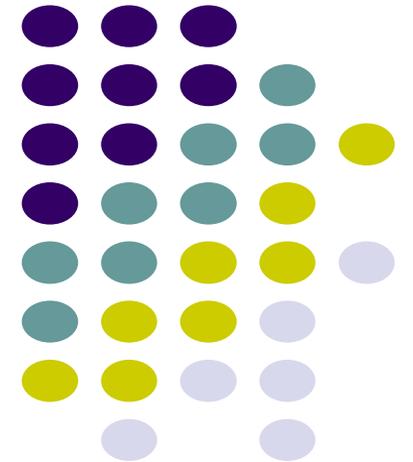


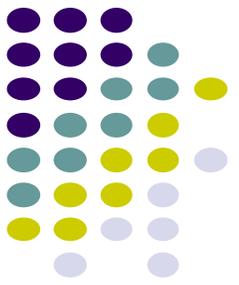


La paralysie cérébrale

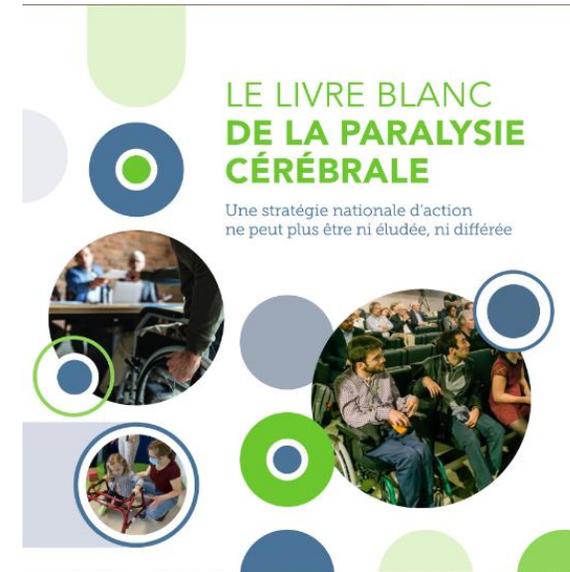
Cerebral palsy



Pr Carole Vuillerot
Escale Service de MPR pédiatrique
HFME
29/01/2025



INTRODUCTION



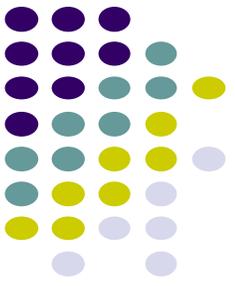
<https://online.flipbuilder.com/diret/whgm/>

Etiologie de la Paralysie Cérébrale ?

- ⇒ causes, facteurs de risques, tableaux cliniques ...
- ⇒ Troubles associés
- ⇒ Nécessité d'un recours à une diversité de professionnels

What is Cerebral Palsy?

Cerebral palsy is a physical disability that affects movement and posture.



1^{ère} cause de Handicap moteur chez l'enfant : 2/1000

Consensus sur la définition adopté par un réseau européen
SCPE *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*

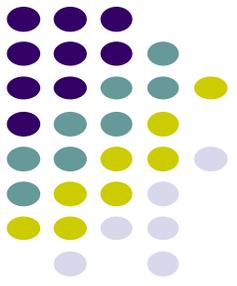
La Paralyse Cérébrale (PC) (Cans 2004)

Ensemble

- des troubles du mouvement ou de la posture et de la fonction motrice,
- troubles permanents mais pouvant avoir une expression clinique changeante avec le temps,
- dus à un désordre ou une lésion ou une anomalie *non progressifs* d'un cerveau en développement ou immature

What is Cerebral Palsy?

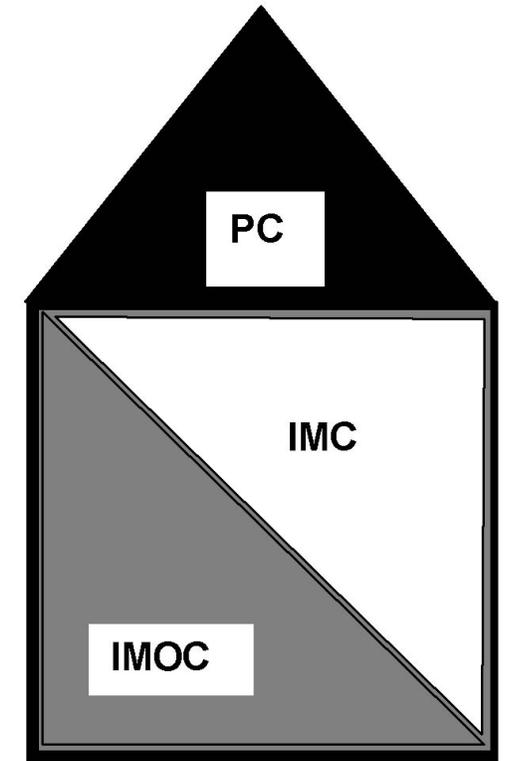
Cerebral palsy is a physical disability that affects movement and posture.



$$\text{IMC} + \text{IMOC} = \text{PC}$$

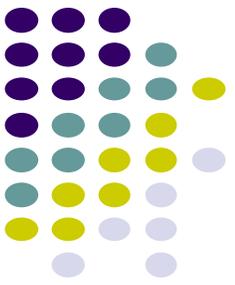
La paralysie cérébrale **PC**
(cerebral palsy)

résulte de lésions cérébrales non
progressives, définitives,
survenues sur un cerveau en voie
de développement (avant 2 ans)



Termes utilisés en France uniquement

- **IMC** Infirmité motrice cérébrale (G Tardieu, 1950) :
défiance motrice + QI > 70 (+/- troubles visuels)
- **IMOC** Infirmité motrice d'origine cérébrale: syndrome et non maladie
 - . Déficiences motrice + à des degrés divers
 - déficiences cognitives, sensibles, sensorielles, comportementales, viscérales
 - . Avec un retentissement des déficiences associées sur les apprentissages



1 ère cause de handicap moteur dans l' enfance

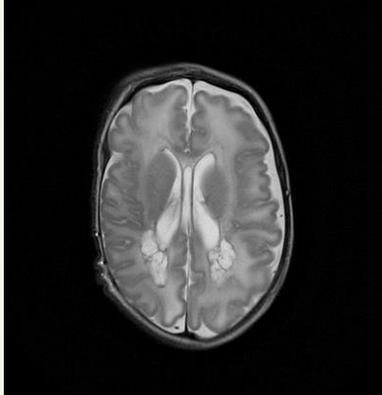
Prévalence à la naissance: 2/1000
forme sévère 1/1000 Polyhandicap

Soit 1700 nouveaux cas /an en France (12000 nouveaux cas / an en Europe)
ou à un moment donné **34000** enfants de 0 à 20 ans atteints
72000 adultes de 20 à 65 ans
14000 personnes âgées de + de 65 ans

- En comparaison 600 enfants nés vivant avec T21/an
- Taux de survie stable : **80% au-delà de 20 ans**
 - . espérance de vie à 5 ans inférieure à la normale pour les moins sévères
 - . facteurs négatifs : déficit intellectuel et immobilité
- Mais excès chez l' adulte de mortalité par cancer, AVC, IDM
Hypothèse: prévention insuffisante dans cette population

20 à 40 % des cas = étiologie non identifiée



Etiologies de la paralysie cérébrale		
Anténatales	Périnatales	Post néonatales [16]
<ul style="list-style-type: none">- Anomalie chromosomique ou génétique- Facteurs environnementaux (diabète gestationnel, carence, traitement tératogène, intoxication maternelle)- Infection materno-fœtale TORCH :<ul style="list-style-type: none">- Toxoplasmose- Others = autres infections congénitales- Rubéole- CMV- Herpes simplex virus- Pathologie placentaire- Accident vasculaire cérébral (AVC)	<ul style="list-style-type: none">- Ictère nucléaire- Asphyxie périnatale- Pathologie placentaire- Infection TORCH- Sepsis sévère- AVC 	<ul style="list-style-type: none">- Infection :<ul style="list-style-type: none">- Méningites et encéphalopathies- Autres infections sévères à l'origine d'un défaut d'oxygénation cérébrale (bronchiolites, endocardites, septicémies, épiglottite aiguë...)- Syndrome de Reye- Déshydratation sévère- Traumatisme crânien :<ul style="list-style-type: none">- « Bébé secoué »- Accident de la voie publique- Autres causes accidentelles- Evènement vasculaire :<ul style="list-style-type: none">- AVC- Bas débit cérébral opératoire- Tumeur cérébrale opérée ou non- Toute cause d'anoxie cérébrale prolongée (noyade, autre)

[issue du mémoire de DES MPR de Floriane Colin, 2017]

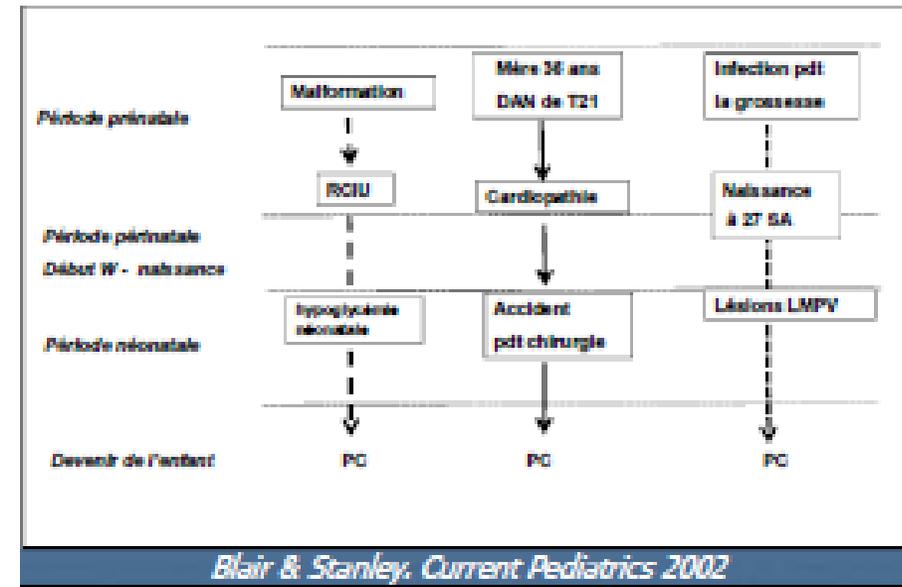
Chaine de facteurs causaux



- Anomalies congénitales, grossesses multiples, âge maternel
- Taux de prévalence de la PC selon le PN
 - 50 pour 1000 chez enfants <1000g
 - 10 pour 1000 chez enfants 1500 à 2499g
 - 1,5 pour 1000 chez enfants >2500g

