

MINISTERE DE LA SANTE
REGION ALSACE CHAMPAGNE-ARDENNE LORRAINE
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION DE MASSO-
KINESITHERAPIE DE NANCY

La distraction dans la prise en charge
d'un enfant atteint de paralysie
cérébrale. Etude d'un cas.

Mémoire présenté par **Sophie SCHRAMMEK**
étudiante de 3^e année en masso-kinésithérapie
en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de
masseur-kinésithérapeute
2015-2016

SOMMAIRE

1. INTRODUCTION	1
1.1. La paralysie cérébrale.....	1
1.2. La distraction.....	3
2. METHODE DE RECHERCHE	5
3. CAS CLINIQUE	6
3.1. Eléments du dossier	6
3.2. Bilan de la douleur.....	7
3.3. Bilan articulaire	7
3.4. Bilan du rachis	7
3.5. Bilan de la commande motrice.....	8
3.6. Bilan de la spasticité :.....	9
3.7. Bilan des dystonies	10
3.8. Bilan des extensibilités musculaires :	10
3.9. Bilan cutané	10
3.10. Bilan de la sensibilité :	11
3.11. Bilan fonctionnel.....	11
3.12. Appareillage.....	12
2.11. Bilan psychologique	14
4. BILAN DIAGNOSTIC KINÉSITHÉRAPIQUE	14
4.1. Déficiences :	14
4.2. Incapacité :.....	15
4.3. Désavantage	15
4.4. Objectif de traitement	15

5. TRAITEMENT	16
5.1. Verticalisation.....	18
5.2. Le motilo.....	20
5.3. La mobilisation passive et les étirements.....	21
5.4. La balnéothérapie	21
5.5. Les niveaux d'évolutions motrices.....	22
5.5.1. Les retournements	22
5.5.2. Le petit lapin.....	23
5.5.3. L'équilibre assis	23
5.6. La salle Snoezelen.....	24
6. DISCUSSION	26
6.1. Obstacles à la distraction.....	26
6.2. L'intérêt de la distraction	27
6.3. Les limites du travail.....	28
6.4. Les difficultés rencontrées	29
7. CONCLUSION	30

Résumé

La distraction est de plus en plus utilisée dans les services de pédiatrie, notamment par les infirmiers. Des études prouvent qu'elle permet de soulager la douleur, de diminuer la peur et l'angoisse de l'enfant. Au long court, les patients gardent ainsi une bonne image des soins ce qui permet d'améliorer leurs futures prises en charge.

C'est pourquoi, lors de l'étude de cas d'un enfant atteint de paralysie cérébrale présentant des déficiences importantes, nous avons choisi de développer des outils de distraction et de créer une « valise magique » les regroupant. Aussi bien lors des bilans que des traitements, nous avons dégagé les intérêts ainsi que les limites de cette démarche.

Mots clés français : paralysie cérébral, distraction, quadriplégique, dystonie.

Mots clés anglais : cerebral palsy, distraction, quadriplegic, dystonia.

1. INTRODUCTION

La paralysie cérébrale est une affection nécessitant pendant de longues années une prise en charge masso-kinésithérapique régulière. Il est fréquent que les enfants se lassent des séances répétitives et abandonnent les soins, pourtant indispensables. Les initiatives quant à la distraction se développent parmi les moyens non médicamenteux de traitement de la douleur. Cependant, les déficiences importantes des patients peuvent freiner les professionnels de santé dans cette démarche.

Comment intégrer des outils de distractions pendant les séances de kinésithérapie en tenant compte du polyhandicap et des troubles associés de l'enfant ?

Nous essayons de répondre à cette question à travers l'étude d'un cas clinique.

1.1. La paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale regroupe les Infirmités Motrices Cérébrales (IMC) et les Infirmités Motrices d'Origine Cérébrale (IMOC).

« Paralysie Cérébrale (PC) est un terme qui désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires ». Rosenbaum et coll., 2007 [1]

La paralysie cérébrale est la première cause de handicap moteur sévère de l'enfant en Europe, en effet environ 2 naissances sur 1000 sont concernées.

Cependant, les enfants nés très prématurés (< 32 semaines d'aménorrhées) ont 60 fois plus de risques de souffrir de paralysie cérébrale que les enfants nés à terme. [2]

L'étude SPARCLE [3] concernant la qualité de vie de 818 enfants atteints de paralysie cérébrale a démontré que les enfants présentant des douleurs, soient 71 % d'entre eux, avaient une qualité de vie diminuée comparé à ceux n'ayant pas de douleurs. Cette étude nous apprend que 18 % des enfants sont classés en GMFCS V (Gross Motor Function Classification System) (ANNEXE I) et 25 % présentent une restriction sévère de la motricité fine des membres supérieurs. De plus, 12 % utilisent des méthodes de communication alternative. Sur l'ensemble de la population étudiée, seuls 10 % souffrent d'une forme dyskinétique. Le terme « dyskinétique » englobe les dystonies et les mouvements choréo-athétosiques. Il s'agit de mouvements involontaires, incontrôlés et récurrents. *« La dystonie est liée à une contraction musculaire soutenue (cocontractions excessives des antagonistes) mettant un membre, segment de membre, cou, tronc dans une posture extrême (...). A l'inverse du mouvement choréique qui est imprévisible, la dystonie est préférentiellement déclenchée par des mouvements volontaires spécifiques, elle est donc plus prévisible. »* [4].

Dans les formes mixtes de paralysie cérébrale les dystonies peuvent être associées à la spasticité. Il s'agit d'une augmentation anormale du tonus musculaire provoquée par l'atteinte de la voie pyramidale du système nerveux central.

L'excentration de hanche se définit par un défaut de couverture de la tête fémorale par l'os coxal. Lors du développement normal de la hanche, chez un sujet sain, ce sont les contraintes de la mise en charge qui donnent la forme définitive du fémur et de l'os coxal. Un tiers des enfants présentant une paralysie cérébrale et non marchants développe une excentration de hanche avant l'âge de 15 ans. Celle-ci est souvent accompagnée d'un bassin oblique et d'une scoliose. [5]

Dans l'hypothèse d'une pathologie primaire, plusieurs facteurs rentrent en considération dans l'apparition d'une excentration de hanche :

- Le déséquilibre de la fonction motrice,
- La spasticité des muscles adducteurs de hanche,
- La mise en charge avec un manque d'abduction.

L'excentration de hanche peut aboutir à une luxation de hanche. Il est donc nécessaire de lutter contre son apparition et son aggravation. Chez certains enfants, elle entraîne un inconfort lors de la position assise puis des douleurs importantes. [6]

La paralysie cérébrale peut entraîner un polyhandicap « le terme polyhandicap est défini (...) comme un handicap grave à expression multiple avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » [7] Ce terme n'est pas spécifique de la paralysie cérébrale.

1.2. La distraction

La distraction consiste à détourner l'attention de l'enfant. Elle peut s'appuyer sur des objets (jouet, peluche, livre...) des paroles, des chansons ou encore des gestes. Il est possible également de focaliser l'attention de l'enfant sur sa respiration. Elle a pour objectif de diminuer l'anxiété, la peur et la douleur.

La distraction a surtout été étudiée lors de soins douloureux, notamment pour des actes infirmiers tels que la ponction veineuse et la pose de cathéter. Elle permet même de diminuer les doses d'analgésique dans certaines situations.

Une étude randomisée publiée en 2014 [8] s'intéressant aux enfants de 7 à 11 ans analyse le niveau de douleur lors d'une prise de sang. Les enfants ont été séparés en trois groupes : un groupe contrôle sans distraction, le second à qui l'on présente des cartes colorées et le dernier où les enfants voient par les prismes d'un kaléidoscope. Les résultats font apparaître une différence significative entre les trois groupes. Sur une échelle de douleur de 0 à 10 le groupe contrôle avait une moyenne de 4,44, le groupe bénéficiant du kaléidoscope une moyenne de 3,10 et celui distrait

par les cartes, une moyenne de 2,41. L'étude montre également une baisse significative de l'anxiété grâce à la distraction.

Une autre étude [9] portant sur des enfants âgés de 6 et 12 ans menée lors de la pose d'une perfusion a montré l'intérêt des techniques de respiration. Les enfants ont été aléatoirement répartis en un groupe contrôle, un groupe qui soufflait pour faire des bulles et un dernier qui faisait des exercices de respiration sans matériel. L'échelle d'évaluation numérique de la douleur ainsi que l'hétéro évaluation FLACC ont été utilisées. Les auteurs ont noté que la douleur était significativement plus basse dans les groupes avec une distraction. Si le nombre restreint d'enfants ayant participé à cette étude ne permet pas d'en tirer une vérité scientifique, il n'en reste pas moins qu'il s'agit de moyens faciles à mettre en œuvre et donc intéressants à utiliser.

Ces deux études portent sur des soins infirmiers, et notamment sur des soins provoquant une douleur aiguë et limitée dans le temps. Bien qu'elle soit employée quotidiennement dans certains services de rééducation pédiatrique, la distraction en kinésithérapie est peu étudiée. Néanmoins, certains actes pratiqués entraînent des sensations désagréables voire des douleurs, c'est pourquoi la distraction lors des soins a toute sa place. Un concours a ainsi eu lieu en 2008-2009 par l'Association « sparadrap » [10] rassemblant des services pédiatriques hospitaliers de toutes spécialités, dont des masseurs-kinésithérapeutes. Ce concours avait pour but de réunir l'expérience de chacun en terme de distraction, et montre que la distraction n'est pas l'apanage des soins infirmiers.

Selon la définition officielle de l'Association Internationale pour l'étude de la douleur (IASP), "*la douleur est une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrite dans ces termes*" [11]. L'aspect sensoriel et émotionnel est intéressant à souligner. En effet, il existe une multitude de facteurs influençant le bon déroulement d'une séance de kinésithérapie. La douleur, la peur ou l'anxiété perçues par l'enfant vont être atténuées ou augmentées en fonction de ces facteurs. Un enfant s'ennuyant ou ayant peur d'avoir mal peut refuser la séance car sa perception émotionnelle de la kinésithérapie

est négative : la peur des blouses blanches en est un exemple évident. Si le patient s’amuse pendant les séances il va associer ces moments à des émotions positives.

