

Institut de Formation en Masso-kinésithérapie de Montpellier



Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie

Année universitaire 2022-2023

AUTORÉÉDUCATION CHEZ LES ENFANTS PORTEURS DE MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Proposition d'un site internet à destination des petits patients

Travail réalisé en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Masseur-kinésithérapeute par :

Julie PERRIN

Sous la direction de Madame Sophie LAZARO CHAPPELLIER, Masseur kinésithérapeute
D.E en cabinet libéral à Nîmes

Institut de Formation en Masso-kinésithérapie de Montpellier



Institut de Formation en Masso-Kinésithérapie

Année universitaire 2022-2023

AUTORÉÉDUCATION CHEZ LES ENFANTS PORTEURS DE MALADIES NEUROMUSCULAIRES

Proposition d'un site internet à destination des petits patients

Travail réalisé en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Masseur-kinésithérapeute par :

Julie PERRIN

Sous la direction de Madame Sophie LAZARO CHAPPELLIER, Masseur kinésithérapeute
D.E en cabinet libéral à Nîmes.

Remerciements

À Mme Lazaro Chapellier, ma directrice de mémoire pour ses précieux conseils et sa disponibilité. Mais aussi pour son expérience précieuse en tant que kinésithérapeute dans la pédiatrie.

À mes parents, pour leur soutien sans faille tout au long de ma scolarité. Pour leur confiance en moi qui m'aura poussé et permis d'atteindre mes objectifs en première année de médecine, durant mes années de kinésithérapie mais aussi dans le monde professionnel en général.

À mes mamies pour leur relectures et l'intérêt qu'elles ont porté à mon travail depuis petite.

À Papi, qui a enseigné la valeur du travail bien fait à mon père. Lequel me l'a ensuite transmise. Je tacherai de le rendre fière toute ma vie.

À Adrien, pour sa voix et son soutien tout au long du mémoire.

Merci à mes amis, ma famille, à ceux qui se sont intéressés de près ou de loin à mes études et mon mémoire.

La Direction Régionale et Départementale de la Jeunesse, des Sports et de la Cohésion Sociale délivre sous l'autorité du préfet de région les diplômes paramédicaux et du travail social.

C'est dans le but de garantir la valeur des diplômes qu'elle délivre et la qualité des dispositifs de formation qu'elle évalue, que les directives suivantes sont formulées.

Elles concernent l'ensemble des candidats devant fournir un travail écrit dans le cadre de l'obtention d'un diplôme d'État, qu'il s'agisse de formation initiale ou de parcours VAE.

La présente charte définit les règles à respecter par tout candidat, dans l'ensemble des écrits servant de support aux épreuves de certification du diplôme préparé (mémoire, travail de fin d'études, livret2).

Il est rappelé que « le plagiat consiste à reproduire un texte, une partie d'un texte, toute production littéraire ou graphique, ou des idées originales d'un auteur, sans lui en reconnaître la paternité, par des guillemets appropriés et par une indication bibliographique convenable »¹.

La contrefaçon (le plagiat est, en droit, une contrefaçon) **est un délit** au sens des articles L. 335-2 et L. 335-3 du code de la propriété intellectuelle.

Article 1 :

Le candidat au diplôme s'engage à encadrer par des guillemets tout texte ou partie de texte emprunté ; et à faire figurer explicitement dans l'ensemble de ses travaux les références des sources de cet emprunt. Ce référencement doit permettre au lecteur et correcteur de vérifier l'exactitude des informations rapportées par consultation des sources utilisées.

Article 2 :

Le plagiaire s'expose à des procédures disciplinaires. En application du Code de l'éducation² et du Code de la propriété intellectuelle³.

Article 3 :

Tout candidat s'engage à faire figurer et à signer sur chacun de ses travaux, cette charte dûment signée qui vaut engagement :

Je soussigné(e) Julie PERRIN..... atteste avoir pris connaissance de la charte anti-plagiat et de m'y être conformé(e).

Je certifie avoir rédigé personnellement le contenu du mémoire fourni en vue de l'obtention du diplôme

suis : Fait à NENDARQUES... Le 11/04/2023... Signature

¹ Site Université de Nantes : http://www.univ-nantes.fr/statuts-et-chartes-usagers/dossier-plagiat-784821_kisp

² Article L331-3 : « les fraudes commises dans les examens et les concours publics qui ont pour objet l'acquisition d'un diplôme délivré par l'Etat sont réprimées dans les conditions fixées par la loi du 23 décembre 1901 réprimant les fraudes dans les examens et concours publics »

³ Article L122-4 du Code de la propriété intellectuelle

Cette charte est reproduite à partir de celle réalisée par la DRJSCS de la Région Rhône Alpes

Table des matières

Liste des abréviations et liste des illustrations.....	1
Contexte général.....	3
Introduction	4
I) Pathologies.....	6
I.1) La myopathie de Duchenne.....	6
a) Définition.....	6
b) Transmission.....	6
c) Epidémiologie.....	7
d) Symptomatologie.....	7
e) Traitements.....	8
f) Une prise en charge pluridisciplinaire.....	8
g) Recherche.....	9
I.2) L'amyotrophie spinale liée au gène SMN1.....	9
a) Définition.....	9
b) Transmission.....	9
c) Epidémiologie.....	10
d) Symptomatologie.....	10
e) Traitements.....	11
f) Une prise en charge pluridisciplinaire.....	11
g) Recherche.....	11
I.3) Les canalopathies musculaires.....	12
a) Définition.....	12
b) Transmission.....	12
c) Epidémiologie.....	13
d) Symptomatologie.....	13
e) Traitements.....	13
f) Une prise en charge pluridisciplinaire.....	14
g) Recherche.....	14
I.4) La myopathie des ceintures.....	14
a) Définition.....	14
b) Transmission.....	14
c) Epidémiologie.....	14
d) Symptomatologie.....	15
e) Traitements.....	15
f) Une prise en charge pluridisciplinaire.....	15
g) Recherche.....	15
II) Auto rééducation.....	16
Méthode	20
I) Questionnaire.....	20
I.1) Pré requis.....	20
I.2) Enquête.....	21
II) Site internet.....	22
III) Revue générale.....	23
IV) Contenu du site internet.....	23

Résultats & Analyse	26
I) Population.....	26
II) La place de l'auto-rééducation	29
III) Exercices.....	32
IV) Proposition du site internet.....	33
Discussion	35
I) Site internet.....	35
II) Forme du site internet.....	35
III) Fond du site internet.....	36
IV) Difficultés rencontrées.....	40
V) Limites du site internet.....	41
VI) Points forts du site internet.....	42
VII) Devenir du site internet.....	43
Conclusion	44
Bibliographie	45
ANNEXE 1	48
ANNEXE 2	51
ANNEXE 3	52

Liste des abréviations et illustrations

MKs : Masseurs kinésithérapeutes
AFM : Association française contre les myopathies
HAS : Haute autorité de santé
VIH : Virus de l'immunodéficience humaine
DMD : Duchenne muscular dystrophy
SMN 1 : Survival motor neuron 1
SMN2 : Survival motor neuron 2
CHU : Centre hospitalier universitaire
ETP : Education thérapeutique du patient
CLNC-1 : Clinic-1
SCNA 4 : Sodium channel alpha 4
CACN1AS : Calcium channel alpha 1S
KCNJ2 : Potassium channel subfamily J, member 2
KCNJ5 : Potassium channel subfamily J, member 5
NMR : neuromusculaire
AR : auto-rééducation
PEC : prise en charge

Figure 1 : Transmission récessive liée à L'X

Figure 2 : Symptômes

Figure 3 : Atteinte du gène SM1 et SMN2

Figure 4 : Canaux ioniques

Figure 5 : Exemple de prise en charge pluridisciplinaire

Figure 6 : Étapes clés de l'élaboration d'un document à destination des patients

Figure 7 : Chronologie de l'élaboration de l'outil

Figure 8 : Tournage vidéo

Figure 9 : Logo du site internet

Figure 10 : Page d'accueil

Figure 11 : Prise en charge des enfants atteints de maladies neuromusculaires

Figure 12 : Répartition du sexe

Figure 13 : Répartition de l'âge

Figure 14 : Répartition de l'année d'obtention du diplôme de masseur kinésithérapeute

Figure 15: Type d'exercices de la population

Figure 16 : Activité exclusive ou non à la pédiatrie

Figure 17 : Mise en place d'ETP au sein de l'activité

Figure 18 : Place de l'auto-rééducation

Figure 19 : Proposition d'exercices des masseurs kinésithérapeutes aux enfants

Figure 20 : Place de l'autonomie dans l'auto-rééducation

Figure 21 : Points forts de l'auto-rééducation

Figure 22 : Facteurs influençant l'auto-rééducation

Figure 23 : Exercices proposés aux enfants dans le cadre de l'auto-rééducation

Figure 24 : Importance des exercices auto-rééducatifs dans la prise en charge

Figure 25 : Proposition du site internet regroupant des exercices d'auto-rééducation

Figure 26 : Types d'exercices intéressants à retrouver sur le site internet

Figure 27 : Rubrique « Ma maladie »

Contexte général

Depuis le début de mes études de kinésithérapie, mon altruisme et mon empathie m'ont poussé à prendre part à un combat : celui de la neuropédiatrie.

Les enfants, quelque soit leur âge ou leur pathologie représentent l'avenir. Pour moi cet avenir doit être préservé. C'est pourquoi j'ai décidé de pencher mon travail de fin d'études sur les enfants atteints de maladies neuromusculaires.

Dans le cas de ma discipline, la kinésithérapie il me semblait pertinent de proposer des solutions afin d'améliorer leur qualité de vie. Alors pourquoi pas se tourner vers l'auto-rééducation. Celle-ci permet de faire le relais entre les allers retours des soignants tout en assurant la continuité des soins.

Le stage que j'ai fait au CHU Gui de Chauliac dans le service de neuropédiatrie m'a permis de prendre conscience de l'enjeu que représentait la kinésithérapie pour eux. En effet, bien qu'entourés, c'est souvent la kinésithérapeute qui était pour eux leur référent. Celui qui était le plus présent pour eux, celui qui les écoutait le plus et parfois même celui qui faisait la liaison avec le médecin. Véritable oreille attentive, le kinésithérapeute arrive à instaurer une relation de confiance dès leur plus jeune âge. Laquelle continuera tout au long de leur vie.

J'aspire à instaurer cette relation avec mes petits patients.

L'objectif de mon travail était de créer un site internet à destination des enfants atteints de maladies neuromusculaires. Le masseur kinésithérapeute garde la responsabilité de prescription de ces exercices auto-rééducatifs.

Dans un premier temps mon travail est introduit. La deuxième partie est dédiée à la méthode réalisée pour ce travail. Ensuite nous avons analysé les résultats pour enfin discuter des points forts et limites de ce mémoire.

Introduction

En 1958, une poignée de parents, révoltée par l'indifférence du monde médical à propos des pathologies encore inexplicables de leurs enfants, se lie afin de créer l'Association française contre les myopathies (AFM). Ces maladies résonnent tel un bouleversement dans la vie de ces enfants mais aussi de leurs familles. Les parents se retrouvent impuissants face aux souffrances de leurs enfants. Et ces petits patients sont rapidement confrontés à la dure réalité de la vie. Laquelle semble les condamner dans leur perte d'autonomie croissante, délaissant l'insouciance de l'enfance.

Ces pathologies sont diverses, nous en recensons plus de 400 en 2020 (AFM, 2020). La plupart sont d'origines génétiques, certaines sont auto-immunes ou inflammatoires. Elles entraînent de graves conséquences physiques à la fois sur les plans orthopédiques, respiratoires, cardiaques ou encore digestives... Parmi ces myopathies, celles qui concernent le nourrisson et l'enfant ont particulièrement attirées mon attention. Lesquelles sont parmi tant d'autres : l'amyotrophie spinale proximale liée au gène SMN1, l'amyotrophie bulbo-spinale, la dystrophie musculaire congénitale, le syndrome myasthénique congénital, la dystrophie musculaire de Duchenne et celle de Becker ou encore la paralysie périodique hypo/hyperkaliémique.

Ces enfants sont confrontés à un risque accru de développer des troubles du comportement, des troubles du développement mais aussi des comorbidités mentales. Celles-ci peuvent être le spectre de dépression et de troubles anxieux pour les petits patients mais aussi pour leurs familles. En effet, près de 30% des mères sont sujettes à un syndrome dépressif. (Johannsen and Fuhrmann, 2020).

Au delà de cette souffrance morale, des souffrances physiques touchent ces enfants (Eccleston, Palermo and Williams, 2023) : douleur au rachis, aux membres inférieurs, aux membres supérieurs, à l'abdomen. Ils peuvent aussi avoir des difficultés respiratoires. L'immobilité, les transferts, les soins, le déficit musculaire, la fatigue sont des facteurs aggravants qui peuvent majorer ces douleurs. D'autant plus que ces douleurs sont chroniques et retentissent sur l'humeur, les relations intra et extra-familiales mais aussi sur leur qualité de vie.

Mon intérêt pour ces enfants malades a commencé lors d'un stage dans le service de neuropédiatrie du CHU Gui de Chauliac à Montpellier en septembre 2020. J'ai rapidement été

confronté à des enfants demandeurs d'une vie sans maladie, sans soin, sans restriction. J'ai donc compris l'enjeu de la qualité de la prise en charge médicale. Ils m'ont renvoyé l'image de petits soldats prêts à se battre quoi qu'il en coûte pour vivre « comme les autres ». J'ai alors pris conscience de ma volonté de faire à ce combat, à leur côté pour rendre leur quotidien plus facile. Et donc leur permettre d'accéder à la meilleure qualité de vie possible. Après multiples recherches je me suis rendu compte que :

Sur le plan théorique, nous retrouvons de nombreux articles évoquant les maladies neuromusculaires, ses conséquences, ses recherches, mais aussi des études évaluant l'état psychologique des enfants et des familles. Mais peu de littérature scientifique concernant les propositions d'aides pour améliorer leur quotidien. C'est pourquoi l'idée d'une « auto-rééducation » m'a semblé intéressante à évoquer dans mon travail de fin d'études.

Ensuite sur le plan pratique, nous pouvons nous rendre compte que l'urgence du diagnostic est bien présente. Puisqu'il permet d'anticiper les conséquences de la maladie et d'adapter le quotidien. Il permet aussi de mettre rapidement en place une équipe pluridisciplinaire qui devra suivre et adapter la prise en charge selon l'évolution de l'enfant. Des livrets explicatifs ont été créés afin d'expliquer le processus de la maladie aux parents. Mais toujours peu de solutions adaptées au quotidien des enfants et à leurs familles. L'éducation thérapeutique du patient (ETP), les groupes de paroles, les associations de patients tendent vers l'idée de proposer des solutions pour rendre le patient acteur de sa rééducation. Les familles et enfants sont demandeuses de solutions accessibles afin de préserver leur bien-être.

A travers les formations complémentaires, les masseurs kinésithérapeutes semblent proposer certains outils tels que des exercices, des auto-étirements, des automassages, des jeux ludiques aux enfants.

De nos jours les masseurs kinésithérapeutes deviennent des oreilles attentives auprès des petits patients faisant le lien entre le médecin et le patient. Cette relation privilégiée confère au masseur kinésithérapeute un rôle de confident mais aussi d'éducateur face à des patients investis dans leur rééducation (Gianotta et al, 2022).

I) Pathologies :

On compte aujourd'hui plus de 400 maladies neuromusculaires, nous avons décidé d'évoquer dans ce mémoire dans un soucis de synthèse : la myopathie de Duchenne, l'amyotrophie spinale proximale liée au gène SMN1, la myopathie des ceintures et les canalopathies musculaires.

