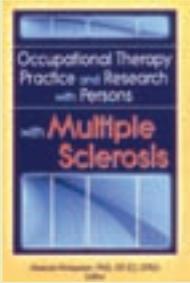
Physiothérapie	73 %
Ergothérapie	34 %
Psychologie	17 %
Réadaptation des troubles vésicaux, intestinaux et sexuels	10 %
Réadaptation des troubles de l'élocution, du langage et de la déglutition	6 %
Réadaptation professionnelle	6 %
Soins de réadaptation	6 %
Rééducation cognitive	4 %
Services sociaux	3 %

Bibliographie

Livre: Occupational Therapy Practice and Research with Persons with Multiple Sclerosis

Édité par Marcia Finlayson, PhD, OT

Commenté par Jens Olesen, PT, chargé de formation clinique, maîtrise en éducation, Danemark



L'objectif de ce livre est de présenter les connaissances actuelles des différentes approches de réadaptation relatives à la SEP du point de vue de la recherche professionnelle. J'ai été impressionné par cet ouvrage et par l'ouverture d'esprit de l'éditeur, qui nous propose ainsi une approche plus

transdisciplinaire de la recherche en matière de SEP ainsi qu'une réadaptation pratique. Ce livre devrait être lu par les médecins, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les infirmiers, les psychologues et autres disciplines engagées dans la réadaptation. Il présente des outils et des perspectives intéressants pour toute personne travaillant dans le domaine de la réadaptation de la SEP.

Sept articles abordent différentes méthodes de recherche systématique et modes de collecte et d'interprétation des données concernant la réadaptation de la SEP visant à compléter les approches plus orientées vers la biomédecine. Dans cette optique, ce livre sert également de passerelle entre différents paradigmes de recherche. Les sujets abordés comprennent : les besoins en matière de services sanitaires des adultes les plus âgés atteints de SEP, les différences en termes de symptômes et de limitations fonctionnelles entre les personnes atteintes de SEP suivies par un ergothérapeute et celles qui ne le sont pas, la portée des outils d'évaluation de la fatigue disponibles pour les applications cliniques et de recherche, l'effet de l'utilisation d'une chaise roulante sur la qualité de vie et les implications des tremblements sur les activités quotidiennes, le développement et la mise en œuvre de programmes de gestion du style de vie et les processus d'adaptation utilisés par les femmes qui vieillissent avec la SEP. Je recommande fortement ce livre parce qu'il est facile à lire, mais aussi pour la qualité des recherches qu'il présente.

Éditeur : Haworth Press, 2004

ISBN 0789023806, 27,97 USD

Site Internet: Abledata.com

Commenté par Ian Douglas, responsable du programme international, MSIF, Londres, Royaume-Uni



Abledata.com est un site Internet basé aux États-Unis qui fournit des informations sur les technologies d'aide et sur les équipements de réadaptation disponibles auprès de sources nationales et internationales.

Ce site Internet est facile à utiliser et structuré simplement, sans incrustations agaçantes ou autres complications qui peuvent ralentir le téléchargement des pages Web. Il compte quatre sections principales. La première, « Produits », répertorie les liens Internet des fournisseurs de produits dans des catégories allant de « Éléments architecturaux » à « Lieu de travail ». Pour des raisons de clarté de la base de données du site, la section « Mobilité avec roues » comprend huit sous-sections avec, par exemple, 354 liens sous « Fauteuils roulants motorisés » et 483 liens sous « Fauteuils roulants manuels ».

Outre la section principale relative aux produits, Abledata.com propose une section « Centre d'information » très détaillée qui fournit toutes les « ressources Internet connues relatives à un handicapé donné, le tout sur une seule page ». Cette section va au-delà des produits et des aides et propose des liens vers des organisations de soutien et de lobbying (basées aux États-Unis), ainsi que certains organismes fédéraux. Cette section répertorie également les publications en ligne et les conférences et autres événements traitant de la SEP.

Enfin, l'une des sections principales, « Forum des consommateurs », semble un peu moins travaillée que les autres sections, même si cela n'influe pas réellement sur l'utilité des autres listes exhaustives.

Ce site propose un moteur de recherche interne très utile (et sans lequel la navigation serait trop compliquée), ainsi que la possibilité de s'enregistrer et de s'abonner à des mises à jour par e-mail. En résumé, un site utile à défaut d'être passionnant, essentiellement pour les résidents des États-Unis, avec une utilité plus réduite pour les ressortissants d'autres pays et ce pour des raisons évidentes.

Vidéo/DVD : Serenity In Action – Tai Chi

Commenté par Razia Mohamedali, Kenya



Les exercices sont relativement simples et faciles à suivre, à l'exception de la section trois, qui présente des mouvements un peu difficiles à réaliser, en particulier si la personne qui les exécute souffre du problème d'incoordination souvent inhérent à la SEP. Les personnes atteintes de SEP ne doivent pas se désespérer si elles ne

parviennent pas à les réaliser la première fois, les progrès venant avec une pratique régulière. Ces exercices ne sont pas fatigants, et donc particulièrement adaptés pour les personnes atteintes de SEP. Certains exercices visent particulièrement à améliorer l'équilibre, un point souvent épineux pour les personnes atteintes de SEP.

Les mouvements sont réalisés par les participants, mais ils sont également expliqués pour les personnes en fauteuil roulant. Malheureusement, des instructions spécifiques utiles pour l'exécution des exercices (par exemple, des instructions pour respirer correctement) sont données à la fin de la vidéo plutôt qu'avant les exercices. Mon conseil pour les personnes qui envisagent d'acheter cette vidéo : regardez la vidéo dans son intégralité avant de commencer les exercices afin d'en tirer le meilleur parti.

