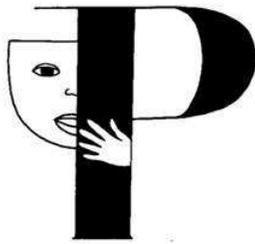


Rapport de Mission PhysioNoma



Eté 2007

Pauline CUVILLIER
Mathilde SIGNORET

INTRODUCTION

Nous sommes arrivées au Niger le 16 juillet et avons passé 6 semaines au centre Sentinelles de Zinder pour la quatrième mission. PhysioNoma n'est pas venue dans ce centre l'an passé puisqu'ils étaient en déménagement et ne pouvaient pas nous accueillir.

Comme pour chaque mission, notre présence avait pour but **le suivi des enfants en physiothérapie et en séances individuelles** pour des rééducations spécifiques telles que la rééducation de l'incontinence labiale, de la phonation, de l'articulation ou encore de l'appropriation de la sphère bucco-faciale.

Concernant nos échanges avec l'équipe soignante, nos objectifs reposaient sur :

- **l'évaluation de leur pratique de la physiothérapie**
- **l'homogénéisation des connaissances** au sein de l'équipe, trois soignants n'ayant pas encore été formés par PhysioNoma
- **répondre aux attentes du personnel** en terme de formation
- mettre en avant l'importance de la relation à instaurer avec chaque enfant au cours de la physiothérapie afin de **renforcer l'idée d'accompagnement**.

Nous pensions également développer **l'aspect ludique** pendant la physiothérapie. Nous avons vite senti qu'il n'y avait pas de demande de la part des enfants à ce niveau-là, donc nous avons laissé cet objectif de côté.

Nous avons également **formé plusieurs parents** au protocole de physiothérapie.

Voici donc le compte-rendu du travail effectué pendant ces six semaines.

I. CHRONOLOGIE

Du 18 au 21 juillet :

- Participation à la réunion hebdomadaire de suivi des enfants, et présentation des 20 patients suivis par PhysioNoma.
- Rencontre avec les collaborateurs de Sentinelles.
- Observation du fonctionnement du centre et des séances de physiothérapie (tant la pratique des enfants que celle des soignants).
- Lecture des dossiers de chaque enfant.
- Début des bilans.

Du 23 au 28 Juillet :

- Suite des bilans.
- Début d'informatisation des dossiers.
- Début d'intervention au cours des séances de physiothérapie.
- 1^{ière} formation : reprise du protocole de physiothérapie (premier groupe).
- Réunion hebdomadaire de suivi des enfants avec présentation de nos axes de travail pour chaque enfant.
- Formation de 4 parents présents au centre au protocole de physiothérapie.
- Début des premières séances individuelles (pour 9 enfants).

Du 30 juillet au 4 Août :

- Mise en place d'un rythme de travail individuel auprès des enfants.
- Instauration d'une dynamique de groupe au cours des séances de physio.
- Fin d'informatisation des dossiers.
- 1^{ière} formation : reprise du protocole de physiothérapie (deuxième groupe + une maman).
- Observation de certains enfants au cours du repas
- Réunion hebdomadaire de suivi des enfants avec présentation des 2 enfants arrivant directement de Suisse.
- Bilan de ces 2 enfants.
- Accompagnement d'une partie des enfants en pique-nique.

Du 6 au 11 Août :

- Poursuite de la physiothérapie.
- Poursuite des séances individuelles.

- 2^{ième} formation : les déformations mandibulaires (ensemble de l'équipe).
- Réunion hebdomadaire de suivi des enfants.
- Sortie en brousse (Pauline).
- Formation au protocole de massage à un adulte atteint de noma.
- Rédaction du rapport de mi-parcours.

Du 13 au 18 Août :

- Poursuite de la physiothérapie.
- Poursuite des séances individuelles.
- Sortie en brousse (Mathilde).
- Réunion hebdomadaire de suivi des enfants.
- Début des bilans de fin de rééducation pour les enfants.

