

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

Rédacteurs :

Marie TINAT	(Kinésithérapeute, Hospices Civils de Lyon)
Guillaume BERTRAND	(Kinésithérapeute, Hospices Civils de Lyon)
Pauline CREPIN	(Kinésithérapeute, Hospices Civils de Lyon)
Marjorie BERNARD	(Kinésithérapeute, Hospices Civils de Lyon)
Camille CHAPUIS	(Ergothérapeute, Hospices Civils de Lyon)
Célia CLINCHARD	(Kinésithérapeute, AP-HP)
Shotaro TACHIBANA	(Kinésithérapeute, Institut de Myologie)
Dr Carole VUILLEROT	(Pédiatre MPR, Hospices Civils de Lyon)

Relecteurs :

Dr Camille de MONTFERRAND	(Pédiatre, Hospices Civils de Lyon)
Pr Vincent GAUTHERON	(MPR, CHU de Saint Etienne)
Dr Capucine de LATTRE	(MPR ESEAN)
Dr Guy LETELLIER	(Pédiatre, ESEAN)
Dr Oriane LOPEZ	(MPR, CHU de Montpellier)
Dr Christophe BOULAY	(MPR, AP-HM)
Dr Karine PATTE	(MPR, Institut St Pierre)
Dr Christelle PONS	(MPR, Fondation Ildys)
Dr Marie Celine GELLEZ	(MPR, CHU de Lille)
Dr Véronique FORIN	(MPR, AP-HP)
Dr Gilles LEHNHART	(MPR, APF)
Dr Marie-Ange ROHON	(MPR, Les salins de Bregille)
Dr Mélanie PORTE	(MPR, CHU de Nîmes)
Blandine PUYHAUBERT	(Kinésithérapeute, CHU de Montpellier)

Chers Parents, chers Enfants,

Les séances de kinésithérapie motrice doivent être limitées ou interrompues pendant la période épidémique dans le but de limiter au maximum la diffusion du coronavirus.

N'hésitez pas à prendre contact avec le kinésithérapeute de votre enfant en libéral ou dans le centre de référence qui assure son suivi, les activités de téléconsultations sont en train de se mettre en place progressivement. Les professionnels sont tous mobilisés pour accompagner au mieux les patients dans les programmes d'auto-rééducation à domicile.

Ce document est très complet et comprend 4 parties distinctes correspondant aux différentes approches en kinésithérapie chez les patients porteurs de maladies neuromusculaires

1. Consignes générales / Installation / Conseils
2. Mobilisations actives et Activités Physiques Adaptées
3. Mobilisations passives et étirements
4. Pour aller plus loin : Recensement des liens disponibles sur le net : Programmes d'auto rééducation / Tutoriels en ligne (YouTube) etc... qui pourront être discutés avec les professionnels du suivi de votre enfant

Son utilisation nécessite l'accompagnement d'un kinésithérapeute (libéral ou du centre de référence) pour le choix des exercices adaptés à l'enfant et de leur fréquence, **il ne s'agit en aucun cas de proposer la totalité de ces exercices à tous les enfants.**

- **Si la kinésithérapie motrice est maintenue au domicile**
 - **Port d'une blouse** obligatoire par le kinésithérapeute, qui reste chez le patient. Si vous n'en avez pas, une grande chemise peut faire l'affaire, qui sera entretenue par la famille ou le patient
 - Lavage des mains eau et savon ou solution hydro alcoolique avant et après la thérapie
 - Port du **masque** chirurgical pour le kinésithérapeute et par l'enfant uniquement si lui-même et/ou le kiné présente des symptômes d'infection respiratoire
- **Favoriser plus que jamais les changements de positions et les repositionnements dans les appareillages si nécessaire**
- **Vérifier l'état de la peau 2 fois /jour**
- **Choisir avec votre enfant plusieurs moments dédiés à cette rééducation dans la semaine comme cela était réalisé avec votre kinésithérapeute habituel. Vous pouvez alterner les mobilisations membres supérieurs/membres inférieurs d'une fois sur l'autre.**
- **La séance de mobilisations passives doit se faire dans un environnement calme sur un temps dédié et sur un support confortable suffisamment ferme avec un enfant habillé avec des vêtements larges permettant une bonne liberté des mouvements**
- **Règle de la non douleur lors des séances !**
- **Rester attentif à la tolérance de la rééducation et aux éventuels symptômes de fatigue/faiblesse/douleur ressentis par votre enfant à l'issue des séances**
- **Le port des appareillages si il est douloureux ou responsable de lésions cutanées doit être suspendu et un lien avec votre kinésithérapeute ou médecin du centre de référence doit être pris**

1. Consignes générales / installations / 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..).

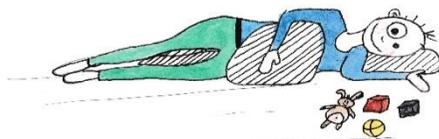
-Vérifiez régulièrement l'état cutané.

-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

Quelques exemples d'installation au sol :

Votre enfant a des préférences. Ce sont les positions dans lesquelles vous le sentez à l'aise, joyeux, capable de jouer et d'explorer son environnement.

Allongé sur le côté



Les +

L'installation sur le côté permet de jouer avec les jeux posés devant soi avec les deux mains, sans contrainte de la pesanteur. Le regard est bien orienté vers le jeu et les choses à manipuler.

Comment faire ?

