

Activities you can do with your child with Rett syndrome when in Corona lockdown (III)



Prof. Meir Lotan, 09/04/2020

Des activités que vous pouvez faire avec votre enfant atteint du syndrome de Rett pendant le confinement dû au Coronavirus (III)

Par le Professeur Meir Lotan, le 09/04/2020

<https://www.youtube.com/watch?v=gApPydQPMIU>

This is the chance you where waiting for

- The time for doing much more
 - To engage in activities
- Movement is medicine for girls with Rett syndrome
- She is finally in this 1:1 situation we always wanted her to have

So lets use the extra time:

- To enhance her capabilities
- To get her moving
- To get used to different positions



C'est la chance que vous attendiez pour

- Avoir le temps de faire beaucoup plus
- L'engager dans plus d'activités

Bouger est un médicament pour les filles atteintes du syndrome de Rett

• Elle est enfin dans cette situation de « un pour un » que nous avons toujours voulu qu'elle ait

Alors, utilisons ce temps dont nous disposons pour :

- Améliorer ses capacités
- La faire bouger
- L'habituer à de nouvelles positions

I like to move it move it – with your kids



J'aime bouger

Bougez avec vos enfants

<https://www.youtube.com/watch?v=ymigWt5TOV8>

<https://www.youtube.com/watch?v=FP0wgVhUC9w>

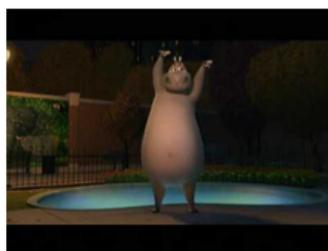
<https://www.youtube.com/watch?v=XqZsoesa55w>

<https://www.youtube.com/watch?v=29TR33moqUA&t=65s>

<https://www.youtube.com/watch?v=xO7nZ6 K1-0>

Why should we move?

- To avoid our child from sleeping
- To maintain a healthy routine
- To prevent from stomach problems
- To help other family members to maintain their routine
- To prevent the development of pressures sores
- To prevent reduction in ROM



- Pour éviter que notre enfant ne dorme
- Pour maintenir une routine saine
- Pour prévenir les problèmes de digestion et de transit
- Pour aider les autres membres de la famille à maintenir leur routine
- Pour éviter le développement d'escarres
- Pour empêcher la réduction de l'amplitude des mouvements (ROM = « Range Of Motion »)

Today we will see four girls

Aujourd'hui, nous allons voir 4 jeunes filles

• Hannah



• Kira



• Alyssa



• Victoria

Hannah

Age- 8

General gross motor skills-

- Complete wheelchair usage
- Being moved into different equipment/positions.

Behavior:

- Generally very anxious, active, but has bouts of sleepiness.

Adapted equipment at home

- Stander,
- Activity chair,
- A gait trainer

Hannah

Age- 8 ans

Capacités motrices générales

- En permanence dans un fauteuil roulant
- Peut-être déplacée dans différents équipements / positions.

Comportement :

- En général très anxieuse, active, mais a des accès de somnolence.

Equipements disponibles à domicile

- Un verticalisateur,
- Une chaise d'activité,
- Un entraîneur de marche

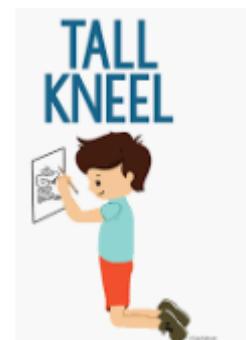
Hannah

PT goals :

- Sit on the floor with minimal assistance for 5 minutes
- Hannah will tolerate different positions: prone, side sitting, side lying, tall kneeling for 8-10 min.
- Use upper extremity to make purposeful movement

Challenges at home:

- Moving her in different positions on the floor.
- Hard to get her into a tall kneeling position.
- Tenses up when placed in tummy,
- Bath time is pretty difficult right now (moving while being wet from the bath).



