

**AIDES
FINANCIERES :**

**CENTRES
SPÉCIALISÉS :**

**CENTRE
LE HAUT DE VERSAC**
39170 SAINT LUPICIN
Tél. 03.84.41.31.00

**CENTRE
DE RIOM**
15400 RIOM-ES-MONTAGNE
Tél. 04.71.67.45.45

**RÉSIDENCE
VIVRE ENSEMBLE**
31220 MONDAVEZAN
Tél. 05.61.90.07.79



Ligue française contre la sclérose en plaques

40, rue Duranton - 75015 Paris - Tél. 01 53 98 98 80 - Fax 01 53 98 98 88
Écoute SEP : N° AZUR : 0 801 808 953 - E-mail : info@lfsep.asso.fr

Fiche n° 6

4^e édition. Mise à jour Janvier 1999

l e p o i n t s u r . . .

la réadaptation

Lorsque la personne atteinte de SEP présente une gêne permanente dans sa vie quotidienne, elle se trouve souvent désemparée devant l'incertitude évolutive, l'absence de traitement curatif radical et la méconnaissance de l'affection dans le grand public. Parmi la grande variété de symptômes qu'elle peut présenter, certains sont mal compris par l'entourage telle que la fatigue, d'autres sont négligés par la personne elle-même tels que les troubles urinaires, beaucoup sont variables d'un jour à l'autre de façon imprévisible.

Ces multiples symptômes créent souvent un handicap complexe, tant physique que psychologique, difficile à gérer seul et qui peut retentir profondément sur la vie personnelle, familiale, sociale et professionnelle. C'est dire l'importance des traitements symptomatiques et du soutien des patients dans leurs problèmes quotidiens, ceci dès l'apparition du handicap et tout au long de son évolution.

Ce soutien a pour but de réduire la gêne fonctionnelle et d'aider la personne à **S'ADAP-**

TER à la situation du moment. Celle-ci peut changer : il faut alors chercher de nouvelles solutions. D'où le terme général de **READAPTATION** ("Réhabilitation" des Anglo-Saxons), qui désigne l'ensemble des mesures envisagées au fur et à mesure que le handicap évolue pour préserver le maximum d'autonomie, l'intégration sociale et la qualité de vie.

LES MOYENS :

La Réadaptation des personnes SEP fait appel à de nombreuses spécialités médicales et paramédicales et à des moyens thérapeutiques variés depuis les médicaments, les moyens physiques, jusqu'à la chirurgie, en passant par la rééducation kinésithérapique, la recherche d'appareillages et d'aménagements de l'environnement, l'information, le soutien psychologique.

Elle bénéficie de progrès très importants réalisés ces dernières années dans de nombreuses spécialités telles que l'urodynamique, la neurochirurgie de la spasticité, la rééducation de la mémoire, qui permettent maintenant de soigner les patients SEP de mieux en mieux.

Mais beaucoup reste à faire pour changer les mentalités. Celle du public vis à vis des handicapés en général et de la SEP en particulier, encore si mal connue. Celle des médecins et paramédicaux qui pensent encore que la SEP ne se réadapte pas. Celle des patients eux-mêmes qui ne peuvent s'adapter à leur handicap que lorsqu'ils l'ont accepté. L'acceptation du handicap représente un travail psychologique difficile et souvent long à réaliser par le patient, mais elle est une étape capitale et indispensable pour apprendre à **"VIVRE AVEC"**. La famille et l'entourage ont ici un rôle important à jouer ainsi que l'équipe de soins de la Réadaptation.

