

# L'activité physique

ADAPTÉE À L'ENFANT ATTEINT  
D'UNE MALADIE NEUROMUSCULAIRE

## GUIDE POUR LE KINÉSITHÉRAPEUTE

Réalisé par Marjorie Bernard (kinésithérapeute) et Dr Camille de Montferrand (pédiatre)

Service de Médecine Physique et Réadaptation pédiatrique, L'Escale,  
Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires, Hôpital Femme Mère Enfant, Hospices Civils de Lyon



Réseau Kiné du Rhône pour l'Enfant



Accompagner le développement moteur de l'enfant



PHYSIOPATHOLOGIE

PRINCIPES ET OBJECTIFS

EXEMPLES  
ENFANT MARCHANT

EXEMPLES  
ENFANT NON MARCHANT

Ce document est destiné aux masseurs-kinésithérapeutes qui prennent en charge les enfants porteurs d'une maladie neuromusculaire (MNM) c'est-à-dire des enfants ayant une atteinte du muscle ou de sa commande nerveuse périphérique.

La plupart de ces maladies sont dues à l'altération d'un gène responsable de perturbations au sein de l'unité motrice.

Les symptômes diffèrent selon les maladies mais toutes présentent une limitation musculaire (déficit moteur et/ou fatigabilité).

---

## RÉFÉRENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- 1 • "Exercice physique et maladies neuromusculaires" ; Schanen-Bergot M.O., Féasson L. - AFM-Téléthon, Repères, Savoir & Comprendre ; Février 2015, 12 p.
- 2 • "Amyotrophies spinales" ; Belaïd A. - Monographie AFM, Savoir & Comprendre ; Juin 2006, 396 p.
- 3 • "Thérapie par l'exercice et myopathies" ; Féasson L., Verney J., Kadi F., Gautheron V., Calmels P., Millet G.Y. - Revue Neurologique, EM-consulte, vol. 166, n° 3 ; Mars 2010, 269-278.
- 4 • "Exercise therapy and other types of physical therapy for patients with neuromuscular diseases: a systematic review" ; Cup E.H., Pieterse A.J., ten Broek-Pastoor J.M., Munneke M., van Engelen B.G., Hendricks H.T., van der Wilt G.J., Oostendorp R.A. - Arch Phys Med Rehabil 2007; 88: 1452-64.



