

# Rééducation des maladies systémiques (et rhumatismes inflammatoires)

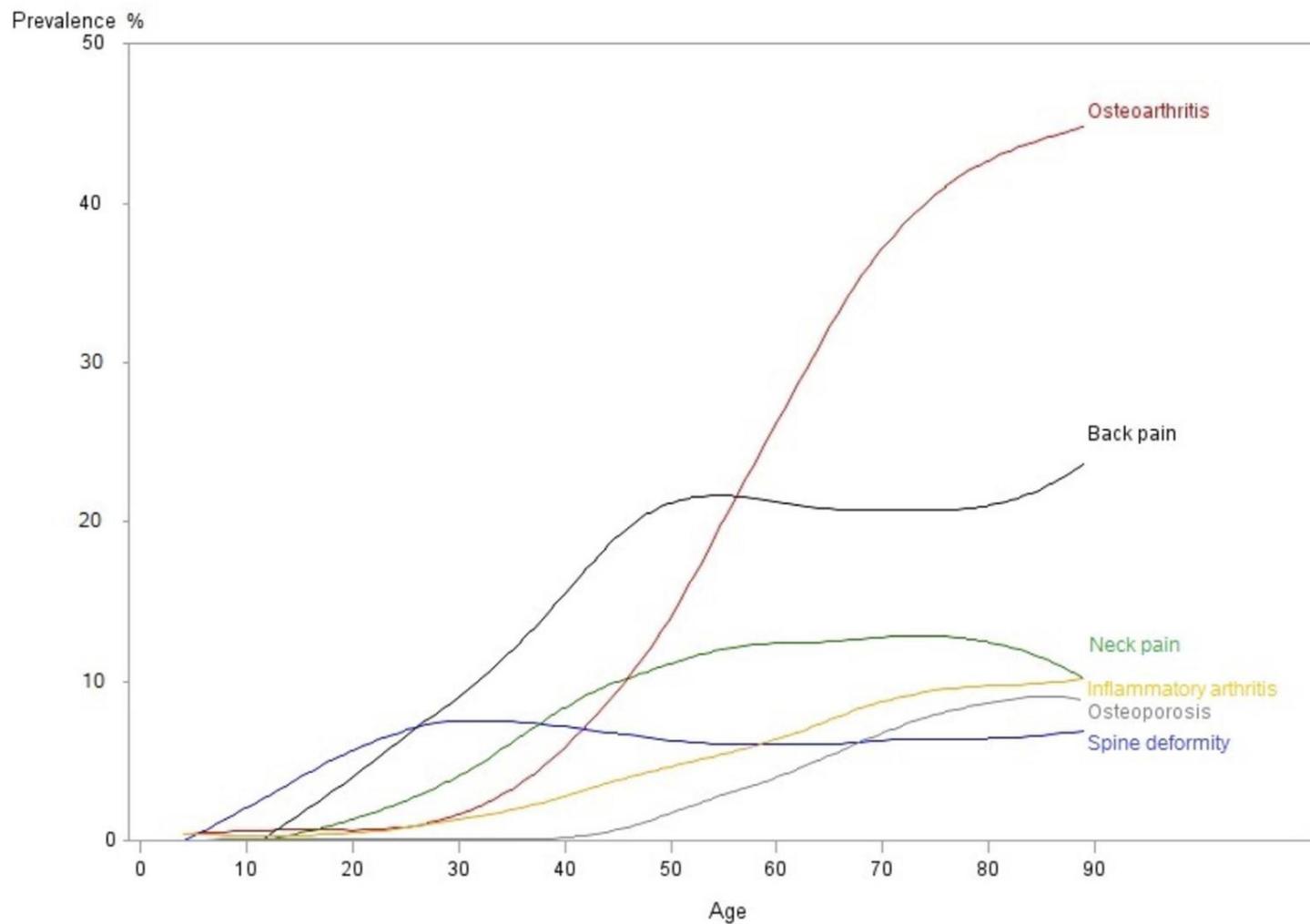
**Pr. Christelle NGUYEN**

**Professeur des Universités - Praticien Hospitalier**

AP-HP.Centre-Université de Paris, Hôpital Cochin  
Service de Rééducation et de Réadaptation de  
l'Appareil Locomoteur et des Pathologies du Rachis

Cours de DES de MPR, Vendredi 6 juin 2025

## Prevalence of self-reported musculoskeletal diseases by age



# Objectifs pédagogiques



1. **Savoir évaluer** les déficiences, activités, participations et identifier les priorités
2. **Savoir “designer”** des programmes d’éducation et de rééducation sur mesure ( $\neq$  taille unique)
  - En tenant compte des “trajectoires” fonctionnelles ( $\sim$  pronostic fonctionnel)

# Questions abordées

- 1. Un socle commun d'évaluation**
- 2. Un exemple archétypique : la sclérodermie**
- 3. L'application du modèle aux RIC : la SPA**

# Cadre conceptuel de la CIF



Dérivé du modèle proposé par Philip H. N. Wood

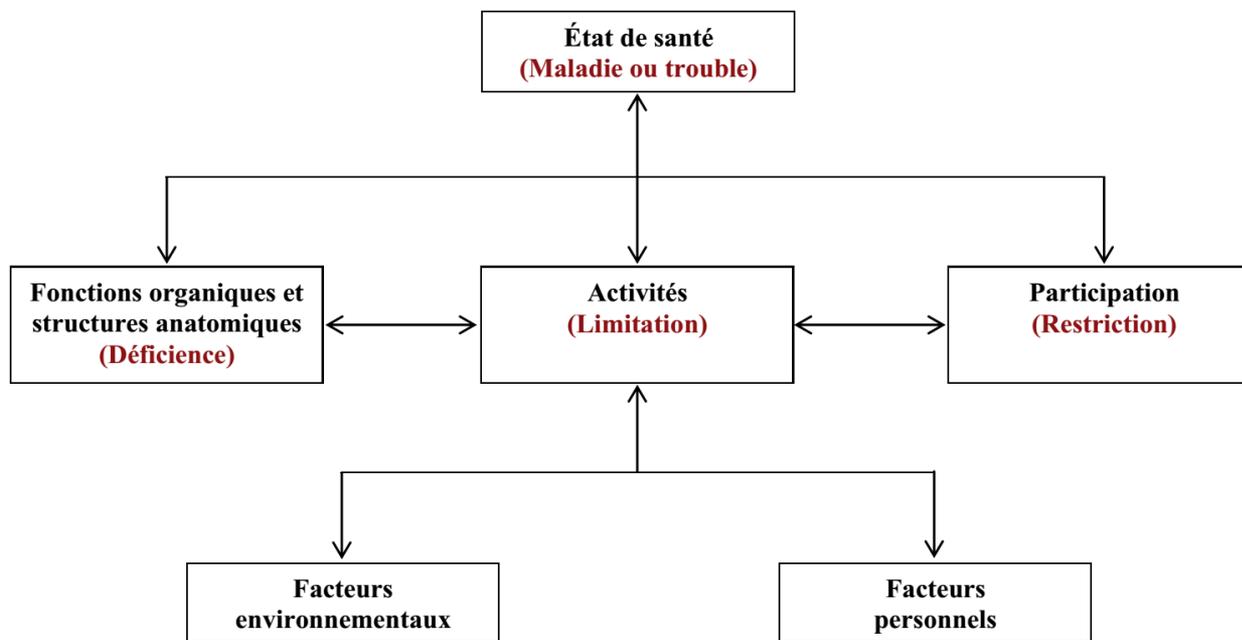


Fig. 1. Modèle conceptuel de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Organisation mondiale de la santé, 2001.

