

MINISTERE DE LA SANTE  
REGION LORRAINE  
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINESITHERAPIE  
DE NANCY

# MYOPATHIE DE DUCHENNE DE BOULOGNE ET KINEBALNEOTHERAPIE

Mémoire présenté par Manon SERVELLE  
étudiante en 3<sup>ème</sup> année de Masso-Kinésithérapie  
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat  
de Masseur-Kinésithérapeute  
2009-2010.

# SOMMAIRE

	Page
RESUME	
1. INTRODUCTION.....	1
1. 1. La myopathie de Duchenne de Boulogne.....	1
1. 2. La kinébalnéothérapie dans la DMD.....	3
1. 2. 1. Les indications.....	3
1. 2. 2. Les effets.....	3
1. 2. 3. Les contre-indications.....	6
1. 2. 4. Les modalités de la balnéothérapie.....	7
1. 3. Exemple de la prise en charge à Monaco.....	7
1. 4. L'élaboration d'un questionnaire.....	9
2. POPULATION ET METHODE.....	9
2. 1. Population.....	9
2. 2. Méthode.....	10
3. RESULTATS.....	10
3. 1. Les séances en balnéothérapie.....	11
3. 1. 1. Les personnes prises en charge.....	11
3. 1. 2. Les conditions de prise en charge.....	12
3. 1. 3. Les soins appliqués lors des séances.....	13
3. 2. L'absence de prise en charge en balnéothérapie.....	14

3. 3. Les Masseurs-Kinésithérapeutes interrogés.....	15
4. DISCUSSION.....	16
4. 1. L'enquête.....	16
4. 2. Analyse.....	16
4. 2. 1. Le mode d'exercice.....	17
4. 2. 2. Le sexe du thérapeute.....	18
4. 2. 3. Le lieu d'exercice.....	19
4. 2. 4. Les séances de balnéothérapie en résumé.....	20
4. 3. Discussion.....	22
4. 4. Ouverture.....	24
5. CONCLUSION.....	25

## RESUME

La myopathie de Duchenne de Boulogne est une maladie grave et évolutive qui concerne, en France, 1 garçon sur 3500 à la naissance. La balnéothérapie est un soin que les Masseurs-Kinésithérapeutes peuvent utiliser au cours de la prise en charge rééducative de ces patients. Nous effectuons une enquête pour connaître les pratiques professionnelles sur le territoire national. Les réponses des praticiens à notre questionnaire nous montrent des convergences mais aussi des disparités concernant la mise en place de ce soin. Nous constatons que la recherche dans le domaine de la kinébalnéothérapie doit être davantage développée pour conforter son efficacité. Ces études amélioreraient le traitement de cette pathologie et bénéficieraient à d'autres maladies.

Mots-clés : myopathie de Duchenne, kinébalnéothérapie, enquête.

## 1. INTRODUCTION

### 1. 1. La myopathie de Duchenne de Boulogne (Duchenne Muscular Dystrophy : DMD) (2, 13, 14, 17, 18, 20, 21, 26, 27)

Actuellement en France, cette maladie touche 1 garçon sur 3500 à la naissance. C'est une maladie génétique à transmission récessive liée au chromosome X, donc les mères sont porteuses et seuls les garçons sont atteints. Cependant dans un tiers des cas, la maladie apparaît de novo suite à une mutation génétique, la mère n'est pas porteuse.

La DMD est la dystrophie musculaire progressive la plus fréquente. Elle est due à une absence complète d'une protéine des fibres musculaires appelée dystrophine codée par un gène contenu par le chromosome X. La dystrophine est localisée sous la membrane cellulaire de la fibre musculaire. Elle est associée à des protéines qui forment un complexe reliant, à travers la membrane cellulaire, l'extérieur (matrice extracellulaire) et l'intérieur (cytosquelette) de la fibre musculaire. Un défaut de dystrophine entraîne la rupture de ce lien et provoque une fragilisation de la membrane de la cellule musculaire. Celle-ci ne résiste plus aux contraintes imposées lors de la contraction, et la fibre musculaire est détruite. D'autres cas révèlent une absence partielle de dystrophine et sont donc moins graves et d'apparition plus tardive, ce sont les myopathies de Becker.

La dégénérescence musculaire se situe au niveau de l'ensemble de la musculature striée. La DMD est une maladie grave et évolutive qui commence avec le diagnostic posé après 3 ans. L'enfant ne présentant pas ou peu de signes avant cet âge, il a alors une démarche dandinante, des difficultés dans les escaliers, une course difficile, des chutes à répétition, une difficulté à se relever du sol, le signe de Gowers, une pseudo hypertrophie des mollets (dans

cette maladie la perte de masse et de volume musculaire est remplacée par du tissu graisseux et fibreux). Ce diagnostic est précisé par l'électromyographie, l'enzymologie et la biopsie musculaire. La perte de la marche survient progressivement vers 8-10 ans, l'utilisation d'un fauteuil roulant est alors nécessaire en permanence. La déformation rachidienne nécessite une arthrodèse à l'adolescence, avant que les fonctions cardio-respiratoires diminuées compromettent l'opération chirurgicale. L'atteinte cardiaque et respiratoire évolue et prend beaucoup d'importance vers la vingtième année. Cependant, la description clinique que nous venons de faire reste variable d'un individu à l'autre.

L'espérance de vie était auparavant de 20 ans mais les progrès de la prise en charge médicale (notamment l'arthrodèse rachidienne et l'assistance mécanique ventilatoire) et rééducative associées permettent un allongement jusqu'à 30, 40 ans voire plus, ainsi qu'une meilleure qualité de vie au quotidien.

Il n'existe pas de traitement curatif pour le moment, le seul traitement est préventif, symptomatique, et palliatif. Les principaux moyens mis en place sont la masso-kinésithérapie ; les orthèses pour pallier aux déformations articulaires ; voire la chirurgie pour la scoliose qui évolue progressivement et pour les multiples rétractions musculo-tendineuses ; les assistances ventilatoires ; la prise de médicaments pour la prévention de l'insuffisance cardiaque, dont les inhibiteurs de l'enzyme de conversion qui préviennent également la fibrose musculaire ; les glucocorticoïdes pour ralentir la perte de la force musculaire ; le calcium et la vitamine D pour lutter contre l'ostéoporose. Dans l'avancée de la maladie peut également se mettre en place une gastrostomie, suite à la survenue de troubles de la déglutition.

La recherche avance vers un traitement curatif, de part la thérapie génique, la thérapie cellulaire et la pharmacologie (14, 18). Des essais thérapeutiques probants sur des animaux

sont maintenant lancés sur des Hommes. Certains essais thérapeutiques se révèlent relativement efficaces (17), tandis que d'autres sont éliminés (21).