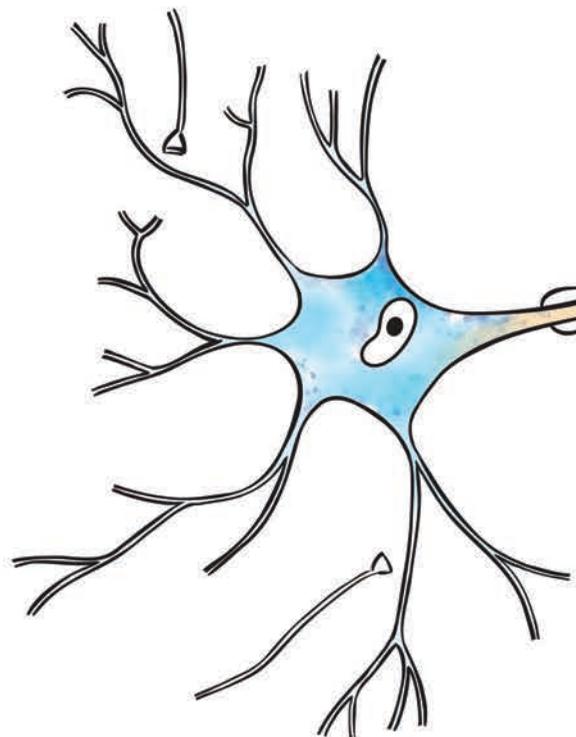
# L'unité motrice

## ET LES PRINCIPALES MALADIES NEUROMUSCULAIRES

### CORPS CELLULAIRE DU MOTONEURONE PÉRIPHÉRIQUE

Corne antérieure de la moelle épinière

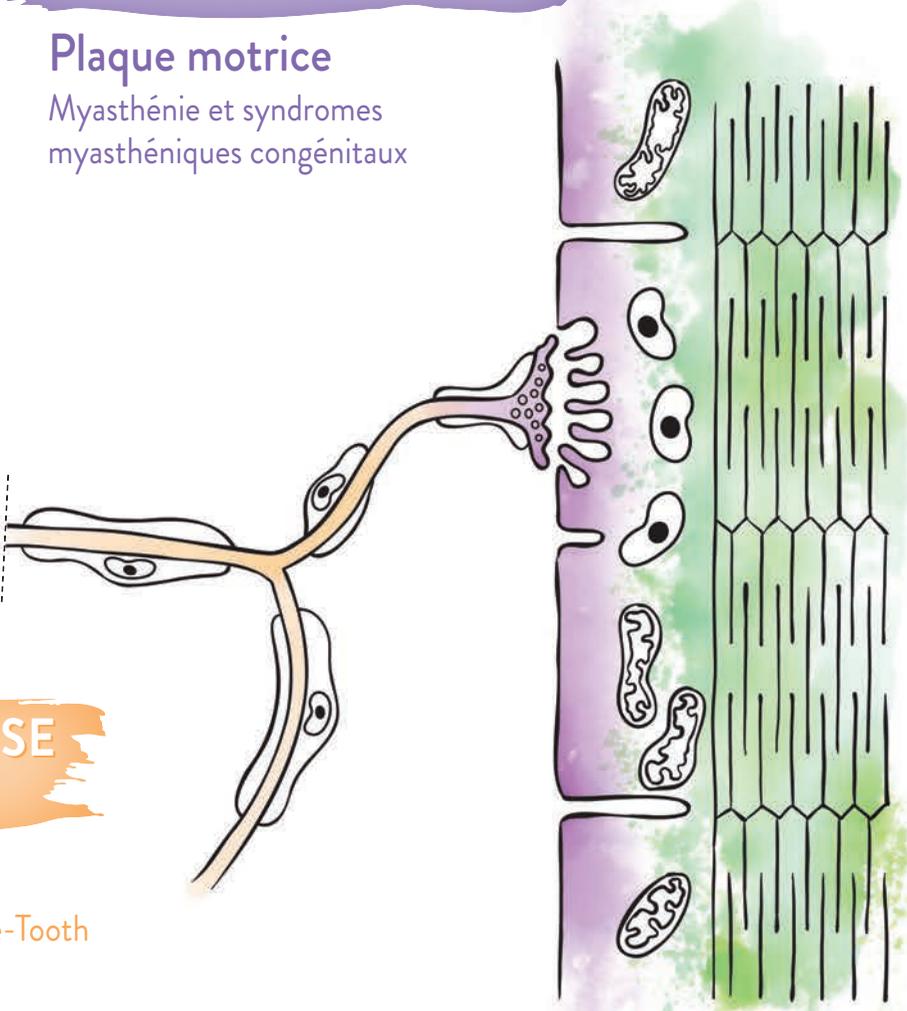
Amyotrophie spinale



### JONCTION NEURO-MUSCULAIRE

Plaque motrice

Myasthénie et syndromes  
myasthéniques congénitaux



### FIBRE NERVEUSE MOTRICE

Nerf périphérique

Maladie de Charcot-Marie-Tooth

### FIBRE MUSCULAIRE

Muscle

Dystrophie musculaire de Duchenne  
Autres dystrophies (sarcoglycanopathies,  
FKRP, dystrophies congénitales...)  
Dystrophie Myotonique de Steinert  
Dystrophie Facio-Scapulo-Humérale  
Myopathies métaboliques (maladie de Pompe,  
McArdle, mitochondriopathies...)





