

Différentes formes de traitement non médicamenteux

Physiothérapie

Généralités

La physiothérapie s'intéresse au traitement des troubles de la fonction ou de la mobilisation de parties du corps, ainsi qu'aux douleurs, quelle qu'en soit l'origine.

Traitements et mesures envisageables :

- drainage lymphatique manuel
- extensions modérées
- techniques / massage du tissu conjonctif
- mobilisation active
- mobilisation des articulations
- thérapie médicale d'entraînement
- tonification modérée de la musculature du tronc
- thérapie respiratoire, maintien de la mobilité de la cage thoracique
- conseil / coaching
- élaboration d'un programme à domicile

Thérapie

Du fait que la sclérodermie est une maladie à multiples facettes et que l'intensité de ses symptômes sont très variables, la physiothérapie met l'accent sur plusieurs éléments. Pour recenser les limitations fonctionnelles et physiques de chaque patient, y compris dans les activités courantes, une première discussion approfondie doit avoir lieu en amont de tout traitement. La fréquence des séances est fixée par le médecin et le thérapeute en fonction des besoins et de l'évolution de la maladie.

Les symptômes courants de la sclérodermie sont examinés individuellement lors des séances de physiothérapie. Parmi ces symptômes, on distingue une **sensation de raideur** et de **limitation de la mobilité articulaire**, des **durcissements de la peau**, des **gonflements** des bras et des jambes, une **diminution ou une perte de force musculaire**, une **moindre endurance**, une **limitation de l'ouverture de la bouche** et **des douleurs**. Lorsque les organes internes (en particulier les poumons et / ou le cœur) sont atteints, les performances globales du patient peuvent être réduites.

Force

Une diminution de la force musculaire peut avoir plusieurs origines (voir chapitre Muscles). Selon la cause, différents groupes musculaires peuvent être atteints.

Un entraînement de force régulier, modéré, par ex. sous **forme de thérapie médicale d'entraînement** (avec appareils, fig. 8) ou d'exercices

actifs, même à domicile, peut corriger une perte de force et favoriser les capacités physiques dans la vie courante.

Des exercices spécifiques sont effectués avec le physiothérapeute.

Figure 8 :

Thérapie médicale d'entraînement



Gonflement

Les patients atteints de sclérodermie présentent souvent des **gonflements** au niveau des mains / bras et des jambes, notamment au début de la maladie. Une limitation fonctionnelle temporaire peut en résulter.

Le **drainage lymphatique manuel** permet de mobiliser le liquide ainsi accumulé et renforce le drainage naturel. Il permet en outre d'assouplir les tissus indurés.

C'est surtout lors de la phase initiale de la maladie que le drainage lymphatique manuel permet de limiter les gonflements et d'améliorer les fonctions des mains.

Mobilité

L'un des points forts de la physiothérapie réside dans le **maintien de la mobilité articulaire**. Dans la sclérodermie, une limitation de la mobilité peut s'installer en raison des problèmes cutanés et articulaires. Les articulations les plus souvent touchées sont les épaules, les coudes et les poignets, mais les genoux et les articulations des pieds peuvent aussi voir leur mobilité réduite.

Exercices actifs, extensions et techniques manuelles aident à conserver une certaine mobilité et à réduire les limitations fonctionnelles.

Entraînement d'endurance

L'entraînement d'endurance exerce de nombreux bienfaits sur la santé et est aussi recommandé chez les patients souffrant de sclérodermie : il active le système cardiovasculaire et le métabolisme et améliore l'apport d'oxygène aux organes.

La nature de l'entraînement est programmée de manière individuelle. Elle dépend de la tolérance à l'effort du patient et de ses activités de prédilection. Les sports appropriés peuvent être la marche ou le cyclisme, par exemple.

Les physiothérapeutes aident à choisir un sport ou une activité approprié(e).

