

Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie de l'A.P.S.A.H.

Année universitaire

2019/2020

La place de la masso-kinésithérapie dans la prise en soin multidisciplinaire d'un patient souffrant de Sclérose Latérale Amyotrophique



Soutenu en juin 2020 par

Valentin AUREY

Mémoire dirigé par

Madame Mariama BAH

Directeur de mémoire

Remerciements

Je remercie ma directrice de Mémoire Madame BAH, cadre formateur à l'I.F.M.K. de l'APSAH pour le temps accordé, ses conseils et sa rigueur dans le suivi de ce travail écrit.

Je remercie Monsieur Rouzier, cadre formateur à l'I.F.M.K. de l'A.P.S.A.H., pour le temps qu'il m'a accordé, pour l'aide à la réalisation du questionnaire et à l'analyse des résultats, pour son expertise dans l'utilisation du logiciel sphinx® ainsi que pour son aide pour la méthodologie de recherche.

Je remercie Madame Verger, documentaliste au sein de l'I.F.M.K. de l'A.P.S.A.H, pour sa gentillesse et pour m'avoir aidé à réaliser la bibliographie de ce Mémoire.

Je remercie Madame Chandler, professeur d'anglais à l'I.F.M.K. de l'A.P.S.A.H, pour sa gentillesse et sa patience. Je la remercie également pour son aide dans la lecture d'articles en anglais et à la traduction du résumé en anglais. J'adresse mes remerciements également à Madame LESTRAT pour son aide et sa patience dans mon apprentissage en anglais.

Je remercie le Centre S.L.A. de Limoges et le service de neurologie de l'hôpital Dupuytren pour leur accueil lors de mon stage. Un grand merci particulièrement aux masseurs-kinésithérapeutes du service Benjamin PANSANEL, Caroline GABRIEL et David BOSC pour leur aide, pour leur soutien et pour leurs conseils. Merci à Selma infirmière pour son aide précieuse et son soutien. Merci également au Docteur Géraldine LAUTRETTE Praticien Hospitalier pour le temps qu'elle a passé à m'aider et pour ses conseils ainsi qu'au professeur COURATIER.

Je remercie Monsieur Dominique PEJOAN pour son aide précieuse et son regard avisé sur l'aide dans mon apprentissage.

Je remercie particulièrement Jennifer DOISNE, Daniel VATAN, Jérôme LEDIEU, David PERRIOT et Agathe ZANOTTI, Masseurs-Kinésithérapeutes dans la région Centre, pour leur accueil, pour leur soutien, pour leur générosité et pour le partage de leurs connaissances.

Je remercie Monsieur BARUSSEAU, cadre supérieur de santé, coordonnateur de la fédération de rééducation du C.H.U. de LIMOGES, pour son aide à la diffusion du questionnaire.

Je remercie Charlotte FRENKART, Masseur-Kinésithérapeute sur Limoges, pour son accueil chaleureux et les réponses apportées à mes interrogations.

Je remercie le Docteur COUSTENOBLE, médecin généraliste, pour son aide et son soutien durant mes années d'études.

Je remercie Alyson patiente habitant en Angleterre et Monsieur A. Paul habitant en France, atteints de cette maladie, pour leur aide à la réalisation de ce dossier.

Je remercie Madame Alexandra WERTHEIM, psychanalyste à Salbris pour son soutien et sa gentillesse durant mes années d'étude.

Je remercie tous mes terrains de stage pour leurs partages de connaissances et pour m'avoir fait progresser au fil des années. Je remercie également les différents masseurs-kinésithérapeutes pour leurs réponses à mon questionnaire.

Je remercie mes ami(e)s, ma famille et ma future belle famille pour m'avoir soutenu dans ce travail et mes années d'études. Je remercie également mes ami(e)s de promotion, Zied YAHAOUI, Jessica TURPAIN, Jeremy BERROS et Pierre CHOLET pour leur aide et leur soutien durant ces années. J'adresse une pensée reconnaissante à la famille d'OGNY, à Papylou, à la société Berry Pyrotechnique Sonorisation et Event's, à tous ceux qui sont présents pour réaliser nos projets médiévaux ainsi qu'à la municipalité de mon village.

Je remercie ma mamie, ma maman, Denis MARTIN, ma sœur, mon parrain et mes amis pour leur temps passé et leur patience à la lecture de ce dossier et à leur gentillesse.

Je remercie ma fiancée pour son soutien, son aide et sa patience.

Je remercie Danielle AVON et Anne TRIPETZKY pour leur aide si précieuse à la correction de ce rapport et à leur gentillesse.

*Ce Mémoire est dédié à mon papa, décédé de cette pathologie le 01 janvier 2019.
En mémoire également à ceux et à celles qui sont décédés de cette maladie.*

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Charte anti-plagiat

La Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre, sous l'autorité du Préfet de Région, les diplômes du travail social et des auxiliaires médicaux et, sous l'autorité du Ministre chargé des sports, les diplômes du champ du sport et de l'animation.

Elle est également garante de la qualité des enseignements délivrés dans les dispositifs de formation préparant à l'obtention de ces diplômes.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue, que les directives suivantes sont formulées à l'endroit des étudiants et stagiaires en formation.

Article 1 :

Tout étudiant et stagiaire s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, deuxième de couverture, l'engagement suivant :

Je, soussigné Valentin AUREY

atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat élaborée par la DRDJSCS NA – site de Limoges et de m'y être conformé.

Et certifie que le Mémoire/dossier présenté étant le fruit de mon travail personnel, il ne pourra être cité sans respect des principes de cette charte.

Fait à La Chapelle-d'Angillon, Le lundi 20 avril 2020

Suivi de la signature.



Article 2 :

« Le plagiat consiste à insérer dans tout travail, écrit ou oral, des formulations, phrases, passages, images, en les faisant passer pour sien. Le plagiat est réalisé de la part de l'auteur du travail (devenu le plagiaire) par l'omission de la référence correcte aux textes ou aux idées d'autrui et à leur source ».

Article 3 :

Tout étudiant, tout stagiaire s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 4 :

Le plagiaire s'expose aux procédures disciplinaires prévues au règlement intérieur de l'établissement de formation. Celles-ci prévoient au moins sa non-présentation ou son retrait de présentation aux épreuves certificatives du diplôme préparé.

En application du Code de l'éducation et du Code pénal, il s'expose également aux poursuites et peines pénales que la DRJSCS est en droit d'engager. Cette exposition vaut également pour tout complice du délit.

Vérification de l'anonymat

Mémoire de Masseur-Kinésithérapeute

Session de juin 2020

Attestation de vérification d'anonymat

Je soussigné Valentin AUREY

Etudiant de 4^{ème} année

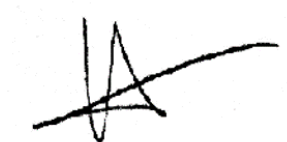
Atteste avoir vérifié que les informations contenues dans mon Mémoire respectent strictement l'anonymat des personnes et que les noms qui y apparaissent sont des pseudonymes (corps de texte et annexes).

Si besoin l'anonymat des lieux a été effectué en concertation avec mon Directeur de Mémoire.

Fait à : La Chapelle-d'Angillon

Le : lundi 20 avril 2020

Signature de l'étudiant

A handwritten signature in black ink, consisting of a stylized 'V' followed by a horizontal line and a diagonal stroke.

Liste des sigles et des acronymes

A.P.S.A.H. : Association pour la Promotion Sociale des Aveugles et Autres Handicaps

A.R.N : Acides Ribonucléiques

A.R.S.L.A : Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique

B.M.K. : Bilan de Masso-Kinésithérapie

B.D.M.K : Bilan Diagnostique de Masso-Kinésithérapie

C.H.U : Centre Hospitalier Universitaire

C.N.O. : Complément Nutritionnel Oraux

D.E.P. : Débit Expiratoire de Pointe

D.M.K. : Diagnostic de Masso-Kinésithérapie

D.M.P. : Dossier Médical Partagé

D.N.4 : Douleur Neuropathique 4

E.T.P : Education Thérapeutique du Patient

E.V.N : Echelle Verbale Simple

H.A.S : Haute Autorité de Santé

I.A.S.P : International Association for the Study of Pain

I.F.M.K : Institut de Formation de Masso-Kinésithérapique

I.M.C : Indice de Masse Corporelle

I.N.S.E.R.M. : l'Institut de la Santé et de la Recherche Médicale

M.K. : Masseur-Kinésithérapeute

S.A.S : Syndrome d'Apnée du Sommeil

S.F.S.P : Société Française de Santé Publique

S.L.A : Sclérose Latérale Amyotrophique

V.N.I. : Ventilation Non Invasive

« Aussi horrible que la vie puisse paraître, il y a toujours quelque chose que vous pouvez faire ou un domaine dans lequel vous pouvez rencontrer le succès. Tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. »

Stephen Hawking

Table des matières

Introduction.....	1
1. La Sclérose Latérale Amyotrophique	3
1.1. Historique	3
1.2. Etymologie	3
1.3. Définition	3
1.4. Etiologie	4
1.5. La prévalence.....	4
1.6. Les facteurs de risques	5
1.6.1. Intrinsèques	5
1.6.2. Extrinsèques	6
1.7. Les signes cliniques	6
1.8. Diagnostic	7
1.9. Diagnostic différentiel	7
1.10. Les différentes formes	8
1.10.1. La forme bulbaire	8
1.10.2. La forme débutante aux membres supérieurs	8
1.10.3. La forme débutante aux membres inférieurs	8
1.11. Tableaux cliniques.....	9
1.12. Les traitements.....	9
1.12.1. Médicamenteux.....	9
1.12.2. Non médicamenteux	10
1.13. Les avancées de la recherche.....	10
2. La masso-kinésithérapie en général	12
2.1. La prise en soin d'un patient atteint de la S.L.A.	12
2.2. Les indications et les principes	12
2.3. Les contre-indications.....	13
2.4. Faire un bilan Masso-kinésithérapique	13
2.5. Les objectifs et les moyens.....	13
2.5.1. Préserver l'autonomie et les transferts	13
2.5.2. Être à l'écoute lors de la prise en soin.....	14
2.5.3. Evaluer la douleur	14
2.5.3.1. Echelle Numérique (E.N).....	14
2.5.3.2. Echelle Verbale Simple (E.V.S.)	15

2.5.3.3. Echelle Visuelle Analogique (E.V.A)	15
2.5.3.4. Questionnaire Douleur Neuropathique 4 (D.N.4.)	16
2.5.4. Lutter contre la douleur	16
2.5.5. Conserver un bon état musculaire	17
2.5.6. Conserver un bon état articulaire	17
2.5.7. Garder une bonne capacité respiratoire	17
2.5.7.1. L'atteinte diaphragmatique	18
2.5.7.2. La Ventilation Non Invasive et la masso-kinésithérapie	19
2.5.7.3. La correction des postures	21
2.5.7.4. La kinésithérapie respiratoire manuelle	21
2.5.7.5. La kinésithérapie respiratoire instrumentale.....	22
2.5.8. Surveiller la déglutition	23
2.5.9. Garder une bonne préhension	24
2.5.10. Lutter contre les troubles trophiques	24
2.5.11. Conserver un bon état fonctionnel	25
2.5.12. Lutter contre la spasticité	25
2.5.13. Surveiller les troubles du sommeil.....	26
2.5.14. Vérifier les règles hygiéno-diététiques.....	26
2.5.15. La balnéothérapie	26
2.5.15.1. Les contre-indications.....	27
2.5.15.2. L'eau, la masso-kinésithérapie et la S.L.A (Détente et Relaxation)	27
2.5.16. La relaxation et la kiné	28
3. La pluridisciplinarité	29
3.1. Définition de la pluridisciplinarité	29
3.2. Distinction entre pluridisciplinarité, transdisciplinarité et interdisciplinarité	29
3.3. La prise en soin pluridisciplinaire dans la maladie de Charcot.....	30
3.3.1. Le médecin	30
3.3.2. L'infirmier	31
3.3.3. L'orthophoniste	31
3.3.4. Le diététicien.....	32
3.3.5. L'ergothérapeute.....	33
3.3.6. L'assistante sociale.....	34
3.3.7. Le psychologue.....	34
3.3.8. L'aidant et la famille	35
3.4. Le patient et sa souffrance	35
3.5. La communication et l'écoute	36
3.5.1. La relation	36

3.6. Interdisciplinarité	37
3.7. Les Centres S.L.A.	38
3.8. Education thérapeutique du patient	38
4. Problématique.....	40
4.1. Les objectifs de ce travail de recherche.....	40
4.2. Question de recherche	40
4.3. Hypothèses de départ	41
5. Matériel et méthode	42
5.1. Matériel	42
5.1.1. Population étudiée	42
5.2. Méthode d'investigation.....	42
5.2.1. Choix de l'outil	42
5.2.2. But du questionnaire	43
5.2.3. Elaboration du questionnaire.....	43
5.2.4. Présentation du questionnaire.....	43
5.3. La Diffusion	44
5.3.1. Phase de test.....	44
5.3.2. Analyse de la phase de test	44
5.3.3. Le mode de diffusion général	45
5.3.4. Calendrier de diffusion	45
5.3.5. Recueil et traitement des données.....	46
6. Approches complémentaires.....	47
6.1. Elaboration d'un Bilan Diagnostique Masso-Kinésithérapique S.L.A.....	47
6.2. Formation e-learning	48
7. Résultats.....	49
7.1. Résultats bruts : tri à plat.....	49
7.1.1. Tri à plat de la première partie : informations générales.....	49
7.1.2. Tri à plat de la deuxième partie : la masso-kinésithérapie et la S.L.A.....	51
7.1.3. Tri à plat de la troisième partie : la multidisciplinarité	57
7.2. Tri croisé	61
8. Discussion	63
8.1. Analyse des résultats : comparaison des résultats avec la littérature	63
8.1.1. Analyse des données personnelles de la population.....	63
8.1.2. Analyse de la première hypothèse	64
8.1.3. Analyse de la deuxième hypothèse.....	65
8.1.4. Analyse de la troisième hypothèse.....	67

8.1.5. Synthèse.....	68
8.2. Les limites de l'étude	69
8.2.1. Biais dans la recherche de la population	69
8.2.2. Biais dans la formulation des questions	70
8.2.3. Biais dans l'exploitation des résultats.....	70
8.3. Intérêt de l'enquête.....	71
8.4. Perspectives de l'enquête	71
8.4.1. Réalisation d'une étude démographique	71
8.4.2. Élargir l'enquête.....	72
8.4.3. Le bilan diagnostic Masso-kinésithérapique et la S.L.A.....	72
8.4.4. Échange et communication.....	73
Conclusion.....	74
Références bibliographiques.....	76
Annexes.....	81

Table des illustrations

Figure 1 : Répartition de l'âge	49
Figure 2 : Répartition des hommes et des femmes	49
Figure 3 : Répartition de l'année d'obtention	49
Figure 4 : Répartition du choix d'exercice	50
Figure 5 : Répartition du mode d'exercice	50
Figure 6 : Répartition des soins lors des absences	50
Figure 7 : Répartition de M.K ayant pris en soin des patients S.L.A.	51
Figure 8 : Répartition des informations reçues.	51
Figure 9 : Nombre de patients S.L.A. pris en soin sur l'année.	52
Figure 10 : Répartition des difficultés rencontrées	52
Figure 11 : Répartition des réponses sur les axes d'amélioration.....	53
Figure 12 : Les moyens utilisés à la phase initiale	54
Figure 13 : Les moyens utilisés à la phase intermédiaire	54
Figure 14 : Les moyens utilisés à la phase palliative.....	55
Figure 15 : Répartition du nombre d'envoi des B.D.M.K.....	55
Figure 16 : Les raisons pour lesquelles les M.K. ne réalisent pas de B.D.M.K	56
Figure 17 : Répartition des bilans envoyés	56
Figure 18 : Autres moyens d'envoi.....	57
Figure 19 : La pluridisciplinarité et les masseurs-kinésithérapeutes.	57
Figure 20 : Répartition des réponses sur la collaboration avec les différents professionnels de santé.....	57
Figure 21 : Les raisons de la non-collaboration.....	58
Figure 22 : Les moyens de communication utilisés par les M.K.	58
Figure 23 : Les autres moyens de communication	59
Figure 24 : L'interdisciplinarité et les masseurs-kinésithérapeutes	59
Figure 25 : Nombre de M.K formés à l'E.T.P.....	59
Figure 26 : Ce qu'a apporté l'E.T.P. dans la pratique des M.K.	60

Figure 27 : Nombre de M.K connaissant l'E.T.P.....	60
Figure 28 : Les raisons de la non pratique de l'E.T.P.....	60
Figure 29 : Répartition des masseurs-kinésithérapeutes libéraux qui collaborent en multidisciplinarité.	61
Figure 30 : Moyens de communication utilisés par les M.K. libéraux.....	61
Figure 31 : Moyens de communication utilisés par les M.K. salariés.....	62

Table des tableaux

Tableau 1 : Continuité des soins « autres »	51
Tableau 2 : Difficultés rencontrées au niveau de la rééducation.....	52
Tableau 3 : Difficultés rencontrées au niveau de la connaissance de la pathologie.....	52
Tableau 4 : Difficultés rencontrées au niveau de la relation soignant-soigné.....	53
Tableau 5 : Difficultés rencontrées au niveau de la progression de la maladie.....	53
Tableau 6 : Axes d'amélioration « autre »	53
Tableau 7 : Réalisation des bilans « autre ».....	55
Tableau 8 : Spécificités que les M.K. incluent dans le bilan.....	56
Tableau 9 : Collaboration avec les professionnels de santé « autre »	58

Introduction

Dans le cadre de notre formation en masso-kinésithérapie, un Mémoire d'initiation à la recherche doit être réalisé en fin d'étude. La masso-kinésithérapie est présente dans de nombreux domaines. Il est vrai qu'il est difficile de choisir un thème afin d'y travailler durant plusieurs mois. Deux thèmes m'ont interpellé : la pédiatrie et la neurologie. Après réflexion, le thème de la neurologie a pris le dessus et fera donc l'objet de ce Mémoire.

La neurologie est un domaine vaste. Depuis l'enfance, le cerveau de l'homme m'a toujours intrigué. Il permet de comprendre, d'agir et de s'adapter à l'environnement. Il aide à ressentir, à apprécier, à partager, à entendre, à toucher, à voir, à sentir ainsi qu'à savoir ce que l'on mange.

À la suite d'un stage réalisé en première année dans le service de soins palliatifs et en deuxième année en neurologie à l'hôpital Dupuytren de Limoges, une pathologie m'a interpellé : celle de la sclérose latérale amyotrophique, une pathologie modifiant intégralement la vie des patients mais aussi celle de leurs familles.

En février 2018, j'ai eu l'occasion de m'entretenir avec Jennifer Doisne, masseur-kinésithérapeute, qui avait des prises en soin de patients souffrant de cette maladie. Lors de cet entretien, Jennifer a pu m'éclairer et répondre à mes interrogations [voir annexe I]. Par ce fait, ce Mémoire traitera uniquement de cette pathologie.

Lors de mes stages et mes recherches, j'ai pu constater que la prise en soin de la maladie était compliquée et aléatoire entre les différents professionnels de santé, notamment les masseurs-kinésithérapeutes. Par ailleurs, à la suite de recherches, un rapport de la Société Française de Santé Publique (S.F.S.P) parle « de praticiens démunis, tout comme les patients, devant cette affection (1) ».

La prise en soin étant compliquée initialement, elle devient alors une réflexion permanente lorsque ces patients sont en fin de vie. Les patients étant dans une souffrance importante, tant physique que morale, l'objectif premier sera de soulager au mieux leurs maux. Chaque patient est unique, il peut avoir la même maladie mais réagir différemment par rapport à un autre patient affecté de la même pathologie. Cet élément est important à prendre en compte lors de la prise en soin.

Comment s'organise la prise en soin masso-kinésithérapique d'un patient souffrant de Sclérose Latérale Amyotrophique et son rôle dans une collaboration multidisciplinaire ? Pour commencer, il semble important de définir la sclérose latérale amyotrophique. S'ensuivra alors la présentation de la rééducation masso-kinésithérapique de cette pathologie. Pour finir, le sujet portera sur la multidisciplinarité dans la prise en soin du patient.

1. La Sclérose Latérale Amyotrophique

1.1. Historique

La Sclérose Latérale Amyotrophique (S.L.A.) est une maladie décrite en 1869 par le médecin Jean-Martin CHARCOT, pathologiste français, qui est l'un des fondateurs de la neurologie moderne (2). Aux Etats-Unis, cette maladie est également nommée maladie de « LOU GEHRIG » du nom d'un joueur de base-ball renommé, mort de cette maladie en 1941 (3). Il ne faut pas confondre la maladie de CHARCOT-MARIE-TOOTH, qui est une maladie ayant une évolution moins grave que la maladie de CHARCOT.

1.2. Etymologie

La sclérose latérale amyotrophique provient des mots grec et latin :

- **Sclerosis** qui signifie durcissement (σκλήρῳσις)
- **Lateralis** qui signifie sens identique, qui fait partie d'un des côtés d'une chose

Le mot amyotrophique peut être décomposé de la manière suivante :

- **Myo** signifiant muscle
- **A** est le préfixe (alpha privatif) : signifiant sans
- **Trophie** qui est le suffixe signifiant nourriture et développement.

Tout ceci permet d'identifier que la SLA est une pathologie entraînant une atrophie des muscles.

1.3. Définition

Les initiales S.L.A. correspondent à (4) :

- **Sclérose** : dégénérescence des neurones moteurs.
- **Latérale** : désigne les régions de la moelle épinière
- **Amyotrophique** : dégénérescence des neurones moteurs qui provoque une fonte musculaire et par conséquent une perte de leur trophicité.

1.4. Etiologie

La S.L.A. est une maladie neurodégénérative entraînant chez le patient une paralysie progressive des muscles volontaires par atteinte des motoneurones (4) ; (5). Ils sont localisés au niveau du cerveau dans une région spécialisée du mouvement et le transmettent au tronc cérébral puis à la moelle épinière au niveau des motoneurones périphériques. La S.L.A. touche deux types de motoneurones effecteurs de la motricité (4) ;(2) :

- Central : localisés dans le cerveau situé au niveau du cortex.
- Périphérique : localisés dans le tronc cérébral et la moelle épinière permettant le relai aux motoneurones centraux et aux muscles.

Plus le nombre de motoneurones touchés est grand, plus le patient aura une difficulté à réaliser des mouvements volontaires. Cette pathologie affecte considérablement la vie quotidienne du patient. Au fil du temps, il sera également confronté à des soucis de phonation et de déglutition (2) ; (6). L'origine exacte de cette maladie n'est pas connue mais certains facteurs sont recensés (4).

1.5. La prévalence

La S.L.A est la maladie neuromusculaire la plus fréquente chez l'adulte (7). Elle est considérée comme maladie rare¹. L'incidence de cette maladie est de 2.5 pour 100 000 habitants (8) ;(7) ; (9). En France, environ 8 000 patients sont atteints de la maladie (10). La maladie affecte un peu plus les hommes que les femmes (11) soit d'un ratio de 1,5/1 (8). Elle se déclare entre 40 et 80 ans, néanmoins des cas peuvent être déclarés à l'âge de 20 ans (10).

Certaines régions, comme la Nouvelle-Guinée et le Japon, se caractérisent par une prévalence élevée jusqu'à 100 fois supérieure à celle de l'Europe.

Dans la majorité des cas, la maladie est dite sporadique². Cette maladie n'est donc pas contagieuse mais destructrice pour l'individu et son entourage (4).

¹ Touche moins d'une personne pour 2000 habitants.

² Atteint une personne de manière isolée.

La S.L.A. étant une maladie neurodégénérative, le processus de destruction des neurones se poursuit tout au long de la maladie. Le rythme est différent d'une personne atteinte à l'autre. La paralysie est progressive, ce qui entraîne une insuffisance respiratoire conduisant au décès dans les 3 à 5 ans. Certaines formes dites prolongées permet aux patients de vivre pendant 10 à 15 ans avec la pathologie à partir des premiers symptômes (2) ; (3) ; (9).

1.6. Les facteurs de risques

La maladie touche toutes les ethnies et tous les groupes socio-économiques du monde (12). Néanmoins, à la suite d'études faites de janvier 2008 à janvier 2011, certains facteurs de risques ont été recensés.

1.6.1. Intrinsèques

Les facteurs intrinsèques³ de la pathologie sont :

- L'âge (13)
- Efforts physiques intenses (8) ; (9)
- Les personnes très actives avec surmenage et stress intense (4)
- Les formes héréditaires (10% des cas) (10) ; (7) ; (2) ; (8) ; (9).

Actuellement, 60% des formes familiales de S.L.A. sont liées à des mutations sur l'un des quatre gènes suivants : SOD1 découvert en 1993 / TARDBP / FUS / C9ORF72. D'autres gènes sont impliqués mais n'ont pas encore été clairement identifiés (14), soit une trentaine (8). On parle de forme familiale à partir du moment où il y a au moins 2 cas dans une généalogie. Dès le diagnostic posé, des recherches génétiques sont réalisées systématiquement avec l'accord du patient (8).

Certains individus ont des facteurs génétiques prédisposants à la maladie. On parle alors de forme sporadique. La forme sporadique est plus fréquente que la forme familiale, et la forme familiale se présente plus tôt dans la vie d'un individu (8).

³ Qui est inhérent à quelqu'un, à quelque chose, qui lui appartient en propre.

1.6.2. Extrinsèques

Les facteurs extrinsèques⁴ de la pathologie sont (8) :

- Les habitations rurales (zones agricoles, éléments chimiques, engrais, insecticides, pesticides)
- Les chocs électriques
- Le tabagisme
- Les insecticides et pesticides
- Exposition aux métaux lourds
- Certaines algues

1.7. Les signes cliniques

Les signes cliniques de la maladie sont nombreux, mais il est difficile au premier abord de savoir qu'il s'agit de la S.L.A. En effet, il n'existe pas de marqueur biologique⁵ qui permettrait d'orienter le diagnostic. Les principaux signes cliniques sont les troubles moteurs et la perte de poids chez l'individu. La maladie touche le motoneurone central (raideurs dans les muscles, exagération des réflexes, troubles de commande volontaire et présence d'un signe de Babinski⁶) et le motoneurone périphérique (perte de force musculaire, amyotrophie, crampes musculaires, abolition des réflexes et fasciculations⁷). Au cours du temps, des symptômes se rajoutent comme des troubles de la déglutition, des troubles de la circulation sanguine, des troubles du sommeil, des troubles respiratoires, des difficultés à marcher et à diriger ses membres dans l'espace, une fatigue importante souvent matinale, une dysphonie⁸, une dépression et/ou une tristesse importante... La S.L.A. n'affecte en rien les cinq sens. Les muscles de l'œil, le cœur, la vessie, l'intestin et les organes sexuels ne sont également pas touchés. Le diagnostic de la S.L.A. est essentiellement clinique c'est pour cette raison qu'il est souvent fait avec retard ; l'examen clinique doit être validé par une électro-neuro-myographie. Lors de l'annonce du diagnostic, les patients souffrant de cette maladie sont généralement à un stade avancé (4).

⁴ Qui vient du dehors, ne dépend pas de la nature, de l'essence de quelque chose.

⁵ Anomalie sanguine.

⁶ Extension dorsale lente et majestueuse du gros orteil.

⁷ Contractions involontaires des fibres musculaires.

⁸ Trouble de la parole, la voix est modifiée en intensité et/ou en hauteur, de même que potentiellement son timbre.

1.8. Diagnostic

Les signes cliniques arrivent progressivement et surtout sans douleur. La principale cause qui permet au patient de consulter est un déficit moteur ou un déficit respiratoire tel que la déglutition ou une dyspnée importante. Par conséquent, le diagnostic est difficile à être réalisé. Le patient ne ressent aucun symptôme douloureux mais ressent une gêne dans sa vie quotidienne plus ou moins importante. Malheureusement, beaucoup de temps passe entre la première visite chez le médecin traitant, les examens complémentaires, et la visite chez le neurologue. Pendant ce temps, les symptômes continuent à avancer et le patient s'inquiète et se voit diminuer. Cette inquiétude entraîne un stress important chez le patient et accélère la progression de la maladie, donc l'aggravation des symptômes.

A travers une prise de sang, un hypermétabolisme⁹ peut être remarqué chez le patient. Cet hypermétabolisme va entraîner une perte de poids importante chez le patient. Une prise en soin avec une diététicienne sera alors nécessaire. Cet hypermétabolisme touche 50% des patients souffrant de la S.L.A. et plus les hommes que les femmes (8).

1.9. Diagnostic différentiel

Deux pathologies peuvent ressembler à la S.L.A. dans les débuts de la maladie :

- Démence Fronto-temporale : apparition dans le temps de troubles cognitifs.
- Parkinson : apparition de tremblement au repos.

Une fois les premiers symptômes, l'espérance de vie diminue pour les patients atteints de cette pathologie. Le décès survient généralement quand la maladie atteint les voies respiratoires. L'estimation est de 36 mois environ dès l'apparition des premiers symptômes. Néanmoins, certains patients arrivent à vivre pendant 5 à 10 ans dès l'apparition des premiers symptômes. Chaque patient est différent, a une histoire différente et par conséquent une prise en soin sera adaptée. La maladie progresse de façon aléatoire pour chaque patient. Différentes formes existent, ce qui permet par la suite de construire des tableaux cliniques (8).

⁹ Augmentation de la consommation énergétique au repos, anomalie du fonctionnement du corps qui a une incidence sur l'état du patient.

1.10. Les différentes formes

1.10.1. La forme bulbaire

La forme bulbaire touche les muscles bulbaires : les patients peinent à mâcher, à déglutir, à mouvoir la face et à se servir de la langue. Les muscles respiratoires peuvent être touchés rapidement (15). Il y a une prédominance féminine, soit deux à trois femmes pour un homme (16). Lorsque la maladie commence à toucher en premier les muscles bulbaires, l'évolution de cette forme est plus rapide que pour les personnes atteintes des membres supérieurs ou inférieurs en premier. La forme bulbaire est présente dans 20% des cas (8). Les signes cliniques d'une atteinte bulbaire sont (17):

- Ralentissement du débit de la parole
- Modification du timbre de la voix
- Nasonnement¹⁰
- Difficulté pour articuler les mots
- Trouble de la déglutition (fatigue à mastiquer, « fausses routes »)

1.10.2. La forme débutante aux membres supérieurs

La maladie touchant les membres supérieurs en premier est plus fréquente (16). Elle atteint d'abord la main puis remonte vers l'épaule. La forme touchant les membres supérieurs est de 40% (8).