Contrairement à d’autres moyens de lutte contre la douleur, la distraction n’a aucune contre-indication et elle peut être proposée à tout âge.

Pour réussir à distraire efficacement un enfant, il faut tenir compte de son âge, de ses goûts, de ses angoisses, etc... En ce sens, les parents sont des alliés incontournables pour trouver des astuces. Le doudou de l’enfant peut permettre par ailleurs d’effectuer des actes angoissants car il constitue pour lui un personnage rassurant. [10] [12] [13]

Nous captions les informations grâce à nos cinq sens ; il s’agit des cinq portes d’entrées de la distraction. Nous essayons ainsi de découvrir pour chaque patient quelle sont les sensations préférentielles du moment, plusieurs sens pouvant être associés. Nous pouvons par ailleurs demander à l’enfant ce qu’il a envie d’utiliser comme outils pendant la séance et quels sont ses centres d’intérêts.

2. METHODE DE RECHERCHE

Nos recherches ont porté sur la paralysie cérébrale, la douleur et la distraction. Nous avons utilisé pour cela les sites suivants : Medline, Science Direct, Em Consulte et la banque de données en santé publique. Nous avons fait des recherches manuelles à la bibliothèque Réédoc. Nos recherches portent sur les dix dernières années (2005 à 2015) et se limitent aux publications en langues française, allemande et anglaise. Les mots clefs employés sont : paralysie cérébrale, cerebral palsy, kinésithérapie, physiothérapie, distraction, Snoezelen. Devant le nombre important d’articles sur le sujet et le terme « distraction » disposant d’un second sens en orthopédie, nous avons cherché d’autres moyens pour trouver des informations, telles des références indiquées sur les sites www.sparadrap.org, www.pediadol.org, www.cnrdr.fr et www.has-sante.fr.

3. CAS CLINIQUE

3.1. Eléments du dossier

Théo est né à 25 semaines d'aménorrhée, pesant à la naissance 880 g. Il a aujourd'hui 8 ans.

Le diagnostic médical indique une paralysie cérébrale. Il s'agit d'une quadriplégie (atteinte des quatre membres) dystonique et spastique, c'est-à-dire une forme mixte. Il a une excentration de hanche à gauche avec un Indice de Reimers égal à 23 %, cette valeur correspond à une excentration légère. (Annexe II)

Dans ses antécédents médicaux, nous retrouvons une fracture du fémur droit et des crises d'épilepsie.

Théo vit avec ses parents et son petit frère dans une maison à deux étages. Il est pris en charge au centre de rééducation du lundi au jeudi mais rentre chez lui tous les soirs.

Théo souffre de dysarthrie, ne prononce que quelques mots et communique surtout avec des gestes. Il dispose d'un carnet de communication qu'il sait utiliser en montrant les symboles mais dont il ne se sert pas dans les activités de la vie quotidienne. Malgré un retard mental, les apprentissages sont possibles.

Un essai de scolarisation a été effectué au sein de l'établissement de rééducation. Celui-ci a échoué à cause du comportement de Théo. En effet, il ne supporte pas les consignes scolaires et s'opposait aux activités proposées.

Son projet de vie est d'intégrer un centre d'éducation motrice (CEM), mais il est actuellement sur liste d'attente. Le centre de rééducation poursuit donc la prise en charge jusqu'à son futur placement.

3.2. Bilan de la douleur

L'échelle choisie est l'Echelle Douleur Enfant San Salvador (EDSS). Le questionnaire d'information de base a été rempli par l'équipe soignante et l'équipe de l'hébergement du centre de rééducation. [14] (Annexe III). Théo ne présente pas de douleurs chroniques. Il est très expressif : lorsque l'étirement est intense, il le fait savoir par des mouvements de retrait, des cris, voire des pleurs. Théo est capable de pointer avec son index l'endroit de la douleur si nous lui demandons.

3.3. Bilan articulaire

Le bilan articulaire est difficile à effectuer car Théo présente des dystonies importantes : le bilan est ainsi réalisé à deux personnes, une pour positionner l'enfant et une autre pour prendre la mesure à l'aide d'un goniomètre. Malgré tout, pour certaines mesures, une troisième personne s'avère nécessaire pour installer Théo dans la position souhaitée (notamment les positions en latéro-cubitus) afin que les mesures soient reproductibles.

Pour obtenir un relâchement de la part de Théo, nous racontons des comptines et chantons lors des mobilisations passives : le bilan peut de la sorte être mené à bien.

Celui-ci indique que Théo présente un flexum bilatéral de genou de 25 °, les autres amplitudes étant pour leur part fonctionnelles (Annexe IV).

3.4. Bilan du rachis

Théo présente une hypotonie du rachis entraînant une cyphose rachidienne en position assise. Il n'y a aucune limitation articulaire au niveau du rachis. Un auto-grandissement volontaire est possible une trentaine de secondes, cependant Théo est très fatigable. Il a du mal à tenir sa tête dans l'axe en raison d'une hypotonie des muscles cervicaux, c'est pourquoi son fauteuil roulant est équipé d'un repose tête.

Le bending test assis est négatif. Il est réalisé par deux thérapeutes : une personne installe Théo en bonne position et le penche tout doucement en avant, l'autre observe s'il y a présence d'une gibbosité. Sur la radiographie de face et de profil, nous n'observons pas de déformation rachidienne.

3.5. Bilan de la commande motrice

Nous avons choisi de faire un bilan d'évaluation motrice fonctionnelle globale (EMFG) (Annexe V) afin de disposer d'une appréciation de ses capacités. Un bilan de la commande motrice analytique est non adapté. En effet, les mouvements volontaires sont parasités par des syncinésies et des dystonies ; de plus, la compréhension des consignes complexes est impossible pour Théo à cause de ses troubles associés. L'EMFG présente l'avantage de se baser sur l'observation de l'enfant dans l'exécution de mouvements spontanés et cela dans plusieurs positions fonctionnelles.

Le dossier médical contient deux bilans utilisant cette même échelle permettant d'apprécier l'évolution de ses capacités fonctionnelles (fig. 1). Nous notons que lors de notre évaluation nous avons estimé que Théo n'avait pas acquis la position assise. Ceci implique la non-exécution de certains items, cependant ces mêmes items ont été cotés lors de bilans précédents. Cela n'est sans doute pas dû à une régression de l'enfant mais plus probablement à un biais inter-évaluateur.

Comme le montrent les résultats, Théo esquisse les retournements sans y parvenir, il maintient avec difficulté la position assise quelques secondes à l'aide de ses deux membres supérieurs.

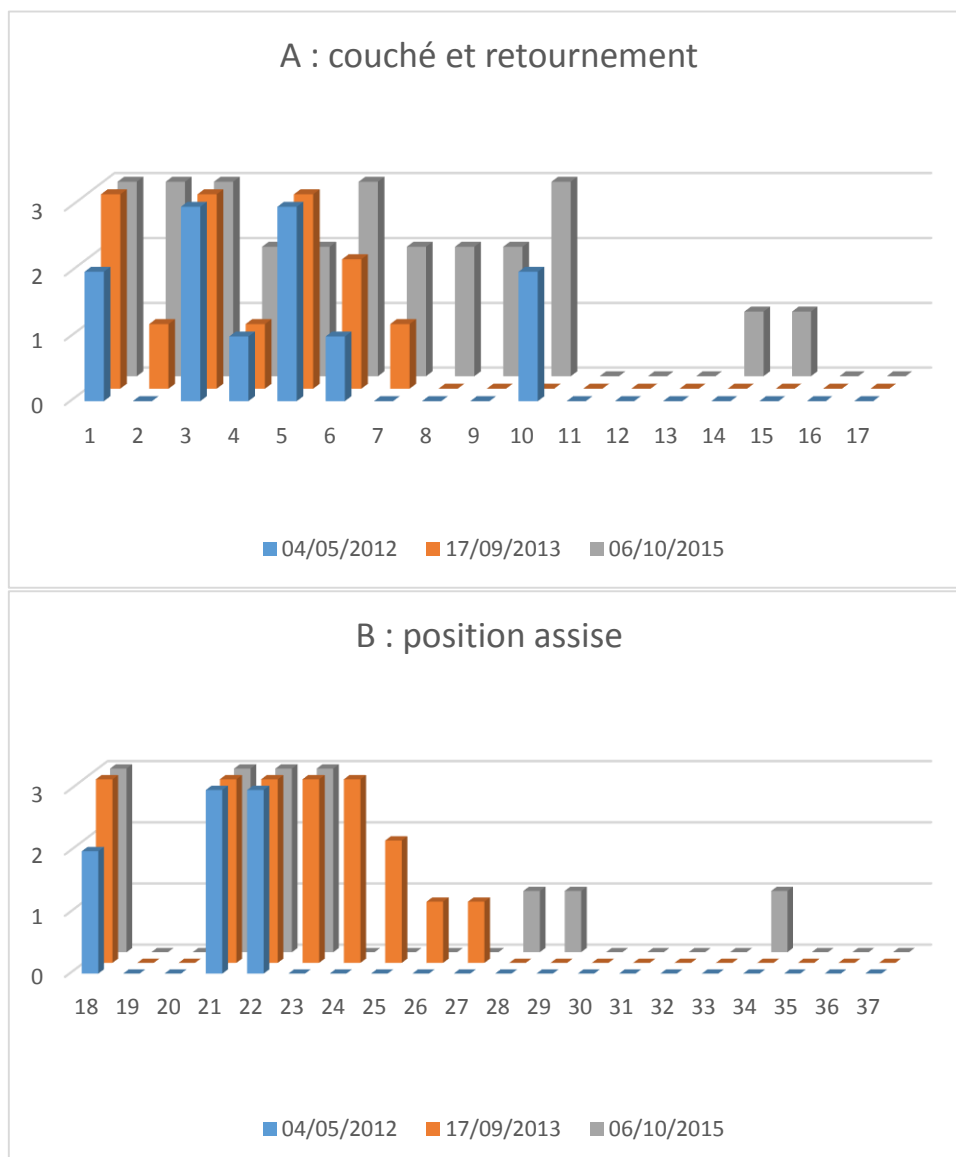


Figure 1 : Comparaison résultats EMFG

3.6. Bilan de la spasticité :

Nous utilisons l'échelle d'Aschworth modifié afin de coter la spasticité (ANNEXE VI). Elle est difficile à apprécier chez Théo car il est rarement détendu et des mouvements involontaires entravent les mesures. Nous avons demandé à un masseur-kinésithérapeute expérimenté en neurologie de vérifier nos cotations. (Tableau 1)

Tableau 1 : spasticité selon la cotation d'Aschworth modifiée

	droite	gauche
Muscle soléaire	1	0
Muscle gastrocnémien	2	1

Nous avons testé les autres groupes musculaires, nous n'y retrouvons pas de spasticité.