Lors d'un entraînement d'endurance, il convient de veiller à certaines particularités :

- respecter les limites du corps et les douleurs lors de l'effort
- adapter l'activité physique à la forme du moment
- augmenter l'effort de manière progressive si manque d'entraînement préalable

Figure 9 :

Marche comme forme d'entraînement d'endurance régulier



Hypertension pulmonaire

Comme le montrent de récentes études, l'entraînement d'endurance joue un rôle particulier chez les patients présentant une hypertension pulmonaire.

Dans ce cas, l'entraînement dépend de la sévérité de la maladie et des maladies concomitantes. Pour éviter toute aggravation des symptômes (par ex., difficultés respiratoires), la résistance à l'effort doit être évaluée avant l'entraînement par un médecin et un physiothérapeute.

Pour que l'entraînement soit adapté à la situation du patient et bien contrôlé, il est important qu'il soit orchestré par des spécialistes.

Que peut faire le patient ?

1. L'activité physique quotidienne contribue à préserver la qualité de vie. Le patient optera de préférence pour une activité qui lui procure du plaisir.
2. La pratique régulière d'exercices physiques et d'étirements, même à domicile, aide à conserver une bonne mobilité des articulations.
3. Les exercices de relaxation contribuent à diminuer le stress.
4. Adapter les activités à la forme du moment afin d'éviter toute sollicitation excessive.
5. Les exercices de respiration améliorent l'amplitude respiratoire.

Traitement du visage et de la bouche

Les problèmes au niveau du visage et de la bouche perturbent de manière non négligeable :

1. la communication
2. l'alimentation (manger et boire)
3. l'hygiène buccale

Communication

Les troubles de l'expression grèvent considérablement la communication non verbale. Les massages du tissu conjonctif et exercices de mobilisation du visage améliorent l'expression ou la conservent le plus longtemps possible.

La limitation de l'ouverture de la bouche et l'épaississement du frein de la langue (petit cordon muqueux sous la langue) peuvent gêner la communication verbale). Un traitement logopédique peut y remédier.

Figure 10 :

Exercices visant à conserver l'ouverture de la bouche et l'hygiène de la muqueuse buccale



Pour maintenir une bonne ouverture de la bouche le plus longtemps possible, des exercices quotidiens d'ouverture et de fermeture de la bouche ou des techniques adaptées au tissu conjonctif peuvent s'avérer utiles.

De nombreux exercices simples pouvant être effectués à domicile permettent de maintenir voire d'améliorer l'expression.

Par exemple :

- faire des grimaces, froncer les sourcils
- plisser le front
- fermer / ouvrir les yeux
- tirer les sourcils vers le haut
- tirer la langue à fond
- gonfler les joues et faire passer l'air d'un côté à l'autre
- faire la moue (lèvres pincées)
- ouvrir grand la bouche

Faire ces exercices en face d'un miroir permet de s'observer et de se corriger si nécessaire.

Alimentation

L'ouverture de la bouche étant limitée, mordre et mâcher peuvent devenir plus difficiles. La sécheresse de la bouche et le durcissement du frein de la langue peuvent gêner la mastication. Les aliments secs et friables ont du mal à être transformés en un bol alimentaire facile à avaler.

C'est pourquoi il est recommandé de :

- renoncer aux mets secs et friables
- ou (par ex. au restaurant ou pour les invitations) de demander une sauce en accompagnement
- boire suffisamment en mangeant
- prendre plus souvent de plus petits repas

En cas de **brûlures de l'œsophage** ou de **reflux gastro-œsophagien**, il peut être utile de :

- dormir en surélevant le haut du corps pour diminuer le reflux des aliments de l'estomac dans l'œsophage
- ne pas manger juste avant d'aller se coucher

Il est très important d'opter pour une **alimentation équilibrée**. Pour y parvenir malgré certaines limitations lors des repas, un conseil diététique peut être très utile.

Hygiène buccale

En raison d'une sécheresse de la bouche et d'une moindre mobilité de la langue, il est plus difficile de retirer l'excédent de résidus alimentaires dans les dents et la cavité buccale. Il est très important d'éliminer régulièrement la totalité des résidus et les dépôts sur les dents pour prévenir les caries, les inflammations des gencives et la mauvaise haleine. Au vu des difficultés à ouvrir la bouche, il est parfois très difficile d'atteindre

les dents du fond avec la brosse à dents.

