

Direction Régionale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale

MEMOIRE EN VUE DE L'OBTENTION DU

**DIPLÔME D'ÉTAT DE**

**MASSEUR-KINESITHERAPEUTE**

**Septembre 2016**

**Kinésithérapie d'un enfant de 11 ans atteint de Dystrophie Musculaire  
de Duchenne.**

**Comment organiser la démarche éducative dans un contexte socio-  
économique et culturel défavorable ?**

**Amine ZRANE**

# Sommaire

<b>1. Introduction :</b> .....	<b>1</b>
<b>2. Recueil de données : Présentation du dossier médical : 29/09/2015</b> .....	<b>2</b>
2.1 <i>Anamnèse</i> : .....	2
2.2 <i>Antécédents</i> : .....	3
<b>3. Examen initial : le 30/09/2015</b> .....	<b>4</b>
3.1 <b>Bilan algique:</b> .....	<b>4</b>
3.2 <b>Bilan de la sensibilité :</b> .....	<b>4</b>
3.3 <b>Bilan cutané, trophique et vasculaire :</b> .....	<b>4</b>
3.4 <b>Bilan morpho statique :</b> .....	<b>4</b>
3.4.1 <b>Hors position debout :</b> .....	<b>4</b>
3.4.2 <b>Assis sur la table</b> .....	<b>4</b>
3.4.3 <b>En décubitus dorsal</b> .....	<b>5</b>
3.5 <b>Bilan articulaire :</b> .....	<b>5</b>
3.5.1 <b>Qualitatif</b> .....	<b>5</b>
3.5.2 <b>Quantitatif : Mesures Goniométriques en passif</b> .....	<b>5</b>
3.6 <b>Bilan musculaire:</b> .....	<b>6</b>
3.6.1 <b>Trophicité :</b> .....	<b>6</b>
3.6.2 <b>Hypo-extensibilité</b> .....	<b>6</b>
3.6.3 <i>Evaluation de la force musculaire</i> :.....	<b>6</b>
3.7 <b>Bilan respiratoire :</b> .....	<b>6</b>
3.8 <b>Bilan cardiaque :</b> .....	<b>7</b>
3.9 <b>Bilan fonctionnel :</b> .....	<b>8</b>
3.10 <b>Bilan vésico-sphinctérien :</b> .....	<b>8</b>
3.11 <b>Profil psychologique :</b> .....	<b>8</b>
<b>4. Diagnostic Masso-Kinésithérapique :</b> .....	<b>9</b>
<b>5. Traitement kinésithérapique:</b> .....	<b>10</b>

<b>5.1</b>	<b>Principes</b> .....	<b>10</b>
<b>5.2</b>	<b>Objectifs principaux</b> .....	<b>10</b>
5.2.1	<i>Court et moyen termes</i> .....	<b>10</b>
<b>5.3</b>	<b>Indicateurs de suivi</b> .....	<b>10</b>
<b>5.4</b>	<b>Moyens kinésithérapiques :</b> .....	<b>11</b>
<b>6.</b>	<b>Examen final : réalisé le 06/11/2015</b> .....	<b>14</b>
<b>6.1</b>	<b>Bilan algique:</b> .....	<b>14</b>
<b>6.2</b>	<b>Bilan cutané, trophique et vasculaire :</b> .....	<b>14</b>
<b>6.3</b>	<b>Bilan morpho statique :</b> .....	<b>14</b>
6.3.1	<i>Assis :</i> .....	<b>14</b>
6.3.2	<i>Position couchée dorsale :</i> .....	<b>14</b>
<b>6.4</b>	<b>Bilan articulaire :</b> .....	<b>14</b>
<b>6.5</b>	<b>Bilan musculaire</b> .....	<b>14</b>
<b>6.6</b>	<b>Conclusion des bilans :</b> .....	<b>15</b>
<b>7.</b>	<b>Problématique</b> .....	<b>16</b>
<b>8.</b>	<b>Discussion</b> .....	<b>18</b>
<b>9.</b>	<b>Conclusion</b> .....	<b>27</b>

## **Bibliographie**

## **Annexes**

## **Résumé :**

Il s'agit d'un enfant âgé de 11 ans originaire de Bulgarie, atteint de DMD. Le jeune patient se déplace en fauteuil roulant et vit dans un contexte socio économique difficile. Il habite avec ses parents qui ne communiquent pas en français et sont dans une situation précaire et irrégulière sur le sol français.

En plus des complications majeures liées à sa pathologie, cet enfant bénéficie d'une seule séance par semaine de kinésithérapie jugée insuffisante d'après l'HAS en 2001. Afin de palier ce déficit et permettre la continuité de la prise en charge, ce patient peut bénéficier d'un programme éducatif ainsi que ses parents. L'éducation du patient (EP) peut contribuer à l'amélioration de la qualité de vie de l'enfant, en le rendant acteur dans le traitement de sa pathologie.

Ce travail se propose dans un premier temps d'évaluer au travers des revues de littérature les critères et méthodes de l'éducation du patient associées à la prise en charge médicale, puis de les confronter au cas particulier de Vin rencontré durant ma période de stage.

**Mots clefs :** Dystrophie Musculaire de Duchenne, Education thérapeutique de l'enfant étranger, apprentissage, participation, engagement, Education du patient et enjeux de santé.

## **Summary :**

This is an elderly 11 year old native of Bulgaria, with DMD. The young patient in a wheelchair and lives in a difficult economic context Socio. He lives with his parents who do not communicate in French and are in a precarious and illegal on French soil.

In addition to the major complications related to his condition, the child receives one session per week of physiotherapy deemed insufficient by the HAS in 2001. In order to overcome this deficit and ensure continuity of care, this patient may benefit from an educational program and her parents. Patient education (EP) can contribute to improving the quality of life of the child, making player in the processing of his pathology.

This work proposes initially to evaluate through literature reviews the criteria and methods for patient education associated with medical care and to confront the particular case of wine met during my probationary period .

**Key words :** Duchenne Muscular Dystrophy, Therapeutic education of the foreign child, learning, participation, involvement, Patient education and health issues.

## **1. Introduction :**

Les maladies chroniques et évolutives de l'enfance sont nombreuses. En France, elles concernent environ 15 % de la population pédiatrique bien qu'elles soient de gravité très diverse, ces maladies ont des répercussions évidentes sur la vie personnelle des enfants. À l'altération plus ou moins marquée de l'état de santé se surajoutent le plus souvent une gêne fonctionnelle, une incapacité pour certaines activités de la vie courante (manger, marcher, dormir. . .), et s'agissant d'enfants, un retentissement sur la croissance et le développement. Elles ont aussi de réelles répercussions sur la vie familiale et sociale des enfants atteints, en raison de leur évolutivité et parce qu'elles peuvent se révéler particulièrement invalidantes. Lemétayer & Chateaux (2008)

Parmi elles, la Dystrophie Musculaire de Duchenne (DMD), décrite par Duchenne de Boulogne en 1868, est la forme la plus fréquente et la plus grave des myopathies. Elle peut entraîner le décès dans un délai de 8 à 10 ans après la pose du diagnostic. Desguerre & Barnerias (2010).

D'après une étude publiée par (Desguerre et al., 2010), on estime qu'elle touche chaque année 150 à 200 garçons nouveau-nés en France (1 sur 3 500 naissances mâles). Il y aurait, dans la population générale, environ 3 personnes atteintes de dystrophie musculaire de Duchenne sur 100 000 personnes, soit environ 2 500 personnes atteintes de dystrophie musculaire de Duchenne en France.

À ce jour, les seuls traitements disponibles consistent à améliorer le quotidien et l'espérance de vie des patients, principalement par des séances de kinésithérapie, le suivi des complications cardiaques et respiratoires et l'utilisation d'appareils d'assistance. Lubrano, Piperno & Sattler (2012)

La rééducation doit être multidisciplinaire et adaptée au fur et à mesure de l'évolution de la pathologie. (Desguerre et al., 2010). L'objectif de la kinésithérapie est de maintenir une autonomie et qualité de vie et d'organiser l'éducation de l'enfant à distance de sa prise en charge institutionnelle.

Mon expérience de stagiaire auprès de Vin âgé de 11 ans et atteint de DMD, m'a permis de constater que les parents sont eux aussi confrontés au quotidien de leur enfant.

## **2. Recueil de données : Présentation du dossier médical : 29/09/2015**

**Vintislav**, nous le nommerons Vin qui est le surnom utilisé par les parents, est un garçon âgé de 11 ans vivant avec ses parents et son frère originaires de Bulgarie. Il est venu s'installer en France avec sa famille en 2012, à l'âge de 8 ans. Il habite dans un immeuble au 3<sup>ème</sup> étage avec ascenseur, en région parisienne. Il est scolarisé en classe de CM2, dans un établissement ordinaire et ne bénéficie pas d'une auxiliaire de vie scolaire. Passionné de dessin et de jeux vidéo, il souhaite continuer à profiter de ses loisirs.

Le diagnostic confirmant la DMD a été posé en 2012. Vin perd juste après la marche à l'âge de 9 ans et 5 mois et se déplace aujourd'hui en fauteuil roulant manuel. Il se plaint de fatigue et de faiblesse musculaire durant la journée.

Les parents de Vin n'ont pas de titre de séjour, ils bénéficient de la (CMU) Couverture Maladie Universelle. La situation financière précaire décrite d'après les parents les oblige à travailler sans être déclarés pour subvenir aux besoins de la famille. Le père travaille dans un hôtel et la mère travaille comme femme de chambre dans le même hôtel. Les deux parents ne parlent pas et ne comprennent pas le français, l'enfant parle et comprend le français et traduit en bulgare pour faire comprendre aux parents ce que je dis pendant la séance.

L'enfant bénéficie de 15 séances de kinésithérapie à raison de 1 séance par semaine pour une prise en charge des troubles orthopédiques et respiratoires conséquents de la DMD. Les séances de rééducation ont pour objectif d'entretenir ses mobilités articulaires et d'améliorer son autonomie au quotidien.

### **2.1 Anamnèse :**

L'enfant n'a pas eu de suivi médical dans son pays d'origine et n'a été diagnostiqué qu'une fois arrivé en France en 2012 à l'âge de 8 ans. Il est depuis suivi dans un hôpital pédiatrique spécialisé.

**Vin** a commencé tardivement la marche vers l'âge de 2 ans ½ à 3ans. A 8ans ½ celle-ci s'est dégradée progressivement. Il a perdu totalement la marche en août 2013 à l'âge de 9 ans et 5 mois. D'après Fernandez et al en 2010, le tableau clinique typique de la DMD est caractérisé par des difficultés d'acquisition de la marche et parfois précédées d'un retard à l'acquisition de la marche autonome.

Un fauteuil roulant électrique verticalisateur lui a été prescrit le 25 septembre 2013 pour ses trajets extérieurs.

**Tableau I** : traitement médicamenteux pour le patient **Vin** (Philippe. Dorosz, Guide pratique des médicaments 2012)

<b>Médicaments</b>	<b>Posologie</b>	<b>Rôle</b>	<b>Effets indésirables</b>
<b>Cortancyl ® 5mg</b>	1 fois par jour.	Anti-inflammatoires	Aucun
<b>Coversyl ® 2mg</b>	1 fois par jour.	Hypertension artérielle.	Fatigue
<b>Vitamine D</b>	1 ampoule tous les 6 mois	risques de fracture.	Aucun

Les examens génétiques réalisés durant l'hospitalisation du 11 et 12 juillet 2014, ont révélé une DMD par délétion de l'exon 50 (un gène codant la dystrophine).

Il présente une surcharge pondérale d'IMC = 25,6. Il ne présente pas de déviation rachidienne de type scoliose.

La prise en charge kinésithérapique est entretenue à raison de 2 fois par semaine, avec un jour de repos entre les séances, pour un entretien et un gain articulaire.

## **2.2 Antécédents:**

Familiaux : Vin est l'aîné d'une fratrie de deux un frère et une sœur. C'est le seul cas atteint de DMD dans la famille.

Traitement médical :

Le patient est traité par Cortancyl, Coversyl et vitamine D depuis mars 2012. (Tableau I)

Un Relaxateur de pression (Type Alpha 200®) mis en place la nuit.

Examens complémentaires :

Mars 2012 : Echocardiographie à la recherche d'une d'hypertension artérielle pulmonaire.

Mai 2014 : Poly-somnographie et exploration fonctionnelle respiratoire en Unité Fonctionnelle Respiratoire (UFR), pour des sueurs et ronflements nocturnes.



**Figure 1** : Patient assis avec un appui des deux membres supérieurs pour limiter l'anté-flexion du tronc.

**Note** : Dans le respect des souhaits de ce jeune patient (ne voulait pas être déshabillé) et de ses parents nous avons dû pratiquer les techniques en nous adaptant à ces souhaits.

### **3. Examen initial : le 30/09/2015**

#### **3.1 Bilan algique:**

- Douleur spontanée : absence. Absence de douleur nocturne.
- Douleurs provoquées :
  - 7/10 sur l'échelle numérique simple (ENS) à la mobilisation passive, lors de l'étirement des fléchisseurs du coude droit, principalement le biceps brachial, brachial antérieur et du muscle brachio-radial.
  - A l'étirement des fléchisseurs des membres inférieurs principalement les ischio-jambiers, TFL et des psoas iliaques.

#### **3.2 Bilan de la sensibilité :**

Aucun trouble de la sensibilité superficielle ni profonde.

#### **3.3 Bilan cutané, trophique et vasculaire :**

- Irritation et rougeur au niveau de la face dorsale des deux cuisses en contact avec le siège du fauteuil roulant manuel. Pas de macérations ni d'escarres au niveau des différents points d'appui.