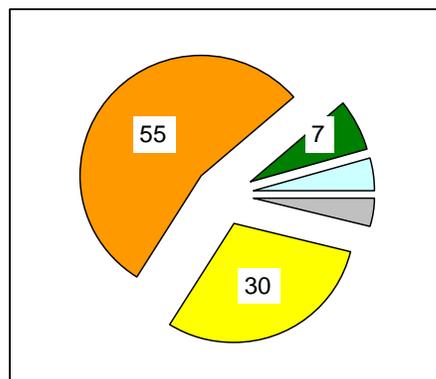
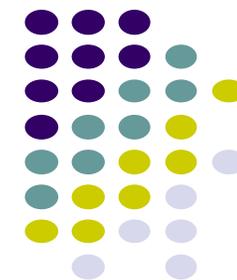
Lien entre retard de croissance et risque d'atteinte intellectuelle sévère

- Taux de prévalence de la PC selon l'âge gestationnel
 - 85 pour 1000 chez <28SA
 - 60 pour 1000 chez 28-31SA
 - 6 pour 1000 chez 32-36 SA
 - 1,3 pour 1000 chez ≥ 37 SA





Données SCPE 1976-1990 N=6593 CP cases



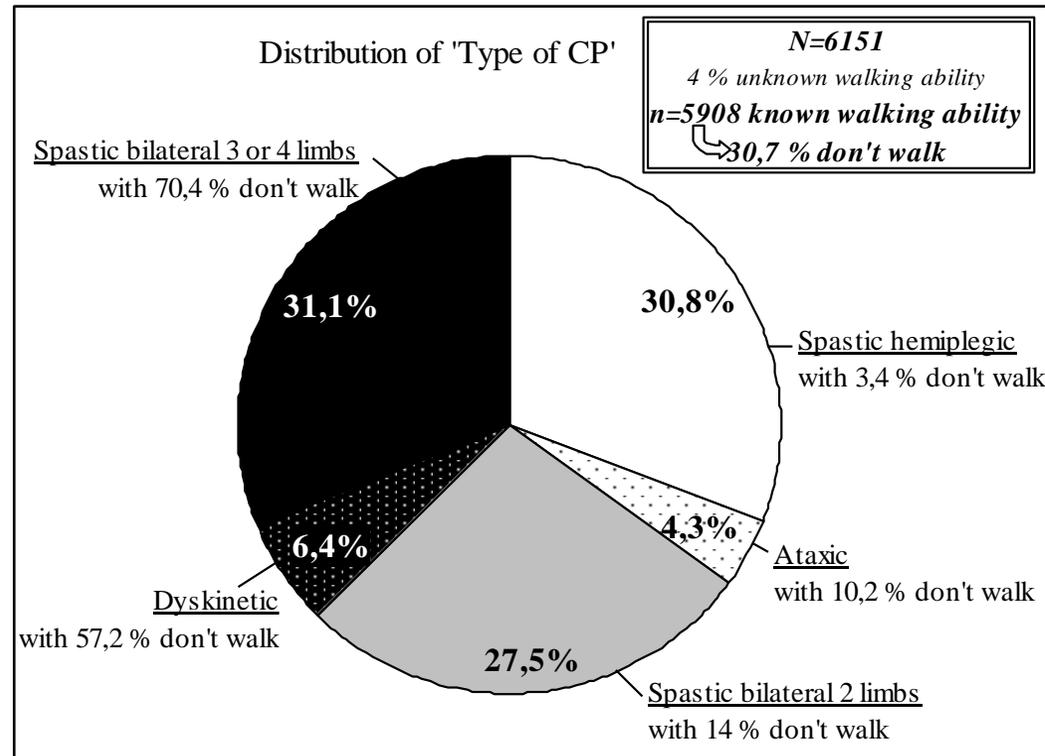
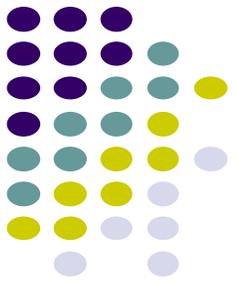
-  **Bilateral spastic**
-  **Unilateral spastic**
-  **Dyskinetic**
-  **Ataxic**

- 26 % < 32 SA
- 20 % 32-36 SA
- 54 % \geq 37 SA

- α 31 % ne marchent pas
- α 30 % ont un déficit intellectuel sévère associé
- α 11 % ont un déficit visuel sévère associé

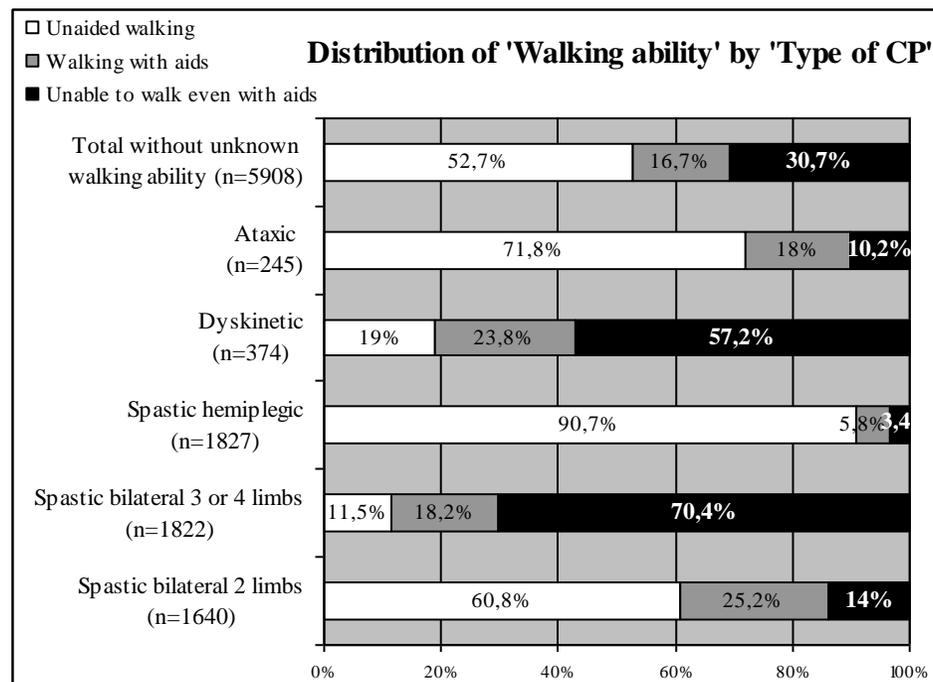


6151 cas, nés 1975-1990 avec un type de CP connu

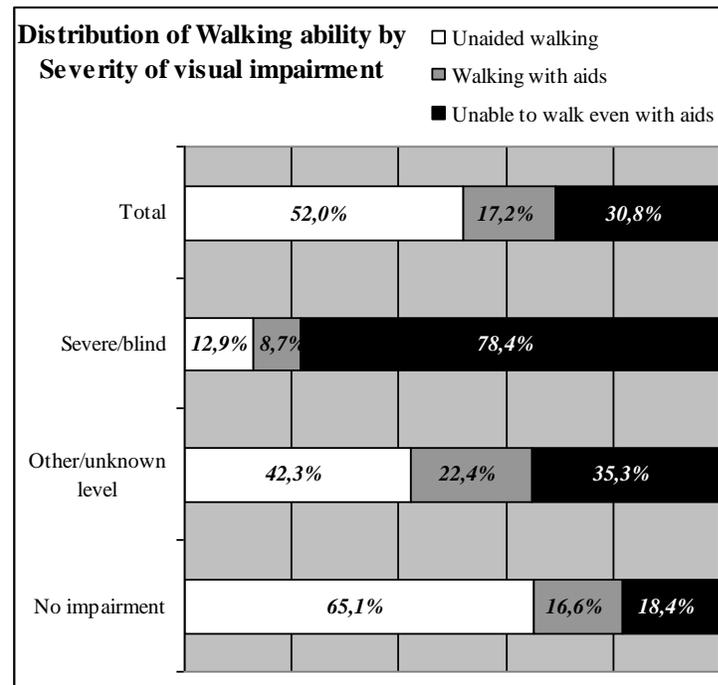
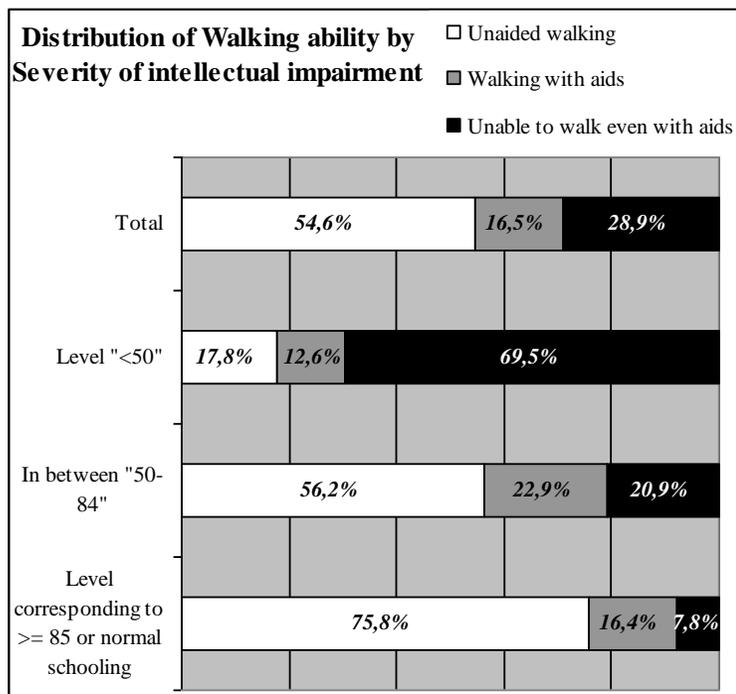
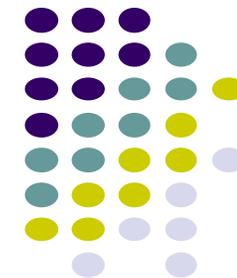




