

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



Prof. Meir Lotan, 26/03/2020

Des activités que vous pouvez faire avec votre enfant atteint du syndrome de Rett pendant le confinement dû au Coronavirus
Par le Professeur Meir Lotan, le 26/03/2020

https://www.youtube.com/watch?v=l-X401W_moQ

Today we will see three girls

• Amit



• Lia



• Anael



Aujourd'hui, nous allons voir 3 jeunes filles, Amit, Lia et Anael

Amit

- A 9 year old child
- Lives in an apartment building
- Two younger siblings
- Walks with significant assistance
- Very dystonic
- Severe fear of movement
- Scoliosis since birth
- Shortening of Hamstrings (after bilateral Botox injection)
- Bilateral subluxation of hips



Amit

- Une enfant de 9 ans
- qui vit dans un immeuble
- avec deux frères et sœurs plus jeunes
- qui marche avec beaucoup d'aide
- qui est très dystonique
- a peur du mouvement
- avec une scoliose depuis la naissance
- un raccourcissement des ischio-jambiers (après injection bilatérale de Botox)
- et une subluxation bilatérale des hanches

Amit activity goals

- Improving hip subluxation or at least prevent worsening
- Maintain spine mobility
- Maintain physical fitness
- Improve muscle control
- Improve Hamstrings length



Quels objectifs pour les activités proposées à Amit :

- Améliorer la subluxation de la hanche ou au moins empêcher l'aggravation
- Maintenir la mobilité de la colonne vertébrale
- Maintenir la forme physique
- Améliorer le contrôle musculaire
- Améliorer la longueur des ischio-jambiers

Amit activity goals



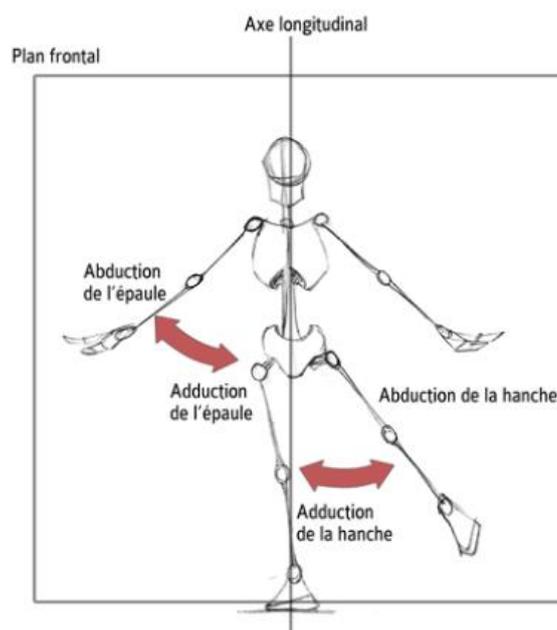
- Improving hip subluxation or at least prevent worsening
- Home program includes:
 - Standing in an abducted position
 - Sitting in an abducted position chair
 - Sleeping with abducted hips
- PT program includes:
 - Relaxation in an abducted position



Améliorer la subluxation de la hanche ou au moins empêcher l'aggravation

- Le programme à domicile comprend:
 - Debout dans une position en abduction
 - Assis sur une chaise dans une position en abduction
 - Dormir avec des hanches dans une position en abduction
- Le programme avec le physiothérapeute comprend:
 - Détente dans une position en abduction

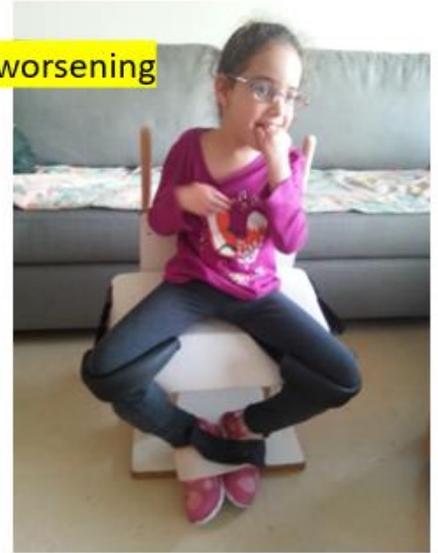
L'abduction, en anatomie fonctionnelle, est un mouvement qui écarte un membre, de l'axe médian du corps dans un plan frontal :