#### **3.4 Bilan morpho statique :**

##### *3.4.1 Hors position debout :*

- L'enfant une mesure 155cm et pèse 61,5 Kg. Soit un indice de masse corporelle (IMC) égal à 25,6 (IMC idéal devrait se situer entre 14,4 et 19,8). D'après Gonzalez-Bermejo, J. Prella, M. Prigent, H. Orlikowski, D. Derenne, J-P. & Similowski, T en (2005), la perte de la marche peut être une des causes de prise de poids. Selon eux, 40 % des patients atteints de DMD avant l'âge de 12 ans développent une surcharge pondérale en dehors de toute prise de corticoïdes précipitant la perte de la marche, sans explications physiologiques ou hormonales à ce jour.

##### *3.4.2 Assis sur la table*

- Le rachis ne présente pas de gibbosité quant il se penche en avant ni de déviation rachidienne de type scoliose. Une attitude cyphotique globale du rachis avec un appui des deux membres supérieurs est nécessaire pour limiter l'anté-flexion du tronc.
- Les membres inférieurs reposent sur les faces latérales avec les hanches positionnées en abduction/ rotation latérale, les genoux en flexion et les pieds en équin (Figure 1).
- Membre supérieurs : flexum du coude droit.

**Tableau II: Bilan articulaire en passif**

<b>DROITE</b> le 01/10/2015	<b>ARTICULATION</b>	<b>GAUCHE</b> le 01/10/2015	<b>DIFFERENCE</b> <b>DROITE/GAUCHE</b>
<b>SCAPULO-HUMERALE</b>			
110°	Flexion	120°	<b>10°</b>
40°	Extension	40°	<b>0°</b>
100°	Abduction	100°	<b>0°</b>
30°	Adduction	35°	<b>5°</b>
60°	Rotation latérale	60°	<b>0°</b>
70°	Rotation médiale	80°	<b>10°</b>
<b>COUDE</b>			
140°	Flexion	140°	<b>0°</b>
<b>-10°</b>	Extension	0°	<b>10°</b>
70°	Pronation	70°	<b>0°</b>
60°	Supination	70°	<b>10°</b>
<b>POIGNET</b>			
70°	Flexion	80°	<b>10°</b>
60°	Extension	60°	<b>0°</b>
10°	Inclinaison cubitale	10°	<b>0°</b>
30°	Inclinaison radiale	30°	<b>0°</b>
<b>HANCHE</b>			
95°	Flexion	95°	<b>0°</b>
<b>-40°</b>	Extension	<b>-40°</b>	<b>0°</b>
30°	Abduction	30°	<b>0°</b>
20°	Adduction	25°	<b>5°</b>
50°	Rotation latérale	50°	<b>0°</b>
20°	Rotation médiale	20°	<b>0°</b>
<b>GENOU</b>			
120°	Flexion	120°	<b>0°</b>
<b>-40°</b>	Extension	<b>-40°</b>	<b>0°</b>
<b>CHEVILLE</b>			
<b>-40°</b>	Flexion dorsale	<b>-40°</b>	<b>0°</b>
40°	Flexion plantaire	40°	<b>0°</b>

### 3.4.3 *En décubitus dorsal*

Présence d'une hyper lordose lombaire, des membres inférieurs en flexum bilatéral de hanches, de genoux et un équin des deux pieds.

## **3.5 Bilan articulaire :**

### 3.5.1 *Qualitatif*

- Au niveau des membres supérieurs : les mouvements sont fluides avec des douleurs en fin d'amplitude.
- Au niveau des membres inférieurs : les mouvements sont difficiles et des douleurs à la mobilisation.
- La mobilité du rachis est fluide et ne présente pas de douleur à la mobilisation.
- Pas d'arthrophonie (craquement) ressentie.

### 3.5.2 *Quantitatif : Mesures Goniométriques en passif*

Le bilan quantitatif montre : (**Tab. II**)

- Des flexums bilatéraux des hanches de 40°, des genoux de 40° et un varus équin des deux pieds de 15°.
- l'amplitude articulaire du scapulo-huméral est limitée à 120° de flexion et 100° d'abduction.
- Un flexum de 10° du coude droit réductible.

**Tableau III:** Mesures centimétriques de l'hypertrophie des mollets.

<b>Tubérosité tibiale antérieure</b>	<b>Jambe droite</b>	<b>Jambe gauche</b>
- 10 cm	37cm	37cm
-15 cm	34cm	34cm

**Tableau IV :** Mesure de l'extensibilité musculaire

<b>Muscles</b>	<b>Hypo extensibilité</b>		
	<b>Gauche</b>	<b>Droit</b>	<b>Différence Gauche/Droite</b>
<b>Droit fémoral</b>	28 cm	26 cm	2cm
<b>Ischio-jambiers</b>	13 cm	13cm	0cm
<b>Grands pectoraux</b>	5 cm	8 cm	3cm
<b>Fléchisseurs des coudes</b>	0 cm	5 cm	5 cm

**Tableau V :** Tableau récapitulatif de l'évaluation musculaire (MRC). (Annexe 1).

<b>Muscles par articulation</b>	<b>Droit /5</b>	<b>Gauche /5</b>
<b>Ceinture scapulaire</b>	<b>Entre 1et 3</b>	<b>Entre 1et 3</b>
<b>Coudes</b>	<b>Entre 1et 2</b>	<b>Entre 1et 2</b>
<b>Poignets</b>	Entre 3et 4	Entre 3et 4
<b>Mains</b>	4	4
<b>Cou</b>	<b>2</b>	<b>2</b>
<b>Tronc</b>	Entre 2et 3	Entre 2et 3
<b>Hanches</b>	<b>Entre 0et 3</b>	<b>Entre 0et 3</b>
<b>Genoux</b>	<b>Entre 2et 3</b>	<b>Entre 2et 3</b>
<b>Pieds</b>	<b>Entre 1et 3</b>	<b>Entre 1et 3</b>

### 3.6 Bilan musculaire:

#### 3.6.1 Trophicité :

- Vin présente une hypertrophie musculaire des triceps suraux objectivée par des mesures centimétriques. **(Tab. III)**

#### 3.6.2 Hypo-extensibilité

- Nous avons constaté un déficit de l'extensibilité en bilatéral en particulier des muscles quadriceps, ischio-jambiers et psoas iliaques des membres inférieurs et des muscles grands pectoraux au niveau des membres supérieurs, ces mesures sont présentées dans le tableau suivant. **(Tab. IV)**

#### 3.6.3 Evaluation de la force musculaire :

- L'évaluation de la force musculaire est présentée dans le tableau récapitulatif. **(Tab. V)**
- le testing analytique est représenté dans le tableau dans l' (Annexe II)

### 3.7 Bilan respiratoire :

- D'après les données cliniques, **Vin** présente une insuffisance respiratoire chronique avec existence d'une atteinte restrictive et réduction des volumes.
- Au repos, le mode respiratoire observé chez ce sujet est thoracique haut de type naso-nasale. Les ampliatiions thoraco-abdominales ont été mesurées à l'aide d'un mètre à ruban au niveau axillaire (4ème espace intercostal), au niveau du processus xiphoïdien (10 ème vertèbre thoracique) et au niveau ombilical. On demande au patient de faire une expiration maximale puis une inspiration lente et profonde en prenant la différence entre celles-ci. **(Tab. V)**

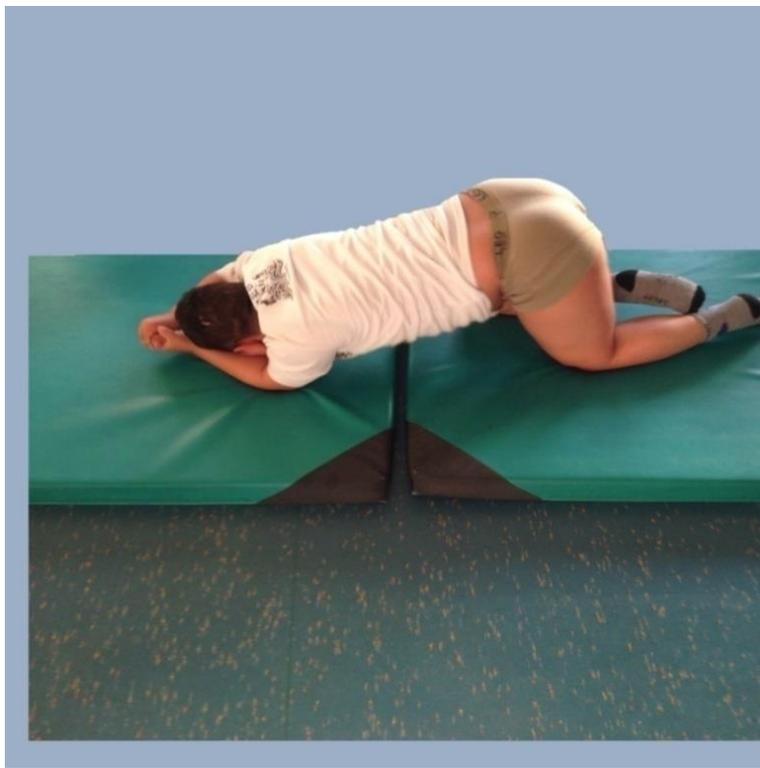
**Tableau V : Mesure des ampliatiions thoraco-abdominales**

Inspiration	Repères	Expiration	Différence
103 cm	AXILLAIRE	100 cm	3 cm
101 cm	XIPHIDIEN	100 cm	1 cm
92 cm	OMBILICAL	91 cm	1 cm

- La saturation (SaO<sub>2</sub>) est de 96%. Les recommandations de l'American Thoracic Society pour les enfants ayant dépassé le terme proposent de maintenir la saturation au-dessus de 95 %. Jarreau, Patkai & Desfrere (2005)
- A l'auscultation, **Vin** ne présente pas d'encombrement bronchique.
- Actuellement, **Vin** bénéficie d'une VNI (Ventilation Non Invasive) la nuit d'une durée de 9 heures afin de diminuer les sueurs et les ronflements dont il se plaignait pendant son sommeil.
- L'enfant a du mal à tousser à la demande et se fatigue après 3 à 4 essais consécutifs.
- L'enfant traduit : les parents évoquent des épisodes d'encombrement bronchique lors des périodes hivernales, ils précisent que leur enfant a du mal à se moucher et expectorer et présente une gêne respiratoire surtout la nuit, durant cette période l'enfant s'alimente mal et l'appétit est dégradé.
- Dans la littérature les auteurs soulignent que l'évacuation des sécrétions bronchiques est problématique en cas de déficit de toux chez les patients encombrés. Bialais, Coppens & Roeseler (2010).
- L'enfant est obèse cela peut également retentir sur la qualité de sa respiration. D'après une revue médicale suisse l'obésité entraîne une atteinte restrictive, des modifications de la mécanique ventilatoire et une altération de la commande respiratoire. Réthoret-Lacatis & Janssens (2008).

### **3.8 Bilan cardiaque :**

- **Vin** est traité par Cortancyl, Coversyl pour l'hypertension artérielle et la prévention des troubles cardiaques.
- Au repos, le pouls au niveau radial est de 120 mvts/min, les valeurs normales sont comprises entre 62 et 130 mvts/min. Berger, Gass & Balmer (2015)
- Sa pression artérielle est de 110 mm Hg/ 80mm Hg.
- Un électrocardiogramme est prescrit pour le 27 octobre 2015 par le pédiatre avant la prochaine consultation prévue en novembre 2015



**Figure 2:** Position en quadrupédie difficile.



**Figure 3 :** élévation des membres supérieurs en actif

Note : Dans le respect des souhaits de ce jeune patient (ne voulait pas être déshabillé) et de ses parents nous avons du pratiquer les techniques en nous adaptant a ces conditions.

### **3.9 Bilan fonctionnel :**

- Les retournements au lit seul sont encore possibles à effectuer et la position quadrupédique est difficile (fig. 2).
- Il est incapable de lever ses bras au-dessus des épaules donc dépendant pour son habillage à cause du déficit musculaire des deltoïdes et du supra épineux (Fig. 3).
- Vin ne présente pas des troubles de déglutition. Il peut manger seul un repas préparé, peut encore couper sa viande, porter la main à la bouche, boutonner sa chemise, écrire, se brosser les dents tout seul et boire. Il ne peut plus tenir des objets lourds (bouteille d'eau, verre de lait...). Il est autonome pour l'ordinateur et l'écriture au crayon.
- Il dépend d'une tierce personne pour réaliser ses transferts, ses déplacements dans le fauteuil manuel pour aller à l'école et pour la mise des attelles de nuit. Le père privilégie le fauteuil roulant pour le déplacement à l'extérieur car il est plus facile à manier et à porter dans les transports en commun. il utilise seul son fauteuil roulant électrique (30min x 3) la journée à la maison pour réaliser ses verticalisations afin de prévenir les complications des décubitus. Les parents utilisent une chaise percée pour ses besoins. Il se déplace à quatre pattes car la position debout est impossible.
- La MFM (Mesure de Fonction Motrice) (Annexe III) permet de mesurer les capacités ainsi que l'évolution des capacités motrices fonctionnelles du patient. Benaim, Sacconi, Fournier-Mehouas, Tanant, Desnuelle (2010). Le résultat présente un score de 50%, cela signifie que l'enfant exploite la moitié de ses capacités motrices fonctionnelles pour ses activités de la vie quotidienne. Les exercices sont entrecoupés par des périodes de repos car l'enfant se fatigue rapidement.

### **3.10 Bilan vésico-sphinctérien :**

- Enurésie nocturne.

