

INTRODUCTION

NOUS AVONS VOULU MONTRER DANS CET EXPOSE, L'IMPORTANCE DE LA PERSONNALISATION DU TRAITEMENT, AFIN DE REALISER AU MIEUX L'ADEQUATION ENTRE LES BESOINS DU PATIENT ET LA REEDUCATION, POUR FACILITER SA VIE DE TOUS LES JOURS ET SON INSERTION DANS LA VIE SOCIALE, VOLONTAIREMENT, NOUS NE PARLERONS PAS DE L'ANAMNESE, DE LA CLINIQUE ET DES TECHNIQUES DE REEDUCATION. NOTRE PROPOS SE VEUT UNE METHODOLOGIE D'APPROCHE DE CETTE FORME DE HANDICAP.

NOS BILANS ET NOS CHOIX SE FERONT EN REFERENE A LA

"CLASSIFICATION INTERNATIONALE OU HANDICAP."

DEFICIT - INCAPACITE - DESAVANTAGE.

UN DIAGNOSTIC RIGOUREUX A ETE POSE ET CONFIRME PAR LES MEDECINS.

ROLE DU KINESITHEPEUTE.

EN PERMANENCE, IL DOIT EXISTER UN DIALOGUE ENTRE LA PERSONNE HANDICAPEE ET LE KINESITHEPEUTE. CE DERNIER DOIT ETRE A L'ECOUTE DES MESSAGES EMIS, LES ENTENDRE, LES COMPRENDRE ET DANS LA MESURE DE SES MOYENS, Y REpondRE.

PRECOCITE - PERSONNALISATION - SUIVI - REUSSITE DU TRAITEMENT.

REEDUCATION.

- EVALUATIONS : BILANS.
- BUTS : PREVENIR, MAINTENIR, RALENTIR, CORRIGER, ADAPTER, AMELIORER, ENTRETENIR, PERSONNALISER.
- MOYENS : REEDUCATION A SEC, EN PISCINE, VERTICALISATION, AIDES TECHNIQUES, DOMOTIQUE, ROBOTIQUE, SOPHROLOGIE, RELAXATION, THERAPIES MANUELLES, MASSAGES ENERGETIQUES, MASSO-PONCTURE.

BILANS.

I. Affectif. Social.

Lors de la première rencontre, on essaie de créer un dialogue qui se veut discret et général. On doit surtout être attentif, à la voix, à la respiration, aux gestes, aux questions. La topographie des besoins se complète progressivement, au fur et à mesure des rencontres, une mise à jour permanence est nécessaire, les besoins et les situations étant fluctuantes.

Il faut surtout ne jamais donner l'impression de pouvoir tout solutionner et savoir rester un partenaire de réflexion, d'information, et non un magicien.

II A/ Trophique.

Il faut être vigilant au niveau de l'épiderme et du derme, si la personne est appareillée ou en fauteuil les risques d'irritation ou de blessures sont réels, la circulation sanguine étant perturbée. On recherche une éventuelle diminution de la sensibilité, superficielle ou profonde, par compression, ou inflammation : appuis prolongés, sciatique, cruralgie, névralgie.

B/ Fonctionnel.

On évalue les fonctions majeures : marche, déplacement, changement de positions [assise, debout, couchée]. Mobilité : des bras, des jambes, de la tête [communication], du rachis, langage, déglutition, toux,

vue, ouïe, vésicale, intestinale, sexuelle. On prend connaissance des bilans respiratoire, cardiaque, circulatoire, radiologique, scanner, I.R.M. électromyographique ou autres, s'ils existent.

C/ Articulaire.

Passif : Recherche de l'amplitude des articulations, on note les raideurs, les déformations.

Actif : On évalue les possibilités de mouvements sans efforts ni douleurs.

D/ Musculaire.

Chez la personne atteinte d'ataxie de Friedreich, comme dans toutes les maladies génétiques. il s'agit d'évaluer le déficit de la fonction musculaire, le Testing sur une échelle de 0 à 5, va nous permettre de créer un tableau de références qui est mis à jour régulièrement.

Cette évaluation est manuelle et donc subjective, une comparaison systématique avec l'autre muscle ou groupe musculaire, les mouvements incoordonnés sont une difficulté pour la précision.

E/ Respiratoire.

Il peut exister un déficit respiratoire par atteinte des muscles inspiratoires ou expiratoires. Le volume respiratoire est diminué. Le muscle transverse indispensable dans les fonctions expiratoires [toux], vésicale et intestinale présente souvent un déficit important avec relâchement de la sangle abdominale [ptose].

TOUS CES BILANS DOIVENT SE FAIRE SANS FATIGUE, SANS DOULEUR. ILS DOIVENT ETRE REPARTIS SUR PLUSIEURS SEANCES.