3.7. Bilan des dystonies

Théo présente des dystonies accentuées par le mouvement volontaire. Elles se situent au niveau des quatre membres, du visage et empêchent la parole. Théo a un score de déficience de 66/120 sur l'échelle de Burke (ANNEXE VII). Théo utilise donc différentes astuces : pour attraper un objet avec sa main il place son poignet contre sa joue afin de stabiliser son bras et ainsi fermer ses doigts ou alors il place son coude entre son thorax et le siège.

3.8. Bilan des extensibilités musculaires :

Théo présente une hypoextensibilité des ischio-jambiers bilatérale, ainsi qu'au niveau des gastrocnémiens. Elles sont mises en évidence par la goniométrie car nous avons effectué les mesures en changeant la position des articulations sus et sous-jacentes.

3.9. Bilan cutané

Théo présente un vitiligo sur l'ensemble du corps, le dermatologue préconise d'éviter les frottements.

3.10. Bilan de la sensibilité :

Lorsque l'on chatouille Théo, il réagit en riant, il est réactif aux stimulations tactiles, cependant, il n'est pas possible d'effectuer un test de sensibilité superficielle classique.

En ce qui concerne le bilan de la sensibilité profonde, il est impossible à réaliser car les consignes exigées sont trop compliquées. Les mouvements involontaires peuvent fausser les résultats et la commande motrice n'est pas assez sélective.

3.11. Bilan fonctionnel

Théo est classé en GMFCS V : « *l'autonomie de déplacement est extrêmement limitée même avec une aide technique.* » (ANNEXE I)

Selon l'échelle MACS (Manual Ability Classification System) [15] il est dans la catégorie IV : « *manipule une sélection limitée d'objets facile à utiliser dans des situations adaptées : exécute des parties d'activités avec effort et un succès limité. Requier un support continu et de l'assistance et/ou de l'équipement adapté, même pour une réalisation partielle de l'activité.* » (ANNEXE VIII)

L'échelle de Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) a été complétée par les soignants de l'hébergement. Théo y réalise un score de 37/126. [14].

Théo est capable de jouer seul si les objets sont disposés près de lui, il est capable de faire des arts créatifs avec des outils adaptés et une aide partielle. Il peut manger seul à condition que tous les aliments soient coupés en petits morceaux et grâce à des couverts et une assiette adaptés par l'ergothérapeute. Pour la toilette et l'habillage, il est totalement dépendant mais peut toutefois aider le soignant en tendant le bras pour enfiler une manche par exemple. Théo est incontinent pour les urines et les selles, il porte donc des protections en permanence.

3.12. Appareillage

Théo est installé dans un fauteuil roulant manuel avec un siège baquet sur mesure (fig. 2). Il est équipé d'un plot d'abduction afin de prévenir l'aggravation de l'excentration de hanche gauche et la survenue de celle-ci à droite. Les rééducateurs ont tenté à plusieurs reprises d'entraîner Théo au fauteuil électrique car la commande motrice de ses membres supérieurs demeure trop faible pour le fauteuil manuel. Cependant, même s'il parvient à manipuler le fauteuil, le problème provient de son comportement. Il est très curieux et n'arrive pas à aller d'un point A vers un point B sans se laisser distraire, il s'agit du reflet des troubles de l'attention. C'est pourquoi l'équipe a décidé pour l'instant de laisser Théo en fauteuil poussé par une tierce personne.

Il dispose d'un Bofor de verticalisation dans lequel les membres inférieurs sont placés à 20° d'abduction (fig. 3).

Un Motilo lui permet de réaliser certains déplacements autonomes, néanmoins Théo maîtrise mal les directions et il a besoin d'être stimulé pour avancer (fig. 4).

Enfin, il a des attelles Ultraflex pour la nuit, afin de limiter l'aggravation du flexum bilatéral de genou. Elles sont mises en kinésithérapie afin d'observer la tolérance cutanée et l'acceptation de l'enfant à la mise en tension, préalable nécessaire pour en disposer au sein de la famille. Mais Théo refuse de les porter au point de rentrer en conflit avec ses parents. (fig. 5).



Figure 2 : Fauteuil roulant manuel



Figure 3 : Bofor de verticalisation



Figure 4 : Motilo



Figure 5 : Attelles

2.11. Bilan psychologique

Théo est un enfant obstiné, se braquant facilement lorsqu'il est contrarié : il peut ainsi se mettre à crier et à pleurer quand il ne souhaite pas réaliser l'exercice proposé, plusieurs dizaines de minutes lui étant nécessaire pour se calmer. Lorsqu'il est chez lui, il accapare sa maman en permanence. La récurrence de ses hurlements et pleurs vont jusqu'à déranger les voisins, venus s'en plaindre à plusieurs reprises : aussi, ses parents se voient souvent forcés de céder aux caprices de Théo.

Il a peu d'interactions spontanées avec les autres enfants, mais il recherche par contre fréquemment l'attention des adultes. Il est en difficulté pour communiquer et se mouvoir, ce qui l'attriste ou l'irrite occasionnellement. Théo est pourtant très persévérant dans les activités qu'il aime réaliser.

4. BILAN DIAGNOSTIC KINÉSITHÉRAPIQUE

4.1. Déficiences :

- Défaut de commande motrice sévère des quatre membres
- Dystonies des quatre membres et du visage
- Hypotonie du tronc
- Spasticité des triceps suraux
- Hypoextensibilité des ischio-jambiers
- Excentration de hanche à gauche
- Flexum des deux genoux de 25°
- Déficience intellectuelle
- Dysarthrie
- Épilepsie

4.2. Incapacité :

- De se déplacer seul
- De se tenir assis sans maintien
- De réaliser un transfert
- De se retourner en position allongée
- De parler
- D'écrire
- De réaliser ses soins corporels
- De s'habiller
- De manger sans aide technique

4.3. Désavantage

- Familial : il est dépendant de ses parents pour tous les gestes de la vie quotidienne.
- Scolaire : l'essai de scolarisation a été un échec.

4.4. Objectif de traitement

- Limiter l'accentuation des déformations orthopédiques existantes et prévenir l'apparition d'autres déformations
- Prévenir l'excentration de hanche à droite et limiter l'évolution à gauche
- Prévenir la survenue de limitations d'amplitudes articulaires
- Améliorer la commande motrice
- Améliorer la préhension
- Améliorer la précision des gestes
- Améliorer l'autonomie
- Stimuler la communication
- Prévenir la survenue d'escarres

D'autre part le terme de « valise magique » n'a pas été choisi au hasard. Le champ lexical de la magie invite l'enfant à se plonger dans son imaginaire. Nous pouvons inventer des petits scénarii qui vont être réalisés à chaque séance afin de commencer et terminer celle-ci. Il est en effet important pour l'enfant d'avoir des repères sous forme de rituels. Par exemple la séance peut démarrer par une « phrase magique » pour ouvrir la valise : « Abracadabra ! Valise magique, ouvre-toi ! ». Du fait que la valise soit magique, l'enfant ne s'étonne pas que d'une séance à une autre le matériel l'emplissant est différent.

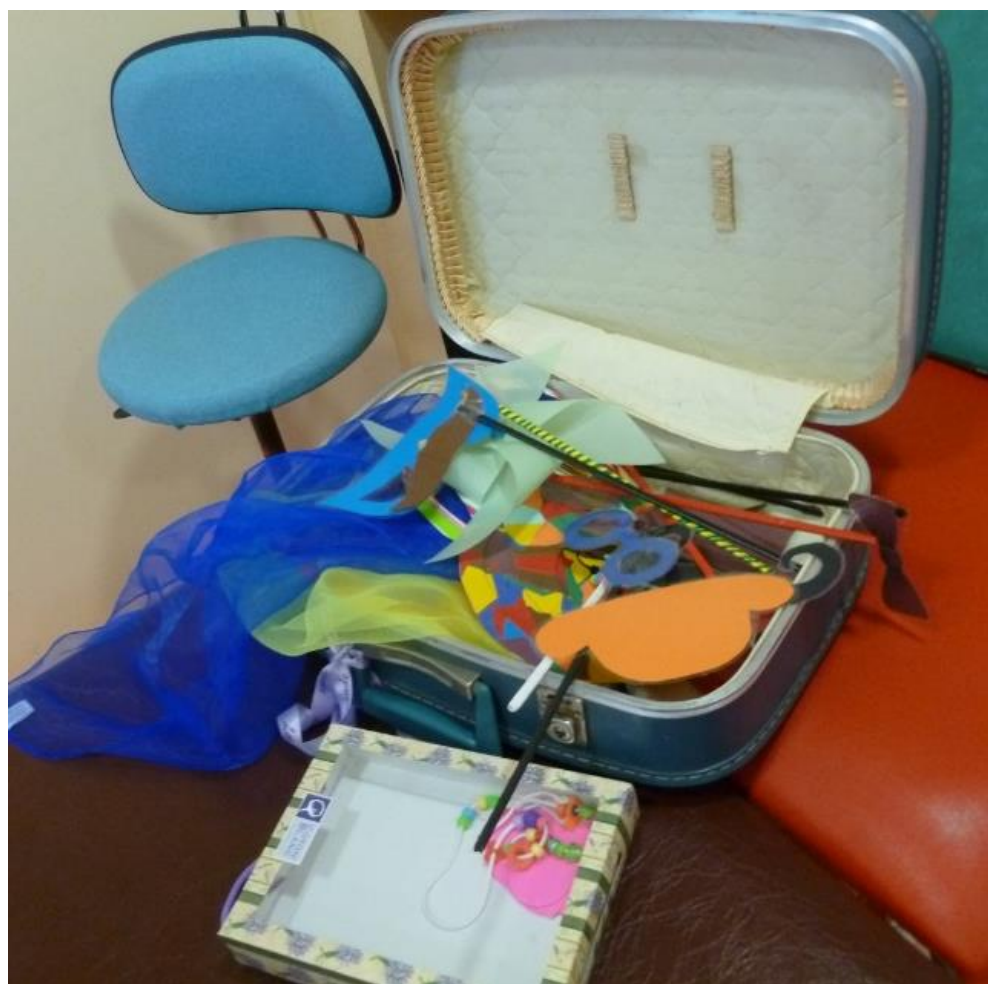


Figure 7 : la valise magique

5.1. Verticalisation

Comme nous l'avons indiqué, Théo dispose d'un bofor de verticalisation sur mesure. Il accepte mieux la verticalisation si nous lui proposons de faire des bulles en même temps.