### **3.11 Profil psychologique :**

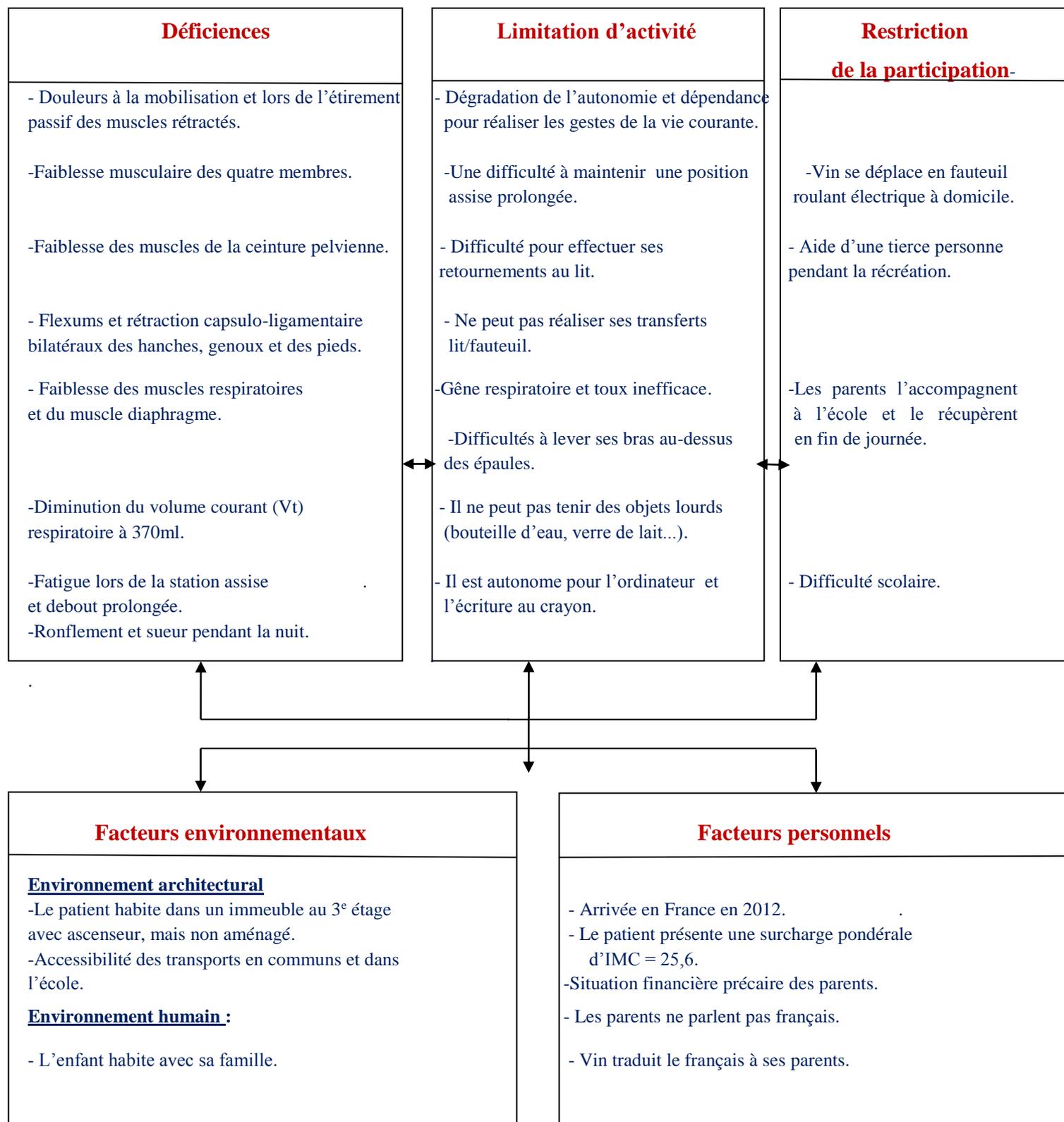
- L'échelle (MMS) Mini Mental State est un instrument d'évaluation des fonctions cognitives mis au point pour un dépistage rapide (Annexe IV). Le résultat du test obtenu est de 28/30, ce qui dénote des fonctions cognitives préservées. Il peut donc faire preuve d'une participation active et éclairée.
- Les parents ne parlent pas et ne comprennent pas le français mais semblent accepter les conséquences tragiques de cette pathologie et montrent leur détermination pour accompagner leur enfant tout au long de son parcours.

## Classification Internationale de Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (C.I.F)

Vin, garçon âgé de 11 ans. Réalisé le 30 septembre 2015 (Service PÉDIATRIE)

### Problème du patient :

Patient atteint de Dystrophie Musculaire de Duchenne diagnostiqué en 2012 à l'âge de 8ans



- L'enfant parle et comprend le français, il traduit à ses parents et à l'équipe soignante pendant les séances. Il est motivé pendant les séances et participe activement aux différents exercices proposés. L'enfant exprime son angoisse à cause de sa fatigabilité surtout lorsqu'il joue avec ses camarades de classe lors de la récréation. Il n'est pas au courant de son pronostic, une consultation avec le psychologue est prévue avant la fin de l'année.

#### **4. Diagnostic Masso-Kinésithérapique :**

Vin est un garçon âgé de 11 ans scolarisé en CM2 dans une école ordinaire. Il vit avec ses parents originaires de Bulgarie qui ne parlent pas le français. Il est venu s'installer en France avec sa famille en 2012, à l'âge de 8 ans. Il habite dans un immeuble au 3<sup>e</sup> étage avec ascenseur en région parisienne. L'enfant parle et comprend bien la langue française, il participe à l'échange en traduisant à ses parents et à l'équipe soignante. Passionné de dessin et de jeux vidéo, il souhaite continuer à profiter de ses loisirs.

Le diagnostic confirmant la DMD été posé en 2012 à l'âge de 8ans et 3mois. La prise en charge kinésithérapique est assurée dans l'unité de rééducation fonctionnelle de l'hôpital, cette prise en charge a pour objectif d'entretenir ses mobilités articulaires et d'améliorer son autonomie au quotidien.

Vin se plaint de douleurs à la mobilisation articulaire et lors de l'étirement passif des quatre membres, des faiblesses musculaires des quatre membres, de la ceinture scapulaire et pelvienne. L'enfant présente des flexums bilatéraux au niveau des hanches, genoux et des pieds en équin conséquents des rétractions musculo-tendineuses des muscles fléchisseurs de hanches et des genoux. Les muscles respiratoires et le muscle diaphragme sont déficitaires, le volume (Vt) respiratoire est diminué à 370ml. Vin se plaint de fatigue lors de la station assise prolongée, de ronflement, de sueur pendant la nuit et présente une surcharge pondérale d'IMC = 25,6.

L'ensemble de ces déficiences est responsable d'une limitation d'activité, une altération de l'autonomie rendant le patient dépendant de ses parents afin de gérer ses besoins quotidiens. Par conséquent, les retournements au lit sont réalisés difficilement, il ne peut pas effectuer ses transferts lit/fauteuil et le maintien de la position assise prolongée et debout dans le fauteuil roulant électrique est difficile. Vin ne peut pas tenir des objets lourds (bouteille d'eau, verre de lait...), il est autonome pour l'ordinateur et l'écriture au crayon. Au cours de la journée, l'enfant se fatigue rapidement et présente une gêne respiratoire et une toux inefficace.

L'ensemble de ces limitations d'activité est responsable d'une restriction de la participation du patient avec son milieu de vie et son entourage qui se traduit ainsi : Il se déplace en fauteuil roulant

électrique à domicile, ses parents l'accompagnent à l'école et le récupèrent en fin de journée, il dépend d'une tierce personne pendant la récréation à l'école. L'enfant ne peut pas profiter pleinement de ses activités de loisir et présente des difficultés scolaires.

Rappelons que ceux-ci, originaires de Bulgarie, ne parlent pas français. L'échange avec les parents est assuré par l'intermédiaire de Vin.

## **5. Traitement kinésithérapique:**

Le traitement kinésithérapique est présent tout au long de la vie du patient atteint de la DMD, dès que le diagnostic est établi. Il est à l'heure actuelle palliatif et prescrit avec un traitement médicamenteux et orthopédique. Les données cliniques (Annexe V) peuvent nécessiter une intervention chirurgicale, mais à ce jour, il n'y a pas d'indication chirurgicale prévue pour ce patient.

### **5.1 Principes**

- ✓ Exercices avec intensité infra-douloureuse
- ✓ Respect de la fatigue musculaire, de la ventilation et l'essoufflement
- ✓ Respect de l'intimité de l'enfant
- ✓ Pas de renforcement musculaire

### **5.2 Objectifs principaux.**

#### *5.2.1 Court et moyen termes*

- ✓ lutter contre la diminution du volume respiratoire.
- ✓ Entretenir la mobilité et la souplesse du rachis
- ✓ Surveiller et lutter contre les troubles orthopédiques existants
- ✓ Préserver l'état fonctionnel pour une meilleure indépendance, autonomie et qualité de vie.
- ✓ Eduquer les parents et le patient à la pathologie

### **5.3 Indicateurs de suivi**

- ✓ Echelle Visuelle Analogique (EVA)
- ✓ Tensiomètre (FC)
- ✓ MFM (Mesure de Fonction Motrice)
- ✓ Saturomètre, Fréquence Respiratoire et Spiromètre.



**Figure 4 :** Ouverture de la cage thoracique et augmentation du flux inspiratoire et avec un bâton.



**Figure 5 :** Fermeture de la cage thoracique et augmentation du flux expiratoire.



**Figure 6 :** Travail d'ouverture d'hémi thorax.

#### 5.4 Moyens kinésithérapiques :

##### Lutter contre la diminution du volume respiratoire/ Entretenir la mobilité et la souplesse du rachis

Les mobilisations articulaires des membres sont aussi poursuivies dans un but essentiellement prophylactique tant il est vrai que l'appareil orthopédique est mécaniquement lié au fonctionnement de l'appareil respiratoire. (Association Française contre la Myopathie [AFM], 2011)

Le choix de l'exercice chez ce jeune patient est lié au but recherché dans cette partie de prise en charge. L'exercice préconisé doit être le moins fatigant pour lui. Il se déroule comme suit :

En décubitus dorsal, genoux et hanches fléchis et pieds reposant sur la table d'examen, le kinésithérapeute se met derrière la tête du patient, ce dernier tient un bâton autour du thérapeute (Fig. 4). Par une poussée progressive contre le bâton le kiné accompagne le temps inspiratoire, et avec une poussée légère contre le thorax de l'enfant, il accompagne le temps expiratoire (Fig. 5), le but est de rechercher une expiration lente et prolongée.

Une variante de cet exercice qui peut agir en alternance sur l'ouverture de l'hémi thorax permettant de mieux cibler les espaces hypo ventilés et de prévenir les atélectasies (Fig. 6).

L'exercice de verticalisation est réalisé pendant la séance sur une table de verticalisation. La verticalisation lui permet de préserver l'alignement articulaire, prévenir le déconditionnement cardio-vasculaire et surtout l'amélioration de la ventilation, du transit intestinal et urinaire et de la perception de l'environnement. La mise en charge a aussi d'autres effets positifs, en particulier sur le plan psychologique. HAS (2006)

**Vin** bénéficie d'un relaxateur de pression qui entretient entre autres la souplesse articulaire, la rééducation respiratoire vient en complément avec ce dispositif pour améliorer et maintenir une compliance thoracique fonctionnelle qui lui permet de bien respirer pendant la journée en améliorant sa ventilation. La mobilisation de la cage thoracique est réalisée en décubitus dorsal, derrière la tête du patient, le MK accompagne avec ses mains posées sur les deux hémi-thorax l'inspiration et pousse légèrement avec les mains sur le temps expiratoire avec un temps de repos après 4 à 5 cycles respiratoires. Ce type de rééducation est plus avantageux car la mobilisation de la cage thoracique devient possible dans des amplitudes que ce patient n'est plus capable d'atteindre par lui-même et la ventilation est assurée sans effort. (Schabanel, 2012 ; Riffard, 2013)



**Figure7** : Mobilisation passive du genou avec prises courte et globale



**Figure 8**: Posture d'étirement manuel des muscles fléchisseurs de hanche.

**NB** : la technique est réalisée du coté controlatérale du membre à étirer pour avoir une meilleure prise de photo.

## Surveiller et lutter contre les troubles orthopédiques existants

### *Entretenir les mobilités articulaires des membres supérieurs*

Par des postures manuelles en étirant les muscles de l'épaule, coudes, poignets et doigts (fléchisseurs/extenseurs, abducteurs/adducteurs, rotation médiale/rotation latérale). Les mouvements en prono/supination de l'avant-bras couplés avec les rotations médiale et latérale d'épaules sont importants pour pouvoir effectuer des gestes de la vie courante. Le travail vise essentiellement à entretenir ses amplitudes.

### *Entretenir les mobilités articulaires des membres inférieurs*

Les mobilisations articulaires des membres inférieurs (hanches, genoux, pieds) et supérieurs (épaules, coude, mais) doivent être douces, lentes et infra-douloureuses avec une mise en tension musculaire progressive et si possible complète. Les prises et les contre-prises exercées au cours de ces mobilisations doivent être courtes, englobant les segments à mobiliser de façon à éviter les grands bras de levier (Fig. 7).

La rétraction des muscle fléchisseurs de hanche est responsable de l'antéversion du bassin et de l'hyper lordose lombaire. Ce déficit s'aggrave rapidement s'il n'est pas pris en charge par la posture d'étirement manuel des muscles rétractés (Fig. 8), cette technique permet de moduler l'intensité de l'étirement à ce qu'il peut accepter.

### *Assouplissement du Rachis*

Etirement de la région cervicale : position de la tête entre les épaules pour prévenir les fausses routes donc une meilleure déglutition. La région thoracique pour assouplir la cage thoracique et améliorer sa compliance : patient en décubitus latéral, coussin sous l'hémi thorax+ abduction de l'épaule homolatéral+ inspiration. Cet exercice en posture alternée a pour but de prévenir non seulement les déformations rotatoires du thorax, mais aussi de lutter contre l'hypo mobilité plus marquée dans la concavité par la fermeture des espaces intercostaux.