I.1) La myopathie de Duchenne :

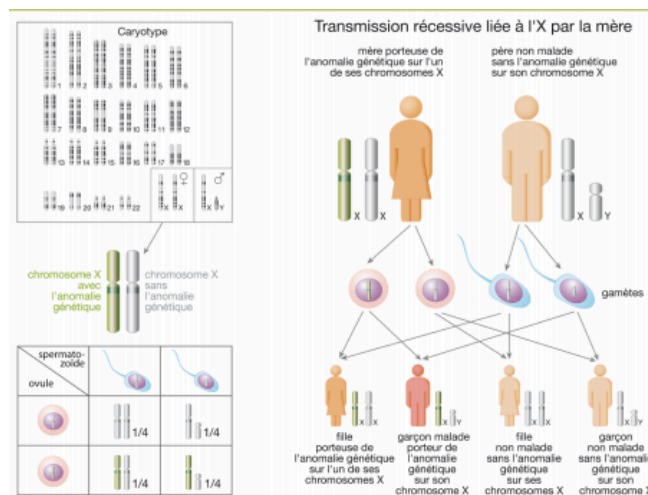
a) Définition

La myopathie de Duchenne est une maladie d'origine génétique. Son mode de transmission est récessif lié à l'X. En fait sur ce même chromosome, le gène DMD présente des anomalies qui empêchent la production d'une protéine appelée la dystrophine. Celle-ci de par son absence induit une grande faiblesse musculaire qui se manifeste dès l'enfance de manière progressive. Elle touche d'abord les muscles squelettiques notamment ceux des membres et du tronc. Puis les muscles respiratoires (diaphragme, abdominaux) et le cœur (Landfeldt et al., 2019). Certains muscles lisses peuvent également être atteints tels que la vessie ou certain de la paroi de l'intestin.

b) Transmission

La myopathie de Duchenne se transmet par le chromosome X de la mère et se manifeste chez les garçons. Les femmes porteuses du gène DMD seront asymptomatiques, tandis que leurs petits garçons eux, présenteront de nombreux symptômes. Cette transmission, récessif liée à l'X, implique qu'une femme porteuse de ce gène DMD aura 50% de risque de le transmettre à sa descendance (figure 1).

Figure 1 : Transmission récessive liée à l'X (AFM téléthon)



Transmission récessive liée au chromosome X par la mère.

Si l'anomalie génétique responsable de la maladie située sur le chromosome X est récessive, la maladie ne se manifeste, dans la majorité des cas, que si l'anomalie génétique est portée par l'unique chromosome X chez un homme.

Une femme porteuse de l'anomalie génétique sur un seul de ses chromosomes X n'est, le plus souvent, pas malade. Ce chromosome peut être transmis à sa descendance : chacun de ses garçons a un risque sur deux d'être malade et chacune de ses filles a un risque sur deux d'avoir elle aussi un chromosome X porteur de l'anomalie (transmettrice).

c) Epidémiologie

Selon une étude on estimerait en moyenne 4,78 personnes pour 100 000 personnes touchées par la myopathie de Duchenne. Ainsi, entre 100 et 150 petits garçons naissent avec cette pathologie en France chaque année. Actuellement environ 3000 personnes sont atteintes par cette myopathie en France.

d) Symptomatologie

A la naissance aucun signe ne peut évoquer cette maladie. C'est vers l'âge de 3/4 ans que plusieurs difficultés motrices deviennent des signes évocateurs de cette maladie. En effet, les muscles des jambes deviennent moins forts et entraînent à la fois des difficultés à la marche mais aussi une fatigabilité musculaire anormale (figure 2). Certains enfants peuvent avoir un retard d'acquisition de la marche. Laquelle peut être dandinante, avec des chutes fréquentes, une course difficile.

Cette faiblesse musculaire grandit progressivement avec l'âge. Certains mouvements quotidiens (se relever, monter des escaliers) deviennent très difficiles sans compensation, voir même impossible. La marche est perdue vers l'âge de 10 ans, la perte totale des membres inférieurs est estimée à 14 ans.

Avec le temps, des rétractions tendineuses et des déformations thoraco-vertébrales apparaissent avec la croissance. Ensuite vers 18 ans les déficits respiratoires se majorent et peuvent entraîner une trachéotomie. L'espérance de vie est estimée à 25-35 ans à cause de complications cardio-respiratoires.

Des troubles cognitifs peuvent apparaître notamment des troubles du langage, de la communication, du comportement et des difficultés d'apprentissage.

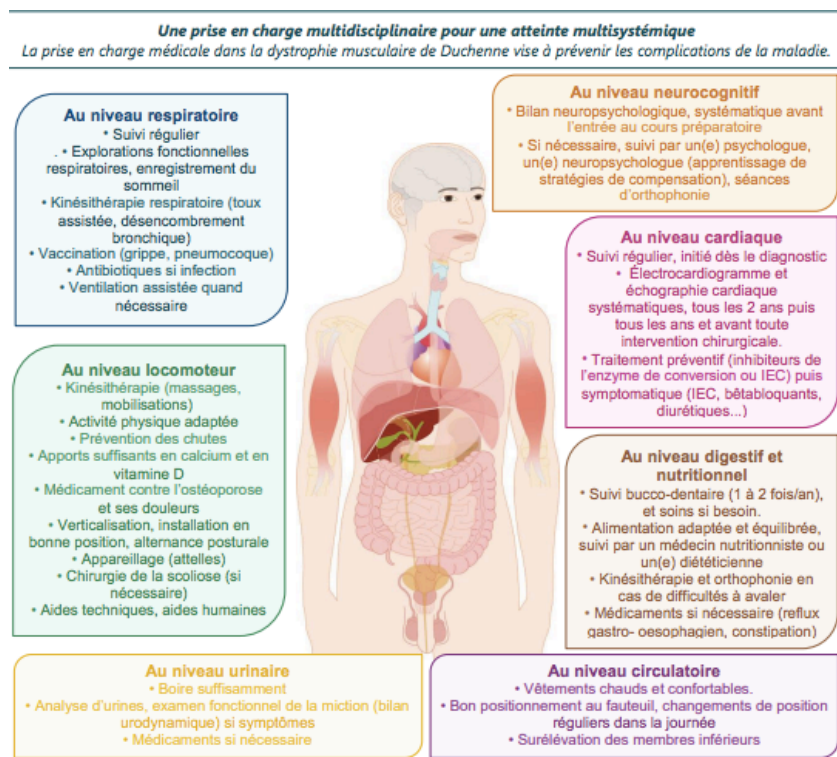


Figure 2 : Symptômes (AFM télétthon)

e) Traitements

De nos jours, aucun traitement ne permet de guérir la myopathie de Duchenne. Cependant certains médicaments retardent son évolution. En effet, grâce à certains traitements, la perte de la marche peut être retardée jusqu'à 2 ans en protégeant les muscles. Ils repoussent également la cardiomyopathie, en limitant les efforts du cœur. Les muscles respiratoires sont aussi protégés par des traitements qui retardent leur déclin.

3 traitements sont disponibles :

- Les corticoïdes : ils permettent de prolonger la marche et de réduire le risque de déformation thoraco-vertébrales. Cependant ils sont à prescrire en complément d'une prise en charge diététique pour minimiser les effets secondaires.
- Les inhibiteurs de l'enzyme de conversion de l'angiotensine : ils sont souvent associés à des beta-bloquants. Ceux-ci ralentissent le cœur.
- L'ataluren® : ce traitement innovant permet à l'aide d'un codon stop de relancer la fabrication de la protéine dystrophine. Ce traitement agit seulement pour les personnes présentant une anomalie bien spécifique du gène DMD soit seulement 10% des jeunes hommes atteints. Il est autorisé en France depuis 2014 et semble avoir des résultats probants pour l'instant.

En complément, des médicaments traitent la symptomatologie de la maladie comme les bêta-bloquants (ralentit la fréquence cardiaque), les anticorps monoclonaux (lutte contre la fibrose du muscle).

f) Une prise en charge pluridisciplinaire

La gravité de cette maladie entraîne des soins réguliers pour limiter les complications orthopédiques, cardiaques, respiratoires, psychologiques...

Il est donc impératif de revoir régulièrement les traitements, les soins, les bilans en fonction de l'évolution de la maladie. Plus particulièrement un suivi cardiologique, une prise en charge orthopédique mais aussi respiratoire et la réévaluation des aides techniques.

Ainsi ces enfants sont généralement entourés par beaucoup de soignants de professions différentes (neuropédiatre, kinésithérapeute, infirmier, ergothérapeute, aide soignant, orthophoniste, diététicien). Cette prise en charge pluridisciplinaire a pour but d'améliorer le confort et la qualité de vie des enfants atteints de la myopathie de Duchenne.

g) La recherche

En 2022, on recense 86 essais cliniques dont 15 essais réalisés en France. Cette myopathie a également intéressé 723 articles scientifiques. La thérapie génique (saut d'exon, translecture de codon stop) et la thérapie cellulaire sont actuellement des pistes intéressantes pour l'avenir des traitements.

I.2) L'amyotrophie spinale proximale liée au gène SMN1

a) Définition

L'amyotrophie spinale proximale liée au gène SMN1 est une maladie rare. Celle-ci est d'origine génétique. On retrouve 4 formes différentes dépendantes de l'âge d'apparition de la maladie, de la sévérité des symptômes (Baranello et al..., 2020).

- Le type 1 (ou encore appelé maladie de Werdnig-Hoffmann) : commence avant les 6 mois du bébé voire avant la naissance. L'enfant n'est pas capable de s'asseoir seul.
- Le type 2 : plus tardif, après les 6 mois, l'enfant est capable de se tenir assis seul mais n'acquiert pas la marche.
- Le type 3 (ou encore appelé maladie de Kugelberg-Welander) : débute entre les 18 mois et l'âge de 6 ans. Ce type évolue lentement sur plusieurs années.
- Le type 4 : débute à l'âge adulte avec des difficultés à la marche. L'évolution est lente et parfois même absente.

Le plus marquant des symptômes est la grande faiblesse musculaire qui touche ces enfants.

b) Transmission

L'amyotrophie spinale proximale liée au gène SMN1 s'explique par des anomalies situées dans le gène SMN1 (figure 3). Lequel est localisé sur le chromosome 5 et se transmet selon le mode autosomique récessif. Ces anomalies entraînent une absence de protéine qui permet la survie des motoneurons SMN ainsi qu'une dégénérescence des cellules nerveuses qui commandent le mouvement des muscles (motoneurons). Pas conséquent les muscles deviennent moins innervés et perdent en volume et en force.

Le gène SMN2 peut aussi être touché, sa séquence est quasiment identique au gène SMN1. La différence est que le gène SMN2 peut ne pas produire une suffisante quantité de protéine SMN.

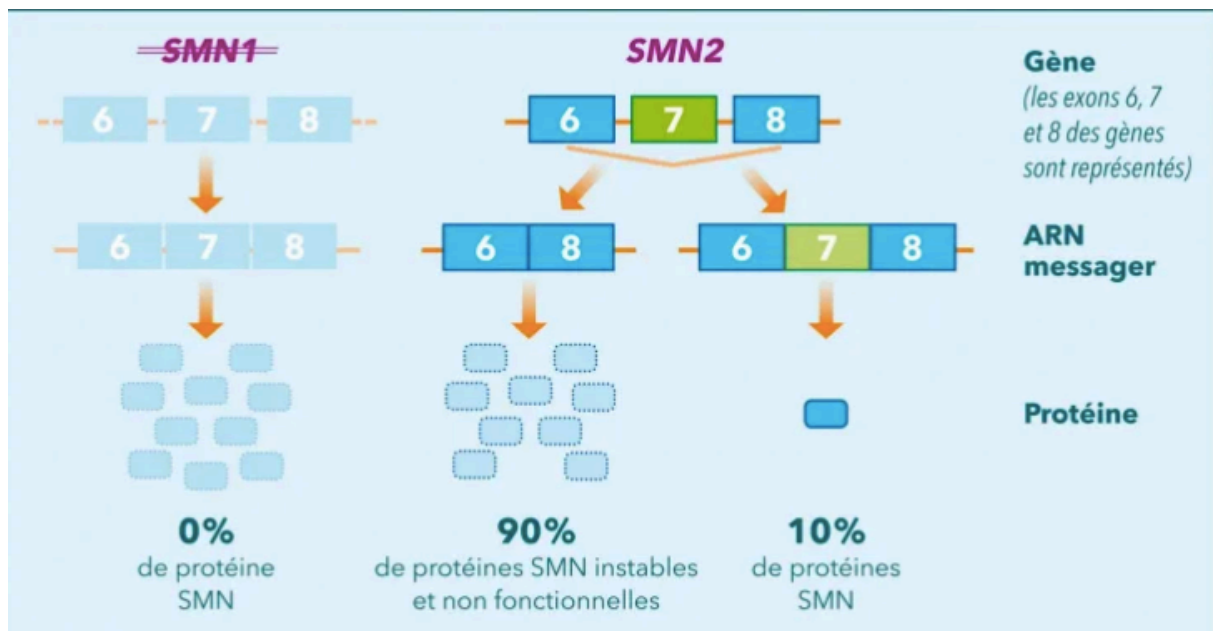


Figure 3 : Atteinte du gène SM1 et SMN2 (AFM téléthon)

c) Epidémiologie

Aujourd'hui on estime entre 80 et 100 le nombre d'enfants atteints d'amyotrophie spinale proximale qui naîtraient chaque année en France.

d) Symptomatologie

Les enfants peuvent avoir des tableaux symptomatologiques très différents selon le type de cette myopathie. On peut retrouver un déficit moteur important caractérisé par une hypotonie, une faiblesse et une atrophie musculaire importante. Les muscles intercostaux, abdominaux et spinaux sont les premiers atteints. Ce qui entraîne une dépression de la cage thoracique à l'inspiration, un creusement des espaces intercostaux et un évasement de la base du thorax. Les réflexes ostéo-tendineux sont absents ou très diminués. Les raideurs et les déformations articulaires touchent à la fois le rachis et les membres du corps. Une paralysie des muscles respiratoires limite la souplesse, la morphologie thoracique, ce qui peut conduire à des complications respiratoires fréquentes.

Des troubles divers peuvent toucher la sphère digestive notamment des troubles de la déglutition, des reflux gastro-œsophagien, une constipation chronique. Ceux-ci peuvent

entraîner des risques tels que la déshydratation, une hypoglycémie, une acidose métabolique, des vomissements répétés.

Ces enfants peuvent également avoir une atteinte d'encéphalique avec des troubles neuroendocriniens qui se traduisent par une pilosité pubienne précoce survenue dès les premières années de vie. La peau est fragile, devient vite rouge et est tuméfiée à la moindre agression. Ceci est dû à l'hypersudation souvent fréquente mais aussi aux points d'appuis répétitifs qui peuvent même entraîner des escarres.

e) Traitements

Depuis plusieurs années l'amyotrophie spinale proximale connaît des avancées thérapeutiques sans précédent. 3 traitements ont obtenu une autorisation de mise sur le marché. Même s'ils ne permettent pas encore une guérison complète, ils améliorent la santé et augmentent l'espérance de vie des patients.

- Spinraza® : oligonucléotide antisens qui stimule le gène SMN2 pour qu'il fabrique la protéine SMN manquante. Ainsi il permet sa réexpression dans les motoneurones notamment sur la fonction motrice.
- Zolgensma®: produit de thérapie génique qui vient suppléer le gène SMN1 défectueux par le gène SMN1 thérapeutique. Lequel fabrique la protéine SMN manquante.
- Evrysdi® : petite molécule qui agit en augmentant la quantité de protéine SMN en corrigeant la maturation du gène SMN2.

f) Une prise en charge pluridisciplinaire

Comme tous les enfants atteints de maladies neuromusculaires il est important que ces enfants suivent une prise en charge complète en ayant des soins, des bilans réguliers afin d'adapter l'évolution des soins tout au long de leur vie.

g) La recherche

En 2022, l'amyotrophie spinale proximale a permis 71 essais cliniques dont 10 en France. Elle intéresse 348 articles scientifiques. Les recherches continuent et sont prometteuses au vu des avancées des 3 traitements décrits plus haut.

I.3) Les canalopathies musculaires

a) Définition

Les canalopathies musculaires sont causées par des anomalies d'un gène qui code pour un canal ionique (Brunklaus, et al, 2022). Celui-ci entraîne une perturbation de la contraction du muscle. Elles sont d'origine génétiques. On retrouve donc les paralysies périodiques hypokaliémiques de type 1 et 2, la paralysie périodiques hyperkaliémique, la paralysie périodique normokaliémique et le syndrome d'Andersen-Tawil. Et d'un autre côté les syndromes myotoniques non dystrophique que sont : la myopathie congénitale de Thomsen, la myopathie congénitale de Becker, la paramyotonie congénitale, la myotonie du canal sodium.

b) Transmission

Les canalopathies musculaires sont des maladies dites génétiques qui peuvent se transmettre selon un mode récessif comme dominant. En fait elles sont liées à une anomalie d'un gène qui code pour un canal ionique (figure 4). Celui-ci est une protéine insérée dans la membrane des cellules, il la traverse. Ainsi il permet l'entrée et la sortie d'un ion tels que le chlore (codé par le gène CLNC-1), le sodium (codé par le gène SCNA4), le calcium (codé par le gène CACN1AS) ou le potassium (codé par les gènes KCNJ2 ou KCNJ5). Ils jouent un rôle déterminant dans la contraction et le relâchement des muscles.