Amit activity goals



- Improving hip subluxation or at least prevent worsening
- Home program includes:
 - Standing in an abducted position
 - Sitting in an abducted position chair
 - Sleeping with abducted hips
- PT program includes:
 - Relaxation in an abducted position



Amit activity goals



- Improving hip subluxation or at least prevent worsening
- Home program includes:
 - Standing in an abducted position
 - Sitting in an abducted position chair
 - Sleeping with abducted hips
- PT program includes:
 - Relaxation in an abducted position



Amit activity goals



- **Maintain spine mobility**
- Home program includes:
 - Laying in a prone position (passive)
 - Sitting in knee sitting (active)
- PT includes:
 - Spinal manipulations
 - Standing activating back muscles

Maintenir la mobilité de la colonne vertébrale

- Le programme à domicile comprend:
 - Couché, allongé sur le ventre (passif)
 - Agenouillé, assis sur les talons (actif)
- Le programme avec le physiothérapeute comprend:
 - Manipulations vertébrales
 - Debout, en activant les muscles du dos

Amit activity goals



- **Maintain physical fitness**
- Home program includes:
 - Standing with back against the wall
- PT includes:
 - Standing with back against the wall

Maintenir la forme physique

- Le programme à domicile comprend:
 - Debout dos au mur
- Le programme avec le physiothérapeute comprend:
 - Debout dos au mur

Amit activity goals



- **Improve muscle control:**
- Home program includes:
 - Enhance relaxation in all activities and between activities
- PT includes:
 - Enhance relaxation in all activities and between activities

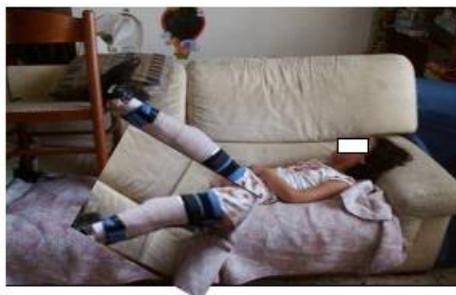
Améliorer le contrôle musculaire:

- Le programme à domicile comprend:
 - Renforcer la relaxation dans toutes les activités et entre les activités
- Le programme avec le physiothérapeute comprend:
 - Renforcer la relaxation dans toutes les activités et entre les activités

Amit activity goals



- Improve muscle control
- Improve Hamstrings length



- Améliorer le contrôle musculaire
- Améliorer la longueur des ischio-jambiers

Lia

- 16 years of age
- Can walk assisted with moderate support.
- A severe kyphosis
- A severe scoliosis
- Has an intense activity program she does at home with her (amazing) foreign caregiver (usually at home)
- A single child



Lia

- âgée de 16 ans
- peut marcher avec de l'aide et un soutien modéré.
- a une cyphose sévère
- a une scoliose sévère
- suit un programme d'activité intense qu'elle fait à la maison avec son soignant étranger
- est enfant unique

Lia – activity Goals

- Improve or prevent worsening of kyphosis
- Improve or prevent worsening of scoliosis
- Maintain standing and walking ability



Quels objectifs pour les activités proposées à Lia :

- Améliorer ou prévenir l'aggravation de la cyphose
- Améliorer ou prévenir l'aggravation de la scoliose
- Maintenir la capacité de se tenir debout et de marcher

Lia – activity Goals



- **Improve or prevent worsening of kyphosis**
- Home program includes:
 - Passive: using the device to stretch front of chest muscles
 - Active: Raise head when in a prone position
- During physical therapy:
 - Mobilization of the spine for rotation and extension
 - Active standing leaning backwards



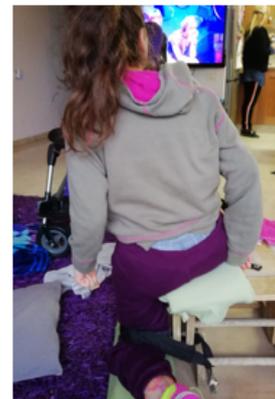
Améliorer ou prévenir l'aggravation de la cyphose