## 1. 2. La kinébalnéothérapie dans la DMD (1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 22, 23, 24, 25)

«La kinébalnéothérapie désigne l'ensemble des techniques de masso-kinésithérapie, actives ou passives, exécutées sur des sujets en immersion» (9).

### 1. 2. 1. Les indications

Les principales indications de la kinébalnéothérapie dans la DMD sont la relaxation générale ; la détente musculaire ; l'antalgie ; les étirements des muscles rétractés ; les mobilisations des articulations enraidies ; la verticalisation rendue possible dans l'eau ; le travail actif musculaire facilité et ainsi une action sur la lutte contre l'ostéoporose ; un travail cardio-respiratoire léger, pour lutter contre le déconditionnement à l'effort ; l'entretien voire l'amélioration des capacités pulmonaires et de la ventilation ; l'amélioration de l'équilibre et de la sensibilité proprioceptive ; la motivation et la dynamisation par l'exercice physique et les jeux ; le plaisir et le bien-être apportés à l'enfant et à l'adulte dans l'eau.

### 1. 2. 2. Les effets

L'eau apporte un effet d'apesanteur, et de facilitation des mouvements par la poussée d'Archimède. «Tout corps plongé partiellement ou totalement dans un liquide au repos, subit

de la part de ce liquide une poussée verticale dirigée de bas en haut, égale au poids du liquide qu'il déplace» (5). La pression hydrostatique («la pression qu'exerce un liquide sur un corps immergé est égale au poids de la colonne de liquide située au-dessus de ce corps» (10)) favorise le retour veineux, la résorption d'oedèmes et renforce la sensation de légèreté. L'eau peut être à la fois une résistance (résistance hydrodynamique qui augmente avec la surface du segment déplacé et la vitesse du déplacement) ou une aide au mouvement, nous pouvons alors favoriser l'une ou l'autre composante selon les capacités du patient.

Le travail musculaire dans l'eau est plus intense que «à sec», pour la même vitesse de mouvement, pour un mouvement dans le plan horizontal. Ceci est dû à la résistance hydrodynamique de l'eau qui s'oppose au mouvement. Il faut donc être prudent par rapport à la fatigue occasionnée, elle ne doit pas être trop importante pour le patient qui peut être très fatigable. Une fatigue excessive pourrait avoir un impact négatif sur le patient et un effet néfaste sur ses muscles. Cependant «les efforts en kinébalnéothérapie, s'ils sont bien dosés, apparaissent souvent moins intenses que certains efforts en kinésithérapie classique» (4). Et le travail musculaire est moins important pour les mouvements verticaux ou les mouvements combinés dans les deux plans (9).

L'immersion a pour effet sur la fonction ventilatoire de favoriser par la pression hydrostatique le rentré abdominal et la remontée du diaphragme et donc d'augmenter sa course. C'est intéressant pour augmenter le volume courant, le volume de réserve expiratoire et la capacité vitale dans cette maladie. Le travail musculaire respiratoire notamment des muscles inspireurs est augmenté par la pression hydrostatique résistante, c'est une modalité intéressante de renforcement, cependant une insuffisance respiratoire sévère est une contre-indication.



Sur la fonction cardiovasculaire, l'immersion entraîne une amélioration de la circulation de retour, accompagnée d'augmentation de la pression ventriculaire droite, du volume d'éjection et du rendement, une amélioration du débit cardiaque et une baisse de la fréquence cardiaque. Ceci est également intéressant dans cette maladie mais il faut toutefois se méfier d'une éventuelle insuffisance cardiaque : un bain trop long dans une eau trop chaude entraîne une vasodilatation périphérique, ce qui entraîne une diminution de la tension artérielle accompagnée d'une augmentation de la fréquence cardiaque et du travail du cœur.

La chaleur entraîne par ailleurs une diminution du tonus musculaire ainsi qu'une détente globale de la personne et une élévation du seuil de la douleur, ce qui facilite la mobilisation. Il faut faire attention toutefois à la durée du bain car si elle est excessive une sensation de fatigue peut venir remplacer les sensations de décontraction et de relâchement obtenues dans un premier temps grâce à la chaleur.

L'englobement provoqué par l'eau peut procurer un effet rassurant à la personne immergée par un rappel du fœtus baignant dans le ventre de sa mère. Pour ces patients, le fait de pouvoir se mouvoir plus aisément qu'à l'air libre peut apporter une sensation de liberté et de confiance retrouvée. L'enveloppement permanent associé aux résistances aux déplacements permet également une meilleure perception de la position des membres et du schéma corporel par des stimuli extéroceptifs. La balnéothérapie « est un outil de restructuration de l'unité somato-psychique que le traumatisme, la défaillance brutale ou au contraire la lente aggravation contribue à détruire » (4).

Le bain a un effet ludique, amusant, qui est primordial pour la prise en charge rééducative des enfants car cela renforce leur compliance, l'acceptation des exercices lors des séances, pour de jeunes patients qui ont parfois du mal à se concentrer. De plus, la balnéothérapie « permet à l'enfant de s'adapter (dans l'eau), fonctionnellement à son

handicap, de s'affirmer comme individu à part entière, de trouver un épanouissement dans l'autonomie motrice, victoire sur lui-même, dans la volonté d'agir qui est déterminante dans la qualité de toute rééducation » (22).

### 1. 2. 3. Les contre-indications

Les contre-indications s'appliquant à la DMD peuvent être absolues ou relatives.

Les contre-indications absolues sont les complications infectieuses, les fistules cutanées, les escarres infectées, les plaies ouvertes, les mycoses cutanées, les conjonctivites virales, l'eczéma, les infections urinaires, les infections de la sphère ORL (otite, angine, sinusite, bronchite...), l'incontinence fécale ou urinaire, tout ceci pouvant contaminer l'eau, le patient ou les autres personnes. Il existe aussi une contre-indication absolue en cas d'insuffisance respiratoire sévère, insuffisance cardiaque majeure non maîtrisée médicalement, hypertension artérielle sévère et instable, hypotension artérielle. Toute affection aiguë avec fièvre, asthénie et hyperalgie, ou encore tuberculose, brûlure sévère sont des contre-indications formelles. La maladie évoluée, l'asthénie prononcée, l'état général très déficient ; les vomissements sont autant de contre-indications formelles.

Les contre-indications relatives sont l'hypersensibilité aux produits d'entretien et aux agents désinfectants utilisés, l'hydrophobie due à un vécu aquatique négatif, ou à la peur de l'immersion, ne sachant pas nager.

#### 1. 2. 4. Les modalités de la balnéothérapie

Nous avons pu retrouver, dans la littérature, différentes modalités pour la balnéothérapie.

