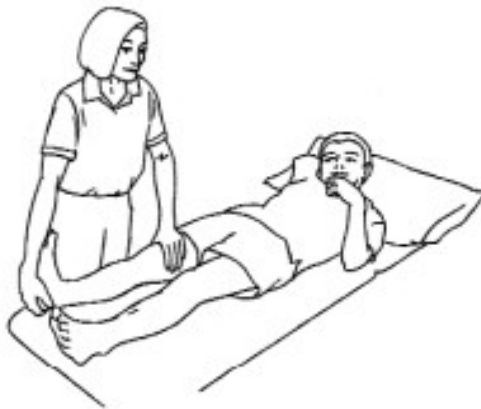


Traitements
Physiothérapeutiques de la
Dystrophie Musculaire
Duchenne



Gabriel Semeon

(Directeur)



Novembre 2008

Traitements Physiothérapeutiques de la Dystrophie Musculaire Duchenne

Il serait bon de noter que les dessins et exercices qui sont reproduits dans ce livret vont retarder et minimiser le développement des contractures et les difformités qui vont apparaître chez les enfants avec la dystrophie musculaire Duchenne.

Ce qui suit est la traduction des extraits du livret «Physiotherapy Management for Duchenne Muscular Dystrophy», avec l'accord et le consentement de la «Muscular Dystrophy Campaign» de Londres. Néanmoins, la «Muscular Dystrophy Campaign» n'est en aucune manière responsable du contenu de la traduction et de la manière dont les exercices seront mis en pratique. Les traductions sont de monsieur Gabriel Semeon, directeur de la Muscular Dystrophy Association.

Cher parents, il est la vrai que ces exercices ont été conçus pour le bien - être de votre enfant. Il serait bon qu'avec l'aide de quelqu'un qui s'y connaît, vous trouviez les étirements et les exercices qui sont appropriés pour votre enfant. Il serait aussi bon de noter que les étirements/exercices doivent être revues régulièrement parce que les besoins de l'enfant changent avec l'âge.

Les étirements et autres exercices sont des mouvements généraux. Il se peut qu'ils ne soient pas appropriés pour votre enfant.

Qu'est – ce que la Physiothérapie?

La physiothérapie est un ensemble de traitements physiques et la gestion de la maladie produisant des conditions qui aideront les malades à atteindre leurs potentiels maximaux.

Dans le cas de la dystrophie musculaire Duchenne, l'usage des exercices physiothérapeutique peuvent aider à:

- a) minimiser le développement des contractures et des difformités à travers un programme d'étirements et des exercices, quand et si c'est approprié.
- b) Anticiper et minimiser des complications physiques secondaires.
- c) Aider les parents et/ou aides-malades à mieux gérer les situations quand elles se présentent.

Les exercices, pour être effectives, doivent être pratiqués régulièrement.

Tout régime physiothérapeutique est basé sur

- a) Les besoins de l'enfant
- b) Les besoins de la famille (basés sur une routine qui sied au mode de vie de la famille).

Il est important que toute routine soit pour le bien-être de l'enfant et si possible, qu'elle ne dérange pas trop les activités des autres membres de la famille. L'heure choisie pour les exercices n'est pas important aussi longtemps qu'ils soient faits régulièrement.

Les exercices ne doivent en aucune façon causer des douleurs à l'enfant. Les étirements peuvent néanmoins causer certaines sensations aux muscles. L'enfant peut prendre un certain temps pour s'accommoder. Certains enfants peuvent accomplir les autos – étirements aussi bien que d'autres exercices avec l'aide où en présence d'un parent / aide - malade.

Les enfants avec la dystrophie musculaire Duchenne ne peuvent pas trop se dépenser. Les exercices avec des poids sont déconseillés car ils peuvent causer plus de mal que de bien. En s'exerçant l'enfant va **sentir une certaine température et respirer rapidement mais doit pouvoir tenir une conversation.**

LES MUSCLES

Les muscles sont nécessaires à notre corps. Ils nous aident à mouvoir, à nous tenir debout et accomplir toute une gamme de mouvements nécessaire dans la vie de tous les jours. Le muscle est composé de fibres malgré que le type et la quantité de fibres varie dépendant du travail que le muscle doit accomplir. Les fibres musculaires qui nous aideront à nous tenir debout sont différentes de ceux des muscles des mains qui accomplissent des mouvements plutôt souples.