- Le programme à domicile comprend:
 - Passif: utiliser un appareil pour étirer les muscles de la poitrine
 - Actif: lever la tête en étant allongée sur le ventre
- Pendant la physiothérapie:
 - Mobilisation de la colonne vertébrale par des rotations et des extensions
 - Se tenir debout en étant penchée en arrière

Lia – activity Goals



- **Improve or prevent worsening of scoliosis:**
- Home program includes:
 - Passive - Sitting in a special sit (elongating left side)
 - Active: Sitting in a special sit (elongating left side)
Standing in the standing frame with left side elevated
- During PT:
 - Spinal Mobilizations
 - Sitting in half kneeling sit



Améliorer ou prévenir l'aggravation de la scoliose:

- Le programme à domicile comprend:
 - Passif - Assis dans une position spéciale (en étirant le côté gauche)
 - Actif - Assis dans une position spéciale (en étirant le côté gauche)
Debout dans le cadre debout avec le côté gauche surélevé
- Pendant la physiothérapie:
 - Mobilisations vertébrales
 - A demi agenouillé (position du « Chevalier servant »)

Lia – activity Goals



- **Maintain standing and walking ability**
- Home program includes:
 - Active - Walking as much as possible
Assisted standing
 - Passive - Standing as much as possible in a standing frame
- PT program includes:
 - Standing for 10 minutes



Maintenir la capacité de se tenir debout et de marcher

- Le programme à domicile comprend:
 - Actif - Marcher autant que possible
Ou Debout avec de l'aide
 - Passif - Debout aussi longtemps que possible dans un « cadre debout »
- Le programme avec le physiothérapeute comprend:
 - Debout pendant 10 minutes

Anael



- Anael is 9 years old
- She lives in a house with a Garden in the garden they have a trampoline and a swimming pool (it's too cold)
- She has 3 brothers (very hectic in quarantine days)
- She has a caregiver
- She is able to walk assisted with moderate help
- She is showing initial signs of asymmetry (left scoliosis)
- Low muscle tone (Kyphosis)

Anael

- Anael a 9 ans
- Elle vit dans une maison avec un jardin, dans le jardin il y a un trampoline et une piscine (mais il fait trop froid)
- Elle a 3 frères (très agités les jours de quarantaine)
- Elle a un soignant
- Elle est capable de marcher assistée avec une aide modérée
- Elle montre des signes initiaux d'asymétrie (scoliose gauche)
- Elle a un faible tonus musculaire (cyphose)

Goals for Anael

- Enhance activity level
- Keep back straight (avoid kyphosis)
- Keep back straight (Avoid scoliosis)



Quels objectifs pour les activités proposées à Anael :

- Améliorer son niveau d'activité
- Garder le dos droit (éviter la cyphose)
- Garder le dos droit (éviter la scoliose)

Enhance Activity level –
Standing in a splint standing frame (H + School)



Améliorer le niveau d'activité : Se tenir debout dans un « cadre debout » avec attelle (à la maison et à l'école)

Enhance activity - Walking with a walker



Améliorer le niveau d'activité : Marcher avec un déambulateur

Keep back straight (avoid kyphosis)

- Active – sitting on a triangle cushion



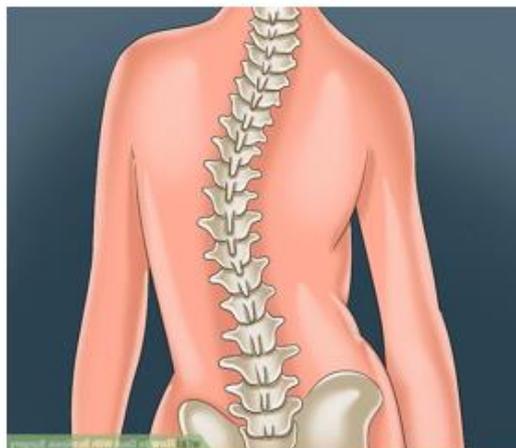
- Passive -



Garder le dos droit (éviter la cyphose)

- Actif - assis sur un coussin triangulaire
- Passif

Keep back straight (Avoid left scoliosis)



Garder le dos droit (éviter la scoliose à gauche)

Don't forget the strength of the family



Et n'oubliez pas combien la famille est forte

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