Nous avons testé le standing mais la position est difficilement supportable pour Théo car il n'arrive pas à suffisamment se redresser, se fatigue très vite et glisse rapidement jusqu'au niveau des genoux.

Nous avons essayé plusieurs outils afin de travailler la préhension et le tonus postural :

- La balle de jonglage : nous plaçons la balle dans un trou du plateau du bofor : Théo doit l'attraper et la placer dans l'autre trou, la faire rouler sur le plateau ou nous la lancer. La consigne lorsqu'il nous lance la balle est de faire doucement afin qu'il contrôle au maximum le mouvement et ses dystonies. La trajectoire des lancers reste aléatoire, Théo ayant besoin de beaucoup de concentration pour que la balle atterrisse où il le souhaite. L'exercice de viser une cible même si elle est grande, est trop difficile et met Théo en échec (fig. 8). Nous utilisons des balles de textures différentes afin de stimuler la sensibilité superficielle.

- Les bulles : nous soufflons des bulles de savon que Théo doit éclater avec son index, en faisant varier l'endroit de réaliser des bulles afin qu'il explore tout son environnement. Le bâton à bulles est tenu devant la bouche de Théo pour qu'il souffle, pouvant permettre l'induction d'un auto-grandissement ou des rotations cervicales en fonction de l'endroit où nous plaçons le bâton (fig. 9).

- Les déguisements : un chapeau placé sur la tête face à un miroir permet de travailler l'auto-grandissement et le tonus du tronc. Les lunettes, les moustaches ou encore le nez rouge sont eux utiles pour exercer la préhension bi-manuelle et l'orientation dans l'espace. En effet ces images sont placées au bout d'un bâton, il faut donc qu'il arrive à contrôler son mouvement. Par exemple pour réussir à placer la moustache sous son nez, plusieurs essais sont nécessaires et nous le félicitons

lorsqu'il y parvient. Les petites marionnettes permettent une préhension globale d'une main. Par imitation, Théo vient nous toucher avec la marionnette en s'exclamant.

- Le ballon de baudruche : nous demandons à Théo de le tenir des deux mains et de contrôler ses mouvements pour éviter qu'il n'explose. Il le lance et le fait rebondir sur la tablette, pour cela il se concentre très fortement afin de placer son bras dans l'axe vertical au ballon et le frapper. Nous lui proposons aussi de souffler dessus pour nous l'envoyer.

- Les foulards : Les lancers de foulards présentent l'avantage de laisser un temps plus long à Théo, facilitant leur manipulation, et permettant de varier les prises.

La valise magique contient de nombreux objets, que Théo peut choisir selon ses envies, des consignes verbales pouvant être ajoutées afin d'optimiser les mouvements.



Figure 8 : utilisation d'une balle



Figure 9 : utilisation des bulles de savon

5.2. Le motilo

Le motilo est une aide au déplacement réalisée sur mesure. Théo arrive à avancer de lui-même, mais reste parfois bloqué contre des murs ou des obstacles.

Théo a besoin d'être stimulé pour avancer. Nous avons notamment procédé au moyen de :

- Bulles : En faisant des bulles devant lui, il avance pour les voir et les éclater.
- Cache-cache : c'est un jeu qu'il apprécie particulièrement. Cela nécessite deux professionnels, d'autres enfants pouvant utilement se joindre au jeu. Il ne se lasse pas de jouer et il parcourt plusieurs centaines de mètres en motilo en une séance. Qui plus est, cela stimule l'articulation, car nous l'encourageons à compter avec nous lors du décompte pendant que l'adulte se cache.

5.3. La mobilisation passive et les étirements.

Une fois installé sur le plan de Bobath, il faut trouver des stratégies pour que Théo se détende :

- Le moulin à vent : Théo est capable de le tenir devant sa bouche pour souffler. De plus, cela à l'avantage de détendre Théo grâce au souffle. Nous l'encourageons à souffler longtemps afin de mobiliser son volume de réserve expiratoire. De même, nous mimons une grande inspiration afin qu'il nous imite et utilise son volume de réserve inspiratoire. Cet exercice est important pour Théo car, ne faisant aucune activité physique, ses volumes respiratoires restent constants. Il peut ainsi développer plus facilement des pathologies respiratoires.

- Comptines ou chansons : Théo apprécie cela, mais certains jours il ne peut s'empêcher de danser, or nous avons besoin de son relâchement pour exécuter l'acte technique.

- Le ruban de gymnastique : Théo est féru de cet instrument, cependant le ruban peut gêner le thérapeute par des mouvements volontaires amples mal contrôlés. C'est pourquoi, s'il y a une deuxième personne c'est elle qui fait voler le ruban pour distraire Théo sans risque. Il adore que le thérapeute enroule et déroule le ruban autour de sa main et de son bras.

5.4. La balnéothérapie

Théo adore l'eau, ayant habité au bord de la mer pendant plusieurs années. La balnéothérapie consiste à placer Théo dans une grande baignoire d'eau chaude à 37°C (fig. 10). Il est assis dans un transat prévu à cet effet. Cette installation lui permet d'être en sécurité : même avec une bouée, les mouvements involontaires et l'hypotonie du tronc empêchent toute stabilité. Théo aime beaucoup jouer avec l'arrosoir, il se concentre pour contrôler son membre supérieur et faire couler l'eau dans notre main ou sur son genou. Nous stimulons l'activité motrice volontaire des membres supérieurs en procédant à une pêche aux canards. Les mobilisations passives des genoux sont plus faciles à réaliser dans l'eau car il est détendu et ne

résiste pas à nos manœuvres. Dans l'emploi du temps, une séance de balnéothérapie hebdomadaire est prévue.



Figure 10 : balnéothérapie

5.5. Les niveaux d'évolutions motrices

Nous plaçons Théo afin que les trois conditions soient réunies pour réussir l'exercice : le dégagement de l'espace, le transfert du poids du corps et l'orientation du regard. Nous devons donner des consignes courtes et tenir compte de la fatigabilité de l'exercice en instaurant des temps de repos importants. Si nous lui demandons d'attraper un objet, il faut qu'il soit dans une posture limitant les dystonies : par exemple le blocage de l'épaule et du coude pour demander uniquement un contrôle de la main.

5.5.1. Les retournements

Nous installons Théo sur le plan de Bobath ou sur le tapis de sol. Il arrive à initier les retournements à condition d'attirer son attention, notamment en utilisant son doudou ou d'autres objets de la valise magique. Théo aimant particulièrement jouer à cache-cache, nous lui dissimulons l'objet et lui demandons de le retrouver l'obligeant à tourner la tête.

5.5.2. Le petit lapin

La position du petit lapin est une quadrupédie avec les membres supérieurs tendus en avant et les fesses touchant les talons. Pour atteindre cette position, Théo a besoin de beaucoup d'aide. Nous démarrons de la position de la tortue afin qu'il soit en regroupement, ainsi les dystonies sont moins importantes. Nous lui indiquons de pousser sur ses mains pour essayer de se redresser. Nous nous plaçons derrière lui afin de l'aider à stabiliser son bassin pour qu'il réussisse à maintenir la position. Des pauses sont cependant nécessaires pour y parvenir et nous devons beaucoup le stimuler verbalement et tactilement pour qu'il arrive à tenir quelques dizaines de secondes seul. Nous l'incitons également au redressement avec un objet dans les mains comme une spirale ou un ruban.

5.5.3. L'équilibre assis

Nous travaillons l'équilibre assis en abduction de hanche. L'abduction doit être suffisante pour que les deux têtes fémorales soient centrées par rapport à l'acétabulum afin de prévenir l'excentration de hanche. Théo est assis sur un gros demi-cylindre, face à un miroir, le kinésithérapeute assis derrière lui. Des tabourets sont disposés de chaque côté pour qu'il puisse y poser les pieds (fig.11). L'exercice a pour but de recruter les muscles du tronc. Tous les jeux proposés visent à amener Théo vers le redressement, qu'il s'agisse de faire des bulles ou d'utiliser des chapeaux, masques ou lunettes.



Figure 11 : Équilibre assis

5.6. La salle Snoezelen

Plus qu'une salle il s'agit d'une méthode basée sur la relation soignant-soigné qui privilégie le « prendre soin ». La salle regroupe un ensemble de matériels permettant des stimulations sensorielles variés. [16]

Théo est pris en charge dans cette salle (fig. 12) une fois par semaine par une éducatrice de jeunes enfants, puis bientôt par le kinésithérapeute, suite au transfert de Théo au sein du centre de rééducation. Nous avons participé à une séance avec lui : il y est très à l'aise, connaît les différents espaces et il y est particulièrement calme. Nous stimulons la préhension avec une multitude d'objets. Par exemple, Théo doit mettre des balles dans une boîte en bois avec un trou, les balles étant de différentes matières, poids et tailles. Il active ensuite une manivelle faisant sortir toutes les balles, ce qui le rend joyeux, le poussant à s'applaudir. Plusieurs autres objets ont des poignées, boutons et mécanismes pour activer des musiques et des lampes, exerçant

ainsi sa préhension. Il faut néanmoins placer les objets à la bonne distance de Théo pour qu'il arrive à les attraper. À la fin de la séance, il demande à être installé dans le hamac, nous profitons de ce moment pour mobiliser doucement ses articulations.