Les capacités à la marche diffèrent selon les types de CP



Influence des déficit intellectuel et visuel sur la capacité à la marche



2016

Decreasing prevalence in cerebral palsy: a multi-site European population-based study, 1980 to 2003

ELODIE SELLIER^{1,2} | MARY JANE PLATT³ | GURO L ANDERSEN⁴ | INGEBOG KRÄGELOH-MANN⁵ | JAVIER DE LA CRUZ⁶ | CHRISTINE CANS^{1,2,7} | ON BEHALF OF SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY NETWORK

1 UJF-Grenoble 1/CNRS/IMC-IMAG UMR 5025, Grenoble; 2 CHU Grenoble, Pôle Santé Publique, Grenoble, France; 3 Norwich Medical School, University of East Anglia, Norwich, UK; 4 The Central Palsy Register of Norway, Vestfold Hospital Trust, Tønsberg, Norway; 5 University Children's Hospital, Department of Paediatric Neurology, Tübingen, Germany; 6 IMAIS Research Institute, CIBERESP, Madrid, Spain; 7 PHEP, Grenoble, France. Correspondence to Elodie Sellier at Pôle de Santé Publique, CHU de Grenoble, Grenoble F-38043, France. E-mail: ESellier@chu-grenoble.fr

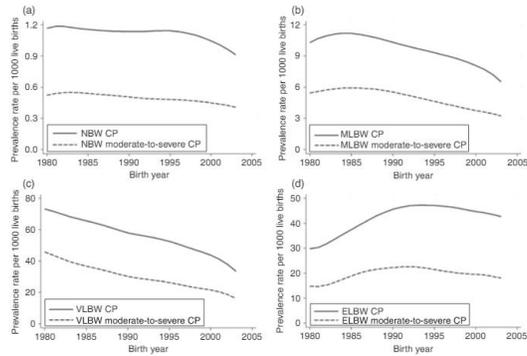


Figure 3: (a) Prevalence rate of cerebral palsy (CP) for children born with a birthweight ≥ 2500 g, per 1000 live births. (b) Prevalence rate of CP for children born with a birthweight between 1500g and 2499g, per 1000 live births. (c) Prevalence rate of CP for children born with a birthweight between 1000g and 1499g, per 1000 live births. (d) Prevalence rate of CP for children born with a birthweight below 1000g, per 1000 live births. NBW, normal birthweight; MLBW, moderately low birthweight; VLBW, very low birthweight; ELBW, extremely low birthweight.

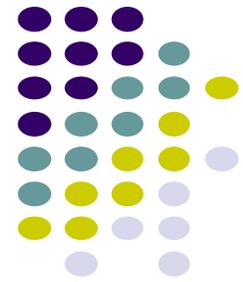
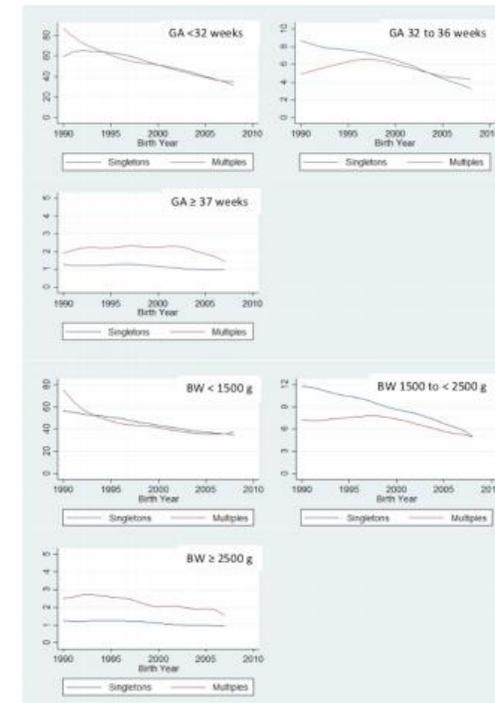
2020

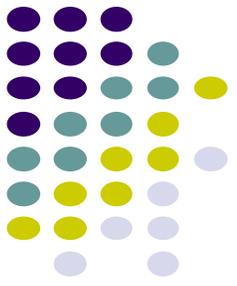


Decreasing cerebral palsy prevalence in multiple births in the modern era: a population cohort study of European data

Oliver Perra,¹ Judith Rankin,² Mary Jane Platt,³ Elodie Sellier,^{4,5} Catherine Arnaud,^{6,7} Javier De La Cruz,⁸ Ingeborg Krägeloh-Mann,⁹ David G Sweet,¹⁰ Solveig Bjellmo^{11,12}

- Diminution de la prévalence globale des PC de 1,9 à 1,77 / 1000 naissances vivantes (p<0,001) avec une diminution annuelle de 0,7%
- Diminution principale des VLBW (1000-1500gr) mais également pour la première fois également des MLBW (1500-2500)
- Entre 1990 et 2008, CP birth prevalence a diminué chez les enfants nés de grossesses multiples d'AG et de PN bas
- Furthermore, multiples with CP display similar profiles of severe motor impairment compared with CP singletons





MOTOR TYPES

SPASTIC: 70-80%.
Most common form.
Muscles appear stiff
and tight. Arises from
Motor Cortex damage.



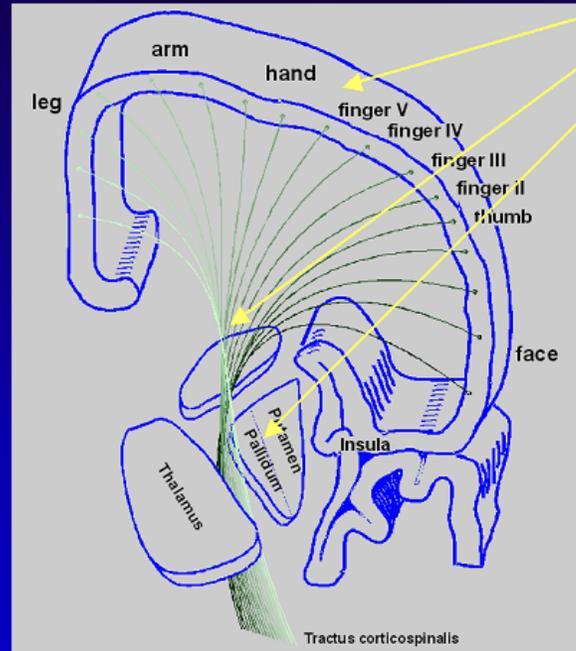
DYSKINETIC: 6%.
Characterised by
involuntary movements.
Arises from Basal
Ganglia damage.

MIXED TYPES:
Combination damage.

ATAXIC: 6%
Characterised by shaky movements. Affects balance and sense of
positioning in space. Arises from Cerebellum damage.

Formes cliniques de PC liées à l'étendue et à la localisation de la lésion

Central motor functions are controlled by the following systems:



- Motor cortex
- Pyramidal tract
- Basal ganglia
- Cerebellum (not shown)

Lesions to these systems cause:

- spastic
 - dyskinetic
 - ataxic
- movement disorders.

The assumption thus must be, that the brain lesions, which are found in 70-80% of CP-children, are affecting the respective system according to the neurological subtype.



Spastic CP

MOTOR TYPES

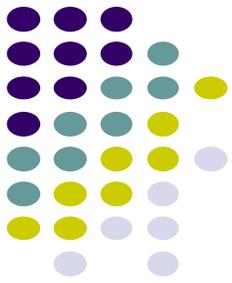
SPASTIC: 70-80%.
Most common form. Muscles appear stiff and tight. Arises from Motor Cortex damage.



DYSKINETIC: 6%.
Characterised by involuntary movements. Arises from Basal Ganglia damage.

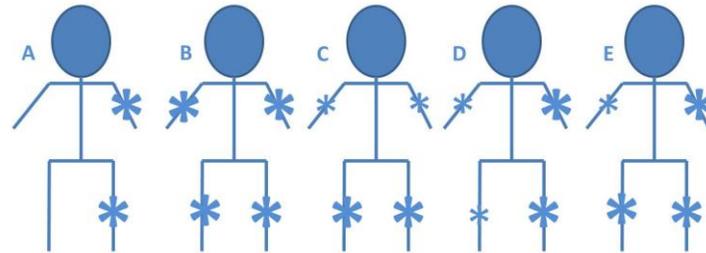
MIXED TYPES:
Combination damage.

ATAXIC: 6%.
Characterised by shaky movements. Affects balance and sense of positioning in space. Arises from Cerebellum damage.