## Parcours 1

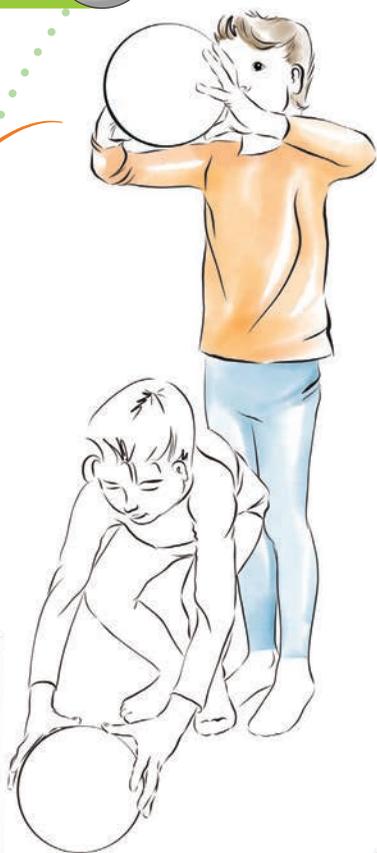
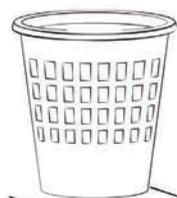
APRÈS UN ÉCHAUFFEMENT ADAPTÉ, EN FONCTION DES DIFFICULTÉS DE L'ENFANT, POUVANT ÊTRE RÉPÉTÉ À LA MAISON EN SÉCURITÉ

Renforcement MI et MS

1

### Panier de basket

Se baisser en fléchissant les jambes au maximum pour prendre le ballon au sol puis se relever en poussant sur les jambes (si possible se mettre sur la pointe des pieds) et tendre les bras au-dessus de la tête pour lancer le ballon dans une cible.



2

Dissociation des ceintures

### Ramper

Ramper avec les bras et les jambes.



3

Travail fonctionnel

### Les obstacles

En position debout, enjamber des obstacles et alterner la jambe en avant lors des franchissements d'obstacles.



RÉPÉTITIONS SELON LA FATIGUE DE L'ENFANT

4

Renforcement axial

### L'avion

S'allonger en décubitus ventral sur une table, le tronc dans le vide et se redresser (partie dans le vide plus ou moins importante selon les capacités de l'enfant).



Coordination et équilibre

5

### La marelle

Sauter en alternant différentes positions (pieds joints, cloche-pied, pieds écartés...) dans des endroits prédéfinis et tenir les positions quand demandé (possibilité d'ajouter une action avec les MS).



# Parcours 2

APRÈS UN ÉCHAUFFEMENT ADAPTÉ, EN FONCTION DES DIFFICULTÉS DE L'ENFANT, POUVANT ÊTRE RÉPÉTÉ À LA MAISON EN SÉCURITÉ

## 1 Renforcement MI et MS

### Jeux perchés

Se baisser en fléchissant les jambes au maximum pour prendre un objet au sol puis se relever en poussant sur les jambes (si possible se mettre sur la pointe des pieds) et tendre les bras au-dessus de la tête pour mettre l'objet en hauteur.



## 2 Dissociation des ceintures

### Le déménageur

Se mettre en chevalier servant et passer un objet de droite à gauche et inversement – alterner la jambe en avant du chevalier servant.



## 3 Travail fonctionnel

### Les sauts

Sauter d'un cerceau à l'autre, pieds joints ou à cloche-pied (alterner le pied d'appui) selon les capacités de l'enfant.

