

Centre de Référence Maladie Rare Atrophie Multi Systématisée (AMS)



LIVRET D'INFORMATION

www.chu-toulouse.fr

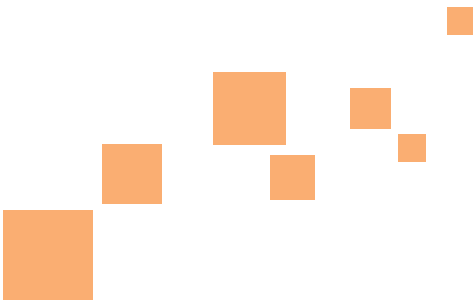
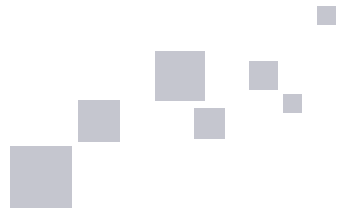
à l'attention des professionnels de santé

Kinésithérapie dans le cadre d'un patient atteint d'AMS ou autre syndrome parkinsonien atypique



PÔLE NEUROSCIENCES

CENTRE HOSPITALIER UNIVERSITAIRE DE TOULOUSE



L'ordonnance :

Les séances de kinésithérapie se font sur prescription médicale du médecin traitant ou du neurologue.

- Si le patient est en ALD (ALD 16 dans le cas de cette pathologie), les séances seront prises en tiers payant.
- Si le médecin prescripteur estime que les séances doivent se dérouler au domicile du patient, il est nécessaire que celui-ci précise « **A domicile** ».
Si le déplacement jusqu'au cabinet de kinésithérapie s'avère difficile, le médecin prescripteur peut faire une **demande de transport type VSL** (Véhicule Sanitaire Léger) qui sera remboursé.
Sinon, les séances se font au cabinet du kinésithérapeute (recommandé).
- Si le médecin prescripteur estime qu'un bilan initial doit être réalisé par le kinésithérapeute, il est nécessaire que celui-ci précise « **Bilan initial** ».
- Si le médecin prescripteur estime que des séances de kinésithérapie respiratoire sont nécessaires, elles doivent faire l'objet d'une ordonnance séparée.

› *Exemple de formulation d'ordonnance :*

« Rééducation des 4 membres et du tronc dans le cadre d'une pathologie neurologique évolutive. Assouplissements, rééducation des troubles posturaux, travail de l'équilibre, des transferts et de la marche si possible ».

Rajouter éventuellement « **Avec Bilan Initial** », et si nécessité « **à domicile** ».

› *Exemple de formulation d'ordonnance pour kinésithérapie respiratoire dans le cadre d'une AMS :*

« Kinésithérapie respiratoire : augmentation de la Capacité Vitale et maintien de la toux efficace ».

Précautions et remarques :

L'atrophie multisystématisée est une maladie rare ; pour cette raison, il peut être bon de :

- a. S'informer sur la maladie, son évolution et sur ses conséquences fonctionnelles.

Par exemple site :

([http:// www.chu-toulouse.fr/-centre-de-referance-de-l-atrophie-multisystematisee-?recherche=ams](http://www.chu-toulouse.fr/-centre-de-referance-de-l-atrophie-multisystematisee-?recherche=ams) ou le site de l'association de malade ARAMISE, <http://www.ams-aramise.fr...>)

- b. S'informer sur le mode de vie du patient, sur les activités qu'il aime et ses projets, sur les possibilités d'aide de son entourage.

- c. Optimiser le programme de rééducation actuel (= rééducation fonctionnelle pour l'autonomie) et le programme futur (= prévention) par une réflexion permanente en relation avec le projet de vie du patient.

- d. La séance en elle-même :

› **Lieu** : de préférence au cabinet du kiné car il est mieux équipé. De plus, cela fait une sortie hors de son domicile, ce qui est bénéfique sur le plan social.

