



# Prise en charge en MPR des enfants présentant une arthrogrypose



Marion Fiat, Masseur Kinésithérapeute  
Coline Martinot-Lagarde, Ergothérapeute  
Natacha Merilhou, Ergothérapeute  
Dr Quintero, MPR  
Equipe du CEREFAM

Service de Rééducation de l'appareil locomoteur et du Rachis  
Centre de Référence malformations de membres- site constitutif  
Pôle Enfant – Hôpitaux de Saint Maurice - France

# Caractéristiques

- Formes et gravité très **variables**
- Prise en charge: - **pluriprofessionnelle**
  - sur le **long terme** : travail transversal, réflexion collective
  - suivi **régulier** : bilan articulaire et fonctionnel
- **Construction d'un projet de vie avec l'enfant et la famille**



# Organisation du suivi

- Prise en charge précoce : consultations pluriprofessionnelles et appareillages
- Rééducation en MPR
- Prise en charge pré et post chirurgicale



# Suivi précoce

- Parfois en anténatale
- Consultations pluriprofessionnelle dès la naissance :
  - **informer**
  - **conseiller** : surveillance cutanée/appareillage, gestion de la vie quotidienne (change, bain, alimentation...)
- Mise en place du suivi global :
  - kinésithérapie en libéral
  - confection d'appareillage

# 1<sup>ers</sup> appareillages

- Améliorer les amplitudes articulaires
- Réalisés par les kinésithérapeutes libéraux ou les rééducateurs hospitaliers

## Membres Sup

- Ouverture des doigts longs et 1<sup>ere</sup> commissure
- Réaxation et extension des poignets
- Posture globale de la main
- Orthèses de coudes
- Orthèses nocturnes
  - Importance de développer la sensibilité et les préhensions dans la journée.



## Membres Inf

- Attelles cruro-pédieuses ou suro-pédieuses +/- plaquettes (nuit/jour)
- Plâtres cruro-pédieus successifs

**Gain important dans les premiers mois de vie**

# Rééducation en SSR

- A partir de 2 ans: favoriser l'acquisition des AVQ et la déambulation
- Kinésithérapie
- Ergothérapie
- Psychomotricité
- Orthophonie si nécessaire

# En kinésithérapie

- Améliorer et entretenir les amplitudes articulaires
- Stimuler la motricité de l'enfant
  - Motricité au tapis (NEM)
  - Balnéothérapie
- Favoriser la déambulation



# Articulaire

- Bilan précis et régulier de toutes les amplitudes articulaires
- Attention particulière dans les phases de croissance
- Mobilisations articulaires et postures des membres
- Surveillance et assouplissement du dos





# Motricité

- Déplacements au sol
- Travail des membres supérieurs en appui
- Retournements sur ballon de Klein
- Rééducation à genoux dressés
- Redressement en chevalier servant



# Balnéothérapie

- Facilite la motricité active sans pesanteur
- Plaisir du mouvement
- Entretien musculaire



# Déambulation

- Verticalisation passive dans ASD
- Travail des appuis des pieds sur rouleau
- Flèche
- Déambulateur



# En ergothérapie

- Développer les amplitudes articulaires fonctionnelles
  - Stimuler la motricité en vue des activités de la vie quotidienne
  - Développer la coordination bimanuelle
  - Trouver les positionnements favorisant l'activité
  - Avoir recours si nécessaire aux aides techniques
- 
- Diversifier les stratégies possibles pour une même tâche



# Suivi des appareillages

- Tout au long de la croissance
- Attention particulière lors des poussées de croissance
- Modifications en fonction du gain d'amplitude



# Activités de Vie Quotidienne

## ■ Repas :

- cuillère coudée
- biberon/ bouteille adaptées
- Paille
- Installation à table

## ■ Habillage :

- prêt du cou boutons
- habillage du haut

## ■ Soin hygiène :

- se coiffer
- se laver
- WC

## ■ Loisirs

## ■ Aide à la déambulation (fauteuil)

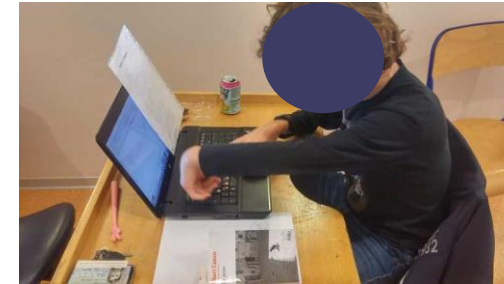


# Acquisition scolaire

- Ecriture : manuelle ou ordinateur (pas une seule bonne solution)
  - Point d'appui du membre supérieur:
    - stabilité de l'activité
    - soulagement du poids du bras
  - Stratégie d'installation en fonction des possibilités
  - Prise du crayon



- Manipulation des outils scolaires: règle, compas, ciseaux





# Rééducation pré et post opératoire

Décision chirurgicale

Orientée en fonction de l'impact fonctionnel prévisible en lien avec le projet de vie de l'enfant et de sa famille.

## ■ MS :

- Arthrolyse de coude
- Ostéotomie de déflexion

## ■ MI : correction progressive des flexions des genoux par fixateur externe

## ■ Tronc :

- Arthrodèse vertébrale sur scoliose,
- Traction halo pré opératoire si scoliose très raide



# Suivi au long cours

- Consultations pluriprofessionnelles
- Bilans réguliers
- Si besoin avis chirurgical
- Suivi des appareillages
- Scolarité



## AnDDI-Rares



- Dahan-Oliel N, Bedard T, Darsaklis VB, Hall JG, van Bosse HJP, Hamdy RC. Development of a research platform for children with arthrogryposis multiplex congenita: study protocol for a pilot registry. *BMJ Open*. 2018 Jun 30;8(6).
- Eriksson M, Jylli L, Villard L, Kroksmark AK, Bartonek Å. Health-related quality of life and orthosis use in a Swedish population with arthrogryposis. *Prosthet Orthot Int*. 2018 Aug;42(4):402-409.
- Steen U, Wekre LL, Vøllestad NK. Physical functioning and activities of daily living in adults with amyoplasia, the most common form of arthrogryposis. A cross-sectional study. *Disabil Rehabil*. 2018 Nov;40(23):2767-2779.
- Nouraei H, Sawatzky B, MacGillivray M, Hall J. Long-term functional and mobility outcomes for individuals with arthrogryposis multiplex congenita. *Am J Med Genet A*. 2017 May;173(5):1270-1278



## AnDDI-Rares



- Steen U, Christensen E, Samargian A. Adults Living With Amyoplasia: Function, Psychosocial Aspects, and the Benefit of AMC Support Groups. *J Pediatr Orthop*. 2017 Jul/Aug;37 Suppl 1:S31-S32.
- Kowalczyk B, Feluś J. Arthrogyrosis: an update on clinical aspects, etiology, and treatment strategies. *Arch Med Sci*. 2016 Feb 1;12(1):10-24.
- Ayadi K, Trigui M, Abid A, Cheniour A, Zribi M, Keskes H. [Arthrogyrosis: clinical manifestations and management]. *Arch Pediatr*. 2015 Aug;22(8):830-9.
- Dubousset J, Guillaumat M. Long-term outcome for patients with arthrogyrosis multiplex congenita. *J Child Orthop*. 2015 Dec;9(6):449-58.

# Conclusion

- Suivi en concertation avec les familles
- En fonction de chacun des enfants et de son atteinte
- Pluriprofessionnelle
- Long court