Du 20 au 26 Août :

- Poursuite des bilans de fin de rééducation pour les enfants.
- Autonomisation des enfants pour les massages des lambeaux et des cicatrices.
- 3^{ième} formation : protocole pour les massages des lambeaux et des cicatrices (ensemble de l'équipe).
- Réalisation de différentes fiches récapitulatives à l'attention de l'équipe soignante.
- Temps d'échange et de retour avec l'équipe des collaborateurs Sentinelles.
- Rédaction des récapitulatifs de suivi pour chaque enfant.

II. SUIVI DES ENFANTS.

A) Présentation des enfants

Au cours de cette mission nous avons vu 23 patients. La plupart d'entre eux a bénéficié d'un suivi en physiothérapie et/ou d'un suivi individuel. Pour quelques uns, le contrôle n'a pas donné suite à une rééducation.

1. enfants vus en contrôle

Nous avons bilanté **Laouré, Kakibou** et **Saratou**, trois jeunes déjà suivis lors de missions précédentes. Pour chacun, des raisons spécifiques nous ont conduites à ne pas proposer de suivi.

2. enfants suivis en physiothérapie

Nous avons pratiqué la physiothérapie avec 18 jeunes.

Ouma, Koubra, Koubria, Zeinabou M., Ali, Moussa I. et **Saâdatou** ont participé aux séances pendant la totalité de la mission.

Sanoussi et **Bachir** ont intégré le groupe de physiothérapie dès leur retour de Suisse, fin Juillet.

Il en va de même pour **Habibatou**, arrivée au centre mi-août.

Pour **Moussa A. Yasser, Aboubacar, Hadiza, Zabeirou, Zeinabou N.** et **Rahiba**, nous avons interrompu la physio avant la fin de la mission, leur OB s'étant stabilisée.

Hassane a participé une fois par jour aux temps de massage et de contre-résistance, sur 2 semaines.

3. enfants suivis en séances individuelles

Avec **Moussa A., Aboubacar, Hadiza, Ali** et **Zeinabou N.** nous avons ciblé notre travail sur la réappropriation de leur sphère bucco-faciale, avec un travail spécifique sur le lambeau et les praxies.

Avec **Yasser**, nous avons en plus porté l'accent sur la pratique et l'acquisition du massage cicatriciel.

Rabé et **Oumarou** sont deux enfants que nous avons suivis pour rééducation de leur fente labio-palato-vélaire.

B) Suivi de chaque enfant

CONFIDENTIEL

C) Synthèse des prises en charge

1. sphère bucco-faciale

Nous avons suivi 6 jeunes en séances individuelles quotidiennes de 20 minutes pour un travail de réappropriation de la sphère bucco-faciale. Nous les avons vus pendant 1 mois à raison de 4 à 5 fois par semaine. Au cours des séances, nous avons travaillé la sensibilité, la mobilité et la tonicité des différentes parties du visage. Un temps de massage intra et extra-buccal a été effectué systématiquement devant un miroir afin que l'enfant ait un feed-back visuel qui complète son ressenti. Ces massages permettent d'assouplir et d'affiner le lambeau, et de stimuler les fibres musculaires et nerveuses du lambeau et/ou de sa périphérie. Après ce travail passif, nous avons proposé des exercices actifs travaillant les praxies bucco-faciales, le souffle, l'articulation et la phonation selon les besoins de chacun.

Nous avons autonomisé 5 d'entre eux dans la pratique des massages afin qu'ils puissent les poursuivre par la suite.

Pour 4 de ces jeunes, nous avons noté une évolution concernant leur sensibilité, leur mobilité et leur tonicité au niveau du lambeau. Ces évolutions sont visibles sur le plan fonctionnel et se traduisent par une amélioration de l'articulation et de la fermeture labiale.

Pour une adolescente, ces séances ont principalement permis un gain de sensibilité et d'assouplissement au niveau de son lambeau, très épais, qui s'inscrit à présent mieux dans son visage.

Pour un jeune garçon enfin, le travail centré sur le massage cicatriciel a permis d'en assouplir légèrement les fibres.

2. physiothérapie

17 patients ont participé à ces séances de groupe.

Sept d'entre eux ont suivi les séances de physiothérapie pendant les 6 semaines de mission.