# Un socle commun d'évaluation

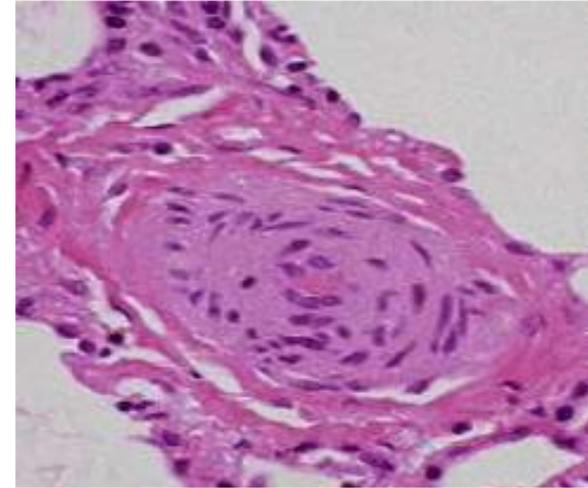
Évaluer **les priorités** du patients

➔ But *in fine* : concevoir des programmes personnalisés d'éducation et de rééducation visant à **réduire/prévenir le handicap prioritaire**

# Questions abordées

1. Un socle commun d'évaluation
2. Un exemple archétypique : la sclérodermie
3. L'application du modèle aux RIC : la SPA

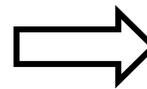
# Généralités



## Affection du tissu conjonctif et des vaisseaux



- Atteintes cutanées
- Atteintes viscérales
- Atteintes vasculaires
- Atteintes articulaires



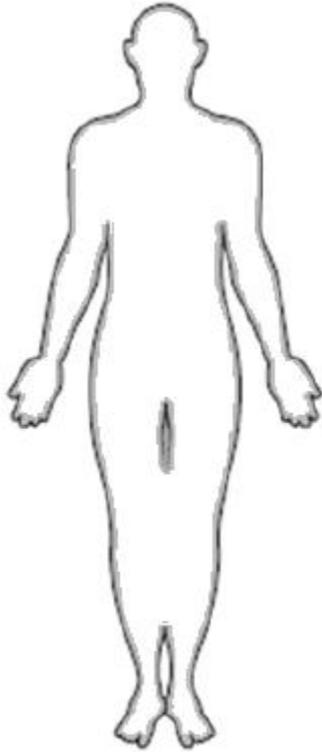
Handicap musculo-squelettique  
Altération de la qualité de vie

# Critères de classification ACR 2013

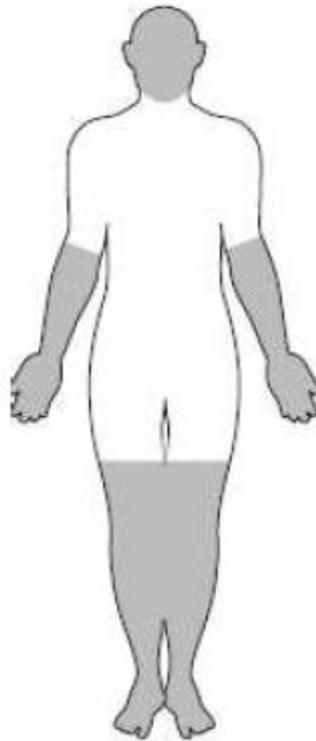
## Sclérodémie systémique : score $\geq 9$

Item	Sub-item(s)	Weight/score†
Skin thickening of the fingers of both hands extending proximal to the metacarpophalangeal joints ( <i>sufficient criterion</i> )	–	9
Skin thickening of the fingers ( <i>only count the higher score</i> )	Puffy fingers	2
	Sclerodactyly of the fingers (distal to the metacarpophalangeal joints but proximal to the proximal interphalangeal joints)	4
Fingertip lesions ( <i>only count the higher score</i> )	Digital tip ulcers	2
	Fingertip pitting scars	3
Telangiectasia	–	2
Abnormal nailfold capillaries	–	2
Pulmonary arterial hypertension and/or interstitial lung disease ( <i>maximum score is 2</i> )	Pulmonary arterial hypertension	2
	Interstitial lung disease	2
Raynaud's phenomenon	–	3
SSc-related autoantibodies (anticentromere, anti-topoisomerase I [anti-Scl-70], anti-RNA polymerase III) ( <i>maximum score is 3</i> )	Anticentromere	3
	Anti-topoisomerase I	
	Anti-RNA polymerase III	
		9