La température de l'eau varie de 27 à 38°C selon que la balnéothérapie se réalise dans une baignoire (en général l'eau est alors chaude : 37 à 38°C), ou dans une piscine (l'eau est plus froide).

De même, la durée du bain peut varier selon l'enfant de 20 à 45 minutes, ainsi que le contenu des séances : détente et mobilisations passives seules, ou travail actif associé. Il faut alors doser les efforts, faire des pauses, afin de ne pas entraîner de fatigue excessive, et toujours être attentif au ressenti du patient.

Les activités motrices proposées aux enfants suivent une évolution sur quatre temps (22) : 1<sup>ère</sup> étape : familiarisation avec l'eau, 2<sup>ème</sup> étape : exercices passifs ou activo-passifs, 3<sup>ème</sup> étape : exercices actifs, 4<sup>ème</sup> étape : indépendance complète.

Différents accessoires sont utilisés : de lestage (pour aider à la verticalisation, par exemple bottes, semelles ou ceintures de plomb) ou de flottaison (brassards, bouées) ainsi que divers accessoires pour les exercices et les jeux (jouets flottants ou non, multicolores pour les enfants, planches, cerceaux, palmes, battoirs).

#### 1. 3. Exemple de la prise en charge à Monaco

Deux enfants porteurs de cette maladie apparue de novo (suite à une mutation génétique) sont pris en charge, en balnéothérapie et «à sec» sur le plateau technique de rééducation, au CHPG de Monaco. Ces enfants sont âgés de 13 ans. Ils ont des séances en

piscine 45 minutes une fois par semaine, depuis l'âge de 4 ans. Très jeunes, ils ont été habitués à l'eau, que ce soit en piscine ou à la mer.

Au cours des séances, nous effectuons de la relaxation par flottaison plus ou moins dirigée et l'adjonction d'accessoires favorisant la flottaison et la stabilité de l'enfant ; des massages à visée antalgique ou décontractante, doux, manuels ou au jet, sous l'eau ; des mobilisations passives de toutes les articulations des membres pour entretien ou récupération articulaire ; des étirements musculaires des psoas, ischio-jambiers, triceps suraux, fléchisseurs des orteils, biceps brachiaux et fléchisseurs des doigts principalement, ayant tendance à la rétraction ; du travail actif musculaire sous maximal, le travail dynamique préféré au travail statique, de manière à entretenir les capacités encore existantes ou renforcer certains muscles ; un travail de l'équilibre assis sur une planche, sur une barre ou encore assis sur une chaise dans l'eau afin de l'améliorer et renforcer les sensations proprioceptives ; nous utilisons des jeux variés, notamment de ballon ; des exercices respiratoires avec des toupies à retourner grâce au souffle, ce qui oblige l'enfant à augmenter son flux expiratoire et à aller jusqu'à son volume de réserve expiratoire ; de l'apnée en notant que les 2 enfants tiennent facilement une minute en «apnée». Ils ne retiennent pas forcément leur respiration lors de ces «apnées» mais soufflent lentement.

La plupart des exercices actifs se font sous forme de jeux, avec différents accessoires pour faire varier les exercices et jeux. Ces enfants apprécient d'être dans l'eau, ils peuvent se détendre, bouger, s'amuser, plus librement, en découvrant ce qu'ils peuvent encore faire et dont ils n'ont pas conscience en dehors de l'eau. C'est un moyen complémentaire qui fait partie intégrante de leur prise en charge rééducative.

Nous notons une plus grande communication (verbale et non-verbale) de ces enfants lors des séances dans la piscine, qu'en dehors. Ceci nous paraît intéressant car ces enfants

sont moins communicants lors des séances «à sec», et ils se confient plus volontiers quand ils sont dans l'eau. Ils verbalisent davantage et s'ouvrent aux autres. Ils sont plus compliants dans l'eau car ils s'y sentent bien. La séance leur apporte davantage de plaisir que la séance « à sec ». Nous notons également une plus grande confiance en eux et de l'audace comme le précisent les études (8, 22).

#### 1. 4. L'élaboration d'un questionnaire

Pour en savoir plus sur la prise en charge en kinébalnéothérapie, qui de premier abord nous semble très intéressante dans le cadre de cette maladie, nous mettons en place une enquête.

Notre objectif est de connaître davantage les pratiques professionnelles sur les terrains des différentes régions françaises. Cela pourra nous permettre également de comparer ce que nous avons pu trouver dans la littérature à ce qui est pratiqué par les professionnels.

## 2. POPULATION ET METHODE

### 2. 1. Population

Le questionnaire s'applique à des Masseurs-Kinésithérapeutes (MK) libéraux et salariés. Ces professionnels travaillent en France et prennent en charge des patients porteurs de la myopathie de Duchenne de Boulogne.

## 2. 2. Méthode

Nous nous sommes servis d'informations puisées dans la littérature, ainsi que de notre expérience au CHPG de Monaco pour élaborer le questionnaire.

Celui-ci a été diffusé par courrier ou par e-mail aux destinataires.

Il comporte des questions concernant les MK, les patients, les conditions de prise en charge, le contenu des séances, et le ressenti du patient et du MK.

Pour obtenir les coordonnées de MK prenant en charge de tels patients, nous sommes passés par l'intermédiaire de l'Association Française contre les Myopathies (AFM) qui nous a fourni les coordonnées de médecins spécialisés dans les consultations de maladies neuromusculaires.

Nous en avons contacté 63, dans 32 départements différents. Certains ont transmis le questionnaire directement aux MK avec qui ils sont en contact, d'autres nous ont transmis leurs coordonnées ou nous ont réorientés vers les représentants régionaux de l'AFM, d'autres n'ont pas donné suite à notre demande.

Nous avons alors contacté l'ensemble des représentants régionaux de l'AFM par e-mail. Certains d'entre eux nous ont remis les coordonnées des MK qu'ils côtoient.

Le questionnaire a été diffusé et les réponses recueillies du 25 novembre 2009 au 30 janvier 2010. Les réponses sont anonymes.

## 3. RESULTATS

Nous avons traité 30 réponses. D'autres réponses nous sont parvenues après le 30 janvier 2010, nous ne les avons pas incluses dans notre étude.

Les 30 personnes prises en charge ont en moyenne 15,3 ans (écart-type 7,2), avec un minimum de 4 ans, et un maximum de 40 ans.

Parmi ces réponses, 12 personnes atteintes de la DMD ont été prises en charge en balnéothérapie, 18 non.