-Positionnez un long coussin (coussin d'allaitement, serviette de toilette ou couette roulée...) le long du dos de l'enfant et faites le revenir entre les cuisses (pour maintenir un espace entre les 2 genoux et soulager le dos et les hanches)

- Vous pouvez aussi ajouter un coussin sous le bras.

- Penser à alterner l'installation sur le côté droit et sur le côté gauche (1 jour /2 ou dans la journée).

Allongé sur le ventre

Les +

Cette position est très utile pour entretenir la mobilité des hanches et du dos.

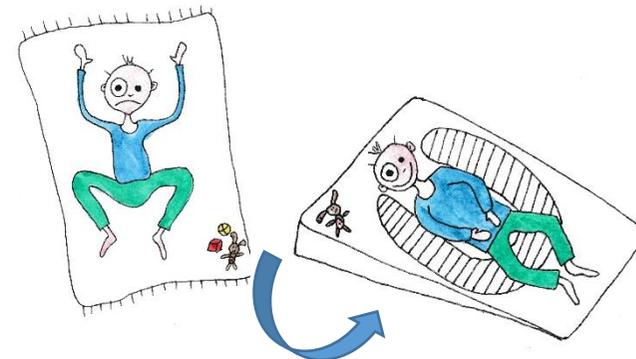
Comment faire ?

-Placez un coussin sous la poitrine permet de soulager l'appui sur les bras et de faciliter le redressement de la tête.

-Pour les enfants avec raideurs au niveau des hanches, utiliser une serviette roulée, un traversin ou un coussin sous le bassin pour rendre la position la plus confortable possible.



Allongé sur le dos



Les +

L'installation sur le dos permet de varier les appuis. Mais les mouvements des membres peuvent être difficiles.

Comment faire ?

-Inclinez légèrement le plan, cela permet à l'enfant de voir ce qui se passe dans la pièce autour de lui.

-Utilisez un coussin (coussin d'allaitement, couette roulée...) pour faire un boudin passant sous les jambes (ainsi elles ne tombent plus sur le côté) et revenant sur le côté du corps (ainsi les mains peuvent être rassemblées sur le ventre).

Et Assis !!!

Attention, si votre enfant porte un corset, il est important de lui mettre quand vous l'installez assis.

Votre enfant à un corset siège ou siège moulé.

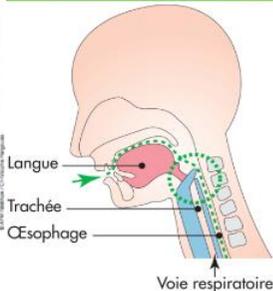
L'idéal est de continuer à utiliser son installation assise personnalisée.

Elle a été pensée pour qu'il y soit bien installé pour ses besoins orthopédiques et aussi pour sa participation aux activités quotidiennes.

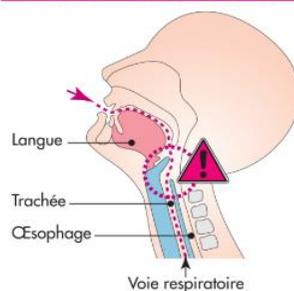


Le maintien de tête un enjeu crucial : pour regarder, jouer, se déplacer... et pour manger en toute sécurité !

FAIRE : BAISSER LA TÊTE



NE PAS FAIRE : LEVER LA TÊTE



Votre enfant à un corset siège habituellement mais vous ne l'avez pas à la maison ou votre enfant n'a pas d'installation assise personnalisée.



1- Il ne tient pas assis ou tient assis avec une aide

Peut-être avez-vous le corset siège précédent. Vous pouvez essayer s'il conviendrait encore.

Vous avez une poussette adaptée ? Un transat ? Cela peut permettre à votre enfant d'être assez bien installé tout en étant redressé.

Assis au sol :

Vous pouvez installer votre enfant calé en utilisant le coin d'une pièce, l'angle d'un canapé... En ajoutant des coussins (ou caisses de jeux) sur les côtés pour le stabiliser. Pour la tête, si votre enfant a un corset avec mentonnière, pensez à bien lui mettre. S'il n'en a pas, vous pouvez maintenir sa tête en utilisant un coussin cervical.

Assis dans une chaise haute :

Dans sa chaise haute vous pouvez ajouter des coussins, serviettes roulées, doudous sur le côté du tronc pour stabiliser votre enfant.



2- Il tient assis seul

Dans ce cas, il suffit de vérifier les principes de l'installation assise stable :

Sur sa chaise, a-t-il les pieds posés au sol ?

L'angle entre le buste et les cuisses est-il adapté pour permettre une installation confortable et un bon redressement ?

Les genoux ne sont-ils pas trop écartés ?

-> Au besoin, ajustez la hauteur de la chaise, ajoutez un repose pied par exemple et/ou des coussins dans le dos, et /ou sur les côtés.

Et des astuces dans la douche ou la baignoire :

-Tapis antidérapant au fond pour éviter les glissades

-Gonfler une piscine gonflable dans le fond de la douche ou de la baignoire



Scènes de la fête par une élève.

Document 2 : MA/APA : Mobilisations Actives / Activités Physiques Adaptées



L'utilisation de ce document nécessite l'accompagnement d'un kinésithérapeute (libéral ou du centre de référence) pour le choix des exercices adaptés à l'enfant et de leur fréquence, il ne s'agit en aucun cas de proposer la totalité de ces exercices à tous les enfants.