Parmi ces 7 jeunes, 4 ont une CPM récidivante qui nécessite une pratique quotidienne de la physiothérapie indispensable au maintien d'une ouverture buccale minimale.

Parmi les 3 autres, 2 ont été opérés dans l'année et doivent donc pratiquer la physiothérapie quotidiennement (physiothérapie prescrite pour un an en post-op). Enfin, le dernier jeune garçon de ce groupe doit faire la physio afin de maintenir une OB lui permettant d'être opéré dans les mois à venir d'une fistule palatale.

Trois jeunes ont rejoint le groupe de physiothérapie en cours de route :

2 d'entre eux sont arrivés fin juillet de Suisse où ils ont été opérés. Ils ont pratiqué la physiothérapie au centre pendant 4 semaines en notre présence.

Une jeune femme en constriction totale des mâchoires a rejoint le groupe la dernière semaine.

Sept jeunes ont arrêté la physiothérapie au cours de notre séjour :

4 de ces jeunes ont été opérés 12 à 18 mois auparavant et sont venus au centre afin de nous rencontrer. L'équipe Sentinelles souhaitait avoir notre avis sur leurs cas avant de leur proposer d'arrêter la physiothérapie. Pour 3 d'entre eux, l'arrêt de la physio s'est accompagné d'une stabilisation de leur OB, ce qui a appuyé ce choix. La quatrième fille a arrêté les séances de physiothérapie seulement 10 jours avant la fin de la mission. L'équipe de Sentinelles doit poursuivre le contrôle quotidien de son OB afin de voir si une certaine stabilité s'installe. Sans cela, elle devra reprendre les séances de physiothérapie.

2 de ces jeunes sont revenus au centre pour suivre les séances de physiothérapie, l'équipe Sentinelles ayant noté une légère baisse de leur OB au village. Malgré tout, la pratique de la physiothérapie ne nous a pas paru nécessaire pour ces 2 jeunes. Ils ont donc rapidement arrêté la physio, arrêt qui s'est également accompagné d'un maintien de leur OB.

Le dernier de ces jeunes a effectivement une OB limitée, mais dont l'origine est cicatricielle. L'arrêt de la physio n'a pas entraîné de diminution de son ouverture (+ 1 mm !). Il est encore sous contrôle journalier par l'équipe Sentinelles. Nous l'avons suivi en séances individuelles pour les massages cicatriciels.

Pour 5 patients, nous avons proposé un arrêt du port de la cale. Nous avons contrôlé quotidiennement leur OB dans les semaines qui ont suivi l'ablation, afin d'en observer les conséquences. Pour 4 d'entre eux, la suppression de la cale s'est accompagnée d'une stabilité de leur ouverture buccale. Pour l'une d'entre elle, les mesures d'ouverture buccale ont été très variables d'un jour à l'autre, que se soit avant ou après la suppression de la cale. Cette jeune fille était peu coopérante et sa motivation aux séances de physiothérapie était très aléatoire. Ce n'est donc pas la suppression de la cale qui est responsable de l'irrégularité dans ses mesures d'ouverture buccale.

Un jeune garçon en CPM totale a bénéficié des 3 premières étapes de la physiothérapie à raison d'une fois par jour pendant 2 semaines. L'objectif était de stimuler sa sensibilité et ses muscles faciaux.

3. fentes labio-palato-vélaires

Nous avons suivi 2 jeunes garçons ayant été opérés il y a 6 mois d'une fente labio-palato-vélaire. Nous les avons vus en séances individuelles de 20 minutes, à raison de 4 à 5 fois par semaine pendant un mois.

Au cours de ces séances, nous avons fait une exploration de la sphère buccale. Nous avons travaillé les praxies labiales, linguales et jugales devant un miroir. Nous leur avons également proposé des jeux de souffle permettant une prise de conscience des respirations nasale et buccale. La tonicité du voile du palais a également été travaillée, ainsi que l'articulation.

