

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

# **EXCLUSION SEGMENTAIRE : LA PAROLE EST AU PATIENT.**

Mémoire présenté par Delphine GERARDIN  
étudiante en 3<sup>ème</sup> année de masso-kinésithérapie  
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat  
de Masseur-Kinésithérapeute.  
2010-2011.

# SOMMAIRE

	PAGE
RESUME	
1. INTRODUCTION	1
2. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	1
3. DEFINITION	2
2.1. Exclusion primaire	3
2.2. Exclusion secondaire	3
4. PHENOME DEXCLUSION : APPROCHE PATHOGENIQUE	3
4.1. Première hypothèse : la douleur	3
4.2. Deuxième hypothèse : syndrome de déafférentation	4
4.3. Troisième hypothèse : syndrome de dysafférentation, théorie la plus plausible	5
5. PHENOMENE DEXCLUSION : APPROCHE CLINIQUE	5
5.1. Epidémiologie	5
5.2. Facteurs déclencheurs	6
5.3. Topographie	6
5.4. Spécificités du syndrome d'exclusion segmentaire	6
5.5. Evolution	8
6. ETUDE DESCRIPTIVE ET INTERVENTIONNELLE	8
6.1 Objectifs de l'étude	8
6.2 Population	9
6.2.1. Critères d'inclusion	9
6.2.2. Critères d'exclusion	9
6.3. Réalisation de questionnaires de recueil de données	10
6.3.1. Questionnaire à remplir par le patient	11

6.3.2. Questionnaire à remplir par le kinésithérapeute en charge du patient	12
6.3.3. Mise en commun des réponses des deux intervenants	12
6.3.4. Résultats	13
6.3.4.1. Description de la population	13
6.3.4.2. Epidémiologie/Topographie	13
6.3.4.3. Méconnaissance du trouble	15
6.3.4.4. Accord patient/kinésithérapeute sur les raisons de l'exclusion	15
6.3.4.5. Nécessité d'un moyen d'information/éducation ?	16
6.3.4.6. Conclusions	16
7. REALISATION D'UN LIVRET DE PREVENTION A L'INTENTION DU PATIENT	17
7.1. Méthodologie	17
7.2. Préparation	18
7.3. Conception	19
7.3.1. Règles de rédaction et de présentation	20
7.3.2. Contenu	21
7.4. Tests de diffusion	26
7.5. Evaluation de l'impact de la brochure	27
8. DISCUSSION	27
8.1. Difficultés rencontrées lors de la réalisation /distribution des questionnaires	27
8.2. Difficultés rencontrées dans la réalisation du livret	28
8.3. Le risque de biais	29
9. CONCLUSION	30
BIBLIOGRAPHIE	
ANNEXES	

Résumé :

Mots clés : « exclusion segmentaire », « main », « escamotage » « neglect-like syndrome »

Le syndrome d'exclusion segmentaire est un trouble d'utilisation post-traumatique ou post-chirurgical qui touche le membre supérieur de façon globale ou segmentaire, pouvant survenir dans diverses circonstances traumatiques, infectieuses, chirurgicales... Cette déficience d'apparence bénigne peut évoluer défavorablement si elle n'est pas prise en charge rapidement, pouvant même amener le patient à demander l'amputation. Nous y avons été confronté lors d'un de nos stages en service de rééducation de la main : le manque de résultat des remarques verbales du kinésithérapeute, le caractère anosognosique du phénomène et ses répercussions fonctionnelles nous ont amené à nous intéresser à ce syndrome intrigant.

L'originalité de notre travail est de donner enfin la parole au patient afin de comparer son point de vue à celui de son kinésithérapeute. Notre étude, portant sur 20 patients, nous permet de conclure que l'accord entre les deux intervenants sur les raisons de l'exclusion est faible. De plus, la plupart des patients sous-estiment leur trouble, certains même n'entendent pas les exhortations verbales répétées des kinésithérapeutes.

Afin d'essayer de répondre à ce problème, nous avons réalisé un livret de prévention primaire distribué systématiquement à tous les patients présentant un traumatisme du membre supérieur. Ainsi informé, le patient est d'emblée sensibilisé au phénomène d'exclusion segmentaire, il devient davantage acteur de sa rééducation en nous aidant à repérer, voire à éviter ce phénomène. Il ne s'agit plus de savoir ce que le kinésithérapeute peut faire pour le patient, mais ce que le patient peut faire avec le kinésithérapeute. Le soignant peut alors se concentrer sur la pathologie initiale et moins lutter contre l'exclusion segmentaire, gérée en toute connaissance de cause par le patient lui-même.

## 1. INTRODUCTION :

Lors de mon stage dans le service de rééducation de la main à l'Institut Régional de Médecine Physique et de Réadaptation de Nancy, j'ai été interpellée par un phénomène d'apparence anodine, mais qui freinait considérablement notre rééducation : l'exclusion segmentaire. Il s'agit d'un trouble d'utilisation post-traumatique ou post-opératoire, du(es) doigt(s) ou de la main lésé(s). En somme, une « déficience bénigne [...] qui peut engendrer des incapacités graves et des situations de handicap prolongées et qui réclame une prise en charge rééducative précoce » [1]. Or, nous savons que les traumatismes du membre supérieur engendrent souvent des répercussions psychosociales et fonctionnelles importantes, parfois mal comprises par l'entourage. L'installation de l'exclusion segmentaire ne fait que retarder l'usage du membre supérieur et handicape davantage le patient. Malgré l'avancée de la chirurgie et de la rééducation de la main ainsi que la connaissance du phénomène, nous ne parvenons toujours pas à l'éviter [1,2]. C'est pourquoi, nous avons orienté notre travail sur ce syndrome intrigant. L'objet de cette étude est d'aborder ce phénomène sous un nouvel angle autre que médical ou para-médical. Pour cela, nous donnons enfin la parole au principal intéressé souvent laissé pour compte dans les quelques études sur ce sujet : **le patient**.

## 2. RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE :

Nous sommes allés sur les moteurs de recherche Pubmed, Pedro, Kinedoc, ainsi que sur le site de la Haute Autorité de Santé (H.A.S.), nous avons utilisé les mots clés suivant : « exclusion segmentaire », « main », « escamotage », « neglect-like syndrome ». Nous avons ainsi retenu 2 réponses. Comme nous avons peu de données, nous avons repris nos

recherches sur Réédoc, EMC, et à la Bibliothèque Universitaire de la Faculté de Médecine avec les mêmes mots clés. Nous avons alors retenu 8 réponses. Cependant, la plupart des écrits que nous avons trouvés sur le sujet étaient anciens (plus de 10 ans), et écrits par les mêmes auteurs nancéiens. Afin d'étendre nos recherches, nous avons pris contact avec le Dr L.LE CHAPELAIN ayant encadré une thèse sur le sujet de notre étude. Lors de cette rencontre, nous apprenons que le phénomène d'exclusion segmentaire fut réellement décrit sur Nancy par le professeur ANDRE et son équipe.

### 3. DEFINITION :

Ce phénomène n'est pas une pathologie à proprement parlé mais un trouble du comportement moteur qui se définit par un ensemble de symptômes [1] :

- ✓ Non-utilisation ou sous-utilisation du segment de membre
- ✓ Réversibilité sous l'exhortation verbale d'un tiers et/ou sous le contrôle visuel du sujet
- ✓ Survenue en l'absence de lésion initiale du SNC (Système Nerveux Central)

Nous notons une méconnaissance du trouble qui n'est pas sans rappeler l'anosognosie. Même si le SNC n'est pas touché, les conséquences sont les mêmes : le patient ne peut ni se corriger ni adhérer à la rééducation tant qu'il n'est pas conscient de son exclusion.

Galer et Jensen [3] décrivent ce phénomène sous le terme de « neglect -like syndrome » dans le SDR (Syndrome Douloureux Régional). Ils font la distinction entre la

négligence cognitive (le segment de membre est considéré comme étranger au reste du corps) et la négligence motrice ( le mouvement nécessite une attention mentale et visuelle).

Nous observons deux stades d'exclusion, ainsi nous proposons de scinder ce phénomène et soumettons deux sous-définitions : l'exclusion primaire et l'exclusion secondaire.[5]

### 3.1. L'exclusion primaire :

Elle est légitime : elle résulte d'une incapacité fonctionnelle. Le patient ne peut utiliser ses fonctions motrices normalement du fait de déficits articulaires, moteurs et/ou neurologiques.

### 3.2. L'exclusion secondaire :

Elle se justifie moins puisque les fonctions motrices, initialement diminuées ou rendues inefficaces par un traumatisme, sont redevenues anatomiquement et physiologiquement opérationnelles suite à un traitement médical ou fonctionnel. Le patient peut donc, d'un point de vue mécanique, utiliser son membre normalement. Or, il persiste des incapacités fonctionnelles.

## 4.APPROCHE PATHOGENIQUE :

### 4.1. Première hypothèse : la douleur : [1,4,6,7]

Afin de protéger son segment douloureux et d'éviter tout contact avec cette zone, le patient tend à ne pas l'utiliser. Comme il existe une mémoire de la douleur [6], lorsque le message douloureux persiste, les cellules nerveuses s'imprègnent de substances chimiques et humorales qu'elles mémorisent. Ainsi toute nouvelle expérience est perçue comme désagréable. De plus, la modification du schéma moteur et de la copie de l'efférence motrice amènent le patient à anticiper l'expérience douloureuse qu'il assimile au mouvement. Du fait du déclenchement et de l'extension du réflexe d'axone aux tissus péri-lésionnels[7], la zone douloureuse s'étend progressivement. La douleur apparaît donc comme le starter du phénomène d'exclusion qu'elle initie et entretient. Cependant, elle n'en est pas l'unique cause (certaines exclusions ne sont pas douloureuses, ou persistent après abolition de la douleur).