Hannah

Objectifs du physiothérapeute :

- Être assise sur le sol avec une assistance minimale pendant 5 minutes
- Accepter différentes positions : couchée sur le ventre, assise sur le côté, allongée sur le côté, à genoux pendant 8 à 10 min.
- Se servir de ses membres supérieurs pour effectuer un mouvement déterminé

Les défis à la maison :

- Arriver à la déplacer dans différentes positions sur le sol.
- Arriver à la faire tenir à genoux.
- Eviter qu'elle se tende lorsqu'elle est placée sur le ventre,
- Mieux gérer le moment du bain (la déplacer quand elle est mouillée).

Changing positions that Can be maintained for relatively long durations and does not need your constant supervision

Différentes positions qui peuvent être maintenues pendant des durées relativement longues sans avoir besoin de votre supervision constante

- Standing frame -



Debout dans un verticalisateur

- Tummy time -



Allongée sur le ventre

- Side sitting -



Assise sur le côté

- U-shaped pillow -



Couchée sur le côté avec un oreiller en forme de U

- Gait trainer -



Debout dans un entraîneur de marche

Questions from the quarantine:

How do I get equipment at this time?

- Don't hesitate to ask for help from:
- Your child's therapists
- Your child's school/day center
- The municipality
- Facebook

Questions liées au confinement :

Comment je peux me procurer ces équipements ?

Ne pas hésiter à demander de l'aide :

- Aux professionnels qui suivent votre enfant
- A l'école ou au Centre où va votre enfant
- A la mairie
- Sur Facebook

Questions from the quarantine:

How do I protect my back at these times?

- Back belt is not recommended for constant use
- Its better to use the abdominal muscles
- Yet in these days when you are under physical and emotional stress and your back is aching, order a back belt for you and others in the family



Comment puis-je protéger mon dos pendant cette période ?

- La ceinture dorsale n'est pas recommandée pour une utilisation constante
- Il vaut mieux utiliser les muscles abdominaux
- Cependant, en ce moment particulier, où vous êtes soumis à un stress physique et émotionnel, si votre dos vous fait mal, n'hésitez pas à commander une ceinture dorsale pour vous et les autres membres de votre famille.

Kira

Age: 13

General level of gross motor ability:

- Wheelchair completely,

Equipment at home:

- Running wheelchair,
- Duet tandem wheelchair bike,
- Jenn Swing outside.

Kira

Âge: 13 ans

Niveau général de motricité : en permanence dans un fauteuil roulant,

Équipements disponibles à domicile:

- Fauteuil roulant,
- Vélo tandem en fauteuil roulant (type « Duet »),
- Balançoire d'extérieur adaptée au handicap (type « Jenn Swing »).

Kira

Current physical therapy goals:

- Maintaining muscle length,
- Continuing stretches,

Position changes:

- A way to allow Kira to be on her belly and lift her head (Spinal surgery 3 years ago)
- Kira also doesn't like being in the same position for long.
- Transferring her between seating positions (wheelchair to PPod, or to Axiom Racer chair)

Objectifs du physiothérapeute :

- Maintenir la longueur musculaire,
- Faire des étirements,

Les changements de position:

- Une façon de permettre à Kira d'être sur son ventre et de lever la tête (Chirurgie vertébrale il y a 3 ans)
- Kira n'aime pas rester longtemps dans la même position.
- La transférer d'une position assise à une autre (de son fauteuil roulant à son PPod (*un système de soutien postural*), ou à sa chaise de course « Axiom Racer »)



Things you have seen can be purchased at:

[https://www.amazon.com/Ablenet •
-PowerLink®-4-Control-
Unit/dp/B0052XTHRM](https://www.amazon.com/Ablenet-PowerLink-4-Control-Unit/dp/B0052XTHRM)



[https://www.closingthegap.com/eazyhold-
universal-cuff-for-daily-living-assistance/](https://www.closingthegap.com/eazyhold-universal-cuff-for-daily-living-assistance/)



[https://www.setbc.org/2016/09/003-
accessible-games-kit/](https://www.setbc.org/2016/09/003-accessible-games-kit/)



Les objets que vous avez vus peuvent être achetés à :

<https://www.amazon.com/Ablenet-PowerLink%C2%AE-4-Control-Unit/dp/B0052XTHRM>

<https://www.closingthegap.com/eazyhold-universal-cuff-for-daily-living-assistance>

<https://www.setbc.org/2016/09/003-accessible-games-kit/>

Alyssa

Age: 12

General level of gross motor skills:

- Wheelchair-bound.
- Standing in her stander/standing frame

Overall demeanor: She is generally calm and happy, but becomes very anxious when her body positioning is changed.

