

# La réhabilitation pulmonaire chez l'enfant et l'adolescent

## Recommandations

### Introduction

#### *A qui s'adressent ces recommandations?*

Ces recommandations s'adressent aux spécialistes impliqués ou intéressés à la réhabilitation pulmonaire en pédiatrie; ce sont en particulier les médecins, physiothérapeutes, thérapeutes du sport, diététiciens, psychologues, pédagogues, travailleurs sociaux et orienteurs professionnels.

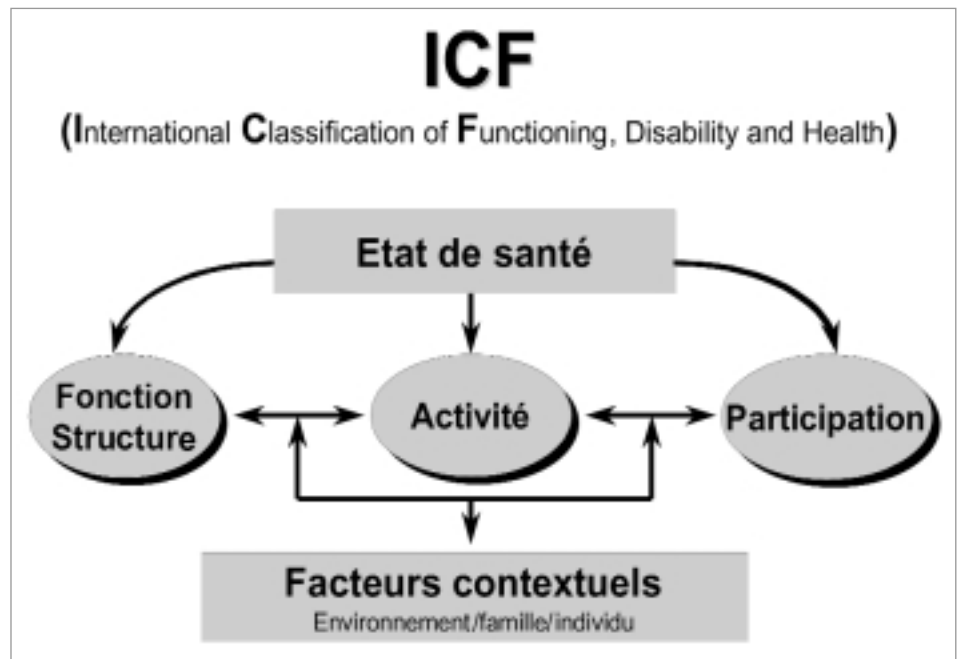
#### *Qu'entend-on par réhabilitation de patients atteints de maladies pulmonaires chroniques?*

La réhabilitation comprend toutes les mesures qui permettent d'éviter ou de limiter les handicaps durables dans les conditions de vie personnelles, sociales, professionnelles et/ou scolaires<sup>1)</sup>. Les maladies pulmonaires et leur prise en charge peuvent avoir des effets divers sur l'état de santé d'un être humain. Ce sont par exemple, une limitation de l'activité corporelle, une diminution du bien être, des angoisses, des contacts sociaux perturbés et des déformations du squelette.

La maladie pulmonaire doit être prise en charge de la manière la plus optimale et la plus causale possible. Dès qu'une maladie pulmonaire a des manifestations au niveau organique, des mesures de réhabilitation pulmonaire doivent être envisagées<sup>2-6)</sup>.

#### *La réhabilitation selon le modèle de l'OMS*

La réhabilitation a comme base la classification ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health)<sup>7)</sup>. Il s'agit



d'une classification qui poursuit plusieurs buts et qui englobe dans son ensemble la santé de l'homme ou les répercussions des maladies chroniques. Elle va être utilisée comme langage commun par différentes disciplines pour mettre en route une réhabilitation optimale. La classification ICF est détaillée et dépasse largement le cadre de ces recommandations<sup>8)</sup>.