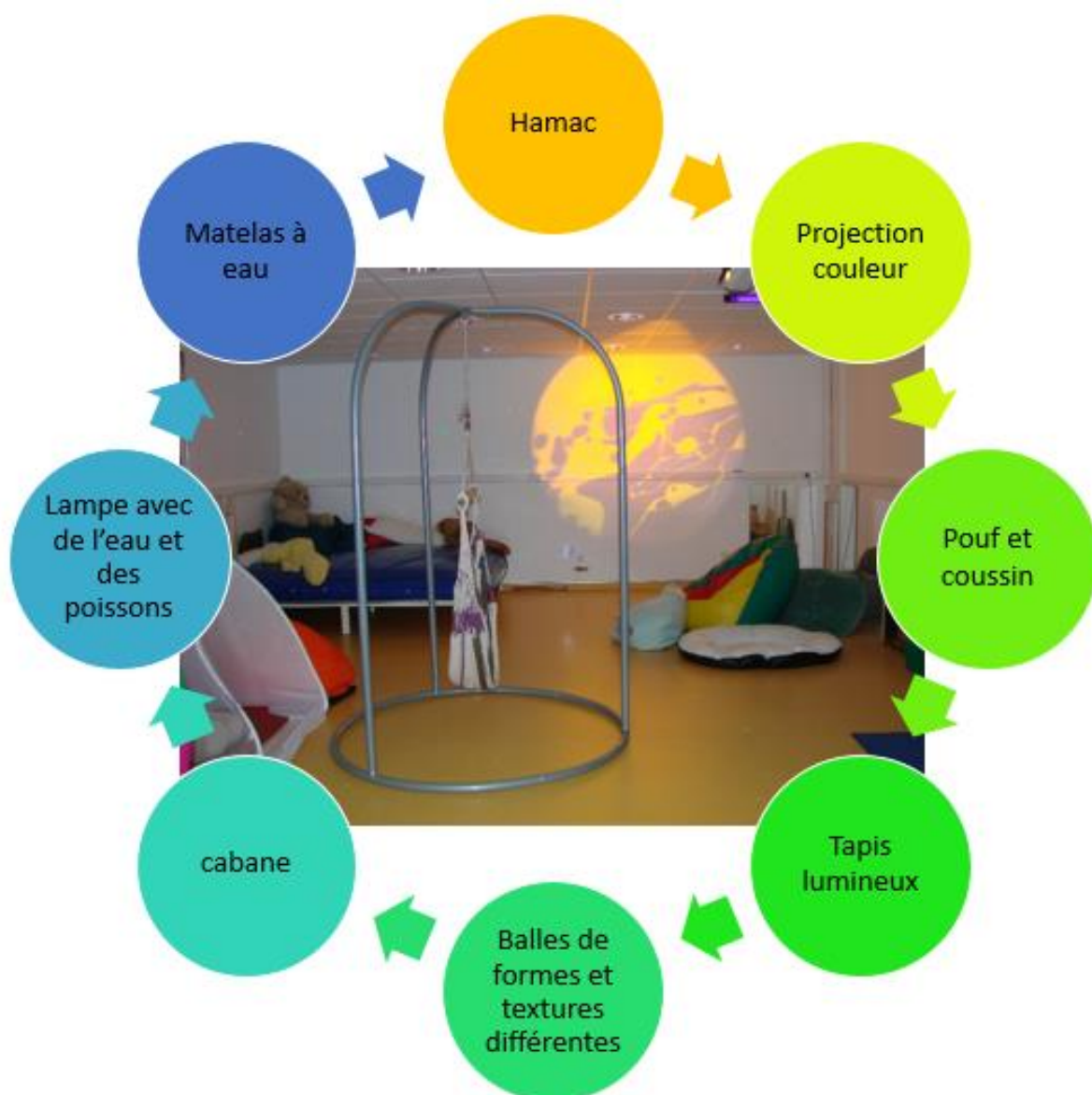


Figure 12 : Salle Snoezelen

6. DISCUSSION

L'optique particulière de la distraction quant aux soins apportés à Théo nous a confronté à un certains nombres d'obstacles tout en nous permettant d'appréhender davantage les atouts de la distraction. Par ailleurs, notre travail étant réalisé dans des conditions particulières, il présente forcément certaines limites.

6.1. Obstacles à la distraction

Bien que la distraction ait toute sa place en rééducation, il n'est pas toujours simple de l'intégrer aux soins. Tout d'abord, Théo est réfractaire à tout ce qui est nouveau, en raison d'une rigidité mentale, il faut donc introduire les nouveaux objets petit à petit, sans bouleverser ses habitudes.

De plus, le polyhandicap limite l'utilisation de certains objets : par exemple, de petits cœurs plastifiés de la valise magique ne peuvent être manipulés facilement par Théo à cause de leur taille. S'agissant des capacités intellectuelles, les petits animaux plastifiés n'intéressent guère Théo en raison de ses faibles capacités d'abstraction ne lui permettant pas de se projeter dans une histoire. De la même façon, une page contenant un grand nombre d'illustrations à la manière d'« Où Est Charlie ? » se révèle trop complexe pour Théo.

Par ailleurs, les outils de distraction ont nécessité du temps et ont représenté un coût. Les professionnels de santé peuvent bien sûr demander à la direction du centre d'investir dans un certain nombre d'outils, mais sans être certains d'une réponse favorable. Pour notre travail, nous n'avons pas bénéficié d'aide financière, c'est pourquoi nous avons choisi d'utiliser à la fois des objets existant dans le centre mais aussi de confectionner nous-mêmes des objets. Nous avons principalement utilisé des feuilles de couleur, du carton, des crayons, des feutres, du ruban adhésif coloré et des pics à brochettes. Dans un souci d'hygiène et de durabilité, nous avons

choisi de plastifier les objets, augmentant leur coût. Mais cela permet de les désinfecter, d'autant plus que les enfants portent facilement les objets à la bouche.

Un autre obstacle à l'utilisation de la distraction réside dans le manque de formation des praticiens sur la question. Au sein du cursus nancéien par exemple, si une sensibilisation à la distraction a été effectuée dans le cadre de l'étude de la douleur en pédiatrie, aucun travail pratique ne développe le sujet.

Enfin, il n'est pas toujours facile de se concentrer sur un geste technique tout en distrayant le patient, par exemple en chantant en même temps. Dès lors, il faut veiller à ne point être distrait par sa propre distraction : cela s'acquiert avec l'expérience.

6.2. L'intérêt de la distraction

Premièrement, pour que le thérapeute effectue une mobilisation passive ou un étirement efficace il faut que le patient soit détendu : en cela, la distraction peut améliorer l'efficacité de la technique. Même s'agissant de patients présentant des déficiences importantes comme Théo, il est possible d'adapter les moyens de distraction.

Puis, il se peut qu'un enfant refuse un soin, notamment parce qu'il a peur. Dans ce cas la distraction facilite la communication avec lui et le rassure. La confiance ainsi créée permet de passer outre les appréhensions de l'enfant et l'amener par là même à l'acceptation du soin.

Globalement, Théo est content de venir en kinésithérapie. A chaque séance il nous fait comprendre qu'il veut faire des bulles, utiliser le ruban ou d'autres objets.

De surcroît, la distraction engendre un meilleur ressenti du travail kinésithérapique pour l'enfant. Or, plus la rééducation est vue positivement par le patient, plus les futures séances seront facilitées.

Pour le kinésithérapeute il s'agit de travailler dans de meilleures conditions : diminuer les pleurs, les cris et l'agressivité des enfants angoissés de manière à être lui-même dans les meilleures dispositions possibles pour accueillir les enfants.

6.3. Les limites du travail

D'une part, nous avons testé beaucoup d'outils à deux, stagiaire et tuteur, l'un distrayant l'enfant pendant que l'autre effectue le geste technique, ce qui ne peut être réalisé par un praticien seul aussi facilement. Par contre, cette collaboration peut inhiber le professionnel par « peur du ridicule ».

D'autre part, les déficiences de Théo évoluant lentement, le temps d'un stage n'est pas suffisant pour noter une différence entre deux bilans consécutifs. C'est pourquoi nous avons choisi de ne réaliser qu'un seul bilan, réparti en plusieurs séances, en raison de la lourdeur de certains examens.

En outre, nous n'avons pu déterminer de critères applicables à Théo pour objectiver les conséquences de la distraction. D'autant plus que son kinésithérapeute utilisait déjà quelques outils de distraction avant notre étude.

Enfin, nous n'avons pas utilisé de méthodes de distraction numérique. En effet il existe des moyens passifs (regarder un dessin animé) ou actifs (jouer sur une tablette ou sur une console de jeu) de distraire grâce aux nouvelles technologies. Nous avons choisi de ne pas nous en servir car Théo passe déjà beaucoup de temps dans la journée à regarder la télévision.

6.4. Les difficultés rencontrées

Tout d'abord, les difficultés de communication ont été plus importantes au début de notre prise en charge, car grâce à l'habitude nous arrivons mieux à distinguer les signes qu'utilise Théo. Néanmoins, lorsque nous n'arrivons pas à le comprendre nous sortons de son sac le cahier de communication créé par l'orthophoniste. Cet outil a été créé sur mesure, Théo sait ce que signifie chaque image, bien qu'il ait du mal à l'utiliser en dehors des séances d'orthophonie.

De plus, nous devons constamment nous adapter aux envies de Théo car il est têtue : il faut rebondir sur ce qu'il exprime et ne pas hésiter à changer souvent de moyens de distraction. Pour cela, en discutant avec les autres professionnels de santé et le personnel de l'établissement, nous avons appris les centres d'intérêt de Théo.

Par ailleurs, à plusieurs reprises il a pleuré, crié et s'est énervé car il n'était pas d'accord avec le programme prévu. Dans ces cas nous le laissons se calmer seul, allongé sur le tapis de sol puis nous trouvons un compromis pour qu'il accepte le soin. Ces crises sont de moins en moins fréquentes d'après l'équipe soignante mais lors de la réunion de synthèse tout le monde s'accorde à dire qu'il faut rester ferme dans ce type de situation car il essaie de tourner tout type de situations à son avantage.