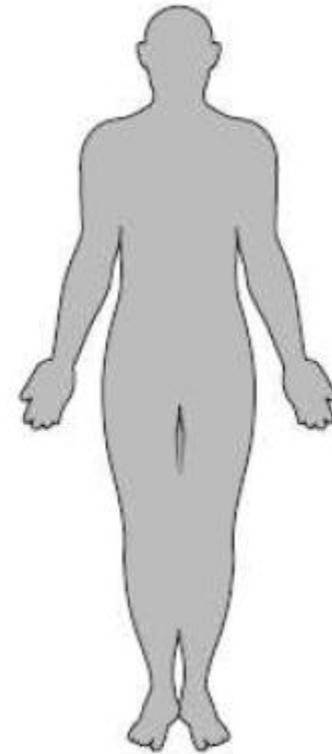
# Critères de Leroy & Medsger 2001



ScS limitée



ScS cutanée limitée



ScS cutanée diffuse

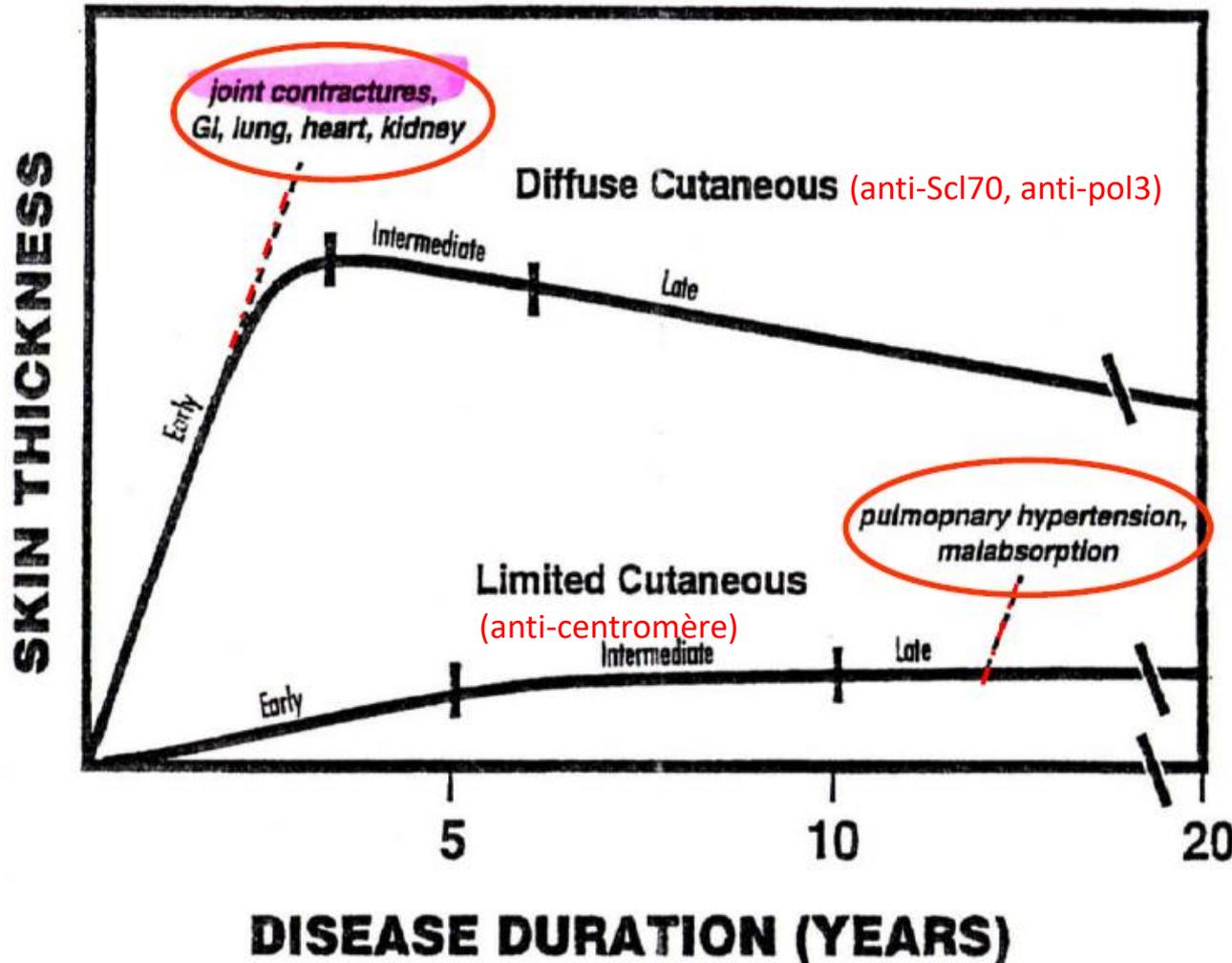
# Votre avis

**Est-il utile pour le médecin MPR de connaître le bilan immunologique ?**

**Oui**

**Non**

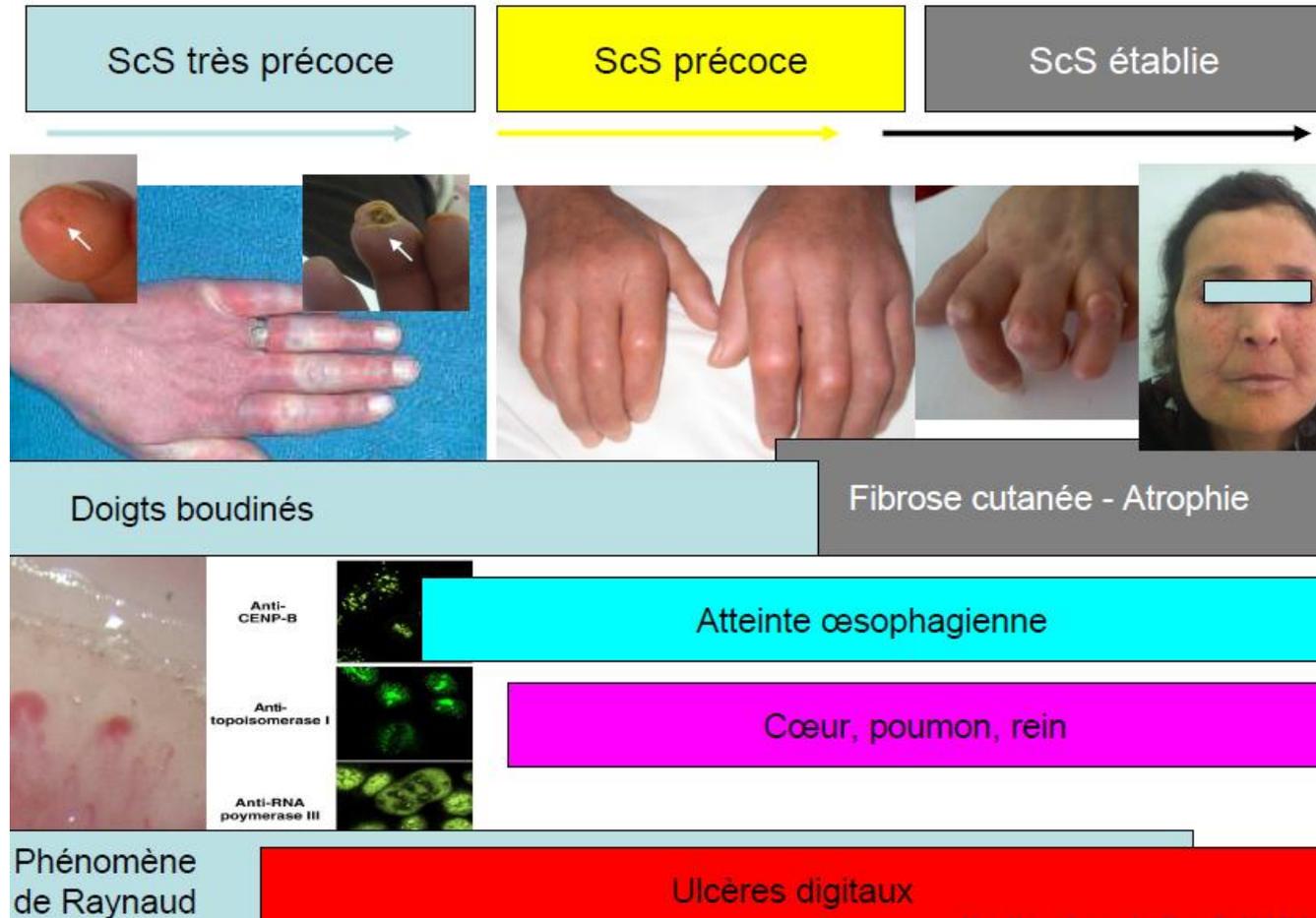
# Importance de connaître les « trajectoires »



**PEC « précoce » +++**  
= objectif de prévention

**PEC « tardive »**  
= objectif de stabilisation

# Déficiences en fonction de la durée d'évolution



# Quelle évaluation clinique en MPR ?

A l'interrogatoire : 2 questions clés

## 1 Quelles sont les déficiences prioritaires ?

→ Sont à hiérarchiser : déficiences spécifiques versus déficiences non spécifiques

→ Spécifiques : cutanée, articulaire, péri-articulaire, musculaire et cardio-pulmonaire

→ Non spécifiques : fatigue, dépression, anxiété, douleur, déconditionnement à l'effort

Mains et MS – Visage et la bouche > Faiblesse musculaire > Fatigabilité > Pied

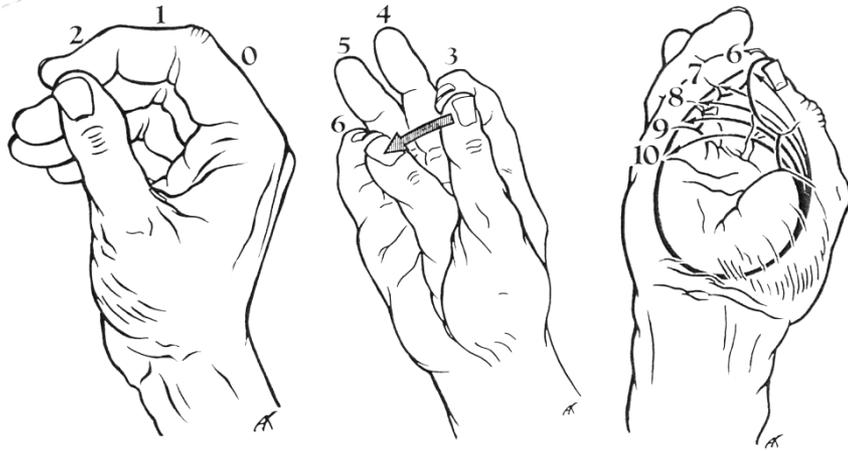
## 2 Quelles en sont les conséquences prioritaires sur les activités et a participation ?

Handicap professionnel > handicap social

# Évaluation des atteintes spécifiques : la main



- 1 **Mobilité : indice de KAPANDJI** Avec les ergothérapeutes
  
- 2 **Limitations d'activité : indice de la MAIN DE COCHIN**
  - perte de l'ENROULEMENT des doigts longs
  - perte de l'OPPOSITION du pouce
  - 75% du total des limitations d'activité

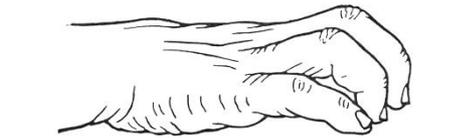


### Cotation de l'opposition du pouce

#### Pulpe du pouce avec

0. la face externe de P1 (adduction pure)
1. la face radiale de P2 de l'index
2. face externe de P3
3. la pulpe de l'index
4. le majeur
5. l'annulaire
6. l'auriculaire
7. le pli de IPD de l'auriculaire
8. le pli de IPP de l'auriculaire
9. le pli de flexion digito- palmaire
10. le pli palmaire inférieur

|| || | / | 1 || 0 |



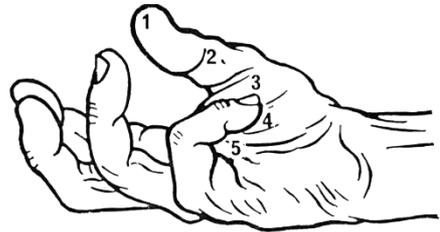
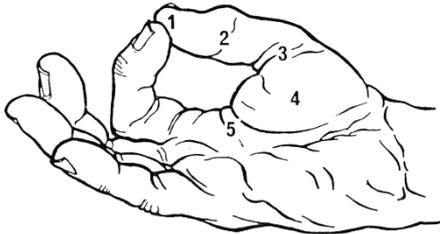
### Cotation de la flexion des doigts longs

#### Cotation reproductible pour chaque doigt

#### Contact termino-pulpaire entre

0. flexion insuffisante pour atteindre le pouce
1. l'extrémité de P3 et de P2 du pouce
2. l'extrémité de P3 et le pli de l'IP du pouce
3. l'extrémité de P3 et pli de la MP du pouce
4. l'extrémité de P3 et l'éminence thénar à sa partie moyenne
5. l'extrémité de P3 et pli palmaire moyen

F/ II, | | - III, | | - IV, | | - V, | | / | 2 || 0 |



### Cotation de l'extension des doigts longs

#### Main posée à plat sur une table

0. contact avec le dos de P2.
1. contact par le dos de l'ongle.
2. contact par le bord de l'ongle.
3. seule l'extrémité du doigt est en contact.
4. seule la pulpe est en contact avec le plan
5. contact de la paume et de toutes les phalanges.