Objectifs : préserver les fonctions – en priorité les fonctions dominantes (déplacements autonomes en fauteuil, retournements, transferts, marche, équilibre, ...) tout en respectant la fatigue de votre enfant.

Consignes générales :

- Restez ludique et prenez plaisir à jouer avec votre enfant. Les exercices qui suivent sont seulement des idées, n'hésitez pas à les adapter selon les goûts et les envies de votre enfant. **Le but est de faire réaliser à votre enfant des mouvements tout en s'amusant.** Laissez-vous guider par son imagination et votre intuition !
 - Ils peuvent être répétés plusieurs fois dans la journée, sur des temps courts, plusieurs fois par semaine en respectant la tolérance de l'enfant (signes de fatigue, essoufflement, douleurs, faiblesse musculaire)
 - Selon ses capacités, encourager votre enfant à participer aux tâches de la vie quotidienne : mettre et essuyer la table, ouvrir des pots de confitures ou pâte à tartiner, servir à boire, cuisiner, etc... Mais aussi inciter votre enfant quand il le peut à s'habiller et faire sa toilette seul, monter et descendre des escaliers, faire de la trottinette, de la draisienne, du vélo (dans le jardin ou la cour), jardiner, bricoler, faire des activités manuelles (peintures à doigts, perles, pompon, pâte à modeler...) etc... Lorsque les transferts d'une position à l'autre peuvent être fait seul, par exemple passer de couché sur le dos à sur le côté ou à assis dans son lit, laissez le faire au maximum.
-

Exemples d'exercices

Les idées d'exercices qui suivent sont classées selon les acquisitions globales (non marchants/marchants) et **par ordre croissant de difficultés**. Chaque enfant étant unique, avec ses propres capacités, il est possible de l'aider à chaque étape ou d'en ignorer une. N'hésitez pas à l'encourager et à valoriser ses efforts. Vous pouvez adapter les jeux proposés pour accompagner ces exemples selon l'âge de votre enfant.

Pour les enfants non marchants :

- **Lorsque que votre enfant est allongé sur le dos :**
 - [EXERCICE 1 : LE TRESOR](#) 8
 - [EXERCICE 2 : LE PONT](#) 10

- **Lorsque votre enfant est assis dans son fauteuil avec son corset :**
 - [EXERCICE 3 : LE CHAMBOULE TOUT](#) 12
 - [EXERCICE 4 : LE MAGICIEN](#) 12
 - [EXERCICE 5 : JEUX DE SOCIETE](#) 12
 - [EXERCICE 6 : EN CHANSON](#) 13
 - [EXERCICE 7 : TENNIS DE TABLE](#) 13

Pour les enfants marchants :

- [EXERCICE 8 : LA MARCHANDE](#) 14
- [EXERCICE 9 : LA RECREATION](#) 14
- [EXERCICE 10 : DANS LA SAVANE](#) 15

Lorsque que votre enfant est allongé sur le dos

EXERCICE 1 : LE TRESOR

1 – Demandez à votre enfant de **tourner la tête à droite et à gauche** (si possible de faire toucher l'oreille contre le sol) et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*découverte de la carte au trésor = préparer en amont des mots ou dessins sur différents bouts de papier et faites-lui voir en alternant les côtés pour qu'il devine une phrase complète indiquant où se trouve le trésor*)

2 – Demandez à votre enfant de **regarder ses pieds** (si possible soulever la tête du sol) et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*le trésor se trouve sous des boîtes vers les pieds mais laquelle ?*)

3 – Placez un buzzer sous les genoux et demandez à votre enfant de **l'écraser (bien tendre la jambe)** pour faire du bruit (*célébrer la découverte du trésor*)



4 – Mettre un ballon sous les jambes et/ou les mains de votre enfant, **déstabilisez** le ballon et demandez-lui de **se contracter pour ne pas bouger** (*chut ! les pirates vont l'entendre !*)



5 – Maintenez la jambe de votre enfant et demandez-lui de **bouger le pied** et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*maintenant que le trésor est découvert, il faut ramer avec le pied pour aller le chercher*)



6 – Demandez à votre enfant de **se mettre sur le côté** (droite et gauche en alternant) et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*et pour toucher le trésor sans risque, il faut écrire son prénom sur l'ardoise magique*)



7 – Demandez à votre enfant de **se mettre sur le ventre** (*pour se cacher des pirates*)

8 – Demandez à votre enfant de **regarder à droite et à gauche** et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*pour vérifier qu'il n'y a personne*)

9 – Demandez à votre enfant de **rouler** c'est-à-dire de réaliser des retournements ventre/ dos et dos/ventre à droite et à gauche et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*pour se cacher*)

10 – Positionné sur le ventre, demandez à votre enfant de **plier ses jambes** et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*pour attraper le trésor et le ramener vers ses fesses*)



11 – Toujours sur le ventre, demandez à votre enfant de **mettre les bras vers ses fesses, de les ramener vers le visage** et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*pour prendre le trésor avec les mains et enfin jouer avec ! BRAVO !!*)



12 – Demandez à votre enfant de **fermer la main** et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*à son tour de cacher le trésor*)

13 – Demandez à votre enfant de **s'asseoir** et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*pour monter dans son bateau*)

14 – **Déstabilisez** votre enfant au niveau du tronc vers l'avant, l'arrière, sur les côtés et demandez-lui de **ne pas bouger**. Répétez ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*la mer est mouvementée, il ne faut pas tomber du bateau*)

