



**HAL**  
open science

# Évaluation des pratiques rééducatives et sportives chez les patients atteints d'une sclérose en plaques (EPRésSEP)

Jean-Baptiste Bouée

► **To cite this version:**

Jean-Baptiste Bouée. Évaluation des pratiques rééducatives et sportives chez les patients atteints d'une sclérose en plaques (EPRésSEP). Médecine humaine et pathologie. 2014. dumas-01078273

**HAL Id: dumas-01078273**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01078273v1>**

Submitted on 28 Oct 2014

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

**UNIVERSITE DE BREST - BRETAGNE OCCIDENTALE**  
**Faculté de Médecine & des Sciences de la Santé**

\*\*\*\*\*

Année 2014

N°

THESE DE  
DOCTORAT en MEDECINE

**DIPLOME D'ETAT**

Par

Mr ou Mme : BOUEE Jean-Baptiste

Né(e) le : 02/02/1983 à : QUIMPER

Présentée et soutenue publiquement le : 23 Octobre 2014

***Evaluation des Pratiques Rééducatives et Sportives chez les patients atteints  
d'une Sclérose En Plaques (EPRÉSSEP)***

Président

Mr le Professeur REMY-NERIS CHU BREST

Membres du Jury

Mr le Professeur TIMSIT CHU BREST

Mr le Professeur ZAGNOLI HIA BREST

Mr le Professeur EDAN CHU RENNES

Mme le Docteur MEDEE CHU BREST

# UNIVERSITE DE BRETAGNE OCCIDENTALE

-----

## FACULTE DE MEDECINE ET DES SCIENCES DE LA SANTE DE BREST

<b><u>DOYENS HONORAIRES</u></b> :	Professeur H. FLOCH
	Professeur G. LE MENN (†)
	Professeur B. SENECAIL
	Professeur J.M. BOLES
	Professeur Y. BIZAIS (†)
	Professeur M. DE BRAEKELEER
<b><u>DOYEN</u></b>	Professeur C. BERTHOU

### Professeurs Emerites

---

<b>CENAC</b> Arnaud	Médecine interne
<b>GIOUX</b> Maxime	Physiologie
<b>LAZARTIGUES</b> Alain	Pédopsychiatrie
<b>YOUINOU</b> Pierre	Immunologie

### Professeurs des Universités en surnombre

---

<b>LEJEUNE</b> Benoist	Epidémiologie, Economie de la santé & de la prévention
<b>SENECAIL</b> Bernard	Anatomie

### Professeurs des Universités- Praticiens hospitaliers de Classe Exceptionnelle

---

<b>BOLES</b> Jean-Michel	Réanimation Médicale
<b>FEREC</b> Claude	Génétique
<b>JOUQUAN</b> Jean	Médecine Interne
<b>LEFEVRE</b> Christian	Anatomie
<b>MOTTIER</b> Dominique	Thérapeutique
<b>OZIER</b> Yves	Anesthésiologie et Réanimation Chirurgicale

## Professeurs des Universités - Praticiens hospitaliers de 1<sup>ère</sup> Classe

---

<b>BRESSOLLETTE</b> Luc	Médecine Vasculaire
<b>COCHÉNER - LAMARD</b> Béatrice	Ophtalmologie
<b>COLLET</b> Michel	Gynécologie - Obstétrique
<b>DE PARSCAU DU PLESSIX</b> Loïc	Pédiatrie
<b>DE BRAEKELEER</b> Marc	Génétique
<b>DEWITTE</b> Jean-Dominique	Médecine & Santé au Travail
<b>DUBRANA</b> Frédéric	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
<b>FENOLL</b> Bertrand	Chirurgie Infantile
<b>FOURNIER</b> Georges	Urologie
<b>GILARD</b> Martine	Cardiologie
<b>GOUNY</b> Pierre	Chirurgie Vasculaire
<b>KERLAN</b> Véronique	Endocrinologie, Diabète & maladies métaboliques
<b>LEHN</b> Pierre	Biologie Cellulaire
<b>LEROYER</b> Christophe	Pneumologie
<b>LE MEUR</b> Yannick	Néphrologie
<b>LE NEN</b> Dominique	Chirurgie Orthopédique et Traumatologique
<b>LOZAC'H</b> Patrick	Chirurgie Digestive
<b>MANSOURATI</b> Jacques	Cardiologie
<b>MARIANOWSKI</b> Rémi	Oto. Rhino. Laryngologie
<b>MISERY</b> Laurent	Dermatologie - Vénérologie
<b>NONENT</b> Michel	Radiologie & Imagerie médicale
<b>PAYAN</b> Christopher	Bactériologie - Virologie; Hygiène
<b>REMY-NERIS</b> Olivier	Médecine Physique et Réadaptation
<b>ROBASZKIEWICZ</b> Michel	Gastroentérologie - Hépatologie
<b>SARAUX</b> Alain	Rhumatologie
<b>SIZUN</b> Jacques	Pédiatrie
<b>TILLY - GENTRIC</b> Armelle	Gériatrie & biologie du vieillissement
<b>TIMSIT</b> Serge <b>WALTER</b> Michel	Neurologie Psychiatrie d'Adultes

## Professeurs des Universités - Praticiens Hospitaliers de 2<sup>ème</sup> Classe

---

<b>ANSART</b> Séverine	Maladies infectieuses, maladies tropicales
------------------------	---

<b>BAIL</b> Jean-Pierre	Chirurgie Digestive
<b>BEN SALEM</b> Douraid	Radiologie & Imagerie médicale
<b>BERNARD-MARCORELLES</b> Pascale	Anatomie et cytologie pathologiques
<b>BERTHOU</b> Christian	Hématologie - Transfusion
<b>BEZON</b> Eric	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
<b>BLONDEL</b> Marc	Biologie cellulaire
<b>BOTBOL</b> Michel	Psychiatrie Infantile
<b>CARRE</b> Jean-Luc	Biochimie et Biologie moléculaire
<b>COUTURAUD</b> Francis	Pneumologie
<b>DAM HIEU</b> Phong	Neurochirurgie
<b>DEHNI</b> Nidal	Chirurgie Générale
<b>DELARUE</b> Jacques	Nutrition
<b>DEVAUCHELLE-PENSEC</b> Valérie	Rhumatologie
<b>GIROUX-METGES</b> Marie-Agnès	Physiologie
<b>HU</b> Weigo	Chirurgie plastique, reconstructrice & esthétique ; brûlologie
<b>LACUT</b> Karine	Thérapeutique
<b>LE GAL</b> Grégoire	Médecine interne
<b>LE MARECHAL</b> Cédric	Génétique
<b>L'HER</b> Erwan	Réanimation Médicale
<b>NEVEZ</b> Gilles	Parasitologie et Mycologie
<b>NOUSBAUM</b> Jean-Baptiste	Gastroentérologie - Hépatologie
<b>PRADIER</b> Olivier	Cancérologie - Radiothérapie
<b>RENAUDINEAU</b> Yves	Immunologie
<b>RICHE</b> Christian	Pharmacologie fondamentale
<b>SALAUN</b> Pierre-Yves	Biophysique et Médecine Nucléaire
<b>STINDEL</b> Eric	Biostatistiques, Informatique Médicale & technologies de communication
<b>UGO</b> Valérie	Hématologie, transfusion
<b>VALERI</b> Antoine	Urologie

---

#### **Professeurs des Universités - Praticien Libéral**

<b>LE RESTE</b> Jean Yves	Médecine Générale
---------------------------	-------------------

---

#### **Professeurs Associés A MI-TEMPS**

<b>LE FLOC'H</b> Bernard	Médecine Générale
--------------------------	-------------------

## **Maitres De Conférences Des Universités - Praticiens Hospitaliers De Hors Classe**

---

<b>AMET</b> Yolande	Biochimie et Biologie moléculaire
<b>LE MEVEL</b> Jean Claude	Physiologie
<b>LUCAS</b> Danièle	Biochimie et Biologie moléculaire
<b>RATANASAVANH</b> Damrong	Pharmacologie fondamentale

## **Maitres De Conférences Des Universités - Praticiens Hospitaliers De 1ère Classe**

---

<b>DELLUC</b> Aurélien	Médecine interne
<b>DE VRIES</b> Philine	Chirurgie infantile
<b>DOUET-GUILBERT</b> Nathalie	Génétique
<b>HILLION</b> Sophie	Immunologie
<b>JAMIN</b> Christophe	Immunologie
<b>MIALON</b> Philippe	Physiologie
<b>MOREL</b> Frédéric	Médecine & biologie du développement & de la reproduction
<b>PERSON</b> Hervé	Anatomie
<b>PLEE-GAUTIER</b> Emmanuelle	Biochimie et Biologie Moléculaire
<b>QUERELLOU</b> Solène	Biophysique et Médecine nucléaire
<b>SEIZEUR</b> Romuald	Anatomie-Neurochirurgie
<b>VALLET</b> Sophie	Bactériologie - Virologie ; Hygiène