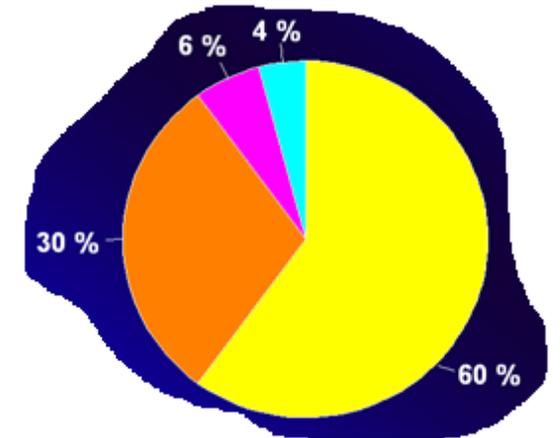
- Formes cliniques (1976 – 1990): [SCPE, DMCN 2002]

- Spastique bilatérale 54.9%
- Spastique unilatérale 29.2%



- Dyskinétique
- Ataxique

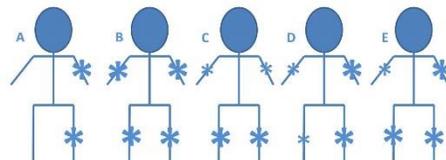
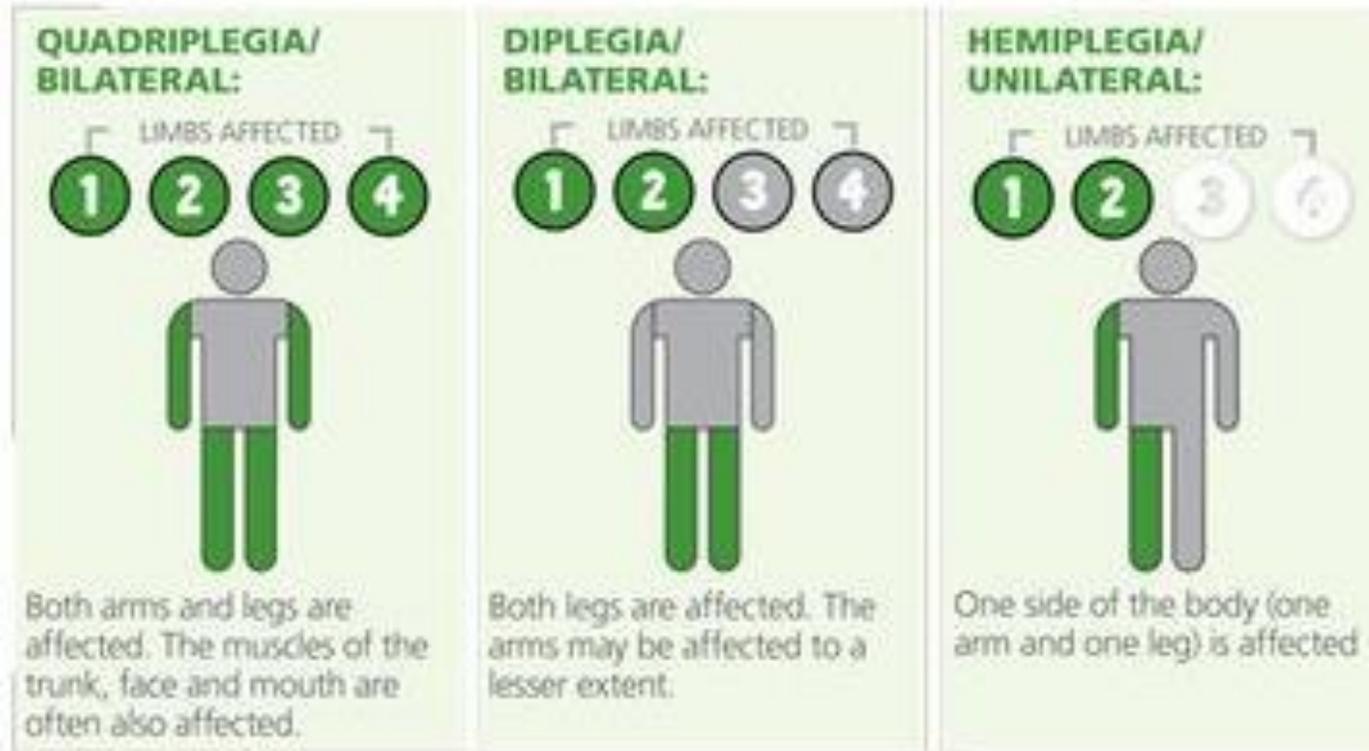
6.5%
4.3%



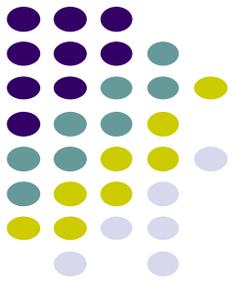
[adapted from Berweck 2003]

PARTS OF THE BODY

Cerebral palsy can affect different parts of the body

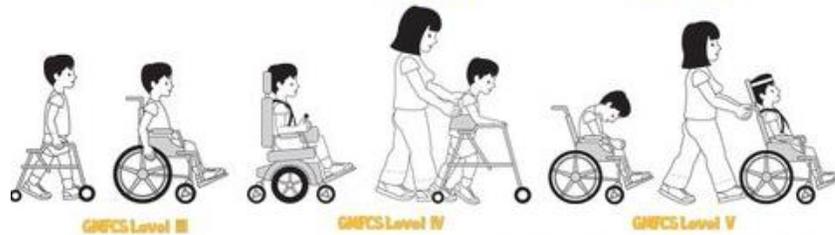
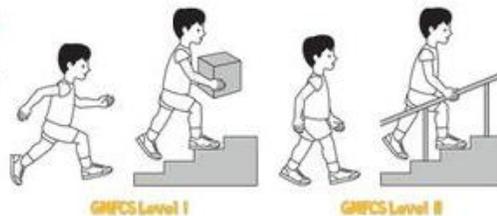


Caractérisation de la PC selon la sévérité de la déficience motrice



GROSS MOTOR SKILLS

The gross motor skills (e.g. sitting and walking) of children and young people with cerebral palsy can be categorised into 5 different levels using a tool called the Gross Motor Function Classification System (GMFCS) developed by CanChild in Canada.

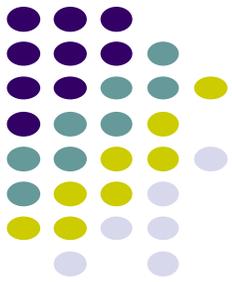


Source: Professor H.K. Graham, Royal Children's Hospital, Melbourne, Australia.

GMFCS for children aged 6–12 years: Descriptors and illustrations

	<p>GMFCS Level I</p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs without limitation. Children perform gross motor skills including running and jumping, but speed, balance and co-ordination are impaired.</p>
	<p>GMFCS Level II</p> <p>Children walk indoors and outdoors and climb stairs holding onto a railing but experience limitations walking on uneven surfaces and inclines and walking in crowds or confined spaces.</p>
	<p>GMFCS Level III</p> <p>Children walk indoors or outdoors on a level surface with an assistive mobility device. Children may climb stairs holding onto a railing. Children may propel a wheelchair manually or are transported when traveling for long distances or outdoors on uneven terrain.</p>
	<p>GMFCS Level IV</p> <p>Children may continue to walk for short distances on a walker or rely more on wheeled mobility at home and school and in the community.</p>
	<p>GMFCS Level V</p> <p>Physical impairment restricts voluntary control of movement and the ability to maintain antigravity head and trunk postures. All areas of motor function are limited. Children have no means of independent mobility and are transported.</p>

Caractérisation de la PC selon la sévérité de la déficience motrice



BFMF version 2.0	
Level I One hand: manipulates without restrictions. The other hand: manipulates without restrictions or limitations in more advanced fine motor skills	
Level II (a) One hand: manipulates without restrictions. The other hand: only ability to grasp or hold (b) Both hands: limitations in more advanced fine motor skills	
Level III (a) One hand: manipulates without restrictions. The other hand: no functional ability (b) One hand: limitations in more advanced fine motor skills. The other hand: only ability to grasp or worse	
Level IV (a) Both hands: only ability to grasp (b) One hand: only ability to grasp. The other hand: only ability to hold or worse	
Level V Both hands: only ability to hold or worse	

- **Without restriction**
In-hand-manipulation: with speed and precision
Grasps all kind of objects with speed and precision
- **Can grasp and hold, no in-hand manipulation**
No in-hand manipulation, may manipulate against table or body
Grasps selected objects from the table and other objects from an adapted position, reduced speed and precision
- **Restriction in advanced fine motor skills**
In-hand manipulation: reduced speed and precision
Grasps objects from table; reduced speed and precision
- **May hold**
No manipulation of objects
Cannot grasp objects from the table
may grasp a few objects from an adapted position
May hold object placed in hand



Ce que vous devez savoir pour utiliser MACS?
 L'habilité de l'enfant à manipuler les objets dans les activités importantes de la vie quotidienne, par exemple pendant le jeu et les loisirs, l'alimentation et à l'habillement.
 Dans lesquelles de ces situations l'enfant est autonome et à quel point a-t-il besoin de support et d'adaptation.

- I. **Manipule les objets facilement et avec succès.** Au plus, a des limitations dans l'aisance à exécuter des tâches manuelles qui requièrent de la vitesse et de l'exactitude. Par contre, n'importe quelle limitation dans les habiletés manuelles ne restreint pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.
- II. **Manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de complétion.** Certaines activités peuvent être évitées ou complétées mais avec une certaine difficulté; des façons alternatives de performance peuvent être utilisées, mais les habiletés manuelles ne restreignent habituellement pas l'autonomie dans les activités quotidiennes.
- III. **Manipule les objets avec difficulté; a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités.** La performance est lente et complétée avec un succès limité en ce qui concerne la qualité et la quantité. Les activités sont exécutées de façon autonome si elles ont été organisées préalablement ou adaptées.
- IV. **Manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées.** Exécute des parties d'activités avec effort et un succès limité. Requiert un support continu et de l'assistance étou de l'équipement adapté, même pour une réalisation partielle de l'activité.
- V. **Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour performer même des actions simples.** Requiert une assistance totale.

Distinction entre les Niveaux I et II
 Les enfants dans le Niveau 1 peuvent avoir des limitations lors de la manipulation d'objets très petits, lourds ou des objets fragiles qui demandent un contrôle moteur fin détaillé, ou une coordination efficace entre les deux mains. Les limitations peuvent aussi être impliquées lors de situations nouvelles et non familières. Les enfants dans le Niveau II réussissent presque les mêmes activités que les enfants du Niveau I, mais la qualité de la performance est diminuée ou la performance est plus lente. Les différences fonctionnelles entre les mains peuvent limiter l'efficacité de la performance. Les enfants dans le Niveau II essaient fréquemment de simplifier la manipulation d'objets, par exemple en utilisant une surface pour le support plutôt que de manipuler les objets avec les deux mains.

Distinction entre les Niveaux II et III
 Les enfants dans le Niveau II manipulent la plupart des objets, toutefois plus lentement ou avec une performance réduite en qualité. Les enfants du Niveau III ont régulièrement besoin d'aide pour préparer l'activité et/ou requièrent que des ajustements soient faits dans l'environnement vu que leur habileté à rejoindre ou à manipuler les objets est limitée. Ils ne peuvent pas compléter certaines activités et leur degré d'autonomie est relié au support du contexte environnemental.

Distinction entre les Niveaux III et IV
 Les enfants du Niveau III peuvent exécuter des activités sélectionnées si la situation est pré-arrangée et si ils reçoivent de la supervision et beaucoup de temps. Les enfants du Niveau IV ont besoin d'aide continue pendant l'activité et peuvent au mieux participer de façon significative dans uniquement certaines parties de l'activité.