LES DIFFÉRENTES ÉTAPES DE LA RÉADAPTATION SONT LES SUIVANTES :

1 - Apprécier les besoins par un bilan précis et complet :

L'examen médical neurologique, le dialogue entre le patient, sa famille et l'équipe pluridisciplinaire que forment médecin, infirmière, rééducateur, psychologue, travailleur social, va permettre de préciser

**TRANSPORTS
ADAPTÉS :**

GIHP : représentations et services de transports dans chaque grande ville.
24, rue des Ecluses Saint Martin - 75010 PARIS
Tél. 01.42.38.28.55

**CENTRE
LE GRAND SELVE**
31220 SANA
Tél. 05.61.98.80.42

**CENTRE
PIERRE HANZEL**
33310 RIEUX-VOLVESTRE
Tél. 05.61.87.60.05

**CENTRE
HÉLÈNE BOREL**
Château du Liez
Association d'aide aux malades chroniques
59283 RAIMBEAUCOURT
Tél. 04.27.80.13.75

**CENTRE
MÉDICAL GERMAINE REVEL**
("Association Germaine REVEL")
69440 SAINT MAURICE SUR DARGOIRE
Tél. 04.78.81.57.57

ADRESSES MATÉRIELS

AMIGO FRANCE
Z.A.C. Paris Nord 2
BP 50269
95957 ROISSY
AÉROGARE CEDEX
Tél. 01.48.63.22.52

C.N.F.L.R.H.
236 bis, rue de Tolbiac
75013 PARIS
Tél. 01.53.80.66.66

HANDILEV
129, rue Villon
69008 LYON
Tél. 04.78.74.80.81

PABISH
Z.I. Tremblay Charles de Gaulle
6, allée Jean Mermoz
93297 TREMBLAY en FRANCE
Tél. 01.49.63.77.00

POIRIER
Les Roches
37230 FONDETTE
Tél. 02.47.62.64.66

3614 HANDITEL
• Vacances
• Appareillage

ADRESSES ASSOCIATIONS

A.P.C.L.D.
6, impasse Bonne Nouvelle
75010 PARIS
Tél. 01.48.24.21.50

**ASSOCIATION
"ESPOIR"**
Rue des Hirondelles
57460 KERBACH
Tél. 03.87.87.35.03

**FONDATION
LEOPOLD BELLAN**
64, rue du Rocher
75008 PARIS
Tél. 01.53.42.11.50

et d'évaluer les différentes difficultés rencontrées par le patient, son entourage dans la vie quotidienne, personnelle, familiale, sociale et professionnelle. Ce bilan complet, parfois long, est indispensable pour prévoir le programme à réaliser. Cet examen sera à nouveau pratiqué lorsque, du fait de l'évolution possible de la maladie, la situation aura changé.

2 - Adapter le traitement des symptômes. Le bilan terminé, les conclusions vont faire apparaître les différents symptômes à traiter séparément pour améliorer l'ensemble : par exemple traiter ou non la contracture, traiter la dépression si elle est présente, améliorer le fonctionnement de la vessie.

Le traitement symptomatique peut changer avec l'évolution de la maladie. Tel médicament peut être valable pendant une période seulement : par exemple, la contracture peut être bénéfique, à certaines périodes, et elle doit être respectée car elle permet la station debout et les transferts; elle doit être atténuée à d'autres moments car elle est alors douloureuse et gênante et nécessite certains médicaments.

3 - Prévenir les complications : si on les laisse s'installer, elles détériorent l'état général de l'intéressé. Comme exemple précis : porter une attention particulière aux soins de la peau pour éviter les escarres, tailler les ongles; traiter la constipation, prévenir par certains médicaments l'infection urinaire,

boire abondamment pour éviter les calculs, se méfier d'une rougeur au point de pression d'une attelle...

4 - Rééduquer les déficits. La rééducation fonctionnelle est indispensable, elle est faite en tenant compte de la fatigue du patient ; elle vise à maintenir le fonctionnement des articulations en évitant les rétractions des muscles et les



déformations secondaires, à lutter contre la raideur par des étirements, des mobilisations passives, des postures, à favoriser les possibilités de marche. Elle permettra, au cours des exercices de rééducation, d'évaluer les aides techniques éventuelles telles qu'attelles légères, cannes, déambulateurs qui faciliteront les déplacements.