## **Maitres De Conférences Des Universités - Praticiens Hospitaliers De 2ème Classe**

---

<b>ABGRAL</b> Ronan	Biophysique et Médecine nucléaire
<b>BROCHARD</b> Sylvain	Médecine Physique et Réadaptation
<b>HERY-ARNAUD</b> Geneviève	Bactériologie - Virologie; Hygiène
<b>LE BERRE</b> Rozenn	Maladies infectieuses-Maladies tropicales
<b>LE GAC</b> Gérald	Génétique
<b>LODDE</b> Brice	Médecine et santé au travail

## **Maitres De Conférences Des Universités - Praticiens Hospitaliers Stagiaires**

---

<b>LE ROUX</b> Pierre-Yves	Biophysique et Médecine nucléaire
<b>PERRIN</b> Aurore	Biologie et médecine du développement & de la reproduction
<b>TALAGAS</b> Matthieu	Cytologie et histologie

## **Maitre De Conferences - Chaire Inserm**

---

**MIGNEN** Olivier

Physiologie

## **Maitres De Conferences Associes Mi-Temps**

---

**BARRAINE** Pierre

Médecine Générale

**CHIRON** Benoît

Médecine Générale

**NABBE** Patrice

Médecine Générale

## **Maitres De Conferences**

---

**BERNARD** Delphine

Biochimie et biologie moléculaire

**FAYAD** Hadi

Génie informatique, automatique et traitement du signal

**HAXAIRE** Claudie

Sociologie - Démographie

**LANCIEN** Frédéric

Physiologie

**LE CORRE** Rozenn

Biologie cellulaire

**MONTIER** Tristan

Biochimie et biologie moléculaire

**MORIN** Vincent

Electronique et Informatique

## **Maitres De Conferences Associes Des Universites**

---

**BALEZ** Ralph

Médecine et Santé au travail

## **Agreges Du Second Degre**

---

**MONOT** Alain

Français

**RIOU** Morgan

Anglais

**UNIVERSITE DE BREST - BRETAGNE OCCIDENTALE**  
**Faculté de Médecine & des Sciences de la Santé**

\*\*\*\*\*

**AUTORISATION D'IMPRIMER**

\*\*\*\*

Présentée par Madame / Monsieur le Professeur : REMY-NERIS

Titre de la thèse (en MAJUSCULES) : Evaluation des Pratiques Rééducatives et Sportives chez les patients atteints d'une Sclérose En Plaques (EPRÉSSEP)

**ACCORD DU PRESIDENT DU JURY DE THESE SUR L'IMPRESSION DE LA THESE**

OUI :

NON :

En foi de quoi la présente autorisation d'imprimer sa thèse est délivrée à

Madame / Monsieur : BOUEE Jean-Baptiste

Interne en DES de : Médecine Physique et de Réadaptation

Fait à BREST, le

VISA du Doyen de la faculté  
A BREST, le 8/10/2014



Professeur C. BERTHOU

Le(a) Président(e) du Jury de Thèse,





*Merci au Professeur REMY-NERIS pour ses précieux conseils et sa patience durant la réalisation de ce travail.*

*Au Professeur TIMSIT et à l'ensemble de l'équipe du service de neurologie du CHU de Brest auprès desquels j'ai apprécié travailler et beaucoup appris.*

*Au Professeur ZAGNOLI et aux médecins de son service qui m'ont aidé à développer ce projet.*

*Au Professeur EDAN de m'avoir permis de m'appuyer sur le réseau SEP-Bretagne pour progresser dans ce travail.*

*Un grand merci au Docteur Béatrice MEDEE, pour m'avoir beaucoup aidé et soutenu pour mener à bien mon projet de thèse.*

*Merci au Docteur ROUHART et au Docteur DEBURGHGRAEVE pour leur aide à l'élaboration de ma thèse.*

*Merci à l'ensemble des médecins qui m'ont encadré au cours de ces quatre années d'internat, pour leur disponibilité, la transmission de leurs savoirs et de leurs passions.*

*Merci à l'ensemble des équipes soignantes rencontrées au cours de mes stages, pour leur accueil et leurs conseils.*

*Merci à ma famille de m'avoir accompagné durant toutes mes études que l'on n'aurait pas imaginées si longues. Particulièrement à Maryse BOUEE, ma maman, de m'avoir soutenu et même porté jusque-là.*

*Merci à l'ensemble de mes amis pour leur soutien et les bons moments passés ensemble.*

*Merci à Sarah pour tout et surtout pour être là tous les jours avec moi.*

## Sommaire

RESUME.....	10
INTRODUCTION.....	11
MATERIEL ET METHODES.....	12
Population.....	12
Mesures.....	13
Méthode Statistique.....	14
RESULTATS.....	14
Descriptif De La Population .....	14
Tableau I.....	15
Tableau II.....	16
Tableau III.....	17
Descriptif De La Prise En Charge .....	17
Tableau IV.....	18
Les Facteurs Prédicatifs De La Prise En Charge.....	18
Tableau V.....	19
Auto-Evaluation De La Prise En Charge .....	20
Tableau VI.....	20
DISCUSSION.....	21
CONCLUSION.....	23
BIBLIOGRAPHIE.....	25
Annexe I : Auto-questionnaire .....	29
Annexe II : EDSS.....	36

# Evaluation des Pratiques Rééducatives et Sportives chez les patients atteints d'une Sclérose En Plaques (EPRÉSSEP)

## Résumé :

**Objectif :** l'objectif principal est d'évaluer l'activité physique et de rééducation pratiquée par les patients atteints d'une sclérose en plaques (SEP). L'objectif secondaire est l'auto-évaluation par le patient du bénéfice de ces pratiques sur les symptômes qu'il présente.

**Matériel et Méthode :** Etude prospective multicentrique menée dans les 4 départements bretons chez des sujets atteints de SEP se présentant en consultation chez un neurologue du réseau SEP Bretagne. Le recueil des données est réalisé sous la forme d'un auto-questionnaire. Les données recueillies concernent l'atteinte neurologique, la pratique qualitative et quantitative d'une activité de rééducation et/ou sportive, l'autoévaluation du bénéfice ressenti par une échelle de Liekert et l'évaluation de la fatigue par la Fatigue Severity Scale (FSS).

**Résultats :** 167 questionnaires ont été analysés. 32.34% (n 54) des patients ont une activité physique régulière et 30% n'ont pas de prise en charge en kinésithérapie et ne pratique pas d'activité physique. Un EDSS élevé est un facteur prédictif négatif de l'activité physique. Les pratiques sportives et de rééducation sont jugées bénéfiques sur les symptômes.

**Conclusion :** Le niveau d'activité physique des patients atteints de SEP est relativement bas dans cette population bretonne pour une pathologie dont les conséquences motrices sont au premier plan.

## **Introduction :**

La Sclérose en plaques (SEP) est une maladie inflammatoire démyélinisante du système nerveux central. En France la prévalence de la maladie est estimée à 80/100 000 habitants avec un gradient progressif du Sud-Ouest vers le Nord-Est. Le taux annuel d'incidence varie selon les régions entre 4.1 et 8.2/100 000 habitants avec une tendance à l'augmentation de l'incidence chez les femmes<sup>1</sup>. Cette pathologie intéresse une population jeune avec un âge moyen des premiers symptômes en France de 30 à 33 ans<sup>1</sup>. C'est la deuxième cause de handicap et la maladie neurologique invalidante la plus fréquente en Europe occidentale et en Amérique du Nord chez l'adulte jeune<sup>2</sup>. Il existe peu de données épidémiologiques précises, mais il s'agit d'une population hétérogène en termes d'expression clinique avec des atteintes motrices d'origines différentes, sensitive, cognitives ou sphinctériennes, isolées ou combinées<sup>3</sup>. En termes de progression des limitations d'activité, l'évolution reste très variable selon les individus<sup>4</sup>. Il existe également peu ou pas de facteur pronostic de la rapidité d'installation du handicap<sup>4</sup>.

Il s'agit donc d'une population présentant une pathologie évolutive et des niveaux de limitations d'activités variables selon les individus et le délai d'évolution de la maladie. Kister en 2013<sup>5</sup> reprend des données sur 30 ans d'évolution de la maladie chez 23 860 patients. Il montre qu'au début de la maladie, 50% des patients ne présentent pas de trouble de la marche, 22% après 10 ans, 12% à 20 ans et seulement 13% après 30 ans d'évolution. Inversement, la nécessité d'une aide technique de marche passe de 12% des patients initialement à 47% après 30 ans d'évolution. En terme d'âges moyens et d'évolution de l'EDSS, Confavreux<sup>6</sup> montre une moyenne d'âge de 44.3 ans chez les patients avec un EDSS à 4, 54.7 ans pour un EDSS à 6 et 63.1 ans pour un EDSS à 7.

