

Bulletin STEP

Février

ACTUALITÉ STEP

STEP est un projet pilote d'un an (se terminant à la mi-2019) qui vise à améliorer la qualité de vie des enfants atteints de paralysie cérébrale (PC) et de leurs soignants, à la maison. Pour plus d'informations, vous pouvez visiter notre plateforme en ligne (<https://connect.lilianefonds.org/step/default.aspx>) ou envoyer un courrier électronique à Léa Guignard (chargée de projet Jr.): lguignard@lilianefonds.nl

Le projet pilote est entré dans sa dernière phase. Celle-ci consiste à :

- Poursuivre l'encadrement des agents de terrain, avec Petra van Kampen au Cameroun en février, et Kenneth et Kees dans la région du lac Victoria de janvier à avril. Pendant cette période, l'accent sera mis sur les discussions avec la direction des OP(S) afin de déterminer comment procéder après la fin du projet pilote.
- Tenir un atelier final à Kampala du 3 au 5 avril. Les objectifs de l'atelier seront les suivants :
 - étudier avec les OP participantes la manière dont elles pourraient intégrer cette nouvelle approche dans leurs programmes existants; et
 - échanger avec les parties prenantes (externes) potentielles sur la manière de former les partenariats nécessaires.

Le dernier jour, une session de formation pour les agents de terrain sera proposée sur des sujets spécifiques. Un compte rendu de cet événement sera partagé en mai 2019.

- La collecte de données sur les résultats est un élément important du projet pilote STEP. Pour cette raison, des préparatifs sont en cours pour :
 - la finalisation de la recherche qualitative, basée sur 11 études de cas (Angelique Kester, Enablement); et
 - une évaluation finale, qui sera effectuée par un évaluateur externe. Le prochain bulletin STEP, prévu pour mai / juin 2019, contiendra d'autres informations sur ce processus et les publications.

INTRODUCTION: L'ÉDITION SPÉCIALE SUR LES ÉTIREMENTS

Pour les agents de terrain STEP, les professionnels de santé et les centres de réadaptation sont des acteurs clés afin de répondre aux besoins des enfants atteints de PC et de leurs soignants. Ces professionnels, tels que les physiothérapeutes et les ergothérapeutes, sont formés pour faire les évaluations nécessaires et fixer des objectifs pertinents. Cependant, la pratique courante en matière de réadaptation d'enfants atteints de PC demeure principalement la « thérapie », avec des exercices routiniers : étirements passifs, souvent accompagnés d'étriers (orthèses).

Le but de cette édition spéciale est donc d'entamer un débat sur cette pratique, qui peut souvent être néfaste, et de nous demander s'il existe des alternatives et si oui, lesquelles ?

Dans cette édition spéciale, vous en apprendrez plus sur *l'importance d'intégrer les exercices au sein des activités quotidiennes fonctionnelles, et du rôle spécifique des agents de terrain STEP afin d'aiguiller les soignants sur pourquoi et comment le faire de manière significative.*

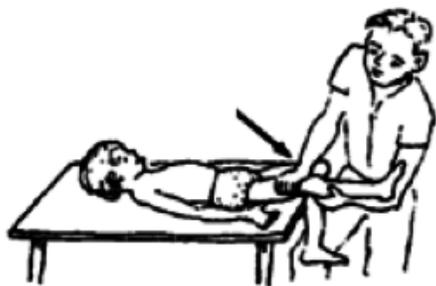
Vos commentaires sont les bienvenus et nous sommes impatients de les recevoir.



FOCUS ÉTIREMENTS

ÉTIRER OU NE PAS ÉTIRER : TELLE EST LA QUESTION

Dans cette édition spéciale, nous voulons aborder un sujet qui n'est pas un objectif spécifique de l'approche STEP, mais quelque chose que nous rencontrons souvent comme la principale intervention : l'étirement des membres. Les étirements ne doivent pas être confondus avec les activités fonctionnelles. Au sein de l'approche STEP, nous nous concentrons sur l'amélioration fonctionnelle, afin de permettre aux enfants atteints de PC d'être actif dans leur vie quotidienne, d'améliorer leur bien-être, et d'aiguiller les soignants sur la *façon* de prendre soin de leur enfant handicapé. Les étirements passifs sont souvent conseillés et pratiqués dans la réadaptation d'enfants atteints de PC. Il est demandé aux soignants de venir avec leur enfant à l'hôpital pour leur montrer le 'traitement' à suivre, pour qu'il soit ensuite continué à la maison.



Les soignants estiment donc que les étirements amélioreront les fonctions de l'enfant, bien que cela ne s'avère pas toujours être le cas, ce qui provoque une certaine frustration. De plus, ces pratiques sont généralement enseignées aux agents de terrain, et de ce

fait exécutées lors de visites à domicile. Cette pratique est non seulement coûteuse en termes d'argent mais aussi de temps, mais elle n'a surtout pas toujours les effets positifs escomptés en rapport avec le fonctionnement de l'enfant.