#### 4.2. Deuxième hypothèse : syndrome de déafférentation [4,6,8,9] :

Une fois le segment de membre exclu, celui-ci est privé d'afférences sensibles extéroceptives ou proprioceptives. Ainsi, il s'opère une suppression de la sensibilité superficielle, profonde et du biofeedback sur le(s) doigt(s) ou la main concerné(s). Le patient tend à les « oublier » d'un point de vue cortical : le mouvement n'est plus ni intentionnel ni automatique, même s'il reste mécaniquement possible. Le biofeedback proprioceptif aboli, le patient est obligé d'utiliser en permanence le contrôle visuel s'il veut utiliser son segment de membre lésé. Or, c'est un travail extrêmement fatigant car non physiologique [6], le sujet s'adapte en créant des stratégies de compensations. Cependant, l'exclusion ne s'accompagne pas systématiquement d'une anesthésie superficielle et profonde.



4.3. Troisième hypothèse : syndrome de dysafférentation, théorie la plus plausible [1,2,4,6,8,9] :

Lors du traumatisme ou de la lésion initiale, il se crée une souffrance tissulaire qui se manifeste par une inflammation, un œdème et une nécrose. De ce fait, les récepteurs s'en trouvent modifiés et les messages sensitifs efférents arrivant au niveau du lobe pariétal sont erronés (déformés ou inadéquats): on parle de distorsions sensitives. Ainsi, le SNC est leurré et réagit de façon inappropriée à la situation : le comportement moteur n'est pas adapté. Cela se traduit par un doigt en position anormale, une sous ou non-utilisation ou une recherche d'informations complémentaires (par la vue par exemple). De plus, la dysafférentation s'accompagne d'une modification du schéma corporel (doigt perçu en flexion alors qu'il est en extension, sensation de déformation pouvant être à l'origine d'un sentiment d'étrangeté ou de dégoût), qui entretient le phénomène. La persistance de ce trouble s'explique par le remaniement des cartes somesthésiques corticales et/ou par des lésions secondaires organiques des capteurs sous l'effet de la sclérose et de l'atrophie, mais également par la méconnaissance du trouble.

## 5. APPROCHE CLINIQUE :

### 5.1. Epidémiologie : pas de tableau spécifique :

Ce phénomène touche les deux sexes dans une proportion équivalente, tous les âges (même les enfants), le membre droit aussi bien que le gauche, le membre dominant aussi bien

que le non dominant. Cependant, il touche plus les travailleurs manuels (75% des patients) [1,2,4] qui sont plus facilement exposés au risque de traumatisme de la main.

#### 5.2. Facteurs déclencheurs :

Le phénomène d'exclusion est toujours secondaire à une pathologie. Il peut survenir dans de multiples circonstances non spécifiques [1,2,4] telles que : des lésions traumatiques (entorse, fracture, plaie tendineuse...), rhumatismales (arthrose, arthrite...), infectieuses (panaris, phlegmon des gaines...), nerveuses (névrome, section nerveuse...), ou à la suite d'un traitement chirurgical (immédiat ou à distance du traumatisme), et/ou médical et/ou fonctionnel. Il s'accompagne toujours à ses débuts d'un **phénomène d'inflammation**, souvent responsable d'une phase d'immobilisation (d'origine douloureuse ou médicale).

#### 5.3. Topographie :

L'exclusion peut toucher l'ensemble du membre supérieur de façon isolée ou globale selon la gravité du phénomène et la pathologie initiale. Cependant, nous remarquons que ce phénomène intéresse plus particulièrement l'index [1,2,4].

#### 5.4. Spécificités du syndrome d'exclusion segmentaire :[1,2,4] :

- il se manifeste principalement par une **position caractéristique quasi-permanente de protection** directement liée à la non-utilisation et aux incapacités fonctionnelles. Elle est le

plus souvent en extension, mais reste variable selon la topographie et la pathologie initiale comme en témoignent les images ci-dessous.



Figure 1 : prise par le patient 1



Figure 2 : prise par le patient 2

- il est **extensif** : des techniques de rééducation dites « de contrainte » telle que la syndactylie peuvent donc, dans certains cas, majorer le phénomène ;
- il peut être accompagné de **syncinésies d'imitation** ;
- il est **labile** : il survient de façon instable et plus ou moins constante lors d'activités bi-manuelles, d'épreuves chronométrées ou en l'absence du contrôle visuel ;
- il s'accompagne de **troubles de la stratégie exploratoire** : le patient réalise moins de mouvements lors de la prise d'un objet et ne le transfère pas vers les zones les plus informatives de la main qui devient donc moins « utile », le sujet s'en sert moins ;
- il se manifeste par une **maladresse lors de l'utilisation du membre pathologique** (akynésie, bradykinésie, hypokinésie et hypométrie.), nécessitant un **effort de concentration** de la part du patient lors de l'utilisation de ce membre.

Nous notons cependant que les plaintes fonctionnelles sont rares du fait de la méconnaissance du trouble [2]. Il est important de souligner le fait que la capacité à

développer des compensations, dont le but est de limiter le retentissement de l'exclusion, dépend de la différenciation initiale de la « main-image ». [10]

#### 5.5. Evolution :

La durée moyenne de l'exclusion s'étend de 6 semaines à 4 ans avec une durée moyenne de 3 mois et demi. La récupération spontanée est possible mais rare. Le pronostic reste défavorable dans 70% des cas [1]. Les complications sont dues à l'exclusion même (gêne dans les activités de la vie quotidienne, risque de nouvel accident), et à l'évolution du phénomène (extension de la zone exclue, syncinésies d'imitation, SDR [2,3,4,5,6], demande d'amputation de la part du patient, échec de reconstruction de doigt, syndrome dépressif) [1,2,4].

### 6. ETUDE DESCRIPTIVE ET INTERVENTIONNELLE :

#### 6.1. Objectifs de l'étude :

- analyser et comparer les différents facteurs de l'exclusion segmentaire, selon le patient , et selon le kinésithérapeute puis confronter leurs points de vue ;
- s'intéresser aux messages d'information qui sont délivrés par les équipes de rééducation en analysant les connaissances des patients sur le sujet ;
- étudier le caractère anosognosique du phénomène ;
- s'assurer que les kinésithérapeutes signalent l'exclusion à leur patient ;
- vérifier que les patients entendent et comprennent ces remarques ;

- sonder les patients et les kinésithérapeutes sur l'utilité d'un livret d'éducation et d'information sur le phénomène d'exclusion segmentaire, destiné aux patients.

## 6.2. Population :

### 6.2.1. Critères d'inclusion :

Les patients inclus dans notre étude présentent une exclusion segmentaire du membre supérieur. L'étiologie et le recul par rapport à la date de survenue du traumatisme et de l'exclusion ne sont pas des critères de sélection. Ils sont sélectionnés par des kinésithérapeutes de l'I.R.R. (l'Institut Régional de Réadaptation) du Centre de Médecine Physique et de Réadaptation Louis Pierquin de Nancy et du Centre Chirurgical Emile Gallé de Nancy sur une période de 7 mois ( du 1<sup>er</sup> juillet 2010 au 4 février 2011).

### 6.2.2. Critères d'exclusion :

Les patients atteints de pathologies neurologiques centrales ainsi que ceux présentant une pathologie psychologique avérée sont exclus de l'étude. Nous avons délibérément écarté 6 cas de notre étude car 5 étaient non exploitables (données manquantes) et 1 présentait une exogénose sévère.

### 6.3. Réalisation de questionnaires de recueil de données [1,2,4,6,8,9] :

Nous avons sélectionné, dans la littérature, les signes cliniques les plus pertinents de ce syndrome pour réaliser nos questionnaires. Voici les items que nous proposons :

- « **Anosognosie** » : il s'agit de la méconnaissance du patient quant à son trouble, mais ici sans perturbation du SNC. C'est une perturbation du schéma corporel mais nous choisissons de lui réserver un item distinct car c'est une des causes principales de la persistance du phénomène d'exclusion segmentaire ;
- **Douleur** : souvent mécanique (provoquée par le mouvement et le froid) ;
- **Troubles vasomoteurs** (segment plus froid et cyanosé, augmentation du temps de recoloration, hypersudation), **troubles de la trophicité** (dystrophie unguéale, amyotrophie de la pulpe du doigt et/ou des muscles de la main, disparition des plis de flexion sur la face dorsale de la main qui signent la non-utilisation), et **SDR** ;
- **Troubles de la sensibilité** : paresthésies, dyesthésies de contact, hypo/hyper/anesthésie au toucher, allodynie, distorsions sensitives;
- **Restrictions de mobilité** : déficits articulaires, contractures musculaires ou collages tendineux ;
- **Déficits de force musculaire** : auto-entretenus par la non ou sous-utilisation du segment de membre ;
- **Troubles du schéma corporel** : agnosie digitale et/ou sentiment de déformation, d'étrangeté ou de non appartenance du segment exclu ;
- **Troubles de la commande** : le patient ne comprend pas le mouvement à réaliser, il ne sait plus ou ne se sent plus capable d'effectuer le mouvement ;

- **Mauvaise acceptation de la nouvelle esthétique** : complexe ou gêne pouvant aller jusqu'au dégoût et entraîner, dans certains cas, une volonté d'amputation ;
- **Appréhension** : le sujet est craintif quant à l'utilisation de sa main, il convient de déterminer les raisons afin de l'aider à vaincre cette peur. Cela nécessite une écoute de la part du thérapeute ;
- **Manque de motivation/d'implication du patient dans la rééducation** : le patient peut trouver des intérêts à faire durer le temps d'hospitalisation. Nous classons dans cet item l'anosodiaphorie (indifférence, manque d'intérêt du patient quant à son trouble) ;
- **Autre(s)** : cet item nous permet de laisser les patients et les thérapeutes s'exprimer sur d'éventuelles raisons de l'exclusion qui ne sont pas citées dans la littérature.