Deux revues de la littérature ont repris les études randomisées contrôlées de 1996 à 2004<sup>7</sup> et de 2004 à 2012<sup>8</sup>. Elles comparent une modalité de prise en charge rééducative à l'absence de prise en charge ou à une autre. Quelle que soit la prise en charge rééducative (renforcement musculaire, travail aérobie, les deux...) les deux revues de la littérature de Langer-Gould A en 2006<sup>7</sup> et Sá MJ en 2013<sup>8</sup> mettent en évidence un bon niveau de preuve sur l'augmentation de la force motrice, la tolérance à l'effort et l'amélioration de la mobilité dans les transferts. Il n'a pas été démontré un effet supérieur d'un programme spécifique par rapport à un autre.

L'intérêt d'une activité physique régulière est actuellement bien reconnu<sup>9</sup>. Associant ces données spécifiques à l'impact plus général de l'activité physique sur la santé<sup>10-12</sup>. Des recommandations sur le niveau d'activité physique chez les patient atteints d'une SEP<sup>13</sup> ont été récemment publiées. Les propositions s'appliquent aux patients atteints d'une SEP quelle que soit la forme, âgés de 18 à 65 ans avec un EDSS de 0 à 6,5. Les préconisations sont la réalisation d'une activité physique aérobie à raison de deux fois 30 minutes par semaine, associée à la pratique de deux séances par semaine de renforcement musculaire.

Une possible amélioration de la fatigue est un enjeu majeur dans cette population car c'est un des symptômes prépondérant (75%)<sup>14</sup> et jugé par 55% des patients comme le plus invalidant<sup>15</sup>. Une revue<sup>16</sup> a récemment montré un bénéfice plus important chez les patients présentant un état de fatigue très marqué, bien qu'il soit nécessaire de moduler ces résultats en raison d'un manque d'homogénéité des populations évaluées.

Par ailleurs le faible niveau d'activité physique de cette population est corrélé aux complications cardio-vasculaires<sup>17</sup>.

L'évaluation du niveau d'activité physique chez les patients atteints d'une SEP a été réalisée dans la population nord-américaine<sup>18-20</sup>. La mesure objective de l'activité était réalisée par un accéléromètre porté 7 jours par le sujet<sup>21</sup> et une évaluation subjective par auto-questionnaires était associée (GLTEQ Godin Leisure Time Exercise Questionnaire et International Physical Activity Questionnaire (IPAQ)). Le niveau d'activité physique est moins important dans la population SEP que dans la population générale sur les mesures objectives et subjectives. Seuls 20% des patient SEP et 47% des témoins atteignent un niveau d'activité minimum<sup>18</sup> selon les recommandations pour la population générale de l'American College of Sports Medicine<sup>22</sup>.

Nous avons souhaité évaluer par auto-questionnaire l'activité physique réalisée par les patients présentant une SEP dans une région française et caractériser la pratique de soins de rééducation et le retentissement de cette pratique sur la symptomatologie.

## **Matériels et Méthodes**

### **Population :**

Les critères d'inclusion de cette étude sont les patients de plus de 18 ans atteint d'une SEP diagnostiquée, quelle que soit la forme, quel que soit le stade de la maladie (EDSS), en activité professionnelle ou non, bénéficiant ou non d'une prise en charge en rééducation, et venant à la consultation d'un neurologue hospitalier ou libéral appartenant aux réseau SEP Bretagne. Le réseau est validé et financé par l'ARS depuis 2004, il regroupe des professionnels de santé bretons, libéraux et hospitaliers. Il est organisé autour d'un centre expert (la Clinique de la Sclérose en Plaques à Rennes). L'objectif du réseau est d'améliorer la prise en charge globale des patients et de faciliter l'accès des patients aux différentes structures de soins et aux différents protocoles. La période de recueil des données est comprise entre novembre 2013 et juin 2014.

### Mesures :

Le recueil des données se fait sous la forme d'un auto-questionnaire, accompagné d'une lettre d'information. Il est proposé au patient en salle d'attente avant la consultation. Le recueil se fait sous forme de questions fermées (ANNEXE 1).

Le questionnaire est anonyme. Il a été élaboré avec la collaboration du réseau neurobretagne. Il comporte des données administratives et des données générales sur la maladie (tableaux 1 et 2).

La seconde partie caractérise pour chaque patient

- la pratique quantitative de kinésithérapie (rythme et durée des séances) et qualitative en 4 points (activité pratiquée durant une séance : musculation et/ou antalgie et/ou étirement/posture et/ou travail globale)
- la pratique d'activités physiques hors rééducation en club ou de façon autonome, avec ou sans suivi par un moniteur d'activité physique adapté (APA) et une activité handisport.
- le nombre d'hospitalisations de jour ou complètes en service de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) et le recours à un neuropsychologue, orthophoniste, psychologue ou psychiatre.

La troisième partie porte sur l'auto-évaluation des bénéfices ressentis de la kinésithérapie libérale, hospitalière et l'activité physique hors rééducation. Elle est réalisée selon une échelle ordinale de Likert en -2, -1, 0, 1, 2 selon que la pratique aggrave beaucoup, aggrave un peu, n'a aucun effet, améliore un peu, améliore beaucoup un symptôme (Fatigue, douleur, force motrice et de l'état de santé global). Le patient précise aussi si sa rééducation est comme insuffisante/satisfaisante /trop importante et quel est le prescripteur de la kinésithérapie.

La dernière partie concerne l'évaluation de la fatigue par la Fatigue Severity Scale (FSS)<sup>23-25</sup>. Cette échelle est validée en français dans la SEP et comporte 9 items auxquels le patient répond par une échelle de Likert à 7 points avec une limite à 36 au-delà de laquelle la fatigue est invalidante.

Un champ libre est proposé pour que le sujet renseigne d'éventuels commentaires. Ce dernier point permet de renforcer l'adhésion au questionnaire.

Pour cette étude un niveau d'activité physique hebdomadaire minimum a été défini selon les recommandations de Latimer-Cheung AE<sup>12</sup>. Pour avoir une pratique jugée comme conforme aux recommandations il fallait au moins par semaine pratiquer:

- 1 à 2 séances d'activité physique ou de kinésithérapie (avec renforcement musculaire et activité globale type vélo ou tapis de marche) de 45 à 60 minutes

- ou 3 à 4 séances de 30 à 45 minutes
- ou 1 à 2 séances de 30 à 45 minutes de kinésithérapie et 1 à 2 séances de 30 à 45 minutes d'activité physique
- ou 3 à 4 séances de 15 à 30 minutes de kinésithérapie et 3 à 4 séances de 15 à 30 minutes d'activité physique

### Méthode statistique :

Les caractéristiques des patients sont décrites en termes d'effectif et de pourcentage pour les variables qualitatives et de moyenne, écart-type et valeurs extrêmes pour les variables quantitatives. Les variables quantitatives ont également été catégorisées et présentées sous forme de variables qualitatives.

Les facteurs prédictifs de la prise en charge ont été identifiés à l'aide de la régression de Poisson avec variance robuste<sup>26</sup>. L'EDSS (ANNEXE 2), l'âge, le sexe et la fatigue sont incluses dans un modèle de régression de Poisson multivarié. Les risques relatifs ajustés ainsi que les intervalles de confiance à 95% ont ainsi été estimés et sont présentés. Les différences sont considérées significatives lorsque  $p < 0.05$ <sup>27</sup>.

Les analyses statistiques ont été réalisées avec le logiciel SAS (Version 9.3).

## **Résultats**

### Descriptif de la population :

167 auto-questionnaires ont été analysés, les variables non remplies ne rentrent pas dans les calculs de pourcentage. La population est composée de 46 hommes et 121 femmes, avec un sexe ratio un peu inférieur à 1 homme pour 2 femmes (*tableau 1*). L'Age moyen est de 46.17 ans (de 19 à 78 ans). 49.32% des moins de 62 ans ne travaille pas et moins de la moitié des moins de 62 ans bénéficie d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) (*tableau 1*).

L'EDSS moyen est à 3.2 (de 0 à 8.50) avec une durée d'évolution moyenne de la maladie de 11.73 années (de 0 an à 43 années). 35% des patients présentent une atteinte sensitive et motrice d'un ou plusieurs membres (*tableau 2*) et 49.70 % des troubles de l'équilibre de façon permanente.

Le recours à une aide technique de marche (*tableau 3*) est nécessaire pour 20.36% des patients en intérieur et 40.73% en extérieur. 9% des patients utilisent un fauteuil roulant.