Goals from PT:

- Trying to move from passive weight-bearing to initiate muscle activity.
- Trying to determine the best positioning for her when she is not actively engaged in PT activities.



Âge: 12 ans

Niveau général de motricité : en fauteuil roulant, ou bien dans un verticalisateur.

Comportement habituel : Elle est généralement calme et de bonne humeur, mais devient très anxieuse lorsqu'on la change de position.

Objectifs du physiothérapeute :

- Essayer de la faire se mouvoir à partir d'une position où elle est passive pour initier l'activité musculaire.
- Essayer de déterminer quelle est pour elle la meilleure position lorsqu'elle n'est pas activement engagée dans des activités de physiothérapie.

Activities and position changes by Alyssa

Activités et différentes positions envisageables pour Alyssa

- Hammocks (if weather is OK)



- Going for a ride with the bike



Dans un hamac (si le temps le permet)

Partir en promenade avec un vélo adapté

Question from the quarantine

- How to put her on the toilet as the small space is making it difficult to follow good lifting guidelines :



<https://www.quirumed.com/en/adjustable-toilet-seat-riser-with-folding-armrests.html>



<https://www.halohealthcare.com/mobb-raised-toilet-seat-with-legs/>

Questions liées au confinement :

- Comment la mettre sur les toilettes alors que l'espace restreint empêche de respecter les règles habituelles pour bien porter quelqu'un

<https://www.quirumed.com/en/adjustable-toilet-seat-riser-with-folding-armrests.html>
<https://www.halohealthcare.com/mobb-raised-toilet-seat-with-legs/>

- I have a bean bag my daughter likes to sit on its very low what to do?
Elevate the bean bag from the floor



<https://www.cdiscount.com/maison/decoration-accessoires/pouf-moderne-polyester-multicolore-multicolore/f-117635901-auc4791003146234.html>



https://www.etsy.com/uk/market/chair_elevation

- J'ai un pouf sur lequel ma fille aime s'asseoir mais il est très bas, que faire?
Surélevez le pouf du sol

<https://www.cdiscount.com/maison/decoration-accessoires/pouf-moderne-polyester-multicolore-multicolore/f-117635901-auc4791003146234.html>
https://www.etsy.com/uk/market/chair_elevation

My child has fear of movement what to do?

- A lot of activity from a young age
- Do dance parties
- Long term stretches
- Daily routines'
- Warm up the muscles
- Wrap the muscle with elastic bandages
- Use music she likes



• Mon enfant a peur du mouvement que faire?

- Développer de nombreuses activités dès le plus jeune âge
- Organiser des soirées dansantes
- Lui faire faire régulièrement des étirements
- Mettre en place un programme quotidien
- Echauffer les muscles
- Envelopper le muscle avec des bandages élastiques
- Utiliser la musique qu'elle aime

Victoria

Age: 12

Gross motor skills:

- Independently ambulatory,
- Kyphosis,
- Questionable scoliosis,
- Depth perception (unfamiliar surfaces can interfere with her ambulation).

Types of adapted equipment:

- Platform swing,
- Exercise balls and peanut,
- Bike,
- Foam rollers,

Victoria

Âge: 12 ans

Capacités motrices : marche de façon autonome, cyphose, suspicion de scoliose, a la perception de la profondeur (des surfaces inconnues peuvent perturber sa marche).

Types d'équipements disponibles :

- Une balançoire plate-forme,
- Des ballons d'exercice, une boule d'arachide,
- Une bicyclette,
- Des rouleaux de mousse,



Victoria

PT Goals:

- Stretching,
- More stretching! (Arms out, above her head, neck, pecs, shoulders, and holding her head up).

Challenging physical activity:

- How to keep head up,
- How to get her from standing to lying on the floor,
- A good sitting position for the floor.
- Lifting legs to climb into bed and the car and to put pants on.

