

MEILLEUR VIVRE

Une publication Teva Pharma

avec la SEP

SOMMAIRE

**Les conseils du
Dr Cécile Donzé** p 2

Vos témoignages p 4

**Données
médicales** p 5

*Mise au point sur les mécanismes
et les grands principes de prise
en charge de la spasticité*

Dr Arnaud Kwiatkowski (Lille)

Spasticité. À moins d'y être confronté(e) le terme reste obscur, alors pourquoi s'y intéresser dans le contexte de la SEP* ?

Tout d'abord, parce que la spasticité est fréquente chez les patientes et patients atteint(e)s de SEP. Ensuite parce que, selon le cas, la spasticité peut s'avérer gênante.

Ce document réalise un bref tour d'horizon sur la spasticité chez les personnes présentant une SEP et fournit des informations concrètes sur des questions comme :

- Quelles sont les causes et les manifestations de la spasticité? Faut-il la traiter précocement?
- La kinésithérapie est-elle indispensable? Quels traitements sont efficaces?
- La spasticité ne présente-t-elle que des inconvénients?
- Est-ce je peux continuer mes activités, mon sport? La spasticité interfère-t-elle avec ma vie relationnelle?

Vous découvrirez dans ces pages que les implications de la spasticité s'étendent parfois au-delà des symptômes physiques qu'elle entraîne. Ceci constitue une raison supplémentaire pour s'informer et partager les expériences.

La prise en charge de la spasticité dans la SEP peut impliquer différents professionnels de santé. Des conseils tirés de l'expérience des patient(e)s peuvent également être utiles.

Cécile Donzé, médecin de rééducation, pointe les questions et les enjeux fréquemment posés par la spasticité. Elle illustre son discours d'exemples particulièrement concrets.

*SEP : Sclérose En Plaques

afsep
association française des sclérosés en plaques

Réalisé avec la collaboration de l'AFSEP
Téléphone : 05 34 55 77 00



Voir la SEP autrement



Dr Cécile Donzé

Médecin de rééducation - Service de Médecine Physique et Réadaptation Fonctionnelle
Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille

La spasticité est un symptôme fréquemment rencontré au cours de la sclérose en plaques (SEP) et intéresse plus particulièrement les muscles des membres inférieurs que supérieurs. Ce sont les muscles extenseurs des jambes (quadriceps, triceps sural) et adducteurs des hanches qui sont le plus souvent « spastiques », responsables d'une gêne aux mouvements et de la marche (avant du pied qui accroche le sol ou jambe raide).

Pourquoi gérer la spasticité ?

Parce que c'est un symptôme fluctuant au cours de la journée, une bonne gestion de la spasticité peut permettre d'augmenter les **capacités fonctionnelles**, d'améliorer la marche, de diminuer la fatigabilité et la douleur.

La spasticité peut avoir des conséquences négatives...

- Contractures permanentes (raccourcissement du muscle)
- Troubles de la marche et risque de chute
- Difficultés dans la vie de tous les jours (habillage, toilette)
- Atteinte de l'image corporelle
- Douleurs, troubles du sommeil

...Mais aussi positives

- Aide aux **transferts** et à la **marche**
- Aide à garder les jambes droites lors de la **station debout**
- Amélioration de la circulation sanguine, limitation de l'œdème et de l'ostéoporose

La spasticité est un symptôme qui varie en intensité au cours de la journée...

Différents facteurs physiologiques et émotionnels peuvent aggraver la spasticité :

Facteurs physiologiques

- Lésion de la peau (ongle incarné, ulcère, escarre...)
- Infections (urinaire, ORL...)
- Hyperthermie, température extérieure excessive
- Troubles urinaires et/ou constipation
- Règles
- Fatigue
- Dérouillage matinal

Facteurs émotionnels

- Anxiété
- Stress
- Sentiment d'insécurité
- Excitation (acte sexuel)

Comment gérer la spasticité ?