15 – Demandez à votre enfant de mettre un objet sur la tête, **de se grandir** et de tenir la position quelques secondes selon sa fatigue (*il ne faut pas mouiller le trésor, attention qu'il ne tombe pas dans l'eau !*)

16 – Demandez à votre enfant de **se pencher en avant, de se redresser** et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*pour cacher le trésor sous les boîtes à ses pieds*)

17 – Demandez à votre enfant de **lever les bras** et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*et attraper une nouvelle fiche mission pour la prochaine fois !*)

EXERCICE 2 : LE PONT

1 – Positionnez les jambes de votre enfant en pont et demandez-lui de **maintenir** cette position quelques secondes selon sa fatigue (*pour faire passer une voiture dessous par exemple*)



2 – Mettez les pieds de votre enfant sur un skate (ou autre objet roulant), demandez-lui de **réaliser un pont** avec ses jambes et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*construction du pont pour laisser passer la voiture*)



3 – Demandez à votre enfant de **faire un pont** avec ses jambes et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*construction du pont pour laisser passer la voiture*)

4 – Lorsque qu'il a ses jambes en pont, demandez à votre enfant de **les écarter puis de les resserrer** et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*un objet placé entre les jambes tombe ce qui crée un accident sur la route*)



5– Mettez votre main contre le genou de votre enfant, demandez-lui de **pousser contre vous** (vers l'intérieur et l'extérieur) et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*le pont est solide, il n'y aura plus d'accident*)



Lorsque votre enfant est assis dans son fauteuil avec son corset :

EXERCICE 3 : 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.



EXERCICE 4 : LE MAGICIEN

- 1 – Mettez un petit objet dans une boîte opaque (de conserve, type Tupperware ou gobelet), demandez à votre enfant de **transvaser** cet objet dans d'autres boîtes pendant que vous fermez les yeux et devinez où il se trouve.
- 2 – Retournez les boîtes et demandez à votre enfant de **placer un objet sous** l'une d'entre elles, de les **mélanger** et de vous faire devinez où il se trouve.



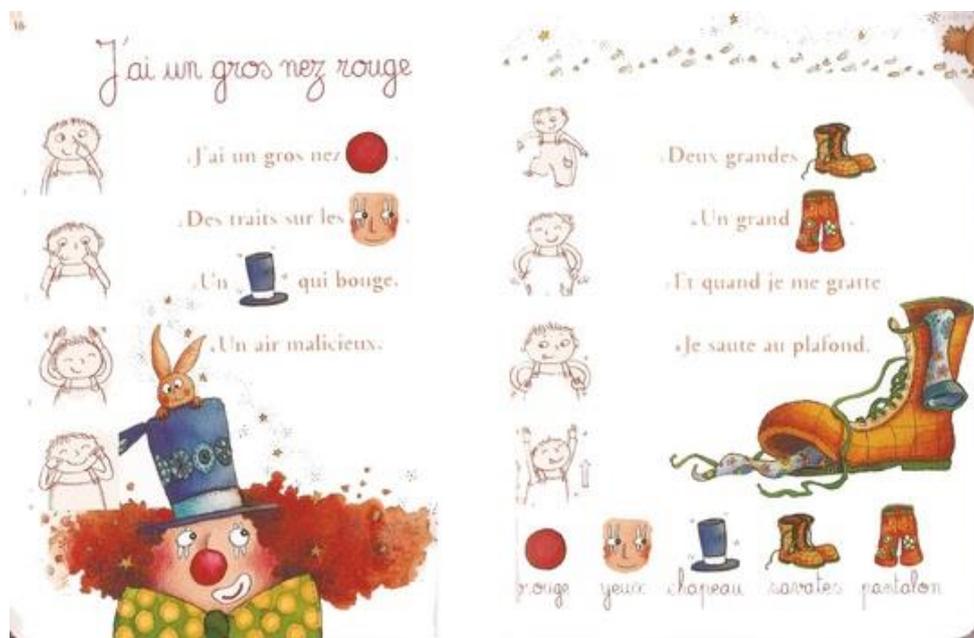
EXERCICE 5 : JEUX DE SOCIETE

Proposez à votre enfant des jeux tels que la pêche aux canards aimantée, un grand memory ou un jeu de l'oie pour encourager le **déplacement des bras** dans une amplitude plus importante qu'habituellement



EXERCICE 6 : EN CHANSON

Il existe de nombreuses **chansons à gestes** qui inciteront votre enfant à bouger les bras et mains (ex : trois petits chats, j'ai un gros nez rouge, les marionnettes...).



EXERCICE 7 : TENNIS DE TABLE

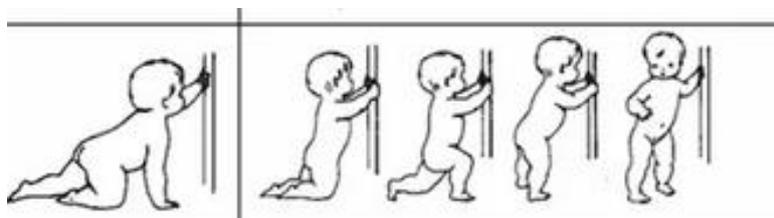
Adaptez le tennis de table pour votre enfant ! Servez-vous de votre table à manger comme terrain de jeu. Mettez des tasseaux en bois de chaque côté pour délimiter le plateau, plus ou moins resserrés en fonction des capacités de votre enfant. Munissez-vous de planches en bois ou raquettes et faites glisser une balle sur la table pour faire des échanges avec votre enfant.



