

Mise au point d'un questionnaire évaluant la fatigue chez l'enfant présentant une maladie neuromusculaire



Centre de Réadaptation Marie-Enfant
CHU Sainte-Justine

Sylvie D'Arcy pht
coordonnatrice clinique au programme MNM
Centre de réadaptation Marie-Enfant du CHU Ste Justine



Plan de la présentation



- Introduction
- Méthodologie
- Résultats
- Conclusion
- Retombées cliniques

Introduction

- La fatigue: plainte fréquente en MNM
- Pas d'outil d'évaluation
- Littérature scientifique pauvre sur le sujet
- Ce qui nous intéresse, c'est l'impact dans les HDV, peut importe la cause
- Les enfants de 6 -12 ans ne disent pas d'emblée qu'ils sont fatigués, comment respecter leur fatigue?

Question de recherche

Mesurer les effets d'un exercice de marche sur le niveau fonctionnel et développer un questionnaire permettant d'évaluer la fatigue chez des enfants avec MNM

Méthodologie

Mise au point du questionnaire par groupes focalisées


N=18 parents d'enfants avec MNM
N=5 cliniciens

26 questions

Exemple de présentation des questions

Si je te propose de faire une pause maintenant, tu veux :

Une très longue pause



Pas de pause

Méthodologie

Caractéristiques des participants

Sujets n=10 autant de garçons que de filles

Âgés de 8-9 ans (+/- 1,4 ans)

Diagnostics variés:
DMD, CMT, DCONG, AS3, MCNS, MCMITO, MG

DM exclu à cause de la problématique de fatigue particulière

Mesures Pré/post

1. Questionnaire

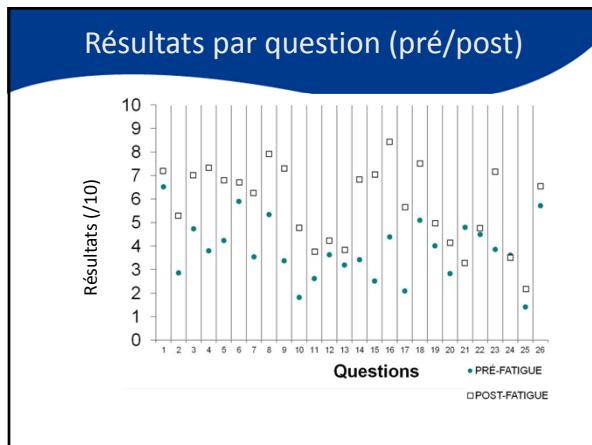
2. Distance parcourue → Mètres (m)
Progression de la vitesse de marche : m/s

3. Force isométrique maximale au genou en flexion /extension (KINCOM)

4. Amplitude maximale du déplacement du centre de pression (3 x 40 secondes)

CPT II
Continuous performance task

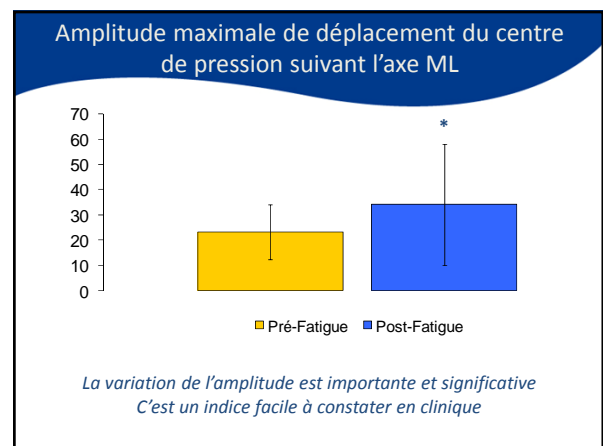
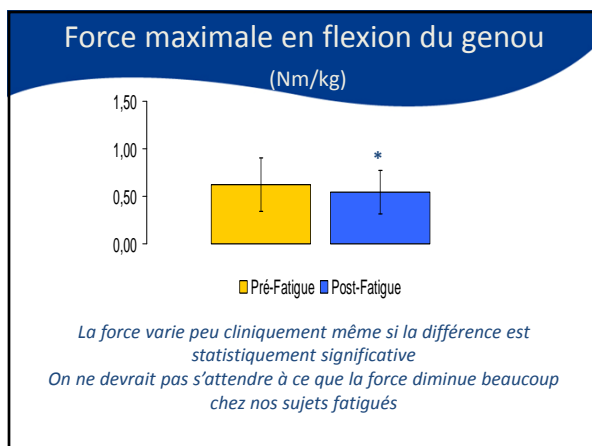
5. Attention sélective/soutenue
Les participants devaient détecter l'apparition d'une lettre de l'alphabet en pressant le plus rapidement sur la barre espace sauf si la lettre était un X.



