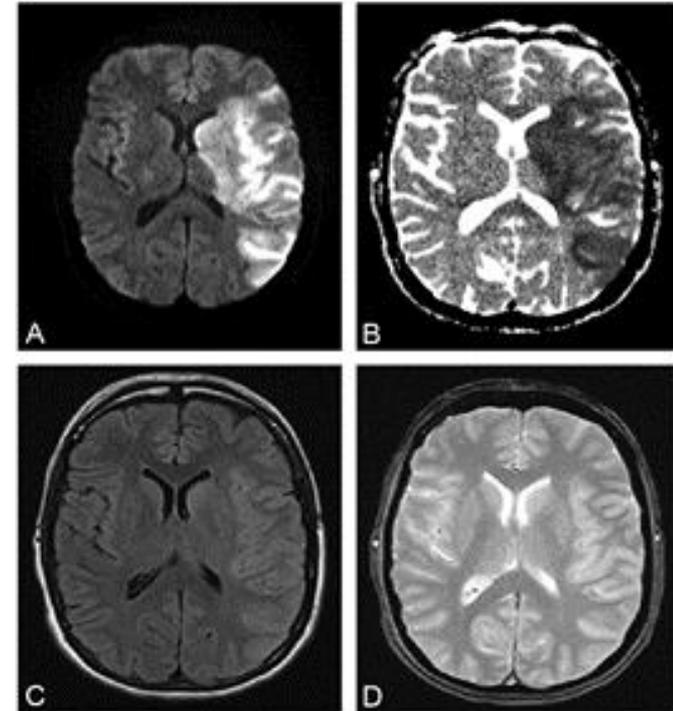


Organisation des parcours de soins en MPR de l'enfant : approche pratique

Pr Vincent GAUTHERON - CHU - Saint Etienne

- **Chiara, 18 mois**
- adressée en consultation de MPR par le neuropédiatre
- pour une **hémiplégie infantile droite** après **AVC néonatal sylvien gauche**, révélé par une crise d'épilepsie.
- Vous corrigez : il s'agit d'une **paralysie cérébrale hémicorporelle droite**
- Sa mère est très inquiète...



• **Chiara** se tient debout avec l'aide d'une main, elle dit « mama, papa ».

• Elle semble gauchère, et son talon D ne touche pas le sol



- Vous ressentez une résistance à la mobilisation des membres droits, avec un tonus exagéré du triceps sural et des adducteurs de hanche, du biceps, du rond pronateur et de l'adducteur du pouce
- **Chiara** est enfant unique, ses parents résident en ville, Mme est secrétaire à mi-temps, Mr est livreur, absent pendant la semaine.

- **La mère de Chiara vous interroge sur l'évolution possible et vous lui répondez, avec des nuances :**
 - **la récurrence de l'AVC est peu probable**
 - **son développement statural sera asymétrique**
 - **des troubles du comportement sont possibles**
 - **une rééducation sera nécessaire toute sa vie**
 - **sa scolarité relèvera du milieu spécialisé**
 - **le risque scoliose idiopathique est majoré**

- **Plusieurs options thérapeutiques vous paraissent légitimes à ce stade, lesquelles ?**

- ergothérapie
- injection de toxine botulique triceps sural
- kinésithérapie
- plâtres d'allongement successifs
- orthèse de nuit pour le pied D
- baclofène per os à petite dose
- psychomotricité
- orthophonie
- Snoezelen

- **Vous optez finalement pour les 4 propositions neuro-orthopédiques suivantes : kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, botte de nuit. Quel ordre d'importance (+ vers -) donnez-vous à ces propositions thérapeutiques ?**
 - **kinésithérapie**
 - **botte de nuit**
 - **psychomotricité**
 - **ergothérapie**

- **Chiara a 24 mois :**

- enfant unique,
- ses parents vivent en ville,
- sa mère travaille à mi-temps dans un commerce
- son père est toute la semaine en déplacement
- la famille est éloignée



En tant que MPR, **vous pensez que la stratégie thérapeutique passe par une bonne coordination des soins**

- **Pour un suivi global et coordonné, qui allez-vous solliciter en priorité ?**
 - **centre d'action médico sociale précoce**
 - **service d'éducation et de soins spécialisés à domicile**
 - **maison départementale des personnes handicapées**
 - **service de MPR pédiatrique le plus proche**
 - **institut médico éducatif**
- ====> Pluridisciplinarité**

Niveau de handicap et/ou âge croissant →

**DOMICILE +++ AVEC
SCOLARITE EN MILIEU
NORMAL**

Suivi en MPR
et paramédicaux
libéraux

Suivi
CAMSP
SESSAD
CMP CMPP

**ETABLISSEMENTS
GENERAUX
(externat ou internat) :**

IEM : scolarité adaptée et
rééducation

IME, IMP: projet de vie sociale

IMP- IMPro, ESAT : secteur
professionnel protégé

**ETABLISSEMENTS
SPECIALISES**

Enfant polyhandicapé :
IME/EEAP

→ Mais à tout moment, une évaluation ou un projet thérapeutique ciblé,
comme un traitement médical spécifique ou une chirurgie peut amener
l'enfant en centre de rééducation ou à l'hôpital

HDJ de MPR pédiatrique ?