1.10.3. La forme débutante aux membres inférieurs

Lorsque la maladie commence par les membres inférieurs, elle commence par son extrémité : le pied, ce qui peut induire des entorses répétées (16). La forme touchant les membres inférieurs est de 40% (8).

Les formes de cette maladie sont très variables, en fonction des localisations de début, le tableau clinique est différent et facilement trompeur (18).

¹⁰ Modification de la voix due à une exagération de la perméabilité nasale

1.11. Tableaux cliniques

Les différentes formes présentées ci-dessus permettent de construire les différents tableaux cliniques classiques et évocateurs d'une S.L.A. (8) :

1. Installation sans douleur d'un déficit moteur qui démarre au niveau d'un membre avant de s'étendre au membre controlatéral.
2. Installation sans douleur d'un déficit moteur concernant les muscles pour parler ou avaler suivi d'un déficit moteur des membres.
3. Installation progressive d'une raideur musculaire et de la spasticité accompagnée de crampes et de fasciculations.
4. Installation progressive d'un trouble respiratoire restrictif sans cause identifiée avec des arguments pour une atteinte diaphragmatique.
5. Une tête tombante associée à une faiblesse des muscles du tronc et des muscles paraspinaux avec des signes d'atteinte du premier motoneurone à l'examen clinique.

1.12. Les traitements

1.12.1. Médicamenteux

Malgré de nombreuses recherches, peu de traitements existent (5) ; (13). Le RILUTEK® reste le principal médicament pour la maladie de Charcot (5). Il agit sur le système nerveux central et permet de ralentir la destruction des cellules nerveuses (19). Grâce à cette action, ce médicament permet d'améliorer l'espérance de vie (13) ; (19). C'est un traitement de fond et symptomatique (8). La substance active du RILUTEK est le Riluzole (19). La posologie est de 50mg matin et soir, de préférence une demi-heure avant les repas. Les contre-indications sont (19) :

- Maladie du foie ou transaminases supérieures à 3 fois la normale.
- Grossesse
- Allaitement

Certaines précautions sont importantes à respecter lorsqu'on prend ce médicament :

- En cas de fièvre, un contrôle sanguin du nombre de globules blancs doit être réalisé.
- Un contrôle régulier des transaminases doit être effectué.

En résumé, il existe trois types d'interventions thérapeutiques (8) :

- Le mécanisme qui provoque la maladie.
- Les symptômes par lesquels la maladie s'exprime.
- Les conséquences de la progression de la maladie sur l'état général : état nutritionnel et respiratoire.

D'autre part, il est toujours possible d'être volontaire pour des essais thérapeutiques. Il s'agira de tester l'innocuité¹¹ et l'efficacité de nouveaux traitements sans avoir l'assurance, à priori, que l'essai sera transformé.

1.12.2. Non médicamenteux

Il est nécessaire d'associer un traitement non-médicamenteux dans la prise en soin d'un patient souffrant de la S.L.A. Dès le diagnostic établi, la rééducation doit être mise en place. Contrairement aux rééducations conventionnelles, les buts sont la prévention, l'adaptation et l'anticipation des futurs déficits. Afin de conserver l'autonomie du patient, l'objectif sera de lutter contre la perte de mobilité et l'enraidissement (9). Au cours de l'évolution de la pathologie, il sera nécessaire de mettre en place des appareillages. Tout ceci permet d'améliorer la qualité de vie du patient (8).

1.13. Les avancées de la recherche

Avec les années, de nombreux centres de référence S.L.A. créent des protocoles pour permettre l'avancée de la recherche. Sur l'ordre du volontariat, les patients peuvent accepter de participer à ces protocoles. Des études cliniques peuvent alors avoir lieu. D'autre part, selon l'Institut de la Santé et de la Recherche Médicale « INSERM » en 2015 (2) ; (8) :

- Une recherche de biomarqueurs pourrait faciliter le diagnostic de la maladie mais aussi prédire l'évolution de la maladie.
 - Détection de neurofilaments dans le liquide céphalo-rachidien (neurofilaments qui sont des éléments de soutien présents dans les motoneurones)
- La recherche d'une protéine et acides ribonucléiques (A.R.N) issus de certains lymphocytes. Les personnes atteintes de cette maladie entraînent un taux important de lymphocytes dans le corps, ceci pourrait être un marqueur de la vitesse d'évolution.
- L'imagerie fonctionnelle qui permettrait d'étudier la dynamique de l'activité cérébrale, et prédire la progression de la maladie.

¹¹ Qualité d'une chose qui n'est pas nocive.

- L'interface cerveau-machine qui permet de contrôler un ordinateur par la pensée. Ce projet est en plein développement. Il faut qu'aujourd'hui elle soit adaptée pour pouvoir sortir des laboratoires et être accessible au plus grand nombre.

Vers de nouvelles perspectives de traitement (8) ; (20) ; (21) ; (22)

- La thérapie cellulaire qui consiste à restaurer la fonction d'un tissu ou d'un organe en introduisant des cellules saines. Notre corps est composé de nombreuses cellules spécialisées qui ont des fonctions propres. Des travaux sont en cours afin de créer un environnement favorable à la survie des motoneurones. Des cellules souches¹² pourraient être introduites dans le corps afin de produire des substances protectrices.
- Un nouveau traitement pour les formes héréditaires donne de l'espoir. Une étude de 2019, annonce qu'un traitement à base d'A.D.N. de synthèse est en cours.

A l'avenir, le diagnostic reposera sur une combinaison de plusieurs biomarqueurs et les traitements reposeront sur plusieurs médicaments. Le patient aura un traitement personnalisé en fonction de la forme de la S.L.A.. Les nouveaux traitements ont pour but :

- De protéger les neurones moteurs.
- De stopper la dégénérescence des motoneurones et empêcher la propagation des anomalies aux motoneurones voisins.

¹² Cellules non spécialisées, elles peuvent se multiplier et se différencier en cellules spécialisées.

2. La masso-kinésithérapie en général

2.1. La prise en soin d'un patient atteint de la S.L.A.

La prise en soin est multidisciplinaire (3). Des séances de masso-kinésithérapie, d'orthophonie, de nutrition, de psychologie, ainsi qu'une prise en soin symptomatique, sont essentielles dans cette pathologie (11). Comme dans toutes les séances de masso-kinésithérapie, le patient doit être acteur de sa rééducation (23). Il faut que le patient ait pris conscience de ce qu'est la maladie et de ce que la kinésithérapie peut lui apporter. La rééducation débute en cabinet puis à domicile. Il est recommandé que le patient ait deux à trois séances par semaine (9).

La prise en soin doit être constamment ajustée. De nombreuses techniques peuvent être employées et doivent être adaptées à l'évolution de la maladie. Elles ne visent pas à la récupération mais à la prévention des raideurs articulaires (24). Le rôle du masseur-kinésithérapeute sera de prévenir les troubles ostéoarticulaires, cutanés (9), respiratoires, les rétractions musculo-tendineuses et de conserver les performances fonctionnelles. Tous ces objectifs ont pour but d'éviter le plus possible les douleurs et les attitudes vicieuses (25).

2.2. Les indications et les principes

Lors de la prise en soin d'un patient souffrant de S.L.A., la masso-kinésithérapie doit respecter quelques indications et principes (26) :

- Elle ne vise pas à la récupération mais à l'adaptation aux fonctions perdues.
- La prise en soin doit être précoce, continue et régulière (3 à 5 fois par semaine).
- Elle a un rôle préventif.
- La séance doit être adaptée et personnalisée.
- Respecter le seuil de la douleur et la fatigabilité du patient.
- Les séances ne doivent pas entraîner une fatigue globale ou locale.
- Les séances ne doivent pas engendrer de douleur, majorer les crampes et augmenter la raideur.
- La prise en charge doit être globale.
- Adapter les créneaux thérapeutiques en fonction de la fatigue et des rendez-vous avec les autres professionnels de santé.
- Ne pas faire d'exercices contre résistance.
- Ne pas faire de stimulation électrique.

2.3. Les contre-indications

Il est nécessaire de faire attention à la fatigue du patient (27). Le traitement kinésithérapique ne doit pas être arrêté, ni abandonné même s'il n'y a pas de progression visible (3). Les séances peuvent se faire au cabinet si le patient peut se déplacer, soit en fauteuil roulant électrique, soit par l'aide d'un tiers ou à domicile (28). La rééducation va apporter des améliorations en ce qui concerne la diminution de la douleur. Les mobilisations passives des articulations éviteront l'augmentation des douleurs et aideront à la diminution des contractures musculaires (27).

Il est important de faire attention que les mobilisations ne soient pas douloureuses. Ceci pourrait aggraver l'état du patient. Par ailleurs, l'appareillage électrique (électrodes), ou les techniques non validées dans cette pathologie, sont déconseillés, de même pour le renforcement musculaire intensif et le travail analytique avec répétition (9) ; ceci conduirait à une aggravation de la maladie (28). D'autre part, les massages en profondeur sont contre-indiqués (17).

2.4. Faire un bilan Masseur-kinésithérapique

C'est une obligation légale pour les masseurs-kinésithérapeutes de réaliser un bilan kinésithérapique pour chaque patient selon le décret n°2009-955 du 29 juillet 2009. Il doit être régulier pour voir l'évolution (29).

2.5. Les objectifs et les moyens

Les objectifs et les moyens présentés ci-dessous font suite aux différentes lectures d'articles et aux recommandations.

2.5.1. Préserver l'autonomie et les transferts

Cette étape se réalise par le fait d'écouter et non d'entendre ce que le patient et son entourage rapportent. Une éducation thérapeutique est mise en place. Lorsque la marche devient fatigable et que le risque de chute se fait ressentir, des aides techniques peuvent être proposées aux malades : canne, déambulateur, fauteuil roulant électrique...(25).

2.5.2. Être à l'écoute lors de la prise en soin

Il est nécessaire d'être à l'écoute du patient et non pas seulement de l'entendre car il est important de connaître et savoir réellement les maux du patient. D'autre part, elle nous permet d'adapter la séance de kinésithérapie à l'instant T, car s'il n'y a pas ce minimum d'intention, la rééducation n'a aucun sens. L'adaptation de la séance permet de répondre à l'objectif premier du masseur-kinésithérapeute qui est le soulagement de la douleur. L'écoute permet de réaliser de la prévention et de l'éducation thérapeutique pour aider au mieux le patient. Avoir un minimum d'écoute, c'est comme avoir un minimum d'empathie (23) (30). De plus, elle permet de créer l'échange et celle-ci est l'une des clés du métier de soignant. Communiquer est un besoin, écouter est un art. Lors d'une séance de masso-kinésithérapie, on transmet au patient des moyens, on le rééduque, par exemple pour qu'il apprenne à remarcher, à garder son autonomie, pour qu'il se sente mieux dans la vie quotidienne. L'échange permet de nous informer sur la situation de la personne tant sur un point de vue professionnel que familial, mais aussi sur ses désirs et ses volontés. Toutes ces données recueillies permettent de compléter le Bilan de Masso-Kinésithérapie (B.M.K) et le Diagnostic Masso-Kinésithérapique (D.M.K.) (30).

2.5.3. Evaluer la douleur

La douleur, selon l'I.A.S.P., est « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite dans ces termes » (31). Lors du bilan masso-kinésithérapique, la douleur doit être évaluée. Cette évaluation est permise grâce à différentes échelles validées en fonction de l'état cognitif du patient.

2.5.3.1. Echelle Numérique (E.N).

L'Echelle Numérique (E.N) est une échelle (0 à 10) permettant d'évaluer la douleur du patient adulte [voir annexe II]. C'est une échelle auto-évaluation qui est reproductible, fiable et validée pour les douleurs de type aiguë et de type chronique. L'échelle peut être présentée sous deux formes : écrite ou orale. Il est important que le patient n'ait pas de troubles de compréhension, d'audition et de la parole. Le patient nécessite une prise en soin de la douleur si $E.N \geq 4/10$ (32) (33).

Dans la forme orale : l'examineur demandera au patient de quantifier sa douleur sur une échelle virtuelle allant de 0 à 10. Sachant que :

0 : « Douleur absente »

10 : « Douleur maximale imaginable »

Dans la forme écrite :

L'E.N. comprend onze chiffres alignés verticalement ou horizontalement. Elle est présentée au patient et il doit entourer ou désigner le chiffre qui correspond à l'intensité de sa douleur. Sachant que :

0 : « Douleur absente »

10 : « Douleur maximale imaginable »

2.5.3.2. Echelle Verbale Simple (E.V.S.)

L'Echelle Verbale Simple (E.V.S) est une des échelles d'évaluation de la douleur. C'est une échelle d'auto-évaluation qui est reproductible, fiable et validée pour les douleurs de type aiguë et chronique. L'E.V.S. peut être présentée sous la forme orale ou écrite.

Dans la forme orale : l'examineur demande au patient de choisir dans une liste de mots, celui qui qualifie le mieux sa douleur. Elle peut être également constituée de cinq catégories. A chaque catégorie, un score est affecté. [voir annexe III].

0 : pas de douleur 1 : faible 2 : modérée 3 : intense 4 : extrêmement intense

Dans la forme écrite : le soignant présente au patient des mots. Le patient doit entourer ou désigner le mot qui correspond à l'intensité de sa douleur [voir annexe III].

Il est important que le patient n'ait pas de troubles de la compréhension, d'audition et de la parole (33) ; (34) ; (35) ; (36).

2.5.3.3. Echelle Visuelle Analogique (E.V.A)

L'échelle Visuelle Analogique (E.V.A) de 0 à 10 [voir annexe IV]. Est une échelle d'auto-évaluation permettant d'évaluer la douleur chez une personne adulte n'ayant pas de troubles de compréhension et/ou visuel, ni moteur du membre supérieur. Elle est reproductible, fiable et validée pour les douleurs aiguës et chroniques. L'E.V.A. se présente sous forme de petite règle, le patient devra bouger le curseur en fonction de l'intensité de sa douleur. Sur la face présentée au patient, l'une des extrémités est notée « absence de douleur » et l'autre « douleur maximale imaginable ». Sur l'autre face, présentée à l'examineur, des valeurs sont notées allant de 0 à 10. En fonction de la position du curseur, l'examineur pourra noter la douleur correspondante au patient (33) ; (34) ; (37).

Le patient nécessite une prise en soin de la douleur si EVA $\geq$ 4/10.

2.5.3.4. Questionnaire Douleur Neuropathique 4 (D.N.4.)

Le questionnaire permet d'estimer la probabilité d'une douleur neuropathique¹³ chez le patient. Ce questionnaire est composé de 4 questions réparties en 10 items à cocher [voir annexe V]. C'est l'examineur qui coche la réponse soit oui ou non à chaque item. A la fin du questionnaire, un score sur 10 est attribué au patient. Si le score du patient est $\geq$ à 4/10, le test sera positif (33) ; (38).

2.5.4. Lutter contre la douleur

La diminution des douleurs est l'un des objectifs principaux que le masseur-kinésithérapeute doit atteindre ; le but étant de réaliser des massages décontractants, antalgiques, doux, de type pressions glissées ou pétrissages lents afin d'enlever les contractures musculaires (28) ; (9). Les crampes musculaires sont très courantes chez les personnes atteintes de la S.L.A., il est important d'étirer doucement. En plus du massage antalgique, les poches d'eau chaude ou de paraffine chaude ont pour but de créer une détente musculaire au niveau des épaules ou des abdominaux, par exemple. En plus de lutter contre les douleurs, le massage permet d'agir sur le stress et permet une meilleure vascularisation, donc une meilleure oxygénation grâce à la chaleur. Il active le système immunitaire et baisse le rythme cardiaque et la tension artérielle (39). Réaliser un massage chez un patient a un avantage majeur, il permet de créer une interaction avec le patient par le biais des mains. Le masseur-kinésithérapeute peut ressentir les adhérences, les courbatures et la localisation de la douleur. Ces signes permettent d'adapter d'une part, notre séance et, d'autre part, de voir la diminution des douleurs au fil des séances. Ensuite, le massage est un dialogue avec les personnes mutiques¹⁴, car il permet une communication non verbale avec le patient (30). Si le Massage devait disparaître de la profession de Masseur- Kinésithérapeute, elle perdrait une clef importante dans la prise en soin du patient. En plus du massage, le M.K peut réaliser de la fangothérapie¹⁵ afin de diminuer les douleurs (9).

¹³ Associée à une lésion ou une maladie affectant un nerf.

¹⁴ Personne qui parle très peu.

¹⁵ Traitement par bains de boue.

2.5.5. Conserver un bon état musculaire

Le bon état musculaire permet de garder la souplesse des muscles. Cependant, les exercices ne permettent pas de redonner de la force aux muscles affaiblis, ils ont pour objectif d'entretenir les fonctions musculaires restantes (27). Lors des séances, il est important de ne pas réaliser des renforcements musculaires intenses car ceci pourrait accélérer la maladie (40). Cependant, pour lutter contre l'amyotrophie liée à l'inactivité, un entretien gymnique sans poids ni résistance est utile. D'autre part, la raideur augmente à l'effort et peut être responsable d'une rétraction musculaire. Un étirement doux et progressif des muscles spastiques permet de soulager celle-ci (11).

2.5.6. Conserver un bon état articulaire

Il est nécessaire de réaliser un entretien articulaire par mobilisation douce et régulière. Cette mobilisation articulaire doit être réalisée de façon passive. Les douleurs musculaires ou articulaires qui surviennent sont souvent dues à la fonte des muscles et/ou de l'apparition de la raideur. Elles peuvent être soulagées par des étirements qui doivent être effectués systématiquement à chaque séance. De plus, il sera important de lutter contre la limitation articulaire telle que (28) ; (9) :

- L'élévation, l'abduction et la rotation externe d'épaule.
- L'extension du coude.
- La fermeture de la main et de la première commissure.
- Les poignets et les doigts en flexion.
- La flexion de hanche.
- L'extension du genou due à la rétraction des muscles ischio-jambiers.
- La diminution de la mobilité de la cheville (flexion dorsale) et déformation en varus équin.
- Déformations cyphotiques du rachis.

2.5.7. Garder une bonne capacité respiratoire

Il est important de vérifier l'évolution de la maladie pour voir quand mettre en place la kinésithérapie respiratoire (27). Avec le temps, la pathologie entraîne un déficit ventilatoire de type restrictif et une altération de la toux. Les symptômes sont majorés la nuit (9). Par exemple, s'il y a des troubles de la déglutition ou si le patient peine à respirer, notamment la nuit, il est important de commencer la kinésithérapie respiratoire (41). Par ce fait, des échelles existent comme l'échelle de BORG qui permet d'évaluer la dyspnée (42). Cette échelle peut être

réalisée par le masseur-kinésithérapeute. Il pourra, par la suite, l'envoyer au médecin traitant ou au référent pour lui donner une évolution de la dyspnée du patient. Ceci permettrait une traçabilité des soins.

Dès qu'un déficit des muscles respiratoires est présent chez un patient, une diminution des volumes pulmonaires se produit. Par conséquent, une rééducation respiratoire sera nécessaire. Elle repose sur :

- Le maintien de la souplesse thoracique.
- Une surveillance régulière pour détecter des signes d'encombrement.
- L'utilisation des techniques de drainage bronchique en cas d'encombrement.
- L'utilisation de techniques manuelles de désencombrement ou assistées par appareil.
- L'utilisation des techniques manuelles ou mécaniques d'aide à la toux telles que le cough-assist®.

D'autre part, une ventilation non invasive peut être mise en place si le patient ressent une difficulté au niveau respiratoire. Cette ventilation permet d'améliorer la qualité de vie du patient (41).

2.5.7.1. L'atteinte diaphragmatique

Avec le temps, la maladie progresse et une atteinte diaphragmatique se fait ressentir chez le patient. Tous les 3 mois, lors de la visite au centre S.L.A. le patient passe des examens afin de repérer les signes majeurs d'une atteinte diaphragmatique. Le mécanisme de la défaillance se traduit par une atteinte du nerf phrénique. Cette atteinte intervient de façon non prévisible. Le diaphragme qui est un muscle inspirateur ne peut plus jouer son rôle. Les muscles inspiratoires accessoires (sterno-cléido-mastoïdien, scalènes, trapèzes, intervertébraux) rentrent en jeu afin de compenser le déficit diaphragmatique. Une hypoventilation nocturne puis diurne s'installe entraînant une détresse respiratoire aiguë. Comme le renouvellement de l'air ne sera plus suffisant, une hypercapnie et une hypoxie apparaîtront. Cette détresse respiratoire peut entraîner le décès du patient (8) ; (9).

En outre, des examens complémentaires non invasifs et non douloureux peuvent être faits (8) :

- La radiographie qui permet de localiser le diaphragme et les poumons.
- L'exploration fonctionnelle respiratoire qui permet de quantifier les volumes pulmonaires et mesurer la force des muscles respiratoires.
- La polygraphie ventilatoire.

→ L'oxymétrie nocturne.

Lors des séances de masso-kinésithérapie, le thérapeute devra surveiller les symptômes diurnes et nocturnes. Il pourra demander des renseignements au patient ainsi qu'à la famille (8).

Symptômes diurnes	Symptômes nocturnes
Essoufflement à l'effort	Sommeil de mauvaise qualité
Orthopnée ¹⁶	Réveil nocturne
Antépnée ¹⁷	Maux de tête matinaux
Hypercapnie (sueur, céphalée, anxiété, irritabilité, difficulté de concentration)	Irritabilité inhabituelle
Respiration abdominal paradoxal	Perte d'appétit
	Difficulté de concentration et de la mémoire

Les symptômes de l'insuffisance diaphragmatique sont plus importants en décubitus car le diaphragme se retrouve dans une position mécanique défavorable. Lors des séances de masso-kinésithérapie, le M.K. pourra s'en rendre compte et alerter la famille ainsi que le médecin traitant et référent. Ceci a pour objectif de mettre en place la Ventilation Non Invasive (V.N.I.). le plus précocement possible afin de soulager les symptômes du patient (9).

2.5.7.2. La Ventilation Non Invasive et la masso-kinésithérapie

La Ventilation Non Invasive V.N.I. est souvent prescrite quand les symptômes du patient commencent à être trop importants. Ces symptômes peuvent être une altération du sommeil, une majoration de la dyspnée¹⁸ d'effort, des céphalées¹⁹ matinales, lors des repas, à la parole et au repos... L'objectif de cette V.N.I sera de maintenir les volumes et les débits. Pour permettre une utilisation efficace, le patient devra porter un masque adapté à la morphologie de son visage. Il sera important de prendre comme critère : le visage du patient, la forme du nez, la taille du visage, le port de barbe et/ou de moustache et les lunettes. Le choix du masque est un déterminant majeur du succès de la V.N.I. (8) ; (9).

¹⁶ Dyspnée en décubitus dorsal.

¹⁷ Dyspnée en décubitus ventral.

¹⁸ Difficulté à respirer ressentit par le patient.

¹⁹ Mal de tête.

Il existe plus d'une dizaine de masques industriels qui diffèrent par leur (8):

- Forme
- Appui frontal
- Matériaux
- Type d'attache

Ces masques peuvent être de différents types (8) :

- Masque narinaire ou sous-narinaire : la surface de contact sera alors réduite. Ce masque favorise les fuites.
- Masque naso : en forme de triangle, il s'appuie sur le nez. Son efficacité est moindre. Il est conseillé pour des personnes dormant la bouche ouverte.
- Masque naso-buccal : ce masque prend le nez et la bouche. Il est stable, étanche mais plus volumineux. Son efficacité est supérieure aux autres car il permet d'éviter les fuites.

Ces masques sont disponibles dans différentes tailles allant d'extra small à extralarge. Les deux objectifs du masque sont d'éviter les fuites et être le plus confortable possible pour éviter les blessures (8).

Lors des séances de masso-kinésithérapie en cabinet ou à domicile, le M.K pourra conseiller et vérifier le positionnement ainsi que les conditions d'hygiène du masque. Ci-dessous, voici une liste non-exhaustive (8) :

- Nettoyer le masque afin d'enlever le sébum sécrété par la peau qui peut faire glisser le masque et entraîner les fuites.
- Nettoyer à l'eau et au savon tous les jours, les parties en contact direct de la peau et toutes les semaines la coque.
- Ne pas appliquer de crème sur le visage.
- Eviter une pilosité trop importante car ceci pourrait entraîner des fuites.
- Renouveler le masque au moins une fois par an, voire plus souvent si l'utilisation est quotidienne.
- Prévenir les blessures nasales. Utilisation de pansements fins pour éviter les fuites.

La V.N.I. peut être également utilisée lors des séances de masso-kinésithérapie. Elle aura pour objectif de prévenir l'encombrement pulmonaire, d'entraîner la mobilité thoracique et de diminuer les efforts respiratoires du patient (8).

Le M.K. peut utiliser un programme particulier sur la V.N.I. afin d'augmenter la quantité d'air au moment de l'inspiration du patient. Il sera important d'être vigilant à l'hyperventilation. L'augmentation de la quantité d'air permet de recruter de plus grandes zones pulmonaires mal ventilées et de mobiliser les sécrétions. Le M.K. accompagne et guide le patient à l'aide de ses mains. Le M.K. peut également utiliser la V.N.I. au mode habituel. L'objectif sera de mobiliser les sécrétions et guider le patient à l'aide de ses mains. Pour conclure, les manœuvres du M.K. et la V.N.I. ont un rôle conjoint. Durant la séance, le volume courant du patient aura été amélioré, le temps inspiratoire aura été allongé et le volume d'air aura été réparti dans des zones mal ventilées. Associés à la posture, les bénéfices s'en trouveraient améliorés (8).

2.5.7.3. La correction des postures

La position du patient joue un rôle majeur dans le maintien d'une bonne respiration. Avec l'évolution de la maladie, le tronc s'effondre et les épaules du patient s'enroulent vers l'avant. Par conséquent, le patient adopte des positions viciées entraînant des déformations. Le masseur-kinésithérapeute a pour objectif de prévenir et corriger ces déformations souvent cyphotiques du rachis afin d'améliorer la compliance thoracique. Il pourra travailler l'ouverture de la ceinture scapulaire en réalisant des mobilisations en position de décubitus dorsal²⁰. Pour finir, ces corrections de postures seront d'autant plus importantes quand le patient sera en fauteuil roulant. En plus des techniques de correction, le M.K. peut prescrire un collier cervical afin d'éviter que la tête tombe vers l'avant bloquant ainsi le passage de l'air (8) ; (9).

2.5.7.4. La kinésithérapie respiratoire manuelle

Le patient souffrant de la S.L.A. a un risque important d'encombrement pulmonaire et d'infection. Ceci peut être dû à une faiblesse du muscle diaphragme et/ou des muscles expiratoires (intercostaux internes, grand dorsal, transverse, grand droit de l'abdomen, grand et petit oblique), à des « fausses routes » et un trouble bulbaire qui perturbent les phases de la toux. Pour évaluer le taux d'encombrement dans les gros troncs, le M.K. peut utiliser le Débit Expiratoire de Pointe (D.E.P.) à l'aide du Peak Flow®. Si la valeur est inférieure à 180 L/min la toux est inefficace et si inférieure à 260 L/min, il y a une perte d'efficacité. Par conséquent, le masseur-kinésithérapeute a un rôle majeur dans le désencombrement

²⁰ Position sur le dos

bronchique des patients souffrant de la S.L.A (8). Ce désencombrement nécessite une bonne qualité de la toux. La toux comporte trois phases (9) :

1. Une phase inspiratoire (appelée volume pré-tussif).
2. Fermeture de la glotte associée à une contraction des muscles expiratoires (les abdominaux). Augmentation de la pression alvéolaire.
3. Ouverture de la glotte et travail des muscles expiratoires pour expulser l'air.

En conclusion, pour permettre un bon désencombrement, il est important d'avoir un bon volume pré-tussif, une bonne vitesse d'expulsion de l'air et une bonne qualité du mucus. Ce désencombrement bronchique peut être accompagné et dirigé par le masseur-kinésithérapeute. Chez des patients souffrant de la S.L.A., la quantité du volume pré-tussif peut être faible, due à l'atteinte diaphragmatique. D'autre part, l'atteinte des abdominaux entraînera une mauvaise qualité à la phase d'expulsion avec une modification de la qualité du mucus. Tout ceci varie en fonction de l'évolution de la pathologie. Chez des patients ayant une S.L.A. de type bulbaire, la fermeture glottique peut être difficile. Tous ces déficits entraînent chez le patient un risque accru d'infection pulmonaire. Si le M.K. a des difficultés à désencombrer le patient, il pourra utiliser l'aérosolthérapie afin de fluidifier le mucus. Il pourra également s'aider d'instruments comme l'aspiration pour permettre le désencombrement. Au niveau respiratoire, le M.K a un rôle majeur dans la prise en soin de ces patients (9).

2.5.7.5. La kinésithérapie respiratoire instrumentale

Quand les aides manuelles du M.K. deviennent inefficaces et que l'encombrement persiste, le masseur-kinésithérapeute peut avoir recours à l'insufflateur / exsufflateur mécanique. Ces aides instrumentales sont indiquées si le D.E.P. est inférieur à 160 L/min (9). Il existe deux appareils :

- COUGH-ASSIST E70 (Philips) ®
- CLEARWAY (L3 Médical) ®

Au moment de la phase inspiratoire, la machine envoie une importante quantité d'air dans les poumons. Par la suite, une dépression intervient, la machine inspire l'air. Cette étape correspond à la phase expiratoire. Pour finir, le patient se repose quelques secondes avant que le cycle redémarre, si l'appareil est en mode automatique. A savoir que la personne qui utilise l'appareil peut choisir deux modes différents : soit en mode automatique (réglé avec l'aide du patient), soit en mode manuel (le M.K. active et contrôle le temps de chaque étape) (8). Cette technique est contre indiquée chez les patients présentant un risque de

pneumothorax. Il est important que cette technique soit réalisée à distance des repas. Si ce n'est pas le cas, des nausées, voire des vomissements, sont possibles (9).