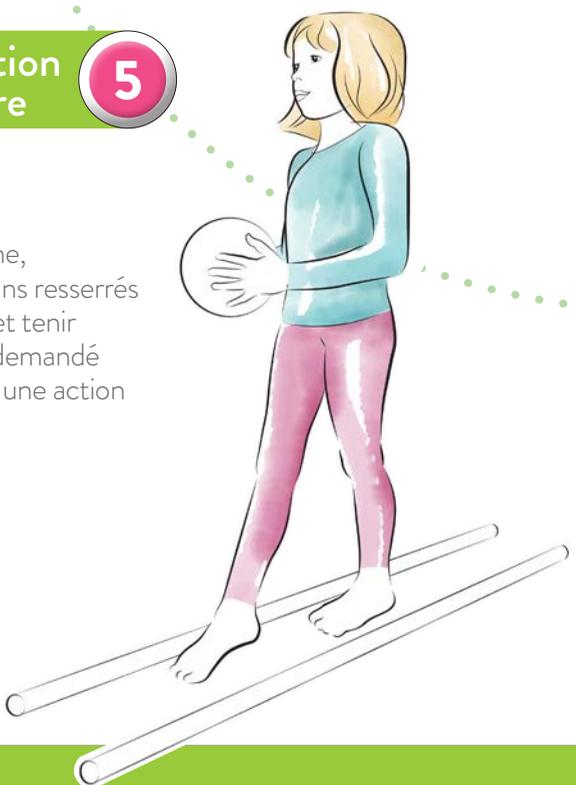


RÉPÉTITIONS SELON LA FATIGUE DE L'ENFANT

## 5 Coordination et équilibre

### La poutre

Marcher sur une ligne, les pieds plus ou moins resserrés selon les capacités, et tenir les positions quand demandé (possibilité d'ajouter une action avec les MS).



## 4 Renforcement axial

### E.A.A. (Étirement Axial Actif)

Marcher en faisant un auto grandissement axial actif.



MI : membres inférieurs  
MS : membres supérieurs

## Parcours 1

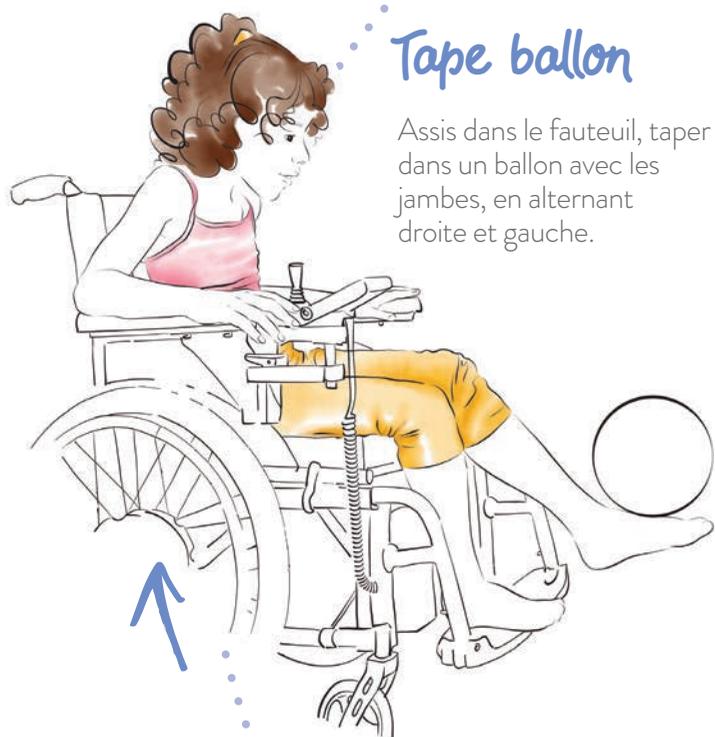
APRÈS UN ÉCHAUFFEMENT ADAPTÉ, EN FONCTION DES DIFFICULTÉS DE L'ENFANT, POUVANT ÊTRE RÉPÉTÉ À LA MAISON EN SÉCURITÉ

Renforcement MI

1

### Tape ballon

Assis dans le fauteuil, taper dans un ballon avec les jambes, en alternant droite et gauche.



2

Travail fonctionnel

### Jeux de billes

Assis dans le fauteuil, déplacer des objets entre deux points prédéfinis sur la tablette.



3

Travail du souffle

### Les bulles

Faire des bulles avec un jeu conçu pour cela ou avec une paille dans un verre d'eau.