Il est recommandé de consulter régulièrement un dentiste ou un hygiéniste dentaire. Vous y trouverez également d'autres conseils sur une bonne hygiène buccale. La caisse-maladie prend normalement en charge les frais de traitement des caries et d'hygiène dentaire, car il s'agit des suites de la maladie.

Figure 11 :

Outils permettant une bonne hygiène buccale

Une brosse à dents pour enfant peut s'avérer utile. Sa tête est plus petite et ses soies sont très douces, son manche est plus épais. Si le nettoyage des dents est pénible, il en existe aussi des électriques. Utilisez une pâte dentifrice fluorée et des bains de bouche antibactériens.



Pour nettoyer les espaces entre les dents, il convient d'utiliser des brosses interdentaires ou une soie dentaire. Comme la soie dentaire n'est pas toujours facile à utiliser, il est recommandé d'opter pour des bâtonnets de soie. Si le nettoyage des dents reste difficile, la douche buccale représente une alternative.



En complément des soins courants de la bouche, les bâtonnets de nettoyage dental swab permettent une hygiène buccale simplifiée et minutieuse. Ils réduisent au minimum le risque de blessures au niveau de la bouche et la nettoient en douceur. Ils sont de ce fait particulièrement adaptés aux endroits douloureux et aux plaies ouvertes. On en trouve en pharmacie.



Sécheresse de la bouche

Les glandes salivaires d'une personne saine produisent jusqu'à 1½ litre de salive par jour. Elle permet d'avaler et de parler, favorise la digestion et la perception du goût, protège les gencives des inflammations et les dents de la décalcification.

Pour maintenir la cavité buccale humide, il existe plusieurs possibilités :

- Utiliser **un spray pour la bouche et la gorge** ou un liquide de substitution, dont la composition est proche de celle de la salive humaine.
- Manger des **bonbons** et mâcher des **chewing-gums** à la menthe (sans sucre). Ils peuvent stimuler la production de salive. Mais la menthe peut aussi augmenter les brûlures de l'œsophage et occasionner d'importantes remontées acides.
- Sucrer des bonbons ou pastilles au **cassis** à base de glycérine. Tout comme la menthe, le cassis est un désinfectant qui aide à maintenir la flore buccale.
- Éviter les épices fortes et les aliments très acides.
- **Boire** en quantité suffisante (env. 2 litres par jour).
- Attention à ne pas boire tout le temps ! La muqueuse de la cavité buccale est maintenue humide par

les cellules muqueuses (en plus des glandes salivaires). Le fait de boire tout le temps élimine cette couche de muqueuse protectrice, accentuant ainsi le dessèchement de la muqueuse. Donc mieux vaut boire moins souvent, mais en plus grande quantité ! Si la sensation de soif se manifeste entre deux, il est préférable de sucer des bonbons ou d'utiliser un spray.

- **Hydrater** les lèvres à l'aide d'un stick à lèvres **gras**.
- **Prendre soin du nez**.
- Étant donné que la **respiration par la bouche** accentue la sécheresse buccale, il convient de bien soigner et **libérer le nez**. L'utilisation de sprays décongestionnants est à proscrire au risque de dessécher davantage la muqueuse nasale. Mieux vaut utiliser des sprays à base d'eau de mer ou procéder au nettoyage des fosses nasales à l'aide de solutions salines (une cuillerée à café de sel diluée dans un demi-litre d'eau). Un onguent nasal permet en outre de ramollir les croûtes à l'intérieur du nez et de les éliminer en douceur.
- Certains médicaments peuvent renforcer la sécheresse de la bouche. C'est pourquoi il convient de toujours lire attentivement la notice d'emballage.

Ergothérapie

Ergothérapie

L'ergothérapie s'intéresse aux activités et limitations de la vie quotidienne. Elle tient compte des exigences du patient dans sa vie courante.