2.5.8. Surveiller la déglutition

Les troubles de la déglutition peuvent se manifester de différentes manières (17) :

- En « fausse route » directe : sensation d'étouffement au moment de déglutir un liquide, un solide ou de la salive).
- En « fausse route » indirecte : apparition de petites toux à distance des repas. Ceci est souvent dû à une accumulation de salive ou de résidus du bol alimentaire au niveau laryngé.

Les « fausses routes » à répétition peuvent provoquer des pneumopathies de déglutition. Lors de la rééducation avec le patient, des signes peuvent nous alerter sur un risque de trouble de la déglutition. Voici une liste non-exhaustive (8) :

- Avaler de travers.
- Toux à l'espace des repas.
- Reflux nasal.
- Sensation d'étouffement.
- Modification de la voix après avoir avalé.
- Allongement du temps des repas.
- Déshydratation.
- Isolement social (refus d'aller au restaurant ou inviter du monde).

Par conséquent, des conseils peuvent être donnés au patient et à la famille (17) (8) :

- Prendre ses repas dans un environnement calme.
- Être bien installé en position assise.
- Bloquer la respiration au moment de déglutir.
- Adapter les textures alimentaires.
- Préférer les boissons aromatisées, gazeuses, fraîches, poudre épaississante. Le goût, la température et la consistance sont des moyens afin de déclencher le réflexe de déglutition.
- Choisir un verre évasé.
- Éviter la tête vers l'arrière qui favorise les « fausses routes ».
- Couverts adaptés.
- Apprentissage aux techniques d'HEIMICH.
- Nutrition par sonde.

Les « fausses routes » peuvent être un ennemi majeur et réduire l'espérance de vie et de l'autonomie. Elles peuvent également entraîner la dénutrition²¹. Cette dénutrition concerne plus de 55% des patients souffrant de S.L.A. Il est important que le masseur-kinésithérapeute alerte la famille et le médecin. Elle altère l'état psychologique et la qualité de vie. La dénutrition peut être provoquée par les « fausses routes », par peur, mais également par un hypermétabolisme, des troubles de salivation, des troubles à avaler et une incapacité à se nourrir. Cette incapacité à se nourrir peut être due à des troubles de la préhension (8).

2.5.9. Garder une bonne préhension

Avec l'évolution de la pathologie, des troubles de la préhension de la main peuvent apparaître. Ces troubles sont dus à l'atteinte des motoneurones centraux et périphériques qui entraînent une paralysie progressive des muscles. Cette paralysie entraîne par la suite une amyotrophie musculaire de la main, des muscles intrinsèques et extrinsèques. Avec le temps, le patient ne pourra plus se servir de ses mains, ce qui entraînera une incapacité à communiquer, à s'exprimer, à s'alimenter, à s'habiller et à se divertir. Le M.K. peut alors prescrire des orthèses afin d'éviter les déformations. Ces orthèses de prévention seraient portées la nuit (9).

2.5.10. Lutter contre les troubles trophiques

Lors de chaque séance de masso-kinésithérapie, il est important de vérifier les points d'appui du patient afin d'éviter l'apparition d'escarre et de vérifier les signes de phlébite. En fonction de la prescription médicale, du drainage manuel peut être prescrit par le médecin spécialiste ou traitant. Ce drainage peut être indiqué pour des troubles lymphatiques et vasculaires. En plus du drainage manuel, le masseur-kinésithérapeute aura pour objectif de réaliser de la prévention (repos, surélévation de l'extrémité des membres, port de bas de contention) (9).

²¹ Est un état de perte de poids involontaire par non-adéquation des apports alimentaires.

2.5.11. Conserver un bon état fonctionnel

Même si l'activité physique est controversée dans la prise en soin d'un patient S.L.A., il est nécessaire de maintenir un bon état fonctionnel et, par conséquent, cardio-respiratoire. Par ce fait, le patient peut réaliser une activité physique adaptée et personnalisée lors de ses séances au cabinet mais aussi à domicile. Il est essentiel que la rééducation fonctionnelle soit guidée par un masseur-kinésithérapeute et adaptée en fonction de l'évolution de la pathologie. Le M.K peut confronter le patient à de nombreuses situations de la vie courante afin de le maintenir et d'augmenter ses acquis sans le mettre en difficulté. Il est nécessaire de surveiller ses constantes, son poids et d'écouter le patient. Le M.K doit avoir toujours en tête la notion de bien-être et éviter une fatigue supplémentaire pour le patient. La conservation d'un bon état fonctionnel comme la marche permet au patient d'améliorer sa qualité de vie. Pour faciliter le maintien de la marche et en fonction des déficits, le M.K. peut prescrire des aides comme les orthèses anti-steppages. Des orthèses de releveurs dynamiques sont nécessaires au début et limitent le risque de chute. D'autre part, il peut également prescrire une aide technique (9).

2.5.12. Lutter contre la spasticité

La spasticité²² peut venir s'ajouter aux déficits du patient. Plus la spasticité sera importante plus la qualité de vie de celui-ci sera impactée. Elle est présente sur un ensemble de groupes musculaires (prédominance des fléchisseurs pour le membre supérieur et extenseurs pour le membre inférieur) mais également au niveau des muscles permettant l'articulation oro-mandibulaire. Afin de soulager le patient, des massages faciaux peuvent être réalisés de type « lissage et effleurage ». D'autre part, des étirements doux et progressifs des muscles spastiques permettront de redonner la longueur aux muscles et de retrouver une mobilité articulaire afin d'éviter les rétractions musculo-articulaire. Il sera important d'éviter le massage direct sur le muscle, ceci renforce la spasticité. Il est préférable de réaliser le massage sur les groupes musculaires antagonistes. Si les techniques masso-kinésithérapiques ne suffisent pas, le patient peut avoir recours à un traitement pharmacologique (utilisation de la toxine botulique, benzodiazépine...) (9) ; (17).

²² Définie par une augmentation du réflexe tonique d'étirement, c'est-à-dire une contraction musculaire réflexe exagérée, déclenchée par l'étirement vif. Elle induit une hypertonie.

2.5.13. Surveiller les troubles du sommeil

Au fil des mois, des troubles du sommeil diurne et nocturne apparaissent chez la personne souffrant de la S.L.A. Ces troubles du sommeil sont provoqués par les douleurs et par l'atteinte respiratoire (signe d'hypoventilation). Cette atteinte respiratoire se traduit par une hypoventilation et/ou par un Syndrome d'Apnée du Sommeil (S.A.S.) (43) ; (9). Afin de préserver la qualité de vie de ces patients, des recherches sur les troubles du sommeil devraient être réalisées dès l'apparition de la maladie (44). Faisant suite aux recherches, le praticien peut alors préconiser la ventilation non invasive au patient. Néanmoins, selon une étude de 2016 réalisée par l'A.R.S.L.A. « Les critères amenant le clinicien à proposer la V.N.I. sont difficiles à codifier dans la S.L.A., avec une forte prévalence de S.A.S » (43).

2.5.14. Vérifier les règles hygiéno-diététiques

Les patients atteints de cette pathologie n'ont pas de restriction alimentaire particulière. Tous les aliments sont autorisés. Lorsque la perte de poids apparaît, une surveillance permanente sera nécessaire. Par ce fait, le masseur-kinésithérapeute a un rôle dans cette surveillance et peut alerter le médecin ainsi que le patient et la famille (4). En plus de son rôle de préventeur, il peut également réaliser des massages du cadre cholique afin de faciliter le transit du patient (9).

2.5.15. La balnéothérapie

La balnéothérapie est une discipline qui fait partie des compétences du masseur-kinésithérapeute. Grâce aux qualités physiques de l'eau, le relâchement musculaire s'améliore, la capacité fonctionnelle augmente, l'intensité des douleurs diminue et l'amplitude articulaire augmente. Par ailleurs, d'après JUCHMES, « *la poussée d'Archimède s'oppose à la force de gravité et provoque un état d'apesanteur à l'origine d'une inhibition du tonus musculaire de base* » (45). Par ce fait, lors d'une prise en soin masso-kinésithérapique en balnéothérapie, le patient obtient des résultats bénéfiques. Les qualités physiques de l'eau sont :

Flottabilité

Température

Résistance

Grâce aux nombreux bienfaits de l'eau, la masso-kinésithérapie l'utilise comme vecteur thérapeutique sur le corps humain (45).

2.5.15.1. Les contre-indications

Voici une liste non-exhaustive (46) :

- Plaie ouverte, infection cutanée.
- Troubles et infections vésico-sphinctériens.
- Troubles et infections de la sphère oto-rhino-laryngologique.
- Insuffisance respiratoire sévère.
- Troubles cardiaques.
- Hypersensibilité ou allergie aux produits d'entretien et aux agents désinfectants.
- Troubles de thermorégulation, hydrophobie ou une pudeur excessive.
- Épilepsie.
- Personnes immunodéprimées.

2.5.15.2. L'eau, la masso-kinésithérapie et la S.L.A (Détente et Relaxation)

En milieu aquatique, la prise en soin se réalise dans des bassins d'eau chaude (34-36°) (45). Grâce à cette température, un effet antalgique sera ressenti chez des patients atteints de la S.L.A., ainsi qu'une diminution du tonus musculaire (45). Par ailleurs, l'eau chaude aura également un effet myorelaxant, les étirements des structures rétractées seront majorés et les postures seront moins douloureuses que lors de la kiné à sec (46). D'autre part, la poussée d'Archimède permettra d'aider le patient lors des exercices de mobilisations actives qui seront plus faciles. En effet, la poussée d'Archimède va aider le mouvement du segment déplacé, les amplitudes seront plus importantes. Lors de la prise en soin dans un bassin, « *l'entretien musculaire occasionnera moins de fatigue que l'équivalent sans résistance à sec* » (46). Lors de cette mobilisation active, les muscles seront plus oxygénés et, par la même occasion, seront détendus. Un travail de déambulation pourra être réalisé grâce à la diminution du poids du corps. Il sera important de veiller que la balnéothérapie n'entraîne pas chez le patient une fatigue excessive. Dans ce cas, il sera important d'adapter les objectifs de la séance (9) ; (46).

2.5.16. La relaxation et la kiné

Chez tous les patients atteints de maladie, le stress et la fatigue sont néfastes et entraînent des tensions psychiques. Il est important que le traitement kinésithérapique soit adapté au patient en fonction de sa fatigabilité. La fatigue entraîne une faiblesse motrice irréversible. En revanche, la relaxation peut être un moyen pour détendre le patient. Cette méthode permettrait au patient de l'aider dans les souffrances psychiques. Le M.K pourrait apporter ce bien-être pendant les séances de rééducation ou bien à la fin (4) ; (22).

Pour conclure cette partie, la prise en soin masso-kinésithérapique d'un patient souffrant de la sclérose latérale amyotrophique est essentielle. Des outils ont été mis en place comme les six stades évolutifs de SANAKI afin de guider et orienter le masseur-kinésithérapeute dans sa prise en soin [voir annexe VI]. Elle représente différentes prises en soin selon les fonctions atteintes. Néanmoins, ces stades non révisés, datent de 1987 (9). Pour permettre la meilleure prise en soin possible, il est nécessaire de travailler en collaboration avec d'autres professionnels de santé. Le patient est alors au cœur et acteur de son traitement.

3. La pluridisciplinarité

Lors de l'annonce de la maladie au patient, sa vie change littéralement pour lui mais également pour celle de sa famille. Dès le retour à domicile du patient, des procédures, des soins et une équipe pluridisciplinaire doivent être mis en place. Cette mise en place, permet aux différents professionnels de santé de travailler ensemble (47). L'intérêt est de parvenir à un objectif commun : améliorer la qualité de vie du patient et de sa famille. Par ce fait, l'échange, le dialogue et la communication sont de rigueur. La communication permet de créer une interaction et le partage des savoirs. Quand on parle d'interdisciplinarité ou de pluridisciplinarité, il est important de respecter certaines conditions comme la connaissance claire des rôles et les fonctions de chaque intervenant. Il ne faut pas qu'il y ait de confusion dans les rôles (47) ; (48).

3.1. Définition de la pluridisciplinarité

La pluridisciplinarité ou la multidisciplinarité sont deux termes identiques se définissant comme l'action de différentes personnes qui agissent sur un même problème médical. Cette notion de pluridisciplinarité est présente à l'hôpital mais également dans les maisons médicales. Le patient voit différents professionnels de santé mais ces acteurs de santé ne travaillent pas ensemble pour répondre au projet du patient (49) ; (50).

3.2. Distinction entre pluridisciplinarité, transdisciplinarité et interdisciplinarité

Comme décrit dans la partie ci-dessus, la pluridisciplinarité signifie que plusieurs disciplines médicales interviennent dans la prise en soin du patient dans un même endroit. Cette pluridisciplinarité est à distinguer de la transdisciplinarité et de l'interdisciplinarité. La transdisciplinarité est l'ensemble de connaissances qui dépasse notre discipline actuelle afin d'affiner la prise en soin. La transdisciplinarité traverse les disciplines. Elle peut se définir également comme l'ensemble des connaissances qui constitue un savoir ; sans connaissance, il n'y a pas de savoir. Grâce à ces savoirs, le soignant devient compétent dans d'autres domaines (50).

A contrario, l'interdisciplinarité est la relation entre plusieurs disciplines. Elle peut se définir comme une démarche dans laquelle deux disciplines croisent leurs compétences, leurs savoir-faire et interagissent. Lors d'une relation d'interdisciplinarité, une interaction sociale se crée entre deux individus. Cette interaction, qui permet l'échange et la communication, est présente

de façon différente dans la pluridisciplinarité. Dans l'interdisciplinarité, la parole, l'écoute, le partage des connaissances, le savoir, et la tolérance sont essentiels (51). Elle se caractérise en une « grande interactivité et une véritable dynamique de groupe » (49).

3.3. La prise en soin pluridisciplinaire dans la maladie de Charcot

La S.L.A. est une maladie multifactorielle et, pour permettre une meilleure prise en soin, la multidisciplinarité est essentielle. Suite à une étude scientifique de 2006, une prise en soin multidisciplinaire n'améliore pas la survie. Néanmoins, le travail d'équipe, le partage de connaissances, d'outils et de moyens thérapeutiques permettent une meilleure prise en soin du patient et, par conséquent, d'améliorer sa qualité de vie (5).

3.3.1. Le médecin

Le médecin annonceur a le premier rôle dans la prise en soin d'un patient souffrant de la S.L.A. Le médecin a plusieurs fonctions : il annonce le diagnostic, contrôle l'avancée de la pathologie et régule l'organisation pluridisciplinaire. Il doit également entrer en contact avec le médecin traitant et les professionnels de santé paramédicaux du patient, afin de transmettre les informations nécessaires. Cette relation permettra une meilleure prise en soin. Par la suite, le médecin traitant pourra renouveler les ordonnances du patient et alerter le centre si des déficits importants se font ressentir. Une fois l'annonce réalisée par le médecin, une consultation sera organisée afin de s'assurer de la compréhension du diagnostic et de la mise en place du traitement pharmacologique et non-médicamenteux. Il sera important que le médecin annonceur ou traitant mette en place une relation de confiance avec le patient et l'aidant. Cette confiance permettra une meilleure qualité de soin. Tous les trois mois, une visite au centre sera organisée afin de rechercher et d'évaluer les déficits. L'évaluation respiratoire sera systématiquement réalisée pour permettre d'ajuster le traitement. Cette visite au centre sera alimentée par les différents professionnels de santé du patient grâce à leurs bilans diagnostics. D'autre part, tous les trois mois, une mesure du poids systématique sera réalisée afin de dépister la dénutrition. La taille sera également prise afin de calculer l'Indice de Masse Corporelle (I.M.C.). Si l'I.M.C. est inférieur à 18.5 chez les personnes entre 18 et 70 ans le patient est en état de dénutrition. Si l'I.M.C. est inférieur à 21 chez les personnes de plus de 70 ans le patient est en état de dénutrition. Il sera également important de vérifier la masse grasse qui permet au patient d'avoir une réserve énergétique et de le protéger en cas de chute (8).

3.3.2. L'infirmier

L'infirmier a une part essentielle dans la prise en soin d'un patient souffrant de la S.L.A. tant à domicile qu'en milieu hospitalier. Il est nécessaire que son rôle s'intègre dans une prise en soin partagée avec les différents soignants. L'infirmier a plusieurs compétences à mettre en œuvre dans la prise en soin du patient. Il a un rôle d'écoute psychique. Il doit connaître son patient et comprendre ce qu'il ne peut plus dire. Il doit recueillir les informations administratives et personnelles du patient. Il peut organiser des séances d'éducation thérapeutique afin de travailler sur différents aspects de la vie du patient. Ces séances peuvent se faire en collaboration avec les professionnels de santé, mais également avec l'aidant et la famille. Lors des séances, une ligne de conduite commune sera adoptée. Lors de l'hospitalisation, l'infirmier devra personnaliser l'environnement du patient. Des sonnettes adaptées avec système à touches sensibles devront être installées. Ceci a pour but de s'adapter aux difficultés du patient. Lors des échanges avec le patient, il sera nécessaire de respecter certains principes comme se mettre devant le patient, formuler des questions qui favorisent des réponses courtes et choisir les moments de la journée les plus propices à la communication... Lorsque la communication devient difficile, des moyens peuvent être réalisés avec l'aide des orthophonistes. Lors de la toilette, l'infirmier est présent pour aider le patient à prendre sa douche. Avec le temps, la douche sera réalisée par l'aidant. Il est pour cela nécessaire d'établir un lien de confiance dès le début de la prise en soin. Pour l'habillage, des vêtements amples et confortables sans boutons seront conseillés à la famille afin de faciliter la qualité de vie du patient. Durant la toilette, l'infirmier pourra vérifier les différents points d'appui. A la fin de chaque toilette, il est nécessaire de nettoyer les yeux avec du sérum physiologique. Avec la progression de la maladie, le patient peut ressentir une sensation de brûlure conjonctivale. De plus, l'infirmier devra nettoyer le nez et la sonde gastrique, réaliser le pilulier, répondre aux interrogations de la famille et du patient. En cas de difficultés pour se relever des w.c, une lunette pour les rehausser sera conseillée (6) ; (25).

3.3.3. L'orthophoniste

Dès que la maladie entraîne une souffrance sur les motoneurones situés dans le tronc cérébral au niveau de la région appelée bulbe, les séances d'orthophonie sont nécessaires. Ces motoneurones innervent les muscles responsables de la parole, de la phonation et de la déglutition. Dès que les muscles sont touchés, les signes cliniques deviennent importants et les séances d'orthophonie sont de mise (Cf : 1.10.1 la forme bulbaire). L'orthophoniste va aider le patient à maintenir et à améliorer les fonctions de la parole, de la voix et de la déglutition,

afin d'éviter qu'elles s'aggravent. Elle permet également d'entretenir les muscles oro-pharyngo-laryngés en proposant des exercices en combinant le souffle, la phonation et la déglutition. Il est préconisé que le patient ait une à deux séances par semaine. L'orthophoniste devra prendre en compte la fatigabilité du patient et s'adapter en fonction du patient. A savoir, qu'une fois que la perte des fonctions est définitive, l'orthophonie ne vise plus une récupération mais un ralentissement de la dégradation. Il s'agira de réaliser des exercices afin d'entretenir les fonctions restantes (17).

3.3.4. Le diététicien

Lors du diagnostic de la maladie, une consultation diététique est mise en place. Le but de cette prise en soin est de :

- Maintenir le meilleur état nutritionnel du patient.
- Assurer une prise des repas le plus confortable possible.
- Informer le patient et la famille à faire une alimentation enrichie en protéines.

Au fil des années, le patient aura des difficultés pour s'alimenter seul, mais aussi pour déglutir. Le diététicien est alors là afin de repérer les facteurs négatifs et d'éviter la perte de poids. Cette perte de poids peut être due également à un hyper métabolisme énergétique. Par conséquent, des solutions protéinées devront être prescrites afin de limiter cette perte. Ces Compléments Nutritionnels Oraux (C.N.O.) sont à prendre plusieurs fois par jour. Ils sont remboursés par la sécurité sociale (8). Tous les 3 mois, lors de la consultation au centre S.L.A. une prise de mesure du poids et de la taille sera réalisée. L'Indice de Masse Corporel (I.M.C.) sera alors calculé. Une courbe sera créée afin de voir la variation de poids depuis le diagnostic de la pathologie. D'autre part, un interrogatoire sera réalisé avec la famille afin de repérer les troubles de déglutition, les difficultés à la mastication, les troubles digestifs et salivaires, la perte d'appétit ainsi que les troubles respiratoires gênant la prise des repas. Grâce à cet interrogatoire, le diététicien pourra conseiller, alerter et diriger vers d'autres professionnels de santé comme l'ergothérapeute pour des couverts adaptés, ou bien l'assistante sociale en cas de besoin d'aide pour les repas. Par ailleurs, des réseaux existent comme le réseau LINUT® en Limousin. Ce réseau financé par l'Agence Régionale de Santé, propose une prise charge nutritionnelle gratuite. Ce réseau travaille en collaboration avec le centre S.L.A de Limoges. L'objectif du LINUT® est d'évaluer au domicile du patient les apports nutritionnels et de trouver des solutions. Des visites de contrôle définies avec le patient et sa famille seront mises en place (52). Au cours du temps, le patient arrivera de moins en moins

à déglutir et donc à s'alimenter. Par conséquent, une nutrition artificielle et la gastrostomie²³ sera à envisager. Il sera alors important de faire attention lors des séances de masso-kinésithérapie, pour ne pas appuyer ou abîmer l'embout permettant l'apport de l'alimentation. A ce stade, l'objectif du diététicien sera de maintenir le meilleur état nutritionnel du patient en limitant un retentissement sur sa qualité de vie et son moral (53). Une fois la gastrostomie posée, le patient peut toujours avoir une alimentation « plaisir ». La gastrostomie n'influence pas sur les gestes de la vie quotidienne. Des précautions d'hygiène devront être informées au patient, à sa famille et à l'aidant (8). Une plaquette d'information sera remise au patient afin d'aider la famille dans cette nouvelle étape (54).

3.3.5. L'ergothérapeute

L'ergothérapeute est sollicité à tout moment dans la prise en soin du patient souffrant de la S.L.A. Il a pour objectif de préserver un maximum d'autonomie et de prévenir les situations de handicap en recherchant les solutions techniques ou humaines. Les solutions doivent permettre une compensation dans les difficultés des activités de la vie quotidienne. Pour savoir quelles sont les difficultés que le patient rencontre, l'ergothérapeute réalise des évaluations pour lui proposer des aides les plus adéquates. L'ergothérapeute pourra également prescrire du petit matériel comme des orthèses de prévention afin de soutenir une articulation et d'éviter les déformations, des aides techniques (cannes, déambulateur....) ou bien conseiller le patient pour du matériel adapté (réhausseur WC, barre d'appui murale, verres et couverts adaptés...). L'ergothérapeute pourra également réaliser une visite à domicile afin de repérer les pièges, le lieu de vie, les inconvénients et les difficultés du terrain... En collaboration avec le patient et la famille des aménagements du lieu de vie sont possibles. Tout ceci permet d'améliorer la qualité de vie du patient. Tout au long de l'année, l'ergothérapeute, en collaboration avec le patient et sa famille, pourra réévaluer les besoins de chacun (55).

²³ Mise en place d'une sonde dans l'estomac afin d'apporter de l'alimentation.

3.3.6. L'assistante sociale

L'assistante sociale est essentielle dans le parcours de soin du patient souffrant de la S.L.A. Elle permet d'orienter le patient et sa famille pour faire valoir leurs droits. En France, le système social est complexe. Il est pour cela nécessaire de guider et orienter les patients. Grâce à l'aide de l'assistante sociale, le patient pourra être reconnu « personne en situation de handicap » et permettre le déclenchement des aides financières et matérielles. Elle a pour objectif :

- D'accompagner les personnes dans leurs démarches.
- La gestion du fond d'urgence (suivi des demandes, du budget...).
- De coordonner la permanence téléphonique.
- D'assurer une veille juridique.
- De collaborer avec les partenaires externes.

Lors de la visite au centre S.L.A. le patient et l'aidant peuvent rencontrer l'assistante sociale. Ils peuvent également la rencontrer au sein de la mairie de leur village (56) .

3.3.7. Le psychologue

La S.L.A., est une maladie neuro-dégénérative, où le pronostic vital est destructeur pour le patient et sa famille. Par conséquent, la prise en soin peut être compliquée. Il est, pour cela, important qu'un psychologue soit dans la prise en soin. Il permet de l'améliorer de façon globale et intégrante. Des consultations individualisées sont proposées pour le patient et sa famille afin de les soutenir, de les aider en début de diagnostic et dans les moments les plus difficiles. A savoir, que lors de l'annonce de la pathologie, les perturbations émotionnelles, les plus importantes, apparaissent dans les six premiers mois. Dès le début du diagnostic, toute une vie se détruit autour du patient tant sur un plan physique et que psychologique. Au fil du temps, Il doit réapprendre à exploiter son environnement. La mise en place d'une psychothérapie lui permet de lui apporter une aide afin de mieux interagir et à garder une meilleure vie possible. Le psychologue peut être également présent lorsque les émotions négatives deviennent trop nombreuses et entraînent une perturbation dans sa vie ainsi que celle de son entourage. Le professionnel de santé, ainsi que les autres professionnels qui sont dans la prise en soin du patient, devront surveiller que le patient ne perde pas sa confiance en lui et qu'un isolement intérieur ne se crée pas. Cet isolement pourrait entraîner d'autres pathologies. Par ailleurs, une prise en charge psychothérapique permet au patient de réfléchir à d'autres possibilités qui s'offrent à lui en fonction de ses désirs et de sa personnalité (57).

3.3.8. L'aidant et la famille

Cette ressource d'aide non professionnelle est essentielle pour le patient. Lors de l'annonce du diagnostic, les objectifs de vie du patient et de sa famille sont compromis. Dès le diagnostic, ils savent que la durée de vie du patient est raccourcie. D'autre part, ils ont conscience que la prise en soin peut s'avérer compliquée en fonction de l'évolution de la pathologie. Dans certaines familles, l'aidant quitte son travail afin de soutenir et aider son conjoint jour et nuit. Lors des communications, l'aidant doit être disponible. La communication demande beaucoup d'attention et de compréhension de la part de l'aidant. Il peut avoir différents rôles. Il peut être dans une même journée infirmier, masseur-kinésithérapeute, psychologue, aide-soignant, époux(se), mère ou père de famille... Tous ces rôles demandent à l'aidant une charge psychologique et mentale importante. Au fil du temps, la personne malade va demander plus de temps et d'attention rendant les journées plus soutenues. L'aidant a toujours le sourire, il se bat et aide la personne qui lui est chère jusqu'au dernier moment. Pour le patient, tous les instants passés avec ses proches doivent être pour eux calmes, réconfortants et sans angoisse. Il est important de ne jamais oublier l'aidant dans la prise en soin du patient souffrant de la S.L.A., il peut être le contact direct, le préventeur et alerter en cas de problème. Lors des moments d'échanges avec le patient, un simple geste ou un sourire apportent plus que de longs et ennuyeux discours (6) ; (8).

3.4. Le patient et sa souffrance

Les patients atteints de cette maladie voient leur vie basculer du jour au lendemain. Tous leurs rêves ou projets peuvent devenir poussières. Il est pour cela important de les entourer. Car l'isolement vécu peut être néfaste au moral, se sentir entouré est indispensable pour le patient, mais aussi pour sa famille (4). La S.L.A. entraîne une angoisse importante chez les patients. Cette pathologie peut être représentée comme quatre murs qui viennent se resserrer contre le patient. Le corps du patient devient alors une prison, sa vie se rétrécit. L'angoisse, selon le grand dictionnaire LAROUSSE de psychologie, est définie comme « un ensemble de sentiments et de phénomènes affectifs caractérisé par une sensation interne d'oppression et de resserrement et par la crainte, réelle ou imaginaire, d'un malheur grave ou d'une souffrance devant lesquels on se sent à la fois démuni et totalement impuissant » (57). La personne souffrant de la S.L.A. est alors dans l'impossibilité de se projeter dans le futur, ce qui entraîne une angoisse extrême. Ceci provoque également chez le patient une situation d'impuissance, un non-contrôle de la situation et une non-maitrise de sa vie face à la maladie. A travers ces maux, une situation d'écoute est alors importante dans une prise en soin. Un

patient souffrant d'une maladie grave peut être représenté par un arbre. Quand on observe un arbre, il y a ce qu'on voit et ce qu'on ne voit pas. Lorsqu'on observe un patient, il y a ce que l'on voit, mais on ne voit pas la souffrance qu'il peut avoir (57).

3.5. La communication et l'écoute

« La communication est un processus de création et de recréation d'informations et d'échanges, de partage et de mise en commun des sentiments et d'émotions entre les personnes » selon Margot PHANEUF auteur du livre : *communication entretien, relation d'aide et validation*. Tout professionnel de santé, lors d'une prise en soin avec un patient, est dans une situation d'écoute. Cette écoute est essentielle. Grâce à celle-ci, un échange peut être mis en place. Par ce fait, il est important de faire la distinction entre les mots « écouter » et « entendre » : écouter ce que notre patient nous rapporte sur ses douleurs par exemple et non pas seulement l'entendre. L'écoute nous permet d'adapter la séance à chaque instant. S'il n'y a pas ce minimum d'attention, la prise en soin n'a aucun sens. L'adaptation de la séance permet de répondre aux attentes du patient et de prendre celui-ci dans sa globalité. Avec un patient souffrant de S.L.A., l'écoute permet de comprendre les souffrances et les difficultés du patient. Elle permet d'avoir une forme de reconnaissance envers lui et de retrouver confiance. Chaque individu a des besoins et des rêves même s'ils sont dans l'incapacité de dialoguer. On ne sait pas d'où viendra la prochaine invention ni qui la fera. Par conséquent, quand le patient ne peut plus s'exprimer, il est important de trouver des outils avec l'aide de professionnels de santé (57). Lorsque le patient ne peut plus communiquer avec son entourage, une communication alternative doit être mise en place. L'orthophoniste pourra travailler en collaboration avec l'ergothérapeute, afin d'aider le patient à trouver un outil adapté. Cet outil doit être simple, il peut être un tableau de communication, une synthèse vocale, internet, sms (17).