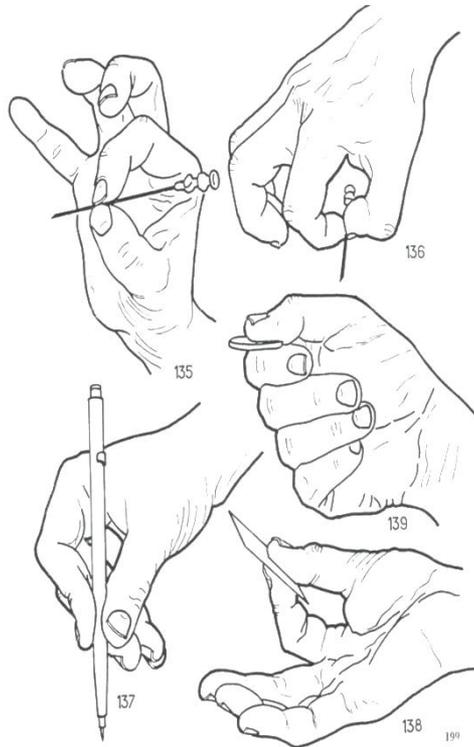
E/ II, | | - III, | | -, IV, | | - V, | | | | / | 2 || 0 |

# Évaluation de la préhension

## DÉFICIT DE FORCE ? DÉFICIT D'AMPLITUDES ?

### Prises fines pollici-digitales

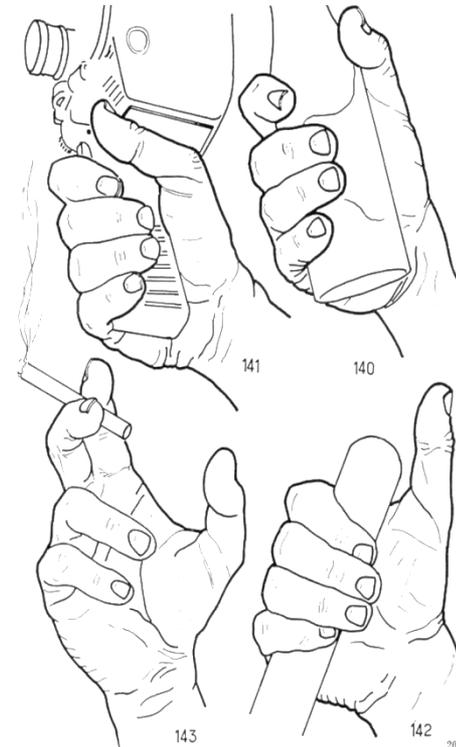
Pouce en opposition avec 1 ou 2 doigts



Termino-terminale  
(135, 136)  
Pulpo-pulpaire  
tridigitale (137)  
Pulpo-pulpaire (138)  
Sub-termo-latérale  
(139)

### Prises de force dites cylindriques

Globales, mobilisent tous les doigts



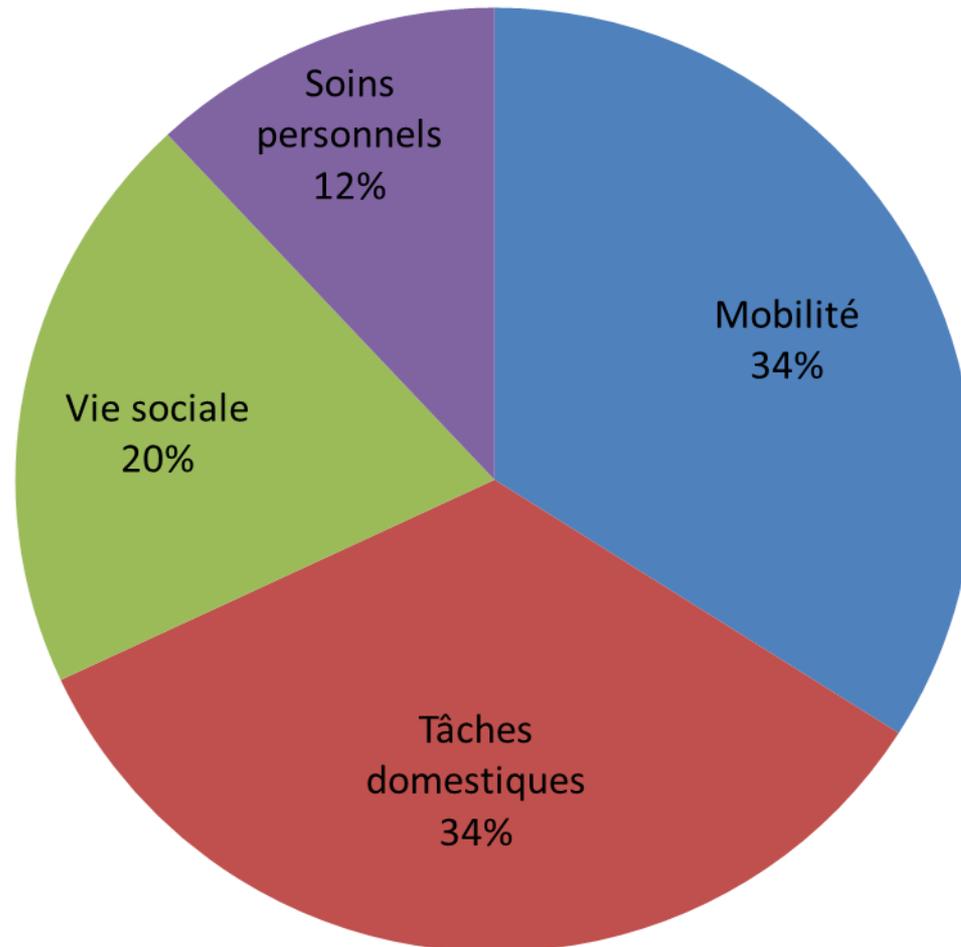
Grasp ou poigne  
(140, 141)  
Digito-palmaire  
(142)  
Latéro-latérale  
(143)

# Évaluation des atteintes spécifiques : la bouche



- 1**      **Mobilité : distance inter-incisive en mm**
- 2**      **Limitations d'activité : indice MHISS**

# Activités prioritaires du point de vue du patient



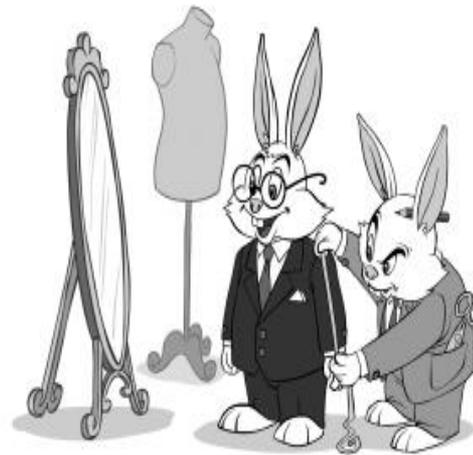
Questionnaire MACTAR  
soumis à 49 patients de  
l'ASF

- de 2004 à 2007
- 41 femmes et 8 hommes
- 58 ans en moyenne
- 16 ans d'évolution en moyenne

# Quel programme d'éducation et de rééducation ?



ONE SIZE  
FITS ALL



MADE TO  
MEASURE

## Sclérodermie Systémique



La rééducation et la réadaptation fonctionnelles font partie du traitement médical des patients atteints de ScS et doivent être prescrites le plus tôt possible. Leur objectif général est de permettre au patient de maintenir ou d'accroître au quotidien ses niveaux d'activité et de participation familiale, sociale, professionnelle, de loisirs.

Les objectifs spécifiques de la rééducation fonctionnelle sont de prévenir ou de réduire les déficiences fréquemment rencontrées au cours de la ScS, en distinguant :