L'ergothérapie favorise le développement de l'autonomie à la maison (par exemple, manger, s'habiller), dans les activités de loisirs (rencontrer des amis, travaux manuels) et aide à améliorer les performances (par ex., nettoyer les vitres). A la base, l'ergothérapie cherche à conserver ou à améliorer la mobilité et la force des mains et des bras.

Un autre aspect de l'ergothérapie dans la prise en charge de la sclérodémie est la prévention et le traitement du phénomène de Raynaud (mauvaise circulation sanguine au niveau des doigts) et la protection des mains contre les blessures.

Traitement

A l'issue d'un entretien approfondi avec le patient, l'ergothérapeute établit un plan de traitement adapté à ses besoins. Les mesures qui suivent sont souvent importantes en matière d'ergothérapie :

- massage du tissu conjonctif des mains, des bras et du visage
- enseignement d'exercices d'étirement
- enseignement d'exercices visant à tonifier les muscles
- traitements par la chaleur (par ex., bains de paraffine)
- enseignement de gestes ménageant les articulations dans les activités courantes
- présentation de mesures de protection contre le froid et les blessures

Voici quelques suggestions et conseils pour la maison, le travail et les loisirs :

Mains chaudes

Plus de 90% des patients atteints de sclérodermie souffrent du phénomène de Raynaud. Ce dernier se manifeste surtout au contact direct d'objets froids ou humides, en cas de températures extérieures basses et de stress physique, mais aussi psychique (même positif). La réaction de l'organisme se traduit par le blanchissement d'un ou plusieurs doigts et par des douleurs localisées dans les petites parties du corps insuffisamment irriguées.

Que peut faire le patient ?

- **protéger son corps contre le froid**, en particulier ses mains, ses pieds, mais aussi son nez et ses oreilles (à l'aide de couches de vêtements chauds, de chauffe-mains ou de coussins chauffants)
- porter **des gants** ou des moufles pendant les mois froids (évt chauffés électriquement)
- éviter le contact avec **l'eau et les détergents** (gants en caoutchouc)
- ne pas fumer
- stimuler le **système circulatoire** et la **circulation sanguine** en pratiquant une activité physique modérée
- apprendre des **techniques de relaxation** (par ex., training autogène ou relaxation musculaire progressive de Jacobson)

Activité physique

Les durcissements de la peau peuvent induire une diminution de la mobilité. Les structures articulaires et les muscles peuvent également être les sièges de durcissements.