3.5.1. La relation

Dès qu'un contact humain se forme, une relation humaine puis thérapeutique se crée entre deux personnes. C'est le cas lors d'une prise en soin avec un patient. Cette relation qui se crée s'appuie sur une communication qui doit être efficace. Sans cette communication, la prise en soin est quasi inexistante et le métier de soignant serait un métier sans âme. Il est pour cela important d'échanger, de dialoguer, de partager et d'accompagner le patient lors de sa prise en soin. Tous ces verbes ne sont pas seulement des mots mais donnent un sens à l'expression « prendre en soin ». Toutes les informations et connaissances qu'on transmet au

patient, il nous les redonne sous forme de connaissances partagées sur la vie quotidienne. L'échange crée l'interaction sociale avec le patient. La relation humaine fait partie de la prise en soin. Elle est inévitable, importante et enrichissante pour le patient, mais aussi pour le soignant. Lors d'une relation humaine, la notion d'empathie est importante. Cette notion permet de créer un effet thérapeutique. Il est nécessaire d'avoir quelques techniques et des domaines de performance, mais ce qui fera qu'un thérapeute est bon : c'est l'écoute et l'empathie qu'il aura avec son patient. L'empathie ne correspond pas à une forme de pitié mais de compréhension de ce que vit le patient (30).

Cette communication peut être de plusieurs formes, un geste, une parole, un regard. Mais ce qui est important c'est de prendre soin de l'autre en restant soi-même. Il est important de ne pas avoir deux façons d'être, avec le patient mais aussi avec l'aidant ou ses confrères. Il sera nécessaire d'écouter ses besoins, ses inquiétudes, ses doutes, ses envies, ses désirs et surtout son projet. Cela permet de préserver et d'améliorer l'état général du patient (30). Pour finir, l'écoute peut être difficile à mettre en place avec des patients mutiques, logorrhéiques²⁴, ayant une langue étrangère et/ou ayant des troubles psychologiques mais n'est pas impossible. S'il n'y a pas d'écoute, il n'y a pas d'échange et cet échange est essentiel afin de travailler en interdisciplinarité.

3.6. Interdisciplinarité

Tout d'abord, il est important de définir l'interdisciplinarité. L'interdisciplinarité est la relation entre plusieurs disciplines (58). C'est une démarche dans laquelle deux disciplines croisent leurs compétences, leurs savoir-faire et interagissent (51). L'interdisciplinarité est une façon de travailler et une éthique de soin. L'intérêt est de parvenir à répondre à un objectif commun. Pour cela l'échange, le dialogue et la communication sont de rigueur pour acquérir une connaissance approfondie (47). D'autre part, l'interdisciplinarité est un outil précieux pour la réadaptation en plus d'être l'essence même de la guérison des êtres humains (48). Il est important d'accepter la culture de chacun et de savoir écouter les autres. Elle demande une grande humilité. Les résultats obtenus sont ceux de l'équipe et non d'une discipline particulière (48). Pour une meilleure prise en soin, l'interdisciplinarité en réadaptation est essentielle pour améliorer l'efficacité et la qualité de soin (48). Par ailleurs, la rigueur, l'ouverture et la tolérance, sont des caractéristiques importantes à

²⁴ Langage caractérisé par un flot de paroles rapides et denses.

prendre en compte. L'interdisciplinarité se construit de jour en jour. Elle est un savoir-faire et un savoir-être (47).

3.7. Les Centres S.L.A.

Le nombre de personnes atteintes de la S.L.A. augmente en France. Par conséquent, des centres ont vu le jour dans les années 90 grâce à un partenariat entre l'Association pour la Recherche sur la Sclérose Latérale Amyotrophique et les services hospitaliers. A ce jour, 18 centres S.L.A. ont été créés. Leurs missions sont nombreuses (56) :

- Améliorer l'accès au diagnostic et accompagner l'annonce de la maladie.
- Assurer l'interdisciplinarité au suivi des patients.
- Assurer un transfert de connaissances et de savoir-faire auprès des acteurs de proximité.
- S'investir dans des programmes de recherche clinique sur la maladie.

Chaque centre comporte différents professionnels de santé afin de mettre en place une relation d'interdisciplinarité et afin que le patient et la famille soient au centre du traitement. Néanmoins, une disparité existe entraînant des centres plus riches en personnel que d'autres centres (56).

Sur ces 18 centres, trois se sont spécialisés dans la prise en soin des patients atteints de la S.L.A. (Ile-de-France, Provence-Alpes-Côte-d'Azur et la Région Centre). Ceci permet aux personnels soignants d'intervenir sur le lieu d'habitation du patient (56).

3.8. Education thérapeutique du patient

Selon la Haute Autorité de Santé (H.A.S.) l'Education Thérapeutique du Patient (E.T.P.) est un « ensemble coordonné d'activités d'éducation destinées à des patients et à leur entourage et animées par une équipe de professionnels de santé avec le concours d'autres acteurs » (59). Catherine Tourette-Turgis écrit que l'E.T.P. « vise à rendre le malade plus autonome par l'appropriation de savoirs, de compétences, afin qu'il devienne l'acteur de son changement de comportement » (60).

L'E.T.P. est un programme personnalisé et se construit avec le patient. Elle permet d'aider le patient à l'accompagner, à agir sur lui et à former son entourage. Ceci permet au patient d'adhérer au traitement et d'agir sur sa santé. L'éducation thérapeutique du patient ayant une

pathologie chronique est en lien avec la mise en place d'une équipe interdisciplinaire. Les différents professionnels de santé, grâce à un travail d'équipe et une communication interprofessionnelle, travaillent ensemble dans le même but qui est d'aider le patient dans sa globalité. Cette communication permet de réaliser des échanges, des dialogues, de partager les connaissances et les savoirs de chacun. Les différents acteurs de santé présents interviennent et proposent des conseils qui vont dans le même sens. Les séances d'E.T.P. offrent une vision et un langage afin d'aborder le patient et sa santé de façon complète. Le patient se sent alors écouté et non entendu et, dans cette condition, il peut plus facilement adhérer à une démarche éducative et une meilleure prise en soin. Lors de la prise en soin d'un patient atteint de S.L.A, le patient serait vu dans sa globalité et prendrait en compte sa famille. Il comprendrait l'intérêt des médicaments, pourrait bénéficier d'un soutien psychosocial et améliorer sa qualité de vie ainsi que celle de sa famille. Le patient peut prendre une part active à son traitement (61) ; (60).

4. Problématique

4.1. Les objectifs de ce travail de recherche

La sclérose latérale amyotrophique est une pathologie neurodégénérative. Elle entraîne une paralysie progressive des muscles volontaires par une atteinte des motoneurones. Plus le nombre de motoneurones touchés sera grand, plus le patient aura des difficultés à réaliser des mouvements volontaires. Afin de soigner cette pathologie comportant peu de facteurs de risques identifiés, un traitement médicamenteux existe. Ce traitement permet de ralentir l'apparition du déficit respiratoire. D'autre part, un traitement non médicamenteux est essentiel. Pour permettre d'améliorer la qualité de vie de ces patients, une prise en soin rééducative doit être réalisée le plus précocement possible. Cette prise en soin doit être adaptée et personnalisée pour chaque patient. Un bilan diagnostic devra être effectué régulièrement afin d'adapter les objectifs et les moyens à la phase de la maladie du patient. Le masseur-kinésithérapeute a de nombreux objectifs comme le maintien des fonctions existantes et la prévention des futurs déficits. La rééducation ne doit en aucun cas être néfaste pour le patient. Pour finir, la prise en soin n'est pas réalisée de façon individuelle mais doit être menée en pluri et interdisciplinarité. Faisant suite au cadre théorique, la littérature et les recherches effectuées, une problématique a été réfléchi et construite. Comment s'organise la prise en soin Masso-Kinésithérapique d'un patient souffrant de la sclérose latérale amyotrophique et son rôle dans une collaboration multidisciplinaire ? Pour répondre à cette problématique, un questionnaire a été réalisé et envoyé à différents masseurs-kinésithérapeutes.

Dans un premier temps, le but de ce travail de recherche sera de recueillir des informations sur la situation du M.K. Ensuite, il s'agira de comprendre les moyens utilisés et les difficultés rencontrées dans la prise en soin d'un patient souffrant de cette maladie. Pour finir, les approches pluridisciplinaires et interdisciplinaires seront explorées.

4.2. Question de recherche

Comment s'organise la prise en soin Masso-Kinésithérapique d'un patient souffrant de la sclérose latérale amyotrophique ?

Quelle est la place du masseur-kinésithérapeute dans une démarche de collaboration multidisciplinaire ?

4.3. Hypothèses de départ

Nous avons déterminé trois hypothèses de départ :

Hypothèse 1 : Les masseurs-kinésithérapeutes utilisent un Bilan et un Diagnostic Masso-Kinésithérapique comportant des spécificités (échelle et évaluation) sur la S.L.A.

Hypothèse 2 : Les masseurs-kinésithérapeutes mettent en place des moyens thérapeutiques variés lors des différentes phases de la rééducation.

Hypothèse 3 : Les masseurs-kinésithérapeutes collaborent dans la prise en charge et le soin avec l'équipe pluridisciplinaire et l'aide de l'entourage proche du patient.

5. Matériel et méthode

5.1. Matériel

5.1.1. Population étudiée

La population étudiée est l'ensemble des masseurs-kinésithérapeutes salariés, en activités mixtes ou libéraux diplômés d'État de France ayant eu en soin des patients souffrant de la maladie de Charcot. Les personnes n'ayant pas eu en soin des patients souffrant de S.L.A. sont exclues de cette population.

Critère d'inclusion : Masseurs-kinésithérapeutes salariés, en activités mixtes ou libéraux diplômés d'État de France ayant eu en soin des patients souffrant de la S.L.A.

Critère d'exclusion : Masseurs-kinésithérapeutes de France n'ayant pas en soin des patients ayant la S.L.A.

5.2. Méthode d'investigation

5.2.1. Choix de l'outil

Pour permettre l'investigation, plusieurs outils existent (62) :

- La revue de littérature systématique
- L'étude expérimentale
- L'entretien semi-dirigé
- Le questionnaire

Après interrogation et réflexion personnelle, j'ai choisi de prendre le questionnaire afin de comprendre la place du masseur-kinésithérapeute et son rôle dans une collaboration multidisciplinaire chez un patient souffrant de la maladie de Charcot. Le questionnaire est une méthode de recherche qui permet de recueillir des données précises souvent quantifiables. Il est nécessaire de choisir une population et de créer des questions précises, compréhensibles et organisées. Chaque question doit être élaborée en fonction de la problématique, en réfléchissant à la réponse attendue. Le choix des mots est primordial pour l'élaboration des questions. Plusieurs types de questions peuvent être créés : des questions à choix multiples, ouvertes ou bien fermées. Chaque question suscite une réponse. Cette réponse peut être sous différentes formes : écrite, cochée, choix multiples, orale ou sous forme d'échelle ou de graduation. Chaque question peut être soumise à une obligation de réponse (62).

5.2.2. But du questionnaire

Ce questionnaire réalisé va permettre de mener une enquête de manière standardisée. L'objectif de ce questionnaire est de rechercher et de comprendre l'organisation de la prise en soin masso-kinésithérapique chez un patient souffrant de la S.L.A. et son rôle dans une collaboration multidisciplinaire. Cette enquête permet de réaliser un travail exploratoire sur certains éléments de la prise en soin.

5.2.3. Elaboration du questionnaire

Tout d'abord, le questionnaire a été réalisé au brouillon et a été relu plusieurs fois afin d'affiner les questions. Ces questions se sont construites grâce à la lecture d'articles, à la réflexion et aux interrogations que j'ai pu avoir. Une fois les questions affinées, un classement a été réalisé afin de créer trois parties :

1. Informations générales
2. La masso-kinésithérapie et la S.L.A.
3. La multidisciplinarité

Une fois le questionnaire construit sur papier, il a été réalisé numériquement à l'aide du logiciel sphinx® IQ2 puis testé. Cette phase de tests a permis de modifier et affiner à nouveau les questions. Le logiciel sphinx® IQ2 utilisé pour l'élaboration du questionnaire est un logiciel qui permet de rédiger des questionnaires numériquement, de recueillir les résultats et de les analyser de manière automatique. La construction du questionnaire a duré 2 mois.

5.2.4. Présentation du questionnaire

Le questionnaire se décompose en 3 grandes parties : Informations générales, la masso-kinésithérapie et la S.L.A. et la multidisciplinarité. Il comporte au total 21 questions.

Tout d'abord, la première partie permet de savoir quel type de population répond au questionnaire. Cette partie se compose de huit questions fermées et ouvertes permettant une exploitation quantitative et qualitative des données.

Concernant la deuxième partie, elle permet de renseigner sur l'organisation de la prise en soin d'un patient souffrant de la S.L.A. Cette partie se compose de neuf questions fermées et ouvertes permettant une exploitation quantitative et qualitative des données.

Pour finir, la dernière partie permet de comprendre l'intérêt de la pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité chez les masseurs-kinésithérapeutes. Cette partie se compose de quatre questions fermées et ouvertes permettant une exploitation quantitative et qualitative des données [voir annexe VII pour le questionnaire ainsi que les explications sur les questions posées].

5.3. La Diffusion

5.3.1. Phase de test

Avant la diffusion générale à l'ensemble de la population désignée précédemment, une phase de test a été lancée à travers un lien internet permettant aux personnes de les renvoyer sur un questionnaire en ligne sur sphynx online® afin d'identifier les éventuelles erreurs de programmation. D'autre part, il sera également possible d'analyser les erreurs de compréhension. Par ce fait, le questionnaire a été envoyé à des masseurs-kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers, cadres masseurs-kinésithérapeutes ainsi qu'à des étudiants de deuxième et de quatrième année de formation. L'avis des étudiants sera nécessaire afin d'affiner les questions posées en cas de mauvaises compréhensions. Ce questionnaire sera envoyé par courriel aux différentes personnes.

Début de la phase de test : le vendredi 22 novembre 2019

Relance : le vendredi 29 novembre 2019

Fin de la phase de test le : le 06 décembre 2019

5.3.2. Analyse de la phase de test

Suite à la phase de test du questionnaire qui a duré une quinzaine de jours, quelques retours ont été envoyés. Ces retours précieux ont permis d'affiner certaines questions et de réparer certaines erreurs informatiques.

5.3.3. Le mode de diffusion général

Plusieurs modes de diffusion vont être exploités afin d'envoyer le questionnaire réalisé.

→ Par courriel :

- Grâce à des recherches sur différents sites internet, des adresses courriels de masseurs-kinésithérapeutes ont été recensées sur les différents pôles S.L.A en France.
- Grâce au pôle S.L.A. de Limoges : des adresses courriel de masseurs-kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers ayant des patients souffrant de cette pathologies ont été récoltées.
- Grâce à l'ordre des Masseurs-Kinésithérapeutes
- Grâce à la Fédération Française des Masseurs-Kinésithérapeutes
- Grâce à l'Union Nationale des Masseurs-kinésithérapeutes Aveugles et Malvoyants.
- A des contacts recueillis durant mes années d'études.
- Grâce à l'accord de Monsieur BARUSSEAU du Centre Hospitalier Universitaire (C.H.U) de Limoges, le questionnaire a été diffusé aux différents M.K.

→ Sur des réseaux sociaux Facebook®, twitter® comportant de nombreux masseurs-kinésithérapeutes.

5.3.4. Calendrier de diffusion

Date de diffusion : Lundi 20 janvier 2020

Première relance par e-mailing : Lundi 10 février 2020

Première relance par Facebook : Lundi 10 février 2020

Deuxième relance par e-mailing : Lundi 2 mars 2020

Deuxième relance par facebook : Lundi 2 mars 2020

Première réponse : Mardi 21 Janvier 2020

Dernière réponse : Vendredi 20 mars 2020

Fréquence de vérification de l'avancement du questionnaire : 2 fois par semaine (Lundi et Jeudi)

Date de clôture du questionnaire : 30 mars 2020

5.3.5. Recueil et traitement des données

Le recueil des données obtenues se fait grâce au logiciel SPHINX®. C'est un logiciel qui permet de voir les réponses et l'état d'avancement dans le questionnaire.

Il permet de traiter automatiquement les données obtenues. Il réalise des tableaux, des graphiques nous permettant d'analyser et d'interpréter les résultats. Ces statistiques seront un outil d'aide à la décision.

Tout d'abord, SPHINX® nous présente les résultats bruts de chaque question. Il y est noté le taux de réponses, la moyenne, la médiane, l'écart-type, les quartiles, les valeurs minimum et maximum pour les variables quantitatives. Dans un second temps, le logiciel peut effectuer des tris croisés afin de créer une variable identité. Ceci correspond à un croisement entre deux variables. Pour finir, SPHINX® peut réaliser une analyse lexicale pour les variables qualitatives. Néanmoins, l'ensemble des questions ouvertes a bénéficié d'une analyse de contenu afin d'en dégager les éléments significatifs.

6. Approches complémentaires

6.1. Elaboration d'un Bilan Diagnostique Masso-Kinésithérapique S.L.A.

A travers la littérature et les recommandations, je n'ai pas trouvé de Bilan Diagnostique Masso-Kinésithérapique (B.D.M.K.) spécifique à la S.L.A. Par conséquent, en parallèle au questionnaire, un B.D.M.K. spécifique à la S.L.A. a été créé afin d'apprécier la facilité de la prise en soin des masseurs-kinésithérapeutes dans le milieu hospitalier et libéral [voir annexe VIII]. Ce B.D.M.K a pu être réalisé grâce à un travail d'équipe :

- Benjamin PENSAMEL, masseur-kinésithérapeute au service neurologique du Centre Hospitalier Universitaire (C.H.U), Dupuytren de Limoges.
- Madame BAH, cadre à l'Institut de Formation Masso-Kinésithérapie de l'APSAH à Limoges.
- Valentin Aurey, étudiant de dernière année à l'I.F.M.K. A.P.S.A.H. de Limoges.

Grâce à ma directrice de Mémoire, ce B.D.M.K. a été envoyé à Monsieur BARUSSEAU (cadre supérieur de santé, coordonnateur de la fédération de rééducation du C.H.U. de Limoges) le 7 novembre 2019, afin de réaliser une demande de « tests » dans le service de neurologie au C.H.U Dupuytren de Limoges par les masseurs-kinésithérapeutes chez des patients souffrant de la S.L.A.

Le 8 novembre 2019, Monsieur BARUSSEAU répond à ce courriel demandant d'avantage d'informations sur le B.D.M.K réalisé. Réponse de celui-ci le jour même notifiant que le B.D.M.K a été créé en se basant sur la littérature et des recommandations de bonnes pratiques.

Le 15 janvier 2020, Monsieur BARUSSEAU donne son accord pour tester le B.D.M.K. S.L.A. dans le service de neurologie au 5^{ème} étage à l'hôpital Dupuytren 1. Ce test est possible car nous nous situons dans le domaine de l'évaluation des pratiques professionnelles.

Malheureusement, ce B.D.M.K. n'a pas pu être testé. Aucun patient souffrant de la S.L.A. n'était hospitalisé dans le service au moment du stage.

6.2. Formation e-learning

En parallèle des études et du Mémoire, j'ai participé à une formation en e-learning proposée sur le site <https://elearning.portail-sla.fr/>, afin d'approfondir mes connaissances sur cette pathologie. Cette formation est destinée aux professionnels de santé mais également aux aidants. Elle est composée de sept Modules. Chaque module est divisé en plusieurs chapitres. Une fois que le module est terminé, des questions à choix multiples sont proposées afin de s'autoévaluer. Dès les sept modules réalisés, un examen est envoyé afin de vérifier nos connaissances sur cette pathologie, à savoir qu'il n'y a pas de contrainte de temps, cela permet donc une bonne intégration des informations. Cette formation a été conçue par une équipe pluridisciplinaire impliquée dans la prise en soin des patients souffrant de la S.L.A. Pour les professionnels et futurs professionnels de santé, une attestation est envoyée [voir annexe IX]. Au total, j'ai consacré plus de 40 heures avec les cours supplémentaires fournis à la fin du module pour approfondir davantage les connaissances.

Formation S.L.A commencée : le mercredi 2 octobre 2019

Formation S.L.A finie : le mercredi 6 Mai 2020

7. Résultats

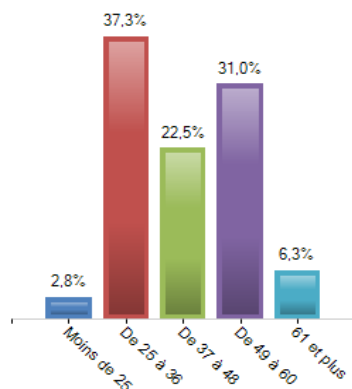
Les résultats obtenus ont fait l'objet d'une analyse statistique grâce au logiciel Sphinx®. Ils ont été traités par un tri à plat puis par un tri croisé. Ce tri croisé, réalisé par le test du **Khi2** ou le test de Fisher, a été utilisé pour étudier des réponses significatives.

Une relation significative est retenue pour une valeur de $p < 0,05$.

7.1. Résultats bruts : tri à plat

Au 31 mars 2020, 142 résultats ont été recueillis.

7.1.1. Tri à plat de la première partie : informations générales



Quel est votre âge ?

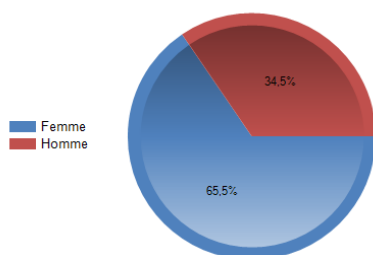
Moyenne : 42.51

Médiane : 42

Min - Max : 23 – 68

La moyenne d'âge se situe à 42.51 ans

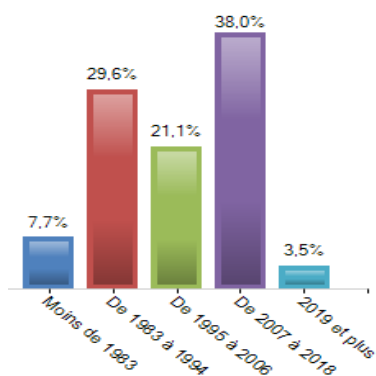
Figure 1 : Répartition de l'âge



Etes-vous ?

Pour le sexe, la répartition montre 65,5% de femmes contre 34.5% d'hommes ayant répondu au questionnaire.

Figure 2 : Répartition des hommes et des femmes



Quelle est votre année d'obtention du diplôme d'état ?

Médiane : 2002

Min - Max : 1975 – 2019

$P < 0.01$ / Khi^2 : 20.86 / DDL : 5 (TS)

Les masseurs-kinésithérapeutes ayant obtenu le diplôme d'état en 1993 et 2018 sont les plus nombreux à avoir répondu.

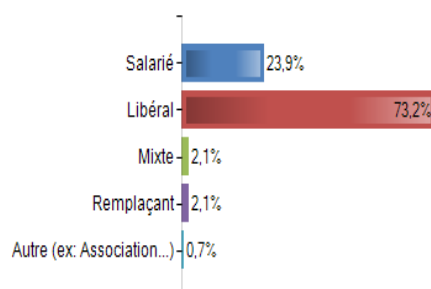
Figure 3 : Répartition de l'année d'obtention

Dans quelle région d'exercice exercez-vous ?

Sur les 142 réponses obtenues, les régions les plus citées sont la Nouvelle-Aquitaine (32), le Grand-Est (23) et la région Auvergne-Rhône-Alpes (14). Elles sont suivies des régions Occitanie (12), Centre-Val de Loire (10) et la région Pays de la Loire (8). La région Ile-de-France arrive par la suite avec 9 réponses suivie de la Bretagne, Provence-Alpes-Côte d'Azur et Hauts-de-France qui arrivent en dernier avec 7 réponses. [voir annexe XI]

Dans quel(s) département(s) d'exercice ?

Sur les 142 réponses obtenues, les départements les plus cités sont la Haute-Vienne (21), le Cher (5) et les Côtes-d'Armor (5). [voir annexe XII]

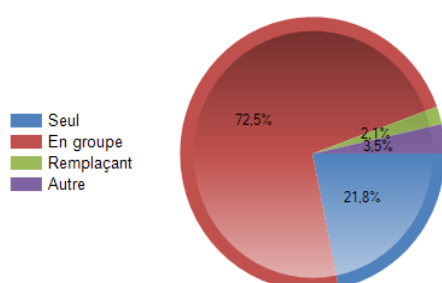


Etes-vous ?

Concernant le choix d'exercice, l'exercice en libéral est le plus représenté soit 73,2% contre 23,9% pour l'exercice salarial.

$P < 0.00$ / Khi2 : 183.74 / DDL : 4 (TS)

Figure 4 : Répartition du choix d'exercice

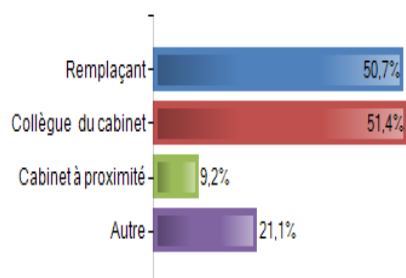


Quel est votre mode d'exercice ?

Concernant le mode d'exercice, l'activité en groupe représente 72,5% soit 103 réponses contre 21,8% soit 31 réponses pour le mode d'exercice seul.

$P < 0.01$ / Khi2 : 131.14 / DDL : 3 (TS)

Figure 5 : Répartition du mode d'exercice



Comment est assurée la continuité des soins lors de vos absences ?

Pour la continuité des soins, 51,4% des M.K prennent un collègue du cabinet ou 50,7% prennent un remplaçant. D'autre part 21,5 % des M.K ont répondu la catégorie « autre ». Cette question était à choix multiples possible.

$P < 0.01$ / Khi2 : 52.51 / DDL : 3 (TS)

Figure 6 : Répartition des soins lors des absences

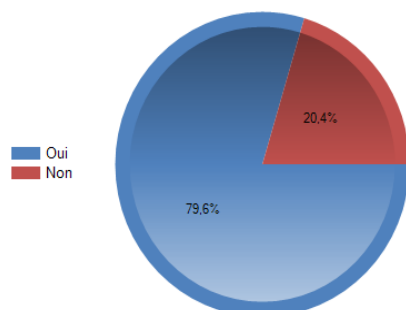
Autres

Fermeture du cabinet (20) collègue de l'hôpital (9) Infirmière / aide soignante (1)

Tableau 1 : Continuité des soins « autres »

7.1.2. Tri à plat de la deuxième partie : la masso-kinésithérapie et la S.L.A.

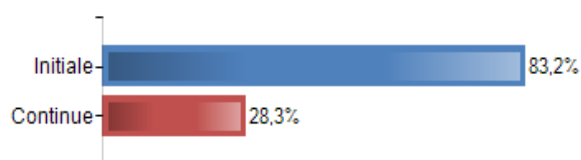
Avez-vous déjà pris en soin des patients souffrant de la S.L.A. ?



79,6% de masseurs-kinésithérapeutes ont déjà pris en soin des patients souffrant de la S.L.A. soit un total de 113 M.K sur 149 M.K pour cette étude.

Figure 7 : Répartition de M.K ayant pris en soin des patients S.L.A.

Dans notre enquête, nous nous intéressons à des masseurs-kinésithérapeutes ayant déjà pris en soin un ou plusieurs patients souffrant de la S.L.A. Les masseurs-kinésithérapeutes n'ayant pas pris en soin de patient souffrant de la S.L.A. ne seront plus pris en compte dans l'analyse suivante. Néanmoins, les différents éléments sont peu modifiés par rapport à l'effectif total de 149 M.K.



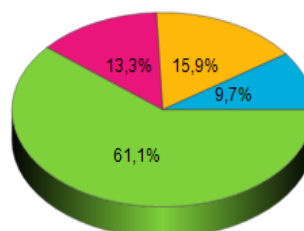
Au cours de quelle formation, initiale ou continue, avez-vous eu des informations ou des formations sur cette prise en soin ?

83,2% de M.K ont reçu des informations sur cette pathologie lors de leur formation initiale contre 29,3% durant leur formation continue. $P < 0.01$ / Khi2 : 35.51 / DDL : 1 (TS)

Figure 8 : Répartition des informations reçues.

Au cours de l'année, combien de patient(s) S.L.A. avez-vous pris en soin ?

Nb	
Moins de 2	69
2	15
De 3 à 19	18
20 et plus	11
Total	113

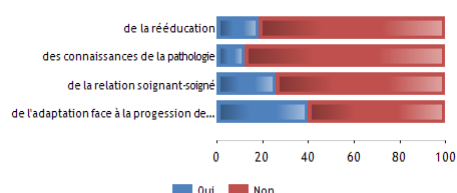


La moyenne est de 6 patients S.L.A. pris en soin par un M.K. durant l'année.

P<0.01 / Khi2 : 79.25 / DDL : 3 (TS)

Figure 9 : Nombre de patients S.L.A. pris en soin sur l'année.