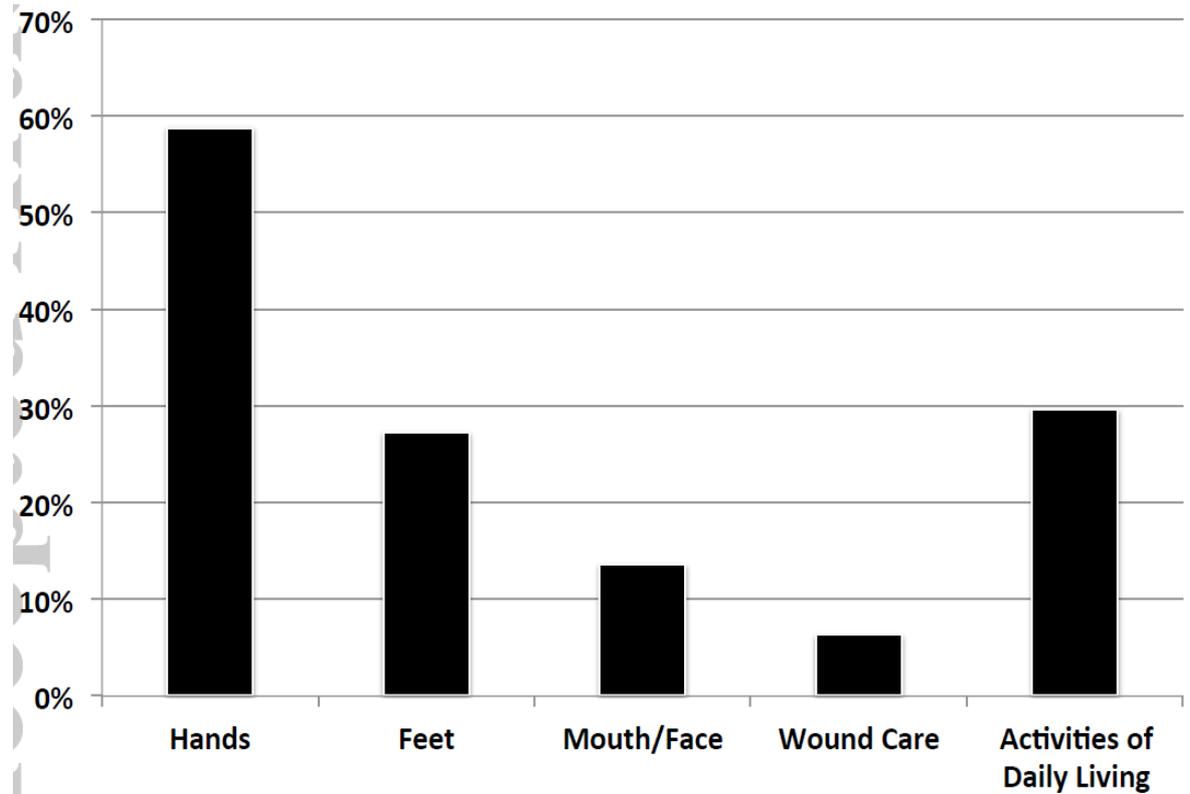
- Les déficiences spécifiques : cutanées, cardio-respiratoires, musculo-squelettiques et buccales ;
- Les déficiences non spécifiques : déconditionnement à l'effort, fatigue, anxiété et dépression.

# Moyens de la rééducation

- 1 Prise en charge transversale et multidisciplinaire
- 2 Différentes professions impliquées
  - Médecins
  - Kinésithérapeutes
  - Ergothérapeutes
  - Orthoprothésistes
  - Podologues
  - Psychologues
  - Assistante sociale
- 3 Programme de rééducation standardisé **ET** personnalisé
  - Supervisé : avec un professionnel de santé et/ou en centre de rééducation
  - Non supervisé : programme personnel d'auto-exercices et appareillage

# Principales utilisations en vie réelle

- 1.627 patients
- 23% ont de la rééducation supervisée
- **43% en France**



# Lutte contre la sclérose cutanée

**Massothérapie** : massages, palper-rouler, pétrissage

## Indications

- Zones cutanées scléreuses



# Lutte contre la microstomie

**Massokinésithérapie** : massages, mobilisation active, mâchage de gomme

## Indications

- OB < 40 mm
- Sensation subjective de diminution des capacités d'OB



# Orthèses : main sclérodermique

- Évaluation → douleurs et frictions tendineuses (extenseurs ou fléchisseurs du poignet), enraidissement intéressant l'opposition du pouce, l'extension et la flexion des doigts longs, réduction de la force et des amplitudes des pinces pollici-digiales et des prises de force, déficiences cutanées (sclérodactylie, ulcères, calcinose, Raynaud)
- Prescription
  - Orthèses (statiques) de repos sur mesure, en matériau thermoplastique sur trame coton, à porter la nuit, 1 main sur 2 par nuit
  - Orthèses (dynamiques) d'enroulement et d'extension, sur mesure, en plastique thermoformé, à porter le jour, de manière fractionnée

Repos



Enroulement

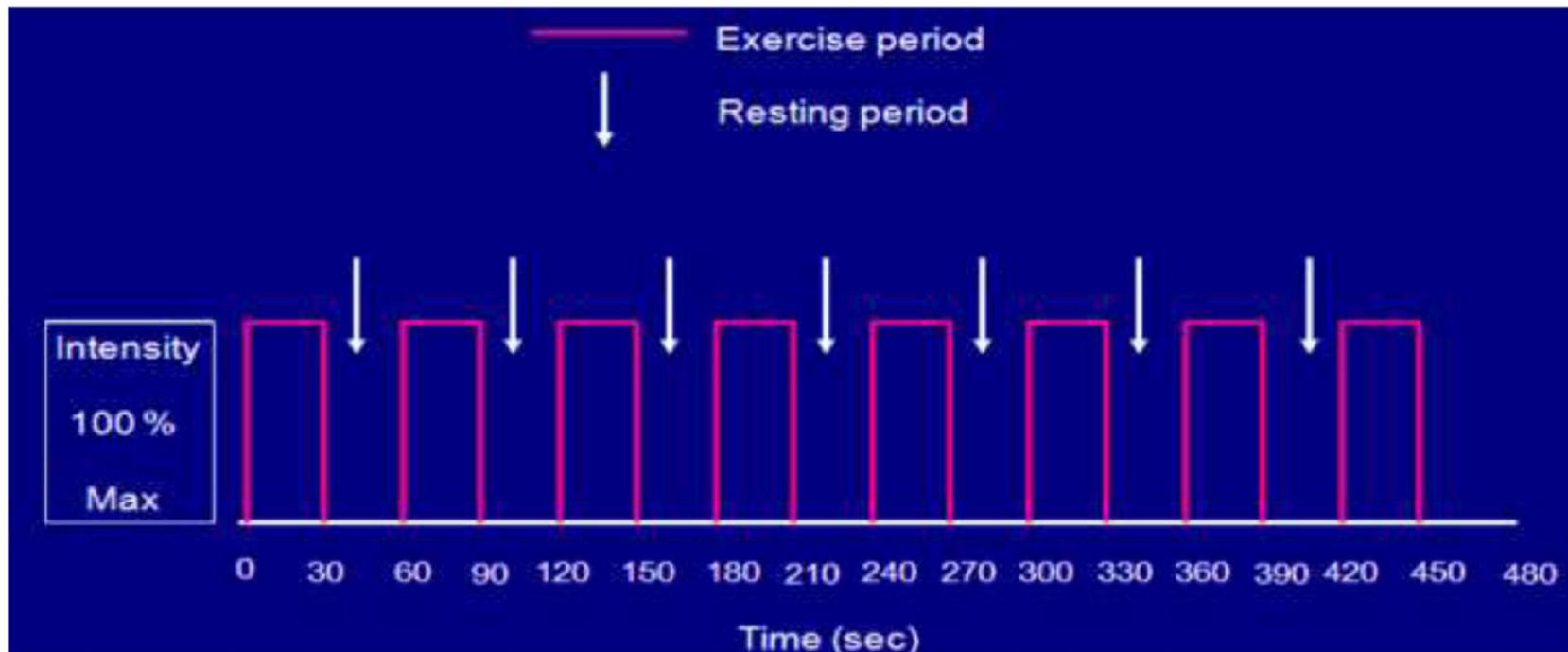


Extension





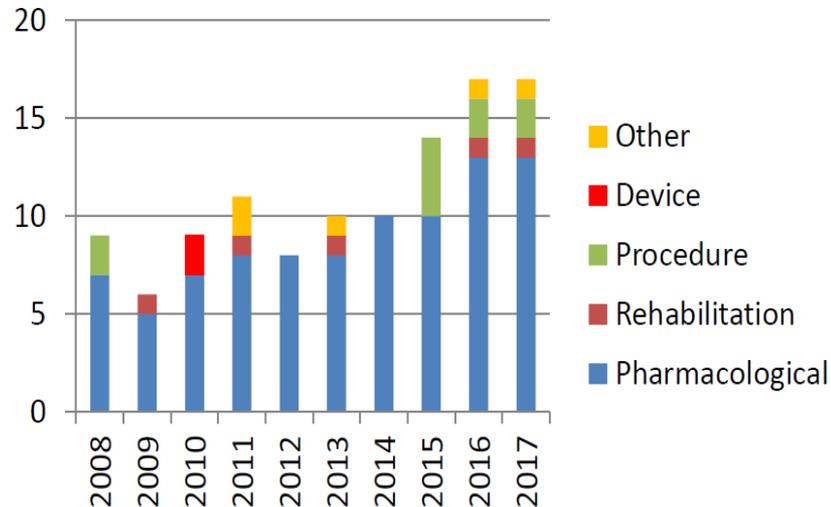
# The effects of upper and lower limb exercise on the microvascular reactivity in limited cutaneous systemic sclerosis patients



# Preuves d'efficacité de ces programmes ?

## → Très peu d'ERC

- ~ 10 ERC
- Échantillon max : 53 patients



Ludici M et al. Arthritis Care Res 2019

## Developing and evaluating complex interventions:

Following considerable development in the field since 2006, MRC and NIHR have jointly commissioned an update of this guidance to be published in 2019.

