



La kinésithérapie dans l'Ataxie de Friedreich- Bastien Roche

Expérience de l'équipe de l'Hôpital Robert Debré

La prise en charge kinésithérapique dans l'AF est primordiale. Mais, si elle peut réellement aider les patients quand elle est bien réalisée, elle peut aussi être source de perte de temps et de frustration lorsqu'elle est mal réalisée, ou que les axes de prise en charge sont discordants entre le thérapeute et le patient.

Compte-tenu de la particularité de chacun des patients, et de la symptomatologie qui est différente chez chacun, il est particulièrement important de réaliser un **bilan** préalable à la mise en place de la rééducation. Celui-ci permettra d'évaluer les faiblesses musculaires, l'état des articulations, les raideurs musculaires, les douleurs, mais aussi les limitations et les gênes dans la vie quotidienne, etc. Ce bilan sera aussi un moment de **dialogue**, où le thérapeute et le patient devront **s'accorder sur les besoins et les objectifs à mettre en place pour répondre à la (aux) demande(s) du patient**. Cela est valable tout au long de la prise en charge et de la maladie, quelque soit les difficultés : il y a toujours des actions possibles !

Une fois ce bilan réalisé, les séances pourront commencer et les exercices réalisés seront en lien à la fois avec les difficultés retrouvées et avec les objectifs fixés entre le kinésithérapeute et le patient. Les séances ne doivent pas être le fruit d'improvisation du thérapeute : elles doivent être réfléchies à l'avance et expliquées au patient. Une fréquence de **2 à 3 séances par semaine** semble être adéquat : c'est un minimum quand il faut renforcer et étirer des muscles, travailler les bonnes positions, enseigner des exercices d'auto rééducation. Cependant, au début de la maladie, une séance par semaine peut suffire : celle-ci permettra de mettre en place des actions préventives, éducatives, mais aussi de répondre à vos interrogations. Le fait d'anticiper certaines difficultés est intéressant et utile. Il faut inscrire cela dans un rituel de soin du corps.

Et il nous paraît important de préciser que la durée des séances doit être **au minimum de 30 minutes** (évidemment, le temps de déshabillage, de rhabillage, d'installation, ne devrait pas être décompté de cette demi-heure...). Si la séance peut durer plus longtemps, notamment grâce à un travail en autonomie après les 30 minutes, c'est mieux.

Il est important que la **prise en charge soit individuelle** (seul avec le kinésithérapeute), au moins au début : cela contribue à la fois à ce qu'un lien privilégié se crée entre le thérapeute et son patient, mais cela permet aussi au kinésithérapeute de vérifier que les exercices sont bien réalisés, que les positions prises sont correctes, et aussi de répondre aux questions potentielles du patient. C'est aussi un moment propice à l'encouragement, à la re-motivation, car la prise en charge peut sembler trop dur physiquement et psychologiquement lorsque l'on est seul, sans être supervisé par le kinésithérapeute.

Il y a une nécessité pour le kinésithérapeute, mais aussi pour le patient, de **réaliser des bilans régulièrement**, pour mettre en évidence les changements, mettre le doigt sur les améliorations et de cibler les éléments à travailler qu'il faut intensifier. C'est lors de ces bilans que le kiné et le patient pourront rediscuter des objectifs, ré axer les exercices. Et ces bilans permettent aussi au patient de bien se rendre compte que les progrès (plus de force, plus de souplesse, plus d'autonomie...) sont possibles : il n'est pas toujours aisé de s'en rendre compte seul !

Pour prolonger et augmenter les effets de la rééducation, il peut vous être proposé **des exercices à réaliser à la maison**. Loin d'être des devoirs, il faut prendre cela comme des exercices d'**hygiène de vie** (un peu comme se brosser les dents chaque jour !). Pour éviter de se blesser ou de mal faire (ce qui aboutira alors à une perte de temps dans votre journée), assurez-vous avec votre kiné que vous réalisez bien les exercices, et qu'ils sont bien adaptés. Une fois son feu vert, à vous de jouer ! Ces exercices tendent à se modifier avec le temps, avec l'évolution du bilan kiné, et avec l'évolution de vos objectifs.

Avec le recul que nous avons, nous aimerions insister sur plusieurs éléments de la séance de kinésithérapie, qui nous semblent primordiaux :

- **Des étirements à chaque séance** des muscles courts (très souvent, les muscles du mollet par exemple), et de ceux qui tendent à le devenir.
- **Un renforcement musculaire**, en force et en endurance, des jambes et du buste, contrôlé (notamment sans se faire mal, sans s'épuiser totalement).
- **Un travail du bon positionnement** (allongé, assis, debout), pour lutter contre les douleurs qui apparaissent suite à de mauvaises postures.

Au-delà de ces éléments, qui nous semblent devoir faire partie de chaque séance, peuvent s'y ajouter d'autres exercices en lien avec vos objectifs : travail de la



qualité et de la sécurité des transferts, travail du souffle pendant l'effort, apprentissage des règles pour faciliter la déglutition, ...

Au delà de ces considérations plus techniques, il est important de comprendre que le kinésithérapeute est **un des acteurs** de la prise en charge. Il s'inscrit dans une équipe plus large qui comprend des médecins (pédiatre, neurologue, MPR, ...), et des professionnels de santé (ergothérapeute, appareilleurs, psychologues, ...). Un dialogue entre tous est nécessaire ! N'hésitez pas à demander à votre kinésithérapeute de vous donner une copie de chaque bilan, pour que vous puissiez l'avoir avec vous, et le transmettre aux professionnels de santé intéressés. Cela permettra de mettre en place un dialogue entre chaque intervenant, permettant une réflexion sur les différents axes de prise en charge (choix des appareillages, certains médicaments, confection des chaussures orthopédiques, ...).

Dans les prochains numéros d'Espoir, nous reviendrons sur l'intérêt de chaque axe de prise en charge : pourquoi est-il important de s'étirer ? De renforcer les muscles ? ...

Décembre 2014