5 - Compenser les déficits. En effet, le bilan précédant les exercices de rééducation permet de prévoir si un appareillage lourd est nécessaire. Par exemple : le fauteuil roulant. La plupart des patients en refuse l'usage, ne veut pas y penser, repousse cette idée tant qu'ils peuvent marcher quelques mètres, même au prix d'une grande fatigue.

C'est un travail de toute l'équipe soignante : médecin, kinésithérapeute, psychologue, d'expliquer les avantages et les moyens d'utiliser le fauteuil roulant qui n'est plus considéré comme le stigmate de la grande invalidité mais au contraire, le moyen d'utiliser au maximum la motricité de la personne handicapée et

lui donner beaucoup plus d'indépendance.

Le fauteuil roulant mécanique ou électrique facilite les déplacements à l'intérieur, à l'extérieur, en ville, sur les lieux du travail, la marche avec cannes permettant alors, sans fatigue, de sortir du fauteuil et de gagner le lieu de travail ou tout autre but visé. Ceci permet de visiter une exposi-

tion, de prendre l'avion, d'aller au cinéma (si celui-ci est accessible)... Bref, beaucoup plus d'ouvertures; l'isolement est ainsi évité.

La recherche de toutes les aides techniques qui favorisent l'autonomie des activités journalières est également le résultat d'un bilan de l'équipe. On citera pour exemple la brosse à long

manche, le siège de douche pour favoriser l'hygiène, le choix du vêtement et d'aide pour l'habillement, des manches grossis, un tapis antidérapant pour l'alimentation, une potence pour les transferts, le téléphone main libre pour les communications, le siège roulant, etc.

6 - Adaptation de l'environnement au handicap. Le milieu de vie peut être aménagé, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur pour permettre plus d'autonomie :

- accessibilité du logement (plan incliné ou large ascenseur),
- aménagement intérieur avec barres d'appui, surélévation de la cuvette des W.C., restructuration des pièces,
- aménagement du poste de travail, du temps de travail, et des moyens de transports (voiture aménagée type GIHP, parking, cantine...),
- recherche de loisirs, de salles de théâtre, de cinéma pour handicapés, d'activités extérieures.

7 - Présence de l'équipe pluridisciplinaire au cours des années. Le patient et son entourage peuvent ainsi être aidés par le médecin, le kinésithérapeute, l'infirmière, le psychologue, le travailleur social, tout au long de la maladie. Ces personnes peuvent travailler séparément ou dans des centres spécialisés mais en commun; elles doivent pouvoir communiquer entre elles leurs observations dans le meilleur intérêt du patient et de son entourage.

Le médecin, outre donner ses soins, peut informer patient et famille des progrès de la recherche, des aspects de la maladie. Si le patient a entendu parler de "nouveau-tés", son médecin pourra s'informer et le renseigner au mieux : il écoute et répond lorsqu'il peut.

Le kinésithérapeute et l'infirmière apprennent au patient à gérer au mieux sa fatigue, en l'aidant à programmer ses activités quotidiennes et en apprenant les gestes économiques en énergie, en conseillant aide technique et matériel.

Le travailleur social informe des possibilités d'aides : humaines (aide ménagère, auxiliaire de vie, tierce personne), financières (financement des travaux d'aménagement, allocations diverses), explique les démarches administratives.

Le psychologue interviendra à la demande du patient et de son entourage et sera une aide précieuse pour une meilleure compréhension.

Les centres de rééducation fonctionnelle sont nécessaires pour une mise au point de la rééducation, un réajustement des traitements, une séparation courte et bénéfique avec le milieu familial.

La réadaptation ne peut se concevoir qu'à travers une communication, des échanges, une confiance mutuelle entre le patient et sa famille et tous les membres d'une équipe multidisciplinaire.