

Impacts de la MNM sur les habitudes de vie : voir au delà du milieu clinique



Centre de Réadaptation Marie-Enfant
CHU Sainte-Justine
Université de Montréal

Par : Isabelle Jamison, pht


27 mai 2011

Plan de la présentation

1. Introduction
2. La personne faible
3. Les troubles de sensibilité
4. L'ataxie
5. Vers la participation sociale...
 - Témoignage
6. Histoire de cas
7. Tableau - Référence
8. Conclusion

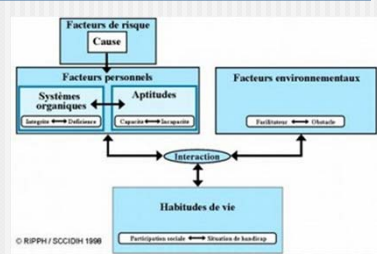
1. Introduction

2 objectifs principaux :



1. Vous donnez le goût de sortir du milieu clinique!
2. Vous sensibiliser à l'importance de l'environnement!

1. Introduction




© RIPPH / SCIDH 1998

Processus de production du handicap, <http://www.accessibiliteweb.org/ndc/personnes-handicapees/processus-de-production-du-handicap/view>

2. La personne faible

D'abord...



- Moitié droite : bras allongé
- Moitié gauche : coude plié à 90°

2. La personne faible

Histoire de cas : Kevin

- 10 ans
- Dystrophie musculaire de Duchenne
- Très faible : 70% au bilan musculaire
- Marche ralentie et altérée
- Difficultés à se relever du sol (Gowers +)
- Monte les escaliers avec 2 mains à la main courante et lenteur marquée
- Faible équilibre unipodal
- Incapable de sauter

2. La personne faible

Pourquoi est-ce important d'aller à l'école?

- école sur plusieurs paliers
- professeur d'éducation physique peu compréhensif
- difficultés lors de l'habillage
- fatigué en fin de journée



2. La personne faible

Quelles stratégies sont utilisées?


- école sur plusieurs paliers → bien situer la classe
- professeur d'éducation physique peu compréhensif → explications à donner
- difficultés lors de l'habillage → un petit banc peut faire toute la différence!
- fatigué en fin de journée → importance de trouver des stratégies d'économie d'énergie

2. La personne faible

Donc où peut-on agir?

- 1) Sur l'environnement
- 2) Sur le comportement

2. La personne faible

- Êtes-vous tanné? 
- Quelles ont été vos stratégies pour palier à la fatigue de votre bras?
- Importance de la longueur du bras de levier..

- Quelques exemples...
 - Lorsqu'on donne la main
 - Positionnement : hauteur de table
 - Coudes appuyés VS non appuyés
 - Bascule sur fauteuil roulant motorisé



2. La personne faible

Quelques mythes... :

« il est paresseux »

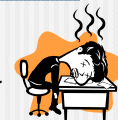
« il a juste à se reposer »

« il est gâté »

2. La personne faible

Signes de fatigue

- « Je suis fatigué quand » :
- je pleure
 - je suis tranquille OU très tannant
 - je n'arrive pas à me concentrer à l'école
 - je me plains de douleur
 - je n'ai pas le goût de jouer le soir après l'école
 - je suis opposant
 - je tombe *



3. Les troubles de sensibilité

- Les troubles de la sensibilité, c'est pas facile à comprendre!...
- Comment peut-on ressentir la non sensibilité?!?

3. Les troubles de sensibilité

Histoire de cas : Mélissa

- 13 ans, Charcot-Marie-Tooth (CMT type I)
- Bilan musculaire à 86%
- Souple a/n des I-J et TA

Pourtant...