Les muscles sont rattachés aux os par des tendons. Un muscle couvre au moins un joint. Quand une personne accomplit un mouvement, il se contracte ou rétrécit. Les muscles et les tendons sont normalement très flexible voir élastique, et permettent les mouvements en s'allongeant où en rétrécissant. Quand un muscle se contracte ou rétrécit le muscle opposé s'allonge.

Pour les jeunes avec la dystrophie musculaire Duchenne, les fibres musculaires se dégènèrent et sont remplacés par des tissus fibreux et/ou gras. Les muscles perdent graduellement toute force. Ce développement varie différemment chez des malades ayant les mêmes conditions. Certains muscles sont affectés avant d'autres causant ainsi des défaillances dans la force musculaire et cause des contractures.

LES CONTRACTURES.

Quand les muscles ne peuvent être d'une utilité quelconque où sont faibles, ils perdent de leur élasticité et l'étirement en association avec les tendons et ligaments. [Le ligament est un tissu qui entoure les jointures qui lient les os et contrôle l'étendu du mouvement.] La jointure devient rigide, plus dans une direction que dans l'autre.

Quand une jointure devient rigide dans une position, c'est une contracture et peut devenir une difformité.

Dès que les parents auront remarqué des signes de contracture et/ou difformité chez l'enfant, il serait bon de chercher des conseils pour un/des traitements[s] et de trouver des moyens pour prévenir les contractures ou plus précisément les contrôler. Les mesures prises avant tout durcissement des ligaments et/ou muscles peuvent aider à ralentir le développement de la maladie.

Il est bon de noter que les contractures dont souffrent les enfants atteints de la dystrophie musculaire Duchenne attaquent pour commencer leurs pieds, leurs chevilles, leurs hanches dès leur très jeune âge. Ils ont tendances à marcher sur les orteils avec les pieds écartés pour pouvoir garder la balance parce que les muscles de leurs genoux, mollets, hanches et même le torse manque de force. Plus l'enfant grandit, et que ses muscles deviennent plus fibreux et perdent leur élasticité et force, il reste assis la plupart du temps, ce qui favorise les contractures des chevilles, des genoux et des hanches.

S'ADAPTER AU CHANGEMENT

Plus qu'il grandit, les conditions physiques d'un enfant atteint de la dystrophie musculaire Duchenne se dégradent graduellement et les exercices/ massages physiothérapeutiques chez soi doivent être fait selon ses besoins – qui changent à mesure qu'il devient plus âgé

Durant les premières phases de développements, un enfant est joyeux de pouvoir acquérir où accomplir des mouvements qui mettent en exergue les gros muscles de son corps. Il roule sur lui-même, il rampe, il bouge à quatre pattes, il marche. Il aime des activités physiques tels que le cyclisme adapte, courir et sauter. Les activités

qui précèdent sont idéal pour le développement intellectuelle et physique de l'enfant. Pour certains enfants avec des problèmes motrice et qui perdent graduellement l'usage de leurs muscles et faiblissent vite quand ils s'exercent, les conditions doivent être adaptés pour eux. Avec le temps, ces enfants ne vont plus pouvoir se développer normalement, physiquement et intellectuellement. Ils vont perdre toute force normale pour des enfants.

Arrivé à ce stage du développement de l'enfant, il est important que les parents où toute personne qui ont sa garde de l'encourager à faire des activités les moins fatigants possible. Les parents peuvent considérer l'usage régulier des exercices physiothérapeutiques et programmes qui vont retarder le développement de la maladie et qui inclus des [1] étirements –auto où assistés – pour les muscles et les tendons - tels que les tendons d'achillée, les mollets et les cuisses [2] la natation; l'hydrothérapie et [3] porter des prothèses le soir pour retarder les contractures des chevilles.