Avez-vous eu des difficultés dans la prise en soin au niveau ? si oui lesquelles						
	Oui		Non		Total	
	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.	Eff.	% Obs.
De la rééducation	21	18,6%	92	81,4%	113	100%
Des connaissances de la pathologie	14	12,4%	99	87,6%	113	100%
De la relation soignant-soigné	29	25,7%	84	74,3%	113	100%
De l'adaptation face à la progression de	45	39,8%	68	60,2%	113	100%
Total	109	24,1%	343	75,9%	452	100%



Nous pouvons apercevoir que l'adaptation face à la progression de la maladie a été la plus grande des difficultés suivie de la relation soignant-soigné

P<0.01 / Khi2 : 25.76 / DDL : 3 (TS)

Figure 10 : Répartition des difficultés rencontrées

Difficultés au niveau de la rééducation « 21 réponses »	
Travail fonctionnel et adaption (8)	Kiné-respiratoire (4)
Manque de connaissance scientifique (4)	Prise en soin longue (3)
Douleur (2)	L'interdisciplinarité (1)
Fatiguabilité du patient (1)	Total : 23 réponses
(Deux masseurs-kinésithérapeutes ont répondu plusieurs choses)	

Tableau 2 : Difficultés rencontrées au niveau de la rééducation

Difficultés au niveau de la connaissance de la pathologie « 14 réponses »	
Manque de connaissance scientifique (7)	Respiratoire (3)
Prise en soin (3)	Evolution (2)
Traitement (1)	Total : 16 réponses
(Deux masseurs-kinésithérapeutes ont répondu plusieurs choses)	

Tableau 3 : Difficultés rencontrées au niveau de la connaissance de la pathologie

Difficultés au niveau de la relation soignant-soigné « 29 réponses »

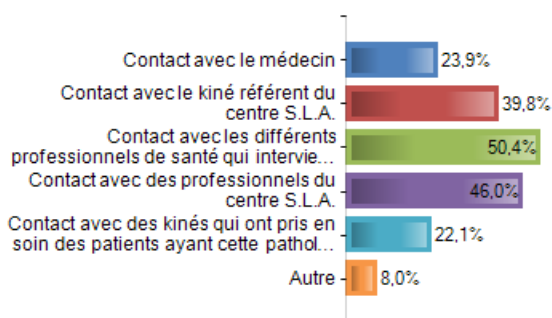
Surcharge émotionnelle (12)	Patient mutique (11)
Répondre au patient (4)	Sensation d'être inefficace (2)
Relation avec la famille (2)	Total : 31 réponses
(Deux masseurs-kinésithérapeutes ont répondu plusieurs choses)	

Tableau 4 : Difficultés rencontrées au niveau de la relation soignant-soigné

Difficultés au niveau de l'adaptation de la progression « 45 réponses »

Evolution rapide (14)	Aspect psychologique du patient (7)
Refus du patient (7)	Respiratoire (5)
Inefficace (4)	Surcharge émotionnelle (3)
Prise en soin longue (2)	Soins à domicile (2)
Patient mutique (1)	Total : 45 réponses

Tableau 5 : Difficultés rencontrées au niveau de la progression de la maladie



Quels pourraient être les axes d'amélioration à apporter à cette prise en soin ?

$P < 0.01$ / Khi2 : 75.60 / DDL : 5 (TS)

Figure 11 : Répartition des réponses sur les axes d'amélioration.

Les trois axes d'amélioration proposés qui reviennent le plus souvent sont « le contact avec les différents professionnels de santé » qui intervient autour du patient, « le contact avec des professionnels du centre S.L.A. » et « le contact avec le kiné référent du centre S.L.A ».

8% des M.K. ont répondu « autre »

Contact avec les kinés libéraux (3)	Formation avec le centre S.L.A. (3)
Pas d'interdisciplinarité (1)	Non exploitable (2)
Total : 9 réponses	

Tableau 6 : Axes d'amélioration « autre »

Citez les moyens de rééducation que vous utilisez à la phase initiale de la maladie. (si vous avez eu des patients à cette phase)

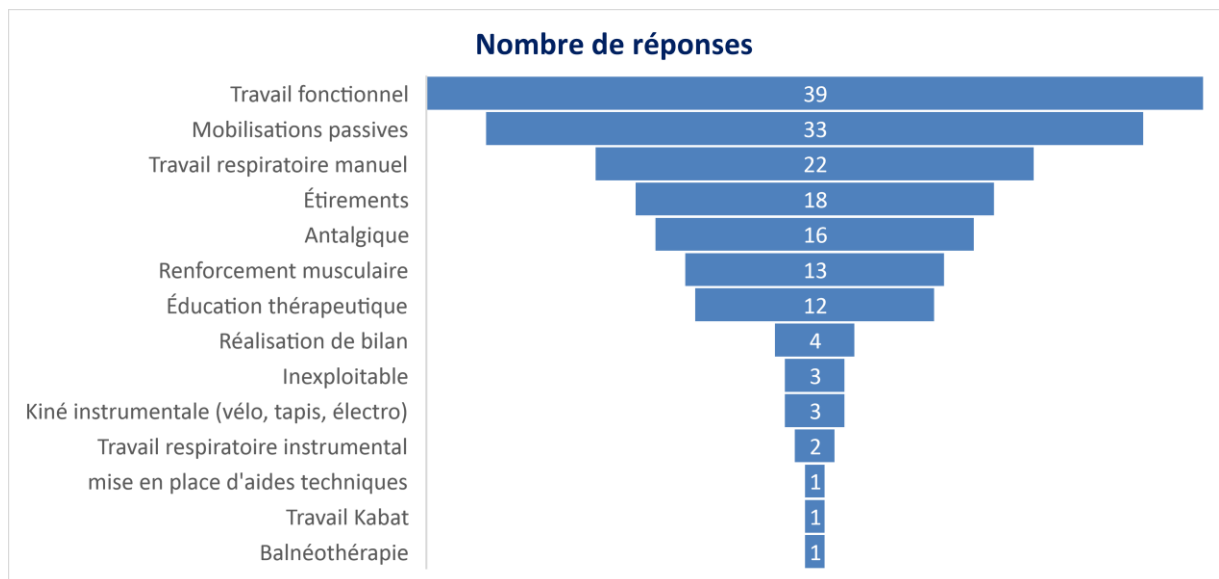


Figure 12 : Les moyens utilisés à la phase initiale

Les M.K. ont répondu plusieurs moyens dans la réponse.

Citez les moyens de rééducation que vous utilisez à la phase intermédiaire de la maladie (si vous avez eu des patients à cette phase)

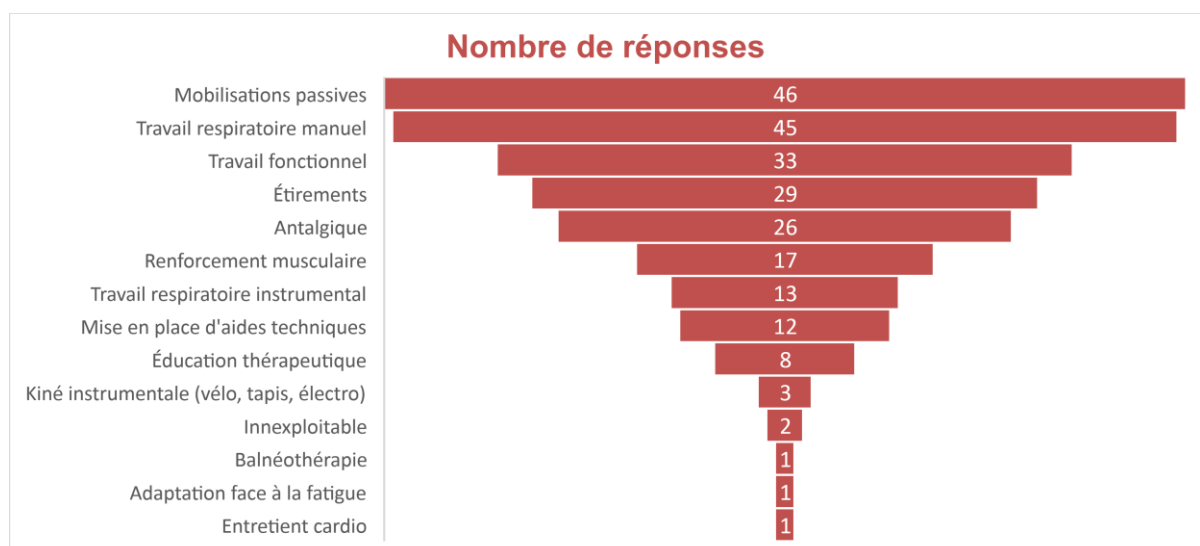


Figure 13 : Les moyens utilisés à la phase intermédiaire

Les M.K. ont répondu plusieurs moyens dans la réponse.

Citez les moyens de rééducation que vous utilisez à la phase palliative de la maladie (si vous avez eu des patients à cette phase)

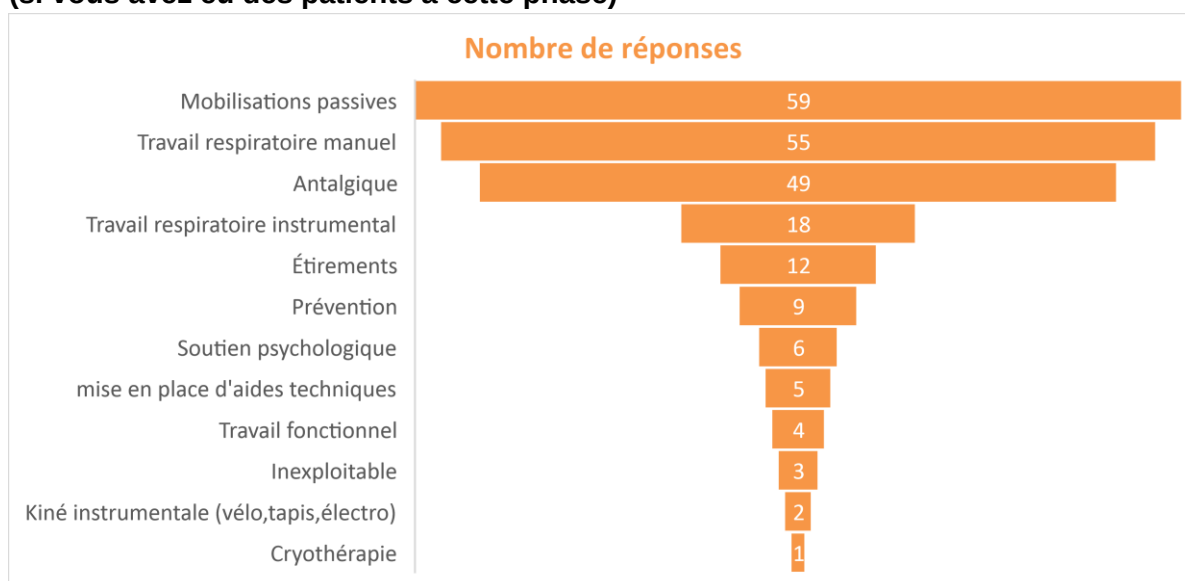


Figure 14 : Les moyens utilisés à la phase palliative

Les M.K. ont répondu plusieurs moyens dans la réponse. Ils précisent également que la prise en soin se fait généralement à domicile à cette phase.

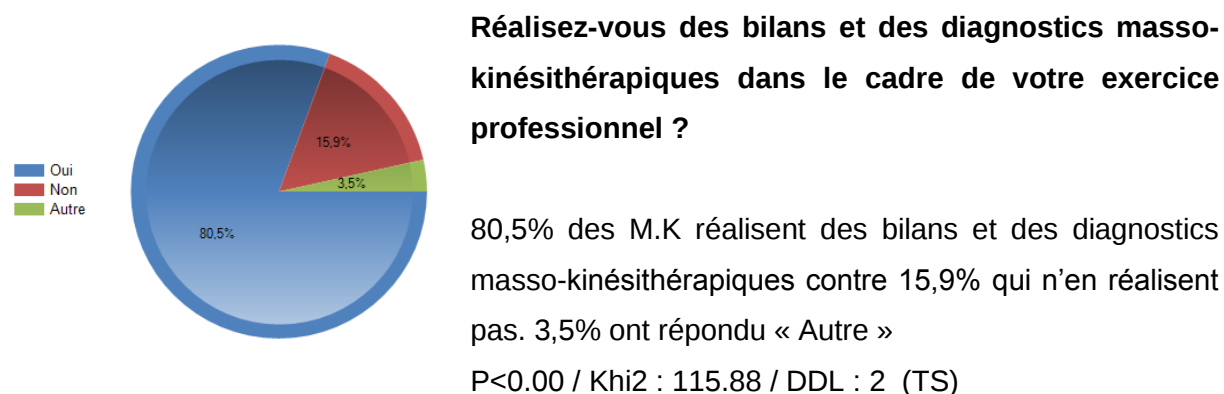


Figure 15 : Répartition du nombre d'envoi des B.D.M.K

Autre	
Réaliser en même temps que la rééducation (2)	Pas pour tous les patients(1)
Total : 3	

Tableau 7 : Réalisation des bilans « autre »

Si non pourquoi ?

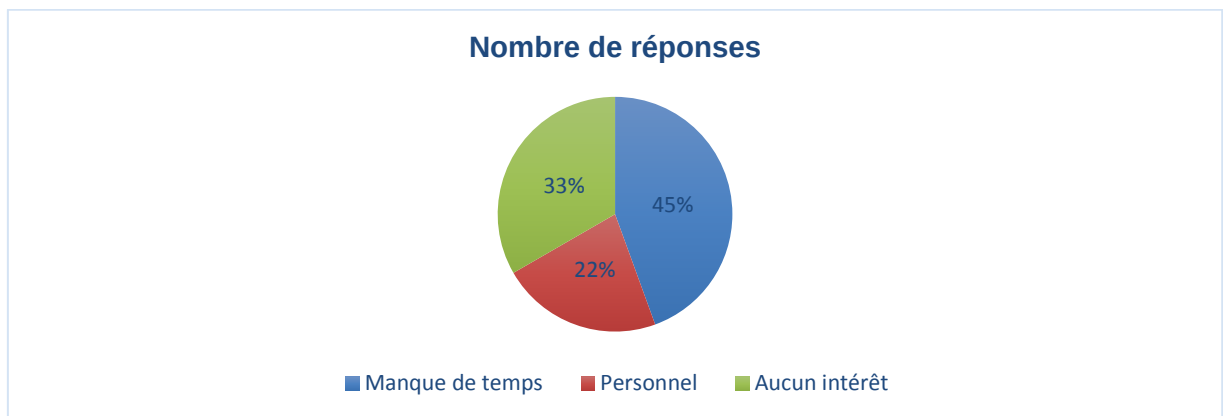


Figure 16 : Les raisons pour lesquelles les M.K. ne réalisent pas de B.D.M.K

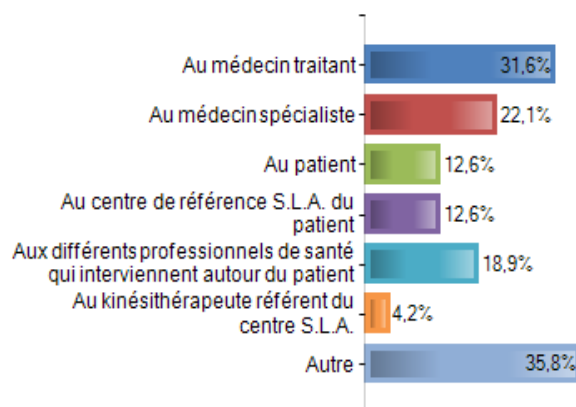
Si oui, incluez-vous des spécificités à ce bilan ?

65,8% des M.K. n'incluent pas ou ne connaissent pas de spécificités, contre 34,2% des M.K qui introduisent des spécificités.

- | | |
|-----------------------------|----------------------------|
| → EVA | → TDM 6 |
| → Spécificité neurologique | → Spécificité respiratoire |
| → Echelle de qualité de vie | → Tinetti |
| → MRC | → Réflexion personnelle |

Tableau 8 : Spécificités que les M.K. incluent dans le bilan

Envoyez-vous vos bilans et diagnostics réalisés ?



Les modalités les plus citées sont les catégories « autre », « au médecin traitant » et « au médecin spécialiste ».

$P < 0.00$ / χ^2 : 136.29 / DDL : 6 (TS)

Figure 17 : Répartition des bilans envoyés

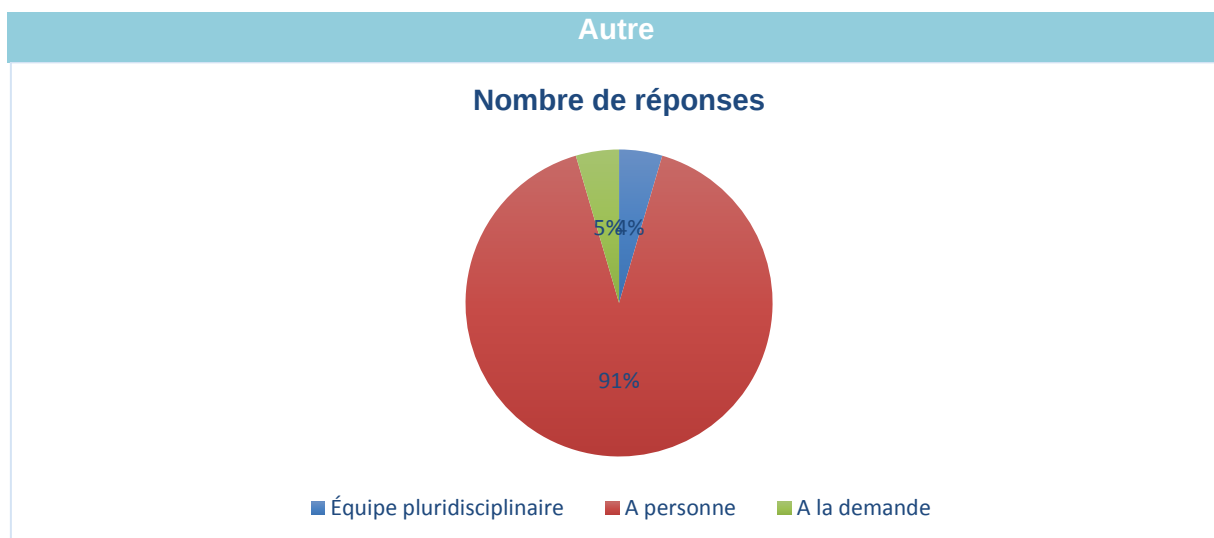


Figure 18 : Autres moyens d'envoi

7.1.3. Tri à plat de la troisième partie : la multidisciplinarité

Pour vous, comment définiriez-vous la notion de pluridisciplinarité ?

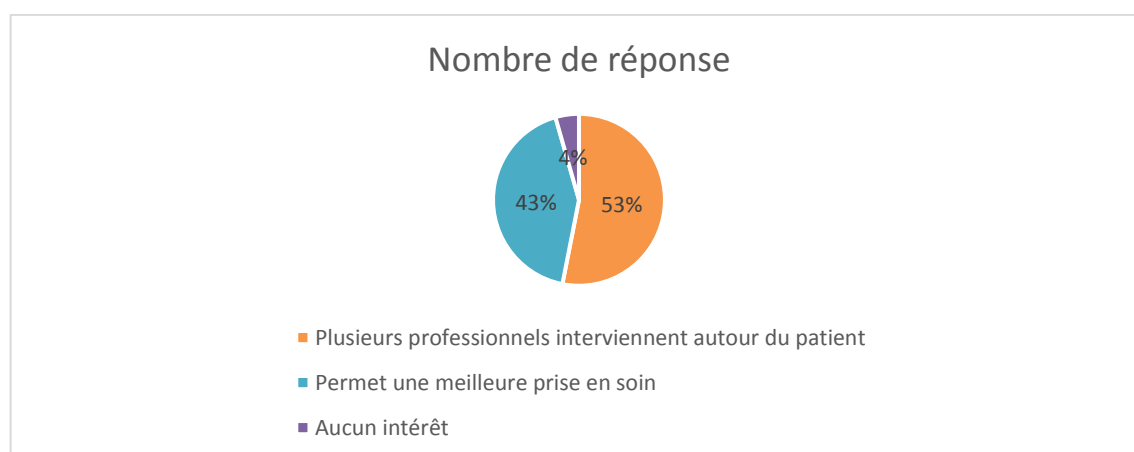
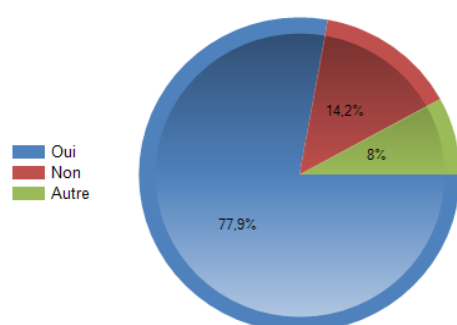


Figure 19 : La pluridisciplinarité et les masseurs-kinésithérapeutes.



Collaborez-vous avec les professionnels de santé qui interviennent dans la prise en soin du patient ?

77,9% des M.K. collaborent avec les professionnels de santé contre 14,2%. 8% de M.K ont répondu la catégorie « autre ».

$P < 0.00$ / χ^2 : 101.54 / DDL : 2 (TS)

Figure 20 : Répartition des réponses sur la collaboration avec les différents professionnels de santé.

Autres	
Très peu (6)	A la demande (2)

Total : 8 réponses

Tableau 9 : Collaboration avec les professionnels de santé « autre »

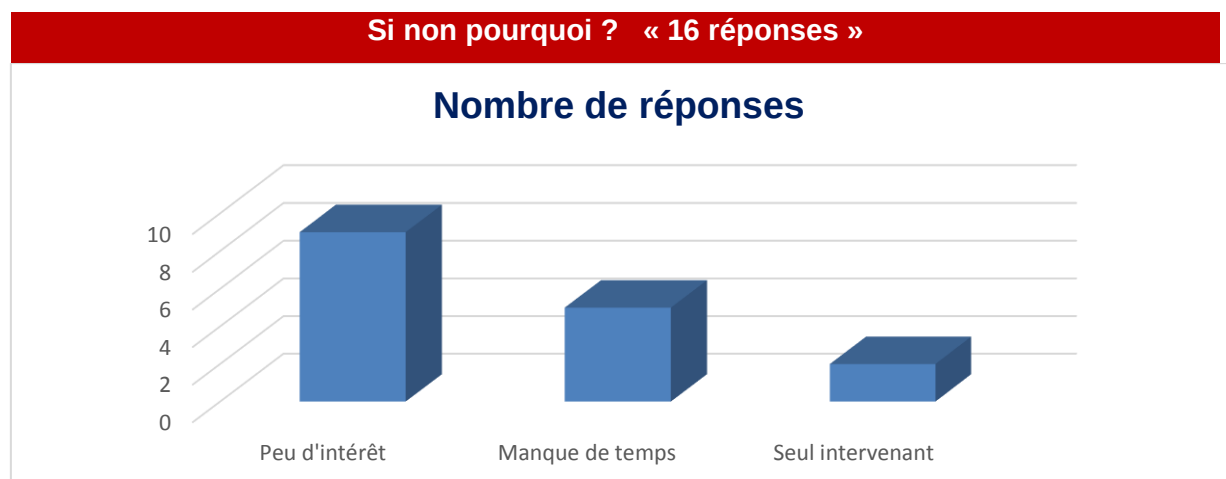


Figure 21 : Les raisons de la non-collaboration

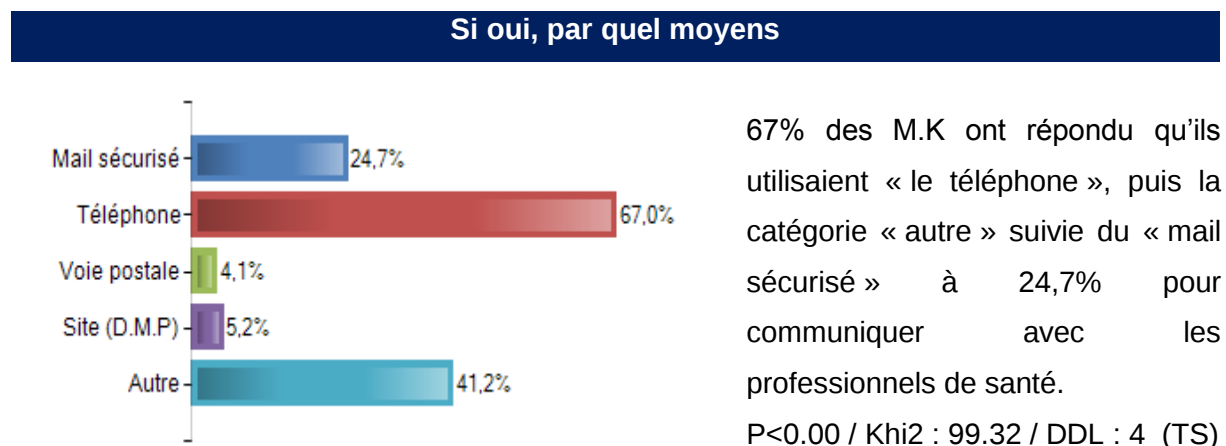


Figure 22 : Les moyens de communication utilisés par les M.K.

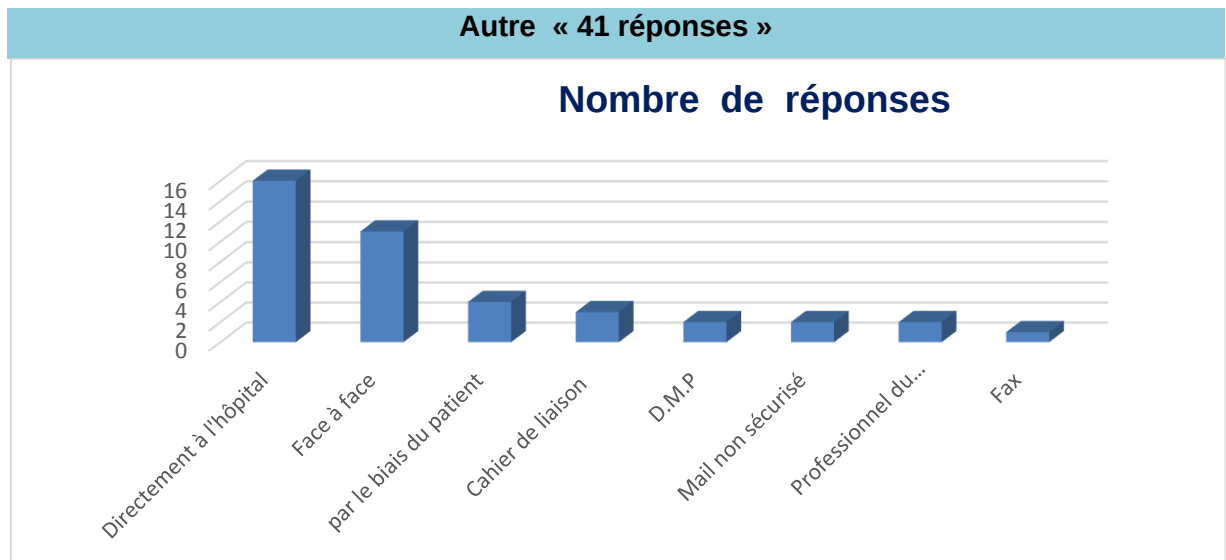


Figure 23 : Les autres moyens de communication

Selon vous quels pourraient être les apports de cette démarche en interdisciplinarité ?

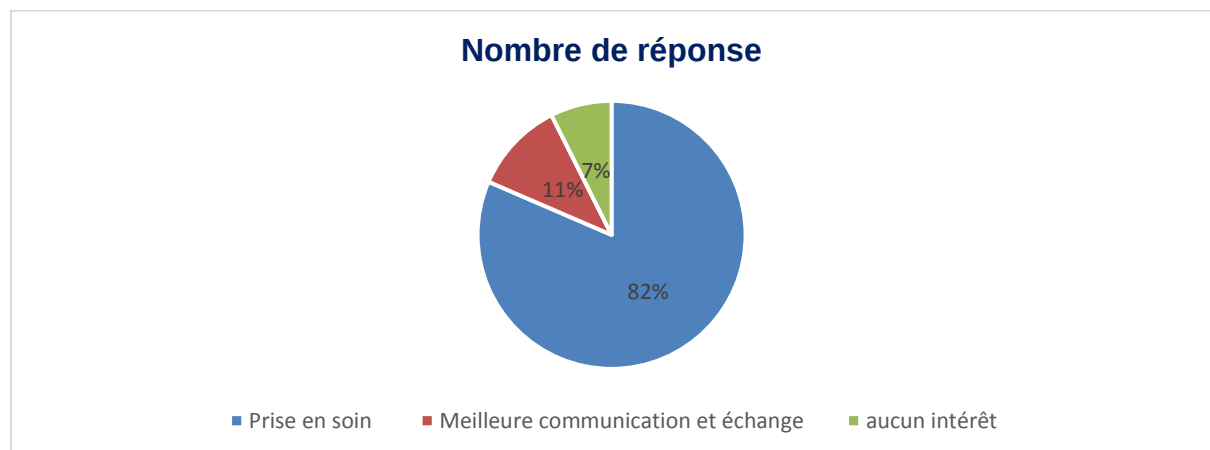
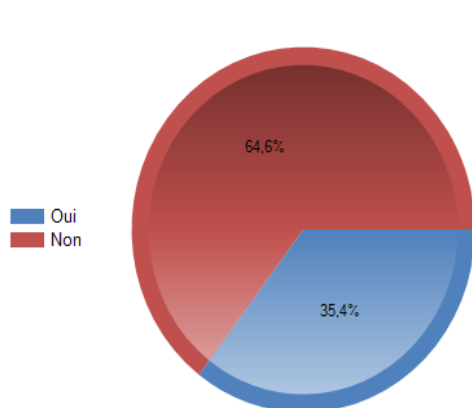


Figure 24 : L'interdisciplinarité et les masseurs-kinésithérapeutes



Etes-vous formé à l'Education Thérapeutique du Patient ?

64,6% des M.K ont répondu être formés à l'éducation thérapeutique du patient contre 35,4%.

$P < 0.02$ / χ^2 : 9,54 / DDL : 2 (TS)

Figure 25 : Nombre de M.K formés à l'E.T.P.

Si oui, comment cela a pu améliorer votre prise en soin ? « 38 réponses »

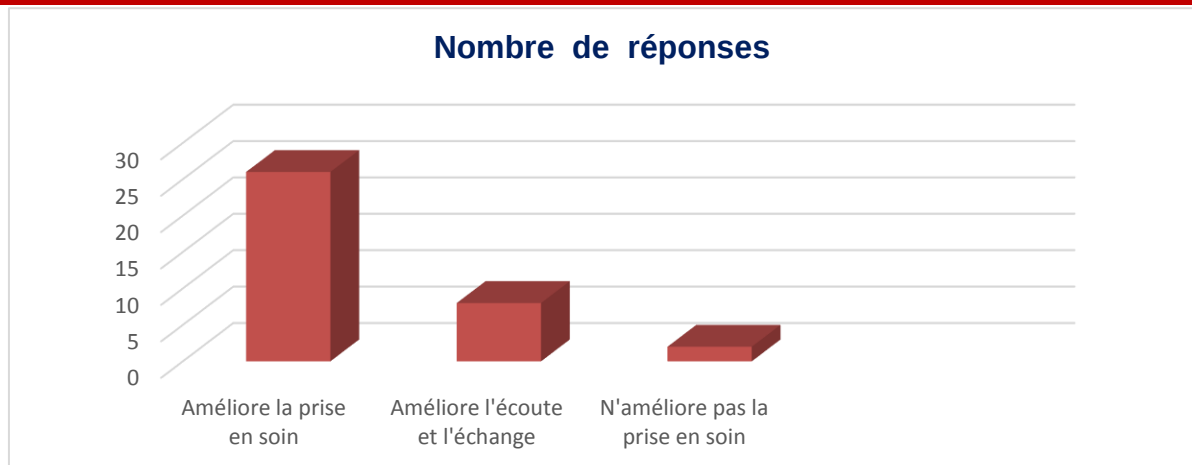
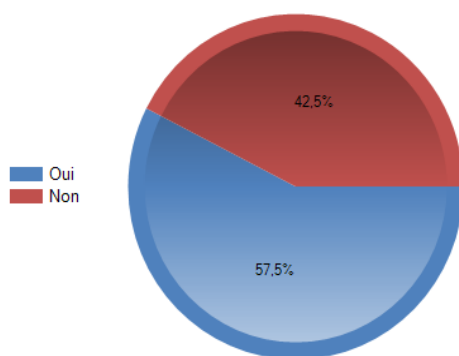


Figure 26 : Ce qu'a apporté l'E.T.P. dans la pratique des M.K.