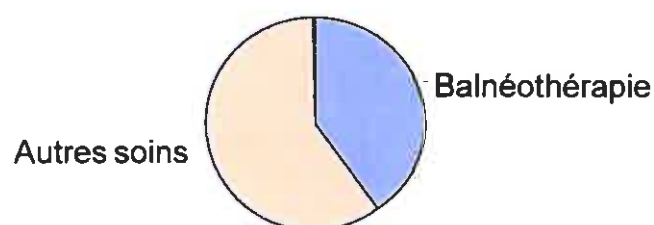


Figure 1 : L'utilisation de la balnéothérapie

### 3. 1. Les séances en balnéothérapie

#### 3. 1. 1. Les personnes prises en charge

Les 12 personnes qui sont déjà allées en balnéothérapie ont débuté en moyenne à 9 ans (écart-type 2,6), avec un minimum de 4 ans, et un maximum de 11 ans.

Elles ont arrêté pour 4 d'entre elles à une moyenne de 12,5 ans (écart-type 3,3), avec un minimum de 10 ans, et un maximum de 17 ans.

Les 8 autres personnes ont encore actuellement des séances en balnéothérapie.

### 3. 1. 2. Les conditions de prise en charge

Sur les 12 personnes concernées par la balnéothérapie, 9 ont eu des séances en piscine, 2 en petit bassin de 2m/3m et 1 en baignoire.



Figure 2 : Le lieu de balnéothérapie

La température moyenne des bassins est de 34,6°C (écart-type 2,8), avec un minimum de 28°C et un maximum de 39°C.

Nous retrouvons en moyenne 1,6 séance par semaine (écart-type 1,2), avec un minimum de 1 et un maximum de 4.

Les séances durent en moyenne 36,7 minutes (écart-type 9,6), avec un minimum de 30 minutes et un maximum de 60 minutes.



### 3. 1. 3. Les soins appliqués lors des séances

Ces 12 patients ont tous eu comme soins en balnéothérapie du travail actif, 11 ont eu des exercices respiratoires, 10 de la relaxation, des mobilisations passives, 9 des étirements, des exercices d'équilibre et de proprioception, un travail de marche dans l'eau, 7 des exercices d'apnée et des jeux, 6 de la nage et 3 ont eu du massage dans l'eau.

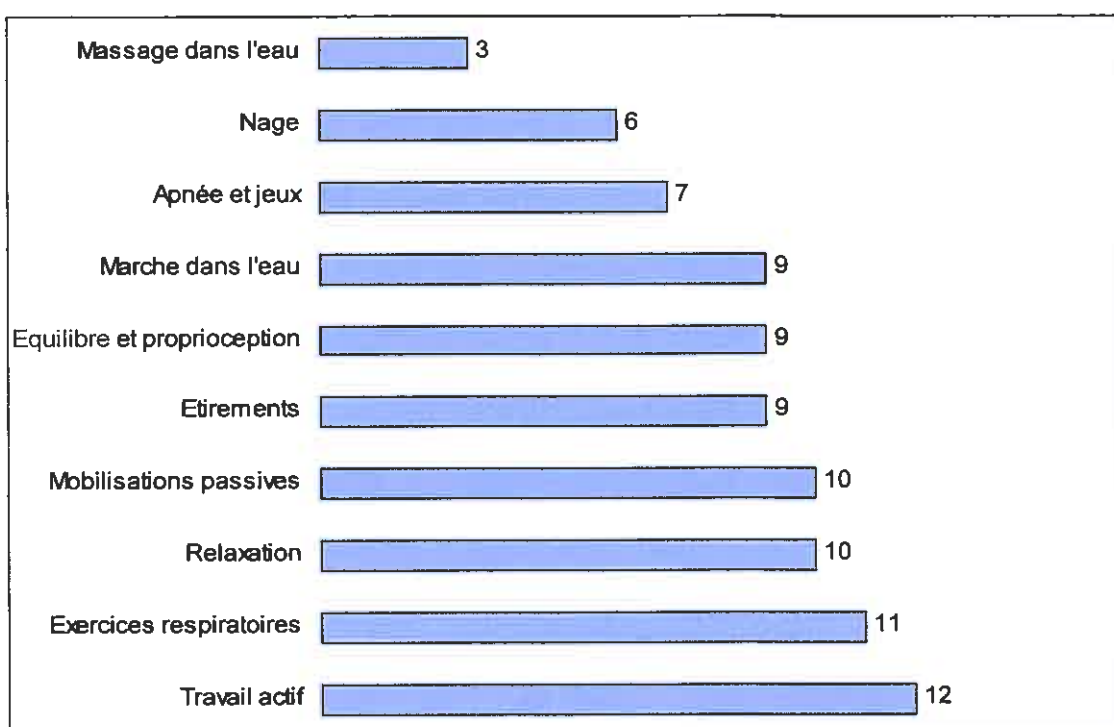


Figure 3 : Les soins en balnéothérapie

L'item «autres/précisions» a été renseigné 5 fois. Les réponses données sont : flottaison dirigée (1 fois), optimiser les capacités motrices (1 fois), passage de la position allongé sur le dos à debout et inversement (1 fois), équilibre/poussée dorsal(e)/ventral(e), recherche d'objets sous l'eau, capable de nager 50 mètres sur le dos à 14 ans (1 fois), voir l'évolution du patient,

varier le contenu des séances, réaliser un travail actif et moment d'échanges privilégié (1 fois).

La moitié de ces patients est plutôt satisfaite, l'autre moitié est satisfaite, aucun questionnaire n'a donné de réponse de non satisfaction.

### 3. 2. L'absence de prise en charge en balnéothérapie

18 personnes n'ont pas été prises en charge en balnéothérapie.

Les raisons évoquées sont : pas d'équipement ni en centre ni en cabinet libéral (13 fois) ; pas d'équipement car trop coûteux mais dommage car bon complément de traitement pas seulement pour myopathie (1 fois) ; mise en œuvre difficile en cabinet libéral car transferts difficiles, manque de temps, problèmes d'hygiène dus à l'incontinence (1 fois) ; pas de prescription médicale dans ce sens (2 fois) ; suivi dans le cadre d'un Service d'Education et de Soins Spécialisés A Domicile (2 fois) ; sort peu de chez lui stade fauteuil roulant «tétraplégie neuromusculaire» quasi-complète (1 fois) ; organisation difficile (3 fois).

5 personnes ont évoqué les raisons d'un arrêt ou d'une pause dans la prise en charge en balnéothérapie. Une prise en charge a été interrompue en raison d'escarres de décubitus apparues en post-opératoire (ténotomies aux membres inférieurs) et liées aux plâtres. Nous retrouvons comme raisons d'un arrêt définitif les difficultés d'habillage et de déshabillage, la surprotection de la mère, le manque de temps, et l'incontinence urinaire (1 fois) ; trop de contraintes occasionnées et les difficultés et douleurs provoquées par la mise en eau (1 fois) ; un bassin mal adapté, ancien, un problème d'emploi du temps, un manque d'intérêt (1 fois) ; pas de balnéothérapie au cabinet et pas de possibilité d'organisation (1 fois).