#### 6.3.1. Questionnaire à remplir par le patient (voir annexes) :

Le but principal est de comprendre pourquoi, selon lui, le sujet n'utilise pas son segment de membre. Nous lui proposons alors 10 raisons potentielles présentées en 10 items. Il répond de façon subjective en mettant une croix sur une ligne bleue de 10 cm allant de « pas du tout » à « beaucoup ». Nous avons choisi cette présentation inspirée de l'E.V.A. (Echelle Visuelle Analogique) car c'est une échelle reconnue et facilement compréhensible par les patients.

Les objectifs secondaires sont de savoir si le patient connaît ce phénomène, s'il se rend compte de son exclusion (et si oui comment), s'il pense qu'un livret sur le sujet pourrait être utile. Pour cela, il répond à des questions fermées en entourant la réponse qui lui correspond

le plus. Ainsi, le document est plus rapide à remplir et le patient ne se lasse pas, l'attention est maintenue plus longtemps. Afin de vérifier l'attention du sujet, nous conservons tout de même quelques questions ouvertes dont la réponse, si elle est adaptée, nous confirme que le patient est attentif à ce qu'il lit et qu'il ne répond pas machinalement aux questions posées.

### 6.3.2. Questionnaire à remplir par le kinésithérapeute en charge du patient (voir annexes) :

Il a pour but premier de connaître les raisons de l'exclusion chez un patient X, selon le soignant. Nous soumettons au thérapeute 11 raisons éventuelles pouvant expliquer l'exclusion du patient X (les mêmes que celle proposées au patient mais nous y ajoutons l'anosognosie). Il donne une note subjective allant de 1 (faiblement responsable de l'exclusion) à 10 (très fortement responsable de l'exclusion). Nous n'avons pas choisi la même présentation que pour les patients pour permettre aux soignants de gagner du temps. Ainsi, ils ne sont pas obligés de mettre une note dans toute les cases, uniquement dans celles qui correspondent, selon eux, à une raison potentielle d'exclusion chez le patient X (pas de note « 0 » lorsque cela n'est pas nécessaire, dans ce cas, le thérapeute laisse la ligne vide).

### 6.3.3. Mise en commun des réponses des deux intervenants :

A l'aide d'une règle, nous mesurons la distance du début de la ligne à la croix faite par le patient : cela nous donne une note sur 10. Ainsi, nous pouvons comparer, non pas la corrélation entre les deux réponses car pour cela il faut que les questions posées aux patients et aux kinésithérapeutes soient sensiblement les mêmes, mais l'« accord » qu'il existe entre les deux partenaires de rééducation qui forment une équipe.



#### 6.3.4. Résultats :

##### 6.3.4.1. Description de la population :

Notre population d'étude se compose de 20 patients :

- 15 hommes et 5 femmes, âgés de 15 à 59 ans (moyenne d'âge de 45 ans).
- 10 professions manuelles, 4 professions intellectuelles, 2 lycéens, 1 retraité, 3 non renseignés
- 18 patients sont droitiers, 1 est gaucher et 1 est ambidextre.

##### 6.3.4.2. Epidémiologie/Topographie :

Numéro d'anonymat	Situation lésionnelle	Lésion du côté dominant ?	Type d'exclusion	Topographie de l'exclusion
C00	Fracture comminutive de P2 de D2	Non	Secondaire	Index
C03	Section totale FS de D3, partielle (80%) FP de D3	Oui	Secondaire	Majeur
P11	Section LFP, nerf et artère collatérales ulnaires	Non	Secondaire	Toute main
P07	Section complète niveau IPP de D2	Non	Secondaire	Index
P09	Ecrasement D2, D3, D4	Oui	Secondaire	Index
P08	Traumatisme par blast : plaie de la 1ère commissure, plaies face palmaire MCP D4, D5, fracture diaphysaire P3 D4 désinsertion palette unguéale D4	Non	Secondaire	Majeur, annulaire, auriculaire

P04	Chirurgie sur rhizarthrose gauche et arthrose IPD diffuse	Non	Secondaire	Pouce et index
P20	Accident traité par amputation col P1 de D2	Non	Secondaire	Index
P05	Tendinite de De Quervain	Non	Secondaire	Pouce
P03	Section par scie D1 et D2, fracture IP pouce et de P3 de D2, plaies	Non	Secondaire	Pouce et index
C07	Maladie de Dupuytren	Oui	Secondaire	Majeur, annulaire, auriculaire
C06	Section FCP de D2 en zone 1 et du nerf collatéral ulnaire	Oui	Secondaire	Index
C20	Fracture D5 reprise 3 fois (infection) puis arthrodèse IPP D5	Oui	Secondaire	Auriculaire
P12	Fracture clavicule, SDR	Non	Secondaire	Membre supérieur
C09	Section FP et FS D3	Oui	Secondaire	Majeur
C10	Section FP D2	Non	Secondaire	Index
C11	Non renseigné	Oui	Secondaire	Index
C12	Section Fléchisseur de D2 zone 6	Non	Secondaire	Index
P14	Section complète EC, et partielle (10%) de EP D2 par brûlure face dorsale	Non	Secondaire	Index
P15	SDR après section nerf médian, nerf et artère ulnaires, section partielle FCS D3 et LP	Non	secondaire	Membre supérieur

L'ensemble de notre population présente une exclusion secondaire. Comme nous l'avons trouvé dans la littérature, l'exclusion de l'index est la plus fréquente : dans notre population, elle touche 11 patients sur 20 (55%). Nous observons également 3 cas sévères : 1 touche la main et 2 touchent l'ensemble du membre supérieur (une de ces deux personnes nous avoue même avoir demandé l'amputation de son avant-bras).

#### 6.3.4.3. Méconnaissance du trouble :

Alors que notre population est déjà largement sensibilisée au phénomène d'exclusion segmentaire puisque les thérapeutes la signalent systématiquement et ceci de façon répétée, nous constatons cependant que :

- 2 patients (10%) affirment n'exclure aucune partie de leur corps ;
- 12 patients (60%) sous-estiment la fréquence de leur trouble ;
- 7 patients (35%) sous-estiment l'étendue anatomique de l'exclusion ;
- 7 patients (35%) sous-estiment la limitation d'activité engendrée par l'exclusion ;
- 11 patients (55%) affirment ne pas connaître le phénomène d'exclusion segmentaire.

#### 6.3.4.4. Accord patient/kinésithérapeute sur les raisons de l'exclusion :

Dans un premier temps, nous comparons les **3 premières raisons de l'exclusion** selon le patient et selon le kinésithérapeute qui le rééduque. Nous notons alors qu'en moyenne les deux partenaires de rééducation ont 1,25 réponses identiques sur les 3 premières raisons, leurs objectifs ne sont donc pas sensiblement les mêmes. Cela s'explique en partie par le fait que le phénomène d'exclusion segmentaire est un caractère anosognosique. Lorsque nous réalisons

nos statistiques, nous enlevons 1 point sur 3 si la méconnaissance du trouble est considérée comme l'une des trois premières raisons de l'exclusion par le thérapeute, puisque cet item n'est pas proposé dans le questionnaire-patient.

Puis, nous évaluons la **corrélation entre les notes** données par le thérapeute et celles données par le patient (les deux allant de 0 à 10) pour chaque item. Nous observons alors qu'avec une marge d'erreur de 1,5 points, la concordance est minime : 3,55 items sur 10 ont une note semblable. Thérapeutes et patients ne sont donc pas sur la même longueur d'onde.

#### 6.3.4.5. Nécessité d'un moyen d'information/ éducation ?

L'ensemble de la population de kinésithérapeutes interrogés et 75% des patients (15 personnes) s'accordent sur l'utilité d'un livret à l'intention du patient. Les remarques notifiées dans nos questionnaires-kinésithérapeutes nous font réfléchir sur l'orientation de ce livret. En effet, grâce aux échanges avec les thérapeutes, confrontés à ce phénomène de façon quasi-quotidienne, nous pensons qu'il serait bénéfique de réaliser **un livret de prévention primaire** qui serait présenté à tous les patients ayant subi un traumatisme du membre supérieur.

#### 6.3.4.6. Conclusions :

- malgré une sensibilisation orale réalisée très fréquemment par les kinésithérapeutes, certains patients continuent à négliger le symptôme d'exclusion ou à le sous-estimer (en fréquence, en superficialité, ou en retentissement fonctionnel) ;

- 40% des patients de notre population n'entendent pas les remarques qui leur sont faites par les kinésithérapeutes ;
- 55% des patients de notre population ne connaissent pas le phénomène d'exclusion segmentaire mais 75% souhaitent en savoir plus sur le sujet, ce qui traduit une volonté d'implication dans la rééducation à ne pas négliger ;
- les avis concernant les raisons de l'exclusion selon le kinésithérapeute et selon le patient divergent.

En somme, il paraît indispensable de créer un support d'éducation et d'information destiné au patient qui renforcerait le message oral délivré par les thérapeutes. Le but étant de nous donner les moyens de prévenir l'exclusion segmentaire en travaillant en collaboration avec un patient sensibilisé, capable de repérer et de signaler le phénomène précocement (avant que les remaniements corticaux ne s'opèrent) de façon à ce que nous puissions agir efficacement. D'autant plus que selon l'article R.4321-13 du Décret de Compétences, il est spécifié qu'il est de notre rôle de participer à des actions d'éducation, de prévention, de dépistage et de formation de l'encadrement. De plus, ce livret permet d'impliquer pleinement le patient dans sa pathologie et de le placer au centre de sa rééducation. Ainsi, la relation soignant/soigné est facilitée : les deux intervenants sont au même niveau, ils peuvent partager leur point de vue, avancer vers les mêmes objectifs avec des plans de traitement adaptés.

## 7. REALISATION D'UN LIVRET DE PREVENTION A L'INTENTION DU PATIENT :

### 7.1. Méthodologie :

Pour la réalisation de notre livret, nous nous appuyons sur les recommandations de l'HAS [11]. Ainsi, notre travail se divise en 4 parties : la préparation, la conception, la diffusion et l'évaluation de l'impact du livret destiné aux patients.