Différents traitements médicamenteux existent, mais ils sont indissociables de la rééducation. **Des techniques simples** faisant appel à des étirements musculaires et des postures spécifiques permettent d'améliorer la situation, mais ils **doivent être pratiqués régulièrement** pour être efficaces.

Des exercices d'auto-étirements peuvent être réalisés quotidiennement à domicile après apprentissage auprès d'un médecin ou d'un masseur kinésithérapeute. Ces exercices quotidiens permettront de **garder le bénéfice de la séance de rééducation faite chez un professionnel** (Figures 1 et 2).

Conseils

- Auto-étirements des muscles spastiques 2 fois par jour
- Éviter les températures extrêmes
- Hygiène irréprochable et soins de la peau (pieds...)
- Éviter les vêtements trop serrés
- Mobilisation des membres régulière si position assise prolongée
- Adopter une position assis(e) et couché(e) adéquates
- Pratique d'une activité physique régulière avec période de récupération
- Respirations profondes en gonflant le ventre (relaxation)

Les exercices suivants doivent être réalisés lentement sans à-coups, sans forcer, jusqu'à ressentir une tension musculaire non douloureuse en position d'étirement maximal.

Il est recommandé de tenir la position au moins 15 secondes pour être efficace et l'exercice doit être réalisé plusieurs fois (5 à 10 fois) et entrecoupé de moments de repos.

Pensez à inspirer pendant l'étirement et à expirer en tenant la position.

Étirements des adducteurs des hanches

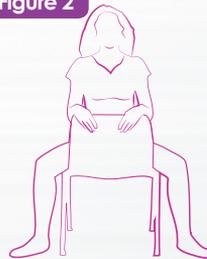


Figure 1

- Placez vous devant une chaise pour avoir un appui antérieur, placez un coussin sous les avant-pieds, les talons au sol.
- **Amener la hanche au dessus des pieds** et tenez la position au moins 15 secondes.

Étirements des triceps suraux (mollets)

Figure 2

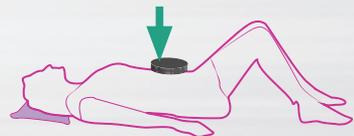


- Assis(e) sur une chaise le dossier devant vous **écarter les pieds et les genoux au maximum** et tenez la position au moins 3 minutes.

Travail respiratoire (relaxation)

Allongé(e) sur le dos, un coussin sous la tête, les cuisses fléchies, les bras le long du corps.

- **Inspirez** par le nez, gonflez vos poumons en sortant le ventre.
- Aidez vous d'un poids (500 g à 1 kg) placé sur le ventre pour bien ressentir le mouvement.
- **Expirez** par la bouche pour vider vos poumons en rentrant le ventre.



VOS TÉMOIGNAGES

...L'eau, c'est ma technique « anti-spasme »

La spasticité c'est une sorte de « contre réaction » à un mouvement que l'on veut faire, ça dure 1 à 2 minutes, avec les jambes lourdes, qui tremblent. Au début on voit les côtés « négatifs » de la spasticité mais selon le stade où on se trouve, elle peut avoir aussi ses côtés « positifs ». Elle peut permettre de se maintenir debout, de marcher avec une canne, alors qu'autrement on aurait tendance à flancher sur ses jambes.

Ce qui me convient, c'est d'éviter la chaleur et d'aller à la piscine. Après une séance de piscine, pendant 2 ou 3 jours je me sens vraiment bien, ce n'est pas très évident à décrire, mais je me sens « léger comme une feuille ». Pour moi l'eau c'est une technique « anti-spasme ».

R.B. (01)

« Les groupes de parole pour comprendre le vécu de l'autre »

Le début de ma SEP a été très brutal. J'ai été confrontée à la spasticité sans y avoir été préparée. Le plus délicat a été de m'occuper de mes jeunes enfants, sans me sentir sûre de la force de mes bras ; par moments je me suis sentie « incapable », « pas fiable », parfois « bonne à rien ». Et l'entourage dérouté par la maladie, la spasticité variant d'un jour à l'autre, n'est pas toujours d'une grande aide pour remonter le moral. S'expliquer, s'exprimer n'est pas si simple, même avec des personnes proches.

