

Recommandations cliniques pour la pratique de la kinésithérapie dans la maladie de Huntington

Le document de recommandations cliniques fournit des lignes directrices issues des meilleures études concernant les interventions de kinésithérapie visant à améliorer la mobilité et les fonctions motrices chez les personnes atteintes de la maladie de Huntington (MH). Il est important de noter qu'un programme d'exercices fait partie du plan de soins global, qui inclut la gestion des traitements médicamenteux, l'orthophonie, l'ergothérapie, le conseil psychologique, la profession médicale (neurologue, psychiatre, généticien) et l'évaluation de la sécurité à domicile.

Rôle du kinésithérapeute :

Le kinésithérapeute évalue la marche, les fonctions physiques, la force musculaire, la posture et leur impact sur les soins personnels et la gestion du domicile. L'évaluation permet de comprendre pourquoi les problèmes de motilité surviennent et guide la conception d'un programme d'exercices optimal.

Quand consulter un kinésithérapeute :

Les personnes atteintes de la MH doivent consulter un kinésithérapeute peu après le diagnostic afin qu'un programme d'exercices personnalisé puisse être prescrit. Cela permettra d'optimiser la capacité à effectuer les activités quotidiennes le plus longtemps possible. Le kinésithérapeute peut également aider à répondre aux questions concernant la fréquence, le type et l'intensité des exercices. Si la personne atteinte de MH éprouve des difficultés à marcher, à s'asseoir ou se lever d'une chaise ou d'un lit, ou si elle trébuche ou tombe, elle doit consulter un kinésithérapeute pour une période de soins plus longue (par exemple, 8 à 10 semaines) afin de suivre un programme individualisé.

Recommandations spécifiques pour l'exercice :

- 1** Les kinésithérapeutes devraient prescrire des exercices aérobiques (intensité modérée, 55-90% de la fréquence cardiaque maximum) jumelés à des exercices de musculation du haut et du bas du tronc trois fois par semaine pendant au moins 12 semaines afin d'améliorer la condition physique et de stabiliser ou d'améliorer la fonction motrice.
 - Les exercices aérobiques peuvent améliorer la capacité d'exercice et la fonction motrice.
 - Les exercices aérobiques comprennent le vélo stationnaire, la marche rapide ou la course, et la marche sur un tapis roulant.
- a) L'inclusion d'exercices de renforcement et de résistance pendant les entraînements ou l'entraînement en circuit peut contribuer à améliorer la fonction motrice.
 - Les exercices de d'augmentation de la force et de résistance peuvent inclure des exercices supervisés avec des bandes de résistance, des poids, des genuflexions, des exercices de « montée sur banc » (ou steps), etc.
- 2** Les kinésithérapeutes devraient prescrire un entraînement à la marche supervisé et individuel afin d'améliorer les fonctions de la démarche, telles que la vitesse de marche et la longueur des pas.
- 3** Les kinésithérapeutes peuvent prescrire des exercices individualisés, y compris des exercices d'équilibre, effectués à une fréquence et à une intensité modérées, afin d'améliorer l'équilibre et la sûreté de l'équilibre. Un entraînement individualisé peut être inclus dans les activités fonctionnelles telles que les transferts (entrer et sortir du lit ou s'asseoir et se lever d'une chaise), la marche et la montée des escaliers.
- 4** Les kinésithérapeutes peuvent proposer des exercices respiratoires réguliers, y compris un entraînement à l'inspiration et à l'expiration, pour améliorer la force des muscles respiratoires.
- 5** Les kinésithérapeutes peuvent prescrire un programme personnalisé pour améliorer le contrôle postural et utiliser des dispositifs de positionnement pour optimiser la posture.
- 6** Les kinésithérapeutes doivent s'assurer que les plans de soins pour les personnes atteintes de MH en phase terminale comprennent un positionnement et une assise appropriés, des mouvements actifs, des exercices respiratoires et de l'instruction. La formation de la famille et des soignants

afin de fournir des stratégies pour maintenir une activité adaptée à la maladie et continue aussi longtemps que possible est un point important pour l'équipe de kinésithérapie dans le cadre des soins en phase terminale.

Recommandations spécifiques pour les appareils de mobilité et de positionnement :

- a) Pour les personnes qui ont besoin d'aide pour marcher de manière indépendante, le kinésithérapeute peut envisager l'utilisation d'un déambulateur à roulettes pour promouvoir la sécurité et l'indépendance de la marche.
- b) Pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington à un stade plus avancé, l'utilisation de dispositifs de positionnement peut favoriser une meilleure posture en positions assise et couchée.
 - Exemples de dispositifs de positionnement : coussins, traversins, oreillers et barrières de lit pour le positionnement au lit, coussins ou oreillers pour le positionnement dans un fauteuil roulant, utilisation de la ceinture de sécurité pour empêcher le glissement.
- c) Dans les stades avancés de la maladie de Huntington, les experts recommandent l'utilisation de la chaise de Broda (ou un équipement similaire) pour un positionnement optimal.
- d) Pour les personnes qui présentent une rigidité, des exercices passifs d'amplitude de mouvement peuvent aider à maintenir la capacité de produire des mouvements amples et prévenir les lésions cutanées.

Recommandations pour les soins en phase avancée :

- a) Les familles devraient élaborer un plan de soins avancés et de soins en phase terminale afin de communiquer clairement les besoins du patient et de la famille à l'équipe de soins multidisciplinaire.
- b) Un engagement actif dans des activités sociales à but précis peut aider à améliorer l'humeur, le mouvement et la qualité de vie.
- c) Les experts recommandent de modifier l'environnement et d'adapter les sièges pour promouvoir une bonne posture et minimiser les blessures.

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