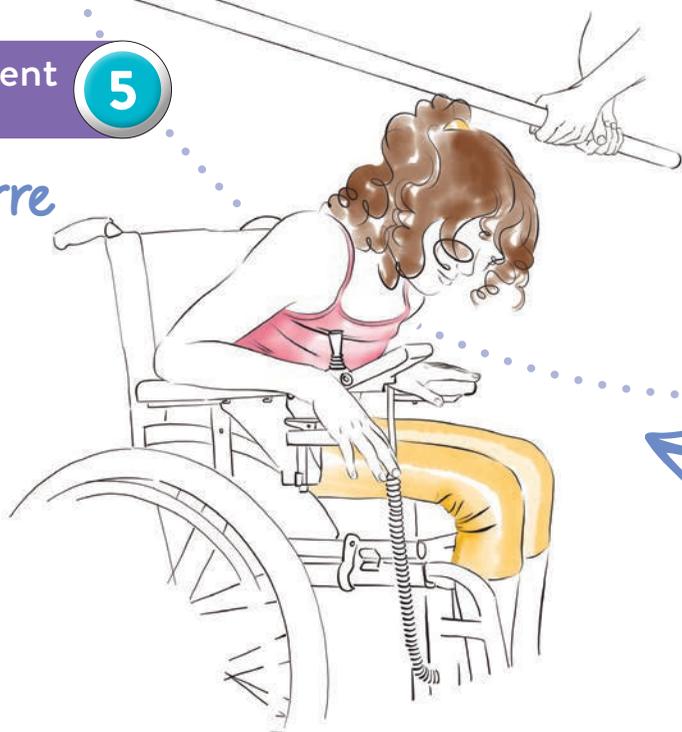
RÉPÉTITIONS  
SELON LA FATIGUE  
DE L'ENFANT

Renforcement axial

5

### Sous la barre

Assis dans le fauteuil, se pencher en avant puis se redresser.

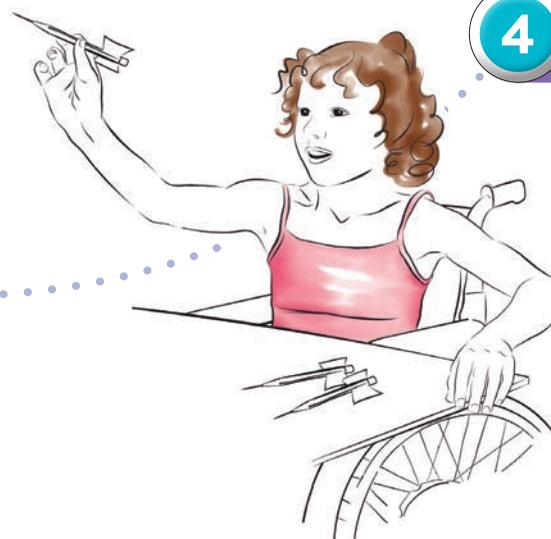


4

Renforcement MS

### Fléchettes

Assis dans le fauteuil, prendre une balle ou une fléchette posée sur la tablette et viser une cible, en faisant bien le mouvement de flexion/extension du MS maximal.



# Parcours 2

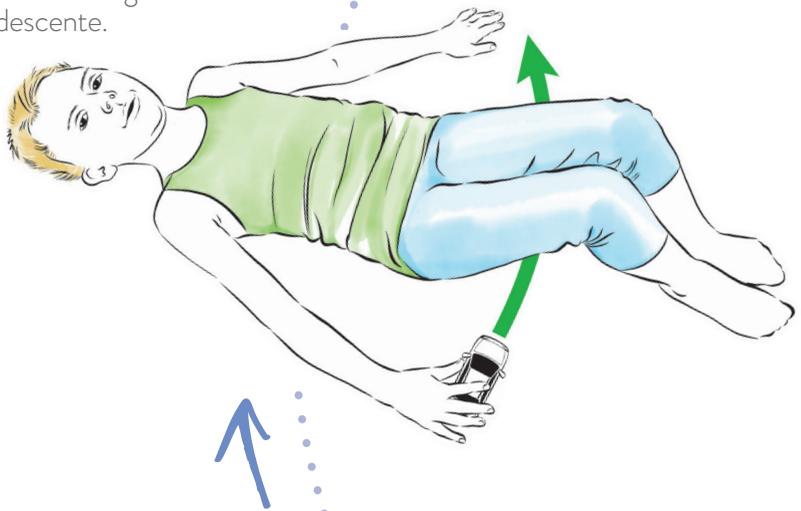
APRÈS UN ÉCHAUFFEMENT ADAPTÉ, EN FONCTION DES DIFFICULTÉS DE L'ENFANT, POUVANT ÊTRE RÉPÉTÉ À LA MAISON EN SÉCURITÉ

Renforcement MI

1

## Pont jambes

En décubitus dorsal, fléchir les jambes pour faire un pont (possibilité de les écarter en contrôlant, et de les resserrer selon les capacités) ; puis les rallonger en contrôlant la descente.

