

Activités physiques

Comme toutes les maladies dégénératives, les CLN entraînent la perte progressive de capacités, notamment physiques. Dans ce contexte, il est indispensable de pratiquer de telles activités le plus longtemps possible, et dans le respect des envies et capacités de la personne.

Physiothérapie au Heather House

Au Royaume-Uni, la [Heather House](#) accueille depuis de nombreuses années des jeunes porteurs de la maladie de Batten (CLN 3). Sarah Kenrick a été pendant longtemps infirmière dans ce centre, et a construit une expertise précieuse, qu'elle partage avec enthousiasme, par exemple lors des [conférences BDFA](#), mais également sous forme de documents très pédagogiques.

Elle a ainsi rédigé en 2019 un document intitulé « Physiotherapy for children and adults living with juvenile CLN3 (Batten) disease », que l'on peut traduire par « Physiothérapie pour les enfants et les adultes atteints de la CLN3 (maladie de Batten) ». Il est [disponible en ligne](#) sur le site de SeeAbility, et nous proposons ici une traduction avec l'autorisation de l'autrice : [CLN3 - Information physiothérapie](#).

« Nous considérons la physiothérapie comme un instrument permettant de motiver les personnes à être actives et indépendantes. Elle doit être amusante, stimulante, responsabilisante, donner confiance, relaxante, pertinente et toujours adaptée aux besoins de la personne. » (Sarah Kenrick)

La **physiothérapie** consiste en un traitement visant à rétablir, à maintenir ou à améliorer la mobilité, la fonction et le mieux-être d'un patient ([College of Physiotherapists of Ontario](#)). Bien que court, le document donne les grandes lignes d'activités que l'on peut proposer à des jeunes suivant trois stades d'avancée de la maladie.

Physiotherapy for children and adults living with juvenile CLN3 (Batten) disease

Please note: the information contained in this document is intended to provide supportive guidance to families, carers and associated professionals. It is not intended to be, nor is it, medical advice for individual children or adults with juvenile CLN3 (Batten) disease. Parents and carers should consult the person's GP prior to changing medication, medical treatment or prescribed activities. If you are a professional and you require more information, in the first instance please contact Sarah Kenrick (contact details at end) who can provide you with a link to the physiotherapist for Heather House.

Every person living with juvenile CLN3 (Batten) disease is different and has different degrees of symptoms, although all of them have in common the gradual loss of the ability to see, move, eat and speak. In our specialist activity centre at Heather House we support all people with juvenile CLN3 (Batten) disease in a person centred way, so everyone has their own physiotherapy programme. All people living at Heather House have a minimum of two physiotherapy sessions per week (one in the gym and the other, if the person wishes, is in the hydrotherapy pool). The physiotherapy sessions are enhanced by the support, knowledge and experience of the physiotherapy assistants and carers working in the home and centre.

We see physiotherapy as an instrument to motivate people to be active and independent. It has to be fun, stimulating, empowering, confidence building, relaxing, relevant and always adapted to the person's needs.

Our values incorporate the following:

- The treatment is not only directed at a muscle, but also takes into account how the movement is organised in the brain by activating cognitive processes: perception, attention, memory, comparison, speech – language, reasoning, imagination, etc.
- Comparison is an important mental process to acquire knowledge, improve the consciousness, ease learning and to trigger the organisation of the system
- To improve the quality of an action, it's necessary to activate the cognitive processes that are in charge of this brain organisation
- The conscious experience can modify the biological structure; better biological structure (like better proprioception) can ease an action
- We look at the body as a receiving surface, which is why perception is so important
- Recovery / maintaining physical skills is a way of learning
- We "know" because we "move" – movement gives knowledge

To summarise the physiotherapy treatment that we provide, we could differentiate three groups:

A) Children and younger adults who are physically independent with good motor and language skills.

Physiotherapy goals: BE AS ACTIVE AS POSSIBLE.

Physiotherapy treatment: Based in the use of physiotherapy and standard or adapted gym equipment, lots of balance and cardiorespiratory exercises, use of treadmill, weights machines,

Voir aussi

Nous avons également traduit d'autres documents de la même autrice, qui sont tout autant instructifs :

- [Anxiété](#)
- [Épilepsie](#)
- [Soutien postural](#)

Le laboratoire Biomarin, à l'origine du traitement enzymatique pour la CLN2, propose également sur son site internet dédié des informations concernant la physiothérapie pour les enfants atteints de CLN2 :

- [Pour des résultats optimaux, la physiothérapie doit être débutée rapidement et réévaluée fréquemment dans le cadre de la CLN2](#)

À noter qu'il faut juste répondre oui au fait que l'on est un professionnel de santé pour pouvoir accéder au contenu.

© Jean-Marie Favreau, [VML](#), [MetabERN](#) — dernière modification 2 avril 2023. Vous pouvez télécharger cette page [au format pdf](#).

Si vous voulez soutenir la recherche et aider l'association VML qui accompagne les familles touchées par les maladies de Batten, envisagez de [faire un don](#).