

Quelques conseils d'«autorééducation » guidée par les parents pendant la période de confinement liée au Covid-19 pour les enfants porteurs d'une Mucopolysaccharidose



# Consignes générales / installation / conseils

## L'installation, mais pourquoi ?

- pour faciliter l'interaction : bien installé l'enfant sera plus facilement en capacité de jouer et d'interagir
- pour le confort : un bon positionnement permet de limiter les douleurs des membres et du rachis lorsqu'il existe des raideurs ou des limitations articulaires.

## Votre enfant a des installations personnalisées :

*Un matelas de posture de nuit, un corset siège, un verticalisateur...*

Vous pouvez continuer à l'installer régulièrement dedans selon les conseils donnés.

Vérifiez qu'il est toujours confortable, qu'il a la place nécessaire (pas de point d'appui, pas de douleur...) Si besoin vous pouvez transmettre une photo à votre kinésithérapeute, ergothérapeute pour avoir un avis !



## Les bons réflexes :

- Proposer des changements de positions régulièrement. Même la position la plus confortable peut devenir désagréable ou douloureuse si elle est prolongée.

## Et l'appareillage : Attelles, Corsets...

*Comment savoir si un appareillage convient encore à mon enfant ?*

En grandissant, votre enfant peut changer, et une adaptation qui convenait à un moment peut devenir inconfortable ou douloureuse si elle trop petite. Il est important de bien observer et écouter votre enfant.



## Quelques conseils :

-Un appareillage ne doit pas être douloureux, recherchez toujours avec votre enfant la source de l'inconfort (points d'appui ou autres : transit, fièvre..).

-Vérifiez régulièrement l'état cutané.

-Lorsqu'il existe une rougeur, il est important de vérifier si la mise en place de l'appareillage était correcte dans un premier temps. Si la rougeur persiste, le port d'appareillage doit être suspendu et un avis pris auprès du professionnel

# Travail global des membres supérieurs

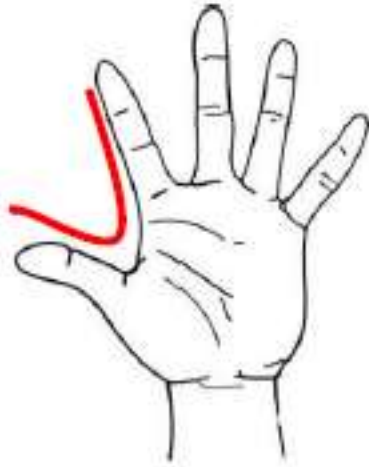
## ➤ Le chamboule-tout

- 1 – Placez devant votre enfant des boîtes (de conserve ou gobelets selon la force de votre enfant) sur la tranche et demandez-lui de les **remettre droites** puis de former une pyramide en les **empilant**
- 2 – Faites un **chifoumi** (=pierre-feuille-ciseaux) ou une **bataille de pouce** pour savoir qui commence
- 3 – Eloignez la pyramide et demandez à votre enfant de **jeter** une balle pour détruire la pyramide
- 4 – Demandez-lui de reconstruire la pyramide et placez-la au sol en regard du repose pieds. Mettez un objet sur le bout du pied de votre enfant, demandez-lui de le **déposer** dans une boîte puis demandez-lui de donner un **coup de pied** pour faire tomber la pyramide.



## ➤ Etirements

Bien insister  
sur  
l'ouverture  
du pouce et  
de l'index



De  
l'extension  
des doigts et  
du poignet



On peut associer le mouvement d'extension du  
coude + poignet + doigts + ouverture du pouce



➤ Masser (huile, arnica, argan)



➤ Etirer les mains, en marchant à 4 pattes, doigts bien ouverts



➤ Mouvements avec les bras

Mains en l'air



sur la tête

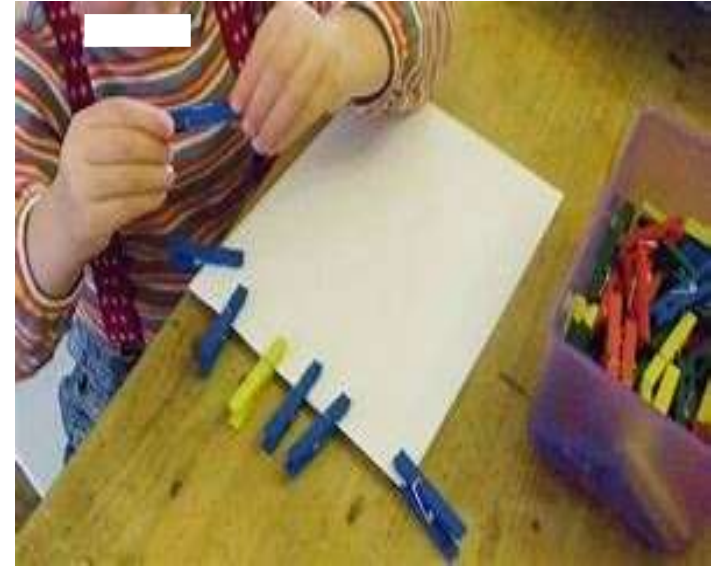


Aux épaules





➤ Travailler la répétition du geste, ce n'est pas grave si sa qualité n'est pas bonne