Possibilités aussi d'adapter le basketball, les fléchettes, le bowling, etc...

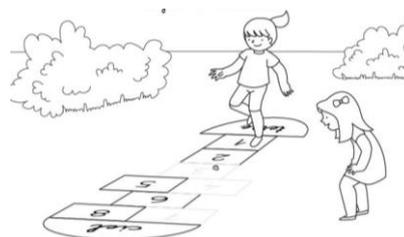
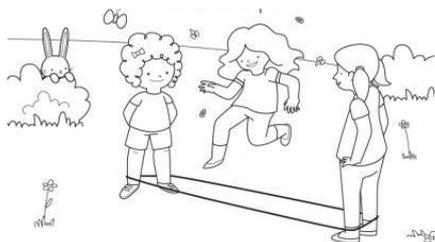
EXERCICE 8 : LA MARCHANDE

Disposez à plusieurs endroits de la maison, à différentes hauteurs, des objets que votre enfant doit aller chercher un par un à **quatre pattes**. Une fois qu'il l'attrape (s'il doit se mettre debout, veillez à ce qu'il passe par le chevalier servant), demandez-lui de vous le ramener en **genoux dressés** (possibilité qu'il s'aide d'une petite poussette par exemple). N'hésitez pas à mettre des obstacles sur le chemin.



EXERCICE 9 : LA RECREATION

Proposez à votre enfant de jouer à la **marelle** (possibilité de sauter pieds joints), à la **corde à sauter** ou encore à l'**élastique**.



Jouez à **chat perché** avec lui ou encore à la **balle au prisonnier**.

Prenez un ballon et faites des **passes** au pied et/ou à la main. N'hésitez pas à viser à côté pour encourager votre enfant à se déplacer. Possibilité de lui demander de stopper le ballon en mettant le pied dessus avant de vous le renvoyer. Veillez à alterner droite et gauche.

EXERCICE 10 : DANS LA SAVANE

- 1 – Mettez un objet sur la tête de votre enfant qui est assis bien droit sur une chaise, sans s'appuyer sur le dossier. Demandez-lui de **se relever**, si possible sans aide des mains et de répéter ce mouvement plusieurs fois selon sa fatigue (*faire découvrir la savane à son bébé*)
- 2 – Demandez à votre enfant de se déplacer à **quatre pattes** (*il faut se cacher dans les herbes hautes*)
- 3 – Demandez à votre enfant de se déplacer à **genoux dressés** (*petit coup d'œil au-dessus des herbes*)
- 4 – Demandez à votre enfant de se mettre **debout** (*les lions sont loin, allons voir les éléphants*)
- 5 – Demander à votre enfant de **passer des obstacles** (*il faut passer par-dessus des gros troncs d'arbre*)



- 6 – Demandez à votre enfant de se **déplacer sur une ligne** (*puis sur un pont par-dessus la rivière*)
- 7 – Demandez à votre enfant de **sauter à pieds joints** (*le pont est cassé, il faut sauter de rocher en rocher*) et/ou à **cloche pied** (*les rochers se font plus petits*)
- 8 – Demandez à votre enfant de **tenir en équilibre sur un pied** (*les éléphants sont là... ne pas bouger pour ne pas leur faire peur*) avec la possibilité de fermer les yeux (*car éblouis par le soleil*)
- 9 – Demandez à votre enfant de **s'accroupir** (*pour se cacher*) de se relever si possible sans aide et/ou de faire un saut de grenouille (*pour se rapprocher « discrètement » des éléphants et les voir de plus près*)

Document 3 : MP/E : Mobilisations passives et étirements

*L'utilisation de ces document nécessite l'accompagnement d'un kinésithérapeute (libéral ou du centre de référence) pour le choix des exercices adaptés à l'enfant et de leur fréquence, **il ne s'agit en aucun cas de proposer la totalité de ces exercices à tous les enfants.***

Objectifs :

Le but des mobilisations est de conserver un maximum de souplesse dans les articulations en les faisant bouger régulièrement dans toute leur amplitude disponible.

Le but des étirements est d'emmener doucement les muscles dans leurs positions d'allongement maximum, afin d'entretenir leurs capacités d'élongation, et par là même de maintenir la souplesse des articulations.

Consignes générales :

- Rester le plus souple et mobile possible permet de maintenir les capacités fonctionnelles telles que marcher, tenir debout, se lever seul d'un siège pour se transférer, tenir assis dans son fauteuil, pouvoir se retourner dans son lit, ou être allongé sans douleurs.
 - Selon les possibilités de l'enfant, les mouvements suivants peuvent être réalisés :
 - Par l'enfant seul (actif)
 - Par l'enfant, avec aide d'un parent (actif aidé)
 - Par un parent (passif)
 - Veillez à toujours faire participer au maximum votre enfant, en vous adaptant à ses capacités.
 - Les mouvements sont à répéter 3 à 4 fois de chaque côté, en maintenant la position une trentaine de secondes à chaque fois.
 - La fréquence hebdomadaire des mobilisations passives peut être discutée avec le kinésithérapeute de votre enfant
 - **! Attention ! Toujours s'arrêter avant l'apparition de la douleur.**
 - Les enfants aiment le jeu, n'hésitez pas à raconter une histoire pendant les exercices, ou à chanter des chansons plutôt que de compter les secondes.
-

Pour les enfants qui ne peuvent pas tenir assis sans aide :