Objectifs de physiothérapie :

- Faire des étirements,
- Encore plus d'étirements! (Bras levés, au-dessus de la tête, son cou, ses pectoraux, ses épaules et en tenant sa tête levée).

Activités physiques qui lui sont difficiles :

- Comment garder la tête haute,
- Comment l'amener de la position debout à la position allongée sur le sol,
- Avoir une bonne position assise sur le sol.
- Lever les jambes pour monter dans le lit ou la voiture ou pour enfiler un pantalon.

Activities that Victoria can do in lockdown?

- Go up and down the stairs
- Go into her Corn pit (it might also be small balls)
- Swing
- Bounce on the peanut (with wild life movies)

Quelles activités proposer à Victoria en étant confinée ?

- Monter et descendre les escaliers
- Aller dans sa fosse de maïs (cela peut-être aussi une piscine gonflable remplie de petites balles)
- Aller dans sa balançoire
- Rebondir sur sa boule d'arachide (en regardant un film sur la vie sauvage)

Question from the quarantine:

My child is kyphotic what to do?

- Passive stretching positions (on the back; on the stomach; sitting)



Questions liées au confinement :

Mon enfant a une cyphose, que faire ?

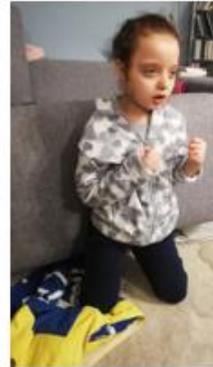
- Lui faire faire des étirements passifs (sur le dos; sur le ventre; assis)

Questions from the quarantine:



My child is kyphotic what to do?

- Active anti kyphotic positions (knee sitting; kneeling; setting the table; washing the hair)

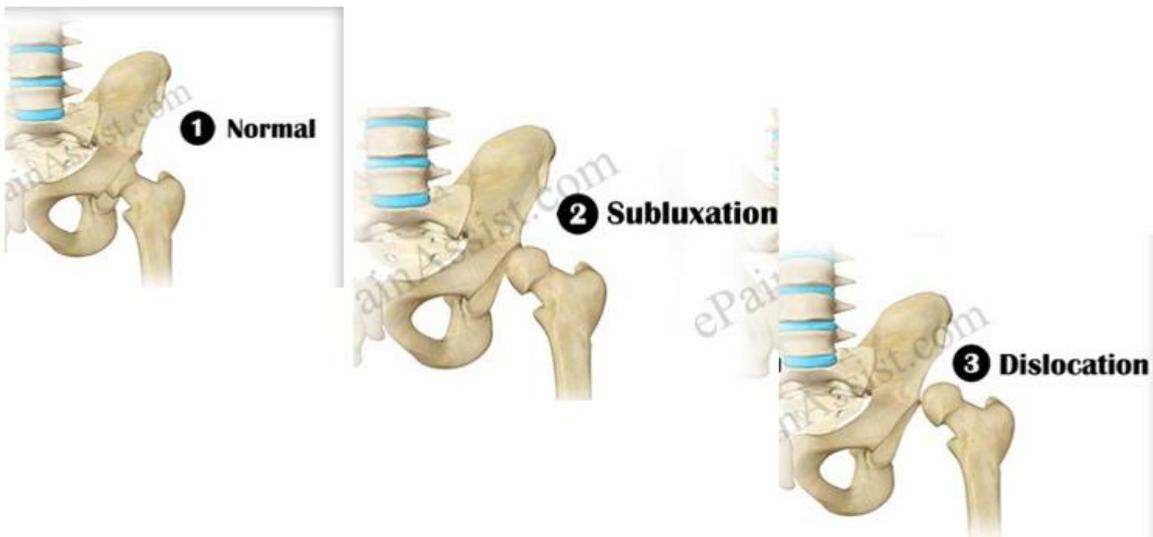


Questions liées au confinement :

Mon enfant a une cyphose, que faire ?