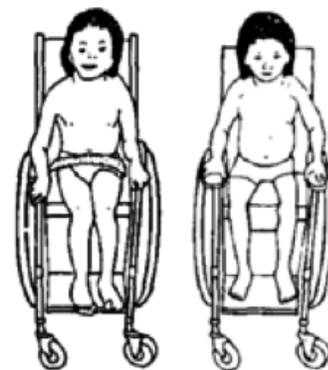
STEP vise à améliorer la qualité de vie des enfants atteints de PC à la maison. Néanmoins, cela ne signifie pas toujours la même chose pour chaque enfant. Par exemple, réduire ou maîtriser les incidences d'épilepsie pourrait améliorer la qualité de vie pour une famille, tandis que d'autres soignants pourraient bénéficier d'une amélioration dans la capacité qu'a l'enfant à se nourrir seul, à rester assis de manière indépendante, à jouer avec des amis ou même à marcher pour aller à l'école. À l'exception de l'épilepsie, tous les autres objectifs sont centrés sur les niveaux d'activité et de participation, et non au niveau des fonctions et structures du corps (OMS, 2012). L'amélioration au niveau physique n'améliore pas automatiquement la capacité d'un enfant à effectuer certaines activités. Les facteurs personnels (tels que les habitudes et la façon dont l'enfant fait face à certaines difficultés) et les facteurs environnementaux (tels que l'accessibilité de la maison) jouent également un rôle dans le développement et le fonctionnement de celui/celle-ci. Ainsi, l'étirement passif *seul*, ciblant uniquement les fonctions et structures du corps, n'améliorera pas le fonctionnement de l'enfant.

À GARDER EN TÊTE

- Auparavant, les étirements passifs et manuels étaient également utilisés dans les pays occidentaux. Cependant, de nombreuses études scientifiques ont démontré que ceux-ci n'ont pas d'effets durables, et que les enfants ne les apprécient guère. Cela leur *fait mal*, et lorsqu'ils commencent à pleurer, cela *augmente leur tonicité musculaire*, ce qui a un effet tout à fait contraire à ce que l'étirement vise à atteindre en premier lieu.
- Ce qui a prouvé être efficace (au niveau des fonctions et structure du corps) est l'étirement passif *accompagné* d'orthèses (étriers) lorsqu'il a lieu 6-8 heures ininterrompues par jour. Cependant, cela requiert beaucoup d'attention et de temps,

de manière à arriver progressivement à cette durée. De plus, les enfants peuvent également avoir du mal à dormir avec la nuit, et risquent de développer des plaies de pression si les orthèses ne sont pas utilisées correctement.

- Les étirements (passifs ou actifs) sont utiles que lorsqu'il y a un risque de développer des contractures qui *limitent* l'enfant lors d'activités. Un enfant non spastique ne développera pas de contractures limitantes. De manière générale, les enfants ayant des mouvements involontaires ne développeront pas non plus de contractures qui limitent leurs activités. Dans les cas spastiques, cependant, les étirements peuvent être envisagés, mais *seulement* si cela peut aider l'enfant à mieux effectuer une activité, à diminuer la douleur ou à faciliter les soins de l'enfant.
- Les seules raisons pour lesquelles il est préférable d'empêcher certaines articulations de se contracter sont les suivantes :
 - Assise correcte : les contractures à plus de 90 degrés du genou rendent l'assise correcte plus difficile
 - Spasticité résultant en croisement de jambes : lorsque les jambes se croisent, il est difficile de maintenir une bonne hygiène au niveau de la zone génitale. De plus, pouvoir étendre ses jambes est nécessaire pour maintenir l'équilibre en position assise.
 - Contractures des hanches, des coudes et des doigts : des contractures trop sévères peuvent aussi causer des problèmes d'hygiène.



CONSEILS D'INTERVENTION



- Vos interventions doivent viser des activités utiles, significatives et motivantes pour l'enfant. Durant ce type d'activités, l'enfant étirera ses articulations de manière active. Aucun étirement passif ne sera donc nécessaire.
- Lorsque les contractures limitent les activités qu'un enfant peut faire ou causent des problèmes en rapport avec les soins de l'enfant, l'étirement des muscles doit être de long-terme et avec l'aide de dispositif d'assistance. Par exemple, une ceinture de maintien (tel qu'illustré sur le dessin de gauche) peut être fixée sur le fauteuil (roulant), ou dans un lit afin d'éviter que les jambes ne se croisent, une serviette roulée peut être mise dans la paume pour éviter l'accumulation de champignons dans les plis de la main, etc.

- Dans le cas de recommandation d'orthèse, indiquez clairement aux soignants leur but et comment les utiliser.
- Chez les enfants atteints de PC légère ou modérée, le traitement des contractures à l'aide de chirurgie peut s'avérer une option si elle conduit à une amélioration du fonctionnement. Les séries de plâtres peuvent également améliorer l'équilibre dans la marche ou simplement pour se maintenir debout.

LES LEÇONS À RETENIR

1. Si vous avez l'impression que les étirements passifs prescrits ne seront pas utiles et pourraient même être néfastes, parlez-en aux soignants et aux professionnels de santé. Cela économisera du temps, de l'argent, mais aussi de la frustration et des sentiments de culpabilité chez les soignants.
2. Les étirements manuels passifs ne sont pas efficaces seuls : ils n'améliorent ni le redressement d'une articulation ni la participation aux activités.
3. Les étirements passifs ne sont utiles que lorsque :
 - a. Les contractures limitent la capacité à effectuer des activités ou causent des douleurs.
 - b. Les contractures rendent les soins et l'hygiène de l'enfant difficiles.
 - c. Ils sont administrés durant 6-8 heures par jour sans perturber le sommeil, la santé et le bien-être de l'enfant.

Mention

Contribution d'Angelique Kester, Huib Cornielje, Kees van den Broek, et Petra van Kampen

Bibliographie

Werner, D. (2018). *Disabled Village Children: A guide for community health workers, rehabilitation workers, and families*. Palo Alto, California: The Hesperian Foundation.