L'exercice d'auto-grandissement est réalisé avec **Vin** en décubitus dorsal ou en semi assis en cas de fatigue et de préférence en position assise. Le kinésithérapeute stimule par sa main placée au-dessus de la tête du sujet, le menton rentré et les scapulas serrées. Le patient pousse contre la main du thérapeute. Le but de ces auto-grandissements est de contracter les muscles para vertébraux profonds et de soulager les contraintes sur les vertèbres, maintenir une souplesse de l'ensemble du rachis.

### Préserver l'état fonctionnel pour une meilleure indépendance, autonomie et qualité de vie

Exercice de retournements au lit en utilisant ses membres supérieurs, le passage de la position couchée à la position assise au bord du lit en prenant appui sur les membres supérieurs, Ces exercices sont réalisés avec le patient au cours de la séance, malgré la difficulté (déficit musculaire), l'enfant passe de la position couchée à la position assise tout seul en s'appuyant sur ses coudes pour se redresser.

Le maintien de la position assise le plus longtemps possible est travaillé au bout de table avec les mains sur les cuisses pour réduire la cyphose dorsale. Durant cet exercice, Vin effectue l'exercice auto-grandissement tout en essayant de se corriger devant le miroir. Le travail devant le miroir permet une meilleure prise de conscience de la position du corps et un meilleur contrôle de la posture.

### Eduquer les parents et l'enfant à sa pathologie

L'adhésion à la fois au traitement médicamenteux et aux habitudes de vie est essentielle afin de conserver et/ou améliorer la qualité de vie. Pour que celles-ci aient un intérêt préventif réel, elles doivent être quotidiennes et continues. La prise en charge kinésithérapique doit concerner l'enfant et son entourage. En effet la participation active de la famille est souhaitable et doit être recherchée sans pour autant que l'investissement demandé ne dépasse les capacités des personnes sollicitées. Une alimentation équilibrée permet de prévenir au mieux la prise de poids chez cet enfant, la continuité des soins de rééducation permet le maintien de ses capacités fonctionnelles et une évaluation continue de sa maladie.

Le positionnement est un préalable indispensable du projet thérapeutique pour réduire les états de contraction pathologique et engager des actes à visée ventilatoire. Jouve & Poirot (2016). Et enfin, une bonne installation dans le fauteuil roulant permet le maintien d'un bon état orthopédique général et un meilleur confort dans ses déplacements quotidiens. (Association Française contre la Myopathie [AFM], 2013)

L'implication des parents de Vin est primordiale pour assurer la continuité des soins, ils doivent savoir les démarches nécessaires à l'utilisation de l'appareil respiratoire (Alpha 200®). L'entretien du matériel permet de prévenir les infections qui peuvent accentuer les complications liées à sa pathologie. L'hygiène cutanée est très importante, toute plaie ou excoriation doit être traitée rapidement pour ne pas risquer de créer un foyer infectieux.

**Tableau VI : Mesures goniométriques en passif**

ARTICULATIONS	FLEXUMS INITIAUX	FLEXUMS FINAUX + 6semaines	GAINS ARTICULAIRES
COUDE	10°	-5°	5°
HANCHES	40°	-20°	20°
GENOUX	40°	25°	15°
PIEDS	40°	40°	0°

**Tableau VII : Mesure de l'extensibilité musculaire**

Mesures Muscles	Hypo extensibilité					
	Initiales		Finales		Gains	
	Gauche	Droit	Gauche	Droit	Gauche	Droit
<b>Droit fémoral</b>	28 cm	26 cm	26 cm	26 cm	2cm	0cm
<b>Ischio-jambiers</b>	13 cm	13cm	13 cm	13cm	0cm	0cm
<b>Grands pectoraux</b>	5 cm	8 cm	2 cm	5 cm	3cm	3cm
<b>Fléchisseurs des coudes</b>	0 cm	5 cm	0 cm	0 cm	0cm	5 cm

L'ensemble de ces précautions simples permet d'éviter à l'enfant bon nombre de désagréments qui n'ont nul besoin de venir se rajouter à son handicap.

Enfin, toutes les conditions doivent être mises en place pour que la vie de ce patient soit agrémentée d'une activité intellectuelle riche et diversifiée passant par l'apprentissage scolaire, le jeu, les loisirs culturels et l'épanouissement gestuel au sein de sa famille et de ses amis.

## **6. Examen final : réalisé le 06/11/2015**

### **6.1 Bilan algique:**

Les douleurs provoquées à la mobilisation passive et lors de l'étirement des muscles fléchisseurs des membres inférieurs sont évaluées à 5/10 sur l'échelle numérique simple (ENS).

### **6.2 Bilan cutané, trophique et vasculaire :**

On note une diminution de l'irritation et des rougeurs au niveau de la face antéro-latérale des deux cuisses en contact avec le siège du fauteuil roulant manuel.

### **6.3 Bilan morpho statique :**

#### *6.3.1 Assis :*

- Le patient présente toujours une attitude cyphotique globale du rachis.

#### *6.3.2 Position couchée dorsale :*

- Une hyper lordose lombaire, des flexums bilatéraux des hanches, des genoux et un varus équin des deux pieds.

### **6.4 Bilan articulaire :**

Qualitativement, on note une meilleure fluidité et plus de liberté au cours de la mobilisation passive. Parallèlement sur le plan quantitatif (Tab.VI), les mesures goniométriques en passif présentent une nette amélioration et un gain articulaire avec une diminution des flexums du coude droit, des hanches et des genoux.

### **6.5 Bilan musculaire**

Les améliorations de l'extensibilité sont notées en rouge gras dans le tableau, concernent essentiellement les muscles du droit fémoral gauche, des muscles grands pectoraux et des fléchisseurs du coude droit. (Tab. VII)

Pas d'amélioration notable à la réévaluation sur le plan musculaire, respiratoire, cardiaque, fonctionnel, vésico-sphinctérien et psychologique.

## **6.6 Conclusion des bilans :**

Nous avons constaté une amélioration sur le plan orthopédique avec diminution des flexions de hanche et des genoux, en revanche nous n'avons pas constaté d'amélioration significative concernant l'équin des pieds. Parallèlement, la fatigue et la diminution Des volumes respiratoires rendent cet enfant plus fragile vis-à-vis des encombrements bronchiques. Plus tard, lorsque le volume de la capacité vitale tend à rejoindre celui du volume courant, se pose la question de l'opportunité de la trachéotomie. La fin de vie est souvent liée aux complications cardio-respiratoires.

## 7. Problématique

Les deux dernières décennies ont été marquées par une évolution positive des modalités de prise en charge des enfants handicapés, quelle que soit la gravité de leurs déficiences : amélioration des soins médicaux et des techniques rééducatives, etc. Cette embellie fait suite, dans notre pays, à une période où la carence des structures d'accueil laissait peu de choix aux parents. La seule alternative pour les familles était le placement de l'enfant dans une institution éloignée, ce qui générait des situations d'abandon. (Collignon., 2002)

De nos jours, la vie d'un enfant polyhandicapé a changé. Dans la grande majorité des cas il vit dans sa famille. Il bénéficie d'une prise en charge thérapeutique globale, adaptée selon son âge. Il est scolarisé, en milieu ordinaire ou spécialisé. (Brown., 2010)

En effet, venir en France avec un enfant étranger pour le faire soigner peut entraîner pour lui et sa famille de multiples difficultés, mais aussi des difficultés pour le personnel soignant qui va le prendre en charge et l'accompagner tout au long de sa vie par défaut de moyens adéquats. Les difficultés pour l'enfant et sa famille se résument essentiellement au dépaysement avec perte des repères, adaptation à un nouvel environnement, isolement familial, linguistique, culturel, religieux, bouleversement dû à l'annonce du diagnostic de la maladie, difficultés financières, difficultés professionnelles. Tous ces facteurs influencent de près ou de loin sur la vie quotidienne autour de l'enfant et rendent sa prise en charge délicate. (Augier, Grialou & Leverger. 2005).

Le cas de l'enfant Vin âgé de 11 ans originaire de Bulgarie est différent voir atypique. En plus des complications majeures connues, ce jeune patient arrivé en France depuis 2012, vit dans un contexte socio économique et culturel un peu particulier avec des parents qui eux ne communiquent pas en français et sont dans une situation précaire et irrégulière sur le sol français. Rappelons que cet enfant bénéficie que d'une seule séance par semaine de kinésithérapie, ce qui est insuffisant d'après les recommandations de l'HAS en 2001 qui indique que « La fréquence recommandée est au minimum de 2 séances par semaine, idéalement 3 ».

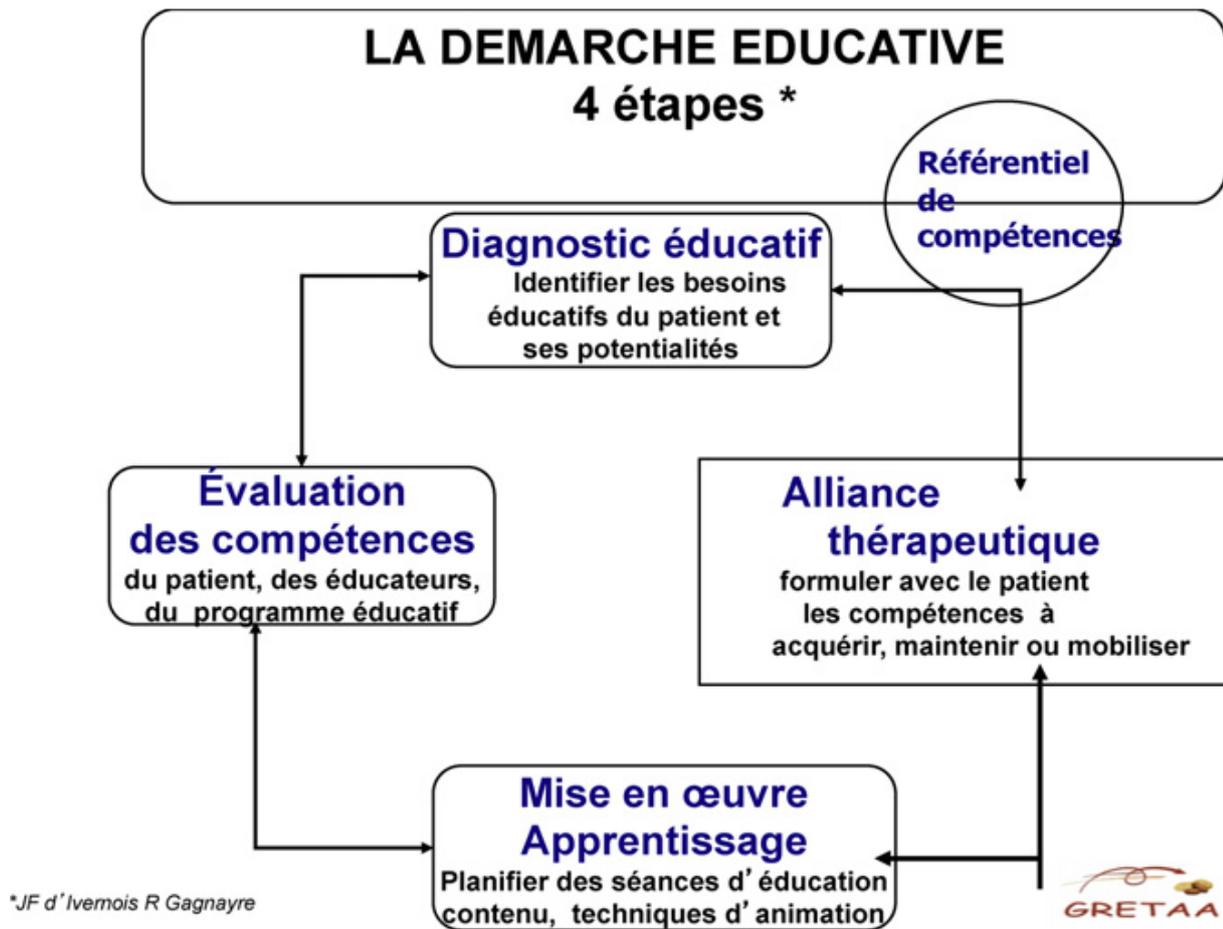
La problématique posée dans cette partie cherche à comprendre « comment suppléer le déficit de kinésithérapie chez cet enfant ? »

Il est évident que les parents doivent assurer le relais de la prise en charge à domicile afin d'entretenir les bienfaits apportés par la rééducation. Le concept de (EP) l'éducation du patient amène à considérer ses parents et son environnement comme une entité. Ils doivent pouvoir exprimer leurs besoins d'information, de formation et d'éducation auxquels l'équipe pluridisciplinaire devra répondre avec l'assentiment du patient (AFM 2011).

Cette problématique comporte plusieurs aspects. Sachant que les parents ne communiquent pas en français, il est intéressant donc de savoir :

- Qui éduquer ? Quelle est la démarche éducative entreprise chez ce jeune patient ?
- Comment améliorer la participation de Vin à sa rééducation ?
- Quelles sont les spécificités du programme éducatif dans le cas de Vin ?

D'une manière générale, comme pour de nombreuses personnes à mobilité réduite, l'autonomie passe souvent par le réapprentissage de chaque geste de la vie quotidienne. Kinésithérapeutes, professionnels de santé jouent un rôle essentiel dans ce long rétablissement, mais sont généralement trop peu nombreux dans les hôpitaux. Pour pallier ces carences, on privilégie des ateliers de formations, grâce auxquelles les parents deviendront autonomes sur certains gestes. L'EP se définit comme les premiers pas vers l'autonomie. Chaque projet thérapeutique doit avant tout être adapté aux parcours de vie de chacun et à ses capacités.