## Difficultés méthodologiques à évaluer une intervention complexe en MPR

- Choix d'un comparateur pertinent
- Absence d'aveugle crédible
- *Reporting* exhaustif pour permettre la réplication de l'intervention
- Pragmatisme > explication

# SCLEREDUC : ERC français (PHRC 2004)

Arthritis Care & Research  
Vol. 69, No. 7, July 2017, pp 1050–1059  
DOI 10.1002/acr.23098  
© 2016, American College of Rheumatology

ORIGINAL ARTICLE

## Personalized Physical Therapy Versus Usual Care for Patients With Systemic Sclerosis: A Randomized Controlled Trial

FRANÇOIS RANNOU,<sup>1</sup> ISABELLE BOUTRON,<sup>2</sup> LUC MOUTHON,<sup>3</sup> KATHERINE SANCHEZ,<sup>1</sup> VINCENT TIFFREAU,<sup>4</sup> ERIC HACHULLA,<sup>4</sup> PHILIPPE THOUMIE,<sup>5</sup> JEAN CABANE,<sup>6</sup> EMMANUEL CHATELUS,<sup>7</sup> JEAN SIBILIA,<sup>7</sup> ALEXANDRA ROSEN,<sup>1</sup> ALICE BEREZNE,<sup>3</sup> GABRIEL BARON,<sup>2</sup> RAPHAEL PORCHER,<sup>2</sup> LOIC GUILLEVIN,<sup>3</sup> PHILIPPE RAVAUD,<sup>2</sup> AND SERGE POIRAUDEAU<sup>1</sup>

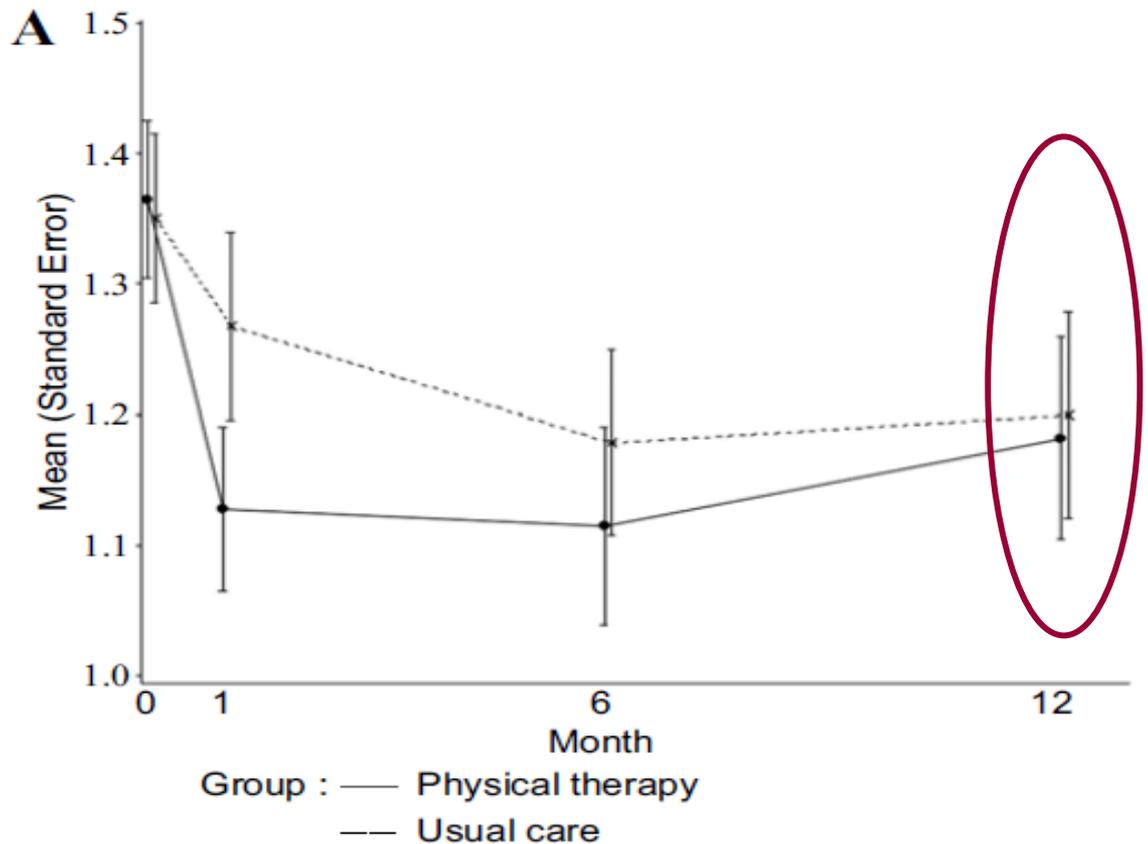
# Interventions

- Développement chez 50 patients **en 2002-2003**
- ↑ fidélité de l'intervention → apprentissage par les équipes de thérapeutes au cours d'1 session d'1 journée dans les 4 services de MPR
- Intervention expérimentale
  - **1 session individuelle supervisée (3h) 3 fois par semaine pendant 1 mois**
  - **1 session individuelle non supervisée (0,5h) 1 fois par jour + orthèses pendant 11 mois**
- Intervention comparatrice : **soins usuels** (pas d'interdiction de la kinésithérapie)

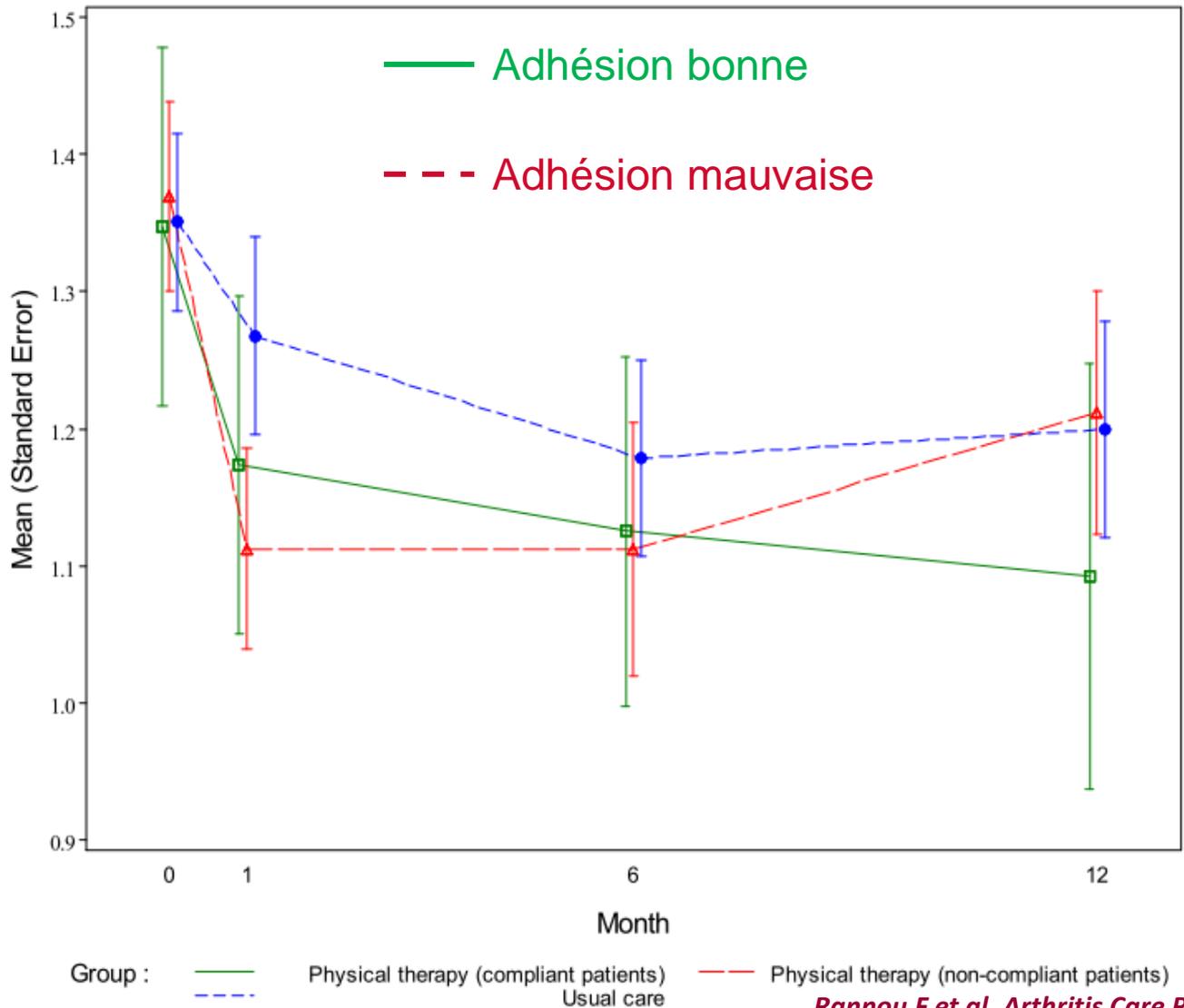
# CJP : HAQ à 12 mois

**220 patients (2004-2009)**

- 181 femmes, 53 ans
- **7 ans d'évolution**
- **50% dcSSc et 50% lcSSc**
- **Forme « sévère » : 50%**
- HAQ M<sub>0</sub> : 1,3
- Lille, Strasbourg, Paris

