

# Kinésithérapie: développer et améliorer les fonctions motrices

Lena Svedberg, specialist in paediatric physiotherapy, PhD

Swedish National Center for Rett syndrome & related disorders, Region Jämtland Härjedalen, Sweden

Les enfants et les adultes atteints du syndrome de Rett (que l'on appellera « patients ») tirent de grands bénéfices de la kinésithérapie, qui les aide à développer et maintenir leurs fonctions motrices.

Les évaluations des statiques corporelles et des capacités motrices fonctionnelles permettent le choix du traitement et des mesures préventives. Les parties prenantes (parents, thérapeutes, soignants) doivent s'efforcer de motiver le patient durant les séances et au quotidien. Les membres proches au quotidien du patient jouent un rôle crucial car ils peuvent l'inciter à utiliser les fonctions motrices globales acquises et les aides techniques chaque jour.

## Tenir debout et marcher / La marche et la station debout

Les patients ont un tonus musculaire exacerbé, diminué et/ou variable. De ce fait, des déformations articulaires peuvent apparaître et accroître la consommation totale d'énergie et contribuer à des difficultés fonctionnelles et des limitations physiques. L'approche la plus efficace pour traiter ces problèmes consiste à maintenir ou permettre l'extension et l'élongation à long terme des tissus mous, par exemple au moyen d'attelles de jambes ou d'aides à la position debout.

L'activité physique entretient l'élasticité et la force musculaires. Des activités de base, comme se tenir debout et marcher, que ce soit avec ou sans aides, sont des facteurs essentiels de succès.

Incitez les patients à marcher sur des surfaces irrégulières, telles que des chemins en forêt, car cela favorise l'élasticité des tissus et l'élongation naturelle des muscles des jambes. L'utilisation d'un tapis roulant aide également car la vitesse augmente la longueur du pas et ainsi l'ampleur du mouvement des hanches, genoux et chevilles.

Si l'équilibre et la force musculaire sont insuffisants, essayez d'organiser des séances d'exercices de marche et de position debout en piscine ; il s'agit là d'une excellente option. L'eau aide à supporter le poids, ce qui facilite ce genre d'exercices. L'utilisation de bracelets alourdis autour des chevilles permet de maintenir les pieds en contact avec le sol de la piscine.

Pensez à l'utilisation d'un baudrier pour la marche, relié à un treuil de plafond. Les positions qui apportent des expériences sensorielles variées ou le fait de danser au son d'une musique peuvent accroître la motivation à marcher à travers la pièce.

Note: Le syndrome de Rett n'est pas un trouble évolutif. Les fonctions motrices globales, telles que marcher, peuvent se détériorer ou décliner à l'âge adulte mais ce n'est pas nécessairement le cas.. Des causes secondaires, comme une mauvaise santé, des rétractions importantes (raccourcissement des muscles) et l'inactivité peuvent réduire les capacités. Cependant, des chercheurs rapportent des cas de retour à la marche à l'âge adulte, après de nombreuses années en fauteuil roulant. [1] [2]

## Colonne vertébrale

Il y a de grands risques que le patient développe des déformations de la colonne vertébrale. Une scoliose à double courbure ou en forme de « C » peut apparaître, de façon plus ou moins

marquée. Certains patients présentent une hypercyphose dorsale (une courbure exagérée du haut du dos). Se tenir debout et marcher, que ce soit avec ou sans aide, sont des activités très importantes pour retarder le développement de déformations de la colonne. Renforcer les muscles du cou et du dos est essentiel ; pour ce faire, incitez les patients à se mettre sur le ventre sur des objets flottants en piscine. Une position assise équilibrée (avec les pieds bien à plat sur le sol et les fesses bien droites sur l'assise de la chaise) influence favorablement la position de la colonne vertébrale. De nombreuses autres solutions permettent d'offrir une position assise correcte.

Des évaluations des besoins de chaque patient et un suivi régulier sont essentiels. Grâce à l'expérience combinée des spécialistes et à des résultats d'études cliniques, des lignes directrices pour la gestion de la scoliose chez les patients atteints du syndrome de Rett ont pu être créées [3].