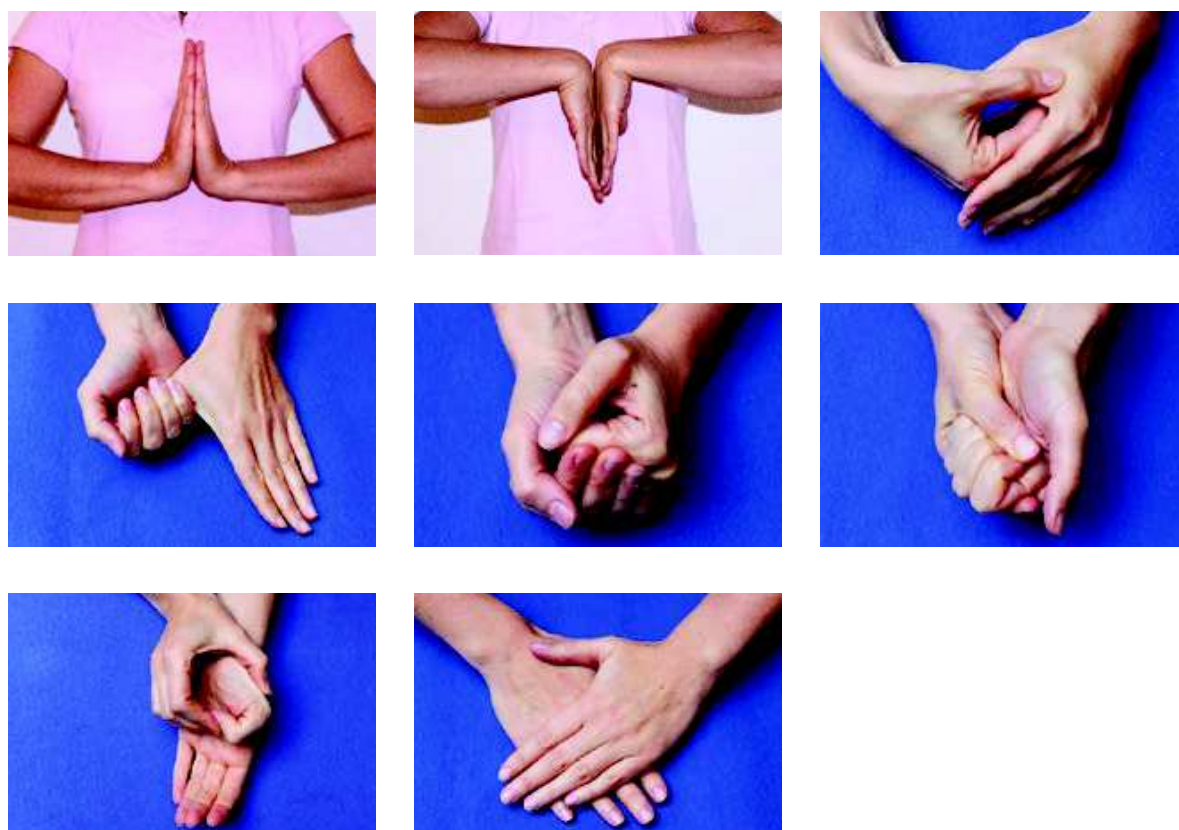
Ces limitations ont un impact délétère sur la pratique des activités quotidiennes et peuvent altérer la qualité de vie des patients.

Que peut faire le patient ?

- faire régulièrement des étirements légers
- adapter ses activités physiques à sa forme du moment
- continuer, dans la mesure du possible, à faire du sport et à faire des activités de loisirs
- écouter son corps, ne pas dépasser ses limites ni repousser son seuil de tolérance à la douleur

Figure 12 :

Exemples d'exercices à effectuer régulièrement



Peau saine

Certaines personnes atteintes de sclérodermie présentent des plaies ou des ulcérations (lésions ouvertes) au bout des doigts ou sur les articulations des doigts. La cicatrisation de ces plaies est plus longue en raison d'une mauvaise circulation sanguine.

Que peut faire le patient ?

- protéger ses mains contre le **froid, l'humidité et les coupures**
- **hydrater ses mains** en utilisant des crèmes grasses
- toujours mobiliser ses mains pour en **améliorer la circulation** sanguine
- **Faire des bains de paraffine** : sous l'effet de la chaleur et grâce au pouvoir graissant de la paraffine, le patient peut rapidement améliorer la mobilité de ses mains, la circulation du sang et assouplir les tissus. Effectués de manière régulière, ils permettent en outre de prévenir l'apparition de nouvelles plaies.

On a observé que les plaies se forment surtout aux endroits régulièrement exposés à une pression (entre-jambes, dû à des pantalons serrés, index exerçant une pression sur les crayons ou arête du nez en cas de port de lunettes). Le port de vêtements moins serrés, l'utilisation d'objets munis d'un manche plus large et de surfaces d'appui plus grandes peuvent atténuer ce problème.

Vous trouverez des informations plus détaillées sur les soins de la peau et des plaies dans le chapitre « Soins des plaies ».

Fatigue

La fatigue chronique, l'épuisement et la sensation d'avoir moins d'énergie peuvent également faire partie intégrante de la maladie. Dans ce cas, il est important de bien structurer sa journée et de réfléchir à la liste des activités demandant particulièrement beaucoup d'énergie. Les activités très physiques peuvent être déléguées à un membre de la famille ou à une aide-ménagère / femme de ménage. Vous disposerez ainsi de plus d'énergie pour vaquer à des occupations plus plaisantes.