J'ai eu la chance de participer à des groupes de parole. Ils réunissent autour de deux psychologues, des personnes atteintes de SEP, des aidants familiaux, des personnes de l'entourage. On apprend à décoder le ressenti, le vécu des uns et des autres, on s'exprime efficacement. Alors il faut organiser davantage de groupes de parole !

LR. (31)

Ne pas hésiter à « affronter gentiment »

La variabilité de la spasticité, d'un jour à l'autre, peut poser des problèmes relationnels avec l'entourage, même proche. Les personnes admettent difficilement que selon le jour, vous puissiez ou non faire telle ou telle chose.

Les réflexions que l'on s'attire décrivent bien cette incompréhension, je ne compte plus les « tiens quand tu veux tu le fais bien », « essaye, tu y arrivais hier » ou « tu fais la comédie ».

Parfois dans la rue il arrive de se faire gratifier d'un « c'est une ivrogne ». Lorsque cela arrive, mon attitude est d'« affronter gentiment ». J'explique, sans détails superflus, mais suffisamment pour que la personne comprenne que je ne suis ni alcoolique, ni droguée et que ma façon de marcher est involontaire.

D.L. (44)

« Utiliser le système D, continuer à vivre sa propre vie

La spasticité, ça peut être très gênant. Personnellement c'est une de mes jambes que je contrôle de moins en moins facilement. Heureusement, deux ou trois fois par semaine, j'ai des séances avec mon kiné, elles me font beaucoup de bien.

Contre la spasticité il faut être très concret, recourir au « système D ». Si on est mieux avec des genouillères, on met des genouillères. Si c'est la jambe gauche qui est spastique, il faut penser à une voiture avec transmission automatique. C'est certain, la SEP est différente d'une personne à l'autre, on pourrait dire « à chacun sa SEP ». C'est pour cela qu'il faut s'adapter, y compris à la spasticité. Le plus important pour moi, c'est de continuer à vivre ma « propre vie », de tenir le cap sur mes choix de vie.

J-J. M. (68)



Dr Arnaud Kwiatkowski

Neurologue, Clinique de Neurologie
Groupement des Hôpitaux de l'Institut Catholique de Lille

La spasticité est très fréquente dans la sclérose en plaques (SEP) et souvent associée à de nombreux autres phénomènes.

Au moins 80 à 90% des patients atteints de SEP exprimeraient à un moment des signes de spasticité. Reflet de l'atteinte des voies de la motricité dans le cerveau et la moelle, elle existe également dans de nombreuses pathologies neurologiques ou traumatiques comme les blessés médullaires.

La spasticité, sa définition et ses manifestations dans la SEP

La spasticité est un désordre moteur caractérisé par une **augmentation du « réflexe tonique d'étirement »** (tonus musculaire), dépendante de la vitesse. De façon réflexe, lorsque l'on étire un muscle, il se contracte en réponse à l'étirement, c'est le « réflexe myotatique ».

Lors d'une atteinte motrice spastique, le réflexe est exagéré car il n'est plus suffisamment contrôlé par le système nerveux central. Cela peut aller **jusqu'à empêcher l'étirement du muscle**.

Dans la SEP **il est fréquent par exemple qu'il existe des difficultés de flexion de la jambe** : l'étirement nécessaire du muscle quadriceps (à la face antérieure de la cuisse) est contrarié par sa contraction exagérée et réflexe, entraînant une raideur de la jambe.

Les autres manifestations qui peuvent se rencontrer

Souvent d'autres symptômes sont associés ou rapportés à la spasticité, comme les **spasmes** plus souvent en extension qu'en flexion dans la SEP. En cas d'aggravation inhabituelle et

récente de ces spasmes, il est important de **rechercher une « épine irritative »**. Une épine irritative **correspond à un problème « autre »**, qui n'est pas au premier plan, mais retentit sur la spasticité; par exemple une infection urinaire, une constipation sévère peuvent aggraver transitoirement des symptômes spastiques.