Nous réalisons un cahier des charges de notre livret :

- il doit être manipulable par des patients ayant des troubles de préhension (format et matière adaptés) ;
- il doit être compréhensible par tous les patients ;
- il doit être plaisant et agréable à lire ;
- il doit cibler les symptômes-clés du phénomène afin qu'ils soient identifiables par les patients ;
- il doit faire prendre conscience au patient d'un trouble et de ses risques sans pour autant l'effrayer : il s'agit donc de lever le caractère anosognosique du phénomène car il nous est impossible d'obtenir la coopération du patient sans cela ;
- il doit permettre au patient de poser des questions à son thérapeute ;
- il doit être efficace et avoir un impact concret.

## 7.2. Préparation :

Comme nous l'avons souligné dans notre introduction, le syndrome d'exclusion segmentaire est un phénomène qui perdure malgré les progrès de la chirurgie et de la rééducation. Cela s'explique en partie par l'association quasi-systématique de troubles du schéma corporel et plus particulièrement par l'« anosognosie ». Le but de notre travail est donc d'attirer l'attention du patient sur ce phénomène, fréquent dans les traumatismes du

membre supérieur, et de le sensibiliser sur le sujet afin que l'exclusion soit évitée ou prise en charge le plus tôt possible.

Nos questionnaires nous permettent de conclure qu'il existe une demande réelle, à la fois de la part des soignants mais également de la part des soignés concernant ce livret. De plus, nos recherches nous ont permis de nous rendre compte qu'il n'existait aucun autre document traitant de ce sujet. C'est pourquoi, nous essayons de remédier à ce problème par la création d'un document de prévention.

Dans un souci de facilité de distribution et de coût, pour que notre travail touche le plus grand nombre de patients, nous avons privilégié le livret par rapport à l'affiche ou au film. Puisque l'exclusion est subtile et d'installation progressive à ses débuts, notre livret sera distribué à tous les patients ayant subi un traumatisme du membre supérieur, dès la première séance de rééducation, et viendra compléter l'information orale déjà délivrée par les thérapeutes. Il s'agit donc de prévention primaire : « prendre conscience d'un éventuel facteur de risque et d'un comportement à risque pour la santé et de l'intérêt de modifier une habitude de vie ou d'éviter le problème à l'avenir ». [10]

### 7.3. Conception :

L'objectif principal de notre livret est de permettre au patient de comprendre le phénomène d'exclusion segmentaire pour qu'il puisse le prévenir ou le repérer. Les objectifs secondaires sont de l'impliquer dans sa pathologie et de le responsabiliser (lutte contre anosodiaphorie) afin que la relation kinésithérapeute/patient soit plus efficace. Ainsi,

les séances de rééducation se déroulent d'égal à égal, le patient devient un partenaire de rééducation qui ne « subit » plus passivement ses soins mais y participe activement.

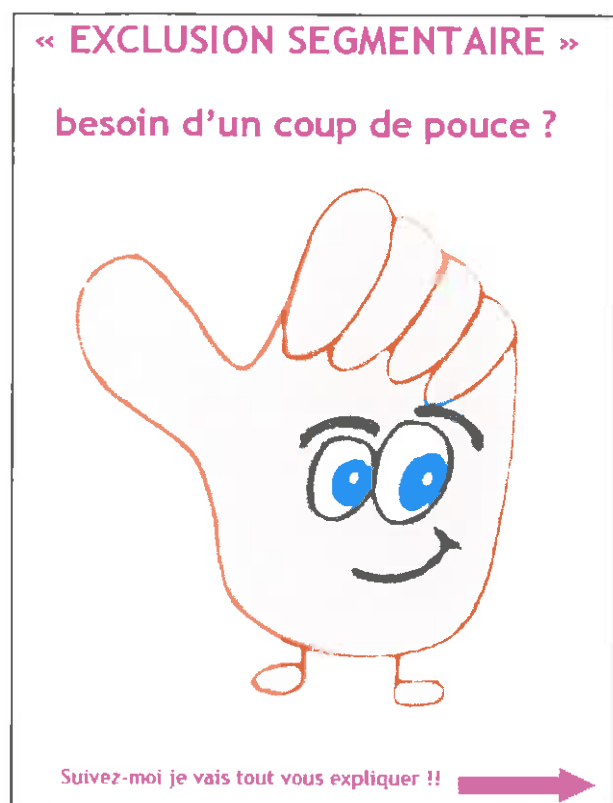
### 7.3.1. Règles de rédaction et de présentation :

Pour que les patients comprennent le phénomène d'exclusion, nous devons leur apporter les outils nécessaires, tout en utilisant un langage adapté pour qu'ils se sentent concernés par le sujet. En effet, la plupart des patients atteints d'exclusion segmentaire (75%) sont des travailleurs manuels qui ont peu de notions des termes scientifiques ou médicaux. Il est également indispensable que le livret soit attractif afin que les patients aient envie de le lire entièrement. Pour cela :

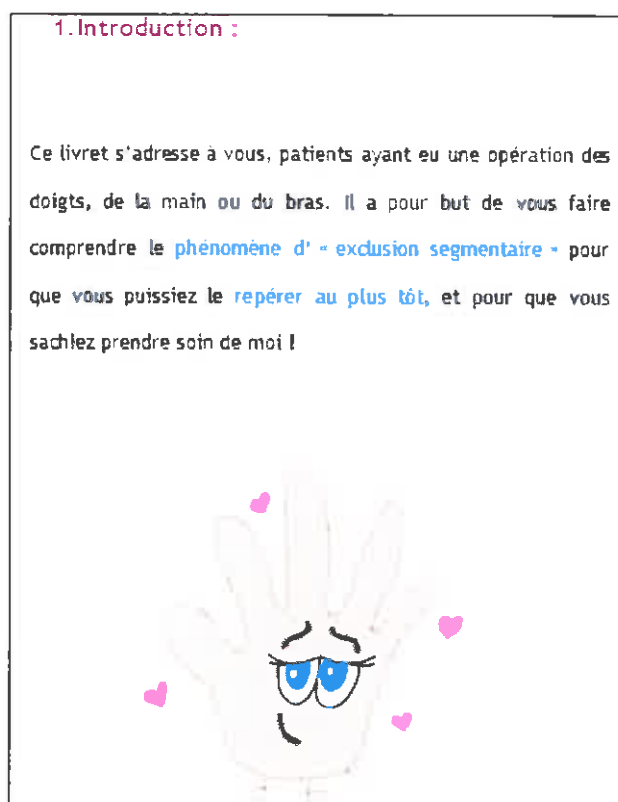
- nous utilisons un ton rassurant et positif tout au long de notre rédaction ;
- nous nous adressons personnellement au patient en utilisant le terme « vous », cela l'interpelle et l'implique davantage ;
- nous écrivons nos titres sous forme de questions pour donner envie de lire nos réponses ;
- nous utilisons de la couleur pour souligner les points importants : notre choix s'est porté sur le bleu car c'est la couleur la plus propice à la mémorisation ;
- nous assurons la continuité de notre livret en le présentant sous forme d'une conversation avec une « mascotte » représentant une main que nous avons dessinée dans différentes situations et expressions. Cette stratégie permet de rendre notre travail ludique et interactif.



## 7.3.2. Contenu :

**Première de couverture :**

Elle est simple, aérée et humoristique de façon à capter l'attention du patient.

**Introduction :**

Exposition du sujet traité et de l'objectif principal : rendre le patient capable de signaler ce phénomène à l'équipe soignante.

Elle est volontairement courte et concise pour interpeller directement le patient et susciter sa curiosité.

## 2. Quelles sont mes particularités ?



Tout d'abord, jetons un coup d'œil sur l'anatomie :  
Comme vous le voyez, mon anatomie est **complexe**, voilà pourquoi ma cicatrisation est **longue**.

Je suis composée de 27 os, de 46 muscles, de 9 nerfs, et d'un système vasculaire dense. Si l'un de ces composants est touché, je ne fonctionne plus normalement.



Comme vous le savez, les mains ont des rôles très divers. Elles vous permettent de réaliser des activités de la vie quotidienne, mais également de vous exprimer, de toucher, de saluer... Un traumatisme de la main peut donc avoir une **repercussion importante** sur votre vie. Il serait donc dommage de retarder l'**usage de la main** par le phénomène d'exclusion segmentaire !!

### Particularités des traumatismes de la main :

Explication de la complexité anatomique de la main qui permet de justifier les délais de cicatrisation et d'utilisation qui lui sont impartis.

Explication des rôles fonctionnel et psycho-social de la main qui permet de faire prendre conscience de l'ampleur du handicap généré par un traumatisme du membre supérieur.

Mise en évidence des répercussions de l'exclusion segmentaire: majoration du handicap.

## 3. Qu'est-ce que le syndrome d'exclusion segmentaire ?



Maintenant que vous vous y connaissez un peu plus, je vais approfondir le sujet.

Le **syndrome d'exclusion segmentaire** touche souvent des patients ayant eu un traumatisme au niveau des doigts, de la main ou du bras.

C'est une **sous-utilisation** ou une **non-utilisation** de la partie du corps lésée. C'est à dire que **vous vous servez moins, ou vous ne vous servez plus** de vos doigts, votre main, ou tout votre bras lors des **activités de la vie** de tous les jours (tâches ménagères, bricolage, écriture...).

La cause exacte de ce phénomène est encore mal définie, cependant nous savons qu'il est essentiel de la **prendre en charge au plus tôt** pour éviter une aggravation, d'où l'intérêt de ce livret.

### Définition du syndrome d'exclusion segmentaire :

Il est essentiel de définir ce terme afin que le patient puisse le comprendre, le repérer et éventuellement s'y retrouver.