- [EXERCICE 1 : CHEVILLES \(MUSCLES DU MOLLET\)](#) 18
- [EXERCICE 2 : GENOUX \(MUSCLES DERRIERE LA CUISSE\)](#) 18
- [EXERCICE 3 : HANCHES](#) 19

Pour les enfants qui peuvent tenir assis seuls :

- [EXERCICE 4 : CHEVILLES \(MUSCLES DU MOLLET\)](#) 20
- [EXERCICE 5 : HANCHES \(MUSCLES ROTATEURS\)](#) 21
- [EXERCICE 6 : HANCHES \(MUSCLES ANTERIEURS DE LA HANCHE\)](#) 21

Pour les enfants qui peuvent marcher :

- [EXERCICE 7 : CHEVILLES \(MUSCLES DU MOLLET\)](#) 22
- [EXERCICE 8 : GENOUX](#) 22
- [EXERCICE 9 : HANCHES \(MUSCLES ROTATEURS\)](#) 23

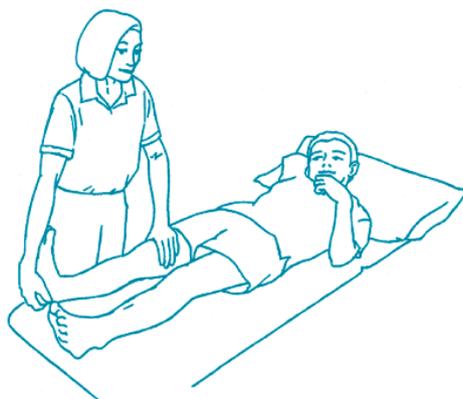
Pour tous les enfants :

- [EXERCICE 10 : MOBILISER LES MEMBRES SUPERIEURS](#) 24

Pour les enfants qui ne peuvent tenir assis sans aide :

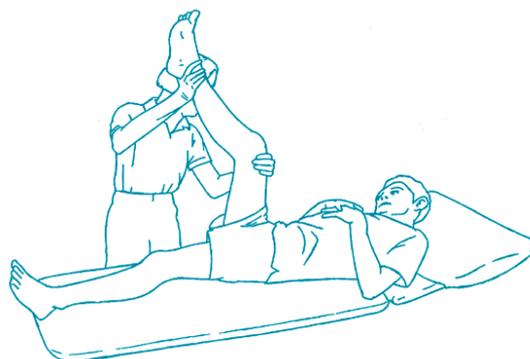
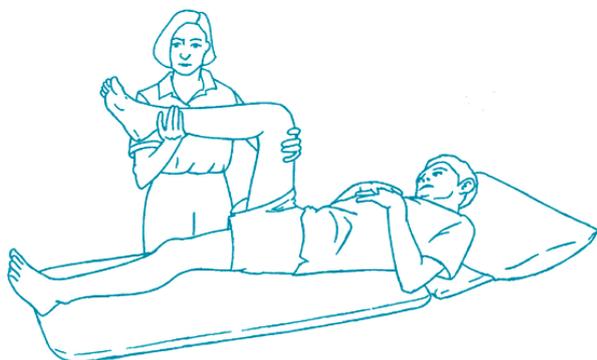
EXERCICE 1 : CHEVILLES (MUSCLES DU MOLLET) : POUR RELEVER AU MAXIMUM LA POINTE DU PIED

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, veillez à ce que le pied soit le plus droit possible lors de la mobilisation.



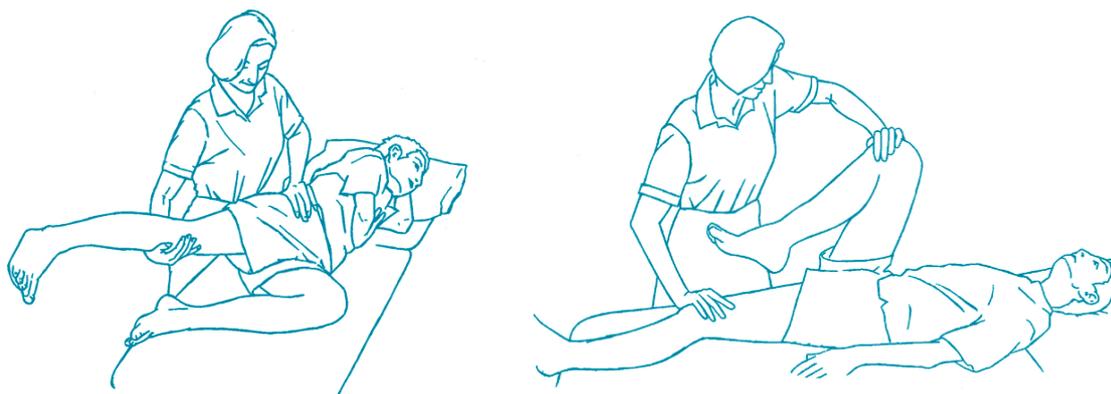
EXERCICE 2 : GENOUX (MUSCLES DERRIERE LA CUISSE) : POUR TENDRE LE GENOU AU MAXIMUM.

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.



EXERCICE 3 : HANCHES : POUR AMENER LA JAMBE LE PLUS EN ARRIERE 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 côté en ramenant son genou vers sa poitrine, tout en tenant l'autre jambe plaquée contre le lit.