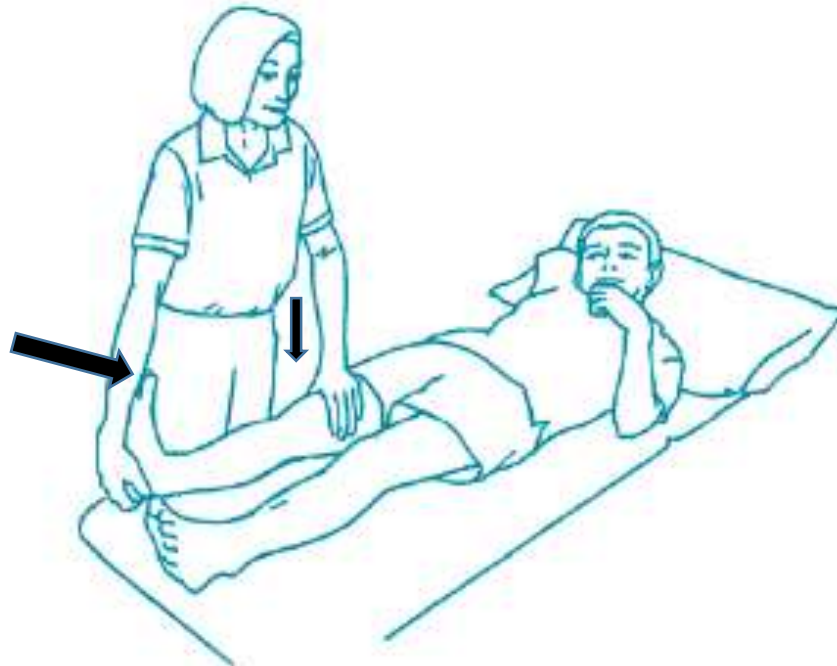


## Mobilisation et étirements des membres inférieurs

### ➤ Exercice 1: Chevilles (muscles du mollet): pour relever au maximum la pointe des pieds

Attraper le pied par le talon, la plante du pied en appui contre votre avant-bras. L'autre main tient le genou tendu, par un appui de toute la paume de la main, juste au-dessus de la rotule (ne pas appuyer sur la rotule, cela peut faire mal !). Tirer le talon comme pour allonger la jambe, tout en ramenant la pointe du pied au maximum en direction de la tête de votre enfant. Demandez à votre enfant de vous aider en remontant ses orteils vers lui. Il s'agit d'un mouvement de la cheville, veuillez à ce que le pied soit le plus droit possible lors de la mobilisation.

### Éirement du triceps sural





➤ Exercice 2: Genoux (muscles derrière la Cuisse): pour tendre le genou au maximum

Allongé sur le dos, attraper la cheville de votre enfant d'une main, et tenez la cuisse juste au-dessus du genou de l'autre main. Depuis la position genou plié à angle droit, vous allez doucement pousser le pied vers le plafond en maintenant la cuisse bien droite et verticale. Arrêtez-vous juste avant l'apparition des douleurs.



**Étirement des  
ischio-jambiers**



➤ Exercice 3: Hanches: pour amener la jambe le plus en arrière possible

- Variante n°1 : votre enfant est couché sur le côté, calez son bassin d'une main tout en amenant doucement sa cuisse vers l'arrière afin d'obtenir un mouvement du membre inférieur et non du bassin
- Variante n°2 : votre enfant est couché sur le dos, vous pliez le genou et la hanche d'un coté en ramenant son genou vers sa poitrine, tout en tenant l'autre jambe plaquée contre le lit.

Étirement des  
fléchisseurs de hanche





**Insister sur la**

***participation***

**et à la**

***répétition***

**aux actes de la vie quotidienne**

**Ne pas vouloir faire des séances de kinésithérapie  
« comme d'habitude »**

**Mais faire quelques mouvements tout au long de la  
journée**

**Cela évite la saturation pour tout le monde**



## Références:

- 1) Informations et conseils pour la surveillance, l'installation et les pratiques de kinésithérapie motrice à domicile chez les enfants porteurs d'une maladie neuromusculaire pendant la période de confinement liée au Covid-19 (version 31/03/2020). Filière Neuromusculaire. (Filnemus)<http://www.filnemus.fr/menu-filiere/evenements/actualites/article/news/lauto-reeducation-a-domicile-chez-les-enfants-porteurs-dune-maladie-neuromusculaire/>
- 2) <https://www.bing.com/image>

## Travail proposé par :

- Pr. Chabrol Brigitte, Centre de Référence Coordonnateur des Maladies Héréditaires du Métabolisme, CHU Timone enfants
- Dr. Boulay Christophe (Médecine Physique et de Réadaptation), service neurologie pédiatrique, CHU Timone enfants