Plus tard au cours de son développement, l'enfant perdra progressivement l'usage fonctionnel de ses jambes et de ses bras. Malgré le fait qu'il pourra marcher pendant quelque temps encore, souvent il va tomber. Il ne pourra pas monter les escaliers. Il aura besoin des chaises roulantes pour être mobile - spécialement pour les distances relativement longues. Les chaises peuvent être manuelles ou électrique. Il pourra aussi se servir pour un temps des supports pour se tenir debout. Il faut bien peser le pour et le contre avant de choisir le système/ équipement le mieux adapter pour l'enfant. La force de ses bras va aussi diminuer mais il faut encourager l'enfant à accomplir certaines activités fonctionnelles.

1 Etirement pour les chevilles



Position

- L'enfant est allongé sur les dos, et il doit être encouragé d'être relaxe. Le (la) masseur (se) ou parent se tient à son côté.
- Le (la) masseur (se) ou parent place sa main le long du pied avec les doigts pointés vers l'extrémité antérieur.
- Attrapez et tenez fermement le talon, sans trop de force, entre les doigts et le pouce.
- Avec l'autre main gardez le genou droit mais sans le presser vers le lit.

Les étirements

- Regardez la figure de l'enfant.
- Gentiment mais fermement, tirez sur les talons comme si pour allonger la jambe en même temps

pousser le pied pour être à angle droit avec le tibia et où aussi loin que possible.

- Tenez le genou ferme – ne le laisserez pas se plier.
- Il serait facile et moins fatiguant pour le parent ou masseur (se) si, au lieu de se servir que de la force de son bras, il se penche vers la tête de l'enfant tout en transférant son poids d'un pied à l'autre et en tirant sur le pied avec votre avant-bras.
- S'il y a de la résistance au mouvement, maintenez légèrement la pression et après graduellement augmentez la pression pour mouvoir le pied quelques degrés.
- Il serait bon de demander à l'enfant d'essayer d'aider à d'emmener son pied vers le haut pendant que vous presser.

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

2 Etirement des genoux.



Position

- L'enfant est allongé sur le dos. Le parent tient le genou à l'horizontal et exige que les muscles à l'arrière de la cuisse soient très relaxes. Le parent a une main en dessous de mollet et l'autre sur la cuisse près du genou.
- Pliez la jambe jusqu'à ce que la hanche et la cuisse (où) fémur aussi bien que le fémur et le tibia soient à angles droit.



Les étirements

- Maintenant sans trop de force, graduellement dressez la jambe tout en gardant la cuisse en position.
- L'autre jambe ne doit pas bouger et doit être plat sur le lit.

Tenez 15 secondes

Répétez 5 fois

3a

Étirement des hanches



Position

- L'enfant doit être couché sur le côté avec la jambe, sur le lit, recourbée/pliée L'autre jambe doit être droite.
- Le parent se tient derrière l'enfant. Il a une main sur le bassin pour le garder en place pendant l'étirement et l'autre main en dessous de la partie basse de la cuisse,
- Amenez la jambe vers vous. Ce mouvement va tirer sur les muscles et nerfs de la partie antérieure de la hanche.
- En se servant de votre corps, assurez-vous que les hanches ne bougent pas. Vous pouvez ainsi stabiliser la partie basse du corps de l'enfant – c'est-à-dire la partie pelvien.
- Répétez cet étirement sur l'autre jambe.

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

3b **Étirements des hanches.**



Position

- L'enfant est couché sur le dos et a une jambe pliée. Emmenez la jambe vers la poitrine main sans pression. La jambe doit être tenue dans cette position soit par le parent ou si possible par l'enfant même.

Les étirements

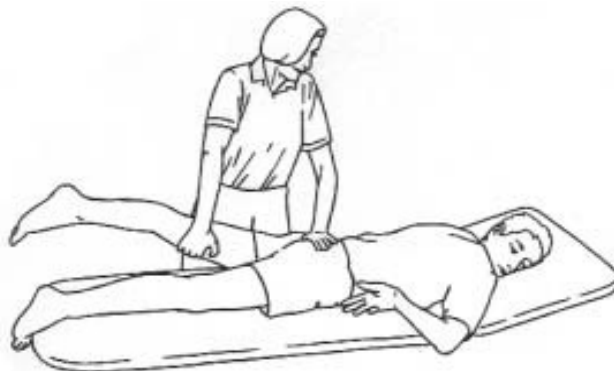
- Placez une main sur le genou de la jambe à être étiré de l'enfant et l'autre main sur partie basse de la cuisse de l'autre jambe.
- Pressez la jambe levée aussi loin que possible. N'exercez pas trop de pression. L'enfant doit être aussi confortable que possible.
- Répétez cet étirement sur l'autre jambe

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

3c

Étirement des hanches



Position

- L'enfant est sur son ventre.
- Placez votre main du côté de la tête de l'enfant fermement sur les hanches/fesses et pressez vers le bas.