Pour ces deux jeunes, ces séances ont permis une meilleure conscience de leur sphère bucco-faciale et un gain dans la gestion de leur souffle. La phonation d'un des garçons s'est améliorée. Pour l'autre, son trouble d'articulation très prononcé a commencé à régresser mais les progrès ne sont pas encore visibles en fonctionnel.

III FORMATION AUX PARENTS

Au cours de la mission, 5 parents se sont présentés au centre afin d'être formés au protocole de physiothérapie. Nous avons ainsi rencontré 2 pères et 3 mères d'enfants présents au centre.

Lors de cette formation, nous avons repris une à une les différentes étapes du protocole, en soulignant l'intérêt de chacune et en les expérimentant.

La transmission des étapes de massage et de contre-résistance s'est déroulée sur un principe d'atelier pratique : après avoir senti sur leur propre visage les gestes de massage, ils se sont entraînés à les pratiquer eux-mêmes les uns sur les autres. Il en a été de même pour les gestes de la contre-résistance. Cette formation a permis aux parents d'acquérir les gestes et d'affiner leur ressenti dans leur pratique.

Cette formation s'est faite avec la présence d'un soignant de l'équipe Sentinelles, qui a permis d'une part de faciliter les échanges avec les parents « haoussaphones », et d'autre part, de sensibiliser les soignants à la transmission par la pratique.

IV TEMPS D'ECHANGES AVEC L'EQUIPE SENTINELLES

A) réunion des soins

C'est un rendez-vous hebdomadaire au cours duquel toute l'équipe soignante fait le point sur les jeunes suivis au centre. Nous avons été conviées à ces réunions, et les échanges sur les suivis des

enfants ont été des temps forts dans la collaboration entre l'équipe de Sentinelles et celle de PhysioNoma. Ils ont permis la prise de décisions importantes concernant les axes de travail des rééducations (comme l'ablation de la cale, l'arrêt de la physio...) au regard de l'évolution de chaque enfant.

B) formations

1. Reprise du protocole de physiothérapie avec les soignants. (annexe 1)

C'est un point central du travail de PhysioNoma avec les collaborateurs Sentinelles depuis les trois dernières années. Etant donné le renouvellement de l'équipe depuis la dernière mission PhysioNoma (3 nouveaux soignants), il nous a semblé pertinent de reproposez cette formation.

Elle s'est déroulée selon les 4 étapes du protocole de physiothérapie. Pour chacune d'elle, nous avons évoqué la théorie sous-jacente à la pratique, afin que chaque action s'inscrive bien dans une démarche thérapeutique. Puis nous avons proposé des ateliers pratiques, au cours desquels chaque soignant a pu ressentir sur lui et pratiquer sur autrui les massages et la contre-résistance. Ces ateliers ont permis de développer leur sensation tactile et l'adaptation de leurs gestes.

Nous avons pu constater une pratique relativement bonne du protocole de physiothérapie pour l'ensemble de l'équipe. Certaines précisions ont parfois été nécessaires, mais globalement, nous avons observé des ressentis tactiles fins, et des gestes adaptés chez les 3 « nouveaux » comme chez les 3 « anciens ». Nous avons trouvé une équipe intéressée et réceptive.

Au cours de cette formation, nous avons également souligné la place du soignant en séance de physiothérapie. Nous avons attiré leur attention sur l'importance de mener le groupe et d'accompagner les enfants. Ce point, abordé théoriquement en formation, a été mis en pratique tout au long de la mission.

2. Les déformations mandibulaires. (annexe 2)

Ce thème a été traité à la demande de l'équipe soignante, qui avait déjà formulé ce souhait à la fin de la dernière mission.

Nous avons centré notre intervention sur le lien entre les déformations mandibulaires et la physiothérapie. Notre action sur ces déformations avérées est très limitée. Nous pouvons en revanche prévenir leur apparition et limiter le processus en intervenant sur la pose des abaisse-langue. Nous avons donc incité à une observation de l'articulé dentaire des enfants concernés, afin d'adapter au mieux la disposition des abaisse-langue dans les bouches déformées. Cette formation a

fait émerger le désir des collaborateurs de s'entretenir avec des chirurgiens sur le port de la cale et les déformations largement handicapantes dans le quotidien de ces enfants.