La classification ICF ne se limite pas seulement aux déficits d'un individu, mais prend aussi en compte ses ressources et sa dimension sociale. Contrairement aux anciens systèmes de réhabilitation (ICIDH<sup>9-10)</sup> la structure et la fonction du corps prend la place de l'atteinte corporelle (**Impairment**), l'activité et la participation la place du déficit de capacité (**Disability**) et du handicap (**Handicap**). Sont également nouvellement pris en compte les facteurs intervenants dans le contexte (contextual factors).

Avec la dimension de **structure corporelle et fonction corporelle**, les altérations structurelles et fonctionnelles vont être précisément déterminées et prises en charge avec des méthodes adaptées.

Avec la dimension **activité**, les capacités complexes bien déterminées et le maintien d'un individu sont déterminés pour permettre à l'individu d'atteindre ses buts dans un cadre de possibilités donné.

Avec la dimension **participation** on va déterminer de quelle manière et de quelle mesure la maladie chronique influence la participation à des tâches familiales, scolaires, professionnelles sociales et culturelles.

Les **facteurs contextuels** décrivent les conditions de vie, le cadre de vie, les facteurs environnementaux avec lesquels l'individu

communiqué, interagit et lesquels favorisent ou perturbent son intégration.

### **La réhabilitation d'enfants et d'adolescents souffrant d'une maladie pulmonaire chronique sur la base du modèle ICF**

À l'heure actuelle, il n'existe aucune recommandation déterminant la procédure de réhabilitation des maladies pulmonaires chez l'enfant. En particulier, que ce soit sur le plan de la pédiatrie ou de la pneumologie il n'y a aucun travaux préliminaires. C'est pourquoi, dans l'élaboration de ces recommandations, nous nous sommes basés sur le modèle de réhabilitation de l'OMS (ICF) ainsi que sur notre propre expérience.

Chaque patient souffrant d'une maladie pulmonaire chronique, devrait être évalué et pris en charge selon le modèle ICF. La suite de ce chapitre va exposer, sur la base de quelques exemples pneumologiques pédiatriques, le principe des mesures de réhabilitation. À cet égard, il faut remarquer que les exemples cités peuvent être indépendants les uns des autres dans plusieurs catégories de dimension et ne peuvent pas être rangés et interprétés dans une seule dimension (rappel: dimension = structure corporelle et fonction corporelle, activité, participation, facteurs contextuels).

#### **Fonction respiratoire et structure pulmonaire (Dimension fonction et structure)**

Un **trouble respiratoire obstructif** (p. ex. de l'asthme) peut se manifester par de la toux, une respiration sifflante et de la

dyspnée. Ce trouble va avoir sa traduction clinique (p. ex. sibilants, diminution du murmure vésiculaire, aplatissement diaphragmatique, thorax en tonneau, clavicles horizontalisées, hypercyphose) et fonctionnelle (par exemple à la spirométrie, à la pléthysmographie corporelle et/ou à la mesure des résistances pulmonaires). Une obstruction intermittente ne peut cependant être mise en évidence que par des tests de provocation spécifiques. Le syndrome obstructif est pris en charge par des médicaments bronchodilatateurs et anti-inflammatoires. De plus avec de bonnes mesures éducatives et physiothérapeutiques, on peut alléger les symptômes.

Un **trouble respiratoire restrictif** (p. ex. une hypoplasie pulmonaire une fibrose pulmonaire) peut se manifester par une dyspnée d'effort, une hypoxie et une sensibilité aux infections exagérée. Elle a une traduction clinique (tympanisme, bruits respiratoires surajoutés) et peut être quantifiée par des fonctions pulmonaires, par des examens radiologiques ou par une spiro-ergométrie dont les résultats permettent d'évaluer l'impact sur la maladie. Sur le plan thérapeutique, l'administration d'oxygène reste au premier plan. Une sanction chirurgicale n'est en règle générale pas indiquée.