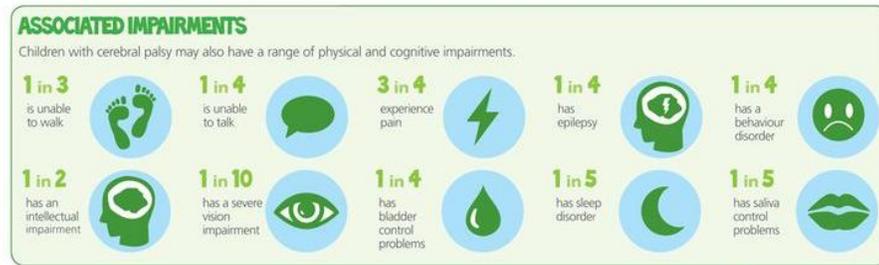
Distinction entre les Niveaux IV et V
 Les enfants du Niveau IV exécutent une partie de l'activité, par contre, ils ont besoin d'aide continuellement. Les enfants du Niveau V peuvent au mieux participer avec un mouvement simple dans des situations spéciales, ex : en poussant un bouton ou occasionnellement en tenant des objets peu exigeants.

MANUAL ABILITY

At least two thirds of children with cerebral palsy will have movement difficulties affecting one or both arms. Almost every daily activity can be impacted.



Caractérisation de la PC selon la sévérité de la déficience motrice



- Déficiences cognitives:
 - La déficience intellectuelle
 - Les troubles spécifiques (langage oral, langage écrit, praxie...)
- Déficiences sensorielles : cécité, surdit 
-  pilepsie
- D ficiences visc rales : RGO s v re, cardiopathie, bronchodysplasie
- D ficiences psycho-comportementales: TDA+/-H

Polyhandicap (annexe 24ter)



Personne présentant un handicap grave à expression multiple

Associant des déficiences motrices, cognitives (déficience mentale sévère ou profonde QI <34)

entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation

La dépendance est importante vis-à-vis de l'aide humaine et/ou technique

Risques élevés de complications médicales pluri-viscérales associées (insuffisance respiratoire, dénutrition)

Relative préservation des capacités émotionnelles



Spécificités de cette population en terme de prise en charge



- Dépendance vis-à-vis de l'environnement
- Vulnérabilité avec la nécessité de les protéger
- Problèmes médicaux surajoutés
- Difficile expression des symptômes
- Prise en charge neuro-orthopédique indispensable
- Orientation parfois problématique
 - Établissement pour DI ou pour DM ??



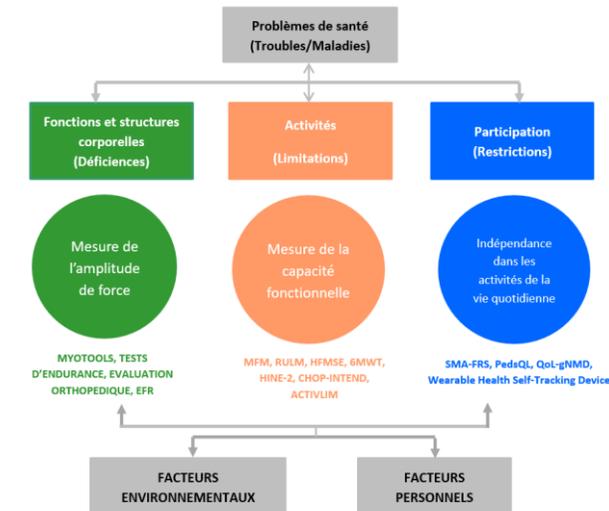
LA MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION PÉDIATRIQUE

- ⇒ Définition
- ⇒ Spécificités de l'approche: enfant, croissance

La Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique

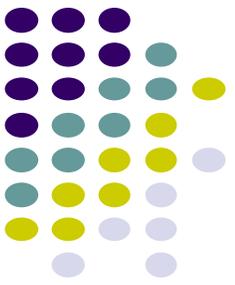


- le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation est le spécialiste qui a pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum, les conséquences fonctionnelles, physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et des incapacités
- Spécificité de l'enfant
 - Approche développemental
 - Les parents
- Ses outils
 - L'évaluation !
 - La rééducation
 - La réadaptation



La classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé, OMS 2001

Les fondamentaux de la spécialité 1/2



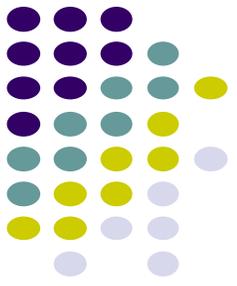
- La MPR une médecine **holistique** basée sur **la fonction** plus que l'anatomie
- Prévention / intervention précoce
- Importance de **l'évaluation et du suivi régulier**
- Multidisciplinarité avec implication forte de l'enfant et son entourage familial
- Enfant = enfant de ses **parents**
- Primum non nocere
 - Si on n'est pas sûr, on s'abstient
 - Balance entre contraintes et bénéfices
- Insister sur ce qui va autant que sur ce qui ne va pas

Les fondamentaux de la spécialité 2/2



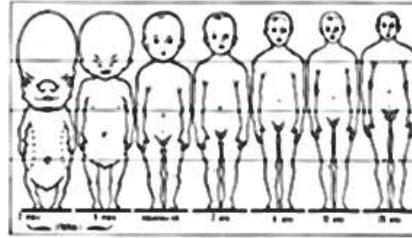
- **Enfant = être en développement**
- **Croissance et développement**
 - Particularités physiques, mentales, psychologiques
 - Risque de retentissement sur la croissance musculo-squelettique et sur les acquisitions PM et cognitives
- **Actions prioritaires**
 - Douleur
 - État général : respiratoire, alimentation
 - Prévention orthopédique

Objectifs : participation optimale !



CROISSANCE

Entre 1-7 ans taille double

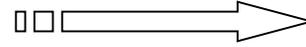


Evolution des proportions du corps du deuxième mois jusqu'à l'âge adulte (d'après Bédouin)



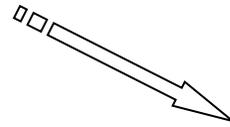
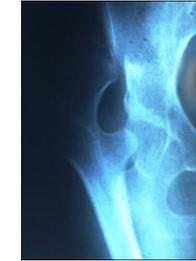
Anomalies primaires

- Déficit - faiblesse
- Troubles de la commande
- Spasticité etc...

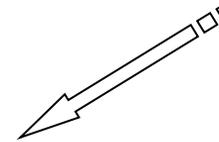


Anomalies secondaires

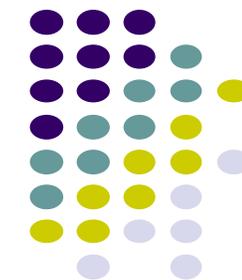
- Rétractions musculotendineuses
- Déformations osseuses



Compensations



Croissance et déclin fonctionnel



DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY ORIGINAL ARTICLE

Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years

STEVEN E HANNA PHD¹ | PETER L ROSENBAUM MD FRCP(C)² | DOREEN J BARTLETT PT PHD³ |
ROBERT J PALISANO PT SCD⁴ | STEPHEN D WALTER PHD⁵ | LISA AVERY MSc⁶ | DIANNE J RUSSELL PHD⁹

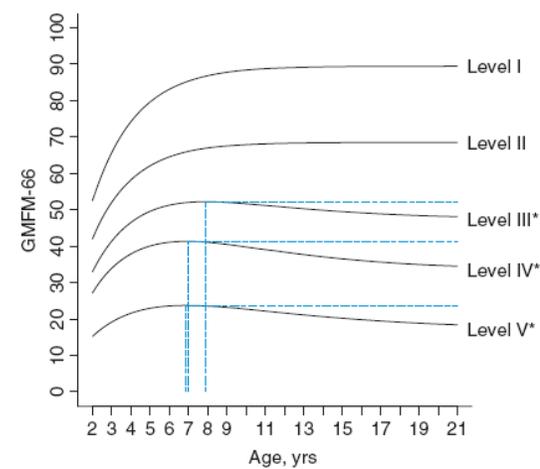
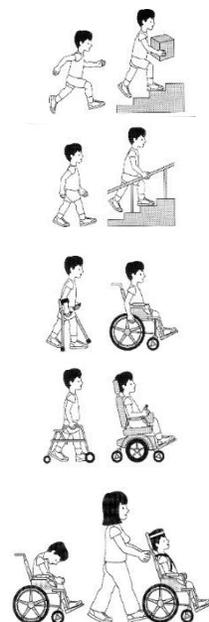
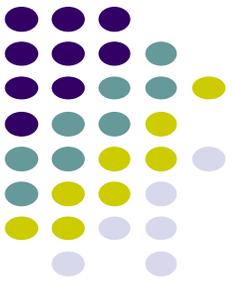


Figure 1: Predicted Gross Motor Function Measure (GMFM-66) motor scores as a function of age by Gross Motor Function Classification (GMFCS) level. *GMFCS levels with significant average peak and decline. Dashed lines illustrate age and score at peak GMFM-66.