### 3. 3. Les Masseurs-Kinésithérapeutes interrogés

18 sont des hommes, 12 sont des femmes.

20 exercent en libéral, 10 en salariat.

17 exercent en milieu urbain, 13 en milieu rural.

12 ont entre 20 et 29 ans, 5 entre 30 et 39 ans, 9 entre 40 et 49 ans, 4 entre 50 et 59 ans et aucun n'a plus de 59 ans.

Sur ces 30 personnes, 2 estiment que la balnéothérapie est peu importante dans la prise en charge de ces patients, 9 estiment qu'elle est importante et 9 estiment qu'elle est très importante. Aucune personne n'a répondu «sans importance». 10 personnes n'ont pas répondu à cette question.



Figure 4 : L'avis des Masseurs-Kinésithérapeutes

## 4. DISCUSSION

### 4. 1. L'enquête

Nous n'avons pas recueilli un nombre très important de questionnaires. Cela peut s'expliquer tout d'abord par la rareté de cette maladie. Ensuite, il aurait été intéressant de mettre en ligne le questionnaire de manière à faciliter le remplissage par les personnes sondées, accélérer le rythme de recueil et le traitement statistique par la suite.

L'utilisation d'un questionnaire écrit et anonyme nous permet d'avoir moins de biais de réponse que par un interrogatoire oral direct avec la personne sondée.

Le questionnaire aurait pu être tourné autrement pour s'approcher davantage d'une évaluation des pratiques professionnelles, en interrogeant les MK sur leurs pratiques actuelles plutôt que sur la rééducation antérieure de leurs patients. Les thérapeutes n'ont pas forcément eu ces personnes à leur charge depuis le début de leur maladie.

### 4. 2. Analyse

Etant donné le faible échantillon, il nous est difficile de tirer des conclusions définitives de l'analyse des résultats de cette enquête, cependant nous pouvons émettre des hypothèses à partir des réponses fournies par les MK.

La majorité des MK interrogés (18/30) n'utilisent pas la balnéothérapie. Nous avons exposé les différentes raisons évoquées par les praticiens dans la partie RESULTATS. La principale raison retrouvée est l'absence d'équipement.

Nous pouvons apporter, pour solution à ce problème matériel, la possibilité éventuelle d'une prise en charge en piscine municipale, sous réserve d'un accord avec celle-ci, d'une disponibilité de la part des MK et de l'absence de contraintes importantes pour les transferts du patient.

Deux patients, parmi les réponses apportées, ont déjà bénéficié de séances de kinébalnéothérapie en piscine municipale. C'est également le cas des deux patients pris en charge au CHPG de Monaco. En effet, lors de travaux concernant le bassin de balnéothérapie du Centre Hospitalier, les séances ont eu lieu en piscine municipale afin d'assurer la continuité du soin.

#### 4. 2. 1. Le mode d'exercice

Sur les 18 MK dont les patients ne sont pas allés en balnéothérapie, 16 (88,89%) exercent en libéral, et sur les 20 MK libéraux, 16 (80%) n'ont pas pris en charge les patients en balnéothérapie.

Sur les 12 MK dont les patients sont allés en balnéothérapie, 8 (66,67%) exercent en salarié, et sur les 10 MK salariés interrogés, 8 (80%) ont pris en charge leurs patients en balnéothérapie.

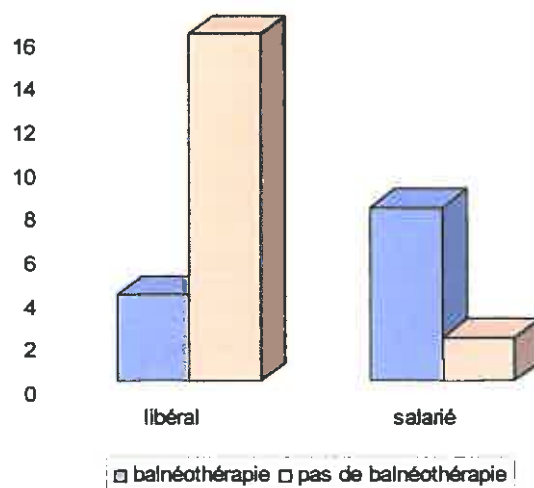


Figure 5 : Le mode d'exercice des Masseurs-Kinésithérapeutes

A partir de ces résultats, nous pouvons mettre en évidence que la prise en charge en balnéothérapie est plus répandue dans l'exercice salarié que libéral. Nous supposons qu'en centre ou en hôpital la mise en place de ce soin est plus simple qu'en cabinet libéral, et qu'elle engendre moins de contraintes de moyens, de temps et budgétaires aux MK.

#### 4. 2. 2. Le sexe du thérapeute

Parmi les 18 MK n'utilisant pas la balnéothérapie pour cette pathologie, le ratio homme/femme est de 50/50.

Parmi les 12 MK utilisant la balnéothérapie, 9 (75%) sont des hommes.

9 (75%) des 12 femmes interrogées ne prennent pas en charge leurs patients en balnéothérapie.

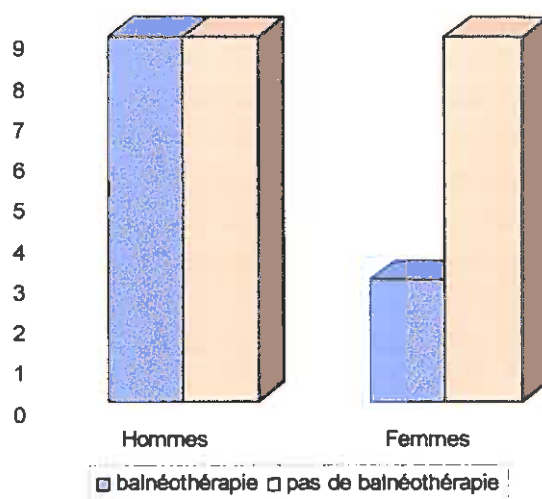


Figure 6 : Le sexe des Masseurs-Kinésithérapeutes

Nous observons que la majorité des prises en charge de patients myopathes en balnéothérapie sont faites par des hommes. Différentes hypothèses peuvent être posées : par exemple les hommes ont plus d'intérêt, de motivation pour la balnéothérapie, et/ou les transferts sont plus faciles à réaliser par les hommes.

#### 4. 2. 3. Le lieu d'exercice

Sur les 13 MK exerçant à la campagne, 11 (84,62%) n'utilisent pas la balnéothérapie dans leur prise en charge.