Que peut faire le patient ?

- adapter ses activités physiques à sa forme du moment
- effectuer les activités pénibles en procédant par étape, en les répartissant sur la journée
- s'octroyer des pauses régulières
- insérer des pauses « actives » en alternant les activités exigeant beaucoup d'énergie avec d'autres activités moins intensives ou sollicitant d'autres parties du corps

Effort et responsabilité

La sclérodermie est une maladie rare. Au stade initial ou à l'annonce du diagnostic, de nombreuses questions peuvent surgir, ce qui peut engendrer un certain stress psychique.

Les facteurs de stress les plus fréquents dans les maladies chroniques sont les suivants :

- délai important entre la manifestation des premiers symptômes et le diagnostic définitif
- sensation de ne jamais plus pouvoir être en bonne santé
- peu de connaissances au début sur les causes, l'évolution et le traitement de cette maladie
- problèmes : épuisement, fatigue, douleurs, sensation de froid
- impression d'avoir la « guigne » : maladie rare
- incompréhension de l'environnement social
- isolement des amis
- difficultés à demander ou à accepter de l'aide

Chaque patient peut suivre sa voie pour maîtriser efficacement sa maladie. Voici quelques attitudes utiles à développer en cas de maladie chronique telle que la sclérodermie :

1. Pouvoir accepter ce qui ne peut être modifié dans cette maladie.
2. Assumer la responsabilité de sa santé.

D'autres facteurs exercent un effet positif sur la santé :

- rechercher un soutien social (partenaire, famille, amis, groupes d'entraide)
- développer l'estime de soi (par ex., en prenant part à des activités n'ayant rien à voir avec la maladie)
- conscience de ne pas être seul(e) : il existe 1700 maladies plus rares que la sclérodémie. En Suisse, quelque 400'000 personnes sont atteints d'une maladie rare.
- mener des réflexions constructives plutôt que de « ruminer » (par ex. : « De quoi ai-je besoin pour me sentir mieux ? » – « Que puis-je faire aujourd'hui pour ma santé ? » ou : « A qui faire plaisir aujourd'hui ? »)
- prendre soin de sa santé : prendre ses médicaments comme prévu, travailler régulièrement son endurance et sa force, apprendre des techniques de relaxation, éviter tout stress
- avoir « le volant bien en main » est un bon moyen de se prémunir contre l'abattement et le sentiment d'impuissance

Soins de la peau et des plaies

Soins de la peau

La sclérodermie provoque une altération de la peau. Elle est à l'origine d'une accumulation de tissu conjonctif dans le derme, ce qui engendre un épaissement et un durcissement de la peau, à commencer par les doigts, les mains, les pieds et le visage.

C'est surtout la peau des zones proéminentes, comme le coude, les articulations des doigts, le pavillon de l'oreille, le coccyx, qui ne possède qu'une fine couche de graisse et risque par conséquent d'être plus rapidement blessée en raison d'une mauvaise circulation sanguine. Les porteurs de lunettes peuvent présenter des zones de pression sur le nez et derrière les oreilles.

Les mains sont particulièrement exposées aux facteurs environnementaux. Les microlésions occasionnées par la manipulation d'instruments courants ne sont pas rares. C'est pourquoi il faut être particulièrement attentif aux soins des mains et les protéger contre les blessures. L'application d'une crème régénératrice pour les mains, légèrement grasse, en complément d'une crème très grasse pour la nuit à raison de plusieurs fois par jour protège la peau et prévient les lésions de la peau. Le port de gants de protection est recommandé pour les activités et travaux manuels.

62

Les solutions huileuses pour la douche (après la douche, tamponner la peau et non frotter) et la liporestitution par lotions huileuses entretiennent l'élasticité de la peau et lui évitent de se dessécher et de se fissurer.

L'utilisation de produits contenant 30 à 40% de graisse et 4 à 5% d'urée est recommandée.