Il peut aussi exister des phénomènes de « **dystonie spastique** » sous la forme de contraction permanente fixant le membre dans une position anormale, une diminution de la force motrice, des « syncinésies » (mouvements anormaux involontaires).

Au fil du temps peuvent s'installer des contractures musculaires, voire des rétractions irréversibles, liées à la diminution ou à l'absence d'étirement des fibres musculaires.

L'objectif du traitement est l'amélioration de la vie quotidienne

Un tiers des patients juge que la **spasticité est responsable d'une part importante du handicap lié à la maladie. C'est la gêne fonctionnelle liée à la spasticité qui est la cible des traitements** et non la spasticité en elle-

même. En effet, si elle n'est pas gênante, **la spasticité doit même être respectée pour éviter que le traitement n'ait un effet délétère. Mais si elle altère la fonction**, entraîne des douleurs voire des rétractions, **il faut alors agir** pour empêcher son retentissement sur les activités de la vie quotidienne.

La prise en charge de la spasticité passe systématiquement par une approche multidisciplinaire pour profiter de chaque composante

Avant tout traitement, **une évaluation** précautionneuse **du symptôme mais surtout de son retentissement sur la vie quotidienne** doit être entreprise pour bien comprendre lors de quelles activités la spasticité devient gênante. Des outils spécifiques (échelles) sont à la disposition des médecins pour cela. Et bien sûr, il est indispensable de rechercher une « épine irritative » souvent responsable de douleurs et de la traiter pour permettre une amélioration de la spasticité.

Dans tous les cas, l'initiation d'un traitement consiste en des **programmes d'étirement**, de mouvements et de gymnastique soit auprès d'un kinésithérapeute, mais aussi par la suite sous la forme **d'auto-exercices**.

Dans un second temps, des **traitements médicamenteux** peuvent y être associés.

Les traitements oraux sont souvent très efficaces. **Différents médicaments antispastiques peuvent être utilisés.** D'autres molécules peuvent également être utiles par la suite (comme certains myorelaxants, anti-épileptiques, ou tranquillisants...). En raison de leur administration orale, ils ont une action généralisée et ne sont pas toujours dépourvus d'effets secondaires (sommolence, manque de force, vertiges, ...). **Leur dosage est donc**

propre à chaque personne et est évalué progressivement en fonction du bénéfice et des effets secondaires.

En cas de spasticité limitée précisément à quelques muscles, **des injections intra-musculaires** de toxine botulique **peuvent être une option très utile.** Elles sont bien tolérées lorsque les doses utilisées restent dans des limites bien définies.

Plus rarement, des **opérations chirurgicales** peuvent apporter des réponses. Dans certains cas de spasticité généralisée, il est possible d'implanter une pompe distribuant un médicament antispastique autour de la moelle épinière afin d'agir sur la spasticité, la douleur et d'améliorer les fonctions de base. Lorsqu'il existe des rétractions majeures, certaines chirurgies tendineuses ou nerveuses peuvent améliorer le confort.

Enfin, des **techniques instrumentales** peuvent améliorer la spasticité au moins transitoirement. La cryothérapie par exemple sous la forme de balnéothérapie froide ou de douche froide comme en témoigne R. B. est intéressante. Il est par ailleurs bien démontré maintenant que **la pratique d'une activité physique voire sportive ne majore pas la spasticité.**

Des études sur de nouveaux traitements aboutissent, ils viendront compléter l'éventail thérapeutique disponible.

La spasticité est donc un phénomène fréquent qui se modifie en fonction d'événements ponctuels (épines irritatives) mais aussi de l'évolution de la maladie (témoignage de J-J. M.). Sa prise en charge fait appel à de nombreuses techniques. L'évaluation pluridisciplinaire et régulière joue donc un rôle essentiel et doit avoir pour principal objectif l'amélioration globale des activités de la vie quotidienne du patient.