Dans les paralysies périodiques les muscles sont hypo-excitables. Dans les syndromes myotoniques non-dystrophiques les muscles ont du mal à se relâcher, on parle d'hyperexcitabilité.

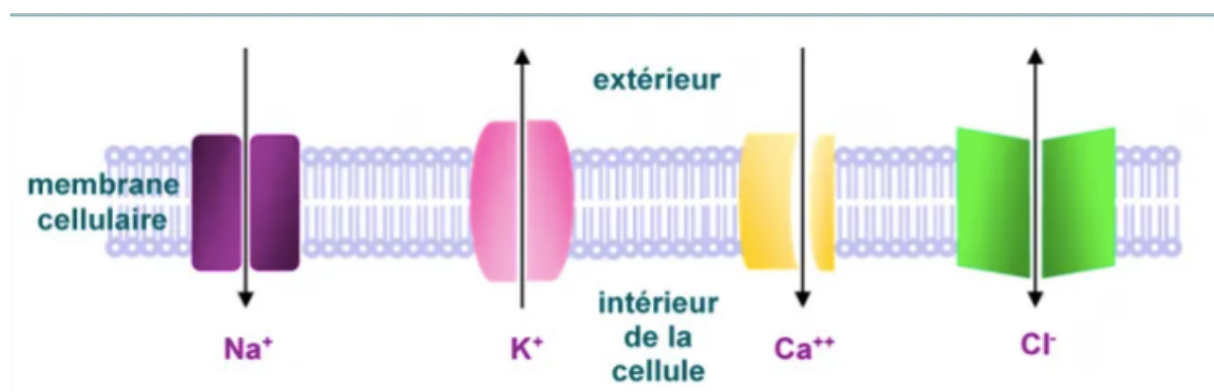


Figure 4 : Canaux ioniques (AFM téléthon)

c) Epidémiologie

On estime 1 personne atteinte de la paralysie périodique hypokaliémique contre 0,5 personne pour l'hyperkaliémique sur 100 000. Comme 1 personne pour 100 000 pour la myopathie congénitale de Thomsen.

d) Symptomatologie

Les canalopathies musculaires sont des maladies chroniques, dont les premiers symptômes surviennent généralement dans l'enfance ou l'adolescence. Elles se manifestent de façon intermittente par :

- Des crises de paralysie ou de faiblesse musculaire : elles peuvent durer quelques minutes voir plusieurs jours. On peut aussi retrouver des troubles du rythme cardiaque c'est le cas dans le syndrome d'Andersen-Tawil.
- Une raideur musculaire ou des difficultés à relâcher les muscles après un mouvement.
- Des douleurs musculaires (membre, cou, thorax).

Certains facteurs tels que le froid, le jeûne, les repas riches en sucre, l'humidité, la fièvre, le stress, la grossesse peuvent majorer la survenue ou l'intensité de la maladie.

Les canalopathies musculaires sont peu évolutives, l'intensité des symptômes est très variable d'une personne à l'autre.

e) Traitements

Chaque paralysie périodique a un traitement spécifique. Par exemple pour la forme hyperkaliémiques, l'intensité ou la durée de la crise peut être réduite pas l'ingestion d'un aliment ou d'une boisson sucrée et l'activité physique légère (marche) ou l'inhalation d'un médicament (Salbutamol®).

Pour la forme hypokaliémique, le traitement de la crise repose sur la prise de potassium sans apport sucré concomitant.

Certains médicaments permettent de prévenir la survenue des symptômes ou d'en réduire l'intensité tel que : le Mexilétine®, Carbamazépine®, l'Acétazolamide®, la Spirolactone®, la Dichlorphénamide®.

f) Une prise en charge pluridisciplinaire

Un petit patient porteur d'une canalopathie musculaire nécessite une prise en charge régulière afin de réadapter les traitements mais aussi de réévaluer ses besoins pour améliorer sa qualité de vie et ce durant tout sa vie. Il sera accompagné par de nombreuses professions médicales et paramédicales.

g) La recherche

Ces canalopathies ont permis de publier 60 articles dans la littérature scientifique. De nombreux essais ont été menés. Notamment un, mené sur 25 participants sur l'usage de Méxilétine® pour traiter les syndromes myotoniques non dystrophiques qui a été probant. De plus grâce à un autre essai, la Buprénorphine® peut être utilisée comme traitement de la myotonie lorsque la Mexilétine® n'est pas bien tolérée.

I.4) La myopathie des ceintures

a) Définition

Il existe 32 formes de myopathies des ceintures à ce jour (Xiomara, Rosales, Chang-Yong, 2012). Cette myopathie touche les muscles et notamment les proximaux c'est à dire ceux des épaules (de la ceinture scapulaire) et ceux des hanches (ceinture pelvienne). Dans la majorité des formes de la myopathie, seuls les muscles squelettiques sont atteints.

b) Transmission

Cette myopathie est d'origine génétique, elle est causée par des mutations de gènes. Lesquelles jouent des rôles différents dans les fibres musculaires. Alors leur fonctionnement est perturbé. Elle se transmet en majorité sous le mode autosomique récessif, seules 5 formes se transmettent sous le mode autosomique dominant.

c) Epidémiologie

On estime 1 à 3 personnes sur 125 000 atteintes de la myopathie des ceintures, toutes formes confondues.

d) Symptomatologie

La manifestation de la maladie est très variable selon le sujet mais aussi la forme de celle-ci. Elle peut évoluer très lentement comme très vite. Elle peut aller d'une simple fatigabilité à des formes plus graves avec la perte de la marche, des complications cardiaques (cardiomyopathie, trouble du rythme cardiaque) et/ou respiratoire. La plupart du temps le déficit des muscles des jambes s'accompagne d'un raccourcissement de rétraction tendineuse (tendon d'Achille) ou de déformation de la colonne vertébrale (scoliose ou raideur).

Dans les formes récessives la maladie se manifeste avant 20 ans, alors que dans les formes dominantes elle se manifeste plus tardivement.

e) Traitements

Des essais cliniques sont en cours pour trouver des traitements efficaces. Notamment avec la thérapie génique qui consiste à insérer dans les cellules de la personne atteinte un «gène médicament ». Les premiers résultats commencent à arriver et les approches se diversifient.

f) Une prise en charge pluridisciplinaire

Comme pour toutes les autres myopathies, il est important de rester vigilant et de consulter régulièrement les différentes professions médicales et paramédicales (figure 5) afin de réévaluer les besoins du patient et de suivre son évolution afin d'adapter son quotidien.

g) La recherche

22 études cliniques sont menées dans le monde afin de trouver un traitement efficace. 1 essai de thérapie génique est en préparation en France. A elle seule, elle a intéressé 131 articles scientifiques sur l'année 2022.

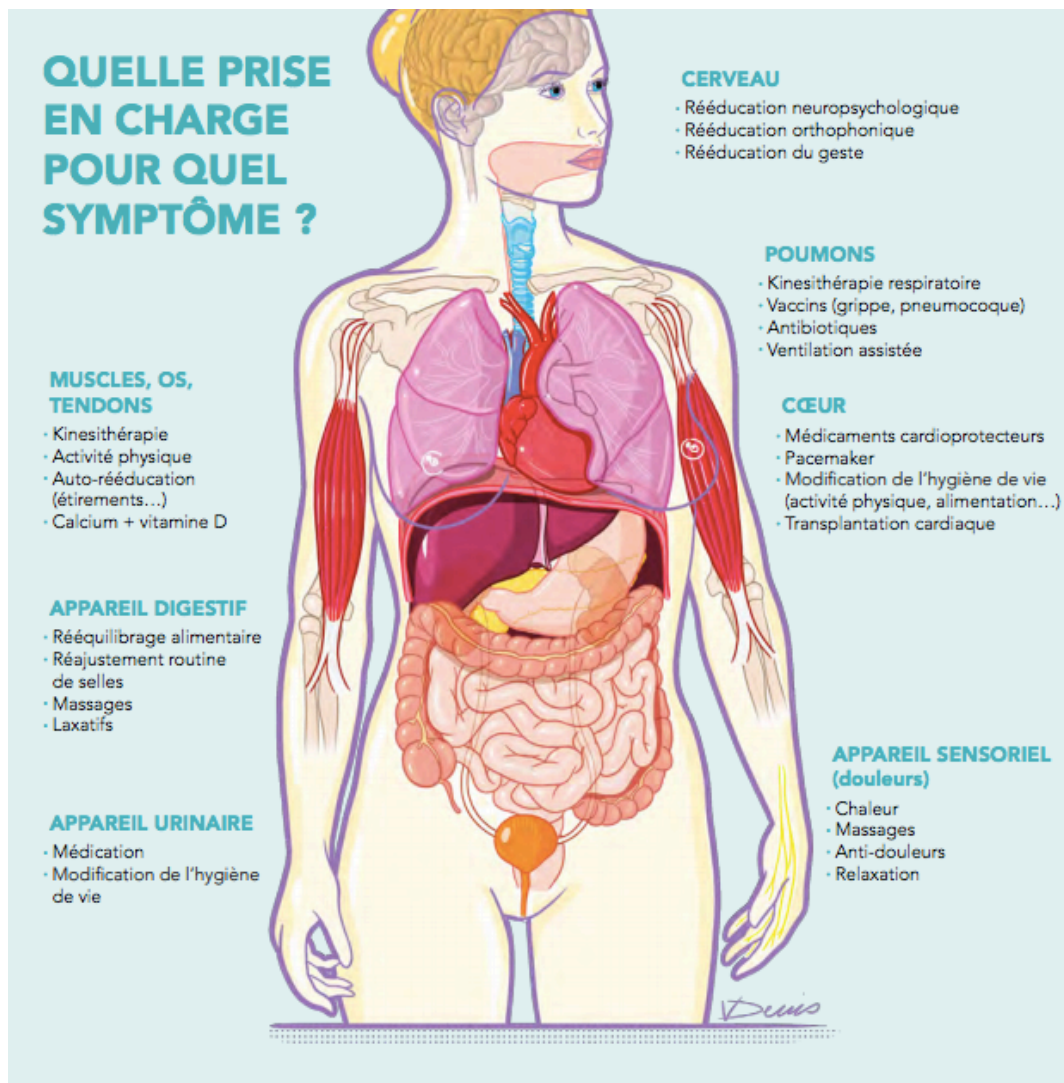


Figure 5 : Exemple de prise en charge pluridisciplinaire (AFM téléthon)

II) Auto-rééducation

L'auto-rééducation correspond à la rééducation pratiquée par le patient lui-même selon les exercices prescrits par le masseur kinésithérapeute. Elle permet de conserver le bénéfice des séances de kinésithérapie sur le long terme. L'auto-rééducation est expliquée et personnalisée par le masseur kinésithérapeute. Ici, dans le cas des enfants atteints de maladies neuromusculaires, elle a pour but de préserver leur fonction, d'optimiser leurs capacités résiduelles mais aussi de prévenir les complications (rétraction, immobilisation entre autre). Le principe veut que ces exercices auto-rééducatif soient intégrer dans la vie quotidienne pour y voir des effets bénéfiques sans que ça puisse être une source de contrainte.

Au fur et à mesure des années, on peut remarquer un tournant dans la relation soignant soigné. En effet, avant le paternalisme du soignant était fortement présent. Le soignant analysait, prescrivait et le patient devait suivre le traitement prescrit à la lettre. Mais avec la naissance des associations de patients notamment dans la lutte contre le VIH puis avec la médecine 2.0 la relation tend à être plus équilibrée, plus homogène. Le patient devient alors sachant et acteur de sa santé.

Nous sommes aujourd'hui confrontés à des patients renseignés et pour certains ayant la soif de comprendre la médecine. Les patients ont donc des connaissances qui sont de plus en plus étendues et même prise en compte dans la relation afin de former une alliance thérapeutique. Certains se place en « patient expert » et explique à d'autres patients mais aussi à certains soignants comment ils ont vécu leur pathologie. Le fait d'être acteur de ses soins, de sa maladie permet une plus grande autonomie et favorise la récupération des soins, de part la continuité mais aussi par la régularité de ceux-ci. A l'ère où la notion de quantité de vie tend à laisser place à une la question de qualité de vie.

Les enfants atteints de maladies neuromusculaires semblent être confrontés aux 2 notions : à la fois à la quantité mais aussi à la qualité de vie. En effet, leur espérance de vie est limitée, ainsi le monde médical par les traitements cherche à augmenter cette espérance de vie mais à quel prix ? L'accompagnement semble primordial dans ce type de prise en charge. Mais ces enfants extrêmement entourés et accompagnés ne pourraient-ils pas gagner en autonomie pour leur permettre de souffler et de gagner en qualité de vie ?

La littérature scientifique à propos des maladies neuromusculaires est riche en articles expliquant les mécanismes, les symptômes, les pistes de traitements. Les articles sont essentiellement destinés au personnel médical.

Cependant sur le plan de l'auto-rééducation, elle est très pauvre voire inexistante ou ne concerne pas les enfants atteints de maladies neuromusculaires (Mooney et al, 2021). Pourtant ce sont des patients pour la plupart demandeurs d'autonomie et d'indépendance malgré l'issue de leur maladie. Alors pourquoi pas proposer des exercices simples, ludiques qui pourraient à la fois les stimuler ? Mais aussi soulager leur douleur ? Et même pourquoi les amuser ?

Au vu de la population, un site internet serait le plus approprié afin de regrouper les informations pour les petits patients. Cet outil technologique permettrait de faire le lien entre la prise en charge du kinésithérapeute et la maison. Il propose des outils, des clefs, des solutions pour permettre à l'enfant de travailler en jouant. Certains sont à réaliser seul,

d'autres nécessiteront l'aide d'un parent ou d'un frère et sœur. Selon une étude réalisée, (Bethenod, 2017) sur des enfants de moins de 3 ans porteurs d'une paralysie cérébrale, des résultats probants ont pu être mis en évidence grâce à un protocole de stimulation fait à la maison par les parents pendant 10 à 15 minutes par jour. Cette auto-rééducation a permis d'obtenir des résultats intéressants à la fois sur la posture, les appuis, le tonus et la dextérité des petits.

Face au manque de solutions proposées aux patients dans le cadre de l'auto-rééducation et compte tenu de l'enjeu majeur que représente la prise en charge des enfants atteints de maladies neuromusculaires (Jones et al, 2021), on peut chercher à identifier et à questionner les demandes et les besoins des masseurs-kinésithérapeutes en termes d'exercices d'auto-rééducation pour les enfants atteints de maladies neuromusculaire ?

Les hypothèses qui en découlent sont :

- Les masseurs kinésithérapeutes sont demandeurs d'exercices d'auto-rééducation qu'ils pourront proposer aux petits patients.
- Le site internet créé, répond aux demandes des masseurs kinésithérapeutes sur l'auto-rééducation des enfants atteints de maladies neuromusculaires.
- Les masseurs kinésithérapeutes demandent des auto-exercices du membre supérieurs, des automassages, des auto-étirements, des jeux ludiques, des exercices à visée respiratoire.
- Ce travail de fin d'étude a donc pour but de proposer un site internet qui contient des exercices d'auto-rééducation. Lesquels sont à destination des enfants atteints de maladies neuromusculaires préconisés et sous la responsabilité du masseur kinésithérapeute.

Mon site internet est adapté aux enfants (images, langage vulgarisé, vidéos, animations) mais je laisse la responsabilité au masseur kinésithérapeute de donner tel ou tel exercice de rééducation.

Comme une sorte de cahier de bord avec le masseur kinésithérapeute comme professeur (posture éducative) qui recommande le site et l'exercice à l'enfant. L'enfant consulte le site et peut réaliser l'exercice seul à la maison et le revoir autant de fois qu'il le souhaite.

Méthode

I) Questionnaire

I.1) Prérequis

Ce travail a été réalisé selon les recommandations de la Haute autorité de santé (HAS). Laquelle a élaboré un « Guide méthodologique d'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé » (figure 6). Celui-ci garantit la pertinence et la qualité du travail produit à destination des patients.