De même, il faut garder notre place de thérapeute. En effet, l'enfant doit comprendre que c'est le kinésithérapeute qui dirige la séance, qu'il n'est pas son « copain », afin de conserver une certaine distance thérapeutique avec le patient.

Enfin, face à un enfant, il peut être difficile de mentir sur ses émotions, car ils ressentent si le praticien est mal à l'aise ou à l'opposé investi. Psychologiquement il est parfois difficile de travailler avec des enfants aussi gravement atteint, il s'agit d'un élément personnel ne pouvant être développé qu'avec l'expérience.

7. CONCLUSION

Pour conclure, l'intégration de la distraction pendant la rééducation de Théo a permis de créer un environnement propice à la stimulation motrice, cognitive et comportementale. Comme il s'agit d'une pathologie chronique, la distraction permet de varier les séances et elle constitue ainsi un outil supplémentaire à la disposition du kinésithérapeute.

Finalement, la plupart des thérapeutes en pédiatrie utilisent la distraction plus ou moins consciemment dans leur pratique courante. Or c'est cette prise de conscience qui va permettre au professionnel d'en faire une compétence qu'il pourra développer en se tournant vers les formations de plus en plus nombreuses sur ce sujet.

Il n'est pas toujours nécessaire de disposer de matériel pour distraire : apprendre par cœur une chanson est déjà un pas vers la distraction. L'important est de s'adapter aux réactions de l'enfant et de s'autoriser à les suivre dans leur imagination. Ceci implique une disponibilité du thérapeute et une certaine complicité avec l'enfant. C'est donc d'un savoir être dont nous sommes en train de parler.

Au final nous avons réussi à intégrer des outils de distraction à notre rééducation malgré le polyhandicap. Avec des enfants ayant d'autres pathologies et notamment des déficiences moins importantes il est possible d'utiliser davantage d'outils de distraction mais également d'autres méthodes plus élaborées. Il s'agit par exemple de l'hypnoanalgésie étant à la portée des enfants capables de comprendre le langage métaphorique : « *En hypnose on fait « comme si », dans le cadre de la distraction on fait « pour de vrai ».* » [17]

Bibliographie :

- [1] Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109:8–14.
- [2] Sellier E, De La Cruz J, Cans C. La surveillance de la paralysie cérébrale en Europe : le réseau SCPE. *Numéro Thématique Handicaps Enfant* 2010:191–4.
- [3] Sentenac M, Ehlinger V, Arnaud C. Qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale en Europe : résultats de l'enquête SPARCLE. *Numéro Thématique Handicaps Enfant* 2010:194–7.
- [4] Amiel-Tison C, Grenier A, Rozé J-C, Tison A. *L'infirmité motrice d'origine cérébrale*. Paris: Masson; 2005.
- [5] Poirot I, Agnias T, Tournié P, Dumas R, Moulin K, Morel B, et al. Hypothèse physiopathologique de l'excentration de hanche dans la paralysie cérébrale à partir d'une expérience de terrain. *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév* 2013;34:123–7. doi:10.1016/j.motcer.2013.09.001.
- [6] Truscelli D, Tabary J-C, Zucman E. *Les infirmités motrices cérébrales: réflexions et perspectives sur la prise en charge*. Issy-les-Moulineaux: Elsevier-Masson; 2008.
- [7] Bérard C. *La paralysie cérébrale de l'enfant : Guide de la consultation, examen neuro-orthopédique du tronc et des membres inférieurs*. 2e édition. Montpellier: Sauramps Médical; 2010.
- [8] Canbulat N, Inal S, Sönmezer H. Efficacy of distraction methods on procedural pain and anxiety by applying distraction cards and kaleidoscope in children. *Asian Nurs Res* 2014;8:23–8. doi:10.1016/j.anr.2013.12.001.
- [9] Bagheriyan S, Borhani F, Abbaszadeh A, Ranjbar H. The effects of regular breathing exercise and making bubbles on the pain of catheter insertion in school age children. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2011;16:174–80.
- [10] Accueil - Sparadrapp n.d. <http://sparadrapp.org/> (accessed March 16, 2016).

- [11] La douleur - Douleur - Ministère des Affaires sociales et de la Santé n.d. <http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/douleur/article/la-douleur> (accessed March 17, 2016).
- [12] CNRD - Centre National de Ressources de lutte contre la Douleur n.d. <http://cnrd.fr/> (accessed March 16, 2016).
- [13] PEDIADOL n.d. <http://www.pediadol.org/> (accessed March 16, 2016).
- [14] Goutheron V, Bourcheix L, Laurent-Vannier A. Principales échelles d'évaluation chez l'enfant et l'adolescent en médecine physique et réadaptation. Paris: IPSEN; 2007.
- [15] Krumlinde-Sundholm L. Le MACS, un système de classification des capacités manuelles pour enfants paralysés cérébraux. Développement de l'échelle et preuves de validité et de fiabilité. *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév* 2013;34:1–5. doi:10.1016/j.motcer.2012.10.004.
- [16] Meyer-Heine / Lefevre C. L'approche Snoezelen en structure petite enfance. *Métiers Petite Enfance* 2015;21:29–30. doi:10.1016/j.melaen.2015.02.011.
- [17] Bénédicte Lombart, Céline Guiot, Nadège Maunoury. Manuel pratique d'hypnoanalgésie pour les soins en pédiatrie. Association SPARADRAP. Paris: 2015.

ANNEXES

ANNEXE I : Classification GMFCS

ANNEXE II : Indice de Reimers

ANNEXE III : Echelle de douleur (EDESS)

ANNEXE IV : Amplitudes articulaires

ANNEXE V : Evaluation motrice fonctionnelle globale (EMFG)

ANNEXE VI : Echelle d'Aschworth modifiée

ANNEXE VII : Score de dystonie : Echelle de Burke (déficience)

ANNEXE VIII : Echelle MACS

ANNEXE I

Classification GMFCS

Niveau 1 : Marche à l'intérieur et à l'extérieur, monte les escaliers sans limitation. Peut courir, sauter, mais avec une limitation de la vitesse et de la coordination.

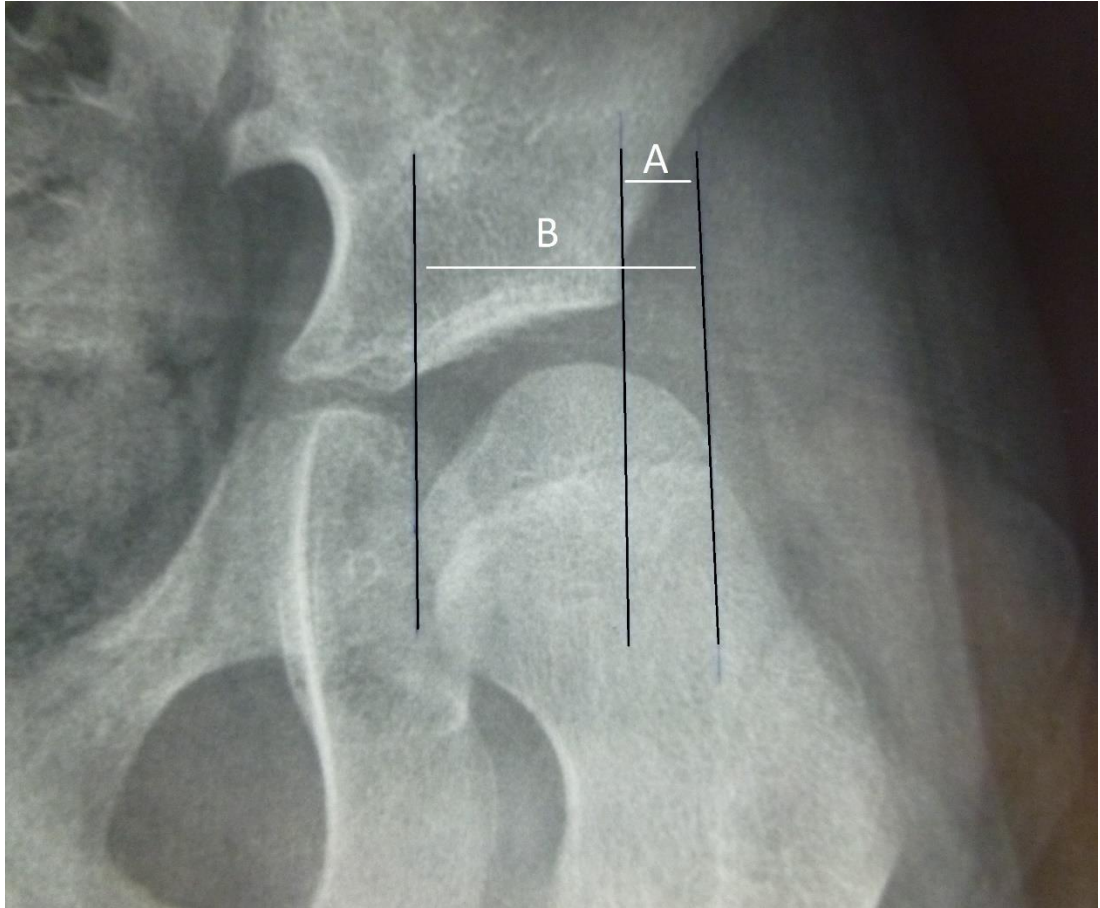
Niveau 2 : Marche à l'intérieur et à l'extérieur, monte un escalier en s'aidant d'une rampe, mais la marche est limitée en terrain accidenté ou incliné, dans la foule. La course et le saut sont limités.

Niveau 3 : La marche à l'intérieur et à l'extérieur, en terrain plat est assistée. Monter un escalier est possible en s'aidant d'une rampe. Suivant les fonctions supérieures, il est possible de se déplacer en fauteuil roulant manuel, les longs déplacements à l'extérieur ou en terrain accidenté nécessitent un transport aidé.

Niveau 4 : Les déplacements sont possibles en fauteuil roulant à l'intérieur et à l'extérieur pour les parcours connus.