Population		N	%
Sexe	Homme	46	27,54
	Femme	121	72,46
Age	< 40	58	34,73
	≥40	109	65,27
Forme	Rémittente	104	67,53
	Progressive	20	12,99
	Secondairement progressive	30	19,48
EDSS	[0-4[	99	59,28
	[4-7[	58	34,73
	≥7	10	5,99
FSS	<36	37	22,7
	≥36	126	77,3
Activité professionnelle (Exclus >61ans)	Non	73	49,32
	Tps plein	55	37,16
	Tps partiel	20	13,51
RQTH		59	42,45

***Tableau 1: Population étudié***

*(RQTH : reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé)*



Caractéristiques cliniques			N	%
Moteur	pas de déficit	76	45,51	
	Déficit incomplet d'un ou deux MI	45	26,94	
	Déficit incomplet d'un ou deux MS	9	5,39	
	déficit incomplet d'un MI et d'un MS	17	10,18	
	Tri ou tétra parésie	20	11,98	
	Déficit complet d'un ou deux MI	4	2,4	
	Triplégie	1	0,6	
Sensitif	pas de déficit	94	56,29	
	Déficit d'un ou deux MI	24	14,37	
	Déficit d'un ou deux MS	11	6,59	
	déficit d'un MI et d'un MS	18	10,78	
	Tri ou tétra hypoesthésie	20	11,98	
trouble de l'équilibre		82	49,7	

**Tableau 2 Déficiences et incapacité secondaire à la SEP**

(MS : membre supérieur ; MI : membre inférieur)

Aides techniques à la marche			
		N	%
Aides technique en intérieur	un tiers	0	0
	1 canne	15	8,98
	2 cannes	2	1,2
	déambulateur	7	4,19
	FRM	8	4,79
	FRE	2	1,2
Aides technique en extérieur	un tiers	3	1,8
	1 canne	37	22,16
	2 cannes	2	2,4
	déambulateur	7	4,19
	FRM	10	5,99
	FRE	7	4,19

**Tableau 3: détail des différent recoure aux aides de marche**

(FRM : Fauteuil roulant manuel ; FRE Fauteuil roulant électrique)

Descriptif de la prise en charge (tableau 4) :

32.34% (n=54) des patients interrogés ont une activité physique régulière conforme aux recommandations (tableau 4) et 30% des patients n'ont pas de prise en charge en kinésithérapie régulière et ne pratique pas d'activité physique régulière.

En kinésithérapeute la prise en charge porte essentiellement sur l'étirement/posture (66.2%) et le renforcement musculaire (42.6%).

95.54% de la population n'ont jamais eu d'activité physique adapté ou eu recourt à handisport.

Le reste des prises en charge est détaillé dans le tableau 4.

Activité physique et prise en charge			
		N	%
<b>Conforme aux recommandations</b>	<b>OUI</b>	<b>54</b>	<b>32,34</b>
	<b>NON</b>	113	67,66
Kiné	Pas de kiné ou non hebdomadaire	113	67,66
	1 à 2 séances par semaine	44	26,35
	3 à 4 séances par semaine	8	4,79
	≥5 séances par semaine	2	1,2
activité physique régulière	Jamais ou non hebdomadaire	84	50,91
	1 à 2 séances par semaine	39	23,64
	3 à 4 séances par semaine	20	12,12
	5 à 6 séances par semaine	5	3,03
	quotidienne	17	10,3
PEC en HDJ		28	16,87
PEC en HC		14	8,43
Neuropsychologue		14	8,38
Orthophonie		9	5,39
Soutien psychologique		35	20,96

**Tableau 4: Prise en charge globale des patients**

(PEC : Prise en charge ; HDJ : Hospitalisation de jour ; HC : Hospitalisation complète)

Les facteurs prédictifs de la prise en charge (tableau 5) :

Une activité physique conforme aux recommandations est significativement moins réalisée pour les patients avec un EDSS [4-7[ (p=0.049) Par rapport aux patients avec un EDSS [0-4[.

Seul l'EDSS est significativement prédictif du type de prise en charge. Les patients avec un EDSS [0-4[ ont plus de chance de pratiquer une activité physique et moins de chance d'être pris en charge en kinésithérapie par rapport aux patients avec un EDSS≥4.

	Activité physique			Multivariée			Kinésithérapie			Multivariée			conforme aux recommandations			Multivariée		
	OUI	NON	P-value	RR (95%CI)	P-value	OUI	NON	P-value	RR (95%CI)	P-value	OUI	NON	P-value	RR (95%CI)	P-value			
	73 (73,7%)	26 (26,3%)	<b>&lt;0.0001</b>	<b>1.00</b>		20 (20,2%)	79 (79,8%)	<b>&lt;0.0001</b>	<b>1.00</b>	38 (38,4%)	61 (61,6%)	<b>&lt;0.0001</b>	<b>1.00</b>	0.092				
EDSS	31 (53,5%)	27 (46,5%)	<b>0.011</b>	<b>0.69 [0.52; 0.92]</b>		43 (74,1%)	15 (25,9%)	<b>&lt;0.0001</b>	<b>3.06 [1.93; 4.84]</b>	14 (24,1%)	44 (75,9%)	<b>&lt;0.0001</b>	<b>0.56 [0.32; 0.998]</b>	<b>0.049</b>				
	1 (10,0%)	9 (90,0%)	<b>0.026</b>	<b>0.12 [0.02; 0.78]</b>		9 (90,0%)	1 (10,0%)	<b>&lt;0.0001</b>	<b>3.43 [2.02; 5.83]</b>	2 (20,0%)	8 (80,0%)	<b>&lt;0.0001</b>	<b>0.50 [0.14; 1.82]</b>	<b>0.289</b>				
Age	37 (63,8%)	21 (36,2%)		<b>1.00</b>		17 (29,3%)	41 (70,7%)		<b>1.00</b>	19 (32,8%)	39 (67,2%)		<b>1.00</b>					
	68 (62,4%)	41 (37,6%)	<b>0.148</b>	<b>1.19 [0.94; 1.50]</b>		55 (50,5%)	54 (49,5%)	<b>0.519</b>	<b>1.14 [0.77; 1.69]</b>	35 (32,1%)	74 (67,9%)	<b>0.519</b>	<b>1.19 [0.74; 1.91]</b>	<b>0.475</b>				
Sexe	29 (63,0%)	17 (37,0%)	<b>0.452</b>	<b>1.10 [0.86; 1.41]</b>		25 (54,4%)	21 (45,6%)	<b>0.274</b>	<b>1.18 [0.88; 1.60]</b>	13 (28,3%)	33 (71,7%)	<b>0.274</b>	<b>0.87 [0.51; 1.50]</b>	<b>0.622</b>				
	76 (62,8%)	45 (37,2%)		<b>1.00</b>		47 (38,8%)	74 (61,2%)		<b>1.00</b>	41 (33,9%)	80 (66,2%)		<b>1.00</b>					
Fatigue (FSS)	29 (78,4%)	8 (21,6%)		<b>1.00</b>		7 (18,9%)	30 (81,1%)	<b>0.094</b>	<b>1.00</b>	14 (37,8%)	23 (62,2%)	<b>0.094</b>	<b>1.00</b>					
	74 (58,7%)	52 (41,3%)	<b>0.159</b>	<b>0.86 [0.69; 1.06]</b>		65 (51,6%)	61 (48,4%)	<b>0.159</b>	<b>1.72 [0.91; 3.24]</b>	39 (30,9%)	87 (69,1%)	<b>0.159</b>	<b>0.97 [0.59; 1.59]</b>	<b>0.903</b>				

**Tableau 5: Profil médical des patients en fonction de la pratique**

Auto-évaluation de la prise en charge (tableau 6) :

L'auto évaluation (tableau 6) des pratiques sur la symptomatologie est globalement favorable. L'amélioration des symptômes est significativement plus importante dans le cadre d'une prise en charge en kinésithérapie par rapport à l'activité physique hormis pour l'amélioration de la force. La fatigue est le symptôme le plus aggravé, à raison 1/5 des patients par la kinésithérapie et 1/3 par l'activité physique. L'amélioration de la fatigue survient globalement chez 1/3 des patients.

		Kinésithérapie (1)	PEC en structure (2)	Activité Physique (3)	P global	1 vs. 2	1 vs. 3	2 vs. 3
Globale	Amélioré	67 (85,9%)	32 (80,0%)	77 (63,1%)	<b>0.006</b>	0.438	<b>0.002</b>	0.131
	Pas d'effet	9 (11,5%)	5 (12,5%)	32 (26,2%)				
	Aggravé	2 (2,6%)	3 (7,5%)	13 (10,7%)				
Douleur	Amélioré	30 (38,5%)	17 (42,5%)	31 (25,8%)	<b>0.018</b>	0.760	<b>0.028</b>	0.029
	Pas d'effet	44 (56,4%)	22 (55,0%)	70 (58,3%)				
	Aggravé	4 (5,1%)	1 (2,5%)	19 (15,8%)				
Fatigue	Amélioré	25 (32,1%)	12 (30,0%)	43 (35,8%)	<b>0.029</b>	0.856	<b>0.008</b>	0.111
	Pas d'effet	37 (47,4%)	18 (45,0%)	33 (27,5%)				
	Aggravé	16 (20,5%)	10 (25,0%)	44 (36,7%)				
Force	Amélioré	47 (60,3%)	28 (70,0%)	64 (52,9%)	0.069	0.478	0.141	0.052
	Pas d'effet	26 (33,3%)	11 (27,5%)	38 (31,4%)				
	Aggravé	5 (6,4%)	1 (2,5%)	19 (15,7%)				

**Tableau 6: Détail de l'Autoévaluation symptôme par symptôme et comparaison du bénéfice**

(PEC : Prise en charge)

Les résultats portant sur le profil de patient bénéficiant d'une prise en charge en hospitalisation de jour ou complète, en neuropsychologie et en orthophonie selon l'EDSS, l'âge, le sexe, la fatigue et la forme de SEP intéresse un trop petit nombre de patients pour être fiable et bénéficier d'une analyse multivariée.

