

Intérêt de la prise en charge précoce de l'AF- Equipe Robert Debré

- Décembre 2015 -

Cette étude a été présentée lors de notre rencontre régionale à Nouan par le Dr Isabelle Husson (neuro-pédiatre), Bastien Roche (kinésithérapeute) et Vincent Amelot (psychologue). Elle s'appuie sur leur expérience à l'Hôpital Robert Debré (Paris- service du Pr Odile Boespflug-Tanguy), lors d'un suivi d'une durée de 2 à 6 ans, de plus de 50 malades âgés de 6 à 25 ans avec des atteintes variables et une évolution de la maladie de moins de 10 ans lors du début de prise en charge.

POURQUOI UNE PRISE EN CHARGE PRÉCOCE ?

- La maladie peut s'exprimer très tôt par de petits signes (maladresse, chutes, légers troubles de l'équilibre, ...)
- Faut-il attendre que la maladie soit nettement installée pour agir? Non
- Le maintien et le développement de l'autonomie (mobilité, scolarité, loisirs) sont essentiels : facilitent évidemment le quotidien et impact essentiel sur le plan psychologique.
- Il est nécessaire d'accompagner les périodes de croissance : puberté, adolescence ; ainsi que les modifications physiques et psychiques.
- Permettre de renforcer les liens parentaux et amicaux, en aidant à comprendre et en associant à la prise en charge
- Permettre une mise en place progressive des prises en charge
- Informer, aider à comprendre, créer de la motivation !

➤ Une prise en charge médicale, rééducative et psychologique

Le premier bénéfice de cette prise en charge est que le jeune se sent reconnu dans sa maladie, ses difficultés propres, ses souffrances morales et physiques et

dans sa différence. Beaucoup d'enfants pensent que « *les autres ne peuvent pas comprendre ce (qu'il) vit* ».

Les autres effets positifs sont multiples :

- Amélioration de l'autonomie et des capacités des malades (adaptation en fonction de chaque difficulté ; recherche d'aides techniques adaptées ; ...)
- mieux lutter contre les effets de la maladie
- renforcer ou restaurer la confiance en soi, notamment en réinvestissant son corps ; connaître ses difficultés mais aussi mieux appréhender ce qu'on peut faire sans danger.

➤ Beaucoup de conseils à partager avec vos soignants !

Vous trouverez des conseils de prise en charge sur :

- la **kinésithérapie** : le travail sur le **renforcement musculaire** et les **raideurs** articulaires est plus profitable à long terme que le travail sur l'équilibre (qui n'a pas prouvé son efficacité). Importance de la verticalisation et de l'autoréducation.
- l'accompagnement des **difficultés à marcher**
- la prise en charge de la **scoliose**
- les **aides, les adaptations, les appareillages**
- la prise en charge **psychologique** des jeunes malades et de la famille

À titre d'exemple concernant l'intérêt de cette prise en charge précoce : dans notre suivi de 4 à 6 ans, **2/3 d'amélioration ou de stabilité sur la force musculaire** (1/3 de perte de force). La perte de force musculaire se répercute directement sur l'autonomie : plus grande difficulté à faire les transferts, à s'habiller, augmentation des difficultés à la marche, ...

Il est nécessaire de toujours rappeler que :

- tout renforcement musculaire doit être suivi d'étirements
- Le muscle n'est pas malade.
- La cardiomyopathie n'est pas une contre-indication à la pratique d'exercices d'endurance : tout est dans le dosage
- Le gain musculaire (force & endurance) est possible !

- Le renforcement musculaire n'augmente pas la spasticité !
- Le sport est possible !

A consulter aussi dans **La maladie > Prise en charge > Kinésithérapie**, rubrique « En savoir plus » :

- **Les pieds dans l'Ataxie de Friedreich - Equipe Robert Debré - 2015**
- **Les chevilles dans l'Ataxie de Friedreich- Equipe Robert Debré-2015**