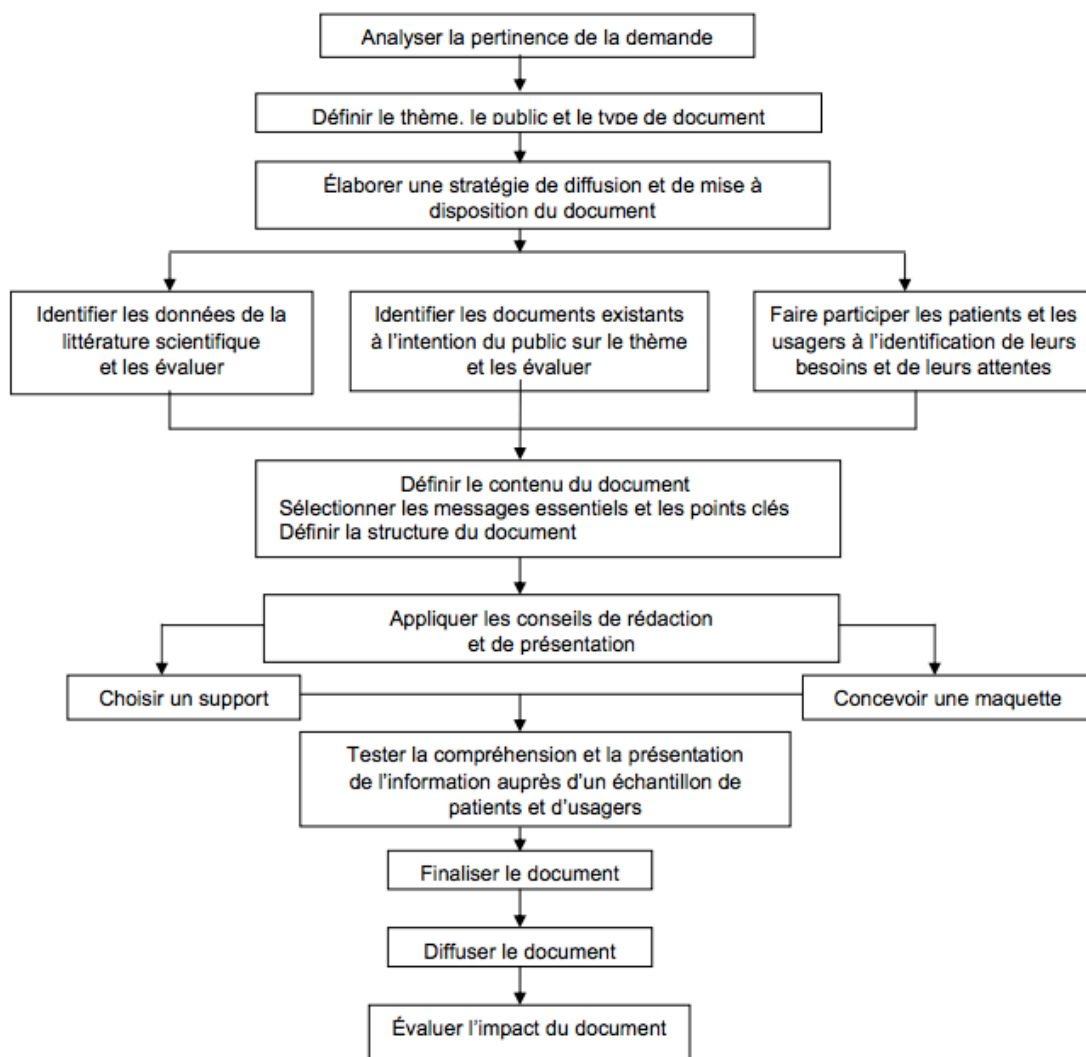


Figure 6 : Etapes clés de l'élaboration d'un document à destination des patients.

I.2) Enquête

Nous avons donc interrogé la population des masseurs kinésithérapeutes afin d'enquêter sur les besoins rééducatifs. Dans le but de produire un site internet adressé aux patients prenant en compte les conseils et l'enquête menée au préalable parmi les kinésithérapeutes.

Pour commencer, dès le début du projet, nous avons cherché à identifier les besoins de la population puis nous avons cherché s'il existait déjà des outils du même type.

Ainsi nous avons donc élaboré un questionnaire afin de définir les attentes de la population cible. Celle-ci est définie selon des critères d'inclusion que sont :

- Être majeur
- Avoir obtenu un diplôme de masseur-kinésithérapeute
- Avoir déjà pris en charge des enfants atteints de maladies neuromusculaires.

Concernant sa conception et sa diffusion (ANNEXE 1) : il a été élaboré sous la forme d'un « Google Forms ». Les questions proposées étaient fermées, certaines à choix unique d'autres à choix multiple. Les répondants pouvaient répondre en cochant des cases interrogeant sur la temporalité tel que « tout le temps », « très souvent », « souvent », « peu souvent », « jamais ». Sur leur propre jugement « indispensable », « très utile », « utile », « peu utile », « inutile ». Ou encore des tranches d'âge, des propositions d'exercices, des tranches d'années...

Le questionnaire comportait 17 questions réparties en 4 parties :

- La première sur la place de l'auto-rééducation dans leur prise en charge (5 questions).
- La deuxième sur le type d'exercices auto-rééducatifs que les masseurs kinésithérapeutes proposent à leurs patients (4 questions).
- La troisième sur le site internet et les éventuels exercices qu'il pourrait proposer (3 questions).
- La dernière s'intéressait au répondants : à leur âge, leur sexe, leur mode d'exercice, leur date d'obtention du diplôme (7 questions).

Le questionnaire a été diffusé dans plusieurs groupes Facebook comme « kiné pédiatrie », « kiné », « kinésithérapie France », « mémoires kinés », « superkiné pédiatrie », « kiné pédiatrie Martinique ». Et sur des sites comme celui de l'URPS. De plus il a été transmis par email aux kinésithérapeutes ayant une formation en pédiatrie de l'IFMK de Montpellier. Le

temps estimé pour remplir le questionnaire est de 5 minutes. Les adresses emails sont également collectées pour envoyer la première version du livret mais aussi pour permettre son évaluation et sa correction par la suite. Afin de produire la version finale du site internet que pourront proposer les kinésithérapeutes aux petits patients.

La majorité des questions étaient fermées, avec plusieurs réponses possibles à cocher. Ce questionnaire est resté accessible 5 mois.

Le site internet prend en compte les réponses des kinésithérapeutes ayant répondu au questionnaire. Une fois réalisé un second questionnaire sera envoyé avec l’outil afin que les répondants puissent évaluer la première version du site, et nous proposer des pistes d’amélioration sur le fond et la forme de celui ci (figure 7).

Enfin, le site internet sera validé et pourra être diffusé auprès des masseurs kinésithérapeutes qui pourront le proposer à leurs petits patients.

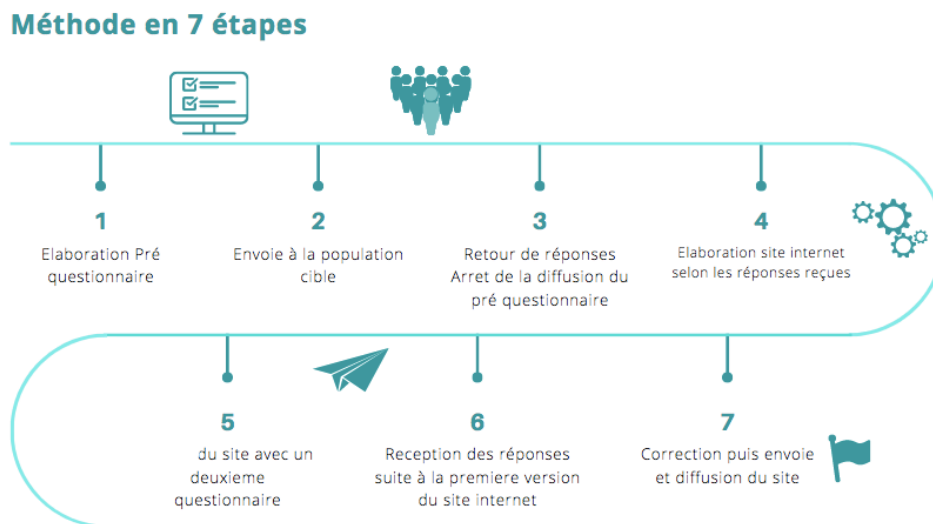


Figure 7 : Chronologie de l’élaboration de l’outil

II) Site internet

Nous avons choisis comme support d’auto-rééducation : le site internet. Il est plus adapté à la population des jeunes enfants. Il permet aussi d’être plus ludique en proposant des vidéos, des tutoriels et des vidéos animées. Ceci permet avec le son des vidéos de le rendre aussi accessible aux personnes malvoyantes, aveugles ou illettrées. Ce site a une version pour ordinateur mais aussi pour téléphone.

De plus nous ne sommes pas limités en terme de contenus et nous avons pu proposer un large panel d'exercices, de jeux, de connaissances et même de contacts pour permettre une réorientation médicale en cas de besoin.

III) Revue générale

Pour la conception du site nous devions d'abord rechercher le protocole nécessaire à son élaboration. Cette recherche a été faite via le moteur de la HAS. Nous avons aussi réalisé une revue générale de la littérature présente en introduction. Celle-ci rassemble les informations théoriques nécessaires à la connaissance des maladies neuromusculaires. La revue générale de la littérature repose sur des recherches réalisées via des bases de données que sont : Pubmed, Elsevier Science direct et Google Scholar à l'aide des mots clés « self rehabilitation », « child », « neuromuscular diseases », « physiothérapie », « neuromuscular affection ». L'ensemble des articles a été trié selon leur titre, selon leur résumé et enfin selon leur contenu. Lequel serait susceptible ou non d'apporter des informations utiles à la revue. Nous avons ensuite analysé la bibliographie des articles sélectionnés pour compléter les informations manquantes.

Enfin nous avons recherché des livrets ou sites déjà existants. Il n'existe pas de livret ou site qui traite de l'auto-rééducation des enfants atteints de maladies neuromusculaires. Il existe uniquement des livrets à destination des parents qui expliquent le fonctionnement et le traitement médical de la maladie.

IV) Contenu du site internet

A l'aide des réponses reçues suite au questionnaire, nous avons élaboré une liste d'exercices de rééducation trouvée dans la littérature scientifique. Nous avons dû adapter la majorité afin qu'ils puissent être réalisés seul ou à l'aide d'un aidant de l'enfant.

Au début nous avons établi sur un document Word, le script de chaque vidéo. Nous avons dû adapter et vulgariser les informations scientifiques pour les rendre accessibles aux enfants. Nous avons listé le matériel nécessaire pour chaque vidéo tel qu'une table de massage, un tapis de gymnastique, des chaises, un fauteuil roulant, un fond blanc, des lumières blanches puis nous avons filmé des exercices d'étirements, des vidéos de massage, de mobilité et des conseils d'hygiène de vie (figure 8). Nous avons tourné ces vidéos en plusieurs fois, sur différents jours avec un smartphone. Nous avons souhaité varier au maximum le contenu des vidéos afin que les enfants ne s'ennuient pas. Nous avons essayé de les rendre attractives et

divertissantes en ajoutant de la musique et des animations. Ces vidéos ont ensuite été montées avec l'aide du logiciel Imovie. Nous avons dû couper certaines séquences afin que les vidéos ne soient pas trop longues. Ou créer des vidéos en accélérer pour les rendre vivantes, les ralentir pour insister sur un point précis. Ou encore ajouter du texte ou des images quand nous souhaitons mettre en valeur une information clef de la vidéo.

Nous avons aussi ajouté du contenu écrit en créant des affiches et des brochures avec le logiciel Canva. Lesquelles pourront être imprimées par le patient.

Nous avons créé des vidéos animées avec le logiciel Animaker qui nous ont demandé beaucoup de temps. Nous avons réalisé un script afin d'adapter les animations à celui-ci puis nous avons enregistré une voix afin d'en faire une voix off et de rendre le personnage vivant.



Figure 8 : Tournage vidéo

L'ensemble du contenu a été centralisé sur un site internet créé à partir du logiciel Wix. Nous avons essayé de créer un site le plus attractif possible avec un contenu varié basé sur la littérature scientifique. Mais aussi réaliser une vraie identité (figure 9) en lui donnant un nom, un logo, des personnages référents, une page à visée de réorientation et de contact en cas de besoin.

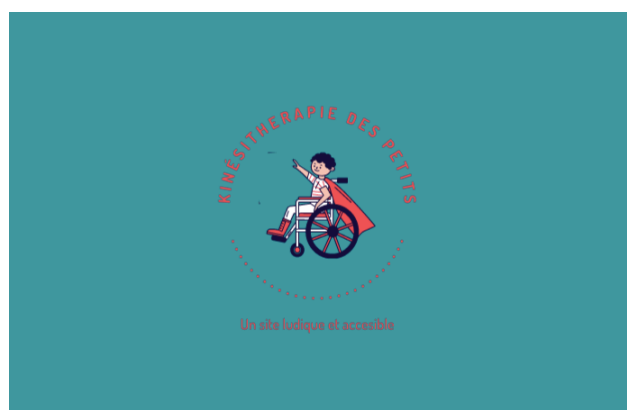


Figure 9 : Logo du site internet

Le site présente plusieurs rubriques afin d'organiser les informations (ANNEXE 2) :

- Une page d'accueil : qui présente le site internet, ses objectifs, les différents intervenants du site (figure 10).
- Une page intitulée « Ma maladie » qui regroupe des vidéos animées qui ont pour vocation d'expliquer le mécanisme avec des mots simples leur pathologie.
- Une page nommée « Etirements » qui propose des courtes vidéos d'étirements facilement reproductibles avec pour certaines une évolution de l'exercice. Selon une étude (Craig et al, 2016), les étirements permettent d'améliorer la mobilité des membres mais aussi la densité minérale osseuse chez les enfants atteints de maladies neuromusculaire.
- Une page « Kiné respiratoire » qui présente des jeux de dextérité, de kinésithérapie respiratoire, de motricité facilement reproductible au domicile avec peu de matériel. Selon une étude (Silva et al, 2019) l'entraînement des muscles respiratoires augmente la force et l'endurance de ces mêmes muscles.
- Une page « Massage » qui montre comment masser un enfant sur différentes parties du corps (dos, ventre, membre supérieur, membre inférieur).
- Une page « Evolution psychomoteur et niveaux d'évolution motrice » qui explique le développement neuromoteur d'un enfant.
- Une page nommée « Autre » qui conseille l'enfant et sa famille dans sa vie quotidienne. Cette page est plus générale et évoque d'autres aspects que la kinésithérapie. Elle oriente aussi le petit patient et la famille si besoin. Et notamment sur l'intérêt de la balnéothérapie. Selon une étude (Hind et al., 2017), la balnéothérapie permet une diminution de la fatigue, du stress mais aussi une augmentation de l'activité physique, de la confiance, de l'autonomie et de la mobilité des petits patients atteints de la myopathie de Duchenne.

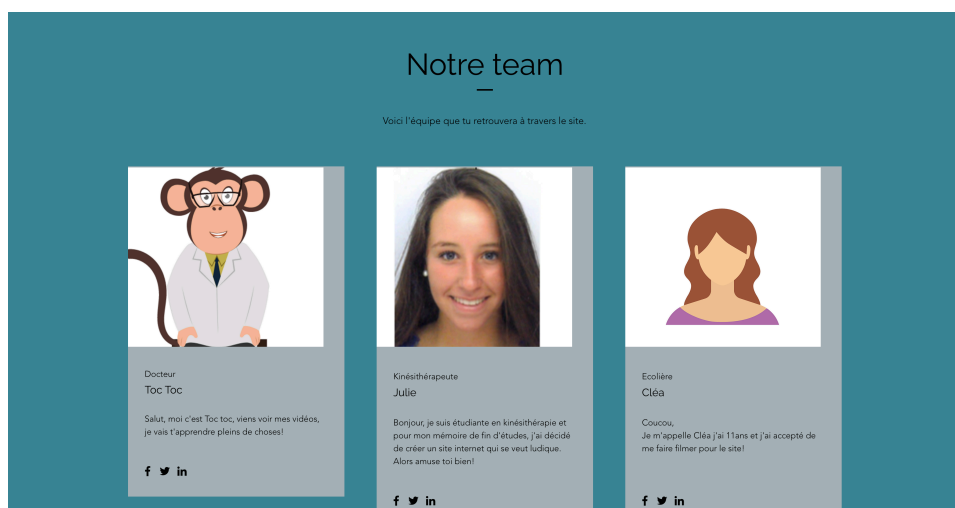


Figure 10 : Présentation de l'équipe

Résultats & Analyse

Au total nous avons récolté 43 réponses de masseurs kinésithérapeutes diplômés ayant déjà pris en charge des enfants atteints de maladies neuromusculaires. Ce questionnaire fut diffusé durant 5 mois. La première question permettait de vérifier que les kinésithérapeutes avaient bien pris en charge les enfants atteints de maladies neuromusculaires. Dans le cas où ils répondaient « non » l'accès à la suite du questionnaire était impossible (figure 11).