SECTION 1 FORCE ET CONTRÔLE POSTURAL

Question 13	Évalue ton niveau de douleur présentement : Le pire imaginable vs. Pas de douleur
Question 8	En ce moment tu te sens : sans force vs. Avec tout tes forces
Question 9	En ce moment tu es : En pleine forme vs. Très fatigué
Question 12	En ce moment as-tu mal quelque part : Je n'ai mal nulle part vs. J'ai mal partout
Question 4	Maintenant, si tu avais le choix, que ferais-tu volontiers : Faire une activité vs. Te reposer
Question 7	En ce moment aurais-tu de la difficulté à te concentrer : Beaucoup plus que d'habitude ou comme d'habitude
Question 16	Si je te demandais de marcher, tu marcherais : très rapidement vs. Doucement
Question 11	Si on doit faire une activité maintenant, tu préférés faire un jeu : tout seul vs. En groupe
Question 15	Dans les dernières heures, as-tu eu l'impression de dépenser de l'énergie : très peu vs. Beaucoup
Question 25	En ce moment tu te considères : De très bonne humeur vs. De très mauvaise humeur
Question 5	À ce moment, risquerais-tu de tomber : Souvent vs. Jamais
Question 1	En ce moment : tu es calme vs. Tu es très agité
Question 10	Si tu devais t'habiller maintenant, tu aurais besoin : De l'aide qu'on t'apporte d'habitude vs. De plus d'aide que d'habitude
Question 14	Si je te propose de faire une pause maintenant, tu veux : une très longue pause vs. Pas de pause

Différence pré-fatigue vs. post-fatigue: $p < 0.05$



SECTION 2 CAPACITÉ AMBULATOIRE

Question 6	Si on allait faire une promenade, aurais-tu besoin de t'arrêter (de faire une pause): Jamais vs. Souvent
Question 18	Si tu devais aller maintenant au centre d'achat, pourrais-tu marcher: Une longue distance vs. Une très courte distance
Question 17	Si tu devais te déplacer maintenant, aurais-tu besoin: De beaucoup d'aide vs. D'aucune aide
Question 20	Si maintenant, je te demandais de dessiner une spirale, ce serait: Beaucoup plus difficile que d'habitude vs. Plus facile que d'habitude

Différence pré-fatigue vs. post-fatigue: $p = 0.07$

Vitesse moyenne de marche

La vitesse diminue peu cliniquement en fonction de la fatigue, même si la différence est significative statistiquement

Évolution de la vitesse de marche

Après des encouragements standardisés, l'enfant s'arrêtait de lui-même. On observe des variations de vitesse mais pas nécessairement en fonction de la fatigue. Par contre, une détérioration du patron de marche a été observée chez tous les sujets.

SECTION 3 COGNITION ET HUMEUR

Question 23	Si je te demande de mémoriser ces quatre chiffres 8479. Penses-tu pouvoir me le redire dans 10 minutes: Non pas du tout vs. Oui les 4 chiffres
Question 2	Maintenant tu as envie de: Pleurer vs. Rire
Question 22	Si maintenant, tu devais découper du carton pour un bricolage, ce serait: Plus facile que d'habitude vs. Beaucoup plus dur que d'habitude
Question 26	Si je te demande de lire un livre quand il y a du bruit, comprendrais-tu le texte: Très facilement vs. Très difficilement

Différence pré-fatigue vs. post-fatigue: $p < 0.05$

CPT II

(continuous performance task)

L'enfant est significativement moins attentif si fatigué

1 La pente de l'évolution des erreurs de temps de réaction standard au cours des trois ISIs (1, 2 et 4 secondes).

Conclusion

- La diminution ou la variation de la vitesse de marche ne sont pas de bons indices de la fatigue
- Une légère baisse de force est significative mais attention à l'effet de seuil
- La détérioration du patron de marche est un meilleur indice clinique

Conclusion

- l'enfant est bon juge de ses capacités (aucun jeune n'a chuté)
- La fatigue rend l'enfant moins attentif
- Fatigué, l'enfant a un moins bon contrôle postural

Retombées cliniques

Projets futurs

- Poursuivre les étapes de validation du questionnaire
- Étudier les relations entre les chutes, l'activité motrice et les activités quotidiennes chez les enfants avec une MNM

Remerciements

À l'équipe MNM qui a travaillé sur le projet



À Martin Lemay du centre de recherche du CRME et Laurent Ballaz qui ont soutenu et réalisé le projet



Au Programme de recherche en réadaptation pédiatrique conjoint avec le programme de recherche du CHU Ste Justine qui ont octroyé une bourse.