Cette vidéo a été produite par Qi Therapy Production et est vendue au prix de 24,95 USD (prix au détail).

Elle peut également être commandée auprès de P.J.

Klein, P.T. EdD à l'adresse suivante :

Qi Concepts

c/o Bill Adams Martial Arts and Fitness

Centers

3211 Transit Rd, Elma, NY 14059, USA.

kleinqpj@adelphia.net

Téléphone : +1 (716) 668-5004

Références

Physiothérapie

Patti et al (2002). The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 249 : 1027-1033

Kileff et Ashburn (2005). A pilot study of the effect of aerobic exercise on people with moderate disability multiple sclerosis. *Clinical Rehabilitation*, 19 : 165-169

White L J (2004). Resistance training improves strength and functional capacity in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*, 10 : 668 - /674

Ergothérapie

Mathiowetz V, Matuska K M, Murphy M E (2001). Efficacy of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Archives of Physical and Medical Rehabilitation*, 82 : 449-456

O'Hara L, Cadbury H, De S L, Ide L (2002). Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: a randomized controlled trial. *Clinical Rehabilitation*, 16 : 119-128

Steultjens E M, Dekker J, Bouter L M, Cardol M, Van de Nes J C, Van den Ende C H M (2003). Occupational therapy for multiple sclerosis (Cochrane Review). dans: *The Cochrane Library*, Oxford: Update Software, numéro 3, 12p

Tipping L (1994). Multiple Sclerosis. dans : Turner A, Foster M, Johnson S E (eds) *Occupational therapy and physical dysfunction*, New York: Churchill Livingstone, pp. 497-512

ces pertinentes

Duportail M (1997). Technical Appliances, assistive and adaptive equipment. dans : Ketelaer P, Prosiegel M, Battaglia M, Messmer Ucelli M (eds). *A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis*, Leuven/Amersfoort: Acco, pp 329-331

Lanckhorst G J (1997). Rehabilitation of patients with multiple sclerosis. dans : Ketelaer P, Prosiegel M, Battaglia M, Messmer Ucelli M (eds). *A Problem-Oriented Approach to Multiple Sclerosis*, Leuven/Amersfoort: Acco, pp 15-17

Élocution et déglutition

Abraham, S A, & Yun, P T (2002). Laryngopharyngeal dysmotility in multiple sclerosis. *Dysphagia*, 16 : 69-74

Calcagno P, Ruoppolo G, Grasso M D, De Vincentiis M, Paolucci S (2002). Dysphagia in multiple sclerosis. *Acta neurologica Scandinavica*, 105 : 40-43

Fabiszak A (1987). Swallowing patterns in neurologically normal subjects and two subgroups of multiple sclerosis patients. Mémoire non publié. Northwestern University

Logemann J A (1993). *A manual for videofluoroscopic evaluation of swallowing* (2ème édition), Austin, Texas : Pro-Ed

Logemann J A (1998). *Evaluation and treatment of swallowing disorders* (2ème édition), Austin, Texas : Pro-Ed

Wiesner W, Wetzel S G, Kappos L, Hoshi M M, Witte U, Radue E W, Steinbrich W (2002). Swallowing abnormalities in multiple sclerosis: Correlation between videofluoroscopy and subjective symptoms. *European Radiology*, 12 : 789-792

Réadaptation professionnelle

Rumrill P, Roessler R, Fitzgerald S (2004). Vocational rehabilitation-related predictors of quality of life among people with multiple sclerosis. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20(3): 155-163

Rumrill P, Roessler R, Vierstra C, Hennessey M, Staples L (2004). Workplace barriers and job satisfaction among employed people with multiple sclerosis: An empirical rationale for early intervention. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 20(3) : 177-183

Roessler R, Rumrill P (2003). Multiple sclerosis and employment barriers: A systemic approach. *Work: A Journal of Prevention, Assessment, and Rehabilitation*, 21(1) : 17-23

Roessler R, Rumrill P, Hennessey M, Vierstra C, Pugsley E, Pittman A (2003). Perceived strengths and weaknesses in employment policies and practices among people with multiple sclerosis: Results of a national survey. *Work: A Journal of Prevention, Assessment, and Rehabilitation*, 21(1) : 25-36

Rumrill P, Hennessey M (2001). *Multiple sclerosis: A guide for health care and rehabilitation professionals*, Springfield, Illinois : Charles C. Thomas

Conseil

Chan A (1999). Review of common management strategies for fatigue in multiple sclerosis. *Int J. MS Care*, 2:13-19

Sadovnick A D, Remick R A, Allen J, Swartz E, Yee I M, Eisen K Farquhar R, Hashimoto S A, Hooge J, Kastrukoff L F, Morrison W, Nelson J, Oger J, Paty D W (1996). Depression and multiple sclerosis. *Neurology*, 46(3) : 628-32

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.

Remerciements

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



Serono est la troisième société de biotechnologies au monde, et nos produits sont vendus dans plus de 90 pays du monde entier. Nous sommes actifs dans la lutte contre la SEP depuis près de 10 ans. Par le biais de la pharmacogénomique, nous nous impliquons activement

dans des recherches visant à comprendre la base génétique de la SEP. Serono honore son engagement à long terme envers les personnes atteintes de SEP en consentant des efforts continus en matière de recherche, dans l'espoir de découvrir de nouvelles thérapies et, peut-être un jour, un remède.

www.serono.com