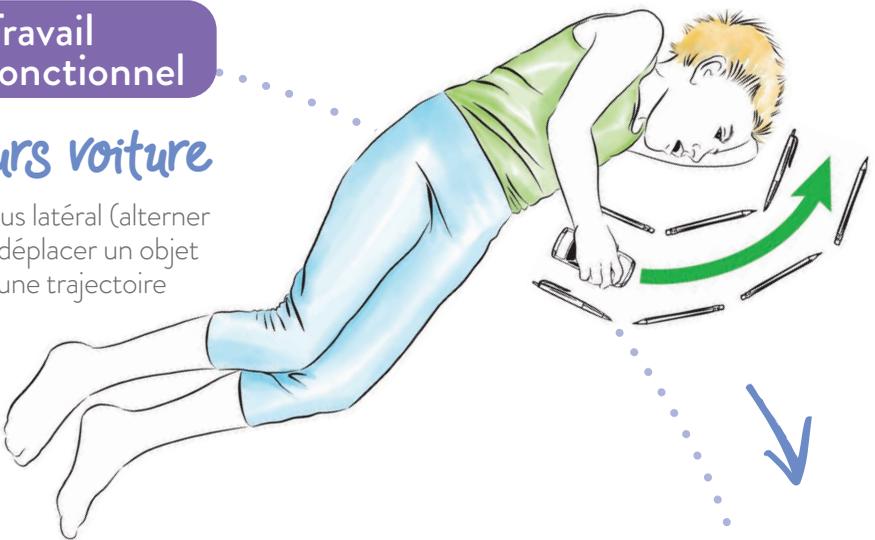


2

Travail fonctionnel

## Parcours voiture

En décubitus latéral (alterner les côtés), déplacer un objet en suivant une trajectoire prédéfinie.

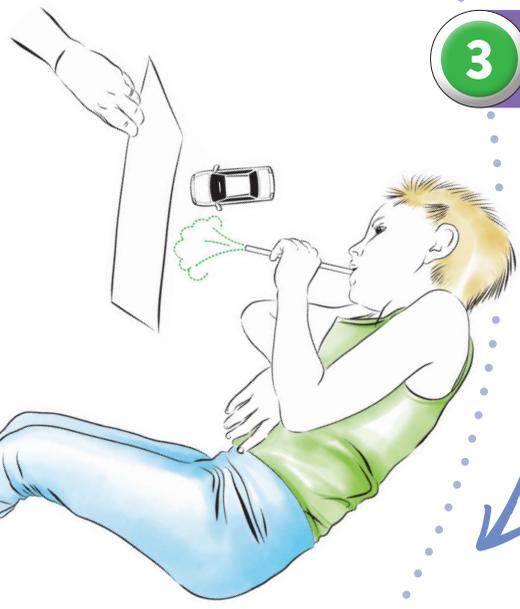


3

Travail du souffle

## Barrière

En décubitus latéral (alterner les côtés), souffler dans une paille.



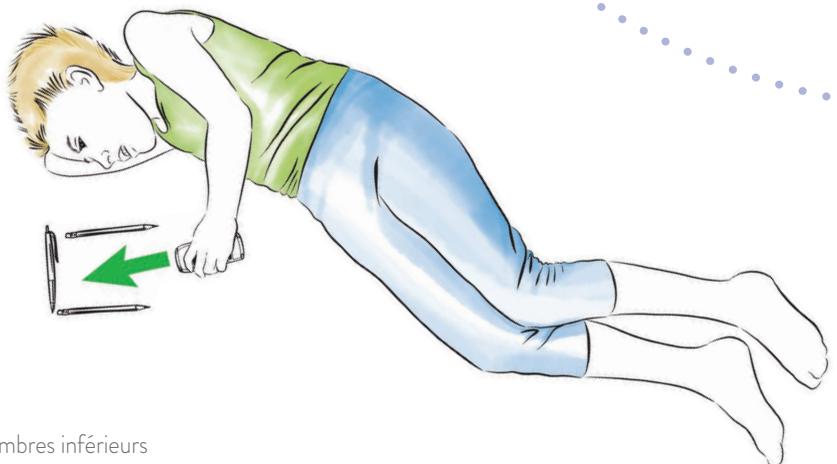
RÉPÉTITIONS SELON LA FATIGUE DE L'ENFANT

Renforcement axial

5

## Le garage

En décubitus dorsal, basculer en latéral (puis, si possible, en ventral) et revenir à la position initiale – alterner les côtés.