MDPH ?

- Les parents renonce à l'aide, car leur kinésithérapeute est super : **« Oh beauseigne, on va tâcher moyen de se débrouiller seul ! »**
- Même si le neuro-pédiatre les a rassurés sur le risque de récurrence du problème, le couple renonce à une nouvelle grossesse.
- L'assistante sociale les a informés sur leurs droits :
 - dossier ALD : tardif
 - dossier MDPH
 - dossier AJPP (allocation journalière de présence parentale)
 - droit au répit
 - droit aux congés pour l'aidant familial

- **Quelle démarche paraît tardive à ce stade-là ?**

- Les parents renonce à l'aide, car leur kinésithérapeute est super : **« Oh beauseigne, on va tâcher moyen de se débrouiller seul ! »**
- Même si le neuro-pédiatre les a rassurés sur le risque de récurrence du problème, le couple renonce à une nouvelle grossesse.
- L'assistante sociale les a informés sur leurs droits :
 - **dossier ALD : tardif**
 - dossier MDPH
 - dossier AJPP (allocation journalière de présence parentale)
 - droit au répit
 - droit aux congés pour l'aidant familial

- **Quelle démarche vous paraît prématurée à ce stade ?**

- Les parents renoncent à l'aide, car leur kinésithérapeute est super : **« Oh beauseigne, on va tâcher moyen de se débrouiller seul ! »**
- Même si le neuro-pédiatre les a rassurés sur le risque de récurrence du problème, le couple renonce à une nouvelle grossesse.
- L'assistante sociale les a informés sur leurs droits :
 - dossier ALD
 - dossier MDPH
 - dossier AJPP (allocation journalière de présence parentale)
 - **droit au répit : prématuré**
 - droit aux congés pour l'aidant familial

- **Chiara a acquis la marche autonome à 30 mois**
- **A 4 ans, elle marche avec un pied D équin, et tombe souvent, son triceps droit est spastique, sans rétraction fixée...**
- **Elle privilégie la main gauche pour la motricité fine, mais utilise le membre supérieur droit dans les activités bi-manuelles,**



Que proposez-vous pour sa jambe droite ?

- **Chiara a maintenant 5 ans**
- **Elle est suivie par le service de MPR pédiatrique :**
 - **injections de toxine botulinique dans le triceps D**
 - **de plâtres successifs,**
 - **d'une botte de nuit et**
 - **d'une attelle de marche.**
- **Et bénéficie du CAMSP**
depuis un an



- **Chiara a 5 ans**
- **Au CAMSP, elle a une séance de kinésithérapie motrice, une séance de psychomotricité en groupe, sa maman est réticente à rencontrer la psychologue une fois par mois.**
- **Elle a une seconde séance de kinésithérapie en ville.**
- **Elle vient en MPR pédiatrique deux fois par an, en hôpital de jour pour son suivi neuro-orthopédique.**
- **Elle parle bien, mais l'institutrice signale des troubles de l'attention, et Chiara « perturbe » la classe de moyenne section de maternelle par son agitation.**

- **Quel examen vous paraît essentiel pour étayer l'avenir ?**
 - **une psychométrie de type WPPSI* (2 à 7 ans)**
 - **un électroencéphalogramme**
 - **un bilan neuro-psychologique**
 - **une imagerie cérébrale par IRM**
 - **une mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)**

*Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence-IV

- **Chiara a maintenant 6 ans.**
- **Elle a fait plusieurs crises d'épilepsie brèves au réveil, sans fièvre, avec des clonies de l'hémicorps droit.**
Une crise a eu lieu à l'école avec chute, le SAMU l'a conduite aux urgences pédiatriques.
- **L'EEG confirme un foyer d'hyperactivité localisée, justifiant de débuter un traitement anti-épileptique.**