Un **trouble de la capacité de diffusion** (p. ex. alvéolite allergique) va se manifester par une dyspnée de repos ou d'effort, de la toux de même que parfois de la fièvre. La maladie est objectivée et quantifiée par une mesure de la capacité de diffusion du CO, une oxymétrie pulsée, une analyse des gaz du sang et ou une spiro-ergométrie. Les troubles de diffusion peu-

vent être améliorés par l'administration d'oxygène, par des techniques respiratoires facilitant le travail respiratoire ou par l'administration de stéroïdes qui vont diminuer le processus inflammatoire. De cette manière, la qualité de vie est améliorée et les conséquences limitées.

Dans le cas d'une **modification de la structure pulmonaire** (p. ex. mucoviscidose, dyskinésie ciliaire primitive ou tumeur) les manifestations cliniques seront de la toux, une tendance facilitée aux infections et une auscultation atypique. La maladie sera objectivée et quantifiée sur la base de valeurs de laboratoire, de fonctions pulmonaires, d'examens radiologiques, d'une spiro-ergométrie, d'une bronchoscopie, d'un lavage broncho-alvéolaire et ou d'une biopsie pulmonaire. La symptomatique peut être améliorée par de la physiothérapie de drainage, par des inhalations. Une opération palliative peut aussi entrer en ligne de compte.

Une **maladie des muscles respiratoires** (p. ex. myopathie) se manifeste par de la dyspnée à l'effort, une tendance aux infections et une insuffisance respiratoire progressive. La maladie est surveillée par un contrôle régulier des paramètres respiratoires au moyen d'une spirométrie, de l'oxymétrie pulsée et de la mesure des gaz sanguins. Sur le plan thérapeutique, la physiothérapie de drainage et la ventilation assistée restent au premier plan.

Une **maladie des organes extra-pulmonaires** (p. ex. cœur-pulmonaire, excès pondéral, reflux gastro-oesophagien ou scoliose) peut survenir soit comme consé-

quence soit comme cause d'une maladie pulmonaire. De plus, il existe plusieurs maladies pulmonaires qui sont combinées à des maladies extra-pulmonaires comme par exemple l'atopie et la mucoviscidose. Des mesures diagnostiques et thérapeutiques spécifiques à la maladie ainsi qu'à l'organe impliqué, comme par exemple des investigations allergiques et des mesures diététiques, sont indiquées.

### **Activité et participation**

#### **(Dimension activité et participation)**

Une maladie chronique a souvent pour conséquence une réduction de l'activité et une entrave à la vie sociale et aux contacts sociaux. Des instruments spécifiques d'évaluation (spiroergométrie, détermination de la perte d'activité entraînée par la maladie, questionnaires sur la qualité de vie) permettent une quantification de l'état ponctuel et progressif de la limitation de l'activité. Les paragraphes suivants illustrent la limitation de l'activité et de la participation.

La **réduction de la capacité d'effort physique** (p. ex. l'asthme induit par l'effort et la dyspnée d'effort en cas de trouble de la diffusion) réduit considérablement la participation aux activités chez l'enfant. Cela se manifeste en particulier lors des jeux entre enfants où une surcharge physique minimale est de règle. De la mise à l'écart consécutive va résulter un déconditionnement qui réduit la capacité d'effort physique, respectivement la participation aux activités ludiques. Une réduction de la capacité d'effort peut être mesurée par des tests de surcharge corporelle adaptés comme le test de Conconi<sup>11-13</sup>, le test de navette de Léger<sup>14-18</sup> et/ou une spiro-ergo-

métrie. Le déconditionnement est amélioré par des programmes d'activité sportive qui doivent être entrepris à long terme pour être efficaces.