3. Les massages des lambeaux et massages cicatriciels (annexe 3)

Ce thème a déjà été abordé lors de missions précédentes, mais l'urgence de la mise en place de la physiothérapie n'a laissé que peu de place à l'acquisition de ces massages. Cette année, nous avons souhaité élargir le champ d'action des soignants à cette pratique. Nous avons donc établi un protocole de ces massages (CF document en annexe), que nous avons présenté puis pratiqué avec eux, et sur eux.

Par la suite, nous avons laissé la liste des enfants suivis cet été et avec lesquels il faut poursuivre les massages, les encourageant à prendre le relais. Nous avons également encouragé l'équipe à former les parents d'un enfant à cette pratique (fibrose cicatricielle sévère prochainement opérée).

c) retour sur la mission.

En fin de mission, nous avons pris un temps d'échange sur le travail effectué. Ce bilan s'est avéré très positif. L'équipe de Sentinelles et celle de PhysioNoma apprécient la qualité de leur collaboration.

Une réflexion avec les soignants a été amorcée sur l'importance de transmettre leurs savoirs, et sur la façon de le faire : transmission interne à l'équipe (pour ceux qui n'ont pu participer aux formations, ou dans le cas d'une nouvelle embauche), mais aussi aux parents (volet en pleine expansion) et aux enfants arrivant dans le centre. Sur ce point, l'accent a également été mis sur leur 'autonomisation progressive.

Nous avons mis à disposition des soignants des fiches récapitulatives de chaque formation (jointes en annexe).

d) retour sur les documents mis en place lors des missions précédentes.

Le jeu des praxies bucco-facial: est peu utilisé au quotidien. Il semblerait que certaines vignettes ne parlent pas aux représentations des enfants africains (?). Nous avons surtout observé peu d'attrance pour les jeux collectifs « sur table », et ceux auxquels ils ne sont pas habitués à jouer.

La fiche de dépistage des enfants pour physio intensive au centre. Elle n'a pas perduré en tant que support au dépistage. En revanche, les informations collectées par l'équipe recoupent en partie celles proposées par cette fiche.

La nouvelle version de la BD: a toujours autant de succès !! L'équipe l'utilise dès que nécessaire.

CONCLUSION

Au cours de cette mission, nous avons travaillé avec les soignants et mené des rééducations avec les enfants. Nous avons pu évaluer l'impact des précédentes missions de PhysioNoma auprès de l'équipe et avons observé une bonne connaissance et une bonne pratique du protocole de physiothérapie. Ce point semble donc acquis. Nous avons approfondi la formation sur les massages des cicatrices et des lambeaux.

Les rééducations individuelles des divers troubles dus aux séquelles de noma ont constitué un point important de notre mission. Elles sont également un point central pour PhysioNoma.

En fin de mission, nous avons demandé à l'équipe quels points elle souhaitait aborder lors d'une prochaine mission PhysioNoma. Aucune demande particulière n'a été formulée... Le volet formation du personnel nécessite donc d'être réfléchi.

Cette mission nous est apparue comme charnière puisqu'elle nous amène à réfléchir sur la façon dont PhysioNoma peut continuer son action dans le centre de Zinder. Ces réflexions pourront être engagées en association.

Petite ouverture sur des recherches éventuelles (!!) : nous avons constaté que la plupart des enfants ayant une CPM récidivante ont une lésion interne... à méditer !

Nous avons réellement apprécié les 6 semaines passées dans le centre, et remercions les enfants et l'équipe pour l'accueil qu'ils nous ont réservé et pour tous les bons temps que nous avons partagé.

Nous remercions également Benoît pour la confiance qu'il nous a manifestée.

Enfin, nous remercions les membres de PhysioNoma que nous avons toujours senti proches, malgré les centaines de kilomètres qui nous séparaient...

ANNEXES



RECAPITULATIF PHYSIOTHERAPIE

COMPRESSES CHAUDES (3-4 min)

Rôle :

- assouplir et détendre les muscles
- diminuer la douleur.