BUTS :

Le kinésithérapeute doit posséder le maximum de compétences et d'informations, afin de mettre son savoir au service des personnes handicapées. pour que chacune s'évalue régulièrement et puisse avoir une prise en charge personnelle et une véritable autonomie.

MOYENS :

A/ REEDUCATION A SEC.

- Membres.

Les massages, doux. lents avec chaleur. ont une action sur les crampes et la spasticité. Toutefois, il faut conserver une certaine tonicité pour préserver la fonction. Les mobilisations sont passives, actives aidées. actives.

Le travail musculaire est actif aide et proprioceptif avec coordination gestuelle et étude des mouvements de précision.

Lors de circulation de retour difficile, on pratique un drainage lymphatique.

- Dos.

Massage global, travail structurel de la colonne vertébrale, étirements musculaires, rééducation proprioceptive.

- Gage thoracique.

Mobilisations passives [pianotage costal], sollicitation des muscles costaux. vertébraux et diaphragmatiques. Lors d'un encombrement bronchique, on fait un drainage, avec vibrations et aide lors de l'expectoration par une position latérale du sujet, appui manuel et costal, avec inclinaison de la tête vers l'arrière.

- Rééducation Occulo-Laryngée.

La déglutition est souvent un problème majeur. "Les fausses routes" peuvent exister. En association avec une rééducation orthophonique, on débutera très précocement une rééducation occulo-pharyngée. On travaille les muscles des yeux en contre synergie avec les muscles de la langue et du cou. On apprend au patient les mouvements de l'os hyoïde, du larynx et du pharynx et on explique le mécanisme de la déglutition après une mastication lente. Cette déglutition s'accompagne d'un temps d'apnée respiratoire.

Au niveau laryngo-pharyngée, on recherche une fermeture efficace par l'épiglotte des voies respiratoires. Cette manoeuvre est facilitée par une légère bascule du tronc en avant, avec flexion de la tête. Le contrôle proprioceptif se fait par la perception des aliments et des liquides sur les joues, les dents et les gencives. Au niveau de la parole, un bon placement du carrefour laryngo-pharyngé avec un travail de la colonne d'air et des muscles du cou, en association avec une rééducation orthophonique appropriée, facilitera la communication verbale.

- Rééducation Faciale.

Elle développe la communication spatiale. Elle est importante car la face est une des formes d'expression de la personnalité, douleurs, joies, peines, colères, inquiétudes, interrogations. etc ... Les grimaces, le rire, le sifflement, le souffle, la fermeture des paupières, les mouvements de la bouche, la mobilisation du maxillaire inférieur [mastication], le mouvement des yeux [placement spatial] sont autant de paramètres que l'on évalue et que l'on travaille.

- Rééducation Périnéale.

Elle remédie à certains troubles sphinctériens. Si ceux-ci sont importants, on doit envisager une rééducation uro-génitale. Les muscles du périnée sont sollicités par contractions légères et stimuli réflexes.

- Marche.

Lorsque la déambulation est possible, on étudie le pas, la position des pieds, du bassin, du tronc, des bras et de la tête, balancements et gestes éventuels de compensations, qui ne doivent pas être corrigés systématiquement. On note le pouls et la fréquence respiratoire, les sueurs (dosage de l'effort).

Si il y a utilisation de canne, on vérifie leur bon réglage et leur bonne utilisation. En présence d'un appareillage, les orthèses doivent être bien adaptées et bien mises [points d'appui]. La coordination des cannes doit être efficace, le balancier naturel bien utilisé.

Une étude de centre de gravité doit être régulière. La marche doit se faire sans danger. Il n'est pas souhaitable de maintenir une marche fatigante et dangereuse, qui ne fait qu'augmenter l'incapacité.

La préparation du passage au fauteuil doit être faite assez en amont pour préparer cette nouvelle situation au niveau psychique (découverte d'une situation de communication différente, le regard, le port de la tête, le déplacement et toutes les fonctions du corps doivent s'adapter). Le fauteuil devient un deuxième corps.

B/ VERTICALISATION.

Elle accompagne le passage au fauteuil. Elle doit être régulière, bien dosée. Elle se fait à des moments différents de la journée [repas, lecture, conversation, poste de travail]. Les moyens sont variés [plan incliné, fauteuil multipositions]. Elle facilite les fonctions vitales, maintient la sensibilité proprioceptive et la communication avec l'environnement et les autres.

"LES YEUX EN FACE DES YEUX"

C/ REEDUCATION EN PISCINE.

