

Directives de kinésithérapie pour la maladie de Huntington

Contexte :

Des directives pour la kinésithérapie dans la maladie de Huntington ont récemment été publiées (<https://n.neurology.org/content/94/5/217>). Ces directives sont basées sur les meilleures études disponibles et donnent des recommandations sur les traitements que les kinésithérapeutes devraient utiliser pour aider les personnes atteintes de la maladie de Huntington à gérer leurs problèmes de mouvement et d'activités quotidiennes.

Les kinésithérapeutes utilisent une variété de traitements pour aider les personnes atteintes de la maladie de Huntington à accomplir leurs activités quotidiennes avec le moins d'aide possible d'autrui. Ces traitements comprennent l'éducation sur la façon de rester actif et de faire de l'exercice en toute sécurité, l'apprentissage d'une marche et d'un équilibre meilleurs, la prévention des chutes et les conseils sur les dispositifs de marche tels que les cannes, les déambulateurs et autres équipements. La kinésithérapie et l'exercice ne sont qu'une partie de la prise en charge globale d'une personne atteinte de la maladie de Huntington, qui peut inclure le traitement par d'autres professionnels de la santé tels que des neurologues, des psychiatres, des orthophonistes, des ergothérapeutes, des conseillers et des travailleurs sociaux.

Rôle du kinésithérapeute : Le kinésithérapeute examine la capacité de marche, la posture, l'équilibre, la force musculaire et la capacité à prendre soin de soi et de son domicile. Les kinésithérapeutes effectuent des examens pour aider à comprendre pourquoi les problèmes fonctionnels surviennent et pour déterminer les meilleurs traitements de kinésithérapie pour répondre aux besoins uniques des personnes.

Quand contacter un kinésithérapeute : Nous suggérons aux personnes atteintes de la maladie de Huntington de consulter un kinésithérapeute peu après le diagnostic. Cela permettra au thérapeute d'évaluer quels traitements répondent le mieux à leurs besoins actuels. Le fait de commencer un programme d'exercices rapidement après le diagnostic aidera les personnes à mieux se mouvoir et conserver son équilibre, à trouver l'équilibre, et à effectuer le plus longtemps possible leurs activités quotidiennes sans l'aide d'autrui. Le kinésithérapeute peut également aider à répondre aux questions concernant la fréquence des exercices ainsi que le type et la quantité d'exercices. Nous recommandons aux personnes atteintes de la maladie de Huntington de consulter un kinésithérapeute tous les 6 mois. Toutefois, si les personnes atteintes de la maladie de Huntington rencontrent des difficultés à marcher, à s'asseoir ou à se relever d'une chaise ou d'un lit, ou si elles trébuchent ou tombent, elles devront peut-être consulter un kinésithérapeute plus fréquemment pour pallier ces difficultés.

Recommandations concernant l'exercice et l'activité physique pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington :

Directives générales :

- a) Essayez de faire de l'exercice au moins trois fois par semaine pendant 20 à 30 minutes à une intensité modérée. L'intensité modérée signifie que l'exercice doit être un peu astreignant, mais pas au point de vous empêcher de tenir une courte conversation avec quelqu'un. Votre thérapeute peut vous aider à déterminer les exercices spécifiques qui vous conviennent le mieux.
- b) Essayez d'inclure l'exercice dans votre routine quotidienne. Pensez à bouger plus et à vous asseoir moins. Choisissez un moment de la journée où vous pensez qu'il est préférable pour vous de faire de l'exercice. Choisissez le type d'exercice que vous aimez et qui correspond à vos capacités physiques. Essayez d'inclure plusieurs exercices dans votre routine. Si possible, faites de l'exercice avec d'autres personnes, car cela peut vous aider à vous motiver.

Directives spécifiques :

- a) Effectuer des exercices aérobiques d'intensité modérée peut améliorer votre endurance et votre capacité à vous mouvoir. Les exercices d'aérobic comprennent le vélo stationnaire ou la machine elliptique, la marche rapide ou la course, et la marche ou la course sur un tapis roulant.
- b) Les exercices de renforcement et de résistance ou l'entraînement en circuit (c'est-à-dire l'exécution de différents exercices pendant quelques minutes chacun) ajoutés à votre programme d'exercices peuvent contribuer à améliorer votre capacité à bouger.
 - Les exercices de pour augmenter la force et la résistance musculaire et de résistance peuvent inclure des exercices avec des bandes de résistance ou des poids, ainsi que des exercices tels que des genuflexions « squats », des fentes, et des exercices de « montée sur banc » (steps), comme suggéré par un kinésithérapeute.
- c) Une marche régulière (avec l'aide d'un kinésithérapeute ou de façon autonome) peut améliorer votre capacité à vous déplacer.
- d) Pratiquer des transferts (entrer et sortir du lit ou s'asseoir et se lever d'une chaise) peut améliorer votre capacité à bouger.
- e) Les exercices respiratoires peuvent améliorer la fonction respiratoire.

Directives concernant la mobilité et le positionnement :

- a) Pour les personnes qui ont besoin d'aide pour marcher, le kinésithérapeute peut suggérer l'utilisation d'un déambulateur à quatre roues (déambulateur à roulettes) pour rendre la marche plus sûre et réduire le besoin d'autrui.
- b) Pour les personnes qui n'ont pas une bonne posture lorsqu'elles sont assises, le kinésithérapeute peut suggérer l'utilisation de chaises spéciales pour les maintenir dans une bonne position assise.
- c) Pour les personnes qui n'ont pas une bonne position au lit ou en position allongée, l'utilisation de dispositifs de positionnement peut être utile.
 - Des exemples de dispositifs de positionnement sont les coussins, les traversins, les oreillers et les barrières de lit.
- d) Pour les personnes souffrant de raideur musculaire, des exercices d'étirement peuvent aider à maintenir les articulations dans toute leur amplitude de mouvement.

Directives pour les soins en phase terminale :

- a) Nous suggérons que chaque famille reste en contact régulier avec son équipe soignante afin de développer le meilleur plan de soins pour répondre aux besoins des personnes au stade avancé de la maladie.
- b) Faire des activités qui sont agréables et impliquent la famille et les amis peut aider à améliorer l'humeur, le mouvement et le bien-être des personnes atteintes de la maladie de Huntington.
- c) Il est suggéré d'apporter des modifications au domicile ou à l'environnement et de maintenir une bonne posture assise pour aider les personnes atteintes de la maladie de Huntington à accomplir leurs activités quotidiennes.

Clinical recommendations to guide physical therapy practice for Huntington disease Lori Quinn, Deb Kegelmeyer, Anne Kloos, Ashwini K. Rao, Monica Busse, Nora E. Fritz Neurology Feb 2020, 94 (5) 217-228; DOI: 10.1212/WNL.0000000000008887