Niveau 5 : Le maintien de la posture est difficile, toutes les fonctions motrices sont limitées et incomplètement compensées par des aides, les déplacements autonomes en fauteuil roulant sont pratiquement impossibles et ne peuvent se faire qu'en fauteuil électrique.

ANNEXE II : Indice de Reimers



Indice de Reimers = $(A/B) \times 100$

Classification :

- 0 à 10 % : normal
- 10 à 30% : excentration légère, évolution incertaine
- 30 à 60 % : excentration moyenne, évolution probable
- 60 à 90% excentration sévère, évolution certaine
- > 90% : hanche luxé

ANNEXE III

ECHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR

Date : septembre 2015

Remplie par : Schrammek Sophie

Avec : le masso-kinésithérapeute, l'orthophoniste référent de l'enfant et le personnel de l'hébergement

INFORMATION DE BASE

ITEM 1 : L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances ? Pleure-t-il parfois ? Si oui pour quelles raisons ?

Il crie lorsqu'il n'est pas content et pour attirer l'attention. Il fait des colères et lors de celle-ci il peut pleurer.

ITEM 2 : existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ? Si oui, lesquelles (sursaut, accès tonique, trémulation, agitation, évitement) ?

Non.

ITEM 3 : L'enfant est-il habituellement souriant ? son visage est-il expressif ?

Oui il est souriant et son visage est expressif.

ITEM 4 : est-il capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ?

Oui il est capable de se protéger mais il n'a pas tendance à le faire si il n'a pas mal.

ITEM 5 : S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?

Oui il crie et il a des pleures aigues. Quand il n'est pas content et quand on lui refuse quelque chose.

ITEM 6 : S'intéresse-t-il à l'environnement ? si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?

Oui il est très curieux, il pointe du doigt facilement, il essaie d'articuler « regarde ». il s'intéresse peu aux autres enfants mais réclame l'attention des adultes.

ITEM 7 : Ses raideurs sont-elles gênante dans la vie quotidienne ? Si oui, dans quelles circonstances (donner des exemples) ?

Oui pour le mettre au fauteuil, les dystonies et les mouvements volontaires entraînent les membres inférieurs en triple flexion.

ITEM 8 : Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?

Oui il communique mais parfois c'est difficile de comprendre ce qu'il veut.

ITEM 9 : A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ?

Il a une motricité volontaire et des mouvements incoordonnés d'un syndrome choréoathétosique.

ITEM 10 : quelle est sa position de confort habituelle ? Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?

Il tolère bien la position assise, il faut que le dossier soit englobant. Il n'aime pas trop le décubitus ventral. En décubitus dorsal, il réclame un coussin sous la tête et il place ses membres inférieurs en grenouille (flexum bilatéral de genou).

Grille d'évaluation (E D E S S)

ITEM 1: Pleurs et/cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)

1 Se manifeste comme d'habitude.

2 Semble se manifester plus que d'habitude.

3 Pleurs et/ou cris lors de manipulations ou de gestes potentiellement douloureux.

4 Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels.

5 Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur).

ITEM 2: Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse

(l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou

non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense)

1 Réaction habituelle.

2 Semble réagir de façon inhabituelle.

3 Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel.

4 Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement.

5 Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs.

ITEM 3: Mimique douloureuse

(expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)

1 Se manifeste comme d'habitude.

2 Faciès inquiet inhabituel.

3 Mimique douloureuse lors de manipulations ou gestes potentiellement douloureux.

4 Mimique douloureuse spontanée.

5 Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur).

ITEM 4: Protection des zones douloureuses

(protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)

- 1 Réaction habituelle.
- 2 Semble redouter le contact d'une zone particulière.
- 3 Protège une zone précise de son corps.
- 4 Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement.
- 5 Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs.*

* *Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs.*

ITEM 5: Gémissements ou pleurs silencieux

(gémît au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)

- 1 Se manifeste comme d'habitude.
- 2 Semble plus gênant que d'habitude.
- 3 Geint de façon inhabituelle.
- 4 Gémissements avec mimique douloureuse.
- 5 Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs.

ITEM 6: Intérêt pour l'environnement

(s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'entourent)

- 1 Se manifeste comme d'habitude.
- 2 Semble moins intéressé que d'habitude.
- 3 Baisse de l'intérêt, doit être sollicité.
- 4 Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations.
- 5 État de prostration tout à fait inhabituel.*

* *Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement.*

ITEM 7: Accentuation des troubles du tonus

(augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyper extension...)

- 1 Manifestations habituelles.
- 2 Semble plus raide que d'habitude.
- 3 Accentuation des raideurs lors de manipulations ou de gestes potentiellement douloureux.
- 4 Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse.
- 5 Même signe que 1 ou 2 ou 3 avec cris et pleurs.

ITEM 8: Capacité à interagir avec l'adulte

(communique par regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)

- 1 Se manifeste comme d'habitude.
- 2 Semble moins impliqué dans la relation.
- 3 Difficultés inhabituelles pour établir un contact.
- 4 Refus inhabituel de tout contact.
- 5 Retrait inhabituel dans une indifférence totale.*

* *Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication.*

ITEM 9: Accentuation des mouvements spontanés

(motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques au niveau des membres ou à l'étage céphalique...)

- 1 Manifestation habituelle.
- 2 Recrudescence possible des mouvements spontanés.
- 3 État d'agitation inhabituel.

4 Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse.

5 Même signe que 1 ou 2 ou 3 avec cris et pleurs.

ITEM 10: Attitude antalgique spontanée

(recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant.

1 Position de confort habituelle.

2 Semble moins à l'aise dans cette posture.

3 Certaines postures ne sont plus tolérées.

4 Soulagés par une posture inhabituelle.

5 Retrait inhabituel dans une indifférence totale.*

** Aucune posture ne semble le soulager.*

Faire le total sur 40.

Références :

Collignon P. et al., 1997.

www.atlantasante.com/douleurechellescombe.htm

ANNEXE IV
Amplitudes articulaires

		droite	gauche
cheville	Flexion dorsal genou fléchi	15	20
	Flexion dorsal genou tendu	0	0
	Flexion plantaire	40	40
Genou	Angle poplité	90 + 40	90 + 50
	flexum	25	25
Hanche	Flexion de la coxofémorale	70	95
	Abduction genou fléchi	55	60
	Abduction hanche fléchi genou fléchi	80	70
	Abduction hanche tendu genou tendu	40	50
	Rotation interne hanche fléchi	45	40
	Rotation externe hanche fléchi	65	60
	Adduction	10	10
	Extension genou fléchi	0	0
	Extension genou tendu	0	0
épaule	Pas de limitation		
coude	Flexion	155	155
	extension	0	0
Doigt	Pas de limitation		

Toutes les valeurs sont en degrés, elles ont été prises grâce à un goniomètre.

ANNEXE V
Evaluation motrice fonctionnelle globale (EMFG)

Schéma de cotation :

- **0** = n'ébauche pas
- **1** = ébauche
- **2** = accomplit partiellement
- **3** = accomplit

A : COUCHE ET RETOURNEMENT

Décubitus dorsal :

1. Tête en ligne médiane : tourne la tête en gardant les extrémités symétriques **3**
2. Amène les mains en ligne médiane, doigts qui se touchent **3**
3. Soulève la tête à 45° **3**
4. Fléchit la hanche et le genou D dans toute l'amplitude **2**
5. Fléchit la hanche et le genou G dans toute l'amplitude **2**
6. Tend le membre supérieur D, la main franchit la ligne médiane en direction d'un jouet **3**
7. Tend le membre supérieur G, la main franchit la ligne médiane en direction d'un jouet **2**
8. Se retourne en décubitus ventral en passant par le côté D **2**
9. Se retourne en décubitus ventral en passant par le côté G **2**

Décubitus ventrale

10. Lève la tête droite **3**
11. En appui sur les avant-bras : lève la tête droite, coude en extension, poitrine d'écolée du sol **0**
12. En appui sur les avant-bras : poids du corps sur l'avant-bras D, tend complètement le membre supérieur opposé vers l'avant **0**
13. En appui sur les avant-bras : poids du corps sur l'avant-bras G, tend complètement le membre supérieur opposé vers l'avant **0**
14. Se retourne en décubitus dorsal en passant par le côté D **1**
15. Se retourne en décubitus dorsal en passant par le côté G **1**

16. Pivote à D sur 90° en se servant de ses extrémités **0**
17. Pivote à G sur 90° en se servant de ses extrémités **0**

B : POSITION ASSISE

Décubitus dorsal

18. Mains tenues par l'examineur : se tire jusqu'à la position assise avec contrôle de la tête **3**
19. Se tourne sur le côté D, atteint la position assise **0**
20. Se tourne sur le côté G, atteint la position assise **0**

Assis sur tapis

21. Soutenu au niveau du thorax par le thérapeute : lève la tête droite, maintient la position 3 secondes **3**
22. Soutenu au niveau du thorax par le thérapeute : lève la tête droite, maintient la position 10 secondes **3**
23. Le / les membre(s) supérieur(s) en appui : maintient la position 5 secondes **3**
24. Maintient la position 3 secondes, sans appui des membres supérieurs **0**
25. Un petit jouet devant lui : se penche en avant, touche le jouet et se redresse sans appui des membres supérieurs **0**
26. Touche un jouet placé à 45° derrière son côté D et revient au point de départ **0**
27. Touche un jouet placé à 45° derrière son côté G et revient au point de départ **0**
28. Assis latéral D : maintient la position, sans appui des membres supérieurs 5 secondes **1**
29. Assis latéral D : maintient la position, sans appui des membres supérieurs 5 secondes **1**
30. Se couche en décubitus ventral avec contrôle du mouvement **0**
31. Pied en avant : atteint la position 4 points d'appui en passant par la D **0**
32. Pied en avant : atteint la position 4 points d'appui en passant par la G **0**
33. Pivote sur 90° sans l'aide des membres supérieurs **0**

Assis sur un banc

34. Maintient la position, les membres supérieurs et les pieds libres, 10 secondes

1

Debout

35. Atteint la position assise sur le petit banc **0**

Au sol

36. Atteint la position assise sur un petit banc **0**

37. Atteint la position assise sur un grand banc **0**

ANNEXE VI

Echelle d'Aschworth modifiée

0 : pas d'augmentation du tonus musculaire

1 : une augmentation discrète du tonus musculaire se manifestant par un ressaut suivi d'un relâchement ou par une résistance minime à la fin du mouvement

1+ : une augmentation discrète du tonus musculaire se manifestant par un ressaut suivi d'une résistance minime perçue sur moins de la moitié de l'amplitude articulaire

2 : une augmentation plus marquée du tonus musculaire touchant la majeure partie de l'amplitude articulaire, l'articulation pouvant être mobilisée facilement

3 : une augmentation importante du tonus musculaire rendant la mobilisation passive difficile

4 : l'articulation concernée est fixée en flexion ou en extension, abduction ou adduction. Le mouvement passif est impossible

ANNEXE VII

Score de dystonie : échelle de Burke

Déficiences

Théo le 20/10/2015

Ce score a été rempli par le kinésithérapeute et par l'orthophoniste de Théo.