Si non, connaissez-vous l'E.T.P.



57,5% des M.K. connaissent l'E.T.P contre 42,5% qui ne la connaissent pas.

Figure 27 : Nombre de M.K connaissant l'E.T.P.

Si non pourquoi n'êtes-vous pas formé ? « 72 réponses »

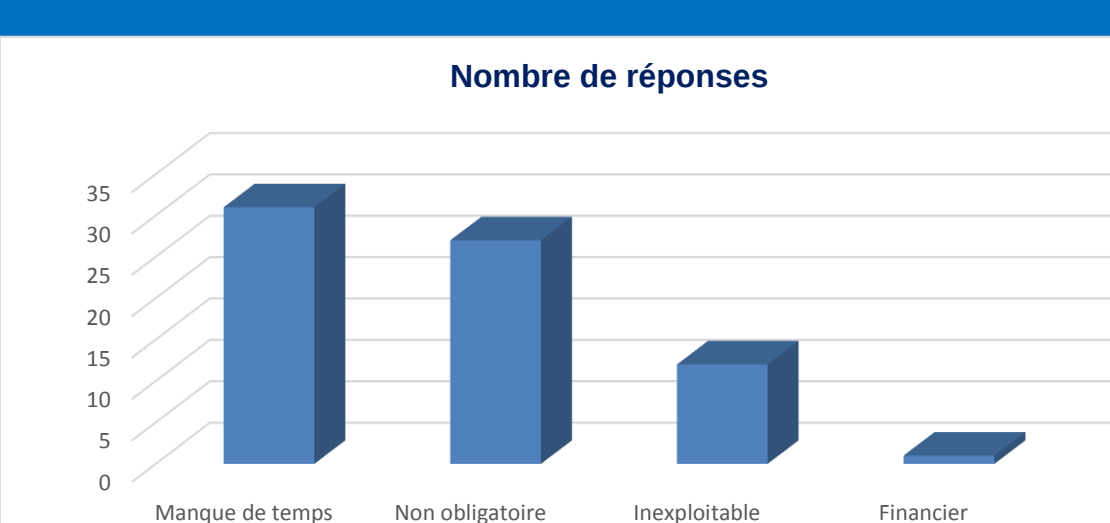


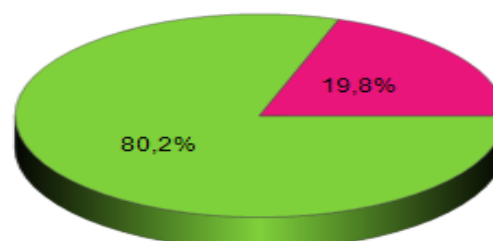
Figure 28 : Les raisons de la non pratique de l'E.T.P.

7.2. Tri croisé

Collaborez-vous avec les professionnels de santé qui interviennent dans la prise en soin du patient ?

Taux de réponse : 100,0%

	Nb
Oui	65
Non	16
Total	81



$P < 0.01$ / Khi2 : 29.64 / DDL : 1 (TS)

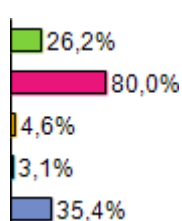
On peut constater que 80.2% des masseurs-kinésithérapeutes libéraux collaborent en multidisciplinarité contre 19,8% qui ne collaborent pas.

Figure 29 : Répartition des masseurs-kinésithérapeutes libéraux qui collaborent en multidisciplinarité.

Les 97 réponses des 81 masseurs-kinésithérapeutes libéraux

Taux de réponse : 100,0%

	Nb
Mail sécurisé	17
Téléphone	52
Voie postale	3
Site (D.M.P)	2
Autre	23



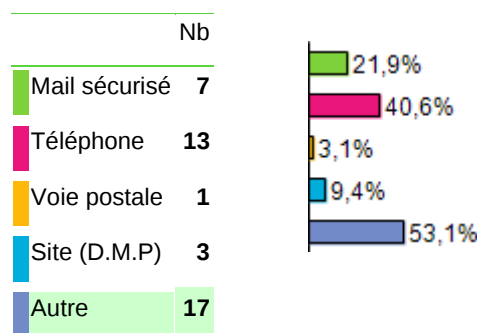
80% des M.K. libéraux utilisent le téléphone comme moyen de communication avec l'équipe pluridisciplinaire suivi par d'autres moyens (35,4%) et le mail sécurisé (26.2%)

$P < 0.01$ / Khi2 : 77.27 / DDL : 4 (TS)

Figure 30 : Moyens de communication utilisés par les M.K. libéraux

les 41 réponses des 32 masseurs-kinésithérapeutes salariés

Taux de réponse : **100,0%**



53,1% des masseurs-kinésithérapeutes utilisent le contact direct avec le médecin suivi du téléphone (40,6%) et du mail sécurisé (21,9%)

$P < 0.01$ / Khi2 : 30.31 / DDL : 4 (TS)

Figure 31 : Moyens de communication utilisés par les M.K. salariés

8. Discussion

8.1. Analyse des résultats : comparaison des résultats avec la littérature

L'analyse des résultats se fera en regard des questions de recherches. Afin d'y répondre, trois hypothèses ont été construites. De manière à répondre à ces hypothèses, une analyse des résultats de l'enquête réalisée auprès des masseurs-kinésithérapeutes est effectuée.

8.1.1. Analyse des données personnelles de la population

L'enquête réalisée auprès des masseurs-kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers a permis d'avoir 113 réponses. Lors de l'analyse de l'âge, la moyenne se situe à 42 ans (voir figure 1). Cette moyenne retrouvée correspond aux moyennes obtenues par la Fédération des Masseurs-Kinésithérapeutes et Rééducateurs (F.M.K.R.) (63).

Concernant le sexe de la population, l'enquête réalisée montre que 65,5 % des femmes ont répondu contre 34,5% des hommes (voir figure 2). Cette proportion est également cohérente par rapport à la F.M.K.R (63) ; (64). On peut également constater que la profession est en train de se féminiser (65) ; (66).

Au sujet de la région d'exercice, la Nouvelle Aquitaine, le Grand-Est et la région Auvergne-Rhône-Alpes sont les plus représentées dans l'enquête [voir annexe XI-XII]. En comparant avec les données de la F.M.K.R. la région de l'Île de France arrive en tête suivie de la région Auvergne-Rhône-Alpes (63). Ces données nous permettent de remarquer que la région d'exercice des M.K. ayant répondu n'est pas significative.

Concernant le mode d'exercice opéré (voir figure 4), l'enquête réalisée est en cohérence avec le rapport démographique de l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. En effet, le nombre de MK exerçant la profession dans un statut libéral est plus important que celui du statut salarié-hospitalier (64).

A travers l'étude des résultats, on peut constater que 83% des M.K. ont reçu des informations sur cette pathologie. D'autre part, 90% des M.K. ont pris en soin en moyenne 6 patients souffrant de la S.L.A. Un nombre important qui permet de faire le lien avec les régions d'exercices des M.K. Dans l'enquête, 32 masseurs-kinésithérapeutes exerçaient dans la

région Nouvelle-Aquitaine. En comparant avec la littérature, on peut constater que le limousin a une incidence brute moyenne annuelle de 3,2 cas pour 100 000 personnes. Cette incidence est la plus élevée en France. Malheureusement, ces chiffres datant de 1995, sont trop anciens pour être significatifs (67). Il serait intéressant qu'une nouvelle étude soit réalisée pour représenter le nombre de cas touchés dans les différentes régions de France.

Pour conclure, sur les 113 M.K. ayant pris en soin des patients souffrant de la S.L.A., 103 ont eu des difficultés lors de leur prise en soin. Sur ces 103 M.K., l'enquête a rapporté que les masseurs-kinésithérapeutes souhaiteraient plus de contact avec les différents professionnels de santé, avec le centre S.L.A. et le M.K. de ce centre.

8.1.2. Analyse de la première hypothèse

Pour rappel, la première hypothèse était la suivante : les masseurs-kinésithérapeutes utilisent un Bilan et un Diagnostic Masso-Kinésithérapique comportant des spécificités (échelle et évaluation) sur la S.L.A.

Afin de valider ou de réfuter l'hypothèse, une analyse des résultats du tri à plat est réalisée. Lors de cette étude, on peut constater que 84,1% des masseurs-kinésithérapeutes réalisent des Bilans et des Diagnostics Masso-Kinésithérapiques contre 15,9% qui n'en réalisent pas (voir figure 15 et annexe XIII). Lorsqu'on leur demandent pourquoi, l'analyse de la question ouverte montre que 45% manquent de temps, 33% ne trouvent aucun intérêt et 22% ne le réalisent pas pour des raisons personnelles. Cette analyse permet de rappeler que la réalisation d'un B.D.M.K fait partie des compétences du masseur-kinésithérapeute selon le décret du 29 juillet 2009 (29).

Par ailleurs, sur les 80,5% M.K. qui réalisent un B.D.M.K seulement 34,2% introduisent des spécificités contre 65,8%. Lors de l'analyse de la question ouverte, plusieurs spécificités sont citées (E.V.A., TDM6, spécificité neurologique et respiratoire, échelles de qualité de vie). Ces spécificités variées montrent qu'il est essentiel de réaliser des B.D.M.K en partenariat avec les centres S.L.A. afin d'avoir une trame commune et cohérente. Cet outil est indispensable pour la prise en soin masso-kinésithérapique car il permet de définir les moyens thérapeutiques que le M.K. va mettre en place durant sa séance. Il permet également de voir l'évolution du patient. Par conséquent, il est nécessaire que ces B.D.M.K. soient présentés au patient et envoyés aux différents professionnels de santé afin d'apprécier l'évolution du patient et de créer une relation d'interdisciplinarité. En effet, les professionnels de santé peuvent travailler ensemble

et reprendre certaines données du B.D.M.K. pour compléter le suivi du patient mais nous pouvons constater que, plus des trois quarts des M.K. n'envoient pas leurs bilans (voir figures 17-18).

Pour conclure, cette hypothèse est réfutée. On peut constater que la plupart des masseurs-kinésithérapeutes réalisent des Bilans et des Diagnostics Masso-Kinésithérapiques mais ne les envoient pas et n'incluent pas de spécificités. Ceux-ci sont plutôt attentus pour permettre une prise en soin globale et voir l'évolution du patient.

8.1.3. Analyse de la deuxième hypothèse

Pour rappel, la deuxième hypothèse était la suivante : Les masseurs-kinésithérapeutes mettent en place des moyens thérapeutiques variés lors des différentes phases de la rééducation.

Afin de valider ou de réfuter cette hypothèse, une analyse des résultats du tri à plat est réalisée. Lors de cette étude, on peut constater que de nombreux masseurs-kinésithérapeutes ont répondu aux questions donnant lieu à des réponses ouvertes. Il est essentiel de préciser que les M.K. ont répondu si, et seulement si, ils avaient eu en soin des patients souffrant de la S.L.A. aux différentes phases de la rééducation proposées. Lors de la phase de synthétisation de ces réponses, trois figures ont été réalisées.

Au moment de la prise en soin à la phase initiale de la maladie, on constate que de nombreux M.K. mettent en place durant leurs séances de rééducation des moyens différents comme la mise en place d'un travail fonctionnel, des mobilisations passives, un travail respiratoire manuel préventif, des étirements, des moyens antalgiques, etc... (voir figure 12). Ces moyens utilisés sont en cohérence avec la revue de littérature réalisée dans le cadre théorique présenté ci-dessus. En effet, le masseur-kinésithérapeute possède de nombreuses compétences. Il est nécessaire que le M.K. adapte sa séance à « l'instant T » en fonction des maux et des mots du patient. Le masseur-kinésithérapeute a plusieurs objectifs : il doit diminuer les douleurs, être à l'écoute, conserver un bon état articulaire, musculaire et fonctionnel, préserver l'autonomie, améliorer les transferts et garder une bonne capacité respiratoire du patient (26) ; (27).

En revanche, on remarque, qu'un seul M.K. utilise la balnéothérapie lors de ses prises en soin à la phase initiale. Ce moyen thérapeutique est peu utilisé alors que l'eau diminue le tonus musculaire et provoque de nombreux bienfaits sur le corps humain notamment chez les patients souffrant de la S.L.A. (45) ; (46). D'autre part, on s'aperçoit que des masseurs-kinésithérapeutes utilisent des moyens thérapeutiques instrumentaux comme l'utilisation de l'électrothérapie, du tapis de marche, etc... Il est important de souligner que ces moyens sont contre-indiqués chez les patients souffrant de la S.L.A. quelque soit la phase de rééducation (9). De plus, des M.K. réalisent du renforcement musculaire. Ce moyen n'aggrave pas le cas du patient si cette pratique est réalisée en respectant la fatigabilité de celui-ci, faite de façon douce et sans résistance (8) ; (9). Malheureusement, n'ayant pas été précis dans ma question, cette donnée sur le renforcement musculaire ne peut être analysée correctement.

Concernant la prise en soin à la phase intermédiaire de la maladie, on s'aperçoit que les M.K. privilégient les mobilisations passives et le travail respiratoire manuel suivi du travail fonctionnel, des étirements, des moyens antalgiques, du renforcement musculaire et de la mise en place d'aides techniques (voir figure 13). Ces moyens utilisés sont en cohérence avec la revue de littérature réalisée dans le cadre théorique présenté ci-dessus. Néanmoins, on peut remarquer que des M.K. utilisent toujours la kinésithérapie instrumentale et réalisent des entretiens cardiologiques à des patients souffrant de la S.L.A. Ces pratiques sont vivement contre-indiquées (9).

Au sujet de la prise en soin à la phase palliative de la maladie, la plupart des M.K. sont confrontés à la souffrance et à la progression de la maladie. On peut apprécier que le travail fonctionnel n'est plus la priorité des M.K. Les mobilisations passives, la kinésithérapie respiratoire manuelle ou instrumentale, le soutien psychologique, les moyens antalgiques, la prévention, etc..., ont pris le dessus (voir figure 14). Ces moyens utilisés sont en cohérence avec la revue de littérature réalisée dans le cadre théorique présenté ci-dessus. On peut apercevoir, par le biais de cette enquête et l'analyse de ces résultats, la place qu'a le masseur-kinésithérapeute dans la prise en soin des patients souffrant de la S.L.A. Néanmoins, on peut toujours constater que certains M.K. utilisent des moyens thérapeutiques contre-indiqués dans cette pathologie.

Pour conclure, cette hypothèse est validée. On peut constater que la plupart des masseurs-kinésithérapeutes mettent en place des moyens thérapeutiques différents et conseillés lors des différentes phases de la rééducation. Néanmoins, on peut s'apercevoir que quelques masseurs-kinésithérapeutes mettent en place des moyens qui aggravent et qui

accélèrent la maladie. D'autre part, à travers cette enquête, les masseurs-kinésithérapeutes ont été interrogés sur les difficultés qu'ils rencontrent durant leur prise en soin. Après analyse des questions ouvertes, 21 M.K. rencontrent des difficultés au niveau de la rééducation, 14 au niveau de la connaissance de la pathologie, 29 au niveau de la relation soignant-soigné et 45 au niveau de la progression de la maladie (voir figure 10). Au regard des réponses à ces différentes questions sur les difficultés rencontrées, nous pouvons penser que les M.K. s'interrogent sur ce qu'ils mettent en œuvre lors des différentes phases de la rééducation. Par conséquent, de nombreuses questions peuvent ressortir de cette analyse. En outre, les informations ou les formations sur cette prise en soin sont-elles suffisantes lors de la formation initiale ? Quelles sont les sources d'informations ? Une fois diplômé, existe-il des formations sur la prise en soin chez un patient souffrant de la S.L.A ? Des moyens de communications interprofessionnels sont-ils réalisés ? Il serait alors intéressant de rechercher les différents moyens mis en œuvre afin d'informer le masseur-kinésithérapeute sur cette pathologie.

8.1.4. Analyse de la troisième hypothèse

Pour rappel, la dernière hypothèse était la suivante : les masseurs-kinésithérapeutes collaborent dans la prise en charge et le soin avec l'équipe pluridisciplinaire et l'aide de l'entourage proche du patient.

Afin de valider ou de réfuter cette hypothèse, une analyse des résultats du tri à plat est réalisée. Lors de cette étude, on peut constater que 96% des masseurs-kinésithérapeutes donnent une bonne définition de la pluridisciplinarité (voir figure 19). D'autre part, plus de 77,9% des M.K. collaborent avec les différents professionnels de santé contre 14,2% qui, pour eux, le travail pluridisciplinaire n'a aucun intérêt et ne trouvent pas le temps pour le mettre en place. (voir figures 20 et 21).

En approfondissant l'analyse, on constate qu'une grande proportion de M.K. libéraux (80,2 %) communiquent en pluridisciplinarité (voir figure 29) ; de plus, les professionnels exerçant en salariat communiquent à 100%. A travers ces résultats, il serait intéressant d'analyser les moyens de communication utilisés par les M.K. libéraux ou hospitalier. Après analyse, on peut s'apercevoir que la plupart des M.K. libéraux utilisent en grande majorité le téléphone (80%) (voir figure 30) comme moyen de communication. A contrario, les M.K. hospitaliers utilisent le contact direct avec le médecin (échange informel) (53,1%) suivi du téléphone (40.6%) (voir figure 31) comme moyen de communication.

Pour conclure, cette hypothèse est validée au niveau de la collaboration pluridisciplinaire. Néanmoins, le questionnement sur la communication qui a été réalisé fait ressortir que les différents masseurs-kinésithérapeutes envoient peu leurs B.D.M.K aux différents professionnels de santé. Ainsi, il serait favorable de réaliser les transmissions par courriel sécurisé à la place du téléphone ou du contact direct avec le médecin, ou rajouter ceci à ce qui est déjà réalisé.

Concernant la collaboration avec l'entourage proche du patient, après analyse du questionnaire, aucune question n'a été posée concernant la communication avec l'entourage. Par conséquent, aucune analyse n'a pu se faire sur ce point.

8.1.5. Synthèse

A travers l'analyse des résultats, une hypothèse a été réfutée et deux ont été validées. On peut constater que la plupart des masseurs-kinésithérapeutes réalisent des Bilans et des Diagnostics Masso-Kinésithérapiques mais malheureusement ne les envoient que peu et n'incluent pas de spécificités. D'autre part, on peut constater que les M.K. mettent en place des moyens thérapeutiques différents et conseillés lors des différentes phases de la rééducation. Néanmoins, on peut remarquer que certains M.K. rencontrent des difficultés lors de la prise en soin et que quelques M.K. utilisent des moyens thérapeutiques contre-indiqués. Concernant la dernière hypothèse, le travail en collaboration avec les différents professionnels de santé est réalisé. En revanche, afin d'améliorer cette collaboration, il est essentiel que les différents masseurs-kinésithérapeutes envoient leurs B.D.M.K aux différents professionnels de santé.

L'analyse des résultats a permis de répondre à la problématique : Comment s'organise la prise en soin masso-kinésithérapique d'un patient souffrant de la sclérose latérale amyotrophique et son rôle dans une collaboration multidisciplinaire ?

A travers ce travail, la prise en soin masso-kinésithérapique d'un patient souffrant de la S.L.A. a été présentée. A la suite du questionnaire, les réponses ont permis de montrer la place essentielle qu'a le masseur-kinésithérapeute, mais également l'équipe pluridisciplinaire. Afin d'améliorer la qualité de vie du patient, l'équipe pluridisciplinaire doit être plus que jamais soudée et coopérative. Par ailleurs, l'analyse des résultats a permis de mettre en évidence le travail interdisciplinaire. Ce travail permet une grande interactivité et une véritable dynamique de groupe. Le patient est alors au cœur de la prise en charge et les différents professionnels

de santé travaillent ensemble. Grâce à l'enquête, les résultats montrent que 93% des masseurs-kinésithérapeutes sont favorables à travailler de cette façon (voir figure 24 et annexe XIV). D'autre part, l'éducation thérapeutique du patient est devenue un outil intéressant pour les patients souffrant de pathologie chronique. A travers cette enquête, on peut constater que plus de 64,5% des M.K sont formés à cette pratique et que plus de la moitié en sont satisfaits (voir figures 25 et 26). Moyennant quoi, il serait très intéressant de créer un programme d'éducation thérapeutique personnalisé avec les différents professionnels de santé et les centres S.L.A dans un but commun : aider le patient et améliorer sa qualité de vie ainsi que celle de son entourage.

8.2. Les limites de l'étude

8.2.1. Biais dans la recherche de la population

Au moment de l'envoi du questionnaire, j'ai été confronté à quelques problèmes. Tout d'abord, certains Ordres de masseurs-kinésithérapeutes départementaux n'ont pas partagé l'enquête aux différents M.K. inscrits à l'Ordre. Ceci a engendré un changement dans l'exploitation des résultats prévus initialement. Par ce fait, je n'ai pas pu comparer les résultats obtenus région par région et voir si les difficultés rencontrées étaient les mêmes dans toutes les régions de France.

D'autre part, certains centres S.L.A. n'ont pas de M.K. et n'ont pas d'échange avec des masseurs-kinésithérapeutes libéraux. Afin de compenser, j'ai opté pour l'envoi du questionnaire sur les réseaux sociaux comportant de nombreux masseurs-kinésithérapeutes ainsi que des familles ayant un de leur membre souffrant de la S.L.A. Ceci a pu engendrer un biais de sélection.

Pour finir, concernant le choix de la population étudiée, pour être le plus précis vis-à-vis de la prise en soin et de la relation interprofessionnelle, un choix unique entre les masseurs-kinésithérapeutes libéraux ou salariés aurait été plus judicieux. En effet, l'organisation de travail est différente entre les deux choix d'exercice. A l'hôpital, des réunions d'échange sont organisées (Transmission, STAFF...) à contrario du libéral où le M.K. a moins de possibilité pour pouvoir échanger. D'autre part, à l'hôpital, plusieurs professionnels de santé sont en contact directement avec le patient, ceci change la prise en soin.

8.2.2. Biais dans la formulation des questions

Lors de l'exploitation des résultats, deux points importants ont attiré mon attention. Le premier point concerne les masseurs-kinésithérapeutes qui ont déjà pris en soin des patients souffrant de la S.L.A. et ceux qui n'en ont pas pris en soin. Dès la première question de l'enquête, les M.K n'ayant pas pris en soin des patients souffrant de la S.L.A. auraient dû être immédiatement enlevés. Ceci aurait permis d'avoir des résultats plus en lien avec mes questionnements. Par chance, cet élément entraîne très peu de modification sur les résultats finaux.

Le dernier point porte sur la question « Avez-vous rencontré des difficultés lors de votre prise en soin ? au niveau de la rééducation, des connaissances de la pathologie, de l'adaptation face à la progression de la maladie et/ou de la relation soignant-soigné ? ». Ces questions ouvertes pour chaque item ont entraîné un travail de synthèse conséquent. Il en ressort que le cadre théorique permettait, en définitive, de proposer des questions fermées pour les différents items identifiés.

8.2.3. Biais dans l'exploitation des résultats

Lors de l'exploitation des résultats, afin de réaliser le tri à plat, des biais sont apparus. En effet, lors de la rédaction du questionnaire, beaucoup de réponses demandées étaient ouvertes. Par conséquent, au moment de l'analyse, un important travail de synthèse était nécessaire. Pour une première fois, cette synthèse fut compliquée vu le nombre de réponses. Malgré cela, ce travail fut intéressant et enrichissant.

Cela a permis de comprendre et analyser les difficultés rencontrées par les différents masseurs-kinésithérapeutes lors de leur prise en soin avec des patients souffrant de la S.L.A. Les M.K n'étaient pas guidés lors de certaines réponses aux questions. Ils pouvaient répondre en fonction de ce qu'ils ressentaient ou de ce qu'ils pensaient.

8.3. Intérêt de l'enquête

Cette enquête par la méthode du questionnaire a permis de mieux visualiser la prise en soin masso-kinésithérapique de patients souffrant de la S.L.A. Avec l'étude des résultats, plusieurs points ont pu être soulignés comme les difficultés que rencontrent sur le terrain les différents M.K. lors de leur prise en soin. Ces difficultés peuvent être au niveau de la rééducation, de la relation soignant-soigné, de l'adaptation à la progression de la maladie ou bien au niveau de la connaissance sur cette pathologie. Grâce à ces résultats, des perspectives peuvent être mises en place. D'autre part, l'enquête a permis de montrer les moyens utilisés par les M.K. à chaque phase de la prise en soin. A travers ces réponses, on peut constater que certains moyens utilisés ne sont pas adéquats pour des patients souffrant de la S.L.A. Par ailleurs, l'analyse a pu montrer que la plupart des M.K. réalisaient un B.D.M.K. mais qu'il n'était pas forcément envoyé et qu'aucun B.D.M.K. spécifique à la S.L.A. n'existait. Pour conclure, la pluridisciplinarité a été soulignée par les différents M.K. ayant répondu. On peut constater que la communication est présente à travers les différents professionnels de santé mais peut être renforcée avec les centres S.L.A.

8.4. Perspectives de l'enquête

Grâce à ces résultats, de nombreuses perspectives peuvent voir le jour. Ces perspectives peuvent être renforcées avec les différentes propositions écrites par les M.K.

8.4.1. Réalisation d'une étude démographique

Lors de ma recherche sur la démographie des patients souffrant de la S.L.A. sur le territoire français, peu d'enquêtes ont été trouvées, ou elles sont trop anciennes. La première perspective serait que les différents centres S.L.A. dans les différentes régions de France réalisent une étude démographique sur le nombre de patients souffrant de la S.L.A. Cette étude pourrait permettre de voir la progression et la répartition de la maladie sur le territoire, de comparer les résultats obtenus avec le nombre de professionnels de santé sur le terrain et de comparer les différents moyens de communication et de prise en soin.

8.4.2. Élargir l'enquête

L'enquête par questionnaire réalisé a eu trop peu de réponses par rapport au nombre de masseurs-kinésithérapeutes exerçant sur le territoire. Par conséquent, elle ne permet pas de montrer des résultats significatifs mais de donner seulement un aperçu. Afin de rendre ces résultats significatifs, ce questionnaire pourrait être amélioré et envoyé aux différents M.K. en partenariat avec l'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes, la Fédération des Masseurs-Kinésithérapeutes et Rééducateurs, les centres S.L.A. et le Ministère de la Santé et de la Solidarité. A la suite de l'analyse des résultats, l'aperçu obtenu lors de la première enquête pourra être significatif.

D'autre part, les résultats obtenus lors de l'enquête auraient pu être analysés davantage. Par exemple, les difficultés rencontrées par les M.K. pourraient être comparées avec les régions d'exercices. Ceci permettrait de voir si ces mêmes difficultés sont rencontrées sur l'ensemble du territoire ou seulement sur une partie du territoire. De plus, les difficultés rencontrées par les M.K. pourraient être comparées avec les années d'obtention du Diplôme d'État. Ceci permettrait de voir si les difficultés rencontrées concernent des masseurs-kinésithérapeutes jeunes diplômés ou, au contraire, des M.K. exerçant déjà depuis plusieurs années.

8.4.3. Le bilan diagnostic Masso-kinésithérapique et la S.L.A

Lors de l'analyse des résultats, on a pu constater que 80% des masseurs-kinésithérapeutes ayant répondu réalisaient un B.D.M.K. et que plus de la moitié soit 65% n'incluaient pas de spécificités ou n'en connaissaient pas. Par conséquent, lors de mon stage au service de neurologie au C.H.U. de Limoges, avec l'aide du masseur-kinésithérapeute du service, un B.D.M.K. spécifique à la S.L.A a été réalisé [voir annexe VIII]. Cette réalisation est en lien avec les résultats obtenus. La perspective serait de reprendre ce B.D.M.K. afin de le tester lors des prises en soin pour l'améliorer. Au préalable, il devra être validé par les centres S.L.A. avant la phase de test. Une fois validé, testé et amélioré, ce B.D.M.K spécifique à la S.L.A. pourrait être partagé avec les différents masseurs-kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers. Ainsi, chaque M.K. aurait le même outil. Ceci permettrait d'améliorer la prise en soin dans l'intérêt du patient et de favoriser le travail pluridisciplinaire et interdisciplinaire.

Pour conclure, grâce aux résultats obtenus, l'analyse montre que les trois-quarts des masseurs-kinésithérapeutes n'envoient pas leur B.D.M.K. aux différents professionnels de santé. Par conséquent, un travail pluridisciplinaire et le suivi des soins sont difficiles à être réalisés. Afin de favoriser l'envoi et de créer un travail pluridisciplinaire et interdisciplinaire, un moyen de communication pourrait être mis en place.