#### 4. Comment puis-je savoir si je suis atteint d'exclusion segmentaire ?



Cela peut survenir à la suite d'une lésion, d'une immobilisation ou d'une opération chirurgicale des doigts, de la main ou du bras.

Cela peut apparaître chez tout le monde, à tout âge, dans un délai moyen de 3 mois après l'accident.

Le phénomène peut toucher un ou plusieurs doigts, et/ou la main et/ou tout le bras. Il retarde la guérison et rend l'évolution défavorable si le phénomène n'est pas pris en charge assez tôt.

**Attention :** la plupart des personnes atteintes ne s'en rendent pas compte

#### Repérer l'exclusion segmentaire :

Explication des circonstances d'apparition, de l'épidémiologie du phénomène .

Cette page est essentielle car elle alerte le patient sur l'évolution du phénomène et l'informe sur l'« anosognosie » très souvent associée à ce phénomène.

#### 5. Quels sont les symptômes courants ?

- Position figée : le plus souvent en extension (doigt tendu, mais cela peut varier et être en flexion (enroulement doigt, main ou bras)
- Sous ou non-utilisation du doigt, de la main ou du bras, lors des activités
- Douleur(s)
- Peur d'utiliser la partie du corps lésée
- Mauvaise sensibilité de la main ou du doigt
- Sensation que la main est bloquée ou moins forte
- Sensation que la main ne vous obéit plus
- Sensation que la main ne vous appartient plus ou qu'elle est déformée



Si vous présentez plusieurs de ces symptômes, parlez-en à votre médecin, votre kinésithérapeute, ou votre ergothérapeute.

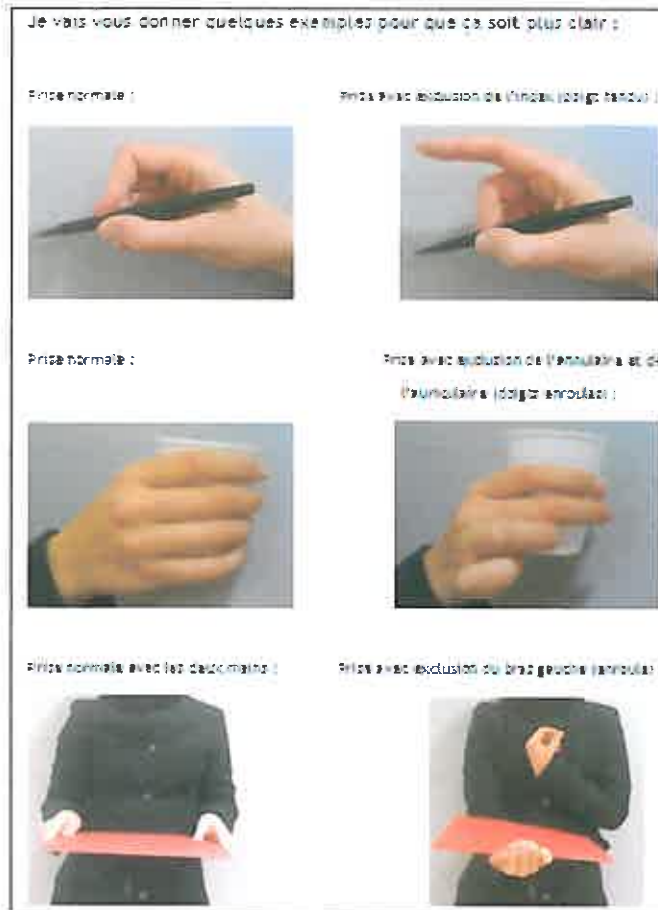


#### Cibler les signes cliniques fréquents :

Exposé des principaux signes cliniques relevés dans la littérature avec un vocabulaire adapté.

Mise en page permettant au patient de cocher les symptômes qu'il a repéré.

Cela contribue à une prise de conscience du trouble, interpelle le patient et l'amène à en parler à l'équipe de rééducation.



**Illustrations cliniques :**

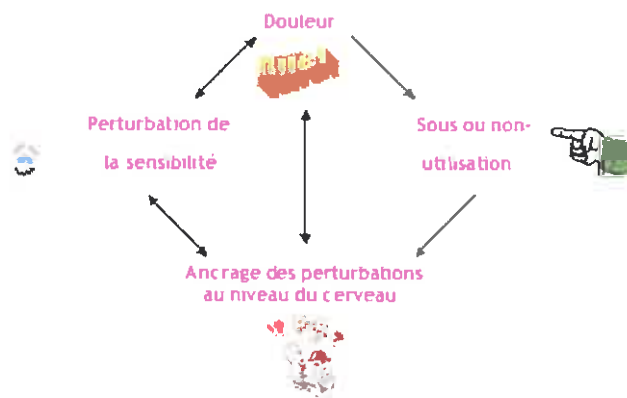
3 exemples différents d'exclusion étayent notre définition.

Ainsi le patient verra que ce syndrome peut toucher tout le membre supérieur, de façon globale ou segmentaire et qu'il n'existe pas de position systématisée.

**6. Que se passe-t-il si l'exclusion n'est pas prise en charge rapidement ?**

- ✗ La zone exclue s'étend : on passe de l'exclusion d'un doigt à celle de plusieurs doigts, puis celle de toute la main ou de tout le bras.
- ✗ La sensibilité diminue : on ne sent plus son doigt ou sa main et on risque un nouvel accident (coupures, brûlures, chocs...).
- ✗ Les douleurs augmentent.
- ✗ La partie exclue devient donc de plus en plus gênante. Ce qui peut amener le patient à demander l'amputation.

Il se crée alors un véritable cercle vicieux :



**Risques de l'exclusion :**

Exposition des conséquences désastreuses si la prise en charge n'est pas précoce.

Schéma d'explication du cercle d'élaboration de ces conséquences.

Ce rappel de la dangerosité du phénomène permet d'augmenter la vigilance du patient et de lutter contre l'anosodiaphorie.

### 7. Quelques conseils pour éviter l'exclusion :

Il faut éviter le cercle vicieux que je vous ai expliqué sur la page précédente, car une fois que les perturbations sont ancrées au niveau du cerveau, notre rééducation est beaucoup moins efficace :

- servez-vous au maximum du doigt ou de la main lésé(e) (sans trop forcer pour éviter de réveiller la douleur)
- chez vous, réalisez des exercices simples (ex : déplacer un verre) en vérifiant que vous utilisez bien tous vos doigts et en vous concentrant sur la texture des différents objets.
- demandez à votre entourage (famille et/ou amis) de vous dire si vous n'utilisez pas vos doigts, votre main ou votre bras pour certaines activités.
- surveillez votre main, surtout si vous ne la sentez pas bien, pour éviter les risques de nouveaux accidents (chocs, brûlures, coloration...), et gardez-la au chaud quand vous sortez (= chauffaerettes = ou gants de soie).



### Conseils pour éviter l'exclusion :

Liste de conseils simples faciles à réaliser permettant au patient de s'auto-corriger, d'impliquer l'entourage, et d'éviter les risques de nouvel accident.

Le kinésithérapeute peut par exemple s'inspirer des exercices du « KAMAINSUTRA » proposé par le GEMMSOR. (voir bibliographie)

### B. Conclusion :

Il faut donc retenir que

- c'est un phénomène d'apparence sans importance...
- ...mais qui peut avoir de graves conséquences s'il n'est pas pris en charge tôt !

Il se repère surtout par :

- une gêne lors des activités de tous les jours
- une position particulière du doigt, de la main ou du bras

La personne qui exclut ne s'en rend pas compte, c'est souvent le kinésithérapeute ou l'entourage qui donne l'alerte !

Voilà, maintenant l'exclusion segmentaire n'a plus de secret pour vous !

Si vous vous sentez concerné par ce phénomène, parlez-en à l'équipe de rééducation.



### Conclusion :

Récapitulatif des points importants du livret afin de faciliter leur mémorisation, rassurer et responsabiliser le patient dans sa prise en charge.

Si vous avez des questions, l'équipe de rééducation se tient à votre disposition pour y répondre.



### Troisième de couverture :

Lien avec l'équipe pluridisciplinaire de rééducation pour rassurer, répondre aux éventuelles interrogations, et soutenir le patient.

#### 7.4. Tests de diffusion :

Nous avons distribué un livret à plusieurs patients présentant une exclusion segmentaire et avons pris note de leurs remarques. En effet, il est indispensable de tenir compte de l'avis du patient puisque c'est à lui que s'adresse le livret, le but étant de cerner les points qui peuvent être améliorés tant sur le fond que sur la forme. Si le document n'est pas adapté, le patient ne se sent pas concerné et ne le lit pas et notre message préventif n'a aucun impact.

Suite à cette discussion, nous retenons que les caractères ne sont pas assez gros et que quelques termes ne semblent pas adaptés aux patients. Dans l'ensemble, ceux-ci reconnaissent le phénomène d'exclusion segmentaire dans notre description et semblent très réceptifs à notre démarche.

### 7.5. Evaluation de l'impact de la brochure :

Après une période d'utilisation quotidienne du document, nous voulions évaluer l'audience et l'impact mais pour des raisons temporelles, notre travail s'achève à l'étape de test du livret, nous ne pouvons donc pas répondre à ces questions.

## 8. DISCUSSION :

### 8.1. Difficultés rencontrées lors de la réalisation /distribution des questionnaires :

Notre objectif étant de comparer deux points de vue différents, il nous fallait donc rédiger deux questionnaires, destinés à deux populations différentes mais liées par la rééducation. Cela nous a donc posé un certain nombre de problèmes :

- Nécessité d'une correspondance entre les deux questionnaires pour pouvoir comparer les données. Pour cela, nous avons proposé les mêmes hypothèses d'exclusion (bien que distinctes dans la présentation) au patient et au thérapeute ;
- Le questionnaire adressé au patient doit être adapté tant sur la forme que sur le fond : il faut s'assurer que le patient comprenne ce qu'on lui demande et qu'il réponde consciencieusement. Pour cela, le vocabulaire doit être adapté, la mise en page claire et lisible par tous (ex : problèmes de vue), le document doit être facile et rapide à remplir.
- Le questionnaire adressé au kinésithérapeute doit surtout répondre à des contraintes temporelles, afin de ne pas alourdir l'exercice quotidien du thérapeute. C'est

pourquoi , nous avons présenté nos hypothèses sous forme de tableau et demandé aux thérapeutes de ne mettre une note que lorsque cela était nécessaire.