- Refuse d'aller à ses cours d'éducation physique
- Refuse certaines sorties (ex. : cinéma)
- Descend les escaliers avec les 2 mains à la main courante + lentement
- Possède un fauteuil roulant et un quadriporteur



3. Les troubles de sensibilité

■ *POURQUOI?*



■ *POURTANT, ELLE EST FORTE!*

■ *AVEZ-VOUS QUELQUES HYPOTHÈSES?*

3. Les troubles de sensibilité

Le manque de sensibilité affecte ses capacités motrices :

- Fascias plantaires rétractés : diminution de la base d'appui
- Démarche altérée, corridor large



■ Équilibre

- YO (>60sec) VS YF (4sec)!
- Équilibre unipodal : 2sec à D et 3sec à G

3. Les troubles de sensibilité

Les troubles de proprioception

- Manque de feedback sensitif
- Importance de la vision pour compenser
- Problématique à transporter des objets – pourquoi?
- Luminosité
- Comportement



3. Les troubles de sensibilité

Impact sur ses habitudes de vie :

- Ne peut pas suivre ses amis à l'école puisque :
 - Transport adapté
 - Ascenseur
 - La cohue est à éviter
 - Éducation physique
- Sorties (ex. : cinéma)

3. Les troubles de sensibilité

Donc, où peut-on agir?

- 1) Sur l'environnement
- 2) Sur le comportement

3. Les troubles de sensibilité

- Quelles sont vos impressions et stratégies à écrire avec des gants?
- D'autres tâches à essayer :
 - Enlever/remettre nos boucles d'oreilles
 - Lacer ses souliers
 - Attacher/détacher un bouton
- Y a-t-il une différence avec ET sans la vision?



3. Les troubles de sensibilité



Le foam peut être utilisé pour faire comprendre les troubles de sensibilité profonde...

http://www.optp.com/Aeromat-Balance-Block_488.aspx

3. Les troubles de sensibilité

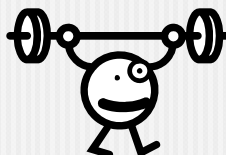
Donc, on agit au niveau de :

- Comportement
- Environnement
 - Luminosité
 - Petit banc pour l'habillage
 - Chevillères
 - Éviter le transport d'objets dans les mains
 - Éviter la cohue
 - Enseignement
 - Etc.

3. Les troubles de sensibilité

Un autre mythe :

« mais pourtant, il est fort! »



3. Les troubles de sensibilité

Que faut-il retenir?



- Importance de sortir du milieu clinique
- Importance de l'environnement

4. L'ataxie

Ici, ce n'est pas tant un manque de feedback qu'un manque de **CONTRÔLE** du mouvement

4. L'ataxie

1^{er} cas : Carine

- 13 ans
- Ataxie de Friedreich
- Bilan musculaire à 92%
- Démarche altérée et ataxique
- Difficultés dans les escaliers
- Équilibre statique très faible (YO = 60sec, YF = 4sec, Unipodal = 3sec à D et 1 sec à G)
- Très mauvaise coordination

4. L'ataxie

- Carine et ses stratégies...
 - Main courante dans les escaliers
 - Évite de fermer les yeux dans la douche
 - Évite les escaliers lorsque possible
 - Etc.
- Que peut-on lui recommander?
- Pourquoi faudrait-il une visite dans son milieu?

4. L'ataxie

2^e cas : Marie-Christine

- 17 ans
- Ataxie de Friedreich, plus atteinte que Carine
- Forte : bilan musculaire à 85%
- Démarche très altérée et très ataxique
- Besoin d'une aide humaine dans les escaliers
- Équilibre debout statique impossible
- Très mauvaise coordination
- Refuse d'utiliser toute aide technique
- A un fauteuil roulant qu'elle n'utilise pas

4. L'ataxie

- Marie-Christine et ses stratégies...
 - Utilisation ++ de son réseau social
 - Aide pour transport d'objet
 - Évite de prendre les escaliers lorsque possible
 - Utilise l'ascenseur
 - Refuse de participer à ses cours d'éducation physique, mais...
- Pourquoi est-ce important d'aller dans son milieu de vie?



4. L'ataxie

3^e cas : Marco

- 17 ans
- ARSACS
- Fort : bilan musculaire à 84%
- Perte de sensibilité aux chevilles (profonde, sens de vibration)
- Non sécuritaire sans appui dans les escaliers
- Équilibre altéré
- Baisse de la coordination
- Chevillères : impact positif sur l'équilibre YF, mais pas sur équilibre unipodal

4. L'ataxie

- Marco et ses stratégies...
 - Utilisation du sac à dos..
- Pourquoi est-ce important d'aller dans son milieu de vie?



4. L'ataxie

- Donc, 3 jeunes ataxiques avec des stratégies différentes qui correspondent à leur personnalité et leur situation...
- **Notre rôle** : s'assurer qu'ils sont sécuritaires en agissant sur...
 - Le comportement
 - L'environnement

4. L'ataxie

- Les aides techniques à la marche?