Les étirements

- De l'autre main attrapez-la partie basse de la cuisse proche de vous. Tout en tenant la hanche de l'enfant fermement en place, levez la jambe aussi haute que possible.

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

4a

Étirement des muscles ilio-tibial (des cuisses)



Position

- L'enfant est couché sur le ventre. Le parent se tient du côté opposé de la jambe à être étiré.
- Placez votre main de côté de la tête de l'enfant fermement sur ses fesses et poussez vers le bas.

Les étirements

- Avec l'autre main, tenez la partie basse de la cuisse, soulevez la jambe aussi haute que possible, comme indiquer dans le dessin, et tirez vers vous.
- Répétez pour l'autre jambe.

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

4b

Étirement des muscles ilio-tibial (des cuisses)



Position

- L'enfant est couché sur le côté. Il a la jambe du haut droite.
- La jambe sur le lit est pliée
- Avec une main immobilisez le pelvis / les hanches.

Les étirements

- Avec l'autre main, en tenant le genou de l'enfant, le parent va gentiment mouvoir la jambe aussi loin que possible, tout en appliquant une pression vers le lit.

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

5a

Étirement des coudes.



Position

- Le parent se tient du même côté que le coude à être étiré.
- Placez une main fermement au coude de l'enfant et gardez la paume de sa main vers le haut.

Les étirements

- Tenez le poignet de l'enfant et gentiment pressez vers le bas pour dresser le bras.

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

5b Étirement du coude et du poignet

Notez que l'enfant doit être capable de faire usage de ses bras et ses mains. Son habilité de mouvoir son bras est important. Les mouvements de ses avant-bras, ses poignets et ses doigts sont importants car ces mouvements vont l'aider à attraper des objets et apporter la nourriture vers sa bouche.

Ces exercices/étirements vont l'aider à garder les mouvements de ses mains le plus longtemps possible.



Position

- Le parent tient le haut du bras de l'enfant fermement au coude avec une main tout en gardant la paume de sa main vers le haut.
- De l'autre main tenez la main de l'enfant comme si vous êtes en train de lui donner une poignée de mains avec vos doigts sur le poignet.

Les étirements

- Tenez l'épaule amovible et avec le coude plié à 90 degrés tournez l'avant-bras de l'enfant jusqu'à ce que la paume de sa main soit vers le haut et le bas alternativement.

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

6a Étirement du poignet, du coude et des doigts



Position

- D'une main supportez l'avant-bras de malade au niveau du coude. Gardez le coude aussi droit que possible.
- Placez la paume de l'autre sur la paume de la main de l'enfant (comme indiqué dans le dessin).

Les étirements

- Essayez de mouvoir la main au niveau de poignet vers l'arrière tout en essayant de garder les doigts droits. (Si les doigts s'entremêlent et/ou se plient, cet exercice aidera à diminuer les tensions des tendons durs au niveau du poignet).

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

6b Étirement du coude, du poignet et des doigts



Position

- L'enfant se met à plat ventre avec le bras sur le bord du lit où la couchette. Tenez le haut du bras d'une main.

Les étirements

- Placez l'autre main sous la paume de la main et les doigts de l'enfant. Essayez de dresser le coude en gardant le poignet courbé vers l'extérieur et les doigts droits.

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

7 Auto-Étirement du mollet.



Position

- L'enfant se tient debout face au mur avec un pied devant.
- La jambe se trouvant à l'arrière et le genou doit être droit avec la plante du pied bien sur le sol et les orteils pointés vers le mur.