- Le mettre dans des positions actives anti-cyphose (à genou, en position assise ; à genou en position haute ; mettre la table ; se laver les cheveux)

Fighting hip subluxation in Rett syndrome



Combattre la subluxation de la hanche dans le syndrome de Rett

Causes of hip dislocation

Les causes de dislocation de la hanche

- Weak hip joint surrounding muscles (mostly gluteus maximus)

Gluteus Maximus



Une articulation de la hanche affaiblie autour des muscles (principalement le gluteus maximus - le plus grand et le plus extérieur des trois muscles fessiers)

- Flexion of the hip joint



Une flexion de l'articulation de la hanche

- Over activated hip internal rotators and Adductors



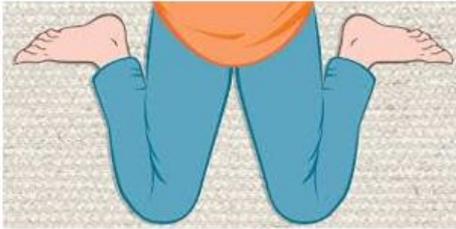
Sur-activation des rotateurs et adducteurs de la hanche

- Repeated adduction/internal rotation postures



Des postures d'adduction / de rotation interne répétées

Repeated flexion/internal rotation/adduction postures



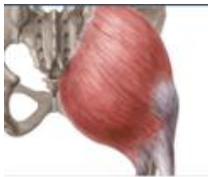
Postures de flexion / rotation interne / adduction répétées

Basic components of anti subluxated hip program

- Prevent long lasting bad postures
- Strengthen and shorten GM
- Maintain Hip adductors length
- Apply in-word pressure towards acetabulum

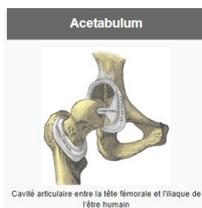
Les bases d'un programme pour éviter la subluxation de la hanche

- Eviter d'être longtemps dans de mauvaises postures



- Renforcer et raccourcir le Gluteus Maximus

- Maintenir la longueur des adducteurs de la hanche



- Appliquer une pression vers l'acétabulum

Some existing equipment for abducted positioning



Différents équipements permettant un positionnement en abduction (qui écarte un membre ou un segment de membre de l'axe du corps)

Case study I – A.K

- 9 years of age
- Functional ability – Turning from supine to the left side
- Bilateral hip subluxation (no pain)
- Reason for Sub luxated hips – severe dystonia leading to intense hip adductor tone for fixation of body posture

Etude de cas I - A.K.

- Âge : 9 ans
- Capacité fonctionnelle – en position couchée, se tourne vers le côté gauche
- Subluxation bilatérale de la hanche (pas de douleur)
- Cause de la subluxation bilatérale - dystonie sévère conduisant à une forte tonicité de l'adducteur de la hanche

Program included:

Le programme inclura :

- Maintaining adductors length -



Maintien de la longueur des adducteurs

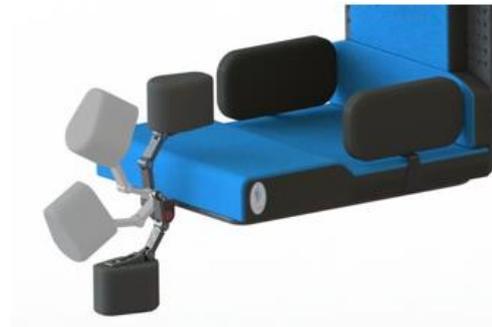
- Strengthening GM -

Renforcement du Gluteus Maximus



- Preventing continued bad postures -

Prévention des mauvaises postures



- Compression of the femoral head towards the acetabulum

Compression de la tête fémorale vers l'acétabulum



Second case study – M.M.

- Age: 5 years old
- 70% Right hip Subluxation, no pain.
- Functional ability: Stands with mild assistance/against the wall, Sits without back support, Sits a lot (shortening of iliopsoas)
- Used to leaning against tables (working with abdominals and hip flexors)
- Moves a lot in bunny hops (extreme pressures on hip joint capsule)



Etude de cas II – M.M.