Afin d'englober le plus de sujets possibles, nous avons décidé de commencer la rédaction de nos questionnaires le 1er juin 2010. A plusieurs reprises, nous les avons modifiés au gré des remarques des patients, de notre référent et de notre directeur de mémoire. Puis, nous les avons distribués à partir du 1er juillet 2010. Or, à cette date, les cours individuels de statistiques n'avaient pas encore eu lieu, nous privant ainsi de leurs recommandations et de leurs conseils. Nous avons choisi des présentations différentes pour les questionnaires des patients et ceux des kinésithérapeutes. En effet, il est évident que les patients n'ont pas les connaissances suffisantes pour comprendre les documents destinés aux soignants. Cependant, nous ne pouvions nous adresser aux thérapeutes dans les mêmes termes : il nous fallait employer un vocabulaire plus professionnel. Avec le recul, nous savons que, dans un souci de validité statistique, il aurait fallu poser sensiblement les mêmes questions aux kinésithérapeutes et aux patients pour qu'il n'y ait pas d'interprétation de notre part. Il aurait donc été plus judicieux de trouver un juste milieu permettant de réaliser deux documents mais avec des questions identiques.

## 8.2. Difficultés rencontrées dans la réalisation du livret :

La difficulté principale a été de créer un document qui capte d'emblée l'attention du patient, lui donne envie de s'intéresser au message délivré. Le contenant (support, mise en page, présentation, vocabulaire) s'adaptant au contenu (points clés du syndrome).



- Pour que le livret soit manipulable par tous les patients, nous avons ajouté des onglets à chaque page. En effet, le livret sera distribué dans les services de rééducation de la main, où les patients concernés auront probablement des troubles de la préhension. Ces languettes permettent aux patients de feuilleter le livret seuls même s'ils présentent une incapacité à réaliser des prises fines. Cette adaptation incite davantage le patient à étudier ce livret puisqu'il lui est adapté.
- Il nous fallait interpeller le patient en suscitant sa curiosité. Ainsi, le fil conducteur de notre livret est une mascotte que nous avons créée en nous inspirant d'une affiche de prévention en diabétologie (« Epiez vos pieds », laboratoire Lilly). Elle nous permet de faire passer notre message avec humour et légèreté tout en informant et en alertant. Le texte est alors plus aéré, la lecture plus digeste et le message plus percutant.
- Nous avons dû « vulgariser » l'anatomie de la main, le syndrome d'exclusion segmentaire et ses risques, afin de respecter le niveau de compréhension du patient. Cela n'a pas été facile car nous savons qu'il existe un fossé entre le langage médical et celui du patient. Pour nous assurer de l'accessibilité de notre document, nous avons été particulièrement attentifs aux remarques faites par les patients après lecture de notre livret.

### 8.3. Le risque de biais :

- Nous avons délégué la distribution de nos questionnaires à différents kinésithérapeutes. Or, nous savons qu'ils n'ont pas tous le temps de s'impliquer totalement dans notre travail, en distribuant et en remplissant nos questionnaires. Il est donc probable que certains cas aient été inconsciemment écartés de notre étude.

- Les questionnaires ont été distribués seulement aux patients qui présentaient une exclusion confirmée, et non pas systématiquement à tous les patients présentant une pathologie du membre supérieur. Les sujets de notre étude ont donc déjà été informés de leur exclusion par l'équipe de rééducation, et la distribution de notre questionnaire le confirme : la caractéristique anosognosique du phénomène est donc normalement en cours de régression, ce qui fausse les statistiques pour certaines de nos questions.
- La compréhension et l'implication du patient dans notre étude sont indépendantes de notre volonté et varient en fonction de leur niveau intellectuel et socioprofessionnel.

## 9. CONCLUSION :

Nous sommes partis d'une constatation qui nous avait intrigué : la persistance d'une exclusion segmentaire, phénomène connu et fréquent en rééducation de la main, et ce malgré les remarques répétées du kinésithérapeute et sa prise en charge adaptée. En nous y intéressant de plus près, nous découvrons que ce syndrome est une source de divergences entre un kinésithérapeute qui exhorte et un patient qui s'efforce d'essayer sans résultat. Le discours du soignant semble donc mal ciblé. La clé de la réussite ne serait-elle pas de s'intéresser aux doléances du patient ? Nous écoutons les observations et les points de vue de chacune des parties, notre travail débouche ainsi sur un livret qui a pour but de les concilier. Cela permet également au patient de retrouver la place qui lui revient de droit : celle de partenaire de rééducation. Ce problème est vaste et ce travail n'a pas la prétention de tout régler. Il serait donc intéressant de commencer une nouvelle étude qui viserait à évaluer l'impact réel du livret, et/ou proposer d'autres solutions.

## BIBLIOGRAPHIE :

[1] ANDRE J, VIELH-BEN MERIDIJA A, BEIS J, GABLE C, MARTINET N. Le syndrome d'exclusion segmentaire de la main et des doigts. Comportement de négligence d'origine périphérique? Ann Réadaptation Méd Phys. 1996;39:433-42.

[2] ANDRE J, VIELH A, BEIS JM, GAVILLOT C, GABLE C, XENARD J, MERLE M. Le phénomène d'exclusion segmentaire de la main. Comportement de négligence d'origine périphérique? Main et Handicap. 1994; 127-134.

[3] GALER BS, JENSEN M. Neglect-like syndromes in complex regional pain syndrome: results of a self-administered survey. J Pain Symptom Manage. 1999 Sep ;18(3):213-7

[4] COLTEU C. Le phénomène d'exclusion du membre supérieur chez l'adulte : description et approches thérapeutiques conventionnelle et par miroir. Nancy 1 : Université Henri Poincaré ; 2010.

[5] CISZEK F. L'exclusion digitale. I.L.F.M.K. de Nancy ; 1994.

[6] VIELH A. Le phénomène d'exclusion segmentaire du membre supérieur: diagnostic et traitement. Hypothèses pathogéniques. Nancy 1: Université Henri Poincaré; 1994.

[7] VALEMBOIS B, BLANCHARD M, MITERNIQUE B, LAURENCE N. Rééducation des troubles de la sensibilité de la main. EMC (Elsevier SAS, Paris), Kinésithérapie-Médecine physique-Réadaptation, 26-064-A-10, 2006.

[8] JOURDAN-REDON A. Effets de la stimulation vestibulaire calorique sur les manifestations du syndrome d'exclusion segmentaire de la main. Nancy 1: Université Henri Poincaré; 2000.

[9] FRASER A. Syndrome d'exclusion segmentaire et technique de contrainte. Nancy 1 : Université Henri Poincaré ; 2006.

[10] LEVAME JH, DURAFORG MP. Rééducation des traumatisés de la main, Paris : Maloine. 1987-160p.

[11] HAS. Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé, Guide méthodologique ; 2008.

Pour en savoir plus :

<http://www.reeducation-main.com/>

# ANNEXES

## Annexe 1 : questionnaire distribué au kinésithérapeute

### MEMOIRE SUR L'EXCLUSION SEGMENTAIRE QUESTIONNAIRE A REMPLIR PAR LE KINESITHERAPEUTE

NUMERO D'ANONYMAT :

Date du jour :

Dans le cadre de mon mémoire traitant de l'exclusion segmentaire, j'envisage de comparer les points de vue du kinésithérapeute et du patient. C'est pourquoi je vous demande de répondre à ces quelques questions, je les ai faites assez concises pour que cela vous prenne le moins de temps possible.

Je vous en remercie d'avance. Si vous avez des remarques, n'hésitez pas à me les communiquer sur ce papier ou par mail.

Voici mon adresse mail : choupie55@hotmail.com

Le syndrome d'exclusion segmentaire du membre supérieur est fréquent à la suite d'une affection traumatique ou infectieuse, voire simplement inflammatoire du membre supérieur. Il se définit comme la sous-utilisation d'un segment de membre, principalement les doigts ou la main.

1. Pour quelle raison le patient vous est-il adressé en rééducation ?  
Précisez, si vous en avez le temps, la pathologie, l'éventuel traitement médical et/ou chirurgical, les éventuelles complications...
2. Le patient a-t-il bénéficié d'une autre rééducation avant celle-ci ?  
Précisez le nom du centre, de l'hôpital ou du kiné libéral
3. Quel est le recul par rapport au début de la pathologie et /ou par rapport au traitement chirurgical ? ( précisez la date)
4. Pensez vous que votre patient exclut ?  
Si oui -précisez ( un ou plusieurs doigts, toute la main... ) :  
-précisez depuis quand :

Selon vous , votre patient exclut : (entourer la réponse)

Pas du tout      Quelquefois      Souvent      Tout le temps

5. Après réalisation de mesures objectives, quelles sont la ou les raisons de cette exclusion ?(voir tableau ci dessous)

*Merci d'objectiver les éventuelles raisons de l'exclusion :*

Pour que mon étude soit comparative, attribuez une NOTE allant de 0 à 10 uniquement dans les cases correspondantes aux items que vous pensez responsables de l'exclusion (allant de 1= très faiblement responsable à 10= très fortement responsable).