Sur les 12 MK prenant en charge en balnéothérapie, 10 (83,33%) exercent en ville.

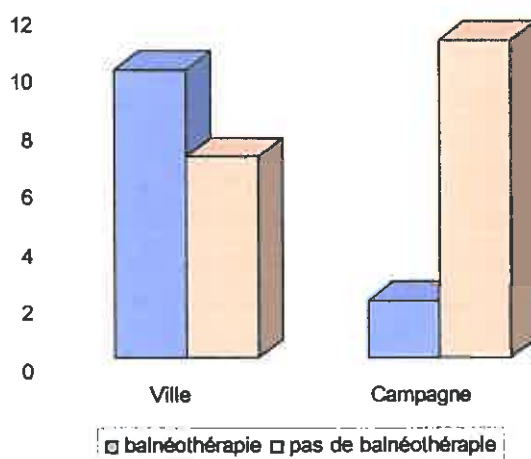


Figure 7 : Le lieu d'exercice des Masseurs-Kinésithérapeutes

Nous pouvons penser que la mise en place de ce soin est plus aisée en milieu urbain qu'en milieu rural. En milieu urbain nous retrouvons davantage les MK salariés en hôpital ou en centre de rééducation-réadaptation, et en milieu rural davantage les MK en exercice libéral, les centres et hôpitaux se situant généralement en milieu urbain.

Nous notons aussi qu'en milieu urbain nous avons une piscine municipale où peuvent se dérouler les séances, quand les transferts pour la mise en eau et la sortie de l'eau ne sont pas encore trop durs à effectuer.

#### 4. 2. 4. Les séances de balnéothérapie en résumé

Nous constatons que globalement, en moyenne, les séances de balnéothérapie ont lieu :

- en piscine,
- dans une eau de 34 à 35°C,



- pendant une durée de 35 à 40 minutes,
- à une fréquence de 1 à 2 jours par semaine.

Tous les thérapeutes utilisent le travail actif, beaucoup d'entre eux y associent les mobilisations passives, étirements, exercices respiratoires, proprioception, équilibre et la marche. Ils sont moins nombreux à utiliser l'apnée, les jeux et la nage, et très peu utilisent le massage dans l'eau.

Concernant le travail actif, il est reconnu qu'il n'est pas délétère dans le cadre de cette pathologie (sous-maximal et en évitant le mode de contraction excentrique), qu'un entraînement en endurance améliore la consommation maximale d'oxygène ainsi que la force maximale isométrique ou dynamique du patient (1, 25).

Concernant le travail en musculation, il est intéressant utilisé à un stade le plus précoce possible de la maladie, pour préserver les groupes musculaires peu ou pas atteints. Cependant les études portant sur le sujet du travail actif n'ont été réalisées qu'à court et moyen terme, et non à long terme (25).

Le massage est soit davantage utilisé lors des séances «à sec», soit il est peu utilisé par les thérapeutes, de manière plus générale, quel que soit le type de séance.

Les séances en baignoire d'eau chaude associant uniquement des mobilisations passives et postures semblent avoir été abandonnées. Cela va dans le sens de l'étude (24) qui en préconisait l'abandon.

### 4. 3. Discussion

Nous pouvons penser, suite à cette enquête, que la balnéothérapie montre des intérêts à différentes périodes. Pour délimiter ces périodes, nous nous sommes aidés de la classification de Rusk en 4 phases et 8 stades (27).

Phase 1 : phase de la marche encore facile (jusque +/- 10 ans)

Stade 1 : marche possible et le patient pouvant gravir un escalier.

Stade 2 : le patient monte difficilement un escalier.

Phase 2 : phase de la station debout (+/- 10 ans à +/- 12 ans)

Stade 3 : le patient ne peut gravir des marches mais peut se lever d'un siège normal.

Stade 4 : le patient ne peut se lever seul d'un siège.

Phase 3 : phase d'arrêt de la marche (+/- 12 ans à +/- 16-18 ans)

Stade 5 : le patient est dans un fauteuil mais garde les activités des membres supérieurs.

Stade 6 : le patient est limité dans toutes ses activités.

Phase 4 : phase d'aggravation finale

Stade 7 : le patient ne peut se tenir en position assise correcte.

Stade 8 : le patient est grabataire.

A partir de cette classification et de notre travail, nous élaborons une délimitation de la prise en charge en kinébalnéothérapie des patients porteurs de la myopathie de Duchenne, avec des indications différentes en fonction des stades d'avancée de la maladie et donc de l'âge du patient.

1<sup>ère</sup> période :

Le patient est un enfant encore actif sur ses membres inférieurs (stades 1, 2 et +/- 3 de la classification de Rusk), la balnéothérapie est alors un moyen complémentaire pour la masso-kinésithérapie. La rééducation en balnéothérapie est associée au jeu, au plaisir de l'enfant, et nous pouvons mettre en place un entraînement à l'effort (25). De plus, c'est un endroit sécurisé, sous surveillance où l'enfant peut se mouvoir sans risquer de se faire mal en chutant.

A noter ici qu'il est simple de réaliser des séances de rééducation en piscine municipale, les transferts de mise en eau et de sortie d'eau étant encore très peu contraignants. Cependant cela nécessite une volonté et une disponibilité de la part du rééducateur (temps, déplacement).

2<sup>ème</sup> période :

Quand survient la perte de la marche (+/- stade 3 ; stade 4, 5 et +/- stade 6 de la classification de Rusk), le patient fait de moins en moins de mouvements en dehors de l'eau. La balnéothérapie, par son côté aidant et facilitateur, lui permet de découvrir qu'il peut encore être plus actif qu'il ne le croit. Elle a alors un aspect psychologique de reprise de confiance,

rassurance, qui s'ajoute à l'aspect récréatif, et à la rééducation en elle-même. Cet aspect est intéressant car on arrive à l'âge de l'adolescence (période de la vie entre l'enfance et l'âge adulte, pendant laquelle se produit la puberté) (19). C'est un moment de transition complexe, où le malaise du jeune ressenti à cette période peut être renforcé par le fait qu'il soit malade.

3<sup>ème</sup> période :

Quand il y a très peu de mouvements possibles (+/- stade 6 ; stade 7 et +/- 8 de la classification de Rusk), la balnéothérapie est intéressante comme moyen de relaxation. En effet, nous pouvons tirer profit de la capacité et du plaisir de flotter, de se détendre, de la sensation d'apesanteur. Les patients, particulièrement à ces stades, conscients de l'évolution négative de leur maladie, peuvent connaître des angoisses, et des séances de relaxation, en balnéothérapie, peuvent permettre de les lever ou de les apaiser (11).