**Figure 9** : Le cycle éducatif (Sabouraud-Leclerc et al., 2013)

## 8. Discussion

Au cours des dernières années, il est devenu évident que les personnes ayant des déficiences motrices vivent, tout comme le reste de la population, plus longtemps. L'espérance de vie est influencée et améliorée, en partie, par des facteurs économiques, nutritionnels et éducationnels positifs, dont des raisons associées à la désinstitutionnalisation et l'intégration communautaire. (Brown., 2010). L'évolution considérable de la normalisation et de la valorisation du rôle familial est d'une importance majeure à cet égard. On constate souvent des améliorations de l'autonomie, en particulier lorsque les personnes sont retirées du milieu très pauvre ou malsain dans lequel elles vivaient (Brown., 2010). Ce serait alors le moment idéal pour entreprendre l'éducation des parents ou de Vin ?

### *Qui éduquer ? Quelle est la démarche éducative entreprise chez ce jeune patient ?*

L'EP est différente de l'information. Elle permet de formaliser une pratique déjà existante. La démarche éducative en individuel est commune à toutes les maladies chroniques. Elle comporte quatre étapes reliées entre elles dans un cycle (Fig. 9). Le diagnostic éducatif permet de définir les compétences à acquérir (compétences d'auto soins et d'adaptation), former une alliance thérapeutique qui consiste à établir avec le patient les compétences à acquérir, maintenir ou mobiliser, l'apprentissage se fait au moyen d'outils éducatifs variés et adaptés à l'âge de l'enfant puis c'est l'évaluation des compétences acquises ou pas. Sabouraud-Leclerc, Frère, Anton, Bocquel Castelain, Cordebar, Doyen-Ridray, Hoppe, Karila, Magar, Mollé-Le Vaillant, Rolland & Le Pabic (2013).

La démarche éducative des parents s'inscrit dans un projet global et ne signe pas obligatoirement une perte d'autonomie de l'enfant. Elle nécessite toutefois une éducation des parents car elle va être gérée à domicile ensuite :

- Le diagnostic éducatif expliquer clairement et bien informer les parents et l'enfant sur la pathologie, son évolution au court et au long terme. Cette étape a été déjà abordée par le médecin pédiatre du service, mon rôle donc été de rappeler et vérifier la bonne compréhension des informations sur la DMD et son évolution. J'ai pu clarifier quelques détails concernant la posture et la bonne installation au fauteuil roulant indispensable au confort et le bien être de l'enfant.
- Sensibiliser sur leur rôle primordial des parents dans le parcours de soin de leur enfant.
- L'apprentissage des compétences et la mise en application de ces acquis au cours des séances dans le but d'assurer la continuité de la prise en charge à domicile.

Cet apprentissage vise aussi à encourager les parents et l'enfant pour que chacun soit partie prenante dans la prise en charge. C'est pourquoi l'apprentissage des transferts, l'éducation aux soins à apporter au corps...) offrent un bon point de départ pour ensuite accompagner l'enfant vers l'autonomie maximale possible. L'apprentissage vient aussi aider le patient à mobiliser ses ressources psychologiques pour faire face à sa situation et aux nouveaux changements. (Brown., 2010).

- un suivi qui peut être assuré par le biais d'internet qui consiste à un espace d'échange personnalisé et adapté au cas de ces parents qui ne communiquent pas en français. Le suivi permet aussi d'évaluer puis de superviser le bon déroulement des exercices au domicile. Il semble important de ne pas perdre de vue que la démarche d'EP est centrée sur ce dernier, l'évaluation doit donc également être centrée sur lui aussi. Bouric & Beaumont (2012).

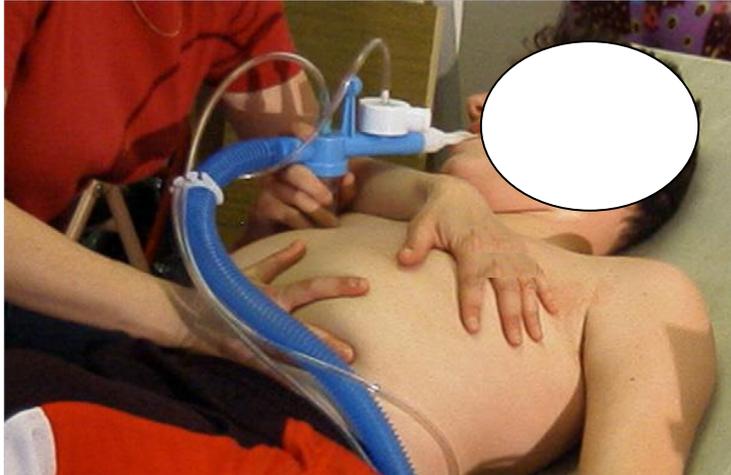
### La nécessité de l'éducation des parents

L'éducation doit prendre plusieurs formes. Elle comporte des objectifs essentiels et de grande importance. En raison du développement de pratiques inclusives et de l'engagement communautaire, on encourage les personnes en situation de handicap, tout comme leur famille, à vivre dans la société normale.

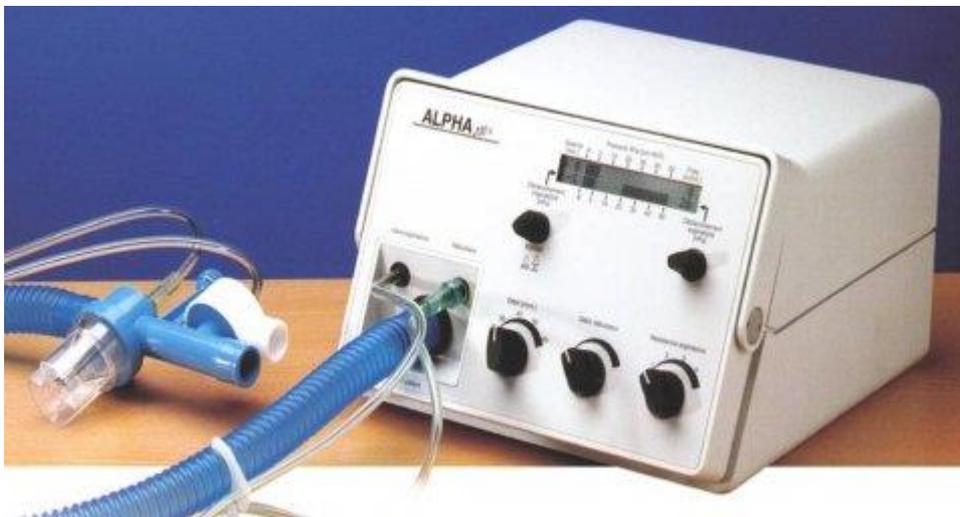
Les parents sont amenés à prendre en charge leur enfant dans sa vie quotidienne, ils doivent aussi participer au programme éducatif. Rappelons que les parents de Vin sont originaire de Bulgarie et ne communiquent pas en français, il serait alors le moment idéal pour entreprendre l'éducation des parents. Pour y parvenir, cette démarche éducative devient possible si l'on s'appuie sur la participation de Vin à l'éducation de ces derniers, par son rôle de traducteur.

Le plan d'éducation personnalisé doit être défini pour répondre aux éventuels problèmes d'apprentissage et pour modifier les activités qui pourraient se révéler dangereuses pour l'enfant et aux problèmes résultant du manque de force ou de la fatigue. Ce programme comprend l'auto-apprentissage qui est également utilisé en tant que stratégie d'éducation. Parallèlement, ce programme prend en considération l'enfant, ses parents et leur contexte de vie quotidienne. Par exemple :

Sur le plan orthopédique : La santé osseuse est importante surtout lors de la perte de la marche. Vin prend des corticoïdes, il a des os fragiles, leur densité minérale est faible et le risque de fracture est plus élevé par rapport à la moyenne de la population. Les parents veilleront sur le port des attelles toutes les nuits et pendant la verticalisation au fauteuil roulant électrique.



**Figure 10** : Relaxateur de pression et pressions thoraciques (Schabanel et al., 2012)



**Figure 11** : Relaxateur de pression modèle Alpha 200® (Schabanel et al., 2012)

La plupart des douleurs provenant de la posture et de la difficulté de trouver une position confortable, les mesures pour gérer la douleur peuvent inclure la mise en place de ses attelles de nuit, l'adaptation d'une assise confortable dans le fauteuil pour favoriser la symétrie de la colonne vertébrale et pelvienne et l'extension de la colonne.

Sur le plan fonctionnel, l'enfant refait les exercices de retournement au lit et le transfert du lit vers le fauteuil roulant vus au cours de la séance avec le kinésithérapeute. Les parents doivent solliciter Vin à répéter plusieurs fois dans la journée les transferts pour le maintenir actif et plus participatif. Ils n'interviennent quand cas de besoin.

Sur le plan respiratoire, l'enfant présente des difficultés respiratoires pendant la nuit, avec la détérioration progressive de ses muscles respiratoires, il risque de contracter des infections respiratoires. En grandissant, Vin peut également avoir besoin d'une aide respiratoire pendant la journée. Etant donnée l'apparition progressive de cette insuffisance respiratoire, une approche proactive et planifiée des soins respiratoires est possible par une surveillance, une prévention visant à augmenter la quantité d'air dans les poumons (recrutement de volume pulmonaire) par des exercices manuels et/ou mécaniques de mobilisation en inspiration et en expiration profonde conçues pour aider le patient à tousser (Fig. 10). Les parents doivent être capables de brancher et débrancher l'appareil respiratoire (Fig. 11), s'assurer du bon fonctionnement et du nettoyage avant et après utilisation.

L'hygiène de vie : Les parents doivent comprendre les exigences fondamentales pour vivre normalement dans la communauté.

- ✓ Prendre soin de ses propres vêtements
- ✓ Prendre soin de son hygiène personnelle
- ✓ Garder son domicile propre
- ✓ Être conscient des principaux dangers

Sur le plan psychologique, À certaines périodes, la rééducation peut être vécue comme une contrainte qui appauvrit sa vie, plus que comme une possibilité de prévenir des complications ultérieures.

L'enfant doit donc avoir une vie proche de la normale. Cependant, connaissant bien l'évolution défavorable de la santé de Vin, Il faut trouver un cadre de vie où il puisse s'exprimer aussi pleinement que possible malgré les séquelles. Comme tout enfant de son âge, il faut l'emmener au jardin plus souvent, l'encourager à profiter de ses jeux favoris et surtout ne pas le mettre en difficulté.

Le mouvement vers une telle éducation a commencé il y a de nombreuses années. Quelques institutions aux États-Unis et en Europe ont expérimenté ce type d'éducation de base au 19e siècle (un siècle de questionnement). Dans la première moitié du 20e siècle, les tentatives d'éducation des patients se sont améliorées et ont gagnées beaucoup plus de terrain vers la deuxième moitié du siècle (Brown., 2010).

L'auto rééducation est essentielle et la participation du jeune enfant à la planification de cette transition est importante, il est le pilier de l'équipe de soutien. L'apprentissage est absolument nécessaire, et les parents doivent donc apprendre dans leur environnement naturel. Une orientation et des conseils leur sont nécessaires. Les parents de Vin ont montré durant toute la durée de mon stage leur détermination et leur engagement pour bien apprendre les bonnes pratiques malgré les difficultés financières et linguistiques dans le but d'améliorer le quotidien de leur enfant.

Il est fondamental d'accroître les occasions, aux parents comme pour Vin, d'observer et d'apprendre la manière de faire les mobilisations correctement dans la journée, l'utilisation de la VNI et la paramétrer selon la fatigue de l'enfant. Les exercices respiratoires sont entrepris dès le matin ou après repos du jeune patient. Un livre avec des schémas simples et compréhensibles destiné aux parents et à l'enfant peut être envisagé afin qu'ils leur serve d'appui.

Dans cette perspective, il est important que le kinésithérapeute envisage le processus d'apprentissage avec des modèles qui se concentrent sur l'auto rééducation et l'autoévaluation. Il existe des stratégies pour appuyer le thérapeute dans la réalisation des objectifs préétablis avec l'équipe pluridisciplinaire et les parents de l'enfant:

- Promouvoir la participation active dans les exercices quotidiens et s'assurer de la bonne acquisition du geste derrière.
- Engager les parents et Vin dans l'apprentissage autorégulé et les stratégies de gestion de la fatigue, par exemple s'accorder des temps de pause entre les exercices. Une abondance d'études montre que l'apprentissage et le recours à des stratégies de gestion de fatigue permettent une plus grande autonomie dans l'accomplissement des tâches dans divers domaines. Wehmeyer & Cho (2010)

- Participation de Vin et des parents dans la planification et l'établissement des objectifs du programme de rééducation.

Pour un bon déroulement de ce processus, il faut non seulement planifier ces interventions, ce qui est relativement simple, mais également les coordonner afin de stimuler le patient et lui faire prendre conscience de ses capacités. En ce qui concerne l'évaluation de la bonne acquisition des informations, nous n'avons pas encore d'outil d'évaluation en pédiatrie qui soit validé en France.

### ***Comment améliorer la participation de Vin à sa rééducation ?***

#### Ressources éducatives

Les ressources éducatives utilisent des techniques de communication centrées sur le patient, à type d'écoute active, empathie, attitude encourageante, entretien motivationnel, responsabilisation, sur des techniques pédagogiques à type d'exposés inter actifs, des études de cas, des tables rondes, des simulations à partir de l'analyse d'une situation ou d'un carnet de surveillance, des simulations de gestes ou de techniques, des jeux de rôle, de la photo langage. La méthode de la photo langage cherche à favoriser les processus associatifs Thariat, Creisson, Chamignon, Dejode, Gastineau, Hébert, Boissin, Topfer, Gilbert, Grondin, Guennoc, Mari, Buzzo, Saja, Duboue, Boulahssass, Tosi, Verne, Ducray, Benard-Thiery & Ferrero (2016). Les outils sont des affiches, des classeurs imagiers, des bandes audio ou vidéo, des brochures, des fiches thérapeutiques rédigées par le thérapeute en collaboration avec l'équipe soignante.