› **Fréquence** : 3 séances /semaine régulièrement sont préconisées, en variant les exercices afin d'éviter la routine.

› **Durée** : 30 minutes seul à seul avec le kiné.

- › **Intensité** : privilégier une rééducation à visée fonctionnelle (notamment avec le travail des transferts et des relevés du sol), un entretien musculaire d'intensité modérée sans musculation à proprement parler.
- › Respecter la fatigabilité du patient qui peut être importante; pas de rééducation intensive, mais penser à adapter des temps de repos (notamment pendant les cures).
- › Adapter la séance en cas d'hypotension orthostatique, fréquente et parfois majeure dans cette maladie: éviter les levers brutaux, la station debout immobile prolongée.
- › Préciser au patient que les tremblements (s'ils sont présents) peuvent parfois être améliorés par les médicaments, mais pas par la kinésithérapie.



Programme de rééducation-type

Il doit être essentiellement basé sur le fonctionnel et l'autonomie du patient.

Après un travail général, une partie de la rééducation peut être orientée vers les centres d'intérêts de chacun, ses projets de vie (marche en extérieur pour l'un / travail des escaliers pour un autre / travail des mains pour continuer à cuisiner /...). On peut varier les points travaillés d'une séance à l'autre pour éviter l'installation d'une routine.

La rééducation comprendra :

1. Des assouplissements et étirements :

- ▶ De toute la colonne vertébrale : lutte contre la cyphose et la déviation latérale du tronc, en association avec la respiration.
- ▶ Des membres supérieurs : ouverture des épaules et des doigts en particulier.
- ▶ Des membres inférieurs : étirements de la chaîne postérieure.

2. Un travail postural du tronc

3. Un travail de l'équilibre :

- ▶ Travail au sol (chevalier servant, etc), associé à des assouplissements.
- ▶ Debout, en dynamique, déplacements du centre de gravité.

4. Un travail fonctionnel :

- ▶ Apprentissage des retournements dans le lit.
- ▶ Transferts couché / assis / debout / assis en sécurité / couché.
- ▶ Apprentissage des chutes et des relevés du sol si possible.
- ▶ Travail de la qualité de la marche, des escaliers, de la double tâche (marcher en portant une casserole...) si elle est possible ; apprentissage de l'utilisation de l'aide technique éventuelle.
- ▶ Travail de la dextérité, des préhensions, de l'écriture.

5. Prévoir aussi :

- ▶ Kinésithérapie respiratoire avec augmentation de la capacité vitale.
- ▶ Vérification de l'efficacité de la toux et travail de celle-ci en prévision des éventuelles fausses-routes.
- ▶ Apprentissage auprès de l'aidant des bonnes manœuvres de manutention lors des aides aux transferts et aux retournements dans le lit : ceci afin de ne blesser ni le patient ni lui-même.
Vérification régulière (une fois par mois environ) de la bonne réalisation de ces manœuvres par l'aidant : il est possible de « prendre » une séance du patient pour éduquer l'aidant.

Centre de référence maladie rare
atrophie multisystématisée



CHU de Toulouse



CHU de Toulouse Hôpital Pierre-Paul RIQUET

Hall B (rouge) - 3^e étage
Place du Docteur Baylac
TSA 40031
31059 Toulouse Cedex 9
Tél. 05 61 77 22 71
Tél. 05 61 77 22 38
Fax : 05 61 77 69 01



CHU de Bordeaux Groupe hospitalier PELLEGRIN

Tripode
10^e étage - Aile 3
Place Amélie Raba-Léon
33076 Bordeaux cedex
Tél. 05 57 82 14 20
Fax 05 57 82 14 21

Conception : Équipes du centre de référence maladie rare AMS CHU de Bordeaux / CHU de Toulouse

Création graphique (mars 2017) : Direction de la Communication

Impression : Centre de Reprographie du CHU de Toulouse

© 2016, CHU Toulouse - 2, rue Viguerie - TSA 80035 - 31059 Toulouse Cedex 9