- **Vous pensez que :**

- **La survenue d'une épilepsie est habituelle après un AVC néonatal**
- **L'épilepsie après AVC cède souvent spontanément**
- **L'épilepsie chronique après AVC est un élément de mauvais pronostic pour les apprentissages**
- **L'épilepsie après AVC chez l'enfant est une contre-indication à l'usage de la toxine botulinique**
- **L'épilepsie impose de rédiger un projet d'accueil individualisé (PAI) pour l'école**

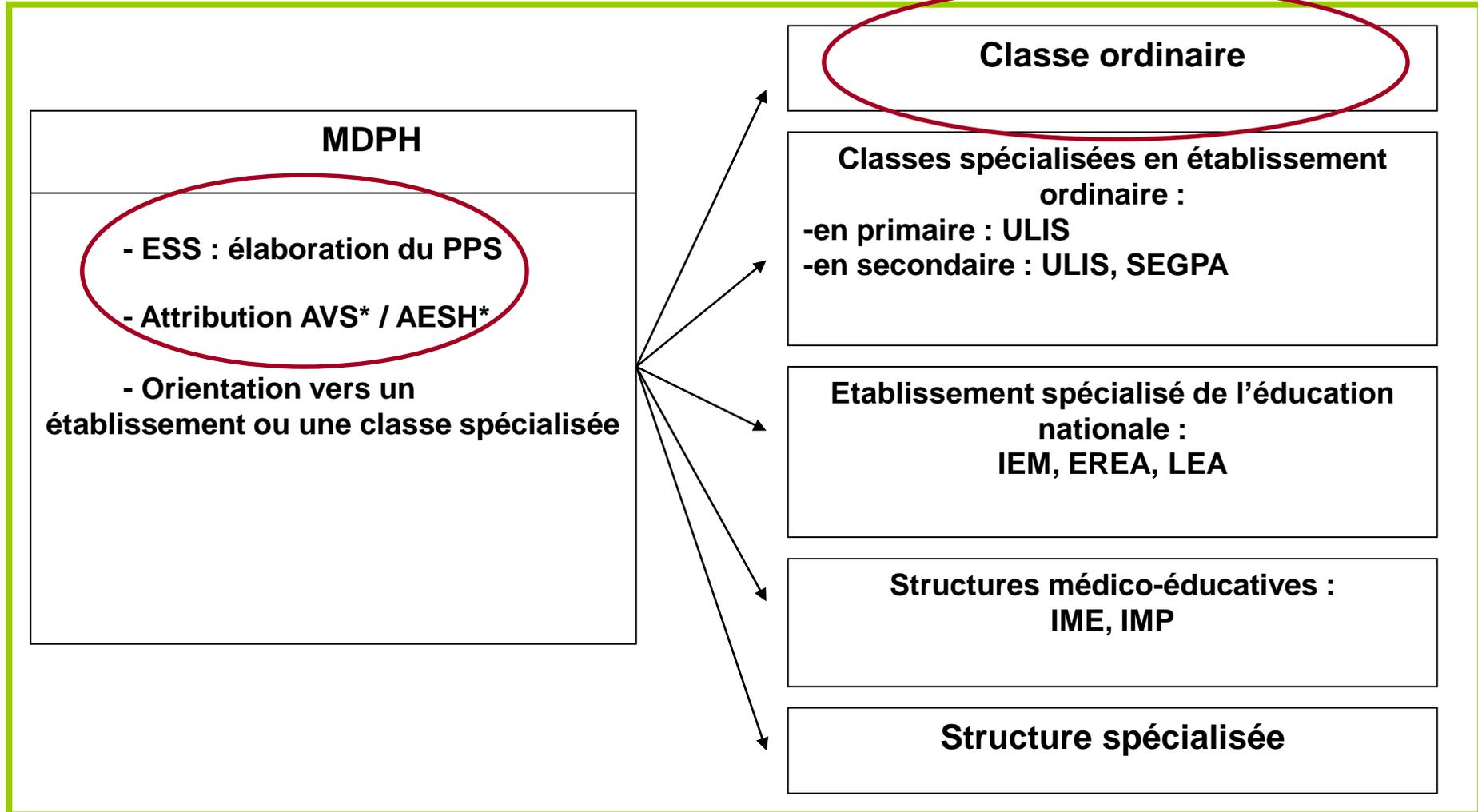
* [Accident vasculaire cérébral périnatal: nosographie, présentation clinique, pathogénie, facteurs de risque et génétique](#) S Chabrier, M Kossorotoff, M Chevin, [J Fluss](#) - Bulletin de l'Académie de Médecine, 2021 - Elsevier