Il n'existe pas de différence significative au recourt à une prise en charge au près d'un psychologue ou d'un psychiatre en fonction de l'EDSS, l'âge, le sexe, la fatigue et la forme de SEP.

## Discussion

Notre étude met en évidence que 67.66% des patients présentant une sclérose en plaque n'ont pas un niveau d'activité physique suffisant selon les recommandations de Latimer-Cheung de 2013<sup>13</sup>. Dans notre population 30% des patients ne pratique aucune activité physique régulière quelle qu'elle soit. Le seul facteur prédictif d'inactivité retrouvé est l'EDSS. 72.41% des patients avec un EDSS  $\geq 4$ , n'atteignent pas un niveau d'activité physique suffisant et 61.60% des patients avec un EDSS  $< 4$ . Paradoxalement les patients jugent bénéfique l'activité physique et la kinésithérapie sur leur symptomatologie. Qualitativement les patients jugent plus efficace la kinésithérapie que l'activité physique sur l'amélioration de leurs symptômes. La fatigue est peu modifiée quelle que soit la prise en charge. Il existe un bénéfice d'une prise en charge symptomatique de la SEP avec un travail de renforcement musculaire et l'activité physique aérobie avec un bon niveau de preuve sur l'augmentation de la force motrice, la tolérance à l'effort et l'amélioration de la mobilité dans les transferts<sup>7,8</sup> sans que ne se dégage de la littérature une prise en charge type<sup>7-9</sup>. Latimer-Cheung en 2013 propose de nouvelles recommandations<sup>13</sup> dans l'objectif d'appliquer ses recommandations il est intéressant de connaître les pratiques déjà en place pour adapter la prise en charge de cette maladie par les différents professionnels.

Plusieurs études ont évalué spécifiquement l'activité physique chez les patients présentant une SEP<sup>18-20,28</sup>. Motl en 2005<sup>28</sup> reprend les données de la littérature sous forme d'une méta-analyse qui compare l'activité physique dans la population SEP à celle de la population générale. Il met en évidence une activité physique hebdomadaire très inférieure chez les patients atteints de SEP par rapport à la population générale. Dans cette étude la moyenne de l'activité physique est recueillie par questionnaire, accéléromètre ou podomètre<sup>29</sup>. Klaren en 2013<sup>18</sup> compare l'activité physique avec les recommandations de l'American College of Sports Medicine (ACSM)<sup>22</sup> applicable à la population atteinte d'une maladie chronique<sup>30</sup>. Sur 800 patients, seul 20% ont le niveau d'activité physique recommandé. La différence avec nos résultats (32%) peut être liée aux recommandations de l'ACSM plus élevées, (30 minutes 5 fois par semaine d'activité physique modérée ou 20 minutes 3 fois par semaine d'activité physique intense) que les recommandations européennes (30 minutes 2 fois par semaine d'activité modérée et 2 séances de renforcement musculaire<sup>13</sup>). Nous avons aussi pris en compte dans l'activité physique de nos patients les séances de kinésithérapie. Enfin des différences entre les populations Nord-américaine et Française peuvent exister.

La population bretonne de patients porteurs de SEP a un niveau d'activité physique trop faible. Une des conséquences de ce faible niveau d'activité, dans les populations atteintes d'une pathologie chronique en générale<sup>31-35</sup>, est l'apparition d'un déconditionnement à l'effort. Une baisse de la capacité fonctionnelle respiratoire et de la force des muscles respiratoires liés au manque d'activité physique a été mise en évidence chez les patients porteurs de SEP indépendamment de leur pathologie<sup>35-37</sup>. Un

retentissement cardio-circulatoire de la désadaptation à l'effort est également retrouvé. Ce déconditionnement est indépendamment de la dysautonomie des patients porteur de SEP<sup>38,39</sup>. Motl en 2011<sup>17</sup> met directement en lien comorbidité cardio-vasculaire et faible niveau d'activité physique chez les patients atteint d'une SEP. Les conséquences portent également sur une altération des capacités de marche indépendamment du déficit et en lien direct avec le déconditionnement à l'effort<sup>40,41</sup>. Ce dernier point est aggravé par l'augmentation du coup énergétique de la marche par rapport à la population générale<sup>42</sup> chez des patients avec un EDSS faible, entre 2.5 et 4, ne nécessitant forcément pas d'aide de marche. Outre les conséquences psycho-sociales du manque d'activité physique<sup>43</sup> dans cette population, une déminéralisation osseuse<sup>44</sup> a aussi été décrite.

Une des pistes que l'on peut proposer pour améliorer le niveau d'activité physique des patients atteint d'une SEP avec un EDSS inférieur à 7 (marchant) est de considérer une approche différenciée selon l'EDSS. Nous avons en effet observé une pratique différente entre les patients avec un EDSS [0-4[ (Marchant sans aide technique) et ceux avec un EDSS [4-7[ (périmètre de marche limité avec ou sans aides technique).

Bien que les patients avec un EDSS [0-4[ ont plus de chance que les autres d'avoir un niveau d'activité physique conforme aux recommandations (38%) ce pourcentage reste bas. Le moyen le plus utilisé par cette population est la pratique d'une activité physique hors kinésithérapie. Seulement 20% ont une prise en charge en kinésithérapie. Il faut donc adapter l'offre de prise en charge en tenant compte du fait que cette population présente déjà des déficiences secondaires à la maladie qui limitent leurs capacités. Dans celles-ci, la fatigue<sup>14,15</sup>, qu'elle soit primaire ou secondaire<sup>25</sup>, a un rôle connu dans l'inactivité et l'apparition de ses conséquences<sup>45</sup>. L'augmentation du coût énergétique de la marche participe également à cette réduction d'activité. Cette dernière a été mise en évidence spécifiquement chez des patients avec un EDSS faible (inférieur à 4) par Franceschini en 2010<sup>42</sup>. Il est donc légitime de pouvoir apporter une aide adaptée pour cette population en utilisant l'éducation du patient par des professionnels de santé. Certaines professions comme les enseignants d'activité physique adaptée (APA)<sup>46,47</sup> sont très peu associées à la prise en charge des patients avec SEP. La prise en charge en hospitalisation à temps partiel de médecine physique et de réadaptation n'est utilisée que par 17% de notre population. Cette modalité de traitement peut s'adapter aux contraintes socio-professionnelles et permettre une éducation du patient.

24% des patients marchants mais avec un périmètre limité avec ou sans aide technique (EDSS [4-7[) atteignent les recommandations de Latimer-Cheung. Cette population est fortement susceptible de développer un déconditionnement à l'effort et semble donc une cible privilégiée des programmes d'éducation thérapeutique. Cette population pratique plus de kinésithérapie (74%) que d'activité physique (53%). Ce constat fait du kinésithérapeute le vecteur privilégié de l'éducation thérapeutique pour cette population. Encore plus que pour la population des patients avec un EDSS [0-4 [ la sous-utilisation de

l'hospitalisation à temps partiel de médecine physique et de réadaptation pourrait constituer une alternative intéressante.

Les patients évaluent positivement l'activité physique et de la kinésithérapie sur leurs symptômes. La sensation d'un bénéfice est connu comme un facteur important de l'adhésion du patient SEP à un programme d'activité physique<sup>48-50</sup> et devrait donc faciliter la mise en place d'actions d'éducation physique.

Notre évaluation porte sur 1% de la population atteints de SEP dans la région Bretagne<sup>1,51</sup>. Le sexe ratio de notre étude (72% de femme) s'approche de celui retrouvé dans les études épidémiologiques de la population française<sup>5,52</sup>. La répartition des formes est également proche des données épidémiologiques. Notre population comporte peu de patients ayant un EDSS supérieur à 7 (6% de sujets non marchant) pour 21% par Confavreux<sup>6</sup>. La répartition de cette catégorie varie beaucoup dans la littérature selon les pays allant de 5 à 39% pour les EDSS  $\geq 7$ <sup>53</sup>. Cette population a probablement un recours moins fréquent au neurologue compte tenu d'une maladie sévère installée avec peu de possibilités thérapeutiques.