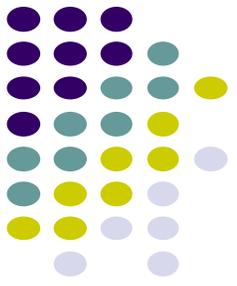
Les facteurs influençant ce déclin fonctionnel

[Haak 2009, Turk 2009]



- la prise de poids,
- l'augmentation de la spasticité,
- l'augmentation des déformations musculo-squelettiques,
- la diminution de la force musculaire et de l'endurance,
- l'augmentation de la fatigue,
- les douleurs

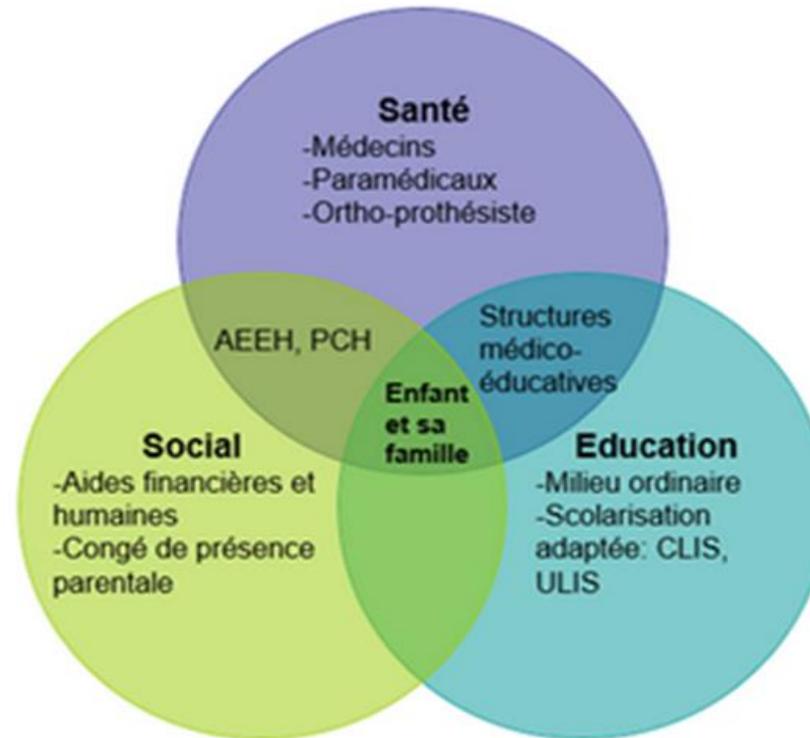
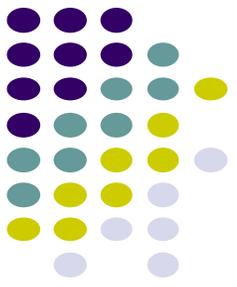
Vers l'âge adulte



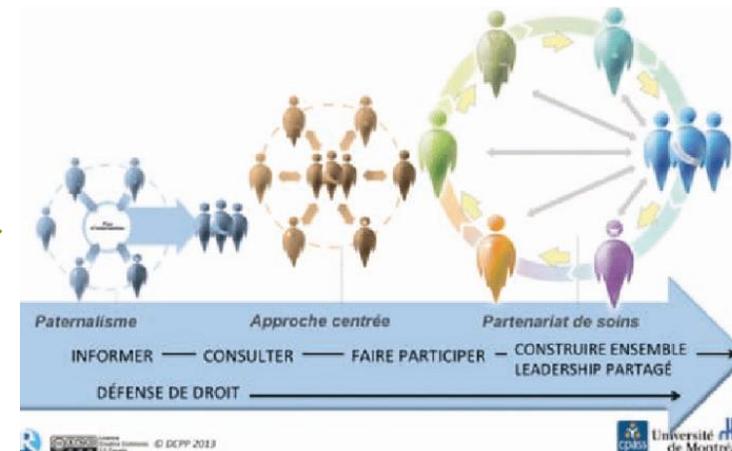
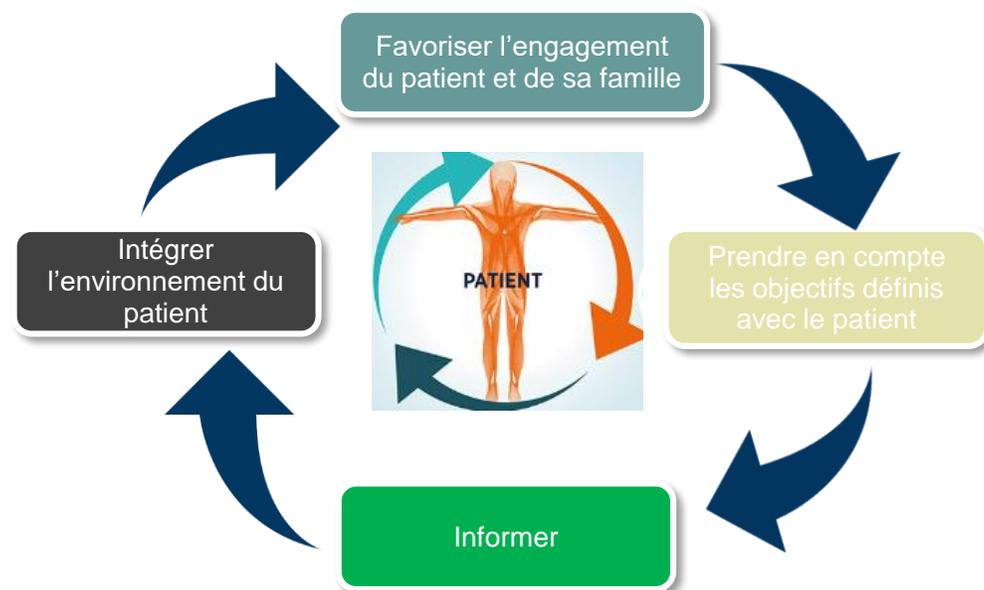
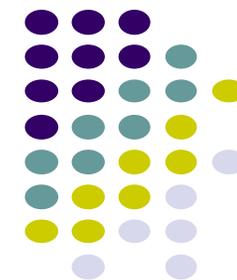
- Enjeu majeur de la transition vers l'âge adulte
 - 90% des enfants deviendront des adultes handicapés
Avec une diminution de leur espérance de vie due à un défaut de prévention primaire
 - Passage contemporain de nombreux changements :
 - Autonomie
 - Vie professionnelle
 - Vie sociale
 - Vie sexuelle
- ⇒ Définir un projet de vie adulte réfléchi réaliste et adapté

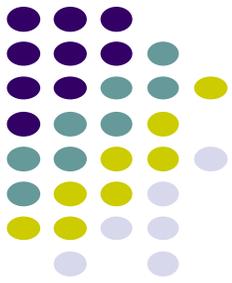
Recommandations (HAS, 2012)

Approche pluridisciplinaire



D'une approche MPR patient-centré pour aboutir au patient partenaire





PARALYSIE CÉRÉBRALE: MES MOTS PRÉFÉRÉS

1 

FONCTION Il est possible que je fasse les choses différemment, mais je POUX les faire. Comment je les fais n'est pas important. SVP, laissez-moi essayer!

2 

FAMILLE C'est ma famille qui me donne le mieux, et je lui fais confiance pour faire ce qu'il y a de mieux pour moi. Écoutez-les. Parlez-leur. Entendez-les. Respectez-les.

3 

FORME PHYSIQUE Tout le monde a besoin de rester en forme et en bonne santé, y compris moi. SVP aidez-moi à trouver des façons de garder la forme.

4 

FRATERNITÉ C'est important d'avoir des amis durant l'enfance. SVP, donnez-moi des opportunités pour que je puisse me faire des amis de mon âge.

5 

FÉLICITÉ La félicité est synonyme de plaisir et de jeu. Voilà comment j'apprends et grandis. SVP aidez-moi à réaliser les activités que je trouve les plus amusantes.

6 

FUTUR Un jour je serai grand, alors SVP aidez-moi à trouver des façons de développer mon indépendance et de me sentir inclus dans ma communauté.



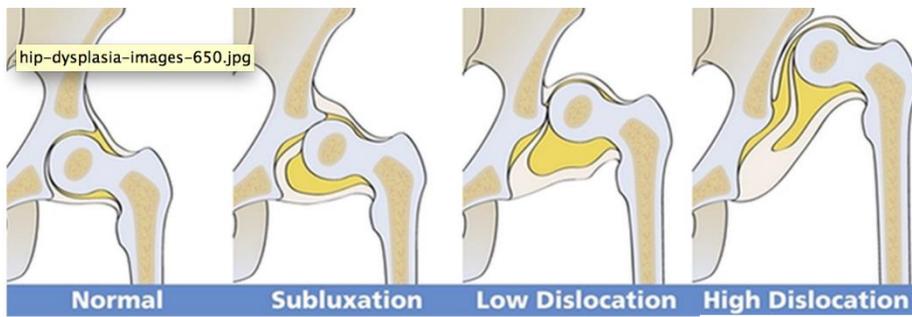
LES COMPLICATIONS

⇒ Orthopédiques

⇒ Autres..



- A partir d'une étude de 234 patients de plus de 15 ans avec paralysie cérébrale, non marchants:
 - 31% ont des difficultés de station assise
 - 30% ont des escarres
 - 47% sont douloureux
 - 60% ont un bassin oblique
 - 66% ont une scoliose



Risque de luxation de hanche

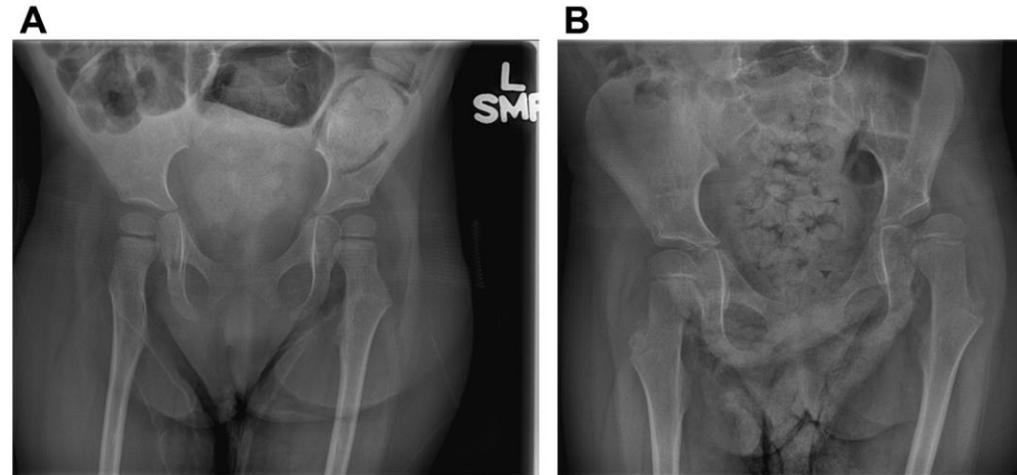
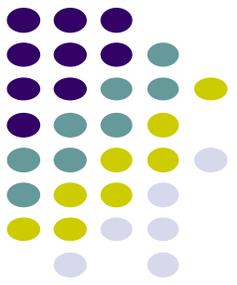


Fig. 1. Progression of hip displacement in a child with Growth Motor Function Classification System level V cerebral palsy. (A) Pelvis radiograph at 3 years of age showing both femoral heads well covered under the acetabulum. (B) Pelvis radiograph at 5 years of age showing left hip subluxation.