Pas toujours la meilleure solution avec cette clientèle!

4. L'ataxie

- Quelques démonstrations pouvant être utilisées pour illustrer l'ataxie...

4. L'ataxie

Et encore des mythes...

« ils nous font peur! »

« comment la famille fait-elle pour rester aussi calme?! »

« a-t-il bu? »

4. L'ataxie

Que faut-il retenir?



- Importance de sortir du milieu clinique
- Importance de l'environnement
- Importance aussi d'agir sur le comportement

5. Vers la participation sociale

Témoignage de Gabriel, Samuel et leur mère...

5. Vers la participation sociale



5. Vers la participation sociale



6. Histoire de cas - Érik

Érik

- 16 ans
- Neuropathie (type CMT)
- Pertes importantes de sensibilité
- Faiblesses importantes
- Incapable de marcher sans appui
- Non fonctionnel dans les escaliers
- Refuse toute aide technique
- À l'école : il se déplace en marchant sans aide!

6. Histoire de cas - Érik

Que furent nos impressions suite à sa visite en clinique?

- Mais il ne comprend pas la gravité de sa maladie!
- Il lui faut absolument un fauteuil roulant!
- Une marchette pourrait sûrement l'aider!
- Un changement d'école pourrait être nécessaire!



6. Histoire de cas - Érik

Et en quoi une visite de l'environnement (maison et école) a-t-elle changé notre perception de la situation...?

6. Histoire de cas - Érik

D'où :



- Importance de sortir du milieu clinique
- Importance de l'environnement

7. Tableau - référence

Florence Beaulieu pht, 2005
(Révision, mai 2011)

8. Conclusion

- Rôle de prévention
- Les jeunes développent leurs propres stratégies... mais peuvent aussi avoir besoin de notre aide
- Il faut aller voir le milieu de vie du jeune, où l'impact de la MNM est bien réel



8. Conclusion

- « De nombreuses personnes vivent avec le poids permanent de risques d'aggravation rapide et imprévisible. Dans ces conditions, se projeter dans l'avenir n'est pas toujours aisé... »
- « ... Chaque personne doit être appréhendée à travers ce qu'elle peut et veut faire, plutôt que de ce qu'elle ne peut plus faire... »



Association française contre les myopathies. (Avril 2006). Accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, évolutives et physiquement invalidantes - Recommandations.
<http://www.afm-telathon.fr/ressources/Media/269/ffile.pdf>

Commentaires?
Questions?



Remerciements

- Florence Beaulieu, pht
- Sylvie D'Arcy, pht
- Samuel, Gabriel et leur mère
- France Dubé, pht

© Merci de respecter les droits d'auteur.

Toute reproduction, même partielle, du contenu est interdite sans autorisation des auteurs.

Merci!

Références

- Association française contre les myopathies. (Avril 2006). **Accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, évolutives et physiquement invalidantes – Recommandations.** <http://www.afm-telathon.fr/resources/Media/269/file.pdf>
- Association française contre les myopathies. (2006). **Étude sur les besoins et les attentes en matière d'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares, Contribution au débat public du 17 janvier 2006.** Etude réalisée par Jean-Samuel Beuscart, sociologue AFM/Altao, <http://www.afm-telathon.fr/resources/Media/268/file.pdf>
- Association française contre les myopathies. (Avril 2004). **Handicap ou situation de handicap?** <http://medias.afm-telathon.fr/Media/35/file.pdf>

Références

- Association française contre les myopathies. (Janvier 2003). **Prévention et maladies neuromusculaires.** <http://medias.afm-telathon.fr/Media/20/file.pdf>
- Beaulieu, F. (2005). **Tableau sur l'impact des MNM sur la habitudes de vie.**
- Beaulieu, F., Bégin, J., D'Arcy, S., Émond, M., Jamison, I., Shorgan, N. (2007). **Approche intégrée en maladies neuromusculaires pédiatriques.** Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Sainte-Justine, Montréal.
- Vanasse, M., Paré, H., Brousseau, Y. et D'Arcy, S. (2004) **Les maladies neuromusculaires chez l'enfant et l'adolescent.** Editions de l'Hôpital Sainte-Justine, Montréal.