Une des limites de notre étude porte sur le mode de recueil de l'activité physique. L'autoévaluation est une donnée subjective non vérifiable. Il peut exister une sur ou une sous-estimation et un biais de rappel. Mais pour des grandes cohortes l'auto-évaluation de l'activité physique est la méthode la plus utilisée dans la littérature. Les méthodes objectives par podomètre ou accéléromètre sont difficiles à mettre en place sur de grandes cohortes et ne sont portées qu'un certain temps. Elles ne sont pas obligatoirement le reflet réel de l'activité physique.

Nous n'avons pas utilisé un questionnaire validé pour évaluer l'activité physique<sup>29,54</sup>. Il existe beaucoup d'auto-questionnaires. Notre mesure nous permet de faire la différence entre l'activité physique pratiquée de façon autonome et celle pratiquée en kinésithérapie. Elle nous semblait importante pour définir des profils de patients et adapter notre prise en charge.

## **Conclusion**

Notre étude met en évidence un faible niveau d'activité physique chez les patients souffrant d'une SEP. Le niveau d'activité physique est corrélé à l'EDSS.

Cette population est à risque de déconditionnement à l'effort ce qui peut aggraver le pronostic fonctionnel à moyen terme.

Aujourd'hui il est possible de s'appuyer sur des recommandations spécifiques à cette population. Il est donc primordial à partir de ces recommandations de développer des outils et des actions pour sensibiliser les patients et les professionnels de santé à cette



problématique. Les réseaux de soins pourraient avoir un rôle important dans cette éducation des patients et le suivi des activités physiques.

## **Bibliographie**

1. Debouverie M, Rumbach L, Clavelou P. Données épidémiologiques et analyse de "l'offre de soins de la sclérose en plaques en France. *Rev. Neurol. (Paris)* 2007;163(6–7):637–645.[cited 2014 Feb 10 ]
2. Murray TJ. Diagnosis and treatment of multiple sclerosis. *BMJ* 2006;332(7540):525–527.[cited 2014 Mar 7 ]
3. Confavreux C, Vukusic S. Natural history of multiple sclerosis: a unifying concept. *Brain J. Neurol.* 2006;129(Pt 3):606–616.
4. Langer-Gould A, Popat RA, Huang SM, et al. Clinical and demographic predictors of long-term disability in patients with relapsing-remitting multiple sclerosis: a systematic review. *Arch. Neurol.* 2006;63(12):1686–1691.
5. Kister I, Bacon TE, Chamot E, et al. Natural History of Multiple Sclerosis Symptoms. *Int. J. MS Care* 2013;15(3):146–158.[cited 2014 Sep 18 ]
6. Confavreux C, Vukusic S. Age at disability milestones in multiple sclerosis. *Brain J. Neurol.* 2006;129(Pt 3):595–605.
7. Rietberg MB, Brooks D, Uitdehaag BMJ, Kwakkel G. Exercise therapy for multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst. Rev.* 2005;(1):CD003980.
8. Sá MJ. Exercise therapy and multiple sclerosis: a systematic review. *J. Neurol.* 2013;
9. Latimer-Cheung AE, Pilutti LA, Hicks AL, et al. Effects of exercise training on fitness, mobility, fatigue, and health-related quality of life among adults with multiple sclerosis: a systematic review to inform guideline development. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2013;94(9):1800–1828.e3.
10. O'Donovan G, Blazeovich AJ, Boreham C, et al. The ABC of Physical Activity for Health: a consensus statement from the British Association of Sport and Exercise Sciences. *J. Sports Sci.* 2010;28(6):573–591.
11. Rimmer JH. Health promotion for people with disabilities: the emerging paradigm shift from disability prevention to prevention of secondary conditions. *Phys. Ther.* 1999;79(5):495–502.
12. WHO | Global recommendations on physical activity for health [Internet]. WHO [date unknown];[cited 2014 Mar 15 ] Available from: <http://www.who.int/dietphysicalactivity/publications/9789241599979/en/>
13. Latimer-Cheung AE, Martin Ginis KA, Hicks AL, et al. Development of evidence-informed physical activity guidelines for adults with multiple sclerosis. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2013;94(9):1829–1836.e7.
14. Lerdal A, Celius EG, Krupp L, Dahl AA. A prospective study of patterns of fatigue in multiple sclerosis. *Eur. J. Neurol. Off. J. Eur. Fed. Neurol. Soc.* 2007;14(12):1338–1343.
15. Fisk JD, Pontefract A, Ritvo PG, et al. The impact of fatigue on patients with multiple sclerosis. *Can. J. Neurol. Sci. J. Can. Sci. Neurol.* 1994;21(1):9–14.

16. Andreasen AK, Stenager E, Dalgas U. The effect of exercise therapy on fatigue in multiple sclerosis. *Mult. Scler. Houndmills Basingstoke Engl.* 2011;17(9):1041–1054.
17. Motl RW, Fernhall B, McAuley E, Cutter G. Physical activity and self-reported cardiovascular comorbidities in persons with multiple sclerosis: evidence from a cross-sectional analysis. *Neuroepidemiology* 2011;36(3):183–191.
18. Klaren RE, Motl RW, Dlugonski D, et al. Objectively quantified physical activity in persons with multiple sclerosis. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2013;94(12):2342–2348.
19. Motl RW. Physical activity and its measurement and determinants in multiple sclerosis. *Minerva Med.* 2008;99(2):157–165.
20. Sosnoff JJ, Boes MK, Sandroff BM, et al. Walking and thinking in persons with multiple sclerosis who vary in disability. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2011;92(12):2028–2033.
21. Motl RW, McAuley E, Snook EM, Scott JA. Validity of physical activity measures in ambulatory individuals with multiple sclerosis. *Disabil. Rehabil.* 2006;28(18):1151–1156.
22. Garber CE, Blissmer B, Deschenes MR, et al. American College of Sports Medicine position stand. Quantity and quality of exercise for developing and maintaining cardiorespiratory, musculoskeletal, and neuromotor fitness in apparently healthy adults: guidance for prescribing exercise. *Med. Sci. Sports Exerc.* 2011;43(7):1334–1359.
23. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Arch. Neurol.* 1989;46(10):1121–1123.
24. Valko PO, Bassetti CL, Bloch KE, et al. Validation of the Fatigue Severity Scale in a Swiss Cohort. *Sleep* 2008;31(11):1601–1607.[cited 2014 Jun 28 ]
25. Béthoux F. Fatigue et sclérose en plaques. *Ann. Réadapt. Médecine Phys.* 2006;49(6):265–271.[cited 2014 Jun 28 ]
26. Zou G. A modified poisson regression approach to prospective studies with binary data. *Am. J. Epidemiol.* 2004;159(7):702–706.
27. Zhang J, Yu KF. What's the relative risk? A method of correcting the odds ratio in cohort studies of common outcomes. *JAMA J. Am. Med. Assoc.* 1998;280(19):1690–1691.
28. Motl RW, McAuley E, Snook EM. Physical activity and multiple sclerosis: a meta-analysis. *Mult. Scler. Houndmills Basingstoke Engl.* 2005;11(4):459–463.
29. Cervantes CM, Porretta DL. Physical activity measurement among individuals with disabilities: a literature review. *Adapt. Phys. Act. Q. APAQ* 2010;27(3):173–190.
30. Rimmer JH, Chen M-D, McCubbin JA, et al. Exercise intervention research on persons with disabilities: what we know and where we need to go. *Am. J. Phys. Med. Rehabil. Assoc. Acad. Physiatr.* 2010;89(3):249–263.
31. Burkhardt BEU, Fischer PR, Brands CK, et al. Exercise performance in adolescents with autonomic dysfunction. *J. Pediatr.* 2011;158(1):15–19, 19.e1.