8.4.4. Échange et communication

Lors de l'analyse des questions ouvertes, de nombreux M.K souhaiteraient améliorer certains axes lors de leur prise en soin (voir figure 11). Ils aimeraient plus d'échange et de communication avec les centres S.L.A. et les différents professionnels de santé qui entourent le patient. Concernant les moyens de communication, beaucoup de M.K utilisent le téléphone. Néanmoins, il serait peut-être intéressant de créer une plateforme en partenariat avec les centres S.L.A. Elle permettrait aux différents professionnels de santé de communiquer par courriel ou par chat sur leurs difficultés rencontrées et sur l'évolution du patient. Cette plateforme permettrait également de rassembler tous les Bilans Diagnostics des médecins et des rééducateurs, les prescriptions, les médicaments et les contre-indications, les contacts des différents professionnels qui suivent le patient et les rendez-vous médicaux. Elle pourrait être également accessible aux aidants. Nonobstant, il serait nécessaire que cette plateforme soit accessible tant aux hospitaliers qu'aux libéraux. L'Homme a besoin de racines, de partages et d'échanges ; grâce à cette plateforme, une relation d'interdisciplinarité pourrait voir le jour. Le patient serait alors au centre de la prise en soin.

Pour conclure, une plateforme de ce type qui se nomme le Dossier Médical Partagé (D.M.P.) a déjà vu le jour en 2017. Néanmoins, de nombreux problèmes ont été rencontrés lors de sa mise en place et rien n'oblige les professionnels de santé ou les patients à créer ce D.M.P. Il serait intéressant de commencer à utiliser cet outil avec une petite population comme pour les patients ayant des pathologies neurodégénératives et d'élargir par la suite pour d'autres pathologies chroniques puis aigües.

« Il est nécessaire de commencer petit avant de devenir grand, mais rien de grand n'a été fait dans le Monde sans union ».

Conclusion

Tout au long de ce Mémoire, nous avons pu constater que la Sclérose Latérale Amyotrophique est une maladie neurodégénérative caractérisée par une atteinte progressive des motoneurones, ayant pour conséquence des rétractions musculaires et des enraidissements articulaires. De plus, nous avons également constaté qu'une insuffisance respiratoire est présente par la suite chez le patient. Lors de la prise en soin d'un patient souffrant de la S.L.A, la masso-kinésithérapie occupe une place prépondérante. De par ses diverses qualifications, le masseur-kinésithérapeute devrait prévenir les enraidissements articulaires, les rétractions musculo-tendineuses, garder une capacité respiratoire adéquate, soulager les douleurs et conserver les performances fonctionnelles du patient. Il est important que cette prise en soin soit précoce et continue. Durant les différentes séances, il sera essentiel que le masseur-kinésithérapeute s'adapte en fonction de l'évolution clinique de la maladie et des troubles constatés. Tout au long de la prise en soin, afin de permettre le soulagement des douleurs du patient, une dichotomie entre la relation patient-soignant et les moyens utilisés sera nécessaire. En effet, la relation avec le patient est essentielle mais également avec les différents professionnels de santé. D'autre part, il est vrai que la masso-kinésithérapie est une pratique manuelle du corps et de la relation humaine, et que celle-ci fait déjà office de traitement. Par conséquent, Il devient donc impératif d'être vigilant tant aux silences qu'aux informations et d'être à l'écoute des mots comme des maux du patient.

A travers cette enquête, il a pu être observé une vraie implication tant sur le plan professionnel que personnel de la profession des masseur-kinésithérapeutes. Cette enquête a certes pu montrer quelques difficultés que rencontrent ces professionnels de santé. Elle a, en même temps, pu donner un léger aperçu de ce qui est réalisé sur le terrain, permettant ainsi de comparer ses résultats avec la littérature. Il est nécessaire que la masso-kinésithérapie s'inclue dans une dynamique multidisciplinaire car le masseur-kinésithérapeute possède de nombreuses compétences partagées avec d'autres professionnels de santé. A la suite de ce travail, il ressort que lors de la prise en soin d'un patient souffrant de la S.L.A. faite par le masseur-kinésithérapeute, celui-ci ne peut et ne doit pas être seul. Il est fondamental de globaliser les pistes de travail, d'élargir l'écoute comme le partage des connaissances afin de prendre en soin globalement le patient. Les projets et le Monde ne se font pas seuls, il est plus qu'indispensable de créer des ponts plutôt que des murs entre chaque discipline médicale.

Pour conclure, ce Mémoire peut être complété et amélioré. Il serait intéressant de réaliser une enquête plus importante en partenariat avec les différents centres S.L.A de France et le Ministère de la Santé et de la Solidarité. Ceci permettra d'optimiser les moyens qui doivent être mis en œuvre pour améliorer la prise en soin et voire même de créer une véritable globalisation multidisciplinaire et interdisciplinaire au service du patient.

« Si tu ne peux pas voler, alors cours, si tu ne peux pas courir, alors marche, si tu ne peux pas marcher, alors rampe, mais quoi que tu fasses tu dois continuer à avancer »

Martin Luther King

Références bibliographiques

1. Corcia P, Bourdillon F. Evaluation du centre de référence national de la prise en charge de la sclérose latérale amyotrophique (SLA) de Paris. SFSP. 2008;72.
2. Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale. Sclérose latérale amyotrophique (SLA) / maladie de Charcot. INSERM [Internet]. La science pour la santé. [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-maladie-charcot>
3. Orphanet. Sclérose latérale amyotrophique [Internet]. [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: [https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=106&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=sla&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Sclerose-laterale-amyotrophique&title=Sclerose-laterale-amyotrophique&search=Disease_Search_Simple](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=106&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=sla&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Sclerose-laterale-amyotrophique&title=Sclerose-laterale-amyotrophique&search=Disease_Search_Simple)
4. FILSAN. Qu'est-ce que la SLA ? – Portail-SLA [Internet]. [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: <https://portail-sla.fr/qu-est-ce-qu-est-la-sla/>
5. Zoccolella S, Beghi E, Palagano G, et al. ALS multidisciplinary clinic and survival. J Neurol. 2007;254(8):1107-12.
6. ARSLA et autres maladies du motoneurone. Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA) [Internet]. [cité 14 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=1uGDarQU4x0>
7. PRADAT P-F. Sclérose latérale amyotrophique. FMC Rev Prat Med Gen. 2012;26: 890 : 9-11.
8. FILSAN. Portail-SLA | Filière de santé & maladies rares SLA [Internet]. [cité 27 sept 2019]. Disponible sur: <https://portail-sla.fr/>
9. Ramos C. Prise en charge en kinésithérapie des patients atteints de sclérose latérale amyotrophique. Prat Neurol - FMC. 2019;10(3):171-7.
10. ICM. Avec l'ICM, la recherche avance sur la SLA [Internet]. [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: <https://icm-institute.org/fr/sla/>
11. Haute Autorité de Santé. Protocole national de diagnostic et de soins pour une maladie rare. HAS; 2007.
12. ALS.be. Des études importantes sur les facteurs de risque en rapport avec le développement de la SLA | Ligue SLA Belgique asbl [Internet]. 2012 [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: <https://als.be/fr/les-facteurs-de-risque-de-la-sla>
13. Bensimon G, Lacomblez L, Meininger V. A Controlled Trial of Riluzole in Amyotrophic Lateral Sclerosis. N Engl J Med. 1994;330(9):585-91.
14. Corcia P, Blasco H, Camu W. Génétique de la sclérose latérale amyotrophique. Presse Med. 2014;43(5):555-62.

15. Faure E. La sclérose latérale amyotrophique [Internet]. [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.caducee.net/DossierSpecialises/neurologie/sclerose-laterale-amyotrophique.asp>
16. Collège des enseignants de neurologie. Sclérose latérale amyotrophique [Internet]. 2002 [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.esculape.com/neurologie/sla-2002-rouen.pdf>
17. FISLAN - Groupe des orthophonistes - Fiche métier. FM02 -Le rôle de l'orthophoniste dans la SLA. 2014 [Internet]. [cité 1 oct 2019]. Disponible sur: https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2018/03/FM02_Le-role-de-lorthophoniste-dans-la-SLA.pdf
18. Université Paul Sabatier. Sclérose latérale amyotrophique - Ressources pédagogiques. 2008 [Internet]. 2008 [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: http://www.medecine.ups-tlse.fr/dcem3/module15/neurologie/hp/Sclerose_laterale_amyotrophique.pdf
19. VIDAL. Traitement de la SLA Fiche du médicament RILUTEK - EurekaSanté par Vidal [Internet]. EurekaSanté. 2019 [cité 14 févr 2019]. Disponible sur: <https://eurekasante.vidal.fr/medicaments/vidal-famille/medicament-gf580005-RILUTEK.html>
20. Ministère de la santé. La recherche dans la SLA : 10 chercheurs face à l'avenir. Ministère de la santé; 2013.
21. FISLAN. Cellules souches et SLA [Internet]. FISLAN; Disponible sur: <https://portail-sla.fr/>
22. Balz W, Monnin D. Le traitement de fatigue en cas de Sclérose Latérale Amyotrophique. Kinesither Rev. 2019;(214):19-20.
23. Tourlet C. La rééducation de la SLA [Internet]. [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: <http://blogdukine.fr/la-reeducation-kine-de-la-sla-par-clementine-tourlet/>
24. Couratier P. SLA 10 messages. Rev Prat. 2016;66(5):571.
25. Association Les foulards verts. Le Kinésithérapeute [Internet]. [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.foulardsverts.asso.fr/le-kinesitherapeute/>
26. Haute Autorité de Santé. Sclérose latérale amyotrophique Protocole national de diagnostic et de soins pour maladie rare. Guide affection longue durée [Internet]. [cité 1 oct 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/07-036_sla-guide_sans_lap.pdf
27. FILSAN. Le rôle du kinésithérapeute dans la SLA [Internet]. 2014 [cité 6 févr 2018]. Disponible sur: www.portail-sla.fr
28. SLA pratique. Le kinésithérapeute - les intervenants dans le domaine du soin - Vivre avec la SLA [Internet]. [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: <http://www.sla-pratique.fr/les-intervenants-dans-le-domaine-du-soin/le-kinesitherapeute>
29. SNMKR. Le dossier patient et le BDK [Internet]. [cité 6 févr 2019]. Disponible sur: <http://snmkr.fr/la-profession/activite-liberale/le-dossier-patient-bdk/>
30. Phaneuf M. La relation soignant-soigné: rencontre et accompagnement : vers l'utilisation thérapeutique de soi. Montréal: Chenelière-éducation; 2011.

31. International Association for the Study of Pain (IASP) [Internet]. [cité 14 févr 2019]. Disponible sur: <https://www.iasp-pain.org/index.aspx>
32. L'échelle numérique [Internet]. [cité 1 oct 2019]. Disponible sur: http://www.antalvite.fr/pdf/echelle_numerique.pdf
33. Haute Autorité de Santé - 2019 - Liste échelles douleur. HAS.pdf [Internet]. [cité 25 sept 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-02/liste_echelles_douleur_2019.pdf
34. DOLOPLUS. L'évaluation de la douleur [Internet]. Doloplus. [cité 25 sept 2019]. Disponible sur: <http://www.doloplus.fr/evaluation-de-la-douleur/>
35. SFETD - Notice EVS échelle verbale simple.pdf [Internet]. [cité 25 sept 2019]. Disponible sur: https://www.sfetd-douleur.org/sites/default/files/u3349/evaluation/notice_evs_-_echelle_verbale_simple.pdf
36. L'ÉCHELLE VISUELLE ANALOGIQUE (EVA) [Internet]. [cité 1 oct 2019]. Disponible sur: http://www.antalvite.fr/pdf/echelle_verbale_simple.htm
37. L'ÉCHELLE VISUELLE ANALOGIQUE (EVA) simple [Internet]. [cité 1 oct 2019]. Disponible sur: http://www.antalvite.fr/pdf/echelle_visuelle_analogique.htm
38. Bouhassira D et al. - 2004 - Douleur neuropathologique DN4 [Internet]. [cité 1 oct 2019]. Disponible sur: http://www.esculape.com/generale/douleur_neuropat_DN4.pdf
39. INFO KINE. Développer le massage Bien-Etre en tant que Masseur-Kinésithérapeute | La Revue de Presse des Kinésithérapeutes [Internet]. [cité 1 avr 2019]. Disponible sur: <http://www.info-kine.com/2016/09/developper-le-massage-bien-etre-en-tant.html>
40. Lisle S, Tennison M. Amyotrophic lateral sclerosis: the role of exercise. *Curr Sports Med Rep.* janv 2015;14(1):45-6.
41. Brunaud-Danel V, Tiffreau V, Danel-Buhl N, et al. Comment prendre en charge un malade atteint de SLA ? *Prat Neurol - FMC.* 2015;6(1):13-8.
42. Couratier P, Torny F, Lacoste M. Échelles fonctionnelles de la sclérose latérale amyotrophique. *Rev Neurol (Paris).* 2006;162(4):502-7.
43. Perez T, Gonzalez J, Couratier P, et al. Impact thérapeutique de la polysomnographie et de la PCO2 transcutanée nocturne (TcCO2) dans la sclérose latérale amyotrophique (SLA). *Med Sommeil.* 2015;12(1):25.
44. Choquer M, Corcia P, De Toffol B, Limousin N. Les patients atteints de sclérose latérale amyotrophique ont-ils des troubles du sommeil dès le début de la maladie ? *Med Sommeil.* 2016;13(1):28.
45. Rochette C, Zegarra-Parodi R. Influence du milieu aquatique sur les effets d'une technique manuelle de relâchement musculaire. *Kinesither Rev.* 2012;12(122):49-54.
46. Charly H. La balnéothérapie pour la Sclérose Latérale Amyotrophique [Mémoire de fin d'études]. [I.F.M.K. Dijon]: Dijon; 2016.

47. Joly C, Lainé A, Catan A, Pochard F. L'interdisciplinarité : une visée, une nécessité et une exigence au service du malade. *Éthique Santé*. 2011;8(3):119-24.
48. Boulanger Y-L, Proulx P, Staltari C. Rééducation-réadaptation et interdisciplinarité. EMC (Elsevier Masson SAS, Paris) Médecine Physique Réadaptation, 26-006-D-10; 2003.
49. Euller-Ziegler L, Ziegler G. Qu'est-ce qu'une approche multidisciplinaire ? Définition, cadre de soins, problématique. *Rev Rhum*. 2001;68(2):126-30.
50. Claverie B. Pluri-, inter-, transdisciplinarité : ou le réel décomposé en réseaux de savoir. *Proj Proj Proj*. 2010;n° 4(1):5-27.
51. Reveyaz N. Une définition de l'interdisciplinarité - Réseau Canopé [Internet]. [cité 9 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.reseau-canope.fr/notice/une-definition-de-linterdisciplinarite.html>
52. Agence Régionale de Santé. Linut Réseau-Limousin-nutrition Note d'information. Centre de référence Sclérose Latérale Amyotrophique et autres maladies du motoneurone Service de Neurologie CHU de Limoges;
53. FILSAN. Le rôle du diététicien au sein d'un centre SLA [Internet]. [cité 12 sept 2019]. Disponible sur: https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2018/03/FM06_-_Role-du-dieteticien-au-sein-dun-centre-SLA.pdf
54. FISLAN. Alimentation sur sonde de gastrostomie à l'intention des aidants. FISLA 2017 [Internet]. 2017. Disponible sur: <https://portail-sla.fr/profile/alimentation-sonde-aidant/>
55. FILSAN - Le rôle de l'ergothérapeute au sein du centre SLA.pdf [Internet]. [cité 1 oct 2019]. Disponible sur: https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2018/03/FM01_Le-role-de-lergotheραπεute-au-sein-du-centre-SLA.pdf
56. ARSLA. Organisation des soins des patients SLA - ARSLA [Internet]. [cité 11 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.arsla.org/organisation-des-soins/>
57. FILSAN. Le rôle du psychologue au sein des réseaux SLA. FM04 [Internet]. [cité 12 sept 2019]. Disponible sur: https://portail-sla.fr/wp-content/uploads/2018/03/FM04_Le-role-du-psychologue-au-sein-des-reseaux-SLA.pdf
58. Larousse. Définitions : interdisciplinaire - Dictionnaire de français Larousse [Internet]. [cité 9 sept 2019]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/interdisciplinaire/43668>
59. Haute Autorité de Santé. Mise en œuvre de l'éducation thérapeutique [Internet]. 2001 [cité 12 sept 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2812200/fr/mise-en-oeuvre-de-l-education-therapeutique
60. Tourette-Turgis C, Thievenaz J. L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche. *Savoirs*. 2014;35(2):9.
61. Haute Autorité de Santé J-F. Haute Autorité de Santé - Éducation thérapeutique du patient (ETP) HAS. 2001 [cité 6 févr 2019];(36). Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp

62. Tétreault S, Guillez P. Guide pratique de recherche en réadaptation. Louvain-la-Neuve deboeck; 2014.
63. Fédération Française des Masseurs-Kinésithérapeutes Rééducateurs. La kiné en chiffres [Internet]. 2020 [cité 9 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.ffmkr.org/pratique-professionnelle/masso-kinesitherapie-ref79/la-kine-en-chiffres>
64. Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. Rapport démographique. L'Ordre des masseurs-kinésithérapeutes; 2017.
65. Bessière S. La féminisation des professions de santé en France : données de cadrage. Rev Fr Aff Soc. 2005;(1):17-33.
66. DREES, Ministère de la Santé et de la Solidarité, Ministère du travail. Études et résultats, direction des recherches, des études, de l'évaluation et des statistiques. Souphaphone Douandara; 2016.
67. Hamidou B. Epidémiologie de la sclérose latérale amyotrophique: Facteurs de risque, incidence et phénotypes [Thèse de Doctorat en Santé Publique/ Epidémiologie]. Limoges : Université de Limoges; 2015.

Annexes

Annexe I : Entretien-questionnaire avec Jennifer Doisne, masseur-kinésithérapeute sur la prise en soin d'un patient souffrant de la S.L.A.....	82
Annexe II : Echelle Numérique (E.N).....	84
Annexe III : Echelle Verbale Simple	85
Annexe IV : Echelle Visuelle Analogique (E.V.A.).....	86
Annexe V : Questionnaire DN4	87
Annexe VI : Les stades évolutifs de SANAKI.....	88
Annexe VII : Questionnaire.....	89
Annexe VIII: Bilan / Diagnostic de Masso-kinésithérapie S.LA.	93
Annexe IX : Formation F.I.S.L.A.N.	102
Annexe X : Entretien-questionnaire par courriel avec le Docteur Géraldine LAUTRETTE, Centre S.L.A. Limoges, Praticien Hospitalier.	103
Annexe XI : Réponse du questionnaire : les régions d'exercices.....	105
Annexe XII : Réponse du questionnaire : les départements d'exercices.....	106
Annexe XIII : Figure représentative des B.D.M.K réalisés ou non des masseurs- kinésithérapeutes après analyse des réponses ouvertes.	107
Annexe XIV : Selon vous quels pourraient être les apports de cette démarche en interdisciplinarité ?.....	108

Annexe I : Entretien-questionnaire avec Jennifer Doisne, masseur-kinésithérapeute sur la prise en soin d'un patient souffrant de la S.L.A.

Février 2018

1. Quelle prise en soin faut-il employer avec ces patients ?

a. Combien de séance par semaine ?

Nous effectuons 3 séances par semaine avec monsieur A. Paul. En général, les neurologues en prescrivent minimum 2 par semaine.

b. Quels sont les soins à réaliser ?

Les soins de kinésithérapie sont essentiellement des mobilisations passives des 4 membres (voire du tronc), articulation par articulation, pour limiter les douleurs secondaires à des rétractions musculo-tendineuses, qui pourraient provoquer des limitations articulaires et des attitudes vicieuses. Je masse les épaules et le dos en fin de séance puis je lui pose des poches de paraffine chaude pour créer une détente musculaire et surtout un bien-être général. Ce n'est pas le cas pour ce monsieur, mais il est possible de masser les points de pression liés à l'immobilité pour limiter les escarres.

c. Quels sont les besoins de ces patients ?

Ces patients ont besoin d'une rééducation pour éviter les complications liées à l'immobilité. Maintenir l'autonomie et compenser les incapacités, en adaptant au mieux la vie quotidienne. Suppléer les fonctions vitales, notamment nutritionnelles et respiratoires. Soutenir, accompagner et offrir une éducation thérapeutique au patient et à son entourage.

d. Faut-il s'adapter à la douleur du patient pour animer notre séance ?

Il faut absolument s'adapter à la douleur du patient lors de ces mobilisations comme, dans toute autre pathologie.

e. Quel est l'objectif du kiné pour ces patients ?

L'objectif principal du kiné est de limiter les rétractions musculo-tendineuses afin d'éviter le plus possible les douleurs et les attitudes vicieuses.

f. Y a-t-il une éducation thérapeutique spécifique ?

La prise en charge, comme l'éducation thérapeutique, est multidisciplinaire (pneumologue, gastro-entérologue, médecin, ORL, infirmier, kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, diététicien, psychomotricien, psychologue, assistant socio-éducatif). Elle s'accompagne d'un

apprentissage de la gestion de la fatigue, du stress, de la vie au quotidien, de l'auto-rééducation, de l'entretien musculaire, ainsi que de conseils et d'une information sur les gestes et les techniques à réaliser et à éviter. Il faut vraiment que le patient comprenne qu'il doit éviter le plus possible le travail actif.

g. Y a-t-il des méthodes à utiliser ?

Les méthodes utilisées sont des mobilisations passives analytiques et globales (le neurologue a vraiment bien précisé : uniquement PASSIVE, étirements et massages.

2. Y a-t-il des formations complémentaires à faire pour s'occuper de ces patients ?

Je n'ai pas de formation complémentaire et je ne sais pas s'il en existe.

3. Y a-t-il des avancées scientifiques dans la prise en soin de cette maladie dans le domaine de la kinésithérapie ?

S'il y a des avancées scientifiques au niveau kiné pour la S.L.A., je ne suis pas au courant. Tu pourras peut-être m'en donner...

4. Le contact et la relation humaine sont-elles différentes par rapport à d'autres patients, connaissant le pronostic de cette maladie ?

En kiné, le contact avec ton patient est très important, mais peut-être d'autant plus dans les cas de maladie grave. Il est important d'avoir de l'empathie envers eux, mais il faut toujours être optimiste et garder la pêche, pour qu'ils gardent eux le moral jusqu'au bout. Le moral joue énormément dans toutes les pathologies.

5. N'est-il pas trop difficile de perdre un patient dont on s'est occupé pendant de nombreuses années ?

Il est forcément très difficile de perdre un patient, surtout lorsque l'on s'en est occupé depuis plusieurs années, car nous créons des liens autres que la kiné, nous sommes à ses côtés dans les bons comme dans les mauvais moments. Nous voyons les patients souffrir, donner tout leur possible pour s'accrocher à la vie. Nous connaissons leur famille, leurs points forts et leurs faiblesses...

Annexe II : Echelle Numérique (E.N)

Echelle numérique (EN)												
Pas de Douleur	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Douleur maximale imaginable

Annexe III : Echelle Verbale Simple

Douleur absente	Douleur faible	Douleur modérée	Douleur intense	Douleur insupportable
--------------------	-------------------	--------------------	--------------------	--------------------------

Echelle verbale simple (EVS)

Elle est constituée de cinq catégories de descripteurs.
Un score est affecté à chaque catégorie.

ECHELLE VERBALE SIMPLE

Quel est le niveau de votre douleur à l'instant présent ?

- 0 Pas de douleur
- 1 Faible
- 2 Modérée
- 3 Intense
- 4 Extrêmement intense

Annexe IV : Echelle Visuelle Analogique (E.V.A.)



FACE PATIENT

PAS DE DOULEUR		DOULEUR MAXIMALE IMAGINABLE
-------------------	--	-----------------------------------

FACE SOIGNANT


10 9 8 7 6 5 4 3 2 1 0

Echelle téléchargée sur le site www.sfetd-douleur.org



Annexe V : Questionnaire DN4

Questionnaire DN4		
Répondez aux 4 questions ci-dessous en cochant une seule case pour chaque item		
INTERROGATOIRE DU PATIENT		
Question 1 : La douleur présente-t-elle une ou plusieurs des caractéristiques suivantes ?		
1 - Brûlure	☐	☐
2 - Sensation de froid	☐	☐
3 - Décharges électriques	☐	☐
Question 2 : La douleur est-elle associée dans la même région à un ou plusieurs des symptômes suivants ?		
4 - Fourmillements	☐	☐
5 - Picotements	☐	☐
6 - Engourdissements	☐	☐
7 - Démangeaisons	☐	☐
EXAMEN DU PATIENT		
Question 3 : La douleur est-elle localisée dans un territoire où l'examen met en évidence ?		
8 - Hypoesthésie au tact	☐	☐
9 - Hypoesthésie à la piqure	☐	☐
Question 4 : La douleur est-elle provoquée ou augmentée par :		
10 - Le frottement	☐	☐

Tableau I. Prise en charge évolutive selon les stades évolutifs de Sanaki.

Stade 1	Activités physiques adaptées Exercices non fatigants fonctionnels de vie quotidienne Maintien des amplitudes articulaires Massage antalgique et décontracturant
Stade 2	Mise en place aides techniques Prévention des chutes Mobilisation passive ou active aidée Entretien groupe musculaire sain
Stade 3	Apprentissage béquillage, des transferts Prévention de la fatigue Prévention des rétractions musculaires Prise en charge spasticité Prise en charge respiratoire : ventilation et désencombrement
Stade 4	Passage au fauteuil roulant Maintient postural Prévention rétractions musculaires et enraidissement articulaire Désencombrement systématique Prise en charge trophique Si possible verticalisation
Stade 5	Mobilisations passives Positionnement des membres Prise en charge respiratoire essentielle
Stade 6	Nursing Mobilisations passives Massages abdominaux Prise en charge respiratoire essentielle

1^{ère} partie

Informations générales

Cette première partie permet de savoir quel type de population répond au questionnaire. Cette partie se compose de huit questions fermées et ouvertes permettant une exploitation quantitative et qualitative des données. Voici quelques explications sur les questions posées dans le questionnaire.

1. Quel est votre âge ?

Ceci permet de savoir si la population sera jeune ou âgée

2. Etes-vous ? un homme / une femme

Cette question permettra de réaliser une analyse statistique. Cette analyse nous donnera une vision sur le nombre d'hommes ou de femmes ayant répondu au questionnaire.

3. Quelle est votre année d'obtention du diplôme d'état ?

Cette question permet de nous renseigner sur les années d'exercices du masseur - kinésithérapeute, le niveau d'expériences professionnelles, si le sujet est en reconversion professionnelle.

4. Dans quelle région d'exercice êtes-vous ?

5. Dans quel(s) département(s) d'exercice ?

Ceci permet de nous donner un idée du lieu d'exercice du masseur-kinésithérapeute.

6. Etes-vous ? Salarié / Libéral / remplaçant / mixte (type d'exercice) / autre

7. Quel est votre mode d'exercice ? seul / en groupe / remplaçant / autre

8. Comment est assurée la continuité des soins lors de vos absences ?
Remplaçant / collègue du cabinet / cabinet à proximité / autre

2^{ème} Partie

La Masso-Kinésithérapie et la S.L.A.

Cette deuxième partie permet de nous renseigner sur l'organisation de la prise en soin d'un patient souffrant de la S.L.A. Cette partie se compose de sept questions fermées et ouvertes permettant une exploitation quantitative et qualitative des données. Voici quelques explications sur les questions posées dans le questionnaire.

1. Avez-vous déjà pris en soin des patients souffrant de S.L.A (maladie Charcot) ?

Oui ou **non**

Cette question permet d'affiner la population. Si le M.K répond **oui**, une autre question est posée : **Au cours de quelle formation, initiale ou continue, avez-vous eu des informations ou des formations sur cette prise en soin ?** Initiale ou continue

Si le M.K répond **non**, une question similaire est posée mais cette population n'est pas prise en compte dans les résultats de l'enquête. Ces réponses serviront pour mener une enquête ultimentement en parallèle. **avez-vous eu au cours de votre formation initiale ou continue des informations ou des formations sur cette prise en soin ?** **Oui** ou **non**

Si le M.K répond **oui** le second questionnaire continue pour eux

Si le M.K répond **non** le questionnaire est terminé, la population est exclue totalement.

2. Au cours de l'année, combien de patient(s) S.L.A. avez-vous pris en soin ?

.....

3. Avez-vous eu des difficultés dans la prise en soin ? au niveau

- a. De la rééducation (oui ou non)
- b. Des connaissances de la pathologie (oui ou non)
- c. De l'adaptation face à la progression de la maladie (oui ou non)
- d. Dans la relation soignant-soigné (oui ou non)

Si oui lesquelles ?

4. Quels pourraient être les axes d'amélioration à apporter à cette prise en soin ?

(plusieurs choix possibles)

→ Contact avec le médecin

- traitant
- spécialiste

→ Contact avec le centre référence S.L.A. du patient

→ Contact avec différents professionnels de santé qui interviennent autour du patient

→ Contact avec des professionnels du centre SLA

→ Contact avec des kinés qui ont pris en soin des patient ayant cette pathologie

→ Autres :.....

5. Citez les moyens de rééducation que vous utilisez à la phase initiale de la maladie ? (si vous avez eu des patients à cette phase)

6. Citez les moyens de rééducation que vous utilisez à la phase intermédiaire de la maladie (si vous avez eu des patients à cette phase)

7. Citez les moyens de rééducation que vous utilisez à la phase palliative de la maladie (si vous avez eu des patients à cette phase)

8. Réalisez-vous des bilans et des diagnostics masso-kinésithérapiques dans le cadre de votre exercice professionnel ? **oui** non autre (à la demande)

Si oui, incluez-vous des spécificités à ce bilan ? (évaluations particulières, tests, échelles...)

→ .

→ .

→ .

Si non pourquoi ?

9. Envoyez-vous vos bilans et diagnostics réalisés ? (plusieurs choix possibles)

→ Au médecin

- traitant
- spécialiste

→ Au patient

→ Au centre de référence S.L.A. du patient

- Aux différents professionnels de santé qui interviennent autour du patient
- Au M.K. référent du centre S.L.A.
- Autres :

3^{ème} Partie

La multidisciplinarité

Cette dernière partie permet de comprendre l'intérêt de la pluridisciplinarité et l'interdisciplinarité chez les masseurs-kinésithérapeutes. Cette partie se compose de quatre questions fermées et ouvertes permettant une exploitation quantitative et qualitative des données. Voici quelques explications sur les questions posées dans le questionnaire.

1. Comment définiriez-vous la notion de pluridisciplinarité ?

Cette réponse est sous forme de réponse ouverte. Les réponses seront analysées et classées par mots clés définissant la notion de pluridisciplinarité.

