SYNTHESE

Rééducation de l'appareil locomoteur dans les pathologies neuromusculaires à la suite de l'introduction de nouvelles approches thérapeutiques (biothérapie, instrumentation rachidienne, réentraînement à l'effort)

Validée par le Collège le 18 janvier 2024

L'essentiel

Les nouvelles approches thérapeutiques utilisées dans le cadre des pathologies neuromusculaires remettent en cause l'idée de fatigabilité et de régression inexorables : il ne s'agit plus d'accompagner un lent déclin des fonctions motrices, mais de proposer des stratégies de réappropriation de nouvelles capacités et de nouveaux parcours de soins.

Un changement de paradigme dans la prise en charge orthopédique s'impose pour optimiser la rééducation et améliorer la qualité de vie des patients.

→ Évaluation des troubles de l'appareil locomoteur

Les échelles/questionnaires et les résultats rapportés par les personnes (*Patient-Reported Outcome Measures*)¹ évaluant les troubles de l'appareil locomoteur sont essentiels pour évaluer les personnes atteintes d'une maladie neuromusculaire. Une sélection appropriée est nécessaire pour tenir compte des caractéristiques individuelles relatives aux phénotypes cliniques de chaque personne afin de choisir les outils validés les plus adaptés à l'objectif de l'évaluation.

Les données collectées lors de l'évaluation doivent être intégrées selon les différents champs de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (version pour les adultes ou celle pour les enfants et adolescents) (CIF) afin de caractériser le phénotype de la personne :

- âge d'apparition des premiers signes et symptômes associés à la maladie neuromusculaire ;
- âge lors du diagnostic ;

¹ Défini comme toute mesure de l'état de santé de la personne qui est rapportée directement par le patient, sans interprétation d'un professionnel de santé ou d'une tierce personne.

- déficiences structurelles et fonctionnelles affectant l'appareil locomoteur (déficiences musculaires, limitations articulaires, fatigue et déformations orthopédiques) ;
- localisation des déficiences identifiées selon des critères topographiques.

Les principaux objectifs des outils standardisés d'évaluation sont :

- surveiller la progression de la maladie, en comparaison aux histoires naturelles, pour identifier une éventuelle déviation ;
- anticiper les pertes fonctionnelles ;
- identifier le besoin d'interventions supplémentaires ;
- adopter un langage commun entre professionnels.

➔ **Rééducation de l'appareil locomoteur**

• **À la suite de l'introduction d'une biothérapie**

De nombreuses biothérapies sont maintenant utilisées pour diverses maladies neuromusculaires. Ces biothérapies impliquent des changements dans le choix et la posologie de la rééducation de l'appareil locomoteur.

L'apport des biothérapies est particulièrement documenté dans l'amyotrophie spinale, avec comme bénéfice une amélioration de la fonction motrice globale. Ce changement de l'évolution de l'histoire naturelle de la maladie neuromusculaire et de ses conséquences peut induire des modifications des structures et des fonctions de l'appareil locomoteur. La dégradation des déficiences de l'appareil locomoteur est retardée, atténuée, voire évitée, grâce à l'introduction de biothérapies. Il importe donc que les équipes rééducatives s'adaptent à ces nouveaux profils et potentialisent leur capacité motrice afin de maintenir le maximum d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne, y compris dans les activités socio-professionnelles.

• **À la suite de l'introduction d'une instrumentation rachidienne sans greffe**

L'objectif principal de la chirurgie rachidienne est d'améliorer la qualité de vie des personnes grâce à une meilleure posture, assise ou debout. La rééducation a pour objectifs d'entretenir les fonctions motrices le plus longtemps possible, de minimiser les limitations articulaires, de garder le rachis aligné et de favoriser une bonne densité osseuse. Le rééducateur doit, de plus, prévenir les flexions des membres inférieurs et le risque de subluxation/luxation des hanches.

La spécificité des instrumentations rachidiennes sans greffe amène le rééducateur à être plus vigilant à l'évolution du dispositif avec la croissance et à l'évolution de la maladie au fil de l'âge.

• **À la suite de l'introduction du réentraînement à l'effort**

Le réentraînement à l'effort est, à proprement parler, une méthode rééducative à part entière. Dans les maladies neuromusculaires, on entend par réentraînement à l'effort toute pratique d'activité physique.

Le réentraînement à l'effort doit être envisagé comme l'augmentation du temps consacré au mouvement et la diminution des temps d'inactivité.

Le réentraînement à l'effort a pour but de permettre à une personne d'adopter un mode de vie physiquement actif de façon régulière afin de réduire les facteurs de risque et les limitations fonctionnelles liés à la pathologie. Les rééducateurs doivent systématiquement, quels que soient la pathologie et le degré d'atteinte, proposer et/ou orienter le patient vers une activité physique adaptée à l'atteinte motrice afin de réduire le déconditionnement lié à la sédentarité.

Ce document présente les points essentiels de la publication : **Rééducation de l'appareil locomoteur dans les pathologies neuromusculaires à la suite de l'introduction de nouvelles approches thérapeutiques (biothérapie, instrumentation rachidienne, réentraînement à l'effort)**

Janvier 2024. Toutes nos publications sont téléchargeables sur www.has-sante.fr