Avez-vous déjà pris en charge un ou des enfants atteints de maladies neuromusculaires?

43 réponses

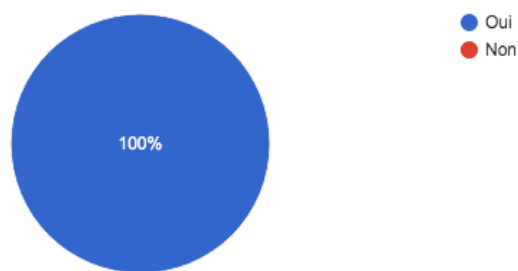


Figure 11 : Prise en charge des enfants atteints de maladies neuromusculaires

I) Population

Pour commencer nous nous sommes intéressés à la population répondante. Nous leur avons demandé leur sexe. 74,4% des personnes qui ont répondu au questionnaire sont des femmes pour 25,6% d'hommes.

Une majorité de femme a répondu à notre questionnaire (figure 12).

Vous êtes?

43 réponses

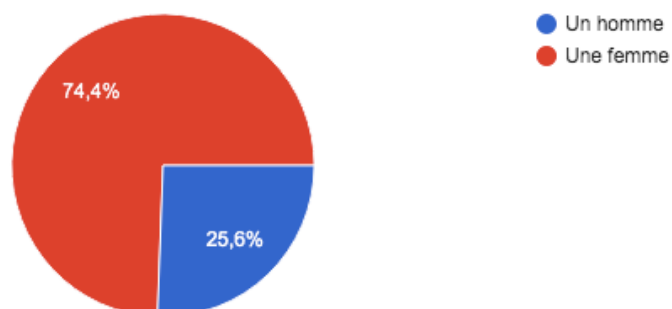


Figure 12 : Répartition du sexe

La question sur l'âge a été répartie en tranche d'âge de 10 ans. 44,2% des répondants ont entre 26 et 35 ans, 20,9% ont entre 36 et 45ans, 14% ont entre 15 et 25 ans, et 9,3% ont entre 46 et 55 ans et 56 et 65 ans.

La majorité des répondants se situe dans la tranche d'âge 26-35 ans (figure 13).

Dans quelle tranche d'âge vous situez-vous?

43 réponses

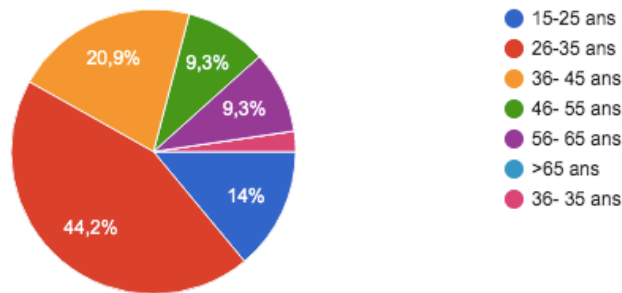


Figure 13 : Répartition de l'âge

Nous nous sommes ensuite intéressé à l'année d'obtention de leur diplôme de masseurs kinésithérapeutes. 53,5% l'ont obtenu entre 2011 et 2021. Tandis que 25,6% l'ont obtenu entre 2001 et 2010. Et 20,9% des répondants l'ont obtenu avant l'année 2000.

La plupart des répondants ont obtenus leur diplôme entre 2011 et 2021 (figure 14).

En quelle année avez-vous obtenu votre diplôme de MK?

43 réponses

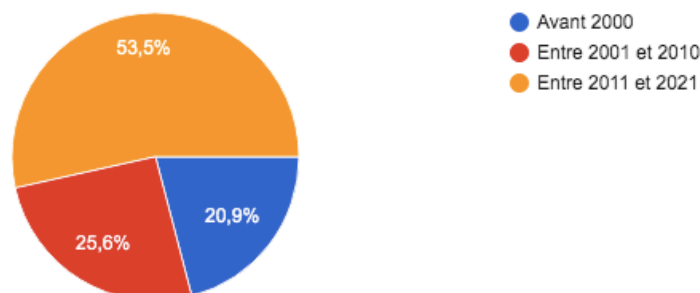


Figure 14 : Répartition de l'année d'obtention du diplôme de masseur kinésithérapeute

Nous leur avons demandé leur lieu d'exercice. 69,8% soit des 30 répondants sur 43 travaillent en cabinet libéral. 25,6% travaillent en clinique et 14% soit travaillent au CHU. La majorité travaille donc en libéral (figure 15).

Travaillez vous en ?
43 réponses

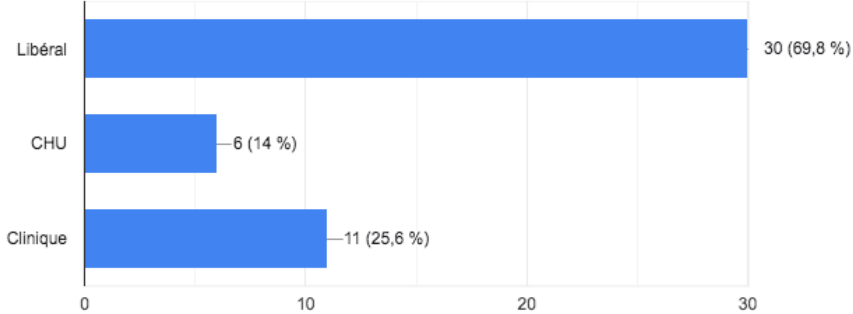


Figure 15 : Type d'exercices de la population

Nous leur avons demandé si leur activité était uniquement dédiée à la pédiatrie. 58,1% ont répondu « oui », contre 41,9% « non » (figure 16).

Avez-vous une activité exclusivement dédiée à la pédiatrie ?
43 réponses

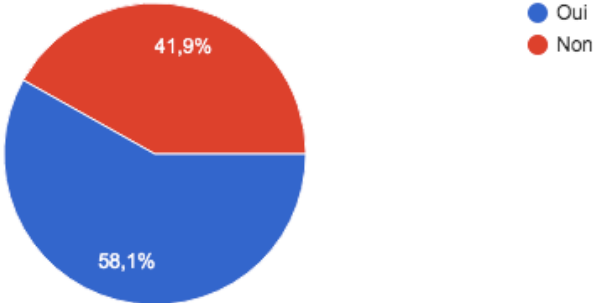


Figure 16 : Activité exclusive ou non à la pédiatrie

Pour finir cette partie nous leur avons demandé s'ils mettaient des programmes d'éducation thérapeutique du patient au sein de leur activité. 61,9% répondent « oui » contre 38,1% « non » (figure 17).

Mettez-vous en place des programmes d'éducation thérapeutique du patient au sein de votre activité?

42 réponses

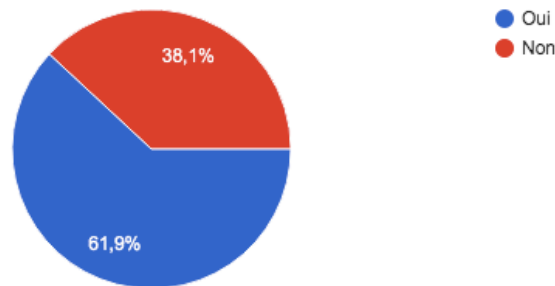


Figure 17 : Mise en place d'ETP au sein de l'activité

II) La place de l'auto-rééducation

Nous avons ensuite essayé d'évaluer la place et l'intérêt que porte les kinésithérapeutes à l'auto-rééducation.

A la question « quelle est la place de l'auto-rééducation dans votre prise en charge ? » 30,2% répondent la juger indispensable ou utile. 27,9% la juge très utile. 9,3% l'estime peu utile et 2,3% la juge inutile.

Ainsi, nous comprenons que pour la majorité des répondants l'auto-rééducation est indispensable ou très utile (figure 18).

Quelle est selon vous la place de l'auto-rééducation dans votre prise en charge ?

43 réponses

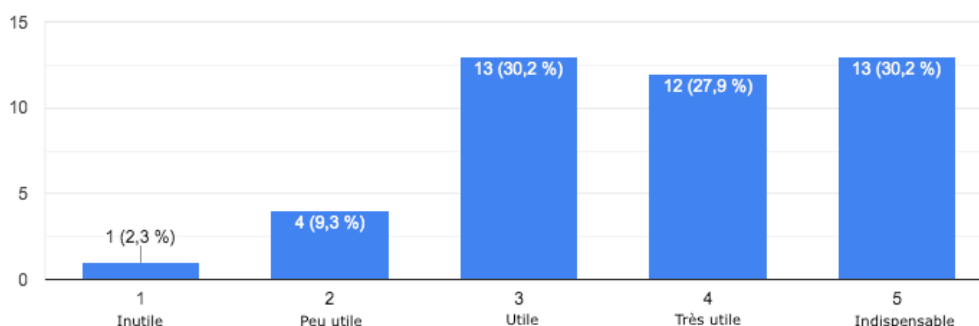


Figure 18 : Place de l'auto rééducation

A la question « Proposez-vous des exercices que les enfants doivent faire en autonomie ou avec l'aide des parents ? ». 30,2% répondent « tout le temps », 37,2% répondent « très souvent », 25,6% répondent « souvent », 4,7% répondent peu souvent et 2,3% répondent « jamais ».

A cette question, la majorité des kinésithérapeutes proposent tout le temps ou très souvent des exercices de rééducation à leurs petits patients (figure 19).

Proposez-vous des exercices que les enfants doivent faire en autonomie ou avec l'aide des parents ?

43 réponses

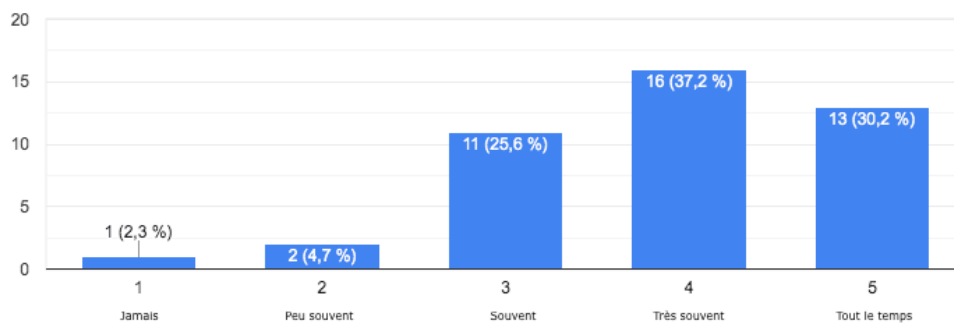


Figure 19 : Proposition d'exercices des masseur kinésithérapeutes aux enfants

A la suite de la précédente question, nous leur avons demandé si ces exercices étaient réalisés la majorité du temps seulement en autonomie, ou seulement avec l'aide des parents, ou les 2 c'est à dire à la fois en autonomie et avec l'aide des parents. 60,5% répondent que les exercices donnés sont à réaliser en autonomie et avec l'aide des parents. 32,6% répondent seulement avec l'aide des parents et 7% en autonomie.

Ainsi, la majorité des répondants proposent des exercices aux enfants à faire en autonomie et avec l'aide des parents (figure 20).

Si oui en autonomie ou avec l'aide des parents ?

43 réponses

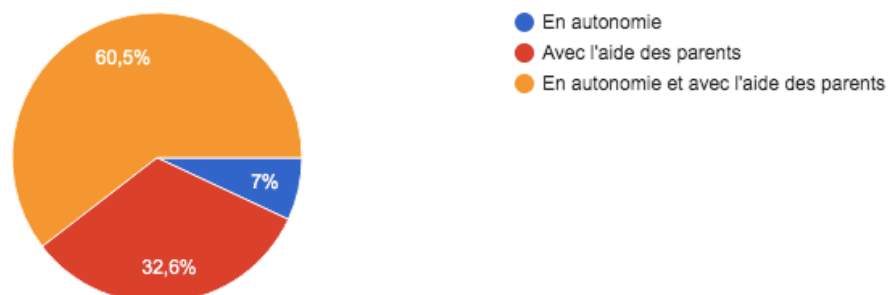


Figure 20 : Place de l'autonomie dans l'auto rééducation

Nous avons ensuite demandé ce que permet pour eux l'auto-rééducation. 83,7% répondent qu'elle permet une meilleure implication de la famille et de l'enfant à la prise en charge. 79,1% pensent que l'auto rééducation favorise l'autonomie du patient. 65,1% pensent qu'elle permet d'entretenir les amplitudes articulaires. 55,8% rapporte qu'elle permet d'améliorer l'état respiratoire. 34,9% pensent que l'auto rééducation permet de diminuer les douleurs et 23,3% pensent avoir un gain musculaire.

L'implication de la famille et de l'enfant dans la prise en charge ainsi que le fait qu'elle favorise l'autonomie du patient sont les deux propositions qui ressortent le plus (figure 21).

Selon vous que permet l'auto rééducation chez les petits patients ?

43 réponses

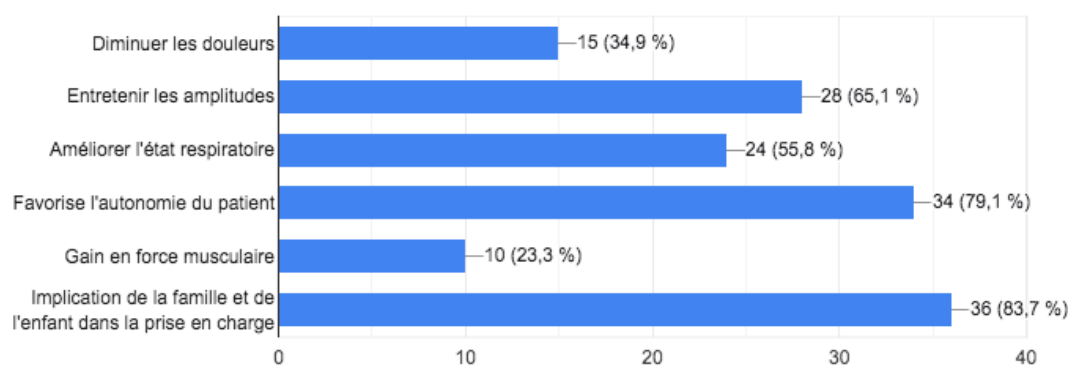


Figure 21 : Points forts de l'auto rééducation

Nous leur avons demandé de quoi dépendait la qualité de l'auto-rééducation (Didsbury et al., 2016). 81,4% pensent qu'elle dépend de l'état psychologique de l'enfant. Pour 79,1% des répondants elle dépend de l'accompagnement des parents. 53,5% disent qu'elle dépend du temps quotidien, dédié à la celle ci. 44,2% pensent qu'elle dépend du niveau social des parents et 23,3% de la place disponible dans la maison. Enfin 20,9% pensent qu'elle dépend du nombre d'enfants dans la fratrie.

La majorité pense que l'auto-rééducation dépend de l'état psychologique de l'enfant mais aussi de l'accompagnement des parents (figure 22).

Selon vous, la qualité de l'auto rééducation dépend ?

43 réponses

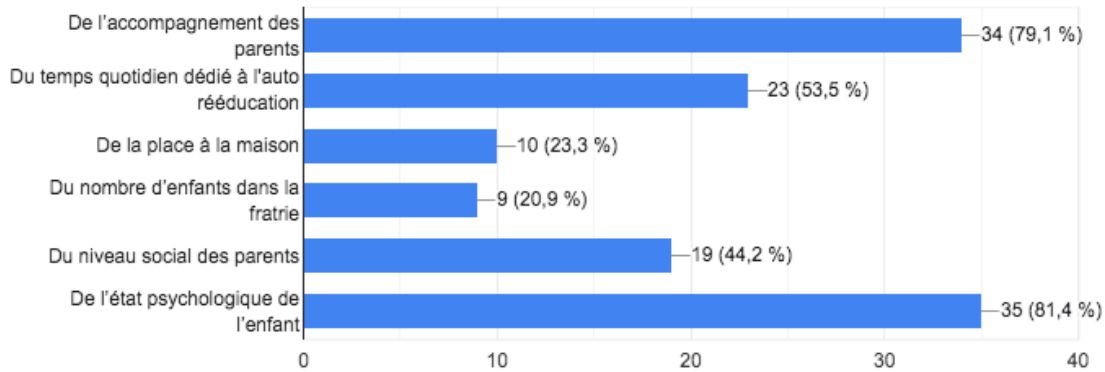


Figure 22 : Facteurs influençant l'auto rééducation

III) Exercices

Nous leur avons demandé quel type d'exercices les kinésithérapeutes proposaient à leurs petits patients. 76,7% proposent des étirements, 67,4% proposent des exercices à visée respiratoire, 55,8% des jeux ludiques. 41,9% proposent du renforcement des membres supérieurs, un travail des niveaux d'évolution motrice et de la mobilisation passive ou active. 18,6% recommandent des massages et 16,3 % des parcours de marche.