2. Est-ce que vous collaborez avec les professionnels de santé qui interviennent dans la prise en soins du patient ? (interdisciplinarité)

Oui

Non

Autres (A la demande)

Si oui : par quels moyens ? (plusieurs choix possibles)

Mail sécurisé

téléphone

voie postale

site (DMP)

autre

Si non : pourquoi ?

3. Selon vous quels pourraient être les apports de cette démarche en interdisciplinarité ?

Cette réponse est sous forme de réponse ouverte. Les réponses seront analysées et classées par mots clés.

4. Etes-vous formé à l'Education thérapeutique du patient ?

Oui

ou

non

Si oui : Comment cela a pu améliorer votre prise en soin ?

Si non :

→ **Pour quel(s) raison(s) ?**

→ **Connaissez-vous l'E.T.P. ? Oui ou Non**

Date :

Initial

Intermédiaire

Finale

Annexe VIII: Bilan / Diagnostic de Masso-kinésithérapie S.LA.

Prescripteur :

Relaté

Nom :

Prénom :

Age :ans

Sexe :

Poids. :Kg

Taille :

I.M.C :

Latéralité : droitier ou gaucher

Saturation :

Tension :

Profession : Conduit : oui ou non

Contexte familiale :

.....
.....

Type d'habitation :

Animaux :

Histoire de la maladie :

.....
.....
.....
.....

Date du diagnostic :

Degré autonomie antérieur :

Profil du patient :

Traitements médicamenteux

→ .
→ .

Antécédents chirurgicaux

→ .
→ .

Antécédents médicaux

→ .
→ .

Loisirs du patient :

.....
.....

Projet du patient et projet d'intervention :

.....
.....
.....

Date :

Initial

Intermédiaire

Finale

Prise en soin par d'autre professionnel de santé :

.....
.....
.....

Evaluation à J+ temps du diagnostic

Recherche de signe de phlébite : oui ou non

Attitude générale du patient

.....
.....
.....
.....
.....
.....

Evaluation cutané, trophique et vasculaire

Peau :

Cicatrice :

Œdème :

Hématome :

Escarre :

Pansement :

Si port des bas ou bandes :

Examen subjectif de l'amyotrophie :

Evaluation de la douleur

Echelle utilisée :

.....
.....
.....

Evaluation de la sensibilité

Superficielle : présente : hyperesthésie / hypoesthésie / anesthésie

Test pique touche :

Profonde : présente oui ou non

Test

Evaluation articulaire

Observé :

Mesuré :

Evaluation motrice

Observé / mesuré

→ Examen de la motricité volontaire : cotation d'Albert :

→ Examen de la motricité automatique

- Réactions posturale : oui ou non
- Réaction d'équilibration : oui ou non
- Réaction parachute : oui ou non

→ Evaluation de la motricité réflexe

- Ostéotendineux :
- Cutané plantaire signe de Babinski : oui ou non

Date :

Initial

Intermédiaire

Finale

Evaluation du tonus musculaire

- Tonus : *spasticité* : oui ou non échelle
- Ashwort modifié : vitesse :

Evaluation respiratoire

- **Présence de dyspnée** : oui ou non
- **Echelle de Sadoul** :
- **Mode respiratoire** : buco-buccale / naso-nasale / naso-buccale
- **Type respiratoire** : thoraco-abdominal / thoracique / abdominal
- **Examen avec stéthoscope** :
- **Signe de tirage** :
- **Sniff test** :
- **Présence de V.N.I.** :
- **Présence d'un appareil à l'aide à la toux** : oui ou non

Troubles associés

- **Dysarthries** : oui ou non
- **Dysphonie** : oui ou non
- **Dysphagie** : oui ou non
- **Trouble de la déglutition** : oui ou non
- **Dépression** :
- **Troubles visuels** :
- **Incontinence urinaire** :

Examen fonctionnel

- **AVQ (échelle des niveaux d'AVQ)** :

→ Evaluation des Gestes fonctionnels

→ Autonomie au déplacement

- Retournement dans le lit et se relever du sol
- Transfert couché / assis et inversement avec aide ou pas
- Assis / debout et inversement avec aide ou pas

→ Indice de Barthel :

→ Equilibre assis :

→ Equilibre bipodal et unipodal (yeux ouverts et fermés) :

→ Marche (TDM 6) : Mètres en 6 minutes

Arrêt oui ou non

aide technique oui ou non

Saturation :

Oxygène : oui ou non

→ Elargissement du polygone de sustentation : oui ou non

→ Demi-tour : oui ou non

→ Marche arrière : oui ou non

→ Activités supérieur de la marche : oui ou non

→ Activités de la marche sur terrain varié :

→ Notion de chute dans les 6 derniers mois :

Capacité de se relever tout seul :

→ Utilisation d'une aide technique : oui ou non

→ Test de préhension de la main

→ Echelle fonctionnel ALS Score :

Date :

Initial

Intermédiaire

Finale

Indice de BARTHEL

L'évolution du score pendant un séjour, ou au décours d'une série de traitements, permet de mettre en valeur les progrès accomplis dans le domaine de l'autonomie. La valeur 0 indique une dépendance totale du patient. La valeur 100 correspond à une complète autonomie

Item **Description**

1.Alimentation	Autonome. Capable de se servir des instruments nécessaires. Prend ses repas en un temps raisonnable	10		
	A besoin d'aide, par exemple pour couper	5		
2.Bain	Possible sans aide	5		
3- Continence rectale	Aucun accident	10		
	Accidents occasionnels	5		
4-Continence urinaire	Aucun accident	10		
	Accidents occasionnels	5		
5-Déplacements	N'a pas besoin de fauteuil roulant. Autonome sur une distance de 50 m, éventuellement avec des cannes.	15		
	Peut faire 50 mètres avec aide.	10		
	Autonome dans un fauteuil roulant, si incapable de marcher.	5		
6-Escaliers	Autonome. Peut se servir de cannes.	10		
	A besoin d'aide et de surveillance.	5		
7-Habillement	Autonome. Attache ses chaussures. Attache ses boutons. Met ses bretelles.	10		
	A besoin d'aide, mais fait au moins la moitié de la tâche dans un temps raisonnable.	5		
8-. Soins personnels	Se lave le visage, se coiffe, se brosse les dents, se rase. Peut brancher un rasoir électrique.	5		
9-Usage des WC	Autonome. Se sert seul du papier hygiénique, de la chasse d'eau.	10		
	A besoin d'aide pour l'équilibre, pour ajuster ses vêtements et se servir du papier hygiénique.	5		
10-Transfert du lit au fauteuil	Autonome, y compris pour faire fonctionner un fauteuil roulant.	15		
	Surveillance ou aide minime.	10		
	Capable de s'asseoir, mais a besoin d'une aide maximum pour le transfert.	5		

Date :

Initial

Intermédiaire

Finale

A.L.S. Functional Rating Scale –R (Cedarbaum JM et al., 1999)

1 Parole	4 -normale 3-perturbations détectables 2-intelligible avec répétition 1-utilise occasionnellement une communication non verbale 0-perte de la parole
2. Salivation	4-normale 3-hypersialorrhée discrète avec bavage nocturne 2-hypersialorrhée modérée mais permanente 1-hypersialorrhée gênante 0-bavage continu nécessitant l'utilisation d'un mouchoir
3. Déglutition	4-alimentation normale 3-quelques fausses routes 2-consistance des aliments modifiée 1-suppléments alimentaires 0-alimentation parentérale exclusive
4. Écriture	4-normale 3-lente et imprécise mais compréhensible 2-tous les mots ne sont pas compréhensibles 1-tient un stylo mais incapable d'écrire 0-incapable de tenir un stylo
5. Hygiène	4-normale 3-autonome mais avec efficacité diminuée 2-assistance occasionnelle ou substitution 1-assistance d'une tierce personne requise 0-assistance permanente totale

Date :

	Initial	Intermédiaire	Finale
6a. Préparation des aliments	4-normale 3-lente et maladroite mais seul 2-aide occasionnelle pour couper les aliments 1-les aliments sont préparés mais mange seul 0-doit être nourri		
6b. En cas de gastrostomie	4-utilisation normalement autonome 3-maladroit mais toutes les manipulations sont effectuées seul 2-aide nécessaire pour la mise en place 1-fourni une aide minime aux soignants 0-doit être nourri		
8. Marche	4-normale 3-difficultés de déambulation 2-marche avec assistance 1-mouvements sans déambulation 0-pas de mouvement des jambes		

Score Fonctionnel :

Date :

Initial

Intermédiaire

Finale

Echelle de SADOUL

Stade 0 : pas de dyspnée

Stade 1 : Essoufflement pour des efforts importants ou au-delà du 2e étage

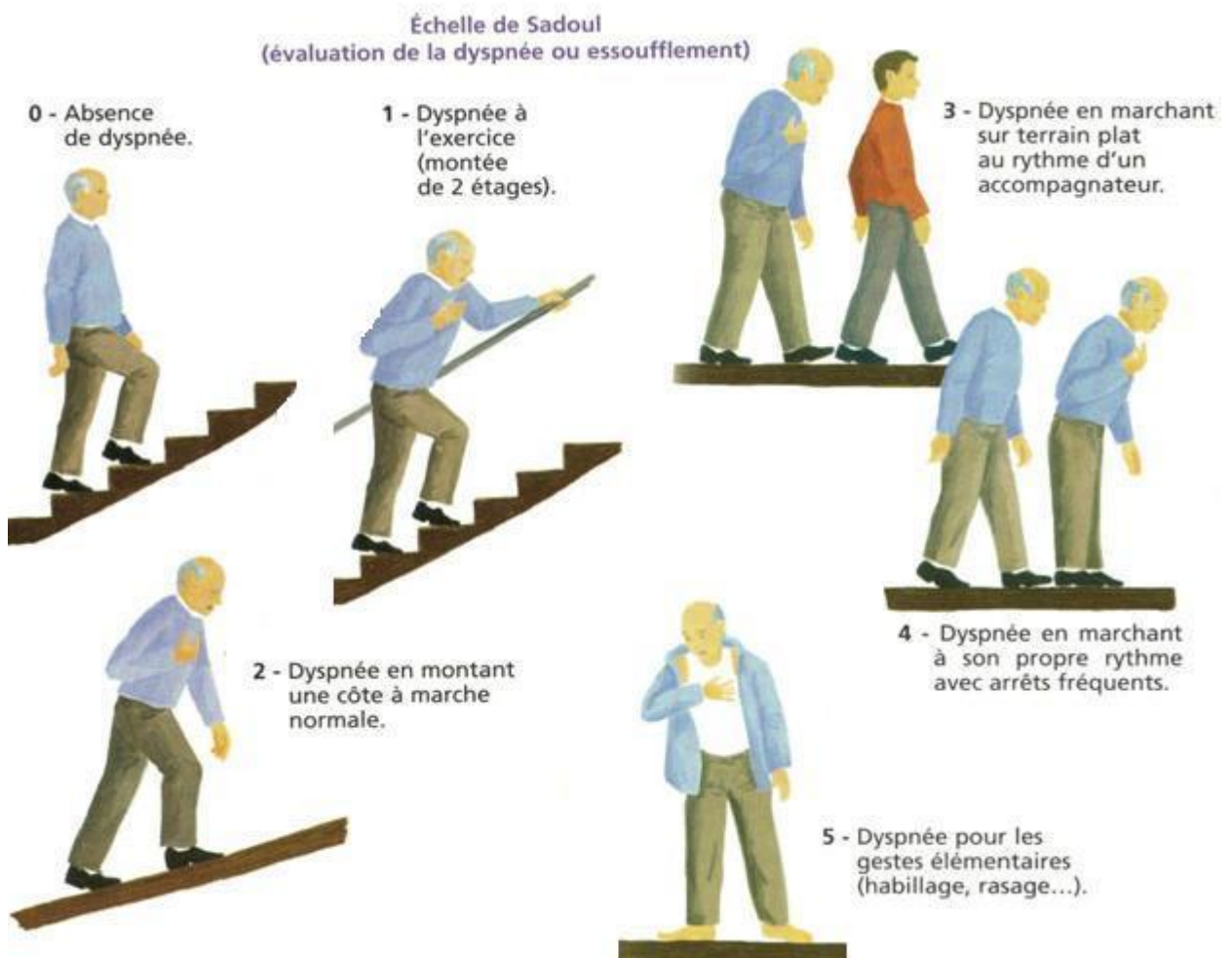
Stade 2 : Essoufflé au 1er étage, à la marche rapide ou en légère pente

Stade 3 : Essoufflé à la marche normale en terrain plat

Stade 4 : Essoufflé à la marche lente

Stade 5 : Au repos

Stade du patient :



Test de marche de 6 minutes

Date :

Prénom : Nom :

Date de naissance :

Saturation de départ :

Fréquence cardiaque :

Renseignements cliniques :

	REPOS	MARCHE						RÉCUPÉRATION		
Temps (Minutes)	0	1	2	3	4	5	6	1	3	5
SaO2										
FREQUENCE CARDIAQU										

Distance parcouru en mètre :

Epreuve mené à terme : Oui ☐ Non ☐

Si non : motif :

Nombres d'arrêt :

Aide technique : Oui ☐ Non ☐

Diagnostic Masso-kinésithérapique

Les déficiences

Les limitations d'activités

L'évaluation fonctionnelle

Restrictions de participations

Elle désigne les problèmes qu'une personne peut rencontrer pour participer à une situation réelle.



ATTESTATION DE FORMATION

Je certifie, **Professeur Claude Desnuelle**, animateur de la Filière de Santé Maladies Rares sur les maladies du neurone moteur, que

Monsieur Valentin AUREY

Professionnel de santé

a suivi la formation

PRISE EN CHARGE DE LA SLA

a passé avec succès l'évaluation et validé les compétences suivantes :

1. Connaissance de la maladie SLA, les grandes lignes de sa prise en charge, les particularités de ses caractères génétiques et les grandes lignes des connaissances sur les causes et les recherches en cours
2. Connaissance des manifestations respiratoires de la SLA, savoir gérer les compensations par ventilation mécanique, kinésithérapie, et aide au désencombrement bronchique
3. Connaissance des troubles nutritionnels de la SLA, gestion des troubles de déglutition, des suppléances alimentaires, et des soins de gastrostomie
4. Connaissance des troubles cognitifs de la SLA et de leur prise en charge
5. Connaissance des aides techniques pour la vie quotidienne et pour la communication, les principes de l'aménagement du domicile, et comment mettre en place les aides à compensation du handicap.
6. Connaissance du risque d'épuisement des aidants de personnes atteintes de SLA et des moyens de prévention, et comment parler de la SLA
7. Connaissance des questions éthiques et pratiques de gestion des souffrances et d'accompagnement de fin de vie

Fait à Nice le 11 mai 2020



Filière de Santé maladies rares - FILSLAN
Pasteur 2, 30 voie Romaine
06001 Nice CEDEX

Annexe X : Entretien-questionnaire par courriel avec le Docteur Géraldine LAUTRETTE, Centre S.L.A. Limoges, Praticien Hospitalier.

1. Après de nombreuses recherches, je n'ai pas trouvé le contact du responsable-coordonateur masseur-kinésithérapeute pour le pôle SLA de Limoges. Avez-vous des coordonnées ?

Il y a deux kinés en neurologie qui interviennent pour la prise en charge des patients SLA hospitalisés. Il s'agit de Benjamin et Caroline (en copie du mail). Ils ne sont pas spécifiquement pour le centre SLA de Limoges mais pour toute la neurologie. Nous n'avons pas de financement spécifique pour qu'un temps kiné soit dédié uniquement aux patients SLA. Vous pouvez vous mettre en relation avec eux. Le kiné de Alair AVD, intervient régulièrement au domicile des patients pour la mise en place d'appareil de désencombrement, et d'aide à la toux. Ils forment les aidants et kinés libéraux notamment.

2. Suite à mes recherches, j'ai pu constater que vous voyiez les patients tous les 3 mois oui, comme le recommande L'HAS 2005 et 2015 (mais parfois nos délais sont de 4 mois quand planning chargé). Prenez-vous contact avec les professionnels libéraux concernant le patient en question ?

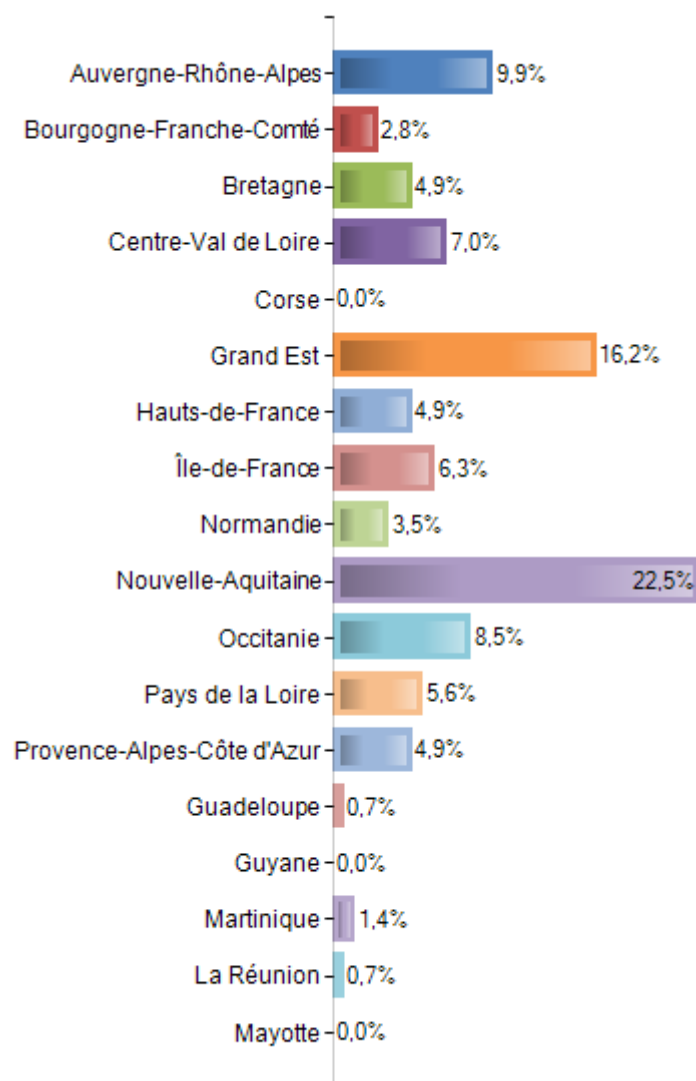
Nous adressons les patients aux kinés libéraux, orthophonistes... et on leur envoie les courriers de consultations à chaque consultation ou hospitalisation pour faciliter les échanges et améliorer la prise en charge. Certains libéraux nous envoient parfois mails ou courriers pour nous informer d'éléments nouveaux, nous poser des questions dans la prise en charge ou tout simplement nous transmettre le bilan initial puis le bilan de leur prise en charge au cours de l'évolution de la maladie. Parfois des échanges par téléphone notamment en cas de besoin urgent (dyspnée aigue, suspicion de pneumopathie...). A noter que lors de la première prescription de séance de kinésithérapie, on agrafe une fiche d'information avec des conseils de prise en charge kiné des patients S.L.A. Je vais vous envoyer un exemplaire par mail. Des informations et même une plateforme pour la formations du personnel de santé est accessible en ligne sur le portail S.L.A.

3. Avez-vous des bilans ou comptes-rendus des professionnels libéraux ? cf [réponse précédente](#)

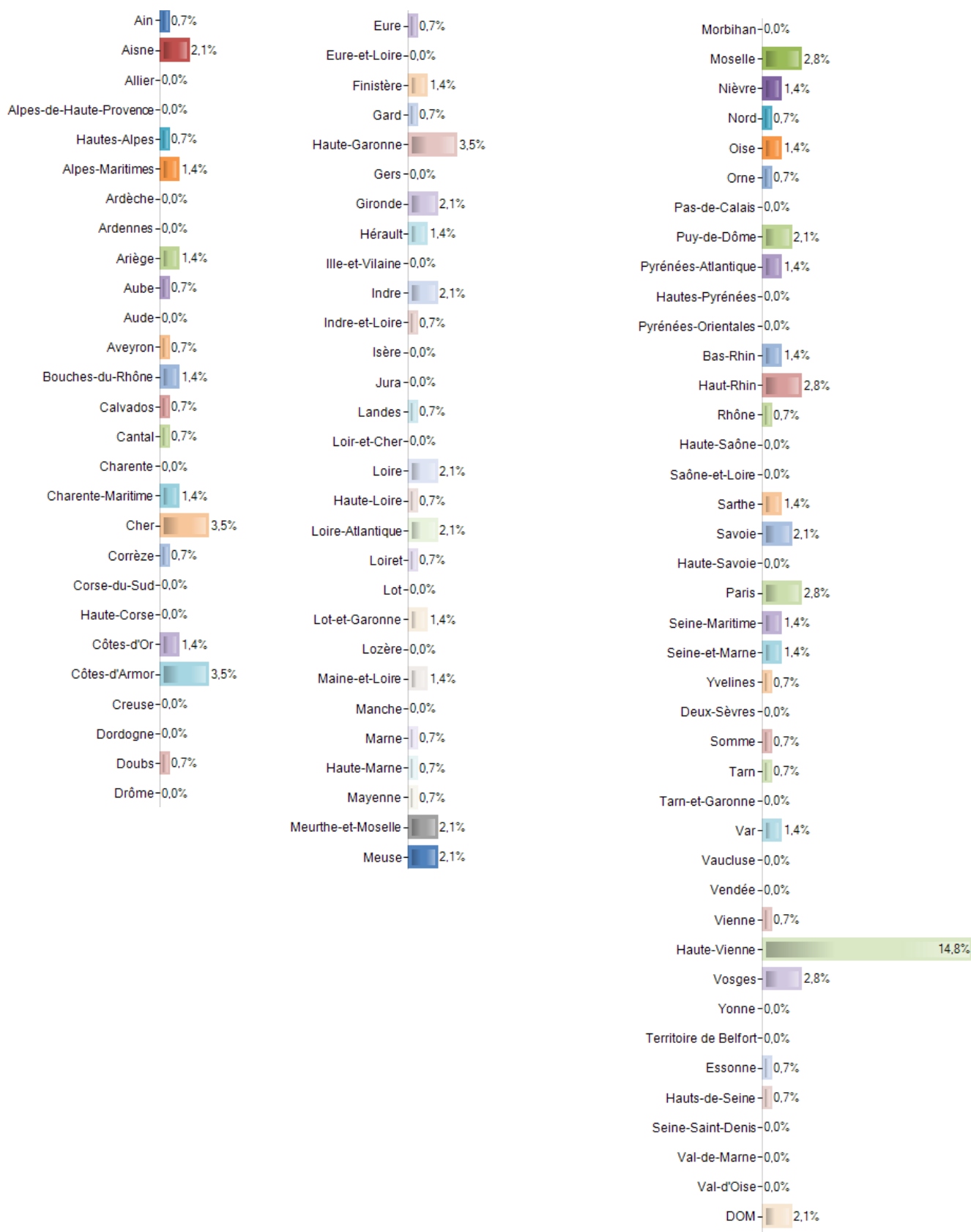
4. Existe-il un logiciel, une plateforme pour faciliter les échanges entre les professionnels libéraux et le centre SLA ?

Il n'y a pas de plateforme d'échanges spécifiques pour les centres SLA et libéraux. En revanche, les sites des prestataires permettent de communiquer facilement avec les prestataires et d'avoir l'ensemble des données de nos patients (notamment lorsque les patients ont des V.N.I. et/ou une alimentation entérale par sonde de gastrostomie).

Annexe XI : Réponse du questionnaire : les régions d'exercices



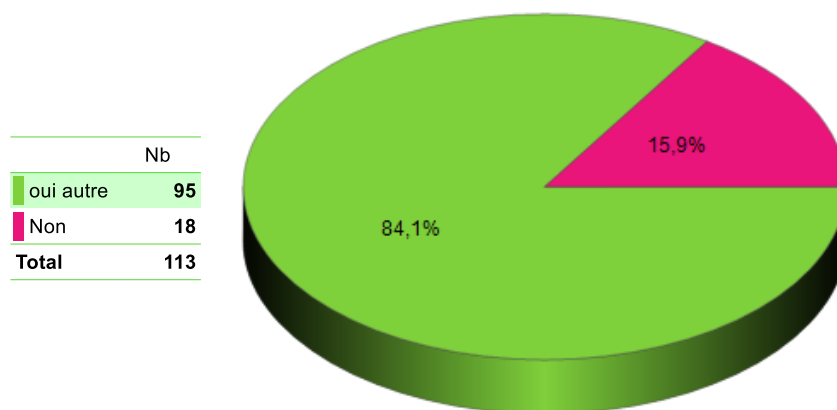
Annexe XII : Réponse du questionnaire : les départements d'exercices



Annexe XIII : Figure représentative des B.D.M.K réalisés ou non des masseurs- kinésithérapeutes après analyse des réponses ouvertes.

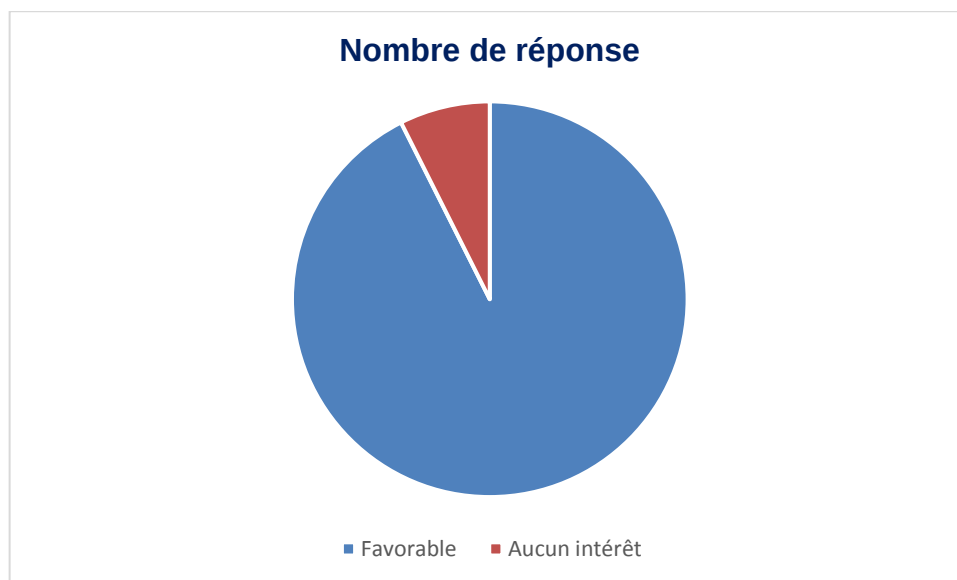
Réalisez-vous des bilans et des diagnostics masso-kinésithérapiques dans le cadre de votre exercice professionnel ?

Taux de réponse : **100,0%**



$p = <0,01$; $\text{Khi}^2 = 52,47$; $\text{ddl} = 1$ (TS)

Annexe XIV : Selon vous quels pourraient être les apports de cette démarche en interdisciplinarité ?



La place de la masso-kinésithérapie dans la prise en soin multidisciplinaire d'un patient souffrant de Sclérose Latérale Amyotrophique

La Sclérose Latérale Amyotrophique ou maladie de Charcot est une maladie neurodégénérative qui touche les motoneurones. Les neurones moteurs ont pour but de conduire l'information motrice du cerveau jusqu'aux muscles. On retrouve alors une perte de la coordination et des mouvements volontaires. Au cours du temps, les muscles s'affaiblissent et l'individu se paralyse. Les symptômes, ainsi que la durée de vie, sont variables en fonction des patients. Dans cette maladie, la masso-kinésithérapie a une place capitale. La prise en soin doit être adaptée à « l'instant T ». Le masseur-kinésithérapeute doit être à l'écoute, préserver l'autonomie, améliorer les transferts, diminuer les douleurs, conserver un bon état musculaire, articulaire et respiratoire. L'importance des notions de pluridisciplinarité et d'interdisciplinarité est capital dans cette maladie, notamment quand le patient a de plus en plus de difficultés. Ainsi, une équipe pluridisciplinaire se met alors en place afin d'être à l'écoute du patient et de son entourage. Afin de comprendre la place de la masso-kinésithérapie dans la prise en soin multidisciplinaire d'un patient souffrant de la Sclérose Latérale Amyotrophique une enquête par questionnaire a été réalisée sur sphinx®. A travers cette enquête, la masso-kinésithérapie représente une part essentielle à la prise en soin de cette pathologie. Suite à l'étude des résultats et aux remontées des différents masseurs-kinésithérapeutes investis dans leur prise en soin, certains axes peuvent être améliorés. La notion d'interdisciplinarité semble un des moyens efficaces afin d'aider les différents masseurs-kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers dans leur prise en soin.

Mots-clés : Sclérose Latérale Amyotrophique, neuro-musculaire, masso-kinésithérapie, prise en soin, multidisciplinarité, E.T.P.

The place of physiotherapy in the multidisciplinary care of a patient suffering from Amyotrophic Lateral Sclerosis

A.L.S. (also called Charcot disease) is a neurodegenerative disease, which affects the motor-neurones. The role of motor neurons is taking information from the brain to the muscles. A loss in coordination and voluntary movements can be noticed in this disease. In the course of time the muscles weaken, and the patient becomes paralyzed. The symptoms and the duration of life vary according to the patient. Physiotherapy plays an important part in the care of these patients. The physiotherapist must be able to instantly adapt treatment if necessary. The physiotherapist must listen to the patient in order to preserve autonomy, improve transfers, reduce pain and maintain muscle, joint and respiratory function. The notions of interdisciplinarity and teamwork are important especially when everything becomes more and more difficult for the patient. In order to understand the part played by physiotherapy in the care of patients who suffer from ALS, an investigation with questions has been carried out on Sphinx. It shows the essential part played by physiotherapy. The study of its results and the returns from the physiotherapists who were involved in these treatments reveal that some areas can be improved. The idea of teamwork and interdisciplinarity seems an efficient way to help physiotherapists whether they work in practices or in hospitals.

Keywords : Amyotrophic Lateral Sclerosis, Neuro-muscular, Physiotherapy, Care, Multidisciplinary, Patient education.

**« Et à la fin, ce ne sont pas les années qui comptent dans
votre vie, mais la vie dans vos années. » *Abraham Lincoln***