La rééducation en piscine, grâce à la chaleur et à l'apesanteur permet un travail sans fatigue, myorelaxant, déstressant, globalisant tous les gestes du corps. La température de l'eau est d'environ 32° ce qui permet de respecter le système cardio-vasculaire et respiratoire. On prend systématiquement la tension en début de séance, le pouls est contrôlé régulièrement, on surveille les signes de décompensation : fatigue, rougeur, pâleur, dyspnée, sueur, diminution de la coordination des mouvements, nausées. Les contractions musculaires parasitées diminuent permettant une sollicitation des muscles profonds du rachis. La restructuration proprioceptive, l'entretien du schéma corporel, la psycho-motricité, la coordination des mouvements, le placement spatial sont facilités. Le patient ressent une sensation de bien-être, son corps retrouve des sensations oubliées. Son physique et son mental se retrouvent en harmonie.

Les séances seront fractionnées par des massages doux au jet. Elles durent en moyenne 30 minutes [adaptation selon l'âge du sujet].

D/ AIDES TECHNIQUES - DOMOTIQUE - ROBOTIQUE.

Le kinésithérapeute doit s'informer des évolutions du matériel et doit participer à l'aménagement du cadre de vie. Il doit apprendre à la personne handicapée à utiliser avec le maximum d'économie ses possibilités, chez lui, dans les transports, à son poste de travail et dans ses loisirs. Lorsqu'elle est en fauteuil roulant (manuel ou électrique), il y a étude de la maniabilité et des transferts, sans danger et sans fatigue. Le déplacement dans la maison ou au dehors doit être appris, contrôlé et maîtrisé [vitesse, montée et descente d'un trottoir, déclivité, obstacles, circulation sur les trottoirs et sur la voie publique, vigilance aux piétons et aux voitures].

Le contrôle de l'environnement, après une étude ergonomique, permet avec l'aide de la domotique [commandes à distance des valets, portes, éclairage, téléphone, synthèse vocale] et de la robotique [bras articulé] une meilleure utilisation des moyens fonctionnels de la personne, dans son cadre de vie. Une véritable autonomie est créée. Le kinésithérapeute doit apprécier les possibilités fonctionnelles du corps et trouver les meilleures positions d'une utilisation musculaire économique et aisée, ce qui évite une fatigue et un découragement qui débouchent parfois sur l'échec des aménagements.

E/ SOPHROLOGIE - RELAXATION.

Ces techniques essaient de faciliter la récupération après les séances. Elles permettent une

découverte du corps, une meilleure utilisation de ses possibilités, un meilleur contrôle de ses sensations et pulsions internes. Les mouvements sont mieux coordonnés. Les tensions et le stress sont diminués. On peut également agir sur les cycles du sommeil vigile et du sommeil profond.

F/ THERAPIES MANUELLES - MASSAGES ENERGETIQUES - MASSO-PONCTURE

Compléments indispensables à une séance de rééducation. La rééquilibration énergétique permet une meilleure élimination des toxines. Le massage des méridiens et des points d'acupuncture amène détente, suppression de douleur tensionnelle, équilibrage ortho et para-sympathique, amélioration des fonctions hormonales et organiques majeures.

G/ NOMENCLATURE.

La rééducation d'une séance pour une atteinte d'ataxie de Friedreich est cotée AMK 5. Elle est classée dans les maladies neurologiques, aberration évidence, compte tenu des origines génétiques. Cette non reconnaissance est un obstacle à la prise en charge correcte de cette affection. Il est à souhaiter qu'une modification de la nomenclature intervienne, afin de donner les moyens et le temps nécessaires au praticien de répondre à l'attente et aux besoins du patient.

CONCLUSION

LE KINESITHERAPEUTE DOIT ETRE TOUJOURS A L'ECOUTE DE SON PATIENT. DANS CETTE ATTEINTE SPECIFIQUE, CHAQUE SIGNE, MEME MINIME DE MODIFICATION DE SITUATION, EST IMPORTANT. UNE VERITABLE ANTICIPATION DES ACTES THERAPEUTIQUES EST NECESSAIRE, C'EST UNE COURSE PERPETUELLE CONTRE LE TEMPS.

UN TRAVAIL D'EQUIPE EST INDISPENSABLE AFIN DE NEGOCIER CHAQUE ETAPE EVOLUTIVE. UN TRAITEMENT PRECOCE, ADAPTE, SUIVI. UN DIALOGUE PERMANENT, UNE COMPLICITÉ, UNE ATTENTION CONSTANTE., UNE RECHERCHE DE LA MEILLEURE ADEQUATION ENTRE LA SITUATION ET LE VECU, DOIVENT PERMETTRE A LA PERSONNE ATTEINTE DE GET HANDICAP

D'ACCEPTER LE MIEUX POSSIBLE SA DEFICIENCE, REUSSIR SON INTEGRATION PHYSIQUE. SOCIALE ET AFFECTIVE DANS LA VIE DE TOUS LES JOURS, VOILA LE CHALLENGE QU 'IL FAUT GAGNER.

*M. Yves PAINDESTRE
3. rue A. Hemard
93100-MONTREUIL
Tél. 01.48.59.73.53.*

www.ataxie.com