Pour les enfants qui peuvent tenir assis seuls :

EXERCICES 4 : CHEVILLES (MUSCLES DU MOLLET)

Pour relever au maximum la pointe du pied, on peut utiliser un drap ou une serviette, que l'on fait passer sous le bout du pied, et qu'il va falloir tirer vers soi avec les 2 mains. Assis sur le lit, sur le canapé, par terre, le dos calé contre un mur, ou encore assis sur une chaise.



<https://www.youtube.com/watch?v=TVK75IzeLqM>

- Genoux : muscles derrière la cuisse. Assis au sol, sur le lit, ou sur son fauteuil.
 - les 2 jambes en même temps : tendre les genoux devant soi, et se pencher en avant pour essayer d'aller toucher les pieds avec le bout des doigts. Les orteils doivent regarder le plafond si possible !



<https://www.youtube.com/watch?v=TVK75IzeLqM>

- Une seule jambe à la fois : assis au sol, le genou du côté étiré doit être le plus tendu possible. L'autre jambe est pliée, la plante du pied vient contre le mollet du côté étiré. On essaye d'attraper les orteils et de les tirer vers soi.



<https://www.youtube.com/watch?v=TVK75IzeLqM>

EXERCICE 5 : HANCHES (MUSCLES ROTATEURS) : ASSIS AU SOL OU AU FAUTEUIL

Pour la hanche droite, jambe droite croisée par-dessus la gauche, genou droit plié, genou gauche tendu. Avec la main gauche ou le coude, attraper le genou droit et le tirer vers la gauche.



<https://www.youtube.com/watch?v=TVK75IzeLgM>

EXERCICE 6 : HANCHES (MUSCLES ANTERIEURS DE LA HANCHE)

A plat ventre, sur un coussin triangle si possible. Tendre les bras pour relever la tête au maximum et placer ainsi le dos en extension.



<https://www.youtube.com/watch?v=TVK75IzeLgM>

- Muscles derrière la cuisse

Si votre enfant bénéficie d'un appareil de verticalisation (standing, ou verticalisateur moulé sur mesures), installez-le sur cet appareil régulièrement (les recommandations sont 60 minutes environ, 3 à 5 fois par semaine)

Vidéo (en anglais) disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=TVK75IzeLgM>

Pour les enfants qui peuvent marcher :

EXERCICE 7 : CHEVILLES (MUSCLES DU MOLLET)

Debout, les mains en appui contre un mur. Le pied qui travaille en arrière, talon au sol, genou le plus tendu possible. L'autre jambe est en avant, genou plié. Attention, tous les orteils doivent regarder vers le mur !



<https://www.youtube.com/watch?v=TVK75IzeLqM>

EXERCICE 8 : GENOUX

Pour les muscles derrière la cuisse. Assis au sol, sur le lit, ou sur une chaise.

- les 2 jambes en même temps : tendre les genoux devant soi, et se pencher en avant pour essayer d'aller toucher les pieds avec le bout des doigts. Les orteils et les rotules doivent regarder le plafond si possible !



<https://www.youtube.com/watch?v=TVK75IzeLqM>

- Une seule jambe à la fois : assis au sol, le genou du côté étiré doit être le plus tendu possible. L'autre jambe est pliée, la plante du pied vient contre le mollet du côté étiré. On essaie d'attraper les orteils et de les tirer vers soi.

EXERCICE 9 : HANCHES (MUSCLES ROTATEURS)

Debout de côté par rapport au mur, croiser les jambes en amenant la jambe éloignée du mur vers le mur, et plier le genou de ce côté-ci.



Vidéo (en anglais) disponible sur <https://www.youtube.com/watch?v=TVK75izeLgM>

Pour tous les enfants :

EXERCICE 10 : MOBILISER LES MEMBRES SUPERIEURS

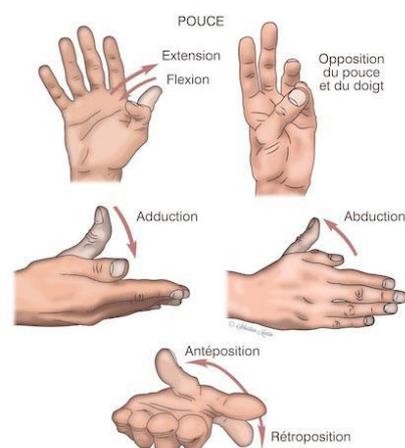
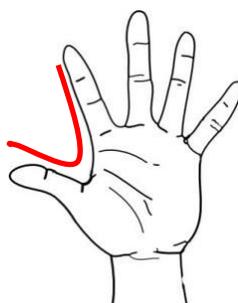
Il est important de garder les membres supérieurs **les plus souples possible**, afin que votre enfant ne se trouve pas gêné dans toutes les activités du quotidien qui utilisent les mains et/ou les bras.

Nous allons ainsi nous concentrer sur 2 parties importantes, les mains (avec les doigts et les poignets), et les coudes.

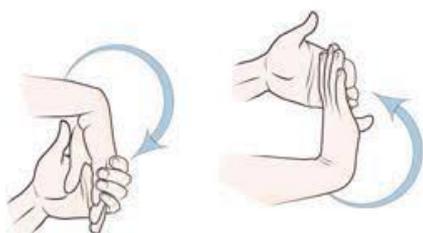
Les doigts (à privilégier): A mobiliser en ouverture, fermeture des doigts et mouvements d'opposition du pouce



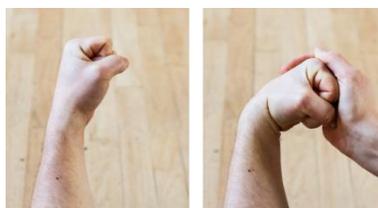
**Bien insister
sur l'ouverture
du pouce et de
la 1^{ère}
commissure**



Le poignet (en associant les doigts) :



Doigts ouverts



Doigts fermés

Pour étirer les muscles qui ferment les doigts et la main (muscles fléchisseurs) :

Les 2 mains en même temps : assis ou debout, coller les 2 mains jointes avec les doigts qui regardent vers le haut. Bien coller les mains comme pour serrer quelque chose entre elles, puis monter les coudes vers le haut tout en faisant descendre les poignets vers le bas.