32. Franssen FME, Wouters EFM, Schols AMWJ. The contribution of starvation, deconditioning and ageing to the observed alterations in peripheral skeletal muscle in chronic organ diseases. *Clin. Nutr. Edinb. Scotl.* 2002;21(1):1–14.
33. Okawa Y, Nakamura S, Kudo M, Ueda S. An evidence-based construction of the models of decline of functioning. Part 1: two major models of decline of functioning. *Int. J. Rehabil. Res. Int. Z. Für Rehabil. Rev. Int. Rech. Réadapt.* 2009;32(3):189–192.
34. Rader MC, Vaughen JL. Management of the frail and deconditioned patient. *South. Med. J.* 1994;87(5):S61–65.
35. Ellis T, Motl RW. Physical activity behavior change in persons with neurologic disorders: overview and examples from Parkinson disease and multiple sclerosis. *J. Neurol. Phys. Ther. JNPT* 2013;37(2):85–90.
36. Bosnak-Guclu M, Gunduz AG, Nazliel B, Irkeç C. Comparison of functional exercise capacity, pulmonary function and respiratory muscle strength in patients with multiple sclerosis with different disability levels and healthy controls. *J. Rehabil. Med.* 2012;44(1):80–86.
37. Savci S, Inal-Ince D, Arikan H, et al. Six-minute walk distance as a measure of functional exercise capacity in multiple sclerosis. *Disabil. Rehabil.* 2005;27(22):1365–1371.
38. Feltham MG, Collett J, Izadi H, et al. Cardiovascular adaptation in people with multiple sclerosis following a twelve week exercise programme suggest deconditioning rather than autonomic dysfunction caused by the disease. Results from a randomized controlled trial. *Eur. J. Phys. Rehabil. Med.* 2013;49(6):765–774.
39. Hansen D, Wens I, Dendale P, Eijnde BO. Exercise-onset heart rate increase is slowed in multiple sclerosis patients: does a disturbed cardiac autonomic control affect exercise tolerance? *NeuroRehabilitation* 2013;33(1):139–146.
40. Sandroff BM, Sosnoff JJ, Motl RW. Physical fitness, walking performance, and gait in multiple sclerosis. *J. Neurol. Sci.* 2013;328(1-2):70–76.
41. Motl RW, Goldman MD, Benedict RHB. Walking impairment in patients with multiple sclerosis: exercise training as a treatment option. *Neuropsychiatr. Dis. Treat.* 2010;6:767–774.
42. Franceschini M, Rampello A, Bovolenta F, et al. Cost of walking, exertional dyspnoea and fatigue in individuals with multiple sclerosis not requiring assistive devices. *J. Rehabil. Med.* 2010;42(8):719–723.
43. Turner AP, Kivlahan DR, Haselkorn JK. Exercise and Quality of Life Among People With Multiple Sclerosis: Looking Beyond Physical Functioning to Mental Health and Participation in Life. *Arch. Phys. Med. Rehabil.* 2009;90(3):420–428.[cited 2014 Sep 15 ]
44. Steffensen LH, Mellgren SI, Kampman MT. Predictors and prevalence of low bone mineral density in fully ambulatory persons with multiple sclerosis. *J. Neurol.* 2010;257(3):410–418.
45. De Lorenzo F, Xiao H, Mukherjee M, et al. Chronic fatigue syndrome: physical and cardiovascular deconditioning. *QJM Mon. J. Assoc. Physicians* 1998;91(7):475–481.

46. Greg Reid HS. Professional and Disciplinary Status of Adapted Physical Activity [Internet]. Hum. Kinet. J. 2010;[cited 2014 Sep 17 ] Available from: <http://journals.humankinetics.com/apaq-back-issues/apaqvolume20issue3july/professionalanddisciplinarystatusofadaptedphysicalactivity>
47. Reid G, Bouffard M, MacDonald C. Creating evidence-based research in adapted physical activity. *Adapt. Phys. Act. Q. APAQ* 2012;29(2):115–131.
48. Motl RW, McAuley E, Doerksen S, et al. Preliminary evidence that self-efficacy predicts physical activity in multiple sclerosis. *Int. J. Rehabil. Res. Int. Z. Für Rehabil. Rev. Int. Rech. Réadapt.* 2009;32(3):260–263.
49. Kasser SL, Kosma M. Health beliefs and physical activity behavior in adults with multiple sclerosis. *Disabil. Health J.* 2012;5(4):261–268.
50. Riazi A, Thompson AJ, Hobart JC. Self-efficacy predicts self-reported health status in multiple sclerosis. *Mult. Scler. Houndmills Basingstoke Engl.* 2004;10(1):61–66.
51. Fromont A, Binquet C, Clerc L, Moreau T. Épidémiologie de la sclérose en plaques : la particularité française. *Rev. Neurol. (Paris)* 2009;165(8–9):671–675.[cited 2014 Feb 10 ]
52. Vukusic S, Debouverie M, Ritleng C, et al. Grandes tendances dans l'épidémiologie clinique de la sclérose en plaques en France : les temps changent.... *Rev. Neurol. (Paris)* 2011;167, Supplement 1:S6.[cited 2014 Feb 10 ]
53. Pugliatti M, Rosati G, Carton H, et al. The epidemiology of multiple sclerosis in Europe. *Eur. J. Neurol. Off. J. Eur. Fed. Neurol. Soc.* 2006;13(7):700–722.
54. Trivel D, Léger L, Calmels P. Estimation de l'aptitude physique par questionnaire. *Sci. Sports* 2006;21(3):121–130.[cited 2014 Sep 18 ]

## ANNEXE 1 : Auto-questionnaire



Nous sollicitons votre participation pour répondre à ce questionnaire. L'objectif de cette enquête est de mieux connaître les habitudes en termes de rééducation et d'activité physique chez les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Mieux connaître ce dont vous bénéficiez en pratique, nous permettra d'adapter les propositions que peuvent-vous faire les médecins qui vous suivent. Cela permet aussi de sensibiliser les patients et les soignants aux évolutions en terme de prise en charge rééducative globale.

Les réponses à ce questionnaire seront traitées de façons anonymes et les données seront identifiées par un numéro de code. Vous ne serez pas recontactés par la suite pour des compléments d'informations.

Le personnel impliqué dans l'étude est soumis au secret professionnel.

Conformément aux dispositions de loi relatives à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (loi du 6 janvier 1978), vous disposez d'un droit d'accès et de rectification. Vous disposez également d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel, susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées

Date de naissance :     /     /

Sexe : Homme  Femme

Code postal:

La maladie : (cochez la ou les cases vous concernant)

Êtes-vous actuellement en activité professionnelle ?

- OUI  NON
- Si oui lequel :
- Temps plein  temps partiel si oui :            %
- Bénéficiez-vous d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ?
  - o  OUI  NON

Avez-vous une diminution permanente de la sensibilité d'un membre ?

- membre supérieur :  aucun  un  deux
- membre inférieur :  aucun  un  deux

Avez-vous une diminution permanente de la force d'un membre ?

- membre supérieur :  aucun  un  deux
- membre inférieur :  aucun  un  deux
- Voire une paralysie complète d'un membre ?
  - o membre supérieur :  aucun  un  deux
  - o membre inférieur :  aucun  un  deux

Avez-vous des troubles de l'équilibre permanents ?

- OUI  NON

Vous effectuez vos déplacements à l'intérieur de votre domicile :

- Sans aide matérielle ou humaine
- avec une personne
- Avec une canne
- Avec deux cannes
- Avec un cadre de marche
- En fauteuil roulant manuel
- en fauteuil roulant électrique

Vous effectuez vos déplacements à l'extérieur de votre domicile :

- Sans aide matérielle ou humaine
- avec une personne
- Avec une canne
- Avec deux cannes
- Avec un cadre de marche
- En fauteuil roulant manuel
- en fauteuil roulant électrique

Prenez-vous des traitements pour améliorer vos capacités physiques (marche, endurance..) ?

- OUI  NON Si OUI lesquels :
- Les jugez-vous efficaces :
- OUI  NON

Evaluation de l'activité physique : (cochez la ou les cases vous concernant)

A. Bénéficiez-vous d'une prise en charge avec un kinésithérapeute libéral?

OUI     NON

a. A quel rythme ?

- Episodique (quelques semaines par an)
- Plusieurs fois par mois, mais moins d'une fois par semaine
- Une à deux séances par semaine
- Trois à quatre séances par semaine
- Cinq jours sur sept

b. Combien de temps dure en moyenne une séance ?

- Moins de 15 minutes
- De 15 à 30 minutes
- De 30 à 45 minutes
- De 45 à 60 minutes
- Plus d'une heure

c. Quel type de rééducation pratiquez-vous pendant une séance (plusieurs réponses acceptées) ?

- Musculation
- Prise en charge de la douleur
- Etirement, posture
- Travail global (vélo, tapis de marche, vélo elliptique...)

d. quand votre kiné vous prend en charge s'occupe-t-il en même temps d'autres patients ?

OUI     NON

B. Bénéficiez-vous d'une prise en charge ponctuelle d'hospitalisation en centre de rééducation ?

a. En hospitalisation complète

- Jamais
- Une fois par an
- Plus d'une fois par an

b. En hospitalisation de jour

- Jamais
- Une fois par an
- Plus d'une fois par an

C. Bénéficiez-vous d'une prise en charge pour des difficultés de mémoire (neuropsychologue)?

- Jamais
- De façon épisodique
- Régulière

D. Bénéficiez-vous d'une prise en charge orthophonique ?

- Jamais
- De façon épisodique
- Régulière



E. Bénéficiez-vous d'une prise en charge auprès d'un psychologue, d'un psychiatre (souffrance psychique, dépression..) ?

- Jamais
- De façon épisodique
- Régulière

F. Hors rééducation :

a. pratiquez-vous une activité physique régulière ?

- Jamais
- En club

Si oui la- ou lesquelles :

- Autonome

Si oui la- ou lesquelles :

b. Si oui, à quel rythme ?