Yeux

Facteurs de sévérité : 1

0 pas de dystonie présente

1 mineure, clignement des yeux occasionnel

2 légère, clignements fréquents sans spasmes prolongés

3 modérée, spasmes prolongés les yeux fermés

4 sévère, spasme prolongés à la fermeture des yeux, yeux fermés au moins 30 % du temps

Facteurs déclenchants : 1

0 pas de dystonie au repos ou au mouvement

1 dystonie lors d'un mouvement spécifique

2 dystonie lors de beaucoup de mouvement

3 dystonie lors du mouvement d'une partie du corps à distance

4 dystonie au repos

Bouche

Facteurs de sévérité : 1

0 pas de dystonie

1 mineure, présente occasionnellement une grimace ou d'autres mouvement de la bouche (par exemple ouverture de mâchoire ou trismus ; mouvement de la langue)

2 légère, mouvement présent moins de 50% du temps

3 dystonie modérée, mouvement de contraction présents la plupart du temps

4 dystonie sévère présente la plupart du temps

Facteurs déclenchant : 1

0 pas de dystonie au repos ou au mouvement

1 dystonie lors d'un mouvement spécifique

2 dystonie lors de beaucoup de mouvement

3 dystonie lors du mouvement d'une partie du corps à distance

4 dystonie au repos

Parole et déglutition

Facteurs de sévérité : 4

0 normal

1 trouble mineur ; parole facilement compréhensible ou fausse route occasionnelles.

2 quelques difficultés pour comprendre a parole ou fausse routes fréquentes.

3 difficultés marquées dans la compréhension de la parole ou incapacité à avaler une nourriture solide

4 anarthrie complète ou presque complète, ou difficultés marquées pour déglutir des aliments mous et les liquides

Facteurs déclenchant : 3

0 aucun trouble de la parole ou de la déglutition

1 occasionnellement l'un des deux ou les deux

2 l'un des deux fréquemment

3 fréquemment l'un et occasionnellement l'autre

4 les deux fréquemment

Cou

Facteurs de sévérité : 1

0 pas de dystonie présente

1 mineure, contraction occasionnelle

2 torticolis évident mais léger

3 contraction modérée

4 contraction majeure

Facteurs déclenchant : 1

0 pas de dystonie au repos ou au mouvement

1 dystonie lors d'un mouvement spécifique

2 dystonie lors de beaucoup de mouvement

3 dystonie lors du mouvement d'une partie du corps à distance

4 dystonie au repos

Membre supérieur droit

Facteurs de sévérité : 4

0 pas de dystonie

1 dystonie mineure, cliniquement insignifiante

2 légère, dystonie évidente mais sans retentissement fonctionnel

3 modérée capable de prise globale avec la main

4 sévère, pas de prise efficace

Facteurs déclenchants : 3

0 pas de dystonie au repos ou au mouvement

1 dystonie lors d'un mouvement spécifique

2 dystonie lors de beaucoup de mouvement

3 dystonie lors du mouvement d'une partie du corps à distance

4 dystonie au repos

Membre supérieur gauche

Facteurs de sévérité : 4

0 pas de dystonie

1 dystonie mineure, cliniquement insignifiante

2 légère, dystonie évidente mais sans retentissement fonctionnel

3 modérée capable de prise globale avec la main

4 sévère, pas de prise efficace

Facteurs déclenchants : 3

0 pas de dystonie au repos ou au mouvement

1 dystonie lors d'un mouvement spécifique

2 dystonie lors de beaucoup de mouvement

3 dystonie lors du mouvement d'une partie du corps à distance

4 dystonie au repos

Tronc

Facteur de sévérité : 3

0 pas de dystonie

1 inclinaison mineure ; cliniquement insignifiante

2 inclinaison vraie, sans interférence sur la station debout et la marche

3 inclinaison modérée ; interférant sur la station debout ou la marche

4 inclinaison extrême ne permettant pas la station debout ou la marche

Facteurs déclenchants : 1

0 pas de dystonie au repos ou au mouvement

1 dystonie lors d'un mouvement spécifique

2 dystonie lors de beaucoup de mouvement

3 dystonie lors du mouvement d'une partie du corps à distance

4 dystonie au repos

Membre inférieur droit

Facteurs de sévérité : 4

0 pas de dystonie

1 dystonie mineure, mais n'entraînant pas d'incapacité ; cliniquement insignifiante

2 dystonie légère ; marche d'un bon pas et sans aide

3 dystonie modérée ; incapacité sévère à la marche ou nécessitant une assistance

4 dystonie sévère ; incapable de tenir debout ou de marcher sur le membre atteint

Facteurs déclenchants : 3

0 pas de dystonie au repos ou au mouvement

1 dystonie lors d'un mouvement spécifique

2 dystonie lors de beaucoup de mouvement

3 dystonie lors du mouvement d'une partie du corps à distance

4 dystonie au repos

Membre inférieur gauche

Facteurs de sévérité : 4

0 pas de dystonie

1 dystonie mineure, mais n'entraînant pas d'incapacité ; cliniquement insignifiante

2 dystonie légère ; marche d'un bon pas et sans aide

3 dystonie modérée ; incapacité sévère à la marche ou nécessitant une assistance

4 dystonie sévère ; incapable de tenir debout ou de marcher sur le membre atteint

Facteurs déclenchants : 3

0 pas de dystonie au repos ou au mouvement

1 dystonie lors d'un mouvement spécifique

2 dystonie lors de beaucoup de mouvement

3 dystonie lors du mouvement d'une partie du corps à distance

4 dystonie au repos

Tableau récapitulatif du score de Burke :

	Facteurs de sévérité	Facteurs déclenchants	score
Yeux	1	1	1
Bouche	1	1	1
Parole et déglutition	4	3	12
Cou	1	1	1
Membre supérieur droit	4	3	12
Membre supérieur gauche	4	3	12
tronc	3	1	3
Membre inférieur droit	4	3	12
Membre inférieur gauche	4	3	12
		total	66

ANNEXE VIII

Echelle MACS



Ce que vous devez savoir pour utiliser MACS?

L'habilité de l'enfant à manipuler les objets dans les activités importantes de la vie quotidienne, par exemple pendant le jeu et les loisirs, l'alimentation et à l'habillement.

Dans lesquelles de ces situations l'enfant est autonome et à quel point a-t-il/elle besoin de support et d'adaptation.

- I. Manipule les objets facilement et avec succès.** Au plus, a des limitations dans l'aisance à exécuter des tâches manuelles qui requièrent de la vitesse et de l'exactitude. Par contre, n'importe quelle limitation dans les habiletés manuelles ne restreint pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.
- II. Manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de complétion.** Certaines activités peuvent être évitées ou complétées mais avec une certaine difficulté; des façons alternatives de performance peuvent être utilisées, mais les habiletés manuelles ne restreignent habituellement pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.
- III. Manipule les objets avec difficulté; a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités.** La performance est lente et complétée avec un succès limité en ce qui concerne la qualité et la quantité. Les activités sont exécutées de façon autonome si elles ont été organisées préalablement ou adaptées.
- IV. Manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées.** Exécute des parties d'activités avec effort et un succès limité. Requiert un support continu et de l'assistance et/ou de l'équipement adapté, même pour une réalisation partielle de l'activité.
- V. Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour performer même des actions simples.** Requiert une assistante totale.

Distinction entre les Niveaux I et II

Les enfants dans le Niveau 1 peuvent avoir des limitations lors de la manipulation d'objets très petits, lourds ou des objets fragiles qui demandent un contrôle moteur fin détaillé, ou une coordination efficace entre les deux mains. Les limitations peuvent aussi être impliquées lors de situations nouvelles et non familières. Les enfants dans le Niveau II réussissent presque les mêmes activités que les enfants du Niveau I, mais la qualité de la performance est diminuée ou la performance est plus lente. Les différences fonctionnelles entre les mains peuvent limiter l'efficacité de la performance. Les enfants dans le Niveau II essaient fréquemment de simplifier la manipulation d'objets, par exemple en utilisant une surface pour le support plutôt que de manipuler les objets avec les deux mains.

Distinction entre les Niveaux II et III

Les enfants dans le Niveau II manipulent la plupart des objets, toutefois plus lentement ou avec une performance réduite en qualité. Les enfants du Niveau III ont régulièrement besoin d'aide pour préparer l'activité et/ou requièrent que des ajustements soient faits dans l'environnement vu que leur habilité à rejoindre ou à manipuler les objets est limitée. Ils ne peuvent pas compléter certaines activités et leur degré d'autonomie est relié au support du contexte environnemental.

Distinction entre les Niveaux III et IV

Les enfants du Niveau III peuvent exécuter des activités sélectionnées si la situation est pré-arrangée et si ils reçoivent de la supervision et beaucoup de temps. Les enfants du Niveau IV ont besoin d'aide continue pendant l'activité et peuvent au mieux participer de façon significative dans uniquement certaines parties de l'activité.

Distinction entre les Niveaux IV et V

Les enfants du Niveau IV exécutent une partie de l'activité, par contre, ils ont besoin d'aide continuellement. Les enfants du Niveau V peuvent au mieux participer avec un mouvement simple dans des situations spéciales, ex : en poussant un bouton ou occasionnellement en tenant des objets peu exigeants.