Anosognosie de l'exclusion (méconnaissance du patient de ce trouble)	
--	--

Manque de confiance dans le segment de membre => peur ou appréhension	
Douleur	
Troubles de la trophicité , troubles vasomoteurs (inflammation, œdème...), Syndrome Dououreux Régional, si oui précisez	
Troubles de la sensibilité superficielle (précisez : anesthésie, hypoesthésie, hyperesthésie, paresthésie, allodynie) (1)	
Mobilité réduite (problème capsulo-ligamentaire, adhérences, paralysie périphérique : à préciser)	
Diminution de force musculaire (précisez cotation de Levame)	
Troubles du schéma corporel : (2)	
Troubles de la commande : (3)	
Mauvaise acceptation de la nouvelle esthétique (modification de la forme physique après traumatisme ou opération)	
Intérêt à faire durer, consciemment ou inconsciemment la rééducation (AT...), Anosodiaphorie (indifférence, manque d'intérêt du patient quant à son trouble), manque de motivation et/ou de coopération	
Autre ( à préciser)	

6. Votre patient a t-il plus de difficultés à utiliser sa main pour les pinces fines ou pour les prises de force ou la difficulté est-elle la même dans les deux cas ?
7. Votre patient a t-il développé des compensations pour suppléer cette exclusion, si oui lesquelles ?
8. Avez- vous informé le patient de cette exclusion ? (entourer la réponse) : Oui Non
9. Pensez-vous qu'un questionnaire d'information au patient serait utile ? (entourer la bonne réponse) :  
Oui non
10. Remarque(s) :

(1) :

-allodynie : douleur ressentie à la suite d'une stimulation non nociceptive  
-paresthésie : sensations pénibles variées, survenant sans cause apparente, telles que fourmillement, engourdissement, picotement, chaleur ou froid, constriction localisée, ruissellement de liquide, impression de toucher du coton, ect.

(2) :

-asomatognosie du segment lésé : perte de conscience de l'existence de ce membre  
-agnosie digitale : incapacité de reconnaître, d'identifier, de différencier, de nommer, de sélectionner, de dessiner ou de choisir parmi un choix multiple les différents doigts de sa propre main ou de celle de l'examineur

(3) :

-ordre d'exécution inadapté (ordre global à destination de tous les muscles de la main au lieu d'un ordre sélectif permettant d'aboutir au mouvement souhaité)

-mauvaise représentation mentale du mouvement

- Le sujet ne comprend pas le mouvement à effectuer
- Le sujet ne sait plus effectuer le mouvement du fait d'un long déconditionnement
- Le sujet ne se sent plus capable d'effectuer le mouvement

## Annexe 2 : questionnaire distribué au patient

### EXCLUSION SEGMENTAIRE : « LA PAROLE EST AUX PATIENTS » QUESTIONNAIRE A REMPLIR PAR LE PATIENT :

NUMERO D'ANONYMAT :

Date du jour: \_\_/\_\_/\_\_

Profession (préciser si arrêt de travail ou arrêt maladie) :

Date de naissance \_\_/\_\_/\_\_

Sexe (entourer la bonne réponse) :    féminin            masculin

Vous êtes (entourer la bonne réponse) :        droitier            gaucher            ambidextre

Votre main lésée est (entourer la bonne réponse) :    main droite        main gauche        les deux mains

Je suis actuellement étudiante en Masso-Kinésithérapie et, dans le cadre de mon mémoire de fin d'études, je souhaiterais comparer les points de vue du kinésithérapeute et du patient sur le phénomène « **d'exclusion segmentaire** ». C'est pour cela qu'il me serait très utile que vous remplissiez ce questionnaire. Je vous en remercie d'avance.

**Définition de l'exclusion : ne pas utiliser ou moins utiliser une partie de son corps, par exemple sa main, un ou plusieurs doigts.**

#### 1. **Connaissiez- vous ce phénomène d'exclusion ? (entourer la réponse)**

Oui

Non

#### 2. **Pensez vous « exclure » (moins utiliser ou ne pas utiliser une partie du corps) une partie de votre main ?**

Si oui : -laquelle ? bien la délimiter (un ou plusieurs doigts, toute la main...) :

-comment vous en êtes-vous rendu compte (entourer la bonne réponse)

remarques de l'entourage

remarques du kinésithérapeute actuel

remarques du kinésithérapeute précédant

pendant les activités de la vie quotidienne

autre (préciser)

-Vous pensez exclure (moins utiliser ou ne pas utiliser une partie du corps) : (entourer la bonne réponse) :

Pas du tout      Quelquesfois      Souvent      Tout le temps

**3. Etes-vous allés en rééducation dans un autre hôpital ou chez un autre kinésithérapeute avant d'être ici ? Si oui, cette exclusion a t-elle été prise en charge ? :**

Oui

Non

**4. Pourquoi n'utilisez-vous pas ou moins votre main?**

- Par facilité, par paresse de « bien faire » ? (faites une croix sur la ligne)

pas du tout \_\_\_\_\_ beaucoup

- Par peur (préciser de quoi), par manque de confiance dans la main (sensation qu'elle ne peut pas être utilisée en toute sécurité) ? (faites une croix sur la ligne)

pas du tout \_\_\_\_\_ beaucoup

- Par douleur ? (faites une croix sur la ligne)

pas du tout \_\_\_\_\_ beaucoup

- Par sensation que la main est chaude, gonflée, rouge, qu'elle transpire... ? (faites une croix sur la ligne)

pas du tout \_\_\_\_\_ beaucoup

- Par modification de la sensibilité, des sensations au niveau de la main/du doigt (on ne ressent pas du tout, plus fort, moins fort, ou différemment le toucher par rapport à l'autre côté) ? (faites une croix sur la ligne)

pas du tout \_\_\_\_\_ beaucoup

- Par « blocage » ou raideur de la main ou du doigt ? (faites une croix sur la ligne)

pas du tout \_\_\_\_\_ beaucoup

- Par faiblesse de la main ou du doigt concerné qui semble moins fort (par rapport à l'autre côté) ? (faites une croix sur la ligne)

pas du tout \_\_\_\_\_ beaucoup



- Par sensation que la main est déformée, qu'elle ne vous appartient pas ? (faites une croix sur la ligne)

pas du tout \_\_\_\_\_ beaucoup

- Par sensation de ne plus savoir comment faire, de ne plus pouvoir le faire (le doigt ne bouge pas alors que vous voulez le bouger) ou de ne pas maîtriser le mouvement ? (faites une croix sur la ligne)

pas du tout \_\_\_\_\_ beaucoup

- Par gêne esthétique, par complexe ? (faites une croix sur la ligne)

pas du tout \_\_\_\_\_ beaucoup

- Autre (précisez et faites une croix sur la ligne)

pas du tout \_\_\_\_\_ beaucoup

**5. Dans quelles activités cette exclusion vous gêne-t-elle le plus : attraper des petites choses, serrer fort quelque chose ou les deux ? (donner des exemples de votre vie quotidienne : manger, jardiner, conduire, coudre...)**

**6. Comment faites-vous pour réaliser cette activité convenablement ? (ex : utilisation des autres doigts, de l'autre main...)**

**7. Pensez-vous qu'il soit utile de distribuer un livret d'information et/ou d'éducation sur ce phénomène ?**

**8. Remarque(s) :**

**Annexe 3 :** Principales étapes d'élaboration d'un document écrit d'information (HAS) :

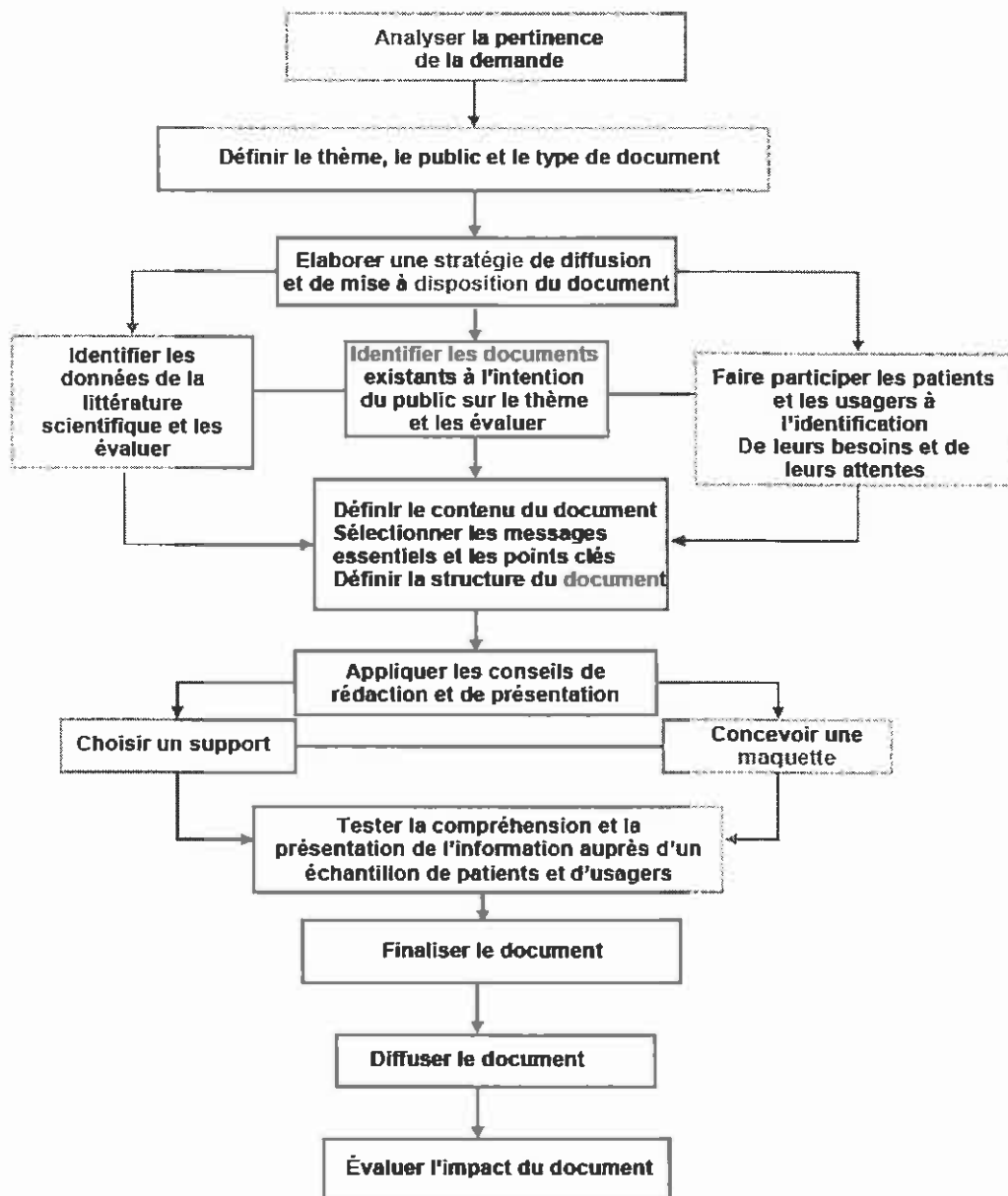


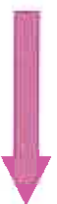
Figure 1. Étapes clés de l'élaboration d'un document écrit.