L'écoute bienveillante du patient par l'ensemble des thérapeutes dès le premier entretien va permettre d'établir une alliance et une confiance mutuelle. L'engagement, qui est tout aussi fondamental pour la participation à la rééducation, place le thérapeute et le patient dans des rôles actifs et coopérants.

Afin d'améliorer la participation de Vin dans sa prise en charge, il est important aussi de suivre les recommandations de l'AFM en 2011 qui se résument dans les étapes suivantes: « Favoriser l'expression du malade quel que soit son âge et améliorer les conditions d'échange avec chaque intervenant. Un espace d'expression libre pourra aussi lui être proposé. Il faut également prendre en considération l'enfant et sa famille dans la prise en charge globale. Ne pas hésiter à reprendre et répéter certains arguments majeurs de la rééducation pour permettre au patient et à sa famille d'entendre à nouveau, de poser d'autres questions, de s'approprier ce qui leur appartient. »

### ***Quelles sont les spécificités du programme éducatif dans le cas de Vin ?***

La conception et la mise en œuvre d'un programme éducatif pour les enfants atteints d'une maladie et de leurs parents sont l'occasion, voire l'opportunité d'interroger les valeurs et les méthodes éducatives proposées. Le but de ce travail est de proposer quelques éléments de discussion pour aider un enfant atteint de DMD ainsi que ses parents à s'auto prendre en charge une fois chez lui sans se substituer aux professionnels de santé mais plutôt prévenir au tant que possible les hospitalisations récurrentes qu'on peut les éviter grâce à l'apprentissage d'un savoir faire particulier et spécifique. Lamoura & Gagnayre (2008)

Une des spécificités de l'EP en pédiatrie est la guidance attentive dans la répartition des rôles et tâches du traitement entre l'enfant et ses parents permettant de réajuster certaines situations déstabilisantes pour le jeune en regard de cette maturation. Des situations de surprotection sont observées, où l'enfant « subit » les soins, et à l'autre extrême de sur- responsabilisation, sans toujours d'ailleurs de lien avec les autres responsabilités qui lui sont données dans sa vie quotidienne. D'autres difficultés psychologiques, celles de la période de l'adolescence marquée par une détérioration de l'observance thérapeutique, impliquent une prise en charge spécifique et adaptée. Les méthodes d'apprentissage chez cet enfant sont donc spécifiques et s'attachent à tenir compte en priorité de leurs préoccupations quotidiennes. L'utilisation du jeu et de méthodes ludiques est privilégiée à son âge pour favoriser les apprentissages en évitant de reproduire le modèle scolaire stéréotypés. D'où la nécessité de stratégies d'EP qui doivent être adaptées à chaque âge, de la petite enfance à l'adolescence.

#### Ce qui caractérise Vin l'enfant-adolescent :

C'est un être en développement, qui est dépendant des adultes et de son environnement, y compris pour ses soins. Vin comporte des enjeux et des tâches du développement qui entrent en conflit avec les exigences de la maladie et de ses traitements. Ainsi, la prise en charge médicale et éducative doit tenir compte de ces spécificités et ne peut être calquée sur celle des adultes. Tubiana-Rufi (2009)

#### Contexte socio-économique et culturel :

Les conséquences sur la santé de Vin issu d'un milieu socio-économique défavorisé et atteint de DMD. L'investissement de toute l'équipe soignante et psychosociale est particulièrement important, il passe par le développement de réseaux de soins avec la médecine scolaire et les équipes éducatives scolaires, les médecins et pédiatres libéraux, les infirmières libérales et les établissements de soins à domicile, les structures sociales de secteur et les centres de suivi

psychologique en ville [Centres médico-psychopédagogiques (CMPP)]. Les observations et travaux réalisés par Tubiana-Rufi en 2009 ont indiqué la nécessité d'une approche globale des soins et de l'EP prenant en compte la culture d'origine de la famille.

#### Importance des dimensions psychologiques et pédagogiques :

La place de la psychologie dans l'approche globale de Vin est importante et même fondamentale. Le fait d'avoir une maladie à vie, avec un traitement quotidien lourd et contraignant, a des conséquences sur l'état psychologique de Vin et de ses parents. Prendre en compte tous ces facteurs dans la prise en charge globale est primordial.

La proposition d'illustrer un livre avec des schémas simples et compréhensibles destiné au cas par cas demande trop de temps et de mobilisation derrière. Il est évident que le soutien du kinésithérapeute est nécessaire afin de stimuler les parents et leur permettre d'acquérir des connaissances et des compétences nécessaires, ainsi que les différentes positions ou gestes à éviter... Ce ne sera probablement pas une réussite à chaque tentative, mais il faut en effet accepter le fait que ces personnes peuvent apprendre, que des choix ne sont pas faciles à assumer.

La mise à disposition d'une ligne accessible 24 h/24 peut être envisageable pour répondre aux attentes et aux difficultés rencontrées par l'enfant et ses parents en dehors des séances de rééducation. « Ce modèle a été déjà entrepris dans le programme d'éducation chez l'enfant insulinodépendant par l'équipe soignante en pédiatrie de l'hôpital Robert Debré, Paris pour assurer un lien continu entre les parents et l'hôpital. Combien ce lien avec l'hôpital après la sortie avait été important pour eux (une mère a parlé de « cordon ombilical », d'autres de confiance en soi ainsi acquise) ». Tubiana-Rufi (2009)

Cet auteur souligne aussi dans le même article, l'intérêt majeur des moyens ludiques pour l'apprentissage, ils sont aussi des moyens d'échange, de médiation et de communication avec les soignants (pour entrer en communication et en relation éducative). En complément de la relation d'éducation singulière les outils sont multiples, par exemple : une part importante doit être donnée à l'utilisation de jeux, d'activités ludiques éducatives, en passant par les livres, les BD, les marionnettes, comme outils de médiation de la transmission des savoirs et savoirs faire.

Au cours de ma recherche bibliographique, j'ai pu trouver des guides de bonnes pratiques qui détaillent les différentes attitudes à prendre pour bien prendre en charge les enfants atteints de maladie chronique et évolutive d'une manière générale et dans un contexte idéal, mais aucun prenant en compte le contexte socio-économique et culturel.

À mon avis, l'efficacité de la prise en charge est dépendante du contexte personnel, environnemental, culturel et socio-économique tel que décrite par l'OMS dans la Classification Internationale de Fonctionnement. En France, l'absence aussi d'outils d'évaluation standardisés des connaissances. Des questionnaires de connaissances sont élaborés et validés par les Anglais et les Canadiens, mais ces questionnaires ne sont ni adaptés ni validés en Français. Abourazzak, El Mansouri, Huchet, Lozac'hmeur, Hajjaj-Hassouni, Ingels, Chalès & Perdriger (2009).

D'après les différents articles consultés, le véritable enjeu dans l'EP chez l'adulte ou chez l'enfant et pour toutes les maladies chroniques est l'obstacle culturel, socio-économique spécifique à chaque patient, le programme de l'EP doit contenir tous ses aspects pour aboutir à des objectifs précis et adaptés à chaque patient. Parallèlement, la démarche éducative de l'enfant en fonction de son âge, de ses parents et de son entourage, les liens avec l'école et la ville, requérant plus de temps que chez l'adulte.

## 9. Conclusion

Le domaine de l'EP pour les personnes présentant une déficience motrice et une restriction de la participation a lentement évolué pour passer du monde des institutions au sein de la communauté. Une vision plus sociale pour les personnes en situation d'handicap et de perte d'autonomie a gagné du terrain.

L'EP représente la stratégie d'éducation la plus répandue, essentiellement réalisée par une équipe pluridisciplinaire. Il existe deux types de programmes : éducatif, dont l'objectif vise à rendre le patient compétent dans la prise en charge personnelle de sa maladie, et psychologique afin d'améliorer la capacité d'adaptation et diminuer le stress, l'anxiété et la dépression. Vingt-huit études montrent l'efficacité de l'EP sur la base de critères biocliniques, éducatifs, psychosociaux et économiques. Néanmoins, la majorité de ces résultats positifs sont observés à court terme. Actuellement, l'efficacité à court terme de l'EP et les obstacles socioculturels de celle-ci sont devenus une voie majeure de recherche.

Cependant, beaucoup de démonstration et de recherche approfondies, y compris des études longitudinales, sont nécessaires pour acquérir une plus grande connaissance de ce processus, y compris de l'impact sur les individus au cours de leur vie. Idéalement, l'éducation des parents nécessite également des occasions de formations et d'approfondissement des connaissances au cours de l'éducation, et pour ce jeune patient, des occasions d'apprentissage adaptées. Il ne peut y avoir de solution universelle.

Il faut se rappeler que, dans ce contexte, beaucoup de personnes en situation d'handicap tel que Vin, demeurent avec leurs parents beaucoup plus longtemps que les autres, et dans un certain nombre de cas, toute leur vie. Il est donc nécessaire de tenir compte de la particularité de la prise en charge de Vin qui doit être individualisée et accorder une importance majeure à l'éducation de ses parents dans un tel contexte.

## **Bibliographie :**

- Abourazzak, F. El Mansouri, L. Huchet, D. Lozac'hmeur, R. Hajjaj-Hassouni, N. Ingels, A. Chalès, G. et Perdriger, A. (2009). Évaluation à long terme d'une démarche éducative intégrée aux soins chez des patients atteints de polyarthrite rhumatoïde. *Revue du Rhumatisme* pages 1305–1310
- Ambros, X. Lamoth, L. Hemin, N. et Orlikowski, D. (2015). Aspects respiratoires et réanimatoires des dystrophies musculaires.
- Association Française contre la Myopathie [AFM]. (mai 2013). Bien assis dans son fauteuil roulant.
- Association Française contre la Myopathie [AFM]. (septembre 2011). Prise en charge orthopédique et maladie neuromusculaires.
- Augier, N. Grialou, F. et Leverger, G. (2005). Prise en charge sociale des enfants en provenance d'un pays étranger : l'expérience d'un service spécialisé. Pages 856–857
- Benaim, C. Sacconi, S. Fournier-Mehouas, M. Tanant, V. et Desnuelle, C. (2010). Validity of the motor function measurement scale when routinely used in the follow-up of adult outpatients in a neuromuscular center. *Revue neurologique*, pages 49 – 53
- Berger, F. Gass, M. et Balmer, C. (2015). Les normes physiologiques de l'enfant.
- Bialais, E. Coppens, T. et Roeseler, J. (2010). Atélectasie du poumon droit, intérêt du cough assist. Pages 104-105
- Bouric, G. et Beaumont, M. (2012). L'éducation thérapeutique du patient atteint de BPCO en réhabilitation respiratoire. Pages 13-19
- Brown, R.I. (2010). Éducation des adultes, déficiences intellectuelles et incapacités développementales apparentées. In: JH Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*.
- Collignon, P. (2002). Le devenir des enfants handicapés. Pages 1014–1016
- Desguerre, C, et Barnerias, N. (2010). Neuromuscular disorders in childhood. The time for palliative cares, Volume 9, Issue 6, Pages 291–296
- Dorosz, P. (2012). Guide pratique des médicaments
- Gobelet, C. Rivier, G. Buchard, P. Vuadens, P. Al-Khodairy, A. et Luthi, F. (2010). Aspects multidisciplinaires de la réadaptation. In: JH Stone, M Blouin, editors. *International Encyclopedia of Rehabilitation*.
- Gonzalez-Bermejo, J. Prella, M. Prigent, H. Orlikowski, D. Derenne, J-P. Similowski, T. (2005). Conséquences respiratoires chroniques des maladies neuromusculaires. Volume 2. Pages 86–104

Haute Autorité de Santé. (septembre 2001). Conférence de consensus Modalités, indications, limites de la rééducation dans les pathologies neuromusculaires non acquises, page 19

Haute Autorité de Santé. (septembre 2006). Prévention, diagnostic et traitement de l'ostéoporose

Jarreau, Patkai et Desfrere. (2005). Oxygénothérapie chez le nouveau né

Jouve, A. et Poirot, I. (2016). Ventilation et posture chez le sujet polyhandicapé. Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement. Volume 37. Pages 2–8

Lamoura, P. et Gagnayre, R. (2008). L'éducation thérapeutique de l'enfant atteint de maladie chronique, et de sa famille. Pages 744-746

Lemétayer, F. et Chateaux, V. (2008). Les instruments de mesure des stratégies adaptatives des enfants face à une maladie chronique : une revue de la littérature

Lubrano, M. Piperno, D. Stremler-Le Bel, N. et Sattler, C. (2012). Neuromuscular diseases of children, Volume 4, Issue 3, Pages 127–133

Réthoret-Lacatis, C. et Janssens, J-P. (2008). Obésité et pathologie respiratoire.

Riffard, G. (2013). Place de la relaxation de pression du nouveau depuis les JIKRI

Sabouraud-Leclerc, D. Frère, S. Anton, M. Bocquel, N. Castelain, C. Cordebar, V. Doyen-Ridray, C. Hoppe, A. Karila, C. Magar, Y. Mollé-Le Vaillant, I. Rolland, C. Le Pabic, F. (2013). Comment faire de l'ETP en individuel, l'exemple de l'asthme et de l'allergie alimentaire chez l'enfant. Pages 326–330

Schabanel, J-C. (2012). Les techniques d'hyperinsufflation dans le désencombrement des patients atteints de maladies neuromusculaires, pages 5-10

Thariat, J. Creisson, A. Chamignon, B. Dejode, M. Gastineau, M. Hébert, C. Boissin, F. Topfer, C. Gilbert, E. Grondin, B. Guennoc, H. Mari, V. Buzzo, S. Saja, D. Duboue, N. Boulahssass, R. Tosi, A. Verne, S. Ducray, J. Benard-Thiery, I. et Ferrero, J-M. (2016). Éducation thérapeutique du patient, concepts et mise en œuvre

Tubiana-Rufi, N. (2009). Éducation thérapeutique des enfants et adolescents atteints de maladie chronique. Volume 38. Pages 1805–1813

Wehmeyer, ML. et Cho, H. (2010). L'autonomisation. In: JH Stone, M Blouin, editors. International Encyclopedia of Rehabilitation.