Facteurs de risque et de gravité

- absence de marche
- asymétrie
- spasticité des adducteurs
- scoliose sus jacente

Radios

Bassin

Indice de Reimers:
Pente de l'évolution
du % d'excentration
de la tête fémorale
= y/x

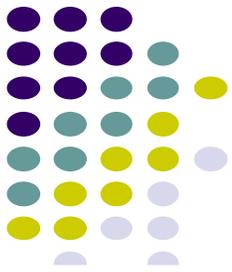


TABLE 1

Migration Percentage Definitions^a

Migration, %	Definition and Progression
0-10	Normal
11-30	Mild subluxation; progression uncertain
31-60	Moderate subluxation; progression probable
61-90	Severe subluxation; progression certain
>90	Dislocated

^aReproduced with permission from Connelly et al.²

[Meyling et al. 2018]

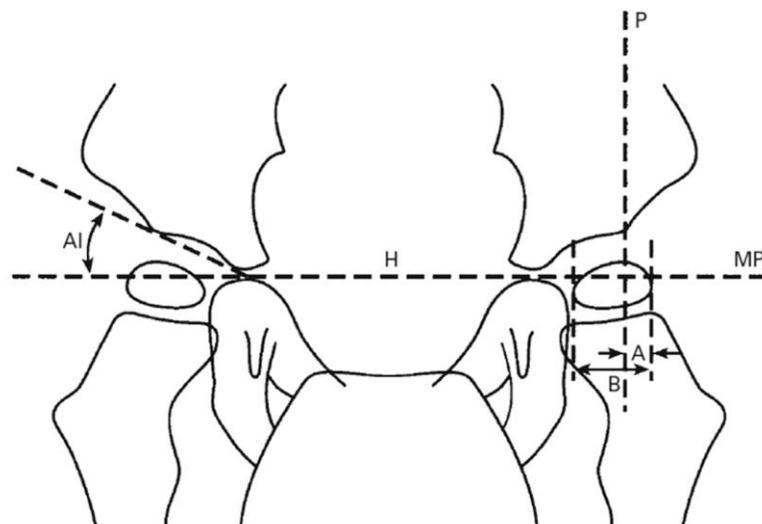


Fig. 3. Migration percentage (MP) is measured by the percentage of the ossified femoral head that is, lateral to the Perkins line ($MP = A/D \times 100\%$). AI, acetabular index; H, Hilgenlin's Line; P, Perkins Line. (From Dobson F, Boyd RN, Parrott J, et al. Hip surveillance in children with cerebral palsy. Impact on the surgical management of spastic hip disease. *J Bone Joint Surg Br* 2002;84(5):721; with permission. Reproduced with permission of the licensor through PLSclear.)

Surveillance radio rapprochée si

- Age jeune
- Excentration
débutante
- Bas niveau moteur
- enfant spastique



- Traitement de la spasticité (adducteurs de hanche)
- orthèse de posture nocturne hanches en abduction symétrique, genoux en extension



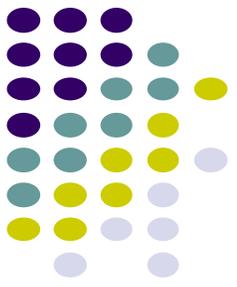
- Verticalisation
- Assise moulée
- abduction 20°

REVIEW ARTICLE

Systematic Review and Evidence-Based Clinical Recommendations for Dosing of Pediatric Supported Standing Programs

Ginny S. Paleg, PT, MPT, DScPT; Beth A. Smith, PT, DPT, PhD; Leslie B. Glickman, PT, PhD

Montgomery County Infants and Toddlers Program (Dr Paleg), Rockville, Maryland; Balance Disorders Laboratory (Dr Smith), Departments of Neurology and Behavioral Neuroscience, Oregon Health and Science University, Portland, Oregon; Department of Physical Therapy and Rehabilitation Science (Dr Glickman), School of Medicine, University of Maryland, Baltimore, Maryland.



- Scoliose et Bassin oblique

L'évolution de l'angle de déformation se poursuit à l'âge adulte et dépend de la gravité du handicap et de la sévérité de la scoliose [Koop 2009, Morrell 2002].

Prévalence:

Saito (98): PC divers (50% quadriplégiques) 68%

Hodgkinson (02): PC quadriplégiques 66,2%

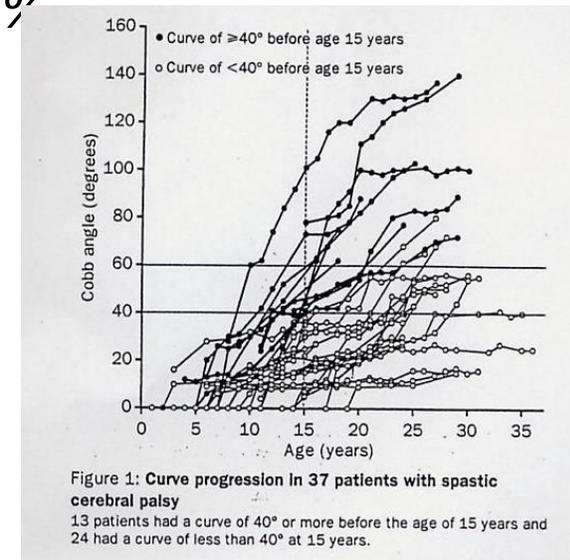
Évolution:

Saito (98) : 4,5° /an entre 10 et 15ans,

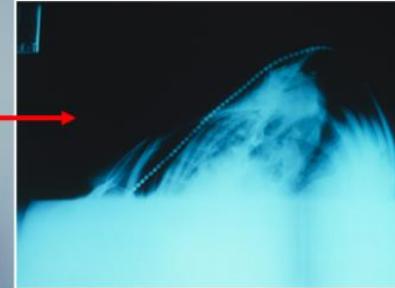
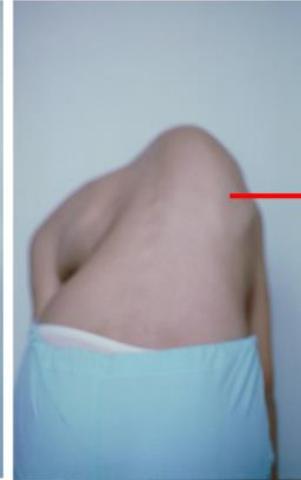
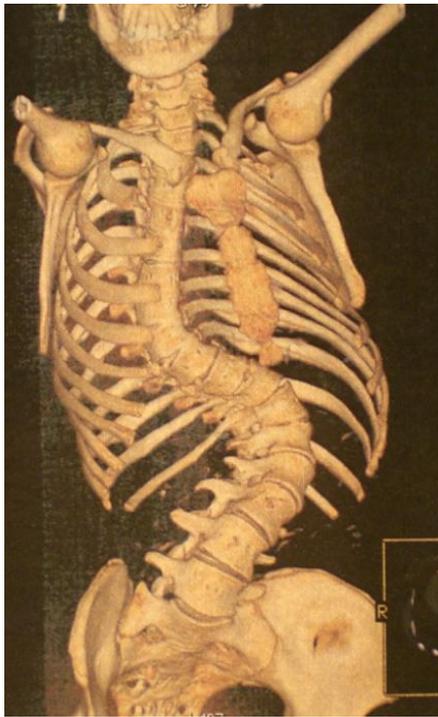
3,5° /an entre 15 et 20 ans

2,5° /an après 20 ans.

!! Problématique de l'indication de l'arthrodèse chez le sujet polyhandicapé



Risque de Scoliose : déformations dans les trois plans du rachis vertébral



Ce sont les côtes qui font la gibbosité

Gibbosité

Facteurs de risque et de gravité

- absence de marche
- asymétrie
- hypotonie du tronc
- malformation vertébrale
- luxation de hanche sous jacente et bassin oblique

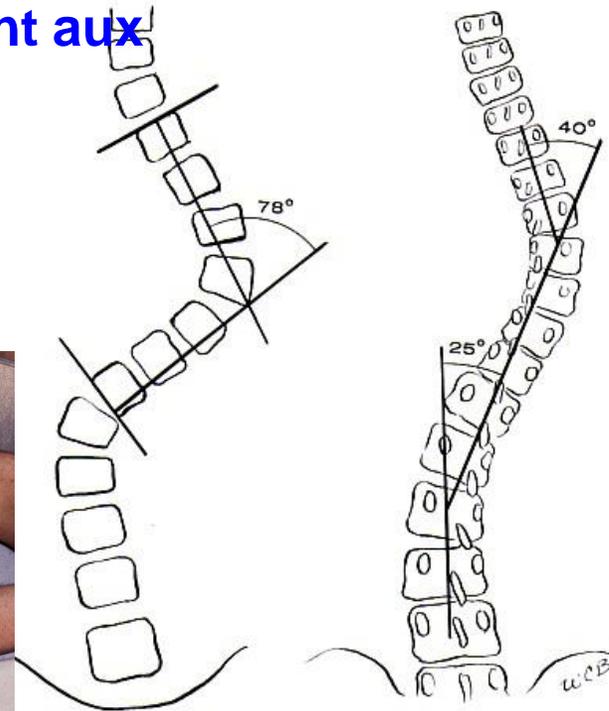
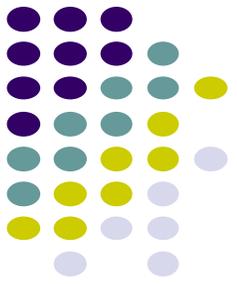


La scoliose

La scoliose « vraie » : aspect tridimensionnel où chaque vertèbre subit un déplacement :

- dans le plan frontal en inclinaison latérale
- dans le plan sagittal en extension
- dans le plan horizontal (ou coronal) en rotation axiale.