La plupart des répondants proposent des étirements et des exercices de kinésithérapie à visée respiratoire (figure 23).

Que leur proposez-vous?

43 réponses

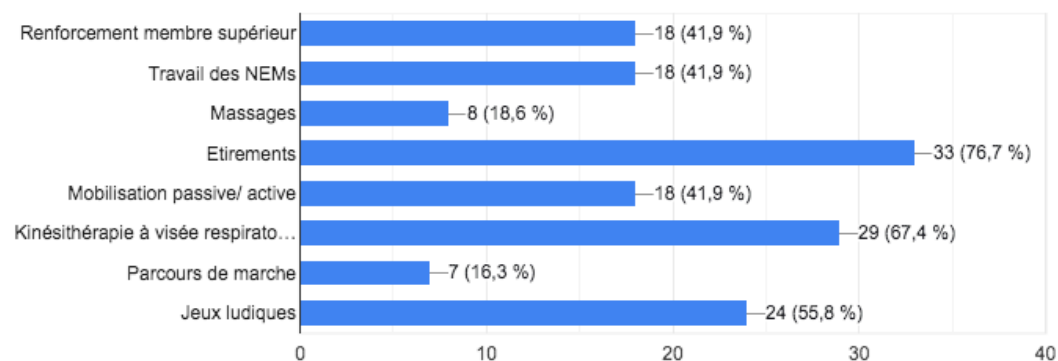


Figure 23 : Exercices proposés aux enfants dans le cadre de l'auto rééducation

Ensuite nous leur avons demandé s'ils jugeaient les exercices qu'ils proposaient comme important. 55,8% les jugent « indispensables », 25,6% les jugent « très important », 14% les jugent « important », et 4,7% les jugent « peu important ».

La majorité des kinésithérapeutes juge les exercices d'auto-rééducation indispensable (figure 24).

Jugez-vous ces exercices importants pour leur prise en charge ?

43 réponses

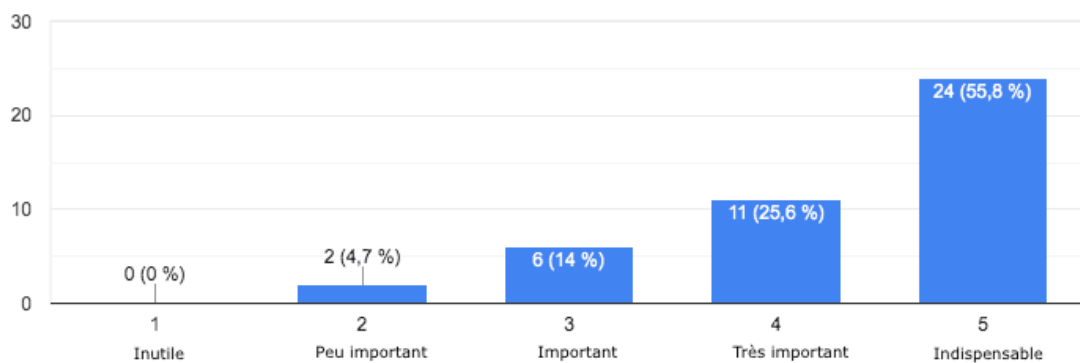


Figure 24 : Importance des exercices auto rééducatifs dans la prise en charge

IV) Proposition du site internet

Nous avons demandé aux kinésithérapeutes s'ils étaient intéressés par un site qui regrouperait des exercices d'auto-rééducation pour leur patient.

90,7 répondent être intéressés, 9,3% répondent ne pas l'être (figure 25).

Si un site internet regroupait des exercices d'auto rééducation serez vous prêt à les proposer à vos petits patients ?

43 réponses

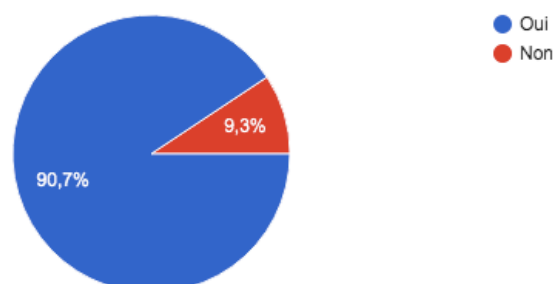


Figure 25 : Proposition du site internet regroupant des exercices d'auto rééducation

Nous leur avons demandés quels types d'exercices il serait intéressant selon eux de retrouver sur le site internet ? 81,4% des répondants souhaitent voir des auto-étirements, 72,1% souhaitent voir des jeux ludiques et des exercices à visée respiratoire. 41,9% souhaitent voir des exercices de renforcement du membre supérieur, 37,2% les niveaux d'évolutions motrices, 27,9% des auto-massages.

La majorité souhaiterait voir en priorité des autos étirements, des exercices à visée respiratoire et des jeux ludiques (figure 26).

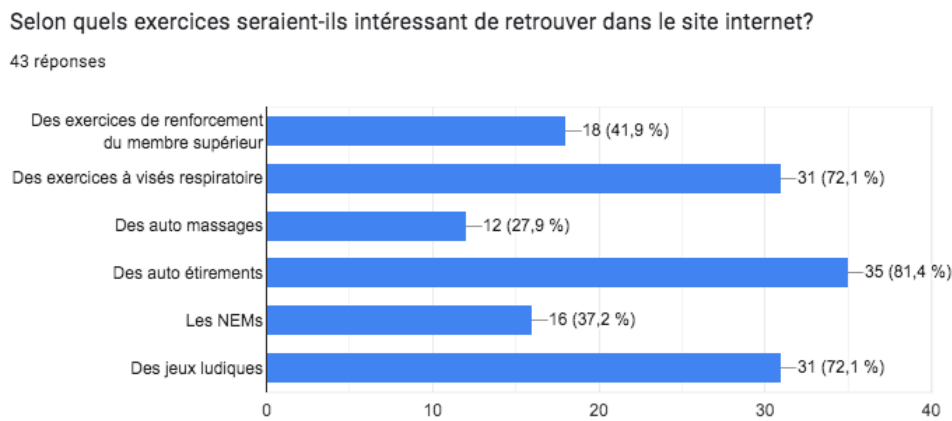


Figure 26 : Types d'exercices intéressants à retrouver sur le site internet

Discussion

Ce travail a été réalisé dans l'objectif de répondre à une demande d'informations. Lesquelles semblent relativement pauvres et difficiles d'accès pour la population des enfants atteints de maladies neuromusculaires. Nous avons donc souhaité proposer au masseur kinésithérapeute un site internet qui regrouperait des exercices d'auto-rééducation afin qu'ils les proposent aux petits patients. En faisant du site, une sorte de référence. Il s'agissait de notre hypothèse initiale. De plus, le site internet créé, permet une meilleure implication du patient et de la famille dans la prise en charge. Dans l'objectif final d'avoir une meilleure observance du petit patient dans les séances de kinésithérapies et une plus grande implication de la famille dans la prise en charge.

Nous avons eu 43 réponses, cet échantillon est certes raisonnable mais il aurait pu être plus conséquent.

Néanmoins 1 seul répondant n'a pas trouvé intéressant de proposer ce site à ces patients, contre 42 qui ont dit être « intéressé ». Les retours sont donc positifs et permettent de valider notre hypothèse.

D) Site internet :

I.1) Forme du site internet

Différentes pages du site internet sont visibles en annexe.

Le site internet a été créé avec le site Wix. Aucune publicité ne s'y trouve. Le site se veut simple, accessible à tous. Pour faciliter son accessibilité et sa praticité, il existe en 2 formats, un pour smartphone et un autre pour ordinateur.

Les couleurs du site se veulent globalement sobres (gris, bleu et quelques touches de rouge). Nous avons utilisé ces couleurs afin de faire des contrastes, lesquels permettent de mettre en avant des choses importantes et donc rendre le site plus intuitif. La police que l'on retrouve sur le site est Times New Roman. Elle est considérée comme une police « sans sérif » c'est à dire sans empattement. Le texte est donc plus lisible et la lecture devient plus facile, plus agréable. La taille est variable selon le texte, les titres ou sous-titres.

Le site présente une page d'accueil attrayante avec un logo bleu qui mentionne l'identité du site « Kinésithérapie des petits ». La couverture permet de présenter le site et le but de celui-ci. De plus il propose une rapide présentation des personnages que l'enfant pourra retrouver. Enfin, en bas de la page d'accueil on retrouve un formulaire de « contact » qui laisse la

possibilité au visionneur du site de poser n'importe quelle question. Grace à cette page, différentes rubriques sont accessibles en cliquant sur leur bouton respectif.

En cliquant sur le bouton « ma maladie », on retrouve le personnage « Toc Toc » qui explique dans des vidéos animées de quelques minutes la maladie de Duchenne, l'amyotrophie spinale, les canalopathies... Ces vidéos ont été faite à l'aide logiciel Animaker. Elles durent moins de 2 minutes et présentent brièvement et avec un langage simple les différentes pathologies. Ce contenu est accessible pour les enfants, une voix off permet aussi à ceux qui peuvent avoir des troubles de la vision d'écouter ces petites vidéos.

Ensuite en cliquant sur le bouton « tutoriel », on retrouve des vidéos d'auto-étirements pour beaucoup de muscles du corps humain. Ces vidéos se veulent aussi courtes et facilement reproductibles pour que l'enfant puisse les refaire à la maison.

En cliquant sur le dernier bouton « autre », on retrouve des conseils d'hygiène de vie et notamment une vidéo ludique qui résume ceux-ci.

Toutes les images et photos du site ont pour but d'illustrer le texte, expliquer les idées ou de montrer une action. Elles proviennent de la banque d'image du site libre de droits. Les images informatives proviennent d'articles scientifiques.

Notre population correspond à des enfants, nous avons donc choisi un langage simple, précis et clair. Nous avons évité les termes scientifiques, nous avons utilisé un français courant. Les termes les plus techniques, indispensables sont définis ou expliqués. Nous avons évité les synonymes pour ne pas qu'il y est de confusion possible. Dans le site internet nous nous adressons directement à l'enfant en utilisant le mot « tu » pour être plus personnel, direct et même incitatif. Nous avons utilisé des phrases courtes et simples qu'elles soient écrites sur le site ou dites à l'oral. Une seule idée est évoquée par phrase. Nous avons limité les tournures de phrases négatives.

Les titres sont clairs et courts. Nous cherchons à interpeller le lecteur pour l'inciter à regarder la vidéo ou lire le texte.

I.2) Fond du site internet

Les informations théoriques sont issues des recherches faites pour la revue de littérature faite en amont que l'on peut retrouver dans l'introduction. Des recherches complémentaires ont été faites notamment pour le contenu « conseils d'hygiènes de vie » qui ne sont pas abordés dans la revue de la littérature (ANNEXE 3).

Les informations scientifiques que l'on retrouve dans le site ont été vulgarisées pour que la population visionneuse (enfants et parents) puissent comprendre facilement et reproduire les exercices sans qu'elle nécessite de connaissances supplémentaires.

La page d'accueil propose différents boutons qui permettent d'accéder à des rubriques différentes :

Une page nommée « Ma maladie » qui regroupe des vidéos animées (figure 27). Celles-ci expliquent avec des mots simples la myopathie de Duchenne, l'amyotrophie spinales et les canalopathies.

Une page nommée « Etirements » qui sont tournées sous forme de jeux. En effet nous donnons une image qui ressemble à l'étirement que nous demandons :

- L'arbre : assis sur son fauteuil roulant ou debout en unipodal, l'enfant amène son pied contre le genou opposé. Il joint ses mains pour les emmener au dessus de sa tête.
- La grenouille : en décubitus ventral, en appui sur ses coudes, l'enfant doit essayer d'emmener ses genoux pour faire un angle de 90°.
- La graine : assis sur ses talons, l'enfant emmène sa tête et son buste vers le sol.
- L'œuf : en décubitus dorsal, l'enfant attrape ses genoux. Il peut ajouter du mouvement en balançant doucement son bassin vers la droite et la gauche.
- Le papillon : assis en tailleur, l'enfant attrape ses pieds puis bouge ses genoux et cuisses de haut en bas pour assimiler cette position à un papillon qui vole.
- La fleur avec la variante « attraper les étoiles » : assis en tailleur l'enfant lève les bras vers le haut puis les ramène près de ses pieds. Pour maximiser l'étirement du tronc, on peut utiliser la variante en demandant au petit patient de faire comme s'il voulait attraper des étoiles dans le ciel.
- Les bisous genoux : assis, jambes tendues devant on demande à l'enfant d'essayer d'attraper ses pieds devant ou de faire des bisous à ses genoux. Tout en gardant les genoux tendus.
- Le toboggan : d'abord en étirement du quadriceps, en décubitus dorsal l'enfant plie ses genoux et attrape ses chevilles. Puis il reprend la position initiale et monte son bassin. Enfin pour accentuer la difficulté pour des atteintes les moins sévères, il tend une jambe après l'autre en position de ponté pelvien.
- Le panier : en décubitus ventral, l'enfant attrape ses chevilles avec ses mains.

- Le phoque : en décubitus ventral, l'enfant prend appuis avec ses mains et essaie d'emmener sa tête vers ses pieds.
- Le guerrier : assis comme debout, l'enfant fléchit un genou et tend la jambe opposée. Il tend les bras à l'horizontal.
- Le flamant rose : en unipodal l'enfant garde l'équilibre en mettant ses bras à l'horizontal.

Une page «Kiné respiratoire» qui présente des exercices facilement reproductibles au domicile avec peu de matériel :

- Bulles : avec du savon de l'eau et un cercle, l'enfant souffle doucement pour faire des grosses bulles.
- Plume : une plume au sol, l'enfant doit souffler dessus pour que la plume avance. Possibilité de faire une course avec 2 participants mais aussi de moduler la distance selon les progrès.
- Donne à manger à ton pingouin : avec une boîte de mouchoir customisée qui représente le pingouin, l'enfant avec une paille aspire des poissons en papier et l'emmène dans la bouche du pingouin. Possibilité de moduler la distance entre les poissons et le pingouin.
- Parcours de balle de ping-pong : créer un parcours avec des bouts de bois, ou des pailles ou des livres. L'enfant doit souffler sur la balle de ping-pong pour l'emmener le plus rapidement à l'arrivée. Possibilité d'agrandir le parcours, ou de chronométrer le temps si plusieurs participants.
- Gobelet : Un fil passe à travers les gobelets. En soufflant dessus l'enfant doit l'emmener à l'autre bout du fil.
- Ballon de baudruche : gonfler un ballon de baudruche à l'aide de son souffle puis le lancer en l'air. L'enfant doit faire en sorte qu'il ne tombe pas par terre, il peut seulement utiliser son souffle pour le renvoyer en l'air. Cet exercice travaille son endurance et la double tâche avec la notion de déplacement qu'il soit marchant ou en fauteuil.
- Des bulles : dans un saladier remplis d'eau, l'enfant souffle plus ou moins fort pour faire des grosses ou petites bulles.

- Se désencombrer : aider au désencombrement à l'aide d'image telle que « souffle les bougies » pour les expirations lentes et prolongées puis « fais de la buée » pour une accélération du flux et enfin tousser.
- L'ascenseur du doudou : Il permet un exercice de cohérence cardiaque avec l'utilisation du doudou sur le ventre pour rendre l'exercice plus ludique.
- Du bruit : utiliser une flûte ou créer un instrument de musique avec des pailles assemblées.

Une page « massage » qui propose différents massages. Elle explique les grands principes du massage pour permettre de soulager le petit patient en cas de douleur. Elle n'a pas vocation de faire des parents des masseurs professionnels.

- Dos : cette vidéo débute par un effleurage puis explique les pressions glissées.
- Ventre : celle-ci explique que ce massage a pour vocation d'aider au transit, qu'il est important de respecter les sensations du patient.
- Bras et avant bras : de la même façon que le dos, commence par un effleurage puis enchaîne avec les pressions glissées.
- Main : pressions glissées.
- Cuisse : effleurage et pressions glissées.
- Jambe : explique l'intérêt de masser de part et d'autre de la crête tibiale et fait un focus sur le mollet.
- Pied : massage global avec manœuvres de pressions glissées.