- **Le CP a été difficile, l'apprentissage de la lecture est laborieux. Chiara parle beaucoup mais elle a du mal à se concentrer sur une seule tâche, l'écriture reste approximative et son travail est « bâclé ».**
- **Le bilan ergothérapeutique est en faveur d'une dyspraxie visuo-spatiale.**
- **En récréation, elle est à l'écart des autres enfants ... Ses parents ont été convoqués.**
- **Vous insistez pour qu'ils rencontrent une nouvelle fois la psychologue, et l'assistante sociale.**

- **Les parents déposent enfin un dossier à la MDPH :
dans quel(s) but(s) ?**

- Reconnaissance du handicap avec taux d'incapacité et estimation de **l'AEEH**
- Demande **AESH*** à l'école, référent scolaire, (Gevasco, ESS et PPS)
- Orientation **SESSAD** (rééducations à domicile, éducateur spécialisé, psychologue, neuropsychologue, lien avec école...), coordination médicale

*AESH = Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap



AVS et AESH

- Décret du 6 juin 2003, profession « jeune »
- **Objectifs** : faciliter la participation de l'élève aux activités collectives et aux relations inter-individuelles, optimiser son autonomie dans les apprentissages et assurer son installation dans les conditions optimales de sécurité et de confort.
- **interventions de 4 types** :
 - **en classe** : manipulation du matériel pédagogique, aides techniques diverses, aides ponctuelles (prise de notes) dans certaines tâches inaccessibles pour l'élève...et en dehors des temps d'enseignement (cantine, inter-classe...)
 - **sorties de classe** occasionnelles ou régulières
 - **gestes techniques** ne nécessitant pas une compétence médicale ou paramédicale particulière (gestes d'hygiène, aide aux toilettes, etc ...)
 - **collaboration aux projets d'intégration** (réunions d'élaboration ou de régulation du projet individuel de l'élève, réunion de l'équipe éducative et rencontres avec les parents)

- **Chiara a 12 ans**, un frère de 5 ans en BS, une maman à la maison et un papa auto-entrepreneur en contrôle automobile ! La famille est installée en périphérie.
- Elle est scolarisée en CM 2 avec dispositif ULIS,
- Au SESSAD : éducatrice + kinésithérapie et d'ergothérapie, + groupe « ados » avec d'autres enfants le mercredi.

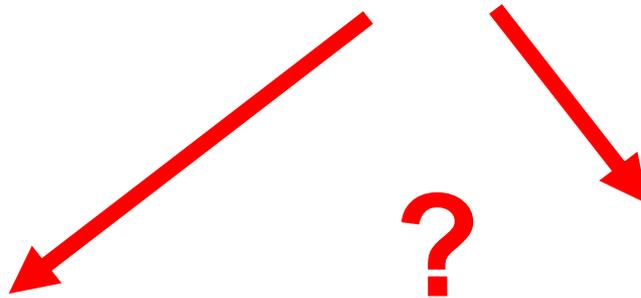


- . Le suivi MPR est régulier, **l'équinisme s'est aggravé** malgré les TTT.
- . L'adolescente refuse l'attelle de marche **parce que c'est nul et moche** et ne met pas la botte de nuit parce qu'elle a **trop chaud ...**
- . Elle ne réalise pas les postures apprises en ETP, **parce qu'elle n'a pas que ça à faire !**

=====➔ **« j'en ai ras le bol ! ».**

• **Que proposez-vous ?**

- **consultation pluridisciplinaire avec le chirurgien orthopédiste**
- **arrêt du suivi**
- **paire de chaussures à semelles compensées**
- **séjour de rééducation intensive en MPR**
- **rencontre de pair-émulation**
- **consultation MPR dans 6 mois**



- **Chiara a 16 ans.**
- Elle est accueillie en IEM avec initiation professionnelle (ex-IMPro "Instituts Médico-Professionnels »).
- Elle est indépendante pour les actes de la vie quotidienne, et autonome dans ses déplacements (transports en commun).
- Elle a bénéficié l'année précédente d'une aponévrotomie du triceps, suivie de kinésithérapie ambulatoire et accepte une simple attelle releveur dans une chaussure ordinaire. Elle aime la danse et le cinéma.
- **Comment penser l'avenir ?**



Quels sont les pré-requis utiles en vue d'une transition enfant-adulte réussie ?

transition proprement dite :

en parler tôt, un coordonnateur, responsabiliser le jeune, éducation thérapeutique, autonomisation, accompagner famille, transmission d'informations, médecin traitant, prévention, soins primaires, levée d'obstacles administratifs et financiers, pair-émulation, lien avec monde du travail, vie affective et sexualité ...

transfert proprement dit :

< 18 ans ? >, stabilité clinique, transfert d'informations, consultation dédiée...

- **Merci**