## Pieds

Les parties prenantes doivent être conscientes de l'importance du positionnement des pieds. Selon le tonus musculaire, le poids du corps va se placer sur l'intérieur ou l'extérieur de la plante du pied, ce qui va influencer la position des genoux, ainsi que des hanches, pouvant provoquer des tensions inutiles dans les jambes.

Se tenir sur la pointe des pieds – du fait d'un tonus musculaire élevé dans les mollets – est une mauvaise position, car elle diminue la surface en contact avec le sol, ce qui nuit à l'équilibre lors de la marche ou de la position debout.

Aidez les patients à garder les pieds à plat sur le sol ou sur les repose-pieds du fauteuil roulant, car cela leur permet de maintenir le tronc en position droite le plus longtemps possible.

Gardez les pieds à l'œil. Si la moindre déviation apparaît, agissez immédiatement pour empêcher des déformations permanentes.

Note: Si des chaussures solides, des semelles voir des chaussures orthopédiques ne suffisent pas à stabiliser le pied, renseignez-vous sur les attelles de pied de manière à maintenir le pied en position neutre. Le choix des attelles nécessite une évaluation individuelle afin d'obtenir les meilleurs résultats. Les prothésistes fabriquent toutes sortes d'attelles avec toutes sortes de matériaux.

Si les déformations sont importantes et que l'on ne peut pas mettre le pied à plat, une injection de Botox peut relâcher les muscles du pied et de la jambe et accroître les possibilités d'extension des muscles. Parfois, une opération est la seule solution pour améliorer les fonctions motrices globales, grâce à l'allongement des muscles ou au repositionnement des tendons.

## Dyspraxie et latence

Encouragez les patients à utiliser et à maintenir les fonctions motrices globales acquises, qui peuvent être masquées par de la dyspraxie (difficulté à initier des mouvements à buts précis).

Accompagnez les patients dans le mouvement (commencez avec eux). Une fois lancés, ils peuvent utiliser des capacités existantes.

Note: Des expériences fonctionnelles répétées peuvent aider à surmonter la dyspraxie. L'exécution des mouvements et les transitions peuvent parfois être lentes, et donc nécessiter plus de temps pour que le patient y parvienne seul.

## L'équilibre entre activité physique et récupération

Les activités de la vie quotidienne doivent comprendre en proportions équilibrées des activités physiques et des temps de repos. Les deux doivent être intégrés et alternés dans une journée, avec des objectifs de participation active et des activités moins exigeantes.

Il existe des raisons/besoins aussi bien physiques que psychologiques au repos. Par exemple, la relaxation peut apporter une sensation de confort si le tonus musculaire est élevé et le corps très tendu. La relaxation est aussi un moment particulièrement important si de l'anxiété ou du stress apparaissent ou si le but est de prévenir l'anxiété et le stress.

Utilisez le toucher, les pressions douces, les vibrations ou la chaleur pour stimuler les récepteurs sensoriels afin d'atteindre une sensation de calme dans tout le corps.

Note: Les patients ont leurs propres préférences quant à ce qui leur fait se sentir bien et détendus. Certains aiment les massages. D'autres préfèrent flotter dans une piscine chaude ou prendre un bain de pied. Se balancer légèrement, écouter de la musique calme ou rester assis près d'une personne et avoir une conversation sont aussi des activités qui détendent.

Le positionnement contribue à la détente au lit. Les déformations des articulations et les muscles tendus peuvent gêner la relaxation. Utilisez des coussins et/ou des serviettes roulées pour maîtriser les forces qui affectent le corps (ex. la gravité et le tonus musculaire). Les buts ultimes sont de stabiliser les segments du corps, atteindre une position symétrique, réduire le risque de pressions et de douleurs et obtenir une position confortable.

## Références

- [1] Jacobsen, K., Viken, A., Von Tetzchner, S., (2001). Disability and rehabilitation. 23(3-4), 160-166.
- [2] Larsson, G. & Witt Engerström, I. (2001). Brain and development. 2001. 23(Suppl 1), S77-S81.
- [3] Downs, J., et al. (2009). Spine. 34(17), E607-17.