#### Une **limitation des capacités cognitives**

avec comme symptômes des troubles sensoriels avec désorientation peuvent être la conséquence d'une anomalie des gaz du sang par exemple en cas d'hypoxie et hypercapnie dans une insuffisance respiratoire terminale. Des troubles cognitifs peuvent aussi s'observer lors de perturbation du sommeil (apnées nocturnes ou asthme instable). Ils peuvent se manifester par des céphalées, une fatigue diurne anormale, une baisse de la concentration, des troubles du comportement ou une labilité de l'humeur. Si ces symptômes sont décelés, des investigations développementales, scolaires ou neuro-psychologiques sont indiquées. Une thérapie de stimulation ciblée va alors être entreprise (soutien, mesures psycho-pédagogiques ou une psychothérapie).

Une **atteinte psychologique**, par exemple une diminution de l'estime de soi, une dépression ou des paniques peuvent aboutir à de l'inertie, à une perte du sens des responsabilités ou à une perte de la capacité de décision. Cependant la surcharge ou la menace réelle occasionnée par la maladie peut aboutir à une généralisation du problème (crainte de la crise d'asthme, préoccupation par la diminution de l'espérance de vie de la mucoviscidose). Ces atteintes psychologiques vont être évaluées par des questionnaires ciblés et par des entretiens personnels. La prise en charge va être individuelle et va consister en des

thérapies par le jeu, comportementales ou par des dialogues thérapeutiques.

Des **problèmes de compliance** réduisent les chances d'amélioration des symptômes de la maladie à tous les niveaux. La maladie est mal contrôlée et l'évolution devient défavorable. Les problèmes de compliance doivent toujours être recherchés. Les arguments sont fournis par les instruments de contrôle objectifs comme les mesures de Peak-flow. Une détermination directe se fait par l'évaluation de la prise médicamenteuse ou éventuellement par une observation en milieu hospitalier. En cas de perturbation de la compliance, la mesure la plus importante consiste en un apprentissage portant sur la connaissance de la maladie<sup>19</sup>. D'autres mesures comme des contrôles fréquents, une simplification de la prescription, une diminution des médicaments ayant des effets secondaires importants et un contrôle des coûts induits par la prise en charge sont également indiquées.

Dans l'enfance, la **participation à des réunions sportives à des manifestations ou à des organisations** revêt une importance toute particulière pour le développement corporel et l'élaboration des contacts sociaux. Effectivement, beaucoup de jeux d'enfants font appel à un minimum de condition physique. De tels jeux vont permettre à l'enfant de se confirmer et d'améliorer l'estime de soi. Des limitations dans ce domaine peuvent gêner le développement social. Pour mettre en évidence cette entrave, on va s'en remettre à l'interrogation de l'individu impliqué et de ses camarades. Souvent une observation socio-pédagogi-

que et une prise en charge à la suite d'une hospitalisation est nécessaire.

La prise en charge a pour but de permettre une réintégration dans les activités physiques courantes et doit être adaptée aux besoins individuels du patient et de son environnement social. Une collaboration avec les clubs sportifs locaux peut s'avérer utile.

La **participation à la garderie, à l'école ou à l'apprentissage** est primordiale pour le développement spirituel et social. Dans le cadre de la réhabilitation, un questionnaire à ce sujet est indispensable. Une évaluation exacte implique toutefois l'implication de spécialistes tels que des jardinières d'enfants, des enseignants, des psychologues scolaires, des maîtres d'apprentissage, des psychologues et des pédagogues sociaux.

Sur le plan thérapeutique, une intégration quotidienne satisfaisante est nécessaire avec en particulier une scolarisation et un travail adéquats.

#### **Facteurs contextuels (Dimension facteurs contextuels)**

Les facteurs contextuels décrivent l'environnement social (famille, école, etc.) dans lequel le patient vit et comment le milieu culturel et la collectivité réagissent en face de la maladie. De là peuvent émerger des influences stimulantes ou inhibantes. Des questionnaires adéquats permettent d'interroger les domaines les plus importants, qui seront ultérieurement suivis quantitativement. Pour cette raison, des entretiens individuels sociaux-pédagogiques s'avèrent

nécessaires pour garantir une analyse adéquate. Les mesures thérapeutiques s'appuient sur une base large. Elles ont pour but d'une part un meilleur entourage du patient dans un cadre de conditions données et d'autre part un entourage compréhensif et favorisant de l'environnement du malade.