- Moins d'une fois par mois
- Plus d'une fois par mois, mais moins d'une fois par semaine
- Une à deux fois par semaine
- Trois à quatre fois par semaine
- Cinq à six fois par semaine
- Quotidienne

c. Combien de temps dure en moyenne une séance ?

- Moins de 15 minutes
- De 15 à 30 minutes
- De 30 à 45 minutes
- De 45 à 60 minutes
- Plus d'une heure

d. Effectuez- vous des séances d'activité physique avec un moniteur d'activité physique adapté ou par le biais du handisport ?

- Jamais
- De façon épisodique
- Régulière

## Evaluation du bénéfice de l'activité physique:

Répondez aux questions A, B et C suivant selon le code numérique décrit ci-dessous :

-2 = Aggrave beaucoup

-1 = Aggrave un peu

0 = Aucun effet

1 = Améliore un peu

2 = Améliore beaucoup

A. Comment jugez-vous l'efficacité des séances de kinésithérapie sur vos symptômes :

- |                          |    |    |   |   |   |
|--------------------------|----|----|---|---|---|
| a. D'une façon globale : | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |
| b. Sur la douleur :      | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |
| c. Sur la fatigue :      | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |
| d. Sur la force :        | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |

B. Comment jugez-vous l'efficacité de la pratique d'une activité physique sur vos symptômes :

- |                          |    |    |   |   |   |
|--------------------------|----|----|---|---|---|
| a. D'une façon globale : | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |
| b. Sur la douleur :      | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |
| c. Sur la fatigue :      | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |
| d. Sur la force :        | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |

C. Comment jugez-vous l'efficacité de la prise en charge en centre de rééducation sur vos symptômes :

- |                          |    |    |   |   |   |
|--------------------------|----|----|---|---|---|
| a. D'une façon globale : | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |
| b. Sur la douleur :      | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |
| c. Sur la fatigue :      | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |
| d. Sur la force :        | -2 | -1 | 0 | 1 | 2 |

D. Concernant votre kinésithérapie, Aimeriez-vous :

- Plus de séances
- Vous êtes satisfait de votre temps de prise en charge
- Moins de séances

E. Quel médecin vous prescrit votre kinésithérapie ?

- Médecin traitant
- Médecin rééducateur
- Médecin neurologue
- Autre :

## Evaluation de la fatigue :

Pour chaque question, choisissez un nombre de 1 à 7 indiquant dans quelle mesure vous êtes d'accord avec chaque énoncé, où 1 indique fortement en désaccord et 7, fortement en accord.

1. Ma motivation est moins grande quand je suis fatigué.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------------

2. L'exercice induit ma fatigue.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------------

3. Je suis facilement fatigué.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------------

4. La fatigue nuit à ma capacité de fonctionnement physique.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------------

5. La fatigue me cause de fréquents problèmes.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------------

6. La fatigue empêche tout fonctionnement physique soutenu.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------------

7. La fatigue nuit à la réalisation de certaines tâches et responsabilités.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------------

8. La fatigue compte parmi mes trois symptômes les plus invalidants.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------------

9. La fatigue nuit à mon travail, à ma famille ou à ma vie sociale.

Fortement en désaccord	1	2	3	4	5	6	7	Fortement en accord
------------------------	---	---	---	---	---	---	---	---------------------

Nous vous remercions d'avoir pris le temps de répondre à ce questionnaire. Nous espérons que cette enquête permettra d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Commentaires : si vous souhaitez nous apporter des informations complémentaires

Ces informations seront remplies par le médecin qui vous suit. Merci de lui remettre ce questionnaire lors de la consultation.

Date de début de la maladie : .. / .. / ....

Forme : rémittente/ progressive / secondairement progressive

EDSS :

## **ANNEXE 2 : Expanded Disability Status Scale EDSS**

Echelle d'évaluation à partir du niveau de dépendance (périmètre de marche, aide externe ou non, gêne dans les actes de la vie de tous les jours, ...).

0 : examen neurologique normal (tous les paramètres fonctionnels (PF) à 0 ; le niveau du PF mental peut être coté à 1).

1.0 : pas de handicap, signes minimales d'un des PF (c'est-à-dire niveau 1 sauf PF mental).

1.5 : pas de handicap, signes minimales dans plus d'un des PF (plus d'un niveau 1 à l'exclusion du PF mental).

2.0 : handicap minime d'un des PF (un niveau 2, les autres niveaux 0 ou 1).

2.5 : handicap minime dans deux PF (deux niveaux 2, les autres niveaux 0 ou 1).

3.0 : handicap modéré d'un PF (un PF à 3, les autres à 0 ou 1) ou handicap léger au niveau de 3 ou 4 PF (3 ou 4 PF à 2, les autres à 0 ou 1), pas de problème de déambulation.

3.5 : pas de problème de déambulation mais handicap modéré dans un PF (1 PF à 3) et 1 ou 2 PF à 2 ; ou 2 PF à 3 ; ou 5 PF à 2.

4.0 : pas de problème de déambulation (sans aide), indépendant, debout douze heures par jour en dépit d'un handicap relativement sévère consistant en un PF à 4 (les autres à 0 ou 1) ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 mètres sans aide et sans repos.

4.5 : déambulation sans aide, debout la plupart du temps durant la journée, capable de travailler une journée entière, peut cependant avoir une limitation dans une activité complète ou réclamer une assistance minimale ; handicap relativement sévère, habituellement caractérisé par un PF à 4 (les autres à 0 ou 1) ou l'association de niveaux inférieurs dépassant les limites des grades précédents. Capable de marcher 300 mètres sans aide et sans repos.

5.0 : déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 200 mètres ; handicap suffisamment sévère pour altérer les activités de tous les jours. (Habituellement, un PF est à 5, les autres à 0 ou 1 ; ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0.)

5.5 : déambulation sans aide ou repos sur une distance d'environ 100 mètres ; handicap suffisant pour exclure toute activité complète au cours de la journée.

6.0 : aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille), constante ou intermittente, nécessaire pour parcourir environ 100 mètres avec ou sans repos intermédiaire.

6.5 : aide permanente et bilatérale (cane, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 mètres sans s'arrêter.

7.0 : ne peut marcher plus de 5 mètres avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant ; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert ; est au fauteuil roulant au moins douze heures par jour.

7.5 : incapable de faire quelques pas ; strictement confiné au fauteuil roulant ; a parfois besoin d'une aide pour le transfert ; peut faire avancer lui-même son fauteuil ; ne peut y rester toute la journée ; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique.

8.0 : essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne ; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée ; conserve la plupart des fonctions élémentaires ; conserve en général l'usage effectif des bras.

8.5 : confiné au lit la majeure partie de la journée, garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires.

9.0 : patient grabataire ; peut communiquer et manger.

9.5 : patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler ni communiquer.

10.0 : décès lié à la SEP.



BOUEE (Jean-Baptiste) – Evaluation des Pratiques Rééducatives et Sportives chez les patients atteints d'une Sclérose En Plaques - 37 f., 6 tabl,  
Th. : Méd. : Brest 2014

**RESUME :**

**Objectif :** l'objectif principal est d'évaluer l'activité physique et de rééducation pratiquée par les patients atteints d'une sclérose en plaques (SEP). L'objectif secondaire est l'auto-évaluation par le patient du bénéfice de ces pratiques sur les symptômes qu'il présente.

**Matériel et Méthode :** Etude prospective multicentrique menée dans les 4 départements bretons chez des sujets atteints de SEP se présentant en consultation chez un neurologue du réseau SEP Bretagne. Le recueil des données est réalisé sous la forme d'un auto-questionnaire. Les données recueillies concernent l'atteinte neurologique, la pratique qualitative et quantitative d'une activité de rééducation et/ou sportive, l'autoévaluation du bénéfice ressenti par une échelle de Liekert et l'évaluation de la fatigue par la Fatigue Severity Scale (FSS).

**Résultats :** 167 questionnaires ont été analysés. 32.34% (n 54) des patients ont une activité physique régulière et 30% n'ont pas de prise en charge en kinésithérapie et ne pratique pas d'activité physique. Un EDSS élevé est un facteur prédictif négatif de l'activité physique. Les pratiques sportives et de rééducation sont jugées bénéfiques sur les symptômes.

**Conclusion :** Le niveau d'activité physique des patients atteints de SEP est relativement bas dans cette population bretonne pour une pathologie dont les conséquences motrices sont au premier plan.

**MOTS CLES :**

SCLEROSE EN PLAQUE,  
ACTIVITE PHYSIQUE,  
KINESITHERAPIE,  
AUTO-EVALUATION

**JURY :**

Président : M. REMY-NERIS

Membres : M. TIMSIT  
M. ZAGNOLI  
M. EDAN  
M. MEDEE

**DATE DE SOUTENANCE :**

23 Octobre 2014

**ADRESSE DE L'AUTEUR :**

83 rue de Paris 29200 BREST