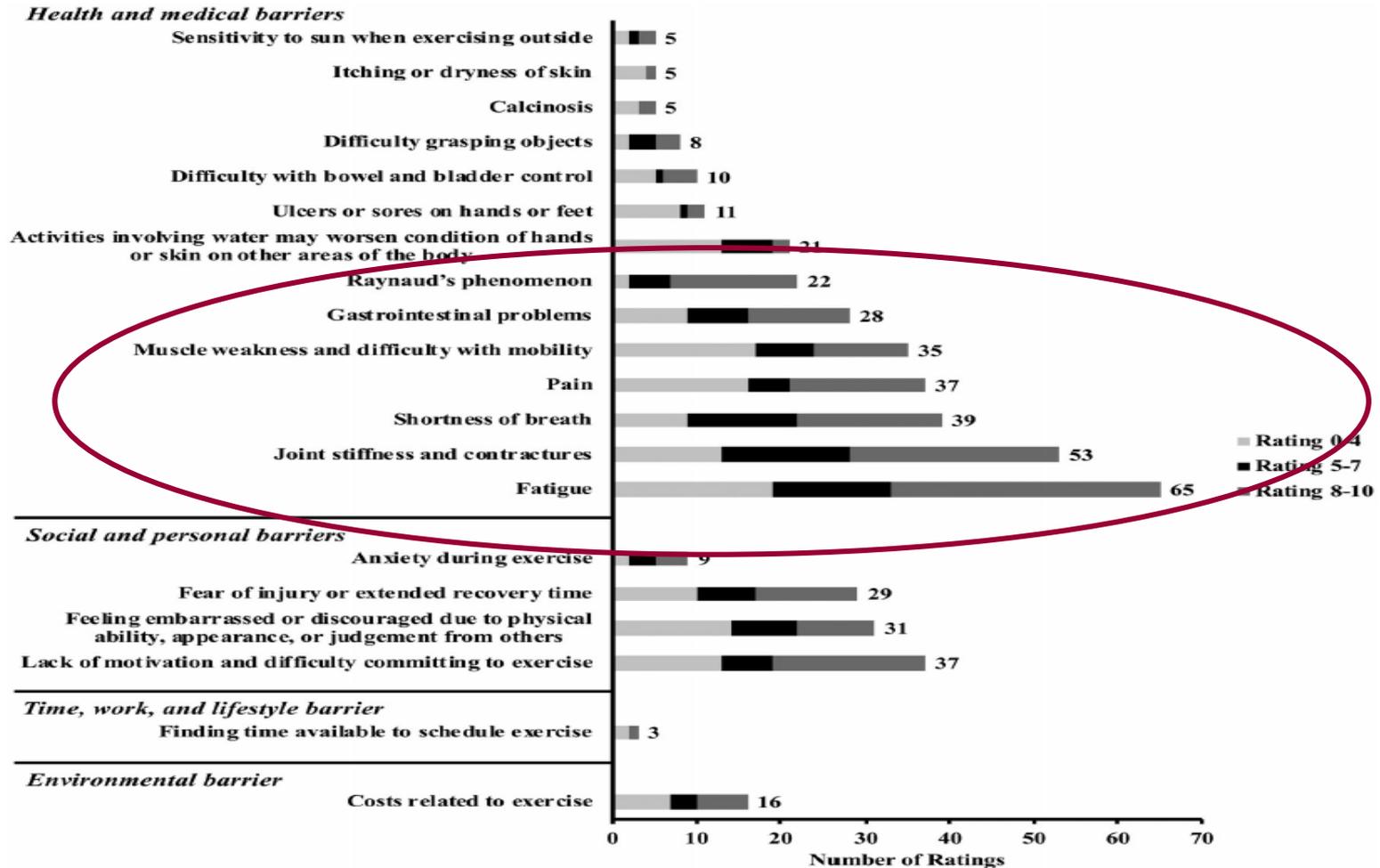


# Comment expliquer ce résultat ?

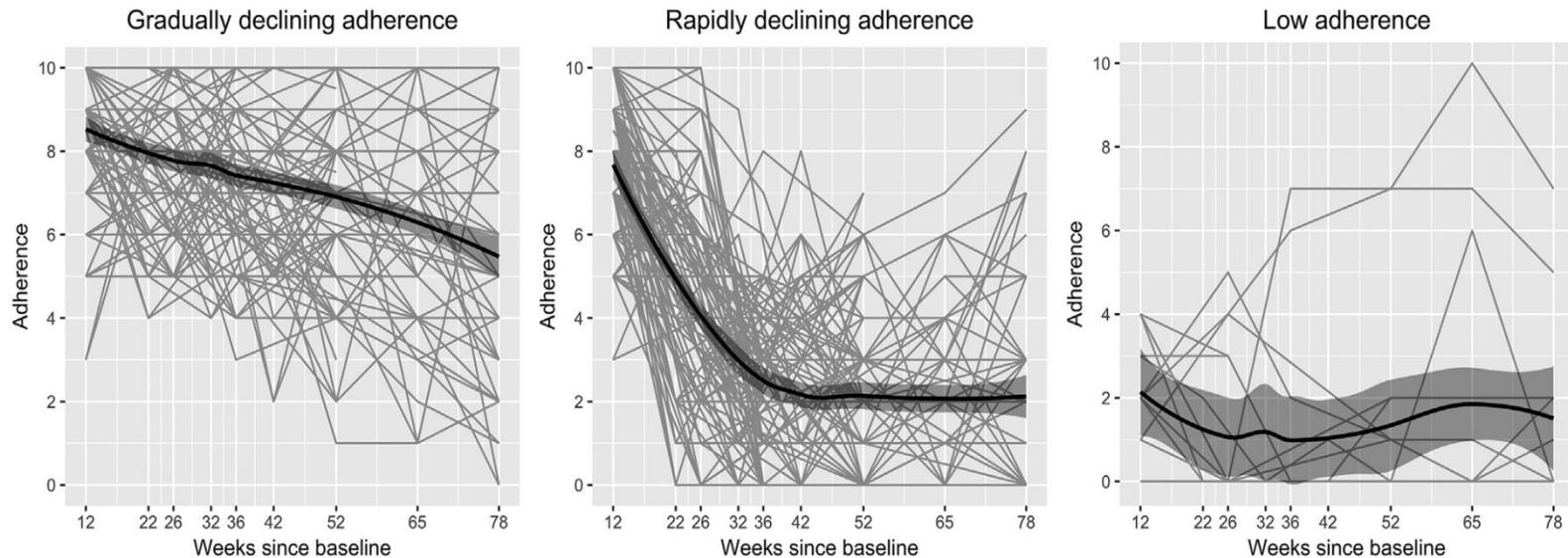


Analyse CACE  
(Complier-Average  
Causal Effect analysis)

# De multiples freins à l'exercice



# 3 trajectoires d'adhésion



**Fig. 1.** Individual trajectories of adherence over time, assuming all participants follow a common trajectory, and for the optimal three group model. The “smoothed” adherence, constructed using loess, is shown with confidence intervals shaded in grey.