Cependant à cette période les contre-indications sont de plus en plus nombreuses et fréquentes. Elles représentent une part importante de la non-possibilité de prise en charge de ces patients en balnéothérapie, ajoutées aux contraintes de transferts conséquentes au manque de mobilité du sujet.

#### 4. 4. Ouverture

Notre recherche dans la littérature nous apporte peu d'éléments d'études réalisées prouvant ou inversement l'intérêt de la prise en charge en balnéothérapie pour cette maladie (1, 12, 15). Cette prise en charge repose surtout sur une expérience professionnelle, comme l'illustre notre enquête.

Il serait intéressant d'étudier l'apport de la prise en charge en kinébalnéothérapie, relativement précoce, dans la prévention des troubles inhérents à cette pathologie. Nous pourrions notamment rechercher l'effet d'un entraînement à l'effort en balnéothérapie, d'une activité physique prolongée par la prise en charge en balnéothérapie, sur les capacités cardio-respiratoires de ces patients.

Il pourrait être intéressant également de réaliser des études comparatives, avec ou sans séances en balnéothérapie, des capacités fonctionnelles et orthopédiques de ces patients, telles que les amplitudes articulaires, la souplesse et la force musculaire, les capacités d'équilibration et proprioceptives.

Nous notons que la recherche doit être davantage développée concernant la balnéothérapie pour la myopathie de Duchenne mais aussi pour les autres pathologies pour lesquelles ce soin est utilisé. Des études doivent être réalisées pour conforter l'efficacité des techniques employées (8, 9).

## 5. CONCLUSION

Ce travail nous a permis de découvrir les nombreuses indications, ainsi que les contre-indications qui existent face à cette prise en charge en rééducation. Concernant les modalités de la mise en place de ce soin, les différentes pratiques sur le territoire français nous apportent des pistes de réponses, et soulèvent de nouvelles questions (davantage de preuves scientifiques sont à apporter dans les années à venir pour valider les pratiques professionnelles en place).

La prise en charge de patients porteurs de la myopathie de Duchenne est très intéressante de part la multiplicité des aspects rééducatifs qu'elle engendre (orthopédique, respiratoire, pré ou post-opératoire...), la prise en charge à différents âges de la vie : enfant, adolescent, adulte, et le travail en équipe pluridisciplinaire qu'elle implique.

Cependant, cette prise en charge reste difficile, car c'est une maladie dégénérative, donc d'évolution négative, à l'issue fatale. Et moralement il n'est pas simple de suivre l'évolution d'un jeune enfant «courant partout» vers un adulte dépendant, puis grabataire. D'autant plus que s'ajoute à notre difficulté celle du patient face à sa maladie, face aux différentes étapes de deuil.

Il est pertinent de se demander, si la prise en charge devient trop dure pour le thérapeute, à quel moment «passer le relais» à quelqu'un d'autre.

## BIBLIOGRAPHIE

1. ANSVED T. – Muscular dystrophies : influence of physical conditioning on the disease evolution. – Current opinion in clinical nutrition and metabolic care, 2003, 6, 4, p. 435 – 439.
2. APKON SD. – Osteoporosis in children who have disabilities. – Physical medicine and rehabilitation clinics of North America, 2002, 13, 4, p. 839 – 855.
3. BADIER M., DUFLOT J.-C., ZENATTI P. – Effets de la plongée sur la fonction ventilatoire des patients atteints de myopathie de Duchenne. – La Presse Médicale, 2002, 31, 32, p. 1504.
4. BOUFFARD-VERCELLI M., PELISSIER J. – Hydrokinésithérapie et rééducation neurologique. - HERISSON C., SIMON L. – Hydrothérapie et kinébalnéothérapie. Paris : Masson, 1987 – p. 117 – 126.
5. BRUN V., CODINE P. – Hydrothérapie, proprioception et troubles de l'équilibre et de la coordination. - HERISSON C., SIMON L. – Hydrothérapie et kinébalnéothérapie. Paris : Masson, 1987 – p. 46 – 56.
6. BRUN V., HERISSON C., CODINE P. – L'hydrothérapie en médecine de rééducation : pourquoi, comment? – HERISSON C., SIMON L. – Hydrothérapie et kinébalnéothérapie. Paris : Masson, 1987 – p. 1 – 12.
7. CHARTIER J., PELISSIER J. – L'eau outil et symbole en médecine de rééducation. – HERISSON C., SIMON L. – Hydrothérapie et kinébalnéothérapie. Paris : Masson, 1987 – p. 169 – 175.

8. CHEVUTSCHI A., DENGREMONT B., LENSEL G., THEVENON A. – La balnéothérapie au sein de la littérature : applications thérapeutiques. – Kinésithérapie la revue, 2007, 71, p. 14 – 23.
9. CHEVUTSCHI A., DENGREMONT B., LENSEL G., THEVENON A. – La balnéothérapie au sein de la littérature : propriétés de l'eau. – Kinésithérapie la revue, 2007, 70, p. 14 - 20.
10. COLLOT S., GRIVEAUX H. – Principes physiques en balnéothérapie. – Kinésithérapie la revue, 2007, 70, p. 21 – 27.
11. GARGIULO M. – Maladie neuromusculaire, prise en compte de la dimension psychologique. – Les cahiers de myologie, 2009, 1, p. 23.
12. GETZ M., HUTZLER Y., VERMEER A. – Effects of aquatic interventions in children with neuromotor impairments : a systematic review of the literature. – Clinical rehabilitation, 2006, 20, 11, p. 927 – 936.
13. GONZALEZ-BERMEJO J., PRELLA M., PRIGENT H., ORLIKOWSKI D., DERENNE J.-P., SIMILOWSKI T. - Conséquences respiratoires chroniques des maladies neuromusculaires. EMC (Elsevier SAS, Paris) Pneumologie. 6-040-L-14, 2005.
14. HALBERT C., CHABROL B. – Essais thérapeutiques dans les maladies neuromusculaires de l'enfant. – Archives de Pédiatrie, 2009, 16, p. 684 – 686.
15. KAMIOKA H., TSUTANI K., OKUIZUMI H., OHTA M., HANDA S., OKADA S., KITAVUQUCHI J., KAMADA M., SHIZAWA N., HONDA T. – Effectiveness of aquatic exercise and balneotherapy : a summary of systematic reviews based on randomized controlled trials of water immersion therapies. – Journal of epidemiology, 2009 Oct 31.