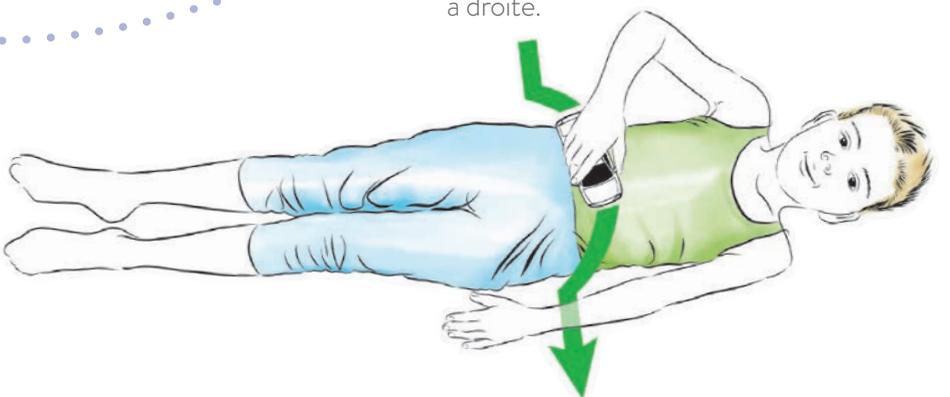


4

Renforcement MS

## Voiture volante

En décubitus dorsal, faire passer un objet de droite à gauche par-dessus son corps, puis de gauche à droite.



MI : membres inférieurs  
MS : membres supérieurs

EXEMPLES  
ENFANT NON MARCHANT

# Conseils pratiques

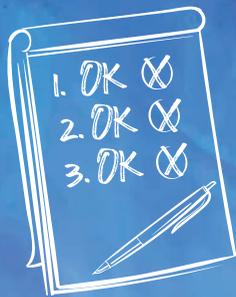
Chaque exercice est conçu avec des possibilités de **progression** en **fréquence**, en **répétition**, en **amplitude** de **mouvement**, en **charge**, etc.

Ceci doit se faire au fil de **séances régulières** comme un entraînement, en augmentant d'abord la **durée** (résistance à la fatigue) puis **l'intensité** (passif à actif aidé, ou augmentation de la résistance).  
En cas d'interruption, veiller à redémarrer les séances à un niveau inférieur.

**Alterner** un exercice **simple** avec un autre plus **difficile** pour l'enfant.

En fin de séance, diminuer en intensité et **finir** sur quelque chose de plus **simple** pour **valoriser** l'enfant.

Exploiter **l'imagination de l'enfant** pour lui proposer un **parcours ludique**.



## IMPORTANCE DU SUIVI DE L'ENTRAÎNEMENT AVEC L'ENFANT, PAR EXEMPLE À L'AIDE D'UN CARNET D'ENTRAÎNEMENT :

- **fixer des objectifs accessibles, personnalisés, à partir des souhaits de l'enfant ;**
- **noter à chaque entraînement les paramètres, les objectifs d'auto-entraînement jusqu'à la prochaine séance.**

*Remerciements au Dr Carole Vuillerot, pédiatre MPR<sup>1</sup>, au Pr Léonard Féasson, myologue<sup>2</sup>  
et à Léa Cuisinier, coordinatrice en Activités Physiques<sup>1</sup>,  
pour la relecture et la validation du document.*

1. Service de Médecine Physique et Réadaptation pédiatrique, L'Escale, Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires, Hôpital Femme Mère Enfant, Hospices Civils de Lyon

2. Unité de Myologie, Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires, Service de Physiologie Clinique et de l'Exercice, CHU de Saint-Etienne