➔ Fenêtre d'opportunité entre 12 et 22 semaine pour améliorer l'adhésion

# Retour aux objectifs pédagogiques



## Modèle en 2 temps

### 1. Savoir évaluer

- Se baser sur la CIF +++
- Distinguer ce qui est spécifique en lien avec la maladie de ce qui est non-spécifique en lien avec la chronicité / déconditionnement à l'effort (car traitement différent)

### 2. Savoir “designer” la rééducation

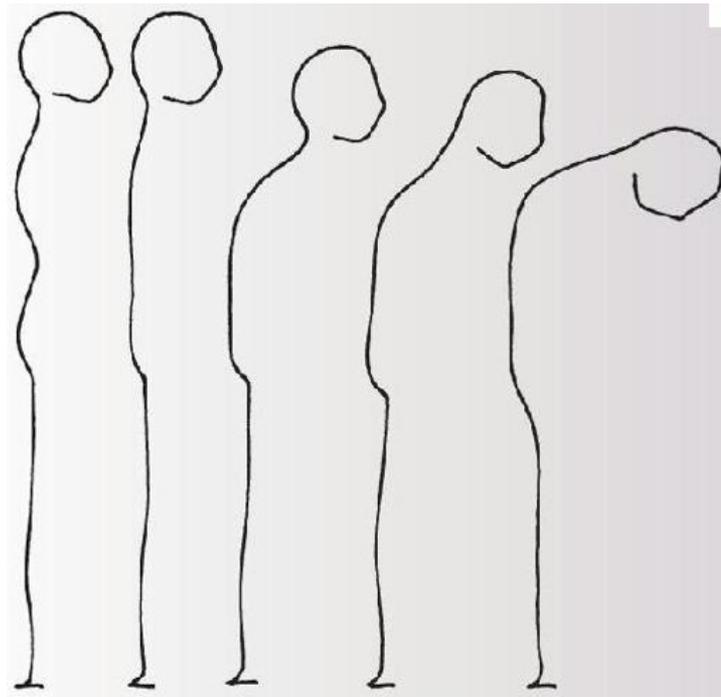
- Cibler les priorités du patient → **“sur mesure” ± intensive (le mieux est l'ennemi du bien !)**
- Tenir compte de sa “trajectoire” fonctionnelle et définir des objectifs adéquats (**prévention de la perte de fonction** vs maintien de la fonction résiduelle) → **le plus tôt est le mieux !** Le médecin MPR devrait intervenir dès le diagnostic de ces maladies

# Questions abordées

1. Un socle commun d'évaluation
2. Un exemple archétypique : la sclérodermie
3. L'application du modèle aux RIC : la SPA

# SPA

## Déficiences spécifiques : déformation et ankylose du rachis



**1. Évaluer**  
Déformation ?  
Mobilité ?  
Douleur ?

➔ Objectifs des ttt physiques : **prévenir** l'évolution de la déformation ≠ ttt médicamenteux

# Évaluer : limitations d'activités (BASFI)

## BASFI (Bath Ankylosing Spondylitis Functionnal Index)

CALIN A., GARRETT S., WHITELOCK H., KENNEDY L.G., O'HEA J., MALLORIE P., JENKINSON T. – A new approach to defining functional ability in ankylosing spondylitis: the development of the Bath Ankylosing Spondylitis Functional Index. *J. Rheumatol.*, 1994, 21, 2281-2285.

### ➤ Questions

Marquer d'un trait la réponse à chacune des questions en vous référant aux dernières 48 heures.

1. Pouvez-vous mettre vos chaussettes ou collants sans l'aide de quelqu'un ou de tout autre moyen extérieur (ex. : petit appareil vous aidant à mettre les chaussettes) ?

Sans aucune difficulté \_\_\_\_\_ Impossible

2. Pouvez-vous vous pencher en avant pour ramasser un stylo posé sur le sol sans l'aide d'un moyen extérieur ?

Sans aucune difficulté \_\_\_\_\_ Impossible

3. Pouvez-vous atteindre une étagère élevée sans l'aide de quelqu'un ou d'un moyen extérieur ?

Sans aucune difficulté \_\_\_\_\_ Impossible

4. Pouvez-vous vous lever d'une chaise sans accouder sans utiliser vos mains ou toute autre aide ?

Sans aucune difficulté \_\_\_\_\_ Impossible

5. Pouvez-vous vous relever de la position « couché sur le dos », sans aide ?

Sans aucune difficulté \_\_\_\_\_ Impossible

6. Pouvez-vous rester debout sans soutien pendant 10 minutes sans ressentir de gêne ?

Sans aucune difficulté \_\_\_\_\_ Impossible

7. Pouvez-vous monter 12 à 15 marches, en ne posant qu'un pied sur chaque marche, sans vous tenir à la rampe ou utiliser tout autre soutien ?

Sans aucune difficulté \_\_\_\_\_ Impossible

8. Pouvez-vous regarder par-dessus votre épaule sans vous retourner ?

Sans aucune difficulté \_\_\_\_\_ Impossible

9. Pouvez-vous effectuer des activités nécessitant un effort physique (ex : mouvements de kinésithérapie, jardinage ou sports) ?

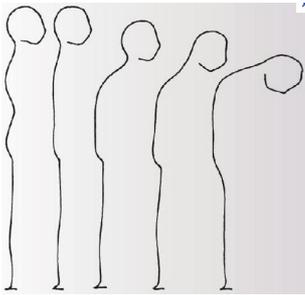
Sans aucune difficulté \_\_\_\_\_ Impossible

10. pouvez-vous avoir des activités toute la journée, que ce soit au domicile ou au travail ?

Sans aucune difficulté \_\_\_\_\_ Impossible

### ➤ Mode de calcul

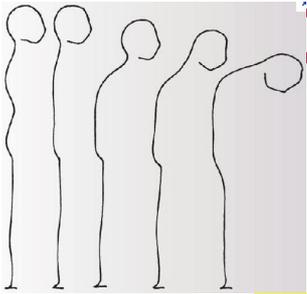
La valeur du BASFI est la moyenne des valeurs obtenue aux 10 questions. Le score va donc de 0 à 100.



## 2. « Designer » : stade débutant

Pas ou peu de raideur, bonne forme physique, pas de limitations d'activité

- 8 à 10 séances de kinésithérapie, 1x/sem avec apprentissage **autoprogramme**, observance ++
- Rachis dorso-lombaire, mobilité costo-vertébrale et hanche
- **Activité physique recommandée**

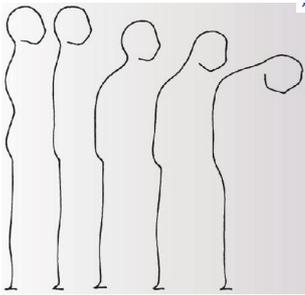


## 2. « Designer » : stade intermédiaire

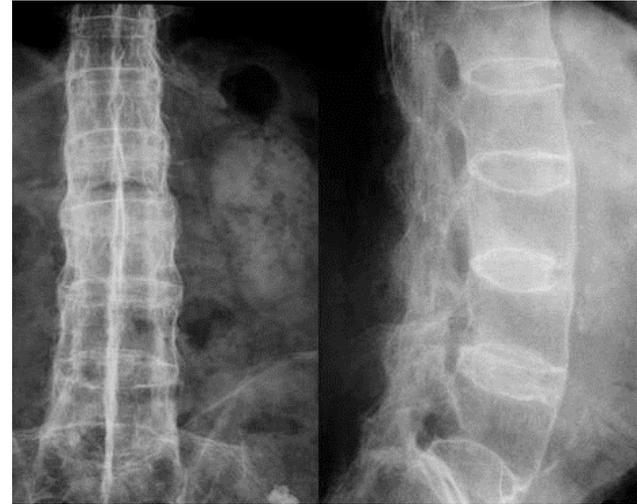
Début d'enraidissement, apparition d'anomalie de courbures

- 15 à 20 séances de KI ou KG + à une phase évolutive
- **Autoprogramme ciblé ++**
  - Ex d'assouplissement / postures ciblées
  - RM ciblé sur m qui s'opposent aux déformations
- Si aggravation malgré exercices → **orthèse vertébrale**

## 2. « Designer » : stade évolué



**Enraidissement sévère (ankylose), déformation**



- pas d'assouplissement vertébral
- pas de réduction passives des courbures
- pas d'orthèse
- **travail isométrique des spinaux**
- **travail ventilatoire** diaphragmatique +/- costal si  $AT > 0$

# Messages clés

- **Modèle en 2 temps transposable à l'ensemble des maladies**
  - Évaluer les priorités (cadre conceptuel de la CIF pour ne rien oublier)
  - Désigner un programme « sur mesure »
- **Importance pour le médecin de MPR**
  - **De connaître les éléments du pronostic fonctionnel** (y compris la génétique, l'immunologie !) et donc de trajectoires
  - **D'intervenir le plus tôt possible dans un but de prévention** (→ infléchir positivement les trajectoires fonctionnelles)
- **Moyens de la rééducation**
  - **Moyens analytiques** → rachis, main, pied, muscles
    - Kinésithérapie, ergothérapie, podologie
    - Appareillage
    - Autoprogramme
  - **Activité physique adaptée et travail aérobie** → toujours
  - **Éducation**

# Questions



[www.cochin-poa.com](http://www.cochin-poa.com)



[compare.aphp.fr](http://compare.aphp.fr)



[seralpar.aphp.fr](http://seralpar.aphp.fr)

[christelle.nguyen2@aphp.fr](mailto:christelle.nguyen2@aphp.fr)

**X : @cchnghuyen**