16. KEMOUN G., WATELAIN E., CARETTE P. Hydrokinésithérapie. EMC (Elsevier SAS, Paris), Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation, 26-140-A-10, 2006.
17. KINALI M. – Local restoration of dystrophin expression with the morpholino oligomer AVI-4658 in Duchenne muscular dystrophy : a single-blind, placebo-controlled, dose-escalation, proof-of-concept study. – *Lancet Neurology*, 2009 Aug 25.
18. KRAHN M., LEVY N., DANIELE N., RICHARD I., BARTOLI M. – Novel therapeutic strategies for muscular dystrophies. – *Revue du Rhumatisme*, 2008, 75, p. 181 – 186.
19. LAROUSSE - Le Petit Larousse Illustré 2002, Paris : Editions Larousse, 1786 p.
20. MARTIGNE L., GOTTRAND F. – Nutrition entérale par gastrostomie dans la dystrophie musculaire de Duchenne. – *Les cahiers de myologie*, 2009, 1, p. 19 – 20.
21. MOK E., LETELLIER G., CUISSET J.-M., DENJEAN A., GOTTRAND F., et al. - Lack of Functional Benefit with Glutamine versus Placebo in Duchenne Muscular Dystrophy: A Randomized Crossover Trial. - *PLoS ONE*, 2009, 4(5): e5448.
22. PIALOUX B., LOISEAU M.N., MORVAN M., LOUVIGNE Y. – La balnéothérapie dans la pathologie neurologique de l'enfant. – HERISSON C., SIMON L. – *Hydrothérapie et kinébalnéothérapie*. Paris : Masson, 1987 – p. 126 – 132.
23. REVEL M., MAYOUX-BENHAMOU M.A., MEDICIS P. – Les contre-indications de l'hydrothérapie. – HERISSON C., SIMON L. – *Hydrothérapie et kinébalnéothérapie*. Paris : Masson, 1987 – p. 12 – 16.
24. SCHIANO A., SCHIRO S., DELARQUE A., OLIVARES J.-P., BARDOT A. – La kinébalnéothérapie dans la maladie de Duchenne. – HERISSON C., SIMON L. – *Hydrothérapie et kinébalnéothérapie*. Paris : Masson, 1987 – p.133 – 137.

25. VERNEY J., FEASSON L. – Thérapies par l'exercice : réalités et modalités. – Les cahiers de myologie, 2009, 1, p. 12 – 14.
26. WAHBI K. – Protection cardiaque, une priorité dans la dystrophie musculaire de Duchenne / Becker. – Les cahiers de myologie, 2009, 1, p.17 – 18.
27. XHARDEZ Y. – Myopathie ou dystrophies musculaires progressives. – Vade-mecum de kinésithérapie et de rééducation fonctionnelle, 2009, p. 812 – 818.

**Pour en savoir plus...**

- Association Française contre les Myopathies : [www.afm-france.org](http://www.afm-france.org)
- Conférence de consensus H.A.S. : Modalités, indications, limites de la rééducation dans les pathologies neuromusculaires non acquises (à l'exclusion du drainage bronchique et de la ventilation mécanique). 26 – 27 septembre 2001. Evry.
- 5<sup>ème</sup> congrès international de rééducation dans les maladies neuromusculaires. 30 mai au 1<sup>er</sup> juin 2008. Marseille.

# ANNEXES

# ANNEXE I

## Le questionnaire

### **I. Le patient que vous prenez en charge :**

1. Quel est son âge : ... ans

2. Le patient est-il ou a-t-il été pris en charge en balnéothérapie ?  oui  non

- Si non :

pour quelle(s) raison(s) : .....

.....

- Si oui :

A partir de quel âge ? ... ans

Jusqu'à quel âge, si la balnéothérapie a été arrêtée depuis ? ... ans

Pour quelle(s) raison(s) a-t-on arrêté ? .....

.....

### **II. Les séances en balnéothérapie :**

3. Lieu :  en baignoire  en piscine

4. Température de l'eau : ...°C

5. Nombre de séances par semaine : ...

6. Durée moyenne d'une séance : ... minutes

**III. Le contenu de la séance en balnéothérapie (que faites-vous ?) :**

7. Détente, relaxation :       oui             non             oui avant, mais arrêté
8. Massage :                       oui             non             oui avant, mais arrêté
9. Mobilisations passives articulaires :  oui             non             oui avant, mais arrêté
10. Etirements musculaires :             oui             non             oui avant, mais arrêté
11. Travail actif musculaire :             oui             non             oui avant, mais arrêté
12. Equilibre / proprioception :         oui             non             oui avant, mais arrêté
13. Exercices respiratoires :             oui             non             oui avant, mais arrêté
14. Apnée :                             oui             non             oui avant, mais arrêté
15. Marche dans l'eau :                     oui             non             oui avant, mais arrêté
16. Nage :                             oui             non             oui avant, mais arrêté
17. Jeux :                             oui             non             oui avant, mais arrêté
18. Autres / précisions :

.....

.....

.....

.....

.....

**IV. Le patient est-il satisfait des séances ?**

- Non                       Plutôt non                       Plutôt oui                       Oui

**V. Quelle importance donnez-vous à la balnéothérapie dans la prise en charge de ce patient ?**

- Sans importance     Peu important     Assez important     Très important

**VI. Vous**

1. Vous êtes :             un homme             une femme
2. Vous exercez :       en libéral             en salarié
- en ville                 à la campagne
3. Votre tranche d'âge :     20-29 ans
- 30-39ans
- 40-49 ans
- 50-59 ans
- 60 ans ou plus

MERCI !

## ANNEXE II

Extrait de la conférence de consensus de la Haute Autorité de Santé du 26 et 27 septembre 2001 : Modalités, indications, limites de la rééducation dans les pathologies neuromusculaires non acquises (à l'exclusion du drainage bronchique et de la ventilation mécanique).

### **- L'hydrothérapie**

L'immersion dans l'eau chaude (30 à 35°C), en piscine ou bassin, est proposée sous l'appellation de balnéothérapie. Elle repose sur une large expérience pratique.

Ses objectifs sont :

- de replacer en situation de verticalité autonome des personnes non marchantes ou à marche inconfortable. Dans cet environnement, ces personnes expérimentent, entretiennent ou développent des sensations kinesthésiques ;
- de mobiliser activement des membres ou segments de membres dans des amplitudes inaccessibles au sujet seul en milieu aérien ;
- de solliciter le patient en renforcement musculaire isométrique ou isotonique et dans un entraînement en endurance ;
- d'utiliser les effets de la chaleur pour favoriser une détente générale et améliorer l'extensibilité musculaire, facilitant d'autant les mobilisations, étirements et postures.

La tolérance est bonne, mais une attention particulière devra être portée à la surveillance cardio-vasculaire. L'incidence sur le confort des patients est nette : aisance du mouvement, détente. Il n'est pas possible de préconiser la durée et la fréquence des séances, mais il est nécessaire de prendre en compte les capacités d'adaptation de chaque patient (fatigabilité, adaptation à la chaleur).