## **Annexes :**

### **Annexe I: Medical Research Council (MRC: testing)**

<b>0</b>	<b>Aucune contraction</b>
<b>1</b>	<b>Une contraction musculaire palpable sous les doigts mais aucun mouvement n'est possible</b>
<b>2</b>	<b>La contraction musculaire permet un mouvement de l'articulation sur toute son amplitude, le membre étant sur plan horizontal sans effet majeur de la pesanteur</b>
<b>3</b>	<b>Le mouvement est possible dans tout son l'amplitude et contre pesanteur</b>
<b>4</b>	<b>Le mouvement est possible dans tout son l'amplitude et contre pesanteur et contre une résistance manuelle de moyenne importance</b>
<b>5</b>	<b>La résistance manuelle est maximale : Force normale</b>

**Annexe II : Évaluation musculaire par l'échelle MRC (Medical Research Council)**

<b>MUSCLES</b>		<b>DROITE</b>	<b>GAUCHE</b>
		<b>/5</b>	<b>/5</b>
<b>CEINTURE SCAPULAIRE</b>			
Trapèze	Supérieur	3	3
	Moyen	2	2
	Inférieur	2	2
Rhomboïdes		2	2
Grand dentelé		1	1
Grand dorsal		2	2
Grand pectoral		3	3
Petit pectoral		3	3
Deltoïde	Antérieur	3	3
	Moyen	2	2
	Postérieur	2	2
Grand Rond		1	1
supra-Epineux		2	2
Infra-Epineux et Petit Rond		1	1
Sub-scapulaire		2	2
<b>COUDES</b>			
Biceps		2	2
Brachial Antérieur		2	2
Triceps		1	1
Brachio-radial		2	2
Supinateur		2	2
Pronateurs		2	2
<b>POIGNETS</b>			
Fléchisseur radial du carpe		3	3
Muscle long palmaire		3	3
Fléchisseur ulnaire du carpe		3	3
Long extenseur radial du carpe		4	4
Extenseur radial du carpe		4	4
Extenseur ulnaire du carpe		3	3
<b>MAINS</b>			
Long abducteur du I		4	4

Court extenseur du I	4	4
Long extenseur du I	4	4
Long fléchisseur du I	4	4
Court abducteur du I	4	4
Opposant	4	4
Court fléchisseur du I	4	4
Adducteur du I	4	4
Fléchisseur profond des doigts	4	4
Fléchisseur commun superficiel	4	4
Extenseurs commun des doigts	4	4
Interosseux Dorsaux	4	4
Interosseux palmaires	4	4

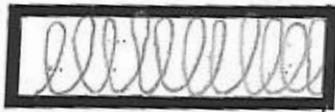
Lombricaux	4	4
Adducteur du V	4	4
Opposant du V	4	4
Court fléchisseur du V	4	4
<b>COU</b>		
Fléchisseurs	2	2
Extenseur	2	2
<b>TRONC</b>		
Diaphragme	<b>3</b>	<b>3</b>
Intercostaux	Interne	<b>3</b>
	Externe	<b>3</b>
Grand droit	Supérieur	<b>3</b>
	Inférieur	<b>3</b>
Grand oblique	2	2
Petit oblique	2	2
Transverse	<b>2</b>	<b>2</b>
Carré des lombes	2	2
Extenseurs du tronc	<b>2</b>	
<b>HANCHES</b>		
Psoas iliaque	1	1
Grand fessier	0	0
Moyen fessier	3	3

Petit fessier		2	2
Adducteur		1	1
Pelvi-Trochantériens		3	3
Sartorius		2	2
Tenseur du Fascia-Lata		3	3
<b>GENOUX</b>			
Quadriceps	Droit antérieur	2	2
	Vastes	2	2
Biceps		2	2
Semi-tendineux		3	3
Semi-membraneux		3	3
<b>PIEDS</b>			
Triceps		3	3
Tibial antérieur		2	2
Court extenseur de l'hallux		3	3
Long extenseur des orteils		3	3
Tibial postérieur		3	3
Long fibulaire		2	2
Court fibulaire		2	2
Long fléchisseur I		2	2
Court fléchisseur de l'hallux		2	2
Long fléchisseur commun		3	3
Court fléchisseur		3	3
Interosseux et Lombricaux		1	1

Annexe III: Mesure Fonctionnelle Motrice « MFM »

Items	Cotation		
	D1	D2	D3
<p>1. COUCHE SUR LE DOS, TÊTE DANS L'AXE : maintient la tête dans l'axe puis la tourne complètement d'un côté puis de l'autre. commentaires : .....</p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
<p>2. COUCHE SUR LE DOS : soulève la tête et la maintient soulevée. commentaires : .....</p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
<p>3. COUCHE SUR LE DOS : fléchit la hanche et le genou de plus de 90° en décollant le pied du tapis. commentaires : ..... côté : droit : <input checked="" type="checkbox"/> - gauche : <input checked="" type="checkbox"/></p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
<p>4. COUCHE SUR LE DOS, JAMBE SOUTENUE PAR L'EXAMINATEUR : de la position pied relâché en flexion plantaire, réalise une flexion dorsale du pied à 90° par rapport à la jambe. commentaires : ..... côté : droit : <input checked="" type="checkbox"/> gauche : <input checked="" type="checkbox"/></p>			<input type="checkbox"/> 0 <input checked="" type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3
<p>5. COUCHE SUR LE DOS : soulève une main du tapis et la porte jusqu'à l'épaule opposée. commentaires : ..... côté : droit : <input checked="" type="checkbox"/> gauche : <input checked="" type="checkbox"/></p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
<p>6. COUCHE SUR LE DOS, MEMBRES INFÉRIEURS DEMI FLECHIS, ROTULES AU ZENITH ET PIEDS REPOSANT SUR LE TAPIS : soulève le bassin, colonne lombaire, bassin et cuisses alignés et pieds rapprochés. commentaires : .....</p>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
<p>7. COUCHE SUR LE DOS : se retourne sur le ventre et dégage les membres supérieurs de dessous le corps. commentaires : ..... côté : droit : <input type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/></p>		<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
<p>8. COUCHE SUR LE DOS : sans appui des membres supérieurs s'assied sur le tapis. commentaires : .....</p>	<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
<p>9. ASSIS SUR LE TAPIS : sans appui des membres supérieurs maintient la station assise puis est capable de maintenir un contact entre les 2 mains. commentaires : .....</p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
<p>10. ASSIS SUR LE TAPIS, LA BALLE DE TENNIS PLACÉE DEVANT LE SUJET : sans appui des membres supérieurs se penche en avant, touche la balle puis se redresse. commentaires : ..... côté : droit : <input checked="" type="checkbox"/> gauche : <input checked="" type="checkbox"/></p>		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
<p>11. ASSIS SUR LE TAPIS : se met debout sans appui des membres supérieurs. commentaires : .....</p>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
Sous-total page 2	D1=	D2=	D3=

## Cotation

Items	Report page 2	D1=1	D2=13	D3=3
12. DEBOUT : sans appui des membres supérieurs, s'assied sur la chaise en gardant les pieds rapprochés. <i>commentaires</i> : .....		<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3		
13. ASSIS SUR LA CHAISE : sans appui des membres supérieurs et sans appui contre le dossier de la chaise maintient la position assise, tête et tronc dans l'axe. <i>commentaires</i> : .....			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
14. ASSIS SUR LA CHAISE OU DANS SON FAUTEUIL, TETE POSITIONNEE EN FLEXION : de la position tête fléchie complètement, relève la tête puis la maintient relevée, le mouvement et le maintien se faisant tête dans l'axe. <i>commentaires</i> : .....			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
15. ASSIS SUR LA CHAISE OU DANS SON FAUTEUIL, AVANT-BRAS POSES SUR LA TABLE, COUDES EN DEHORS DE LA TABLE : porte en même temps les 2 mains sur le sommet du crâne, la tête et le tronc restant dans l'axe. <i>commentaires</i> : .....			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
16. ASSIS SUR LA CHAISE OU DANS SON FAUTEUIL, LE CRAYON PLACE SUR LA TABLE : atteint le crayon avec une main, coude en extension complète en fin de mouvement. <i>commentaires</i> : ..... côté : droit : <input checked="" type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input checked="" type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
17. ASSIS SUR LA CHAISE OU DANS SON FAUTEUIL, 10 PIECES DE MONNAIE PLACEES SUR LA TABLE : prend successivement et stocke 10 pièces de 10 centimes dans une main au bout de 20 secondes. <i>commentaires</i> : ..... côté : droit : <input checked="" type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3
18. ASSIS SUR LA CHAISE OU DANS SON FAUTEUIL, UN DOIGT POSE AU CENTRE D'UN CD FIXE : fait le tour complet du CD avec un doigt, sans appui de la main. <i>commentaires</i> : ..... côté : droit : <input checked="" type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3
19. ASSIS SUR LA CHAISE OU DANS SON FAUTEUIL, LE CRAYON PLACE SUR LA TABLE : prend le crayon placé à côté de sa main puis dessine une série continue de boucles de 1 cm de hauteur dans un cadre de 4 cm de longueur.  Essai n° 1   Essai n° 2  <i>commentaires</i> : ..... côté : droit : <input checked="" type="checkbox"/> gauche : <input checked="" type="checkbox"/>				<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3
20. ASSIS SUR LA CHAISE OU DANS SON FAUTEUIL, LA FEUILLE DE PAPIER PLACEE DANS LES MAINS : déchire la feuille pliée en 4 en commençant par le pli. <i>commentaires</i> : .....			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
Sous-total page 3		D1=	D2=	D3=

Items	Report page 3	Cotation		
		D1=1	D2=23	D3=1
21. ASSIS SUR LA CHAISE OU DANS SON FAUTEUIL, LA BALLE DE TENNIS PLACEE SUR LA TABLE : prend la balle puis retourne sa main complètement en tenant la balle. <i>commentaires</i> : ..... ..... côté : droit : <input type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3	
22. ASSIS SUR LA CHAISE OU DANS SON FAUTEUIL, UN DOIGT POSE AU CENTRE D'UN CARRE FIXE : soulève le doigt puis le pose successivement au centre des 8 cases du carré sans toucher le quadrillage. <i>commentaires</i> : ..... ..... côté : (droit) : <input checked="" type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/>			<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3	
23. ASSIS SUR LA CHAISE OU DANS SON FAUTEUIL, MEMBRES SUPERIEURS LE LONG DU CORPS : pose en même temps les 2 avant-bras et/ou les mains sur la table. <i>commentaires</i> : ..... .....		<input type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input checked="" type="checkbox"/> 3		
24. ASSIS SUR LA CHAISE : se met debout, sans appui des membres supérieurs, les pieds rapprochés. <i>commentaires</i> : ..... .....	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
25. DEBOUT, AVEC APPUI DES MEMBRES SUPERIEURS SUR UN MATERIEL : se lâche puis maintient la station debout pieds rapprochés, tête, tronc et membres dans l'axe. <i>commentaires</i> : ..... .....	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
26. DEBOUT, AVEC APPUI DES MEMBRES SUPERIEURS SUR UN MATERIEL : sans appui des membres supérieurs lève un pied, 10 secondes. <i>commentaires</i> : ..... ..... côté pied en appui : droit : <input type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
27. DEBOUT : sans appui, se baisse ou se penche, touche le sol avec une main puis se relève. <i>commentaires</i> : ..... .....	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
28. DEBOUT SANS APPUI : fait 10 pas en avant sur les 2 talons. <i>commentaires</i> : ..... .....	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
29. DEBOUT SANS APPUI : fait 10 pas en avant sur une ligne droite. <i>commentaires</i> : ..... .....	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
30. DEBOUT SANS APPUI : court sur 10 mètres. <i>commentaires</i> : ..... .....	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
31. DEBOUT SUR UN PIED SANS APPUI : saute sur place 10 fois de suite. <i>commentaires</i> : ..... ..... côté : droit : <input type="checkbox"/> gauche : <input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
32. DEBOUT SANS APPUI : sans appui des membres supérieurs atteint la position accroupie puis se relève, 2 fois de suite. <i>commentaires</i> : ..... .....	<input checked="" type="checkbox"/> 0 <input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3			
<b>TOTAL</b>		D1=0	D2=32	D3=16

Examen des capacités fonctionnelles :

La «MFM» est une échelle d'évaluation précise, standardisée, conçue et validée par le groupe d'étude MFM pour mesurer les capacités motrices fonctionnelles du patient porteur d'une maladie neuromusculaire :

## RÉSUMÉ DE COTATION

DIMENSION

CALCUL DES COTATIONS EN % PAR DIMENSION

D1. Station debout et transferts

$$\frac{\text{Total Dimension 1}}{39} = \frac{0}{39} \times 100 = \dots 0 \dots \%$$

D2. Motricité axiale et proximale

$$\frac{\text{Total Dimension 2}}{36} = \frac{32}{36} \times 100 = \dots 88 \dots \%$$

D3. Motricité distale

$$\frac{\text{Total Dimension 3}}{21} = \frac{16}{21} \times 100 = \dots 7 \dots \%$$

**SCORE TOTAL**

$$= \frac{\text{Total des cotations} \times 100}{32 \times 3}$$

$$= \frac{48}{32} \times 100$$

$$= \dots 50 \dots \%$$

Coopération du patient :

nulle

moyenne

optimale

Particularités lors de cet examen MFM :

.....  
.....  
.....  
.....  
.....