Cette page résume les grands principes du massage sur les différentes zones du corps humain.

Une page « évolution psychomoteur et niveaux d'évolution motrice » qui explique le développement neuromoteur d'un enfant.

Une page appelée « Renforcement musculaire » qui évoquent des exercices ludiques de renforcement global tels que :

- Le crabe : renforcement du membre inférieur et du membre supérieur.
- Le gorille : renforcement global du corps en position accroupie.
- Talon fesse et montée de genoux : exercices pour les enfants porteurs d'une forme moins grave de la maladie.
- Le vers de terre : reptation en décubitus ventral et dorsal

- Le chien : marche à 4 pattes

Une page nommée « Autre » qui conseille l'enfant et sa famille dans sa vie quotidienne. Cette page est plus générale et évoque d'autres aspects que la kinésithérapie notamment sur l'intérêt de l'activité sportive (balnéothérapie) et sur la respiration. Elle réoriente aussi le petit patient et la famille si besoin.

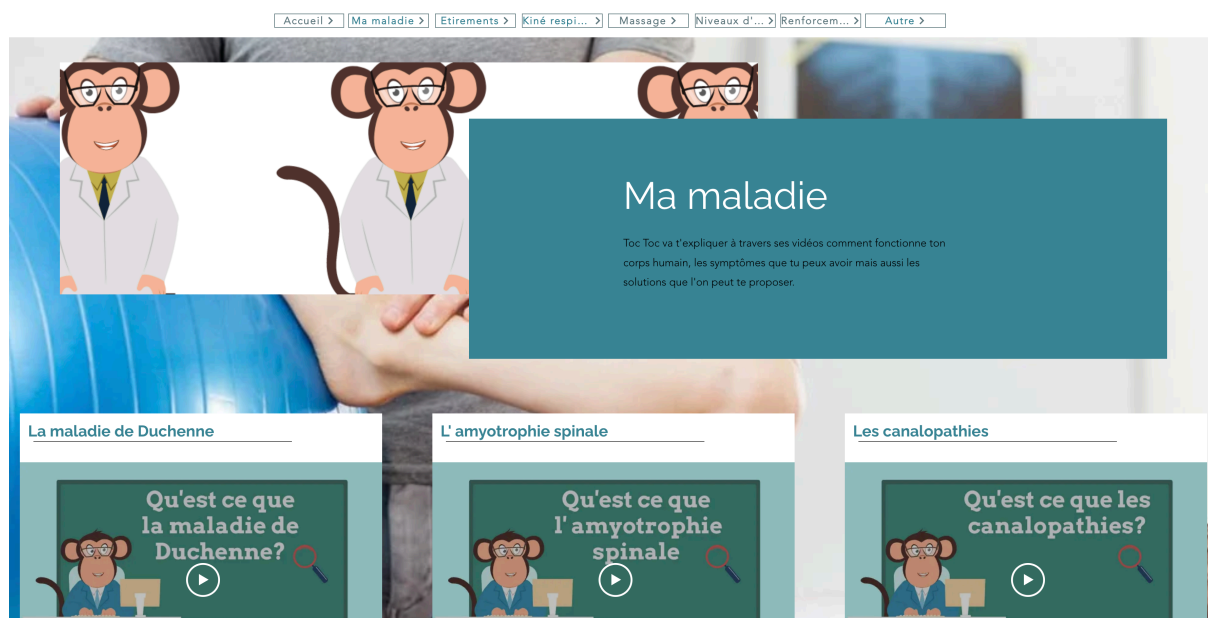


Figure 27 : Rubrique « Ma maladie »

II) Difficultés rencontrées

Le fait de demander l'avis de masseurs kinésithérapeute via un questionnaire avec des réponses à choix multiples est certes simple d'utilisation mais il ne laisse pas place à une discussion et à son argumentation comme on aurait pu avoir avec des entretiens.

Lors de la création du questionnaire, on a privilégié des réponses fermées avec choix multiples pour faciliter l'analyse des résultats mais nous nous sommes rendus compte que certains souhaitaient s'exprimer et argumenter certaines de leur réponse.

De plus il est probable que certaine question ne soit pas comprise de la même façon par chaque lecteur. En effet, une question a d'ailleurs été mal comprise par l'ensemble de la population. Nous leur avons demandé en amont s'ils étaient intéressés par la création du site.

42 personnes ont dit oui. J'ai ensuite demandé « si non pourquoi ? ». Je m'adressais aux non intéressés par le site. Mais les 42 répondants ont quand même répondu à cette question.

Ensuite nous avons communiqué notre questionnaire via des groupes Facebook ou des contacts eu par bouche à oreille mais il aurait été intéressant de viser une population plus âgée puisque la majorité de nos répondants a entre 26 et 35 ans. Peut-être d'autres outils comme un listing avec des emails nous aurait permis de toucher une population de masseurs-kinésithérapeutes plus âgés.

Il nous a fallu faire des choix dans les exercices proposés pour laisser à disposition ceux qui semblent les plus facilement réalisables à la maison. Au détriment de certains pourtant plus efficaces selon la littérature mais plus durs à réaliser en autonomie.

Enfin, nous avons dû vulgariser au maximum le langage scientifique et médical en langage profane afin que nos petits patients comprennent l'intégralité du site. Ce qui n'a pas été facile car nous avons l'impression de trier des informations qui nous semblaient pourtant importante à la compréhension. Pour autant elles étaient inadaptées à notre population. Nous avons donc réécrit plusieurs fois le script et même retournés, les vidéos de nombreuses fois pour simplifier encore et encore les termes que nous employons. Nous avons vraiment fait un choix des mots que nous utilisons.

Les maladies neuromusculaires sont plus de 400 au total. Dans un soucis de synthèse et de temps nous avons pu évoquer seulement 3 dans ce travail de fin d'études mais aussi sur le site internet. Il serait intéressant de continuer ce travail afin de proposer encore plus de contenu.

III) Limites du site

L'utilisation d'un site internet est de plus en plus populaire mais il nécessite cependant un équipement information et un minimum d'apprentissage technologique.

Ensuite le site internet semble ludique et accessible à proposer pour les enfants. Seulement il s'avère, difficilement diffusable. Puisque son nom demandait d'être écrit sur un papier. Contrairement à un livret classique qui peut être directement donné en main propre.

Nous avons fait en sorte que les « tutoriels » aient un rythme lent. En effet, l'objectif est que l'enfant visionne le tutoriel en reproduisant le même mouvement. Comme si un kinésithérapeute se trouvait devant lui et lui montrait comment réaliser le mouvement.

Nous avons essayé de proposer des exercices variés. Lesquels se veulent accessibles à des jeunes enfants comme des adolescents, des enfants marchants ou non. Cependant certains exercices semblaient difficilement transposables pour certaines populations.

Pour pouvoir proposer autant de contenu notamment sous format vidéo, nous avons dû payer un abonnement. L'accès à cet abonnement nous a certes permis d'accéder à un plus grand espace de stockage mais il nous rend dépendant de l'argent pour augmenter son contenu.

IV) Points forts du site

Ce site internet propose un contenu de 30 minutes à 1h pour un adulte et 1h à 2h pour un enfant. Bien évidemment, chaque rubrique est bien distincte des autres et accessible autant de fois que possible. Donc un enfant peut très bien venir sur le site, consulter quelques minutes de vidéos et continuer une prochaine fois.

Le format internet permet de ne pas perdre les informations. Ce qui pourrait être le cas d'un livret version papier. Lequel perdu, entraîne une perte des informations avec lui.

La page « Autre » permet aussi d'aborder des conseils d'hygiène de vie, qui laisse ouverture à la discussion avec le masseur kinésithérapeute auprès des parents.

La page « Ma maladie » n'évoque pas la kinésithérapie mais permet d'expliquer brièvement et avec des mots simples le fonctionnement de la maladie. Ce qui peut permettre aux enfants d'avoir une brève idée de leur pathologie dès leur plus jeune âge.

De même que la page « Contact » permet aux parents de poser leur question et d'échanger entre eux afin de faire une sorte de forum surveillé puisque toutes les questions seront préalablement filtrées. De plus, elle permet aussi de réorienter les familles vers des numéros

d'urgence ou de discussion afin de les accompagner pour que d'autres professionnels de santé puissent prendre le relais de nos compétences.

Les personnages, les couleurs, les vidéos rendent le site attrayant. Nous avons essayé de lui donner vie, en personnifiant certaines rubriques.

L'un des avantages du site c'est qu'il peut être modifiable à tout moment et à vie. Ainsi il peut évoluer en ajoutant du contenu ou en supprimant si la littérature scientifique venait à évoluer.

Évidemment l'évaluation du site internet permettra d'approfondir les points forts et limites du site.

V) Devenir du site

Le site devra être évalué afin de juger de sa pertinence mais aussi afin de lui apporter les modifications nécessaires que les masseurs kinésithérapeutes interrogés pourront proposer.

Ensuite il a pour vocation d'être publié sur internet. Mais aussi d'être promu auprès des kinésithérapeutes prenant en charge des enfants atteints de maladies neuromusculaires ou des masseurs kinésithérapeutes en formation pédiatrique. Le but final serait qu'ils le proposent à leur petit patient en complément de leur séance.

Il serait intéressant d'évaluer son efficacité à plus grande échelle. En demandant notamment s'il y a eu un gain articulaire, ou un gain musculaire, une amélioration de la fonction ventilatoire ou encore une meilleure qualité de vie depuis que les enfants s'y réfèrent. Et ceci en utilisant des outils tels que le goniomètre, un dynamomètre, un spiromètre ou une échelle de qualité de vie par exemple.

Il paraît évident que nous pourrions proposer encore plus de contenus adaptés à des patients plus âgés atteints de maladies neuromusculaires. Et pourquoi pas même personnalisés des rubriques en donnant des exercices spécifiques à telle myopathie ou à une tranche d'âge précise.

De plus ce même type de travail pourrait être proposé aux enfants et aux familles directement. En les questionnant sur ce qu'ils souhaiteraient voir sur un site complètement dédié à eux.

Conclusion

Le masseur kinésithérapeute peut manquer de temps, être à court d'imagination ou vouloir optimiser la rééducation. C'est pourquoi ce site internet propose des exercices ludiques et accessibles pour les petits patients atteints de maladies neuromusculaires. Ils permettent ainsi de gagner en implication de la famille et de l'enfant de la prise en charge mais aussi d'éduquer celui-ci à être acteur de sa santé.

Nous avons pu faire le tri et sélectionner les informations scientifiques les plus pertinentes en les vulgarisant pour les rendre transposable à l'auto-rééducation. Le site regroupe des exercices ludiques et facilement reproductibles mais permet aussi de conseiller les parents. Il s'avère être un complément, un véritable relais à la pratique du masseur kinésithérapeute et un outil quotidien pour nos petits patients. Notamment lorsque le système de santé s'interroge de la place de la qualité de vie pour des patients entourés toute leur vie par le monde médical.

La création de ce site a été un projet long mais très enrichissant pour notre vie professionnelle tournée vers la pédiatrie. Il serait pertinent de proposer ce site à d'autres professionnels du monde médical et paramédical afin de le rendre encore plus complet. Et de l'évaluer afin de juger de son impact sur la vie de nos enfants atteints de maladies neuromusculaires.

Ce travail pourrait aussi interroger les enfants atteints de maladies neuromusculaires et leur famille pour savoir ce qu'ils aimeraient voir dans un site internet dédié à eux.

Bibliographie

Alemdaroğlu, I., Karaduman, A., Yilmaz, Ö.T., Topaloğlu, H., 2015. Different types of upper extremity exercise training in Duchenne muscular dystrophy: effects on functional performance, strength, endurance, and ambulation. *Muscle Nerve* 51, 697–705. <https://doi.org/10.1002/mus.24451>

Arbesman, M., Bazyk, S., Nochajski, S.M., 2013. Systematic review of occupational therapy and mental health promotion, prevention, and intervention for children and youth. *Am J Occup Ther* 67, e120-130. <https://doi.org/10.5014/ajot.2013.008359>

Baranello, G., Gorni, K., Daigl, M., Kotzeva, A., Evans, R., Hawkins, N., Scott, D.A., Mahajan, A., Muntoni, F., Servais, L., 2021. Prognostic Factors and Treatment-Effect Modifiers in Spinal Muscular Atrophy. *Clin Pharmacol Ther* 110, 1435–1454. <https://doi.org/10.1002/cpt.2247>

Bethenod, O., 2017. Auto-rééducation guidée et contrainte avec la participation des parents proposée à des enfants de moins de 3 ans porteurs d'une paralysie cérébrale unilatérale. *Motricité Cérébrale* 38, 148–154. <https://doi.org/10.1016/j.motcer.2017.09.001>

Brunklaus, A., Feng, T., Brünger, T., Perez-Palma, E., Heyne, H., Matthews, E., Semsarian, C., Symonds, J.D., Zuberi, S.M., Lal, D., Schorge, S., 2022. Gene variant effects across sodium channelopathies predict function and guide precision therapy. *Brain* 145, 4275–4286. <https://doi.org/10.1093/brain/awac006>

Chaovalit, S., Dodd, K.J., Taylor, N.F., 2021. Sit-to-stand training for self-care and mobility in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol* 63, 1476–1482. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14979>

Cobham, V.E., Hickling, A., Kimball, H., Thomas, H.J., Scott, J.G., Middeldorp, C.M., 2020. Systematic Review: Anxiety in Children and Adolescents With Chronic Medical Conditions. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 59, 595–618. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2019.10.010>

Craig, J., Hilderman, C., Wilson, G., Misovic, R., 2016. Effectiveness of Stretch Interventions for Children With Neuromuscular Disabilities: Evidence-Based Recommendations. *Pediatr Phys Ther* 28, 262–275. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000269>

Didsbury, M.S., Kim, S., Medway, M.M., Tong, A., McTaggart, S.J., Walker, A.M., White, S., Mackie, F.E., Kara, T., Craig, J.C., Wong, G., 2016. Socio-economic status and quality of life in children with chronic disease: A systematic review. *J Paediatr Child Health* 52, 1062–1069. <https://doi.org/10.1111/jpc.13407>

Dowling, J.J., D Gonorazky, H., Cohn, R.D., Campbell, C., 2018. Treating pediatric neuromuscular disorders: The future is now. *Am J Med Genet A* 176, 804–841. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.38418>

Féasson, L., Verney, J., Kadi, F., Gautheron, V., Calmels, P., Millet, G.Y., 2010. Thérapie par l'exercice et myopathies. *Revue Neurologique* 166, 269–278. <https://doi.org/10.1016/j.neurol.2009.07.006>

Fisher, E., Law, E., Dudeney, J., Palermo, T.M., Stewart, G., Eccleston, C., 2018. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev* 9, CD003968. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003968.pub5>

Giannotta, M., Petrelli, C., Pini, A., 2022. Telemedicine applied to neuromuscular disorders: focus on the COVID-19 pandemic era. *Acta Myol* 41, 30–36. <https://doi.org/10.36185/2532-1900-066>

Hind, D., Parkin, J., Whitworth, V., Rex, S., Young, T., Hampson, L., Sheehan, J., Maguire, C., Cantrill, H., Scott, E., Epps, H., Main, M., Geary, M., McMurchie, H., Pallant, L., Woods, D., Freeman, J., Lee, E., Eagle, M., Willis, T., Muntoni, F., Baxter, P., 2017. Aquatic therapy for children with Duchenne muscular dystrophy: a pilot feasibility randomised controlled trial and mixed-methods process evaluation. *Health Technol Assess* 21, 1–120. <https://doi.org/10.3310/hta21270>

Johannsen, J., Fuhrmann, L., Grolle, B., Morgenstern, L., Wiegand-Grefe, S., Denecke, J., 2020. The impact of long-term ventilator-use on health-related quality of life and the mental health of children with neuromuscular diseases and their families: need for a revised perspective? *Health Qual Life Outcomes* 18, 219. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01467-0>

Jones, K., Hawke, F., Newman, J., Miller, J.A., Burns, J., Jakovljevic, D.G., Gorman, G., Turnbull, D.M., Ramdharry, G., 2021. Interventions for promoting physical activity in people with neuromuscular disease. *Cochrane Database Syst Rev* 5, CD013544. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD013544.pub2>

Kennedy, R.A., Carroll, K., McGinley, J.L., Paterson, K.L., 2020. Walking and weakness in children: a narrative review of gait and functional ambulation in paediatric neuromuscular disease. *J Foot Ankle Res* 13, 10. <https://doi.org/10.1186/s13047-020-0378-2>

Landfeldt, E., Thompson, R., Sejersen, T., McMillan, H.J., Kirschner, J., Lochmüller, H., 2020. Life expectancy at birth in Duchenne muscular dystrophy: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Epidemiol* 35, 643–653. <https://doi.org/10.1007/s10654-020-00613-8>

Marra, F., Lunetti, P., Curcio, R., Lasorsa, F.M., Capobianco, L., Porcelli, V., Dolce, V., Fiermonte, G., Scarcia, P., 2021. An Overview of Mitochondrial Protein Defects in Neuromuscular Diseases. *Biomolecules* 11, 1633. <https://doi.org/10.3390/biom11111633>

McDonald, C.M., Henricson, E.K., Abresch, R.T., Florence, J., Eagle, M., Gappmaier, E., Glanzman, A.M., PTC124-GD-007-DMD Study Group, Spiegel, R., Barth, J., Elfring, G., Reha, A., Peltz, S.W., 2013. The 6-minute walk test and other clinical endpoints in duchenne muscular dystrophy: reliability, concurrent validity, and minimal clinically important differences from a multicenter study. *Muscle Nerve* 48, 357–368. <https://doi.org/10.1002/mus.23905>

Mooney, O., McNicholl, A., Lambert, V., Gallagher, P., 2021. Self-management in children and young people with epilepsy: A systematic review and qualitative meta-synthesis. *J Health Psychol* 26, 126–139. <https://doi.org/10.1177/1359105320963536>

Paganoni, S., Nicholson, K., Leigh, F., Swoboda, K., Chad, D., Drake, K., Haley, K., Cudkowicz, M., Berry, J.D., 2017. Developing multidisciplinary clinics for neuromuscular care and research. *Muscle Nerve* 56, 848–858. <https://doi.org/10.1002/mus.25725>

Paguinto, S.-G., Kasparian, N.A., Bray, P., Farrar, M., 2019. Parents' perceptions of power wheelchair prescription for children with a neuromuscular disorder: a scoping review. *Disabil Rehabil* 41, 2750–2757. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1474496>

Sherief, A.E.A.A., Abd ElAziz, H.G., Ali, M.S., 2021. Efficacy of two intervention approaches on functional walking capacity and balance in children with Duchene muscular dystrophy. *J Musculoskelet Neuronal Interact* 21, 343–350.