Les étirements

- L'enfant se penche vers le mur, en essayant de garder les muscles des fesses aussi rigides que possible, jusqu'à ce qu'il sent les muscles du mollet de la jambe se trouvant à l'arrière s'étirer.
- Changez de position des jambes et recommencer.

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

8a Auto-Étirement pour les genoux



Position

- L'enfant est assis à même le sol où sur une surface dure avec les hanches contre un mur. La colonne vertébrale doit être aussi droite que possible.
- Une jambe doit être droite, légèrement d'un côté avec le genou aussi droit que possible et les orteils pointés vers le haut.
- Pliez l'autre jambe jusqu'à ce que la plante d'un pied touche l'intérieur de la cuisse de la jambe qui est droite.

Les étirements

- Être assis dans cette position va étirer les muscles de la cuisse de la jambe qui est droite. L'étirement peut être augmenté en se penchant devant.
- Répétez avec l'autre jambe.

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

8b Auto - Étirement des genoux



Position

- L'enfant est allongé sur son dos à travers une porte ou à côté d'un poteau.
- L'enfant place la jambe à être étiré sur l'encadrement de la porte ou sur le poteau. Le genou est légèrement courbé et les fesses sont près du mur.
- L'autre jambe est droite sur le sol.

Les étirements

- Dressez le genou.

Tenez 7 secondes

Répétez 5 fois

9. Profonde Respiration



Position

- L'enfant doit être assis confortablement, légèrement incliné à l'arrière sur deux ou trois oreillers derrière la tête et les épaules. Les genoux sont légèrement relevés. L'exercice de respiration peut être fait dans une position assise mais droite, tout en soutenant les bras de l'enfant.
- Placez vos mains sur le bas de la cage thoracique avec vos doigts pointés vers l'arrière. Appliquez une pression souple mais ferme. Demandez à l'enfant de respirer le plus possible. Essayez de mouvoir ses côtés vers l'extérieur contre vos mains.

Tenez 7 secondes	Répétez 5 fois	(se
reposant entre chaque une ou deux respirations.)		

10a. Position de drainage des phlegmes.



Certains enfants souffrant de la dystrophie musculaire Duchenne ont des difficultés à évacuer les phlegmes de leurs poitrines/bronches, particulièrement s'ils ont attrapé un froid. La position de drainage peut aider l'enfant.

- Faites l'enfant s'allonger sur le ventre sur un gros coussin dur ou quelques serviettes sur lequel ou lesquelles on aurait placé un oreiller où un molleton, au niveau des hanches. Cette position accroupi fait apparaître un angle d'environ 45% avec l'horizontale.
- Tout en restant dans cette position, l'enfant doit être encouragé à prendre des respirations profondes.
- Posez après chaque deux ou trois respirations, sinon l'enfant pourra avoir des étourdissements.

Position gardée 10 minutes

10b. Position de drainage des phlegmes pour des jeunes plus âgés.



- Les jeunes plus âgés et souffrant de la dystrophie musculaire Duchenne qui ont des difficultés de se dégager les bronches et les autres parties de la cage thoracique, peuvent trouver la position accroupis très inconfortable pour un drainage des phlegmes qui peut pousser le diaphragme vers de haut et ainsi rendre la respiration difficile. Dans ce cas, l'enfant peut se sentir confortable s'il est allongé sur le côté avec le haut de corps dans une position inclinée.
(Comme indiqué dans le dessin)

Position gardée 10 minutes

11. La toux assistée

Cette technique peut aider à dégager la cage thoracique des sécrétions et doit être fait alors que l'enfant est dans une position allongée sur un coussin au niveau des hanches où dans la position assise et inclinée.

- Encouragez l'enfant à prendre quelque respirations profondes et demandez lui de souffler car cela peut aider à déplacer les sécrétions muqueuses des profondeurs des poumons vers la gorge. Pour souffler, l'enfant respire profondément et expire par la bouche le plus fort possible.
- Posez un court laps de temps après chaque 2 ou 3 soufflements.
- Répétez plusieurs fois avec des périodes de respirations profondes entre, et quand le phlegme est près dans la gorge, une simple toux va le dégager.
- Un parent où aide-malade peut aider l'enfant qui veut tousser en plaçant ses mains fermement autour des ses cotes inférieures.