RECOMMANDATION DE PRISE EN CHARGE PAR KINESITHERAPIE DE LA JDM

(Recommandations de la Société Francophone pour la prise en charge des maladies rhumatologiques et inflammatoires pédiatriques, SOFREMIP)

La prise en charge en kinésithérapie comporte une évaluation et une prise en charge spécifiques à la pathologie :

1. METHODES D'EVALUATION

Le bilan musculaire spécifique à cette maladie est réalisé grâce à deux évaluations :

- le MMT : Manual Muscle Testing (force musculaire)
- CMAS : Chilhoodmyositisassessmentscale (bilan fonctionnel et endurance) (cf Annexe 2)

Ce bilan est effectué à chaque visite médicale par le rééducateur ou le médecin selon les centres et permet d'adapter le traitement.

Il est remis aux parents lors de la consultation et sert de support au kinésithérapeute pour le guider dans sa rééducation.

La rééducation est un facteur essentiel pour permettre une récupération complète des capacités de l'enfant

2. PRINCIPES DE REEDUCATION:

La rééducation doit être infra douloureuse et comporter des exercices ludiques basés sur le CMAS, adaptés en fonction de l'âge. Un traitement antalgique peut être administré au moins vingt minutes avant la séance si besoin.

Trois phases de rééducation peuvent être distinguées :

2.1 Première phase de rééducation :

Lors de cette période initiale, l'inflammation est au premier plan. Il convient d'évaluer l'œdème, la douleur et l'importance de la perte fonctionnelle.

Cette première phase est essentiellement passive et active aidée pour le patient en attendant l'efficacité médicamenteuse, ce qui demande une dizaine de jours.

Cette phase comporte un drainage manuel de l'éventuel œdème et des mobilisations maximales possibles (infra douloureuses) des articulations des racines des membres et des articulations limitées pour prévenir les rétractions musculo-tendineuses.

Si la douleur est intense il est nécessaire d'administrer avant la séance un antalgique prescrit par le médecin.

Si cela est possible, on peut proposer des traitements adjuvants par physiothérapie (bains écossais, électrothérapie, cryothérapie...)

Fréquence des séances de rééducation : de préférence 5 jours sur 7 (en unité de soins ou hospitalisation de jour)

2.2 Deuxième phase de rééducation :

Au bout d'une dizaine de jours de traitement, l'enfant retrouve une certaine énergie, ce qui va lui permettre de récupérer les fonctions principales pour la vie quotidienne (suivre le CMAS).

A cette phase, l'enfant retourne à domicile et bénéficie d'une rééducation en libéral ou hôpital de jour. L'éducation thérapeutique des parents et de l'enfant prendra toute son importance à cette phase.

Le travail sera actif-aidé et accompagnera au maximum l'enfant dans les amplitudes maximales du mouvement afin de retrouver une souplesse dans les gestes quotidiens.

Cette phase permet la récupération des amplitudes et la force minimale fonctionnelles. La prédominance des atteintes reste proximale avec un abdomen qui se relâche, il faut travailler les abdominaux en course interne, à partir de la position assise, sur un ballon, une table (travail postural de prise de conscience).

Il faut être vigilant sur l'aspect respiratoire, travail des abdominaux en hypopression, il y a une tendance à la restriction de la mobilité thoracique.

Cette phase est essentielle pour éviter les rétractions et les attitudes vicieuses (équin, flessum de hanche, genoux, limitation de l'épaule, limitation de la flexion du tronc).

Pour les muscles périphériques, il faut encourager l'enfant à reprendre une activité quotidienne la plus proche de la normale, dans la limite de la fatigue.

Il faut éviter l'hyper protection : les enfants ont besoin de se mouvoir et ne doivent pas être au repos permanent.

Cette phase permet à l'enfant de reprendre confiance et de se sentir capable de retourner à l'école et de participer à des activités extra-scolaires.

Cette phase peut être plus ou moins longue et doit être surveillée par le thérapeute car le risque de rechute est présent.

Des appareillages peuvent être préconisés (attelles de posture statiques et /ou dynamiques, orthèse de fonction portées sur recommandation du thérapeute).

Fréquence des séances de rééducation: au moins 3j/7

2.3 Troisième phase de rééducation

C'est le retour à la normalisation du bilan avec quelques déficiences ou incapacités persistantes.

Ces faiblesses sont surtout centrées sur les abdominaux, l'endurance et le réentrainement à l'effort (abdominaux, fléchisseurs du cou, souffle).

Il faudra travailler de façon intensive les secteurs déficients et encourager l'enfant à reprendre le sport extra-scolaire. Il sera important pour l'enfant d'établir des objectifs individualisés.

Pour libérer l'enfant du poids de la prise en charge paramédicale, les séances seront espacées avec insistance sur l'activité sportive de loisir.

Fréquence des séances de rééducation : au moins 2j/7 puis en fin de progression, on espace à une fois / semaine puis une fois tous les guinze jours.

Quand la sangle abdominale sera normale, on pourra arrêter le traitement de kinésithérapie, ce qui peut demander de nombreux mois. Il faut conseiller un sport extra-scolaire. Le contrôle du kinésithérapeute pendant les derniers moments de récupération permettra de maintenir une surveillance lors de la décroissance du traitement médicamenteux (une fois par semaine) et prévenir une éventuelle rechute.

Rédaction: Mai 2014

Valérie Bughin (kiné; Necker),

Elise Maugras (kiné; Besançon),

Agnès Dessert (kiné; Bron),

Virginie Leloup-germa (ergothérapeute ; Necker),

Elodie Deladrière (ergothérapeute; Necker),

Elsa Saire (kiné, Necker),

Nathalie Saint-Germès (kiné, Nantes);

Emmanuelle Paci (cadre kiné; Nancy),

Wendy Desmet (kiné ;HuderfBruxelles),

Françoise Cardon (kiné; hôp Bruxelles),