Silva, I.S., Pedrosa, R., Azevedo, I.G., Forbes, A.-M., Fregonezi, G.A., Dourado Junior, M.E., Lima, S.R., Ferreira, G.M., 2019. Respiratory muscle training in children and adults with neuromuscular disease. *Cochrane Database Syst Rev* 9, CD011711. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011711.pub2>

Skalsky, A.J., McDonald, C.M., 2012. Prevention and management of limb contractures in neuromuscular diseases. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 23, 675–687. <https://doi.org/10.1016/j.pmr.2012.06.009>

Sman, A.D., Hackett, D., Fiatarone Singh, M., Fornusek, C., Menezes, M.P., Burns, J., 2015. Systematic review of exercise for Charcot-Marie-Tooth disease. *J Peripher Nerv Syst* 20, 347–362. <https://doi.org/10.1111/jns.12116>

Vuillerot, C., Hodgkinson, I., Bissery, A., Schott-Pethelaz, A.-M., Iwaz, J., Ecochard, R., D'Anjou, M.-C., Commare, M.-C., Berard, C., 2010. Self-Perception of Quality of Life by Adolescents with Neuromuscular Diseases. *Journal of Adolescent Health* 46, 70–76. <https://doi.org/10.1016/j.jadohealth.2009.05.005>

Ydemann, M., Eddelien, H.S., Lauritsen, A.Ø., 2012. Treatment of critical illness polyneuropathy and/or myopathy - a systematic review. *Dan Med J* 59, A4511.

ANNEXE 1

Questionnaire à destination des MKs

Intérêt de l'auto rééducation dans la prise en charge d'enfants atteints de maladies neuromusculaires.

Bonjour, je m'appelle Julie et je suis étudiante en 4ème année à l'IFMK de Montpellier (34).

Pour mon mémoire de fin d'études, je réalise une enquête sur la place de l'auto-rééducation chez les enfants atteints de maladies neuromusculaires.

J'aimerais pouvoir créer un site internet qui proposerait des auto exercices simples et ludiques que vous pourriez proposer à vos petits patients.

Pour me permettre d'y arriver, je vous propose de répondre au questionnaire ci-dessous. Il s'adresse à toute personne diplômée en masso-kinésithérapie, prenant en charge des enfants atteints de maladies neuromusculaires.

Répondre à ce questionnaire vous prendra environ 5 minutes, vous permettra peut-être d'apprendre quelque chose sur la thématique et m'aidera énormément dans la réalisation de mon travail.

Les réponses sont bien sûr anonymes. Elles seront uniquement traitées dans le cadre de mon mémoire et ne seront pas conservées.

Si vous avez la possibilité de transmettre ce questionnaire à des masseurs-kinésithérapeutes qui seraient intéressés pour y répondre, je vous en serais reconnaissante.

Merci de l'intérêt que vous portez à mon travail, n'hésitez pas à me contacter pour toutes questions en lien avec celui-ci : julie.perrin@kinemontpellier.fr

En vous remerciant

Julie

1) Avez- vous déjà pris en charge un ou des enfants atteints de maladies neuromusculaires.

- Oui
 Non

2) Quelle est selon vous la place de l'auto-rééducation dans votre prise en charge ?

Inutile	1	2	3	4	5	Indispensable
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

3) Mettez-vous en place des programmes d'éducation thérapeutique du patient au sein de votre activité ?

- Oui
 Non

4) Selon vous que permet l'auto rééducation chez les petits patients ?

- Diminuer les douleurs

- Entretenir les amplitudes
- Améliorer l'état respiratoire
- Favorise l'autonomie du patient
- Gain en force musculaire
- Implication de la famille et de l'enfant dans la prise en charge

5) Selon vous la qualité de l'auto rééducation dépend ?

- De l'accompagnement des parents
- Du temps quotidien dédié à l'auto rééducation
- De la place à la maison
- Du nombre d'enfants dans la fratrie
- Du niveau social des parents
- De l'état psychologique de l'enfant

6) Proposez-vous des exercices que les enfants doivent faire en autonomie ou avec l'aide des parents ?

Jamais	1	2	3	4	5	Toujours
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

7) Si oui en autonomie ou avec l'aide des parents ?

- En autonomie
- Avec l'aide des parents
- En autonomie et avec l'aide des parents

8) Que leur proposez-vous ?

- Renforcement membre supérieur
- Travail des NEMs
- Massage
- Etirements
- Mobilisation active/ passive
- Kinésithérapie à visée respiratoire
- Parcours de marche
- Jeux ludiques

9) Jugez-vous ces exercices importants pour leur prise en charge ?

Jamais	1	2	3	4	5	Toujours
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

10) Si un site internet regroupait des exercices d'auto rééducation serez vous prêt à les proposer à vos petits patients ?

- Oui
- Non

11) Si non pourquoi ?

- Manque de temps
- Peu efficace
- Manque d'observance

12) Selon vous quels exercices seraient-ils intéressants de retrouver dans le site internet ?

- Des exercices de renforcement du membre supérieur
- Des exercices à visée respiratoire
- Des autos massages
- Des autos étirements
- Les NEMs
- Des jeux ludiques

13) Vous êtes ?

- Une femme
- Un homme

14) Dans quelle tranche d'âge vous situez vous ?

- 15-25 ans
- 26-35 ans
- 36-45 ans
- 46-55 ans
- 56-65 ans
- >65 ans

15) En quelle année avez-vous eu votre diplôme de MK ?

- Avant 2000
- Entre 2001 et 2010
- Entre 2011 et 2021

16) Travaillez vous en ?

- Libéral
- CHU
- Clinique

17) Avez-vous une activité exclusivement dédiée à la pédiatrie ?

- Oui
- Non

ANNEXE 2

Lien du site internet :

<https://julie17015.wixsite.com/physiohome>

ANNEXE 3

Différentes pages du site internet



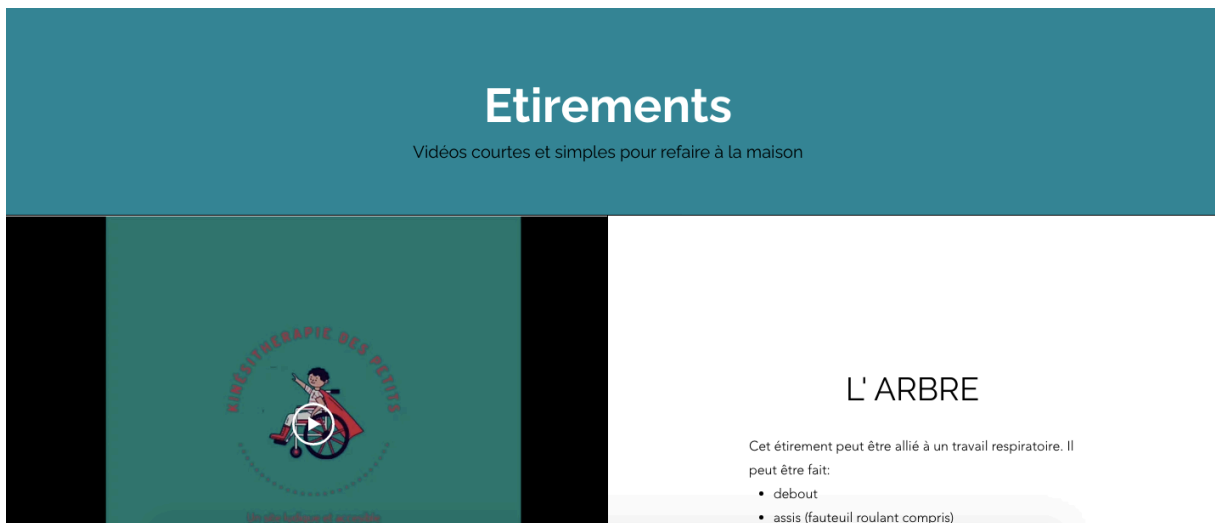
Accueil > Ma maladie > Etirements > Kiné respi... > Massage > Niveaux d'... > Renforcem... > Autre >

A propos...

Un site simple et ludique pour les petits patients qui souhaitent faire de la kinésithérapie tout en s'amusant!

Etirements

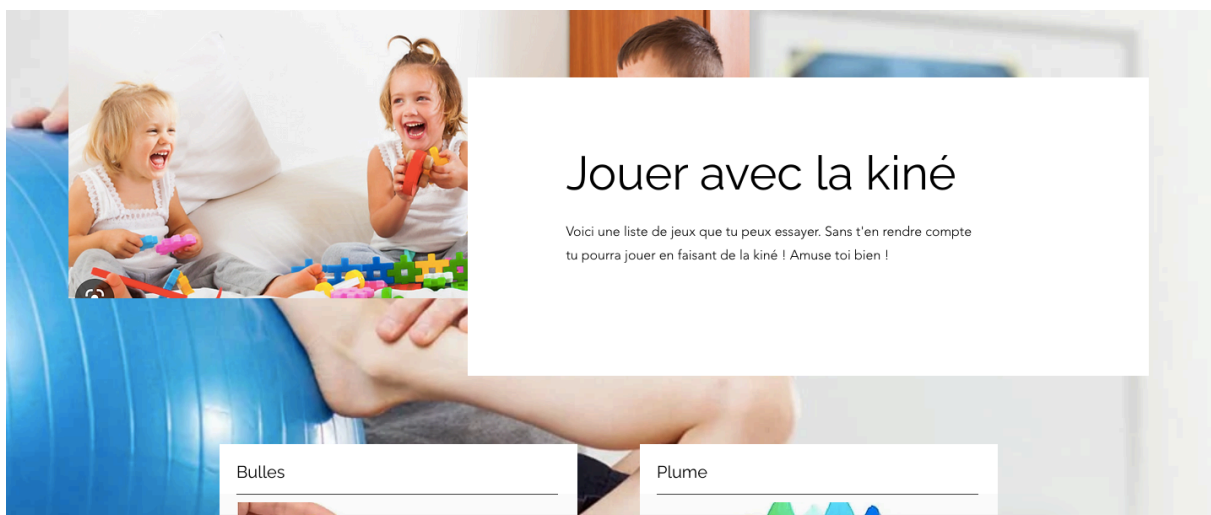
Vidéos courtes et simples pour refaire à la maison



L' ARBRE

Cet étirement peut être allié à un travail respiratoire. Il peut être fait:

- debout
- assis (fauteuil roulant compris)

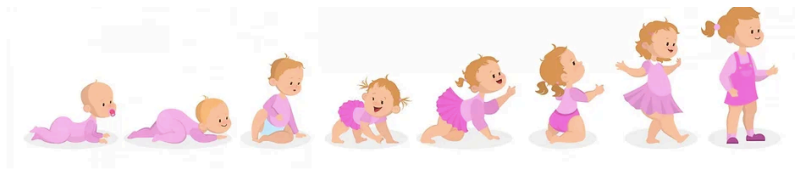


Jouer avec la kiné

Voici une liste de jeux que tu peux essayer. Sans t'en rendre compte tu pourras jouer en faisant de la kiné ! Amuse toi bien !

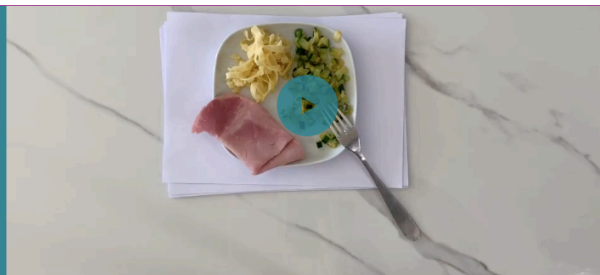
Bulles


Plume



Niveaux d'évolution motrice et développement psychomoteur de l'enfant

L'enfant passe par plusieurs niveaux d'évolution. On peut aider bébé à les atteindre en les travaillant avec lui. C'est le rôle du kinésithérapeute. Mais à la maison c'est aussi possible de stimuler bébé. On estime qu'un bébé sans



 <p>AFM Téléthon 0 800 25 26 27</p>	 <p>CHU Gui de Chauliac Neuropédiatrie</p>	 <p>Service psychologue enfant</p>	 <p>Enfance et Partage 0 800 25 26 27</p>
--	---	---	--

Résumé

De nos jours, l'auto-rééducation (AR) a une place centrale dans la prise en charge (PEC) des patients. Qu'en est-il des enfants atteints de maladies neuromusculaires (NMR)? Notre hypothèse principale est : Les MKs sont demandeurs d'exercices d'AR qu'ils pourront proposer dans leur PEC. Nous avons créé un site internet ludique et accessible pour ces enfants qui permet de faire le relai avec les séances de kinésithérapie.

Nous avons réalisé une revue de la littérature en s'appuyant sur des articles scientifiques (Pubmed..). Nous avons définis comme critères d'inclusion: une population de MKs ayant déjà pris en charge des enfants porteurs de maladies NMR. Nous avons créé un questionnaire à destination des MKs afin d'enquêter sur la place de l'AR dans leur PEC mais aussi les différents exercices qu'ils proposent et ceux qu'ils souhaitaient voir sur le site internet.

L'analyse des résultats (43 réponses) a permis d'évaluer la demande de notre projet et nous a permis de trier les informations souhaitées dans le site internet.

Le site internet s'inscrit dans une démarche d'éducation du patient, cependant il reste un complément à la kinésithérapie, il ne peut la remplacer.

Mots-clefs : Auto-rééducation (AR), enfants, maladies neuromusculaires (NMR), kinésithérapie.

Abstract

Nowadays, self-rehabilitation (AR) has a central place in the management (PEC) of patients. What about children with neuromuscular diseases (NMR)? Our main hypothesis is: MKs are asking for AR exercises that they can offer in their PEC. We have created a fun and accessible website for these children which allows them to relay the physiotherapy sessions.

We conducted a literature review based on scientific articles (Pubmed..). We defined as inclusion criteria: a population of MKs who had already taken care of children with NMR diseases. We created a questionnaire for MKs to investigate the place of AR in their PEC but also the different exercises they offer and those they wanted to see on the website.

The analysis of the results (43 responses) made it possible to assess the demand for our project and enabled us to sort out the desired information on the website.

The website is part of a patient education process, however it remains a complement to physiotherapy, it cannot replace it.

Key words : Self rehabilitation, children, neuromuscular disease, physiotherapy