#### **Marche à suivre coordonnée et interdisciplinaire**

Chaque clinicien devrait, tout en prenant en considération les aspects individuels et psychosociaux, se donner la peine de prendre les mesures pour optimiser la qualité de vie ainsi que l'intégration sociale de ses patients ou de les engager sur cette voie. Ce but ne peut souvent être atteint que par une collaboration interdisciplinaire dans un lieu et une infrastructure adaptée. La réhabilitation d'enfants atteints de maladies pulmonaires chroniques contribue essentiellement à une amélioration de la qualité de vie et à une meilleure intégration sociale<sup>21)</sup>.

Pour mener à bien les mesures de réhabilitation, les directives suivantes sont actuellement en vigueur et doivent être observées<sup>1) 10) 22)</sup>:

1. La maladie pulmonaire doit être prise en charge de manière optimale et si possible de manière la plus causale possible. Le déficit restant sera pris en charge de manière symptomatique par des mesures de réhabilitation appropriées.
2. Les mesures de réhabilitation comprennent l'homme dans sa globalité avec le but de rendre possible une meilleure qualité de vie et une

meilleure intégration.

3. Les domaines des diverses dimensions peuvent être évalués, quantifiés et pris en charge selon le modèle ICF.
4. La marche à suivre multidimensionnelle nécessite une évaluation, respectivement prise en charge en équipe (équipe de réhabilitation constituée de médecins, physiothérapeutes, maîtres d'éducation physique, diététiciens, psychologues, enseignants de la petite enfance comme de la scolarité obligatoire, sociaux pédagogiques, personnel soignant).
5. La réhabilitation va se pencher tout particulièrement sur l'apprentissage et la pratique des tâches quotidiennes.
6. Des réévaluations régulières sont les conditions préalables d'une réhabilitation adéquate et réussie.

#### **Mise en route de la réhabilitation**

La réhabilitation peut avoir lieu de manière ambulatoire, stationnaire ou les deux. Pour que les mesures de réhabilitation soient durables, celles-ci doivent être poursuivies suffisamment longtemps. En cas de réhabilitation stationnaire, il faut prévoir une suite ambulatoire appropriée.

L'indication à une réhabilitation stationnaire ou ambulatoire sera dictée par la sévérité de la maladie, l'évaluation des besoins de soins, l'intensité du travail multidisciplinaire, la nécessité d'un environnement structuré, les conditions sociales et la disponibilité d'une possibilité de réhabilitation ambulatoire.

Pour la réhabilitation, des structures adaptées à l'enfant et à l'adolescent sont essentielles:

1. Personnel: équipe de pédiatres, physiothérapeutes, maîtres de sport, diététiciennes, psychologues, enseignants, sociopédagogues et personnel soignant.
2. Infrastructure: instruments diagnostiques et thérapeutiques adéquats et locaux adaptés.
3. Réussite de l'entreprise: réunion régulière de l'équipe, documentation et mesure de l'évolution avec un système d'évaluation adapté.

### Références

Voir le texte allemand.

Benno Knöpfli<sup>1</sup>

Stéphane Guinand<sup>2</sup>

Beat Knecht<sup>3</sup>

Christoph Rutishauser<sup>3</sup>

<sup>1</sup> Alpine Kinderklinik Davos

<sup>2</sup> Département de pédiatrie HUG-Genève

<sup>3</sup> Universitäts-Kinderklinik Zürich

### Accepté par:

le groupe de travail de pneumologie pédiatrique (SAPP)  
lors de son assemblée annuelle du 31.10.2002

### Correspondance:

Dr B. Knöpfli

Alpine Kinderklinik Davos

7270 Davos-Platz

[chefarzt@kinderklinik-davos.org](mailto:chefarzt@kinderklinik-davos.org)