Conseils :

- bien appliquer sur les cicatrices et muscles rigides

MASSAGES

Rôle :

- réduire la douleur
 - assouplir les muscles
 - vasculariser le(s) lambeau(x)
 - réduire l'adhérence de(s) lambeaux
- échauffement musculaire nécessaire avant l'étirement (contre-résistance et abaisse-langue)

Conseils :

- soutenir la tête et la nuque de l'enfant
- utiliser la pulpe des doigts
- utiliser une crème
- bien suivre le trajet des muscles massés
- masser en profondeur : gestes lents et appuyés

PLACE DU SOIGNANT :

observer les enfants
les accompagner, leur expliquer
donner une dynamique de groupe

CONTRE-RESISTANCE

Rôle :

- stimulation des muscles inutilisés pendant la maladie et après l'opération.
- rééducation musculaire active de la mobilité mandibulaire.

Conseils :

- bien se situer face à l'enfant : dos droit pour les 2 !
- prendre appui pour éviter un mouvement de la tête et obtenir une détente du cou et de la ceinture scapulaire
- travailler dans la durée et la répétition : (5 ou 10 x 10 sec.)
- ajuster sa force à celle de l'enfant
- maintenir une position intermédiaire stable
- s'assurer que le mouvement ne soit pas son maximum.

ABAISSÉ-LANGUE

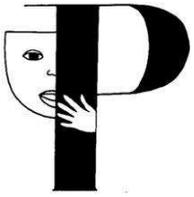
Rôle :

- ouverture passive et en force de l'articulation mandibulaire
- maintien de l'ouverture buccale à son maximum

Conseils :

- maintien de la tête de l'enfant à l'introduction des A-L → main sur la nuque
- augmentation très progressive de l'OB
- si douleur, compresses chaudes et massage des muscles de l'ouverture
- dans la mesure du possible, alterner le côté de pose des A-L au cours de la journée.

→ Un forçage peut être à l'origine d'une contraction musculaire supplémentaire !



Protocole pour les massages des LAMBEAUX et des CICATRICES

*A réaliser **une fois par jour** sur des lambeaux épais et/ou fibreux.
Commencer ces massages **3 mois après l'opération**.
Utiliser de la crème et si possible un miroir.*

1. Echauffement des fibres musculaires (2 à 3 minutes)



Compresses chaudes et/ou massage du lambeau et de sa périphérie.

2. Pincé-tourné (2 à 3 minutes)

Pincements toniques entre le pouce et l'index sur toute la surface du lambeau, particulièrement sur les parties cicatricielles.



3. Palpé-roulé (5 minutes)



- Mouvement descendant réalisé avec le pouce et l'index, qui commence au-dessus du lambeau et se termine en dessous.

- 10 fois sur la partie antérieure puis 10 fois sur la partie postérieure du lambeau.

Déformations mandibulaires et physiothérapie

1. Conduites à tenir pour prévenir une déformation mandibulaire :

- **Travailler symétriquement la musculature faciale** dans les 3 plans de l'espace (exercices de contre-résistance).

- Si possible...

- ... poser les abaisse-langue **sur les dents du fond**, plus solidement ancrées,

- ... poser les abaisse-langue **horizontalement**,

- ... **alterner** quotidiennement le côté des abaisse-langue.

2. Dans le cas d'une déformation mandibulaire avérée :

- **Observer l'articulé dentaire de l'enfant :**

- Déformation visible **en fermeture** (béance buccale unilatérale ou bilatérale ou bien mâchoire inférieure avancée par rapport à la mâchoire supérieure).

- Déformation visible **lors du mouvement d'ouverture** qui peut être dévié vers la droite ou vers la gauche, ou mouvement d'ouverture associé à une avancée mandibulaire.

Il est souhaitable de mesurer la déviation afin de contrôler son évolution au long terme.

- A partir de l'observation, **adapter la pose des abaisse-langue** afin de limiter le processus de déformation.

- Dans le cas d'une absence de fermeture totale (de haut en bas comme d'avant en arrière), le patient fait le mouvement de fermeture **que le soignant accompagne manuellement** (10x10 secondes).