## « EXCLUSION SEGMENTAIRE »

besoin d'un coup de pouce ?



Suivez-moi je vais tout vous expliquer !!



1

### 1. Introduction :

Ce livret s'adresse à vous, patients ayant eu une opération des doigts, de la main ou du bras. Il a pour but de vous faire comprendre le phénomène d'« exclusion segmentaire » pour que vous puissiez le repérer au plus tôt, et pour que vous sachiez prendre soin de moi !



2

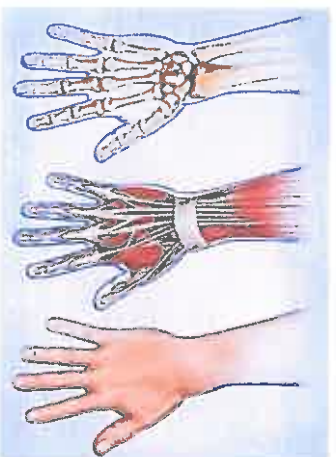
## 2. Quelles sont mes particularités ?



Tout d'abord, jetons un coup d'œil sur l'anatomie :

Comme vous le voyez, mon anatomie est complexe, voilà pourquoi ma cicatrisation est longue.

Je suis composée de 27 os, de 26 muscles, de 3 nerfs, et d'un système vasculaire dense. Si l'un de ces composants est touché, je ne fonctionne plus normalement.



Comme vous le savez, les mains ont des rôles très divers. Elles vous permettent de réaliser des activités de la vie quotidienne, mais également de vous exprimer, de toucher, de saluer... Un traumatisme de la main peut donc avoir une répercussion importante sur votre vie. Il serait donc dommage de retarder l'usage de la main par le phénomène d'exclusion segmentaire !!

3

## 3. Qu'est-ce que le syndrome d'exclusion segmentaire ?



Maintenant que vous vous y connaissez un peu plus, je vais approfondir le sujet.

Le syndrome d'exclusion segmentaire touche souvent des patients ayant eu un traumatisme au niveau des doigts, de la main ou du bras. C'est une sous-utilisation ou une non-utilisation de la partie du corps lésée. C'est à dire que vous vous servez moins, ou vous ne vous servez plus de vos doigts, votre main, ou tout votre bras lors des activités de la vie de tous les jours (tâches ménagères, bricolage, écriture...). La cause exacte de ce phénomène est encore mal définie, cependant nous savons qu'il est essentiel de la prendre en charge au plus tôt pour éviter une aggravation, d'où l'intérêt de ce livret.

4

#### 4. Comment puis-je savoir si je suis atteint d'exclusion segmentaire ?



Cela peut survenir à la suite d'une lésion, d'une immobilisation ou d'une opération chirurgicale des doigts, de la main ou du bras.

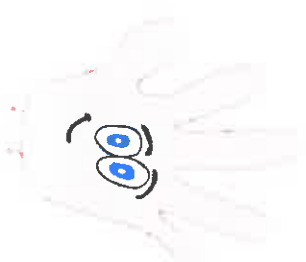
Cela peut apparaître chez tout le monde, à tout âge, dans un délai moyen de 3 mois après l'accident.

Le phénomène peut toucher un ou plusieurs doigts, et/ou la main et/ou tout le bras. Il retarde la guérison et rend l'évolution défavorable si le phénomène n'est pas pris en charge assez tôt.

**Attention :** la plupart des personnes atteintes ne s'en rendent pas compte.

#### 5. Quels sont les symptômes courants ?

- **Position figée :** le plus souvent en extension (doigt tendu), mais cela peut varier et être en flexion (enroulement doigt, main ou bras)
- **Sous ou non-utilisation** du doigt, de la main ou du bras, lors des activités
- **Douleur(s)**
- **Peur** d'utiliser la partie du corps lésée
- **Mauvaise sensibilité** de la main ou du doigt
- **Sensation** que la main est bloquée ou moins forte
- **Sensation** que la main ne vous obéit plus
- **Sensation** que la main ne vous appartient plus ou qu'elle est déformée



Si vous présentez plusieurs de ces symptômes, parlez-en à votre médecin, votre kinésithérapeute, ou votre ergothérapeute.



Je vais vous donner quelques exemples pour que ça soit plus clair :

Prise normale :



Prise avec exclusion de l'index (doigt tendu) :



Prise normale :



Prise avec exclusion de l'annulaire et de l'auriculaire (doigts enroulés) :



Prise normale avec les deux mains :



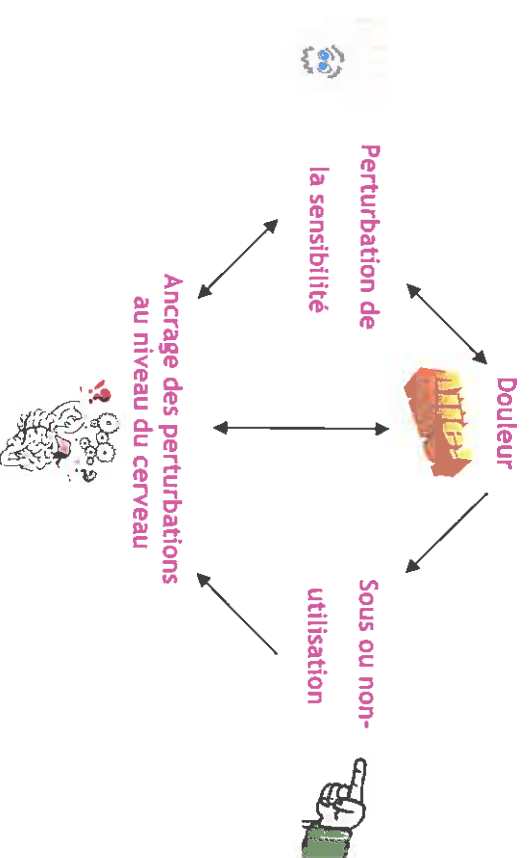
Prise avec exclusion du bras gauche (enroulé) :



## 6. Que se passe-t-il si l'exclusion n'est pas prise en charge rapidement ?

- ✗ La zone exclue s'étend : on passe de l'exclusion d'un doigt à celle de plusieurs doigts, puis celle de toute la main ou de tout le bras.
- ✗ La sensibilité diminue : on ne sent plus son doigt ou sa main et on risque un nouvel accident (coupures, brûlures, chocs...).
- ✗ Les douleurs augmentent.
- ✗ La partie exclue devient donc de plus en plus gênante. Ce qui peut amener le patient à demander l'amputation.

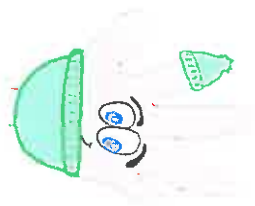
Il se crée alors un véritable cercle vicieux :



## 7. Quelques conseils pour éviter l'exclusion :

Il faut éviter le cercle vicieux que je vous ai expliqué sur la page précédente, car une fois que les perturbations sont ancrées au niveau du cerveau, notre rééducation est beaucoup moins efficace !

- servez-vous au maximum du doigt ou de la main lésé(e) (sans trop forcer pour éviter de réveiller la douleur)
- chez vous, réalisez des exercices simples (ex : déplacer un verre) en vérifiant que vous utilisez bien tous vos doigts et en vous concentrant sur la texture des différents objets.
- demandez à votre entourage (famille et/ou amis) de vous dire si vous n'utilisez pas vos doigts, votre main ou votre bras pour certaines activités.
- surveillez votre main, surtout si vous ne la sentez pas bien, pour éviter les risques de nouveaux accidents (chocs, brûlures, coloration...), et gardez-la au chaud quand vous sortez (« chauffeferrettes » ou gants de soie).



9

## 8. Conclusion :

Il faut donc retenir que

- c'est un phénomène d'apparence sans importance...
- ...mais qui peut avoir de graves conséquences s'il n'est pas pris en charge tôt !

Il se repère surtout par :

- une gêne lors des activités de tous les jours
- une position particulière du doigt, de la main ou du bras

La personne qui exclut ne s'en rend pas compte, c'est souvent le kinésithérapeute ou l'entourage qui donne l'alerte !

Voilà, maintenant l'exclusion segmentaire n'a plus de secret pour vous ! Si vous vous sentez concerné par ce phénomène, parlez-en à l'équipe de rééducation.



10

Si vous avez des questions, l'équipe de rééducation se tient à votre disposition pour y répondre.



Livret de prévention primaire présenté par Delphine GERARDIN  
étudiante en 3<sup>ème</sup> année de Masso-Kinésithérapie en vue de  
l'obtention du Diplôme d'Etat de Masseur-Kinésithérapeute 2010-  
2011.