**Annexe IV :**

# **Mini-Mental State Examination dans sa version consensuelle établie par le groupe de recherche et d'évaluation des outils cognitifs (GRECO)**

## **Orientation**

*Je vais vous poser quelques questions pour apprécier comment fonctionne votre mémoire. Les unes sont très simples, les autres un peu moins. Vous devez répondre du mieux que vous pouvez.*

- 1. En quelle année sommes-nous ? .....
- 2. En quelle saison ? .....
- 3. En quel mois ? .....
- 4. Quel jour du mois ? .....
- 5. Quel jour de la semaine ? .....

*Je vais vous poser maintenant quelques questions sur l'endroit où nous nous trouvons :*

- 6. Quel est le nom de l'hôpital où nous sommes ? .....   
*(si l'examen est réalisé en cabinet, demander le nom du cabinet médical ou de la rue où il se trouve)*
- 7. Dans quelle ville se trouve-t-il ? .....
- 8. Quel est le nom du département dans lequel est située cette ville ? .....
- 9. Dans quelle région est situé ce département ? .....
- 10. À quel étage sommes-nous ici ? .....

## **Apprentissage**

*Je vais vous dire 3 mots. Je voudrais que vous me les répétiez et que vous essayiez de les retenir car je vous les redemanderai tout à l'heure.*

- 11. Cigare .....
- 12. Fleur .....
- 13. Porte .....

Répétez les 3 mots.

## **Attention et calcul**

*Voulez-vous compter à partir de 100 en retirant 7 à chaque fois ?*

- 14. 93 .....
- 15. 86 .....
- 16. 79 .....
- 17. 72 .....
- 18. 65 .....

Pour tous les sujets, même ceux qui ont obtenu le maximum de points, demander : voulez-vous épeler le mot MONDE à l'envers : EDNOM. Le score correspond au nombre de lettres dans la bonne position. (Ce chiffre ne doit pas figurer dans le score global.)

## **Rappel**

*Pouvez-vous me dire quels étaient les 3 mots que je vous ai demandé de répéter et de retenir tout à l'heure ?*

- 19. Cigare .....
- 20. Fleur .....
- 21. Porte .....

## **Langage**

- 22. Montrer un crayon. Quel est le nom de cet objet ? .....
- 23. Montrer votre montre. Quel est le nom de cet objet ? .....
- 24. Écoutez bien et répétez après moi : "Pas de mais, de si, ni de et" .....
- 25. Poser une feuille de papier sur le bureau, la montrer au sujet en lui disant : *Écoutez bien et faites ce que je vais vous dire :*  
Prenez cette feuille de papier avec la main droite .....
- 26. Pliez-la en deux .....
- 27. Et jetez-la par terre .....
- 28. Tendre au sujet une feuille de papier sur laquelle est écrit en gros caractères :

- "Fermez les yeux"** et dire au sujet : *Faites ce qui est écrit* .....
29. Tendre au sujet une feuille de papier et un stylo, en disant :  
*Voulez-vous m'écrire une phrase, ce que vous voulez, mais une phrase entière.*  
Cette phrase doit être écrite spontanément. Elle doit contenir un sujet, un verbe, et avoir un sens.

**Praxies constructives**

30. Tendre au sujet une feuille de papier et lui demander :  
*"Voulez-vous recopier ce dessin ?"*

**Compter 1 point pour chaque bonne réponse.**

**SCORE GLOBAL/30 (les seuils pathologiques dépendent du niveau socioculturel).**

Derouesné C, Poitreneau J, Hugonot L, Kalafat M, Dubois B, Laurent B. Au nom du groupe de recherche sur l'évaluation cognitive (GRECO). Le Mental-State Examination (MMSE): un outil pratique pour l'évaluation de l'état cognitif des patients par le clinicien. Version française consensuelle. Presse Méd. 1999;28:1141-8.

Kalafat M, Hugonot-Diener L, Poitrenaud J. Standardisation et étalonnage français du « Mini Mental State » (MMS) version GRECO. Rev Neuropsychol 2003 ;13(2) :209-36.



A handwritten score box containing the number 28 above a horizontal line, with the number 30 below it. The box is drawn with a rounded top and a diagonal line at the bottom right corner.

Annexe V: Dossier médical du patient Vin

OBSERVATION DE CONSULTATION EXTERNE

Nom : .....

Prénom : .....

Nom et signature du médecin : .....

Date : 15/09/2013

♂ 9 ans. En CEZ: dystrophie musculaire de Duchenne  
n'y va pas encore. CEZ fait: bon résultat.  
N° 2 d'une fracture de ?.  
A selon de 14 ans qui va très bien.

Admisé par le Dr ..... Institut de Neurologie  
(RTE)

♂ ATCS familiaux. ♂ consanguinité parentale.

Parents bulgares, en France depuis 2005.

Enfant arrivé en 2012 (était chez sa grand-mère): <sup>opéré</sup> 2011

Df fait en 2012: admisé par le pédiatre en

Df génétique ⊕.

Marche acquise vers 2 ans 1/2 - 3 ans: normale.

Dégradation progressive de la marche.

♂ difficultés à l'école.

Né marche plus depuis 1 mois. Est porté par sa <sup>2<sup>a</sup></sup>  
parent. Ne va pas à l'école depuis la rentrée.

Scelaisi en mars 2012 en France.

Parents : ONU.

Mère : femme de chambre

Père : W d un hôtel aussi.

Dernière CS Dr il y a 15 jours.

∅ FRN. ∅ Brûlé NDPH qui seait en cours.

Venus avec Rps rachis F + P présente par i

∅ scoliose. ∅ rotation vertébrale.

∅ lordose lombaire, et vertébrale sacrée.

Kiné : 2/semaine.

Ex. clinique :

- Hanches souples sauf rétraction de TFL x2 symétrique: <sup>add</sup>
- Flexion genoux  $10^\circ \times 2$ . Flexion de hanche:  $10^\circ$  à  $20^\circ$  à l'
- ATT :  $0^\circ$  GF,  $-15^\circ$  GT à G  
 $0^\circ$  GF,  $-15^\circ$  GT à D
- Brûlé symétrique en M en bout de table.
- ∅ Lordose lombaire. ∅ fibrose. ∅ douleur à la palpation musculaire ou osseuse.

Vaccins : ∅ / Aven.

Inf respiratoires : non.

Emiène nocturne II<sup>a</sup> (2-3x)

Sueurs nocturnes. Soufflement ++

∅ asthénie matinale. ∅ céphalées.



## OBSERVATION DE CONSULTATION EXTERNE

Nom : ..... Dystrophie musculaire de Duchenne de tardivement (3a

Prénom : .....  
-  $\varnothing$  dr à la palpation osseuse  
- Perte de la marche il y a 1 mois

Date : .....  
- Non redressé

↳ Prescription de location de FRN

A venir avec CT dans 3 mois: dir 2013.

Révoir EFR + polysonno avec GDS et  
CS pneumo avec !

Reprise de la redresse au plus vite avec une  
AVS.

Attelles naso-pédonaires x2 posée pour posture  
redresse anti-équi.

## OBSERVATION DE CONSULTATION EXTERNE

Nom : ..... Dystrophie musculaire de Duchenne d'âge tardivement (3a

Prénom : .....  
-  $\varnothing$  dlr à la paroi osseuse  
- Perte de la marche il y a 1 mois

Date : .....  
- Non redressé



Prescription de location de FRN  
FORIAS pour ttt de la constipation  
A revoir avec CT dans 3 mois: dic 2013.  
Revoir EFR + polysonno avec GDS et  
CS prévus avec  
Reprise de la redresse au plus vite avec une  
AVS.  
Attelles naso-pédonales x2 posée pour posture  
redresse anti-équi.

COMPTE-RENDU DE CONSULTATION du 17 septembre 2014

Garçon de 10 ans, vu il y a un an à la demande du Docteur [REDACTED] dans le cadre d'une dystrophie musculaire de Duchenne.

N°1 d'une fratrie de 2. Première cas dans la famille.

Rentré en CE1 en mars 2014. La première rentrée scolaire est décalée car l'école est non accessible (changement de domicile), des travaux sont en cours, un rendez-vous est fixé le 18/09/2014 pour envisager la date de prochaine rentrée scolaire.

Est toujours sous Cortancyl, Vitamine D.

A une VNI nocturne bien tolérée et qui l'a bien amélioré ([REDACTED]).

Les bottes de nuit anti-équin ont été refaites ce jour et seront livrées le 24/09/2014. Plus de kinésithérapie depuis juin 2014 (vacances du kinésithérapeute et déménagement).

[REDACTED] autonome pour les déplacements en fauteuil roulant manuel à l'intérieur, dispose également d'un fauteuil roulant électrique pour la classe et les trajets extérieurs. Sinon, il se déplace à quatre pattes, il ne fait pas ses transferts tout seul et nécessite une tierce personne pour les transferts et l'habillage. Peut manger seul un repas préparé.

Est autonome semble-t-il pour l'ordinateur et l'écriture au crayon.

Pas de constipation.

**A L'EXAMEN CLINIQUE :**

- Tient assis.
- Surpoids.
- Rachis, à priori, rectiligne.
- Flessum bilatéral de hanche à 40° des deux côtés, tant par rétraction des fléchisseurs de hanches que des tenseurs de fascia lata, avec une adduction irréductible de -30° des deux côtés.
- Flessum de genoux d'une 40<sup>aine</sup> de degrés des deux côtés.
- Varus équin bilatéral avec une flexion dorsale de tibio-tarsienne de -40° GT et -20° GF à droite et à gauche.
- Membres supérieurs souples, en dehors d'un petit flessum de coude 25° à droite.
- Suivi cardiaque par le [REDACTED] traitement par Covercyl prescrit mais pas pris ?

## Hospitalisation du 11/07/2014 au 12/07/2014 pour

### Résumé de l'histoire de la maladie

**Diagnostic :** Insuffisance respiratoire chronique (IRC)  
**Commentaires :** Dystrophie musculaire de Duchenne par deletion de l'exon 50  
PSG LE 22.01.2014 : IAH à 32 (AASM 27)  
**Diagnostic IRC :**  
**Ventilation non invasive :** Oui  
Débutée le 25/03/2014

### Synthèse précédente

**Hospitalisation du 02 mai 2014**  
Enregistrement des échanges gazeux nocturnes de contrôle un mois après mise en route de VNI chez un enfant de 10 ans, suivi pour une dystrophie musculaire de Duchenne.  
Echanges gazeux nocturnes normaux sans hypercapnie ni désaturation.  
Bonne tolérance de la VNI.  
Pas de modification des paramètres ventilatoires.  
Polysomnographie de contrôle dans 3 mois (demande faite).

### Motif de l'hospitalisation

Polysomnographie de contrôle avec VNI à 3 mois de la mise en route de la ventilation.

Pour mémoire:

- polysomnographie janvier 2014: IAH=32 et AASM=27
- paramètres machine: PB 560; PI=+12; pente; fréquence=15; Trigger=2; volume courant=370mL.

### Événements depuis la dernière visite

Bonne tolérance de la machine portée en moyenne 9 heures par nuit.

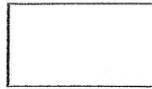
Amélioration du sommeil:

- moins d'énurésie
- moins de réveil nocturne
- moindre agitation

### Examen clinique

  
n° 14465\*01

Articles L. 322-3, 3° et 4°, L. 324-1 et R. 164-45 du Code de la sécurité sociale.



Identification du patient	
<small>(nom de famille (de naissance) ou de son conjoint)</small>	<small>(prénoms)</small>
n° de matriculation (à compléter)	

Prescriptions relatives au rs liste)

Kinesithérapie  
= assouplissement articulaire  
verticalisation  
15 séances

le 17/9/14  
Pre

**EN PRATIQUE :**

Nous proposons de reprendre les séances de kinésithérapie, dans un premier temps, à [redacted] prise en charge pour assouplissement articulaire, verticalisation qui sera relayée progressivement par une kinésithérapeute proche du domicile avec une surveillance mensuelle.

Garçon à revoir en septembre 2015, avec une consultation commune en mars 2015 avec le [redacted]



## INFORMATION ET CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

### DU PATIENT

Conformément aux articles R4321-85  
et R4321-84 du Code de la Santé Publique

*Ce document ne constitue pas une décharge de responsabilité pour le masseur-kinésithérapeute.*

*Il s'agit simplement de recueillir votre accord sur la réalisation des gestes et techniques que le professionnel vous proposera de réaliser.*

Je soussigné(e),

M. (Mme)

reconnais avoir bénéficié d'explications claires, loyales, compréhensibles sur les raisons, les objectifs, l'intérêt, les inconvénients éventuels et les tarifs des techniques que me propose Monsieur / Madame masseur kinésithérapeute :

Techniques suivantes : (description de la technique)

Rééducation motrice et respiratoire

Le masseur-kinésithérapeute m'assure que les techniques qui seront pratiquées sont conformes aux données actuelles de la science et de sa compétence.

J'ai été prévenu(e) que le praticien a une obligation de moyens et non de résultat.

J'ai pu poser toutes les questions nécessaires à la bonne compréhension de ces informations et j'ai reçu des réponses claires et précises.

J'accepte, librement et de manière éclairée, les techniques que va réaliser le masseur-kinésithérapeute.

J'ai la faculté de retirer cette autorisation à tout moment et donc de refuser la poursuite du traitement.

Fait à Paris le 30/09/2014

Signature précédée de la mention « lu et approuvé »

lu et approuvé