- Âge: 5 ans
- Subluxation de la hanche droite à 70%, sans douleur.
- Capacité fonctionnelle : tient debout avec une assistance légère, ou appuyée contre un mur, tient assise sans dossier, s'assoit beaucoup (raccourcissement de l'iliopsoas - muscle interne de la hanche dont la fonction est de fléchir la cuisse au niveau de l'articulation de la hanche)
- A l'habitude de s'appuyer contre des tables (faisant ainsi travailler ses abdominaux et les fléchisseurs de la hanche)
- Se déplace beaucoup en faisant des sauts de lapin (entraînant une pression extrême sur la capsule articulaire de la hanche)

Intervention:

- Maintaining hip adductors length



Rééducation :

Maintien de la longueur des adducteurs de la hanche

- Maintaining abducted positioning at night



Maintien de la position en abduction la nuit

- Avoidance of forward leaning/Bunny hops



Éviter qu'elle se penche vers l'avant / les sauts de lapin

- Encourage standing with back to the wall

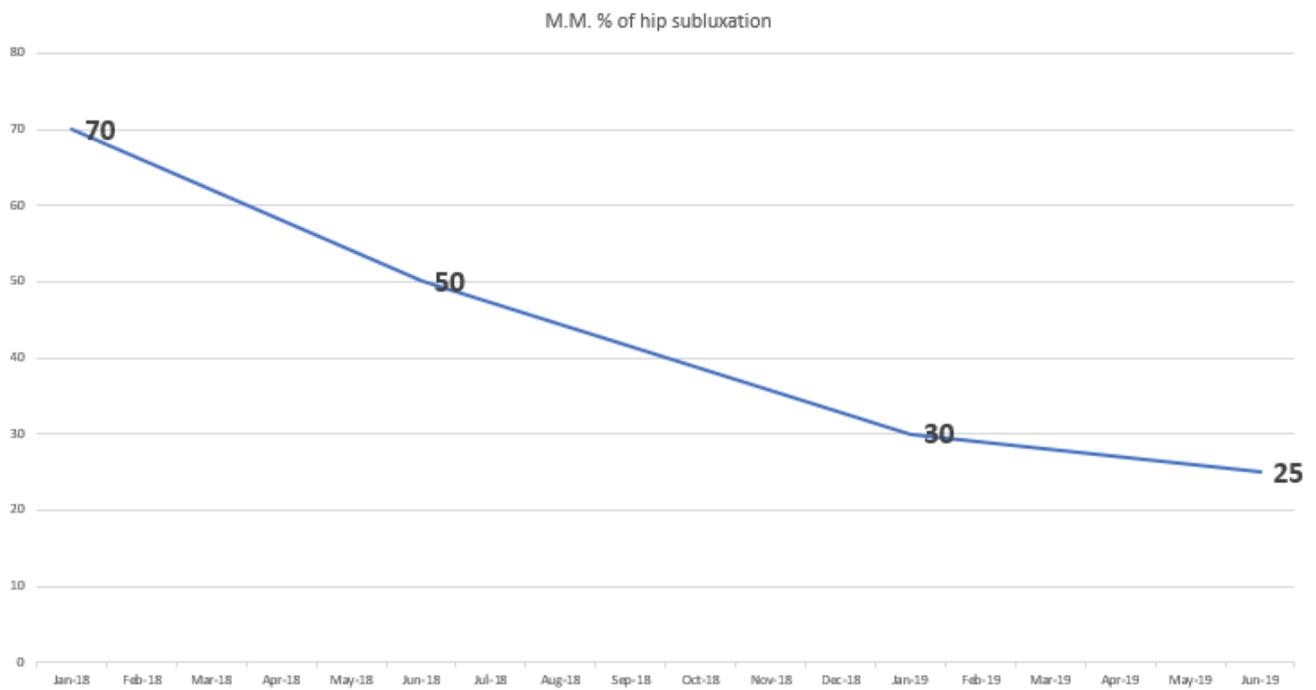


L'encourager à se tenir debout dos au mur

- Abducted standing abducted sitting



Maintien assise / debout en abduction



Thank you for joining our Zoom meeting



For further questions write to me on : ml_pt_rs@netvision.net.il

Merci de nous avoir rejoint pour cet échange

Si vous avez des questions, écrivez-moi à : ml_pt_rs@netvision.net.il