Une main à la fois : Une main attrape l'autre, juste à la base des doigts, et emmène le poignet pour le faire plier vers l'arrière. La paume de la main (du côté de l'étirement) regarde vers le bas puis vers l'avant. Une fois la main redressée au maximum possible, étendre les doigts, sans oublier le pouce.

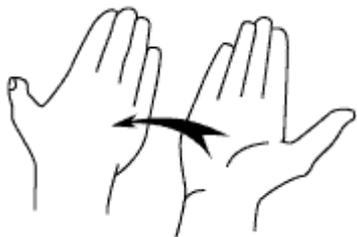


Si votre enfant ne peut le faire seul, aidez-le en manipulant sa main et ses doigts, ou la main et le coude.

Pour les patients tenant debout, pour étirer fléchisseurs de poignets et de doigts : debout, mur sur le côté, paume de la main sur le mur avec les doigts le plus possible en extension et "étalés" sur le mur d'appui



L'avant-bras à l'aide de la main : mouvement « je prends, je donne » (paume vers le haut, paume vers le bas) qui permettent la mobilisation de l'avant-bras.



Ou faire les mouvements de marionnette, comme dans la chanson « Ainsi font, font, font, les petites marionnettes ». Pour les plus petits, n'hésitez pas à leur mettre une petite marionnette sur la main, en guidant leurs mouvements.

Le coude :

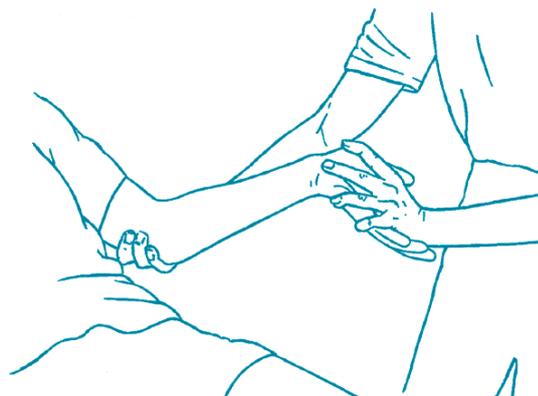


Plié au maximum



Tendu au maximum.

On peut associer les mouvements du coude et des doigts



Et en actif à réaliser par l'enfant seul s'il en a la capacité : Avant-bras, coude et poignet

"La montre à l'envers" : Tutoriel disponible sur Youtube <https://www.youtube.com/watch?v=qYnsOidgsyc>

- Pour cet exercice, tu as besoin d'une table, d'une chaise et d'une serviette à poser sur la table.
- En position assise, pose ton coude sur la serviette posée sur la table et attrape ton poignet avec l'autre main.
- Tourne ton avant-bras de façon à pouvoir voir l'intérieur de ta main puis étends ton coude en gardant la paume de la main tournée vers le plafond.
- Essaie de maintenir la position pendant 10 secondes et répète 3 fois l'exercice (repose-toi 10 secondes entre chaque exercice)
- Bravo ! Tu as fini !



<https://www.youtube.com/watch?v=qYnsOidgsyc>

Document 4 : Pour aller plus loin...

Nous vous proposons :

Des vidéos tutos consultables sur :

<https://cinrgresearch.org/publications/stretch-out/>

Celle-ci aborde les exercices de renforcement musculaire doux ainsi que les étirements des jambes, des bras et des mains à destination des enfants atteints de la maladie de Duchenne de Boulogne. Dans un premier temps vous aurez un récapitulatif de ce qu'il vous attend. Puis une séance de 20 min vous est proposée.

Eclas :

<https://eclas.fr/>

Il s'agit d'un site internet réalisé par les parents d'enfant atteint d'Amyotrophie Spinale de type 1. Vous y retrouvez des astuces d'installation confortable pour les tout-petits, mais également un recueil de jeux et d'activités.

Kinexer6 :

Kinexer6 est une application qui permet à vos thérapeutes d'établir un programme d'exercices adaptés afin de vous assurer une continuité de soin.

Des photographies illustrent les exercices et sont accompagnées d'instructions qui vous guideront étape par étape. Un guidage en termes de série, de temps de maintien et de repos vous sera proposé.

Attention : Les mobilisations et étirements ne doivent pas être douloureux. Nous vous rappelons également qu'il est important de respecter la fatigabilité de votre enfant.

Pour obtenir votre programme, contacter votre kiné de ville ou celui de votre centre de référence et il vous transmettra un lien vous permettant de :

- suivre les instructions sur leur site internet.
- télécharger l'application kinexer6 et réaliser votre programme en suivant les instructions.
- imprimer le programme tout en suivant les instructions.

A l'attention de votre rééducateur : cette application lui est offerte le temps du confinement, inscription via : www.kinexer6.fr/covid19 au besoin il est possible de contacter l'entreprise au +33(0) 987 88 88 06.