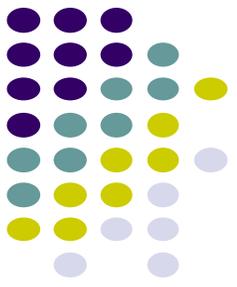
Les scolioses neurologiques continuent à évoluer même après la fin de croissance contrairement aux scolioses idiopathiques



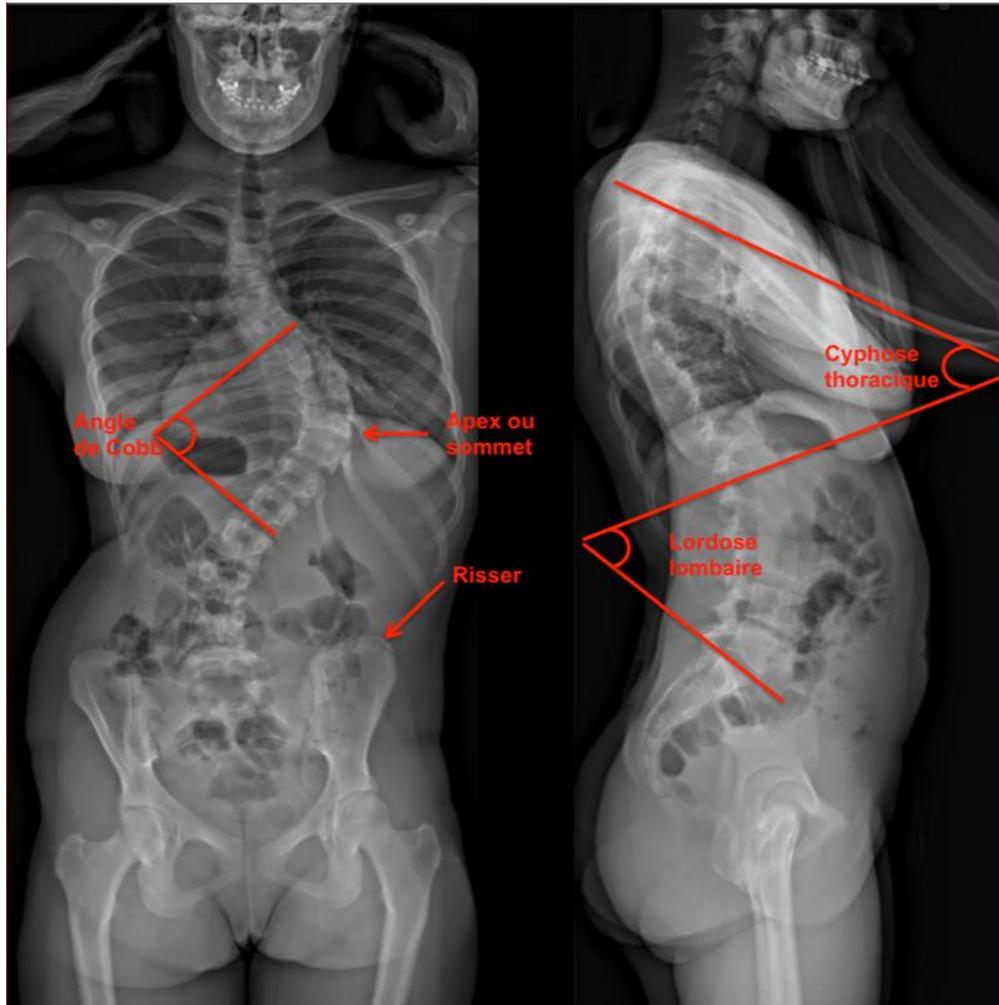


- Ventilatoire (Sd restrictif minime) + Sd obstructif
- Neurologique (compression radiculaire, médullaire)
- Algique
- Esthétique
- **La station assise peut devenir impossible à cause d'un conflit entre le bassin et les côtes**
- Cutané



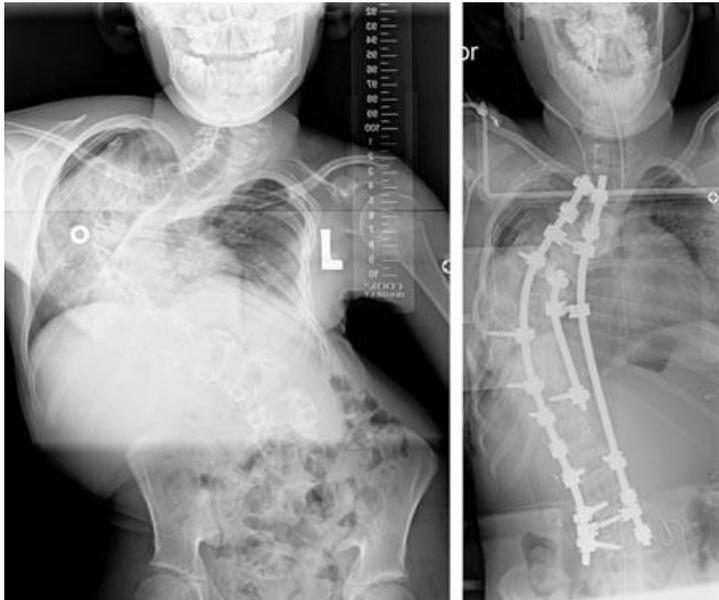


Clichés de rachis total de face dans la meilleure position fonctionnelle



Surveillance radiologique selon
-pathologie sous jacente
-clinique (gibbosité, raideur)
-âge (+++ puberté)
-appareillage du tronc

- Assouplissement du rachis par de la kinésithérapie motrice régulière
- Symétrisation de la position assise : assise moulée
- Corset de correction +/- de maintien
- Chirurgie d'arthrodèse vertébrale





- Il n'arrête pas totalement la progression de la courbure mais la ralentie
- Temps de port variable en fonction de l'âge de l'enfant, l'évolutivité de la scoliose et l'objectif du traitement
- Adaptation parfaite à la morphologie de l'enfant: contrôle régulier
- Nécessite une mise en place rigoureuse



**Le corset permet aussi
une station assise correcte, une
meilleure tenue de tête ainsi qu'une
meilleure utilisation des membres
supérieurs**

Prise en charge de la scoliose

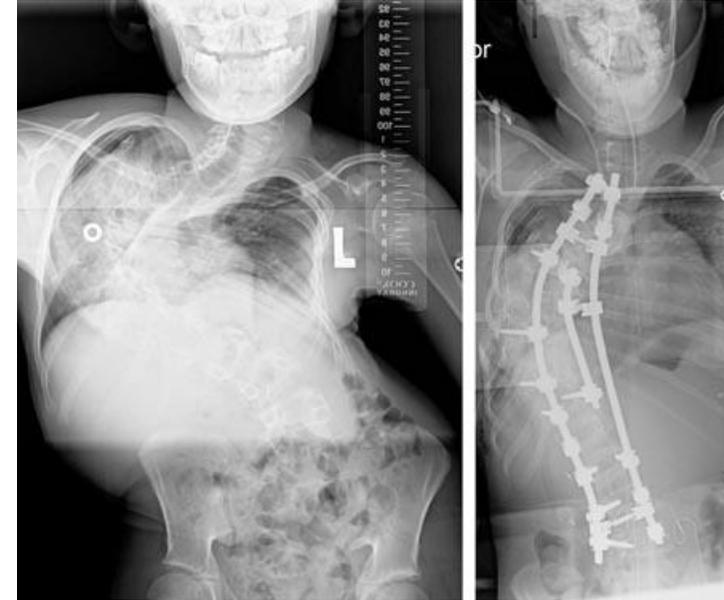
La chirurgie



L'arthrodèse vertébrale:

une correction de la déformation rachidienne, avec restauration de l'équilibre du tronc et du bassin afin d'obtenir une station assise stable.

il s'agit de greffer au minimum toutes les vertèbres participant par leur rotation à la courbure principale et d'appuyer l'instrumentation et l'arthrodèse sur une vertèbre correctement repositionnée ; tout l'ensemble bien équilibré sur le socle sacré.



Possible mais à risque

Complications de la chirurgie+++ 52- 68% (*Sarwahi 2001, Comstock 1998*), mais entourage satisfait des résultats.

Indication à poser en consultation pluridisciplinaire

PEC pré et postopératoire par des équipes spécialisées (gastro, pneumo, anesthésiste)

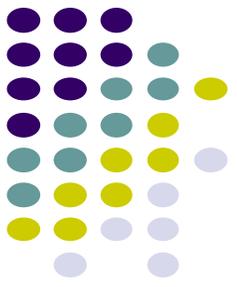


- **Risque de déformations des membres inférieurs et supérieurs**



Facteurs de risque et de gravité

- absence de marche
- spasticité
- immobilité



- **Ascension de rotule**

- Hypertonie du quadriceps
- Ascension de la rotule
- Perte de force
- Flexion de genou

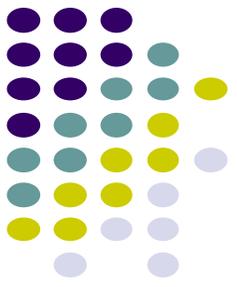
Fracture parfois



Surveillance radiologique

Hauteur de rotule
Indice de Caton

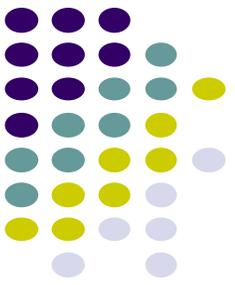
AT / AP



- Déformations des pieds
 - Plan saggital: équin
 - Plan frontal: Varus/Valgus



Valgus, varus

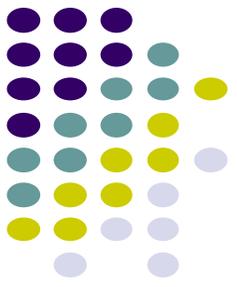


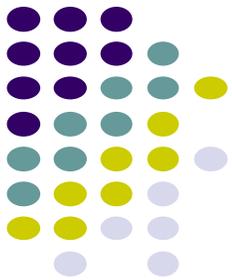
- Passif ou actif
- Le plus souvent en valgus
- Le plus souvent associé à l' équin

- Attention lors des étirements du tendon d' Achille de corriger d' abord l' arrière pied pour ne pas favoriser la cassure du médio pied, si le pied est en valgus

- Intérêt de tirer sur les péroniers, le JA et JP

Plâtres de posture





dûs à:

- à la dénutrition,
- au déficit en calcium et vitamine D
- à la prise de traitements antiépileptiques
- à la réduction de mobilité

Importance d'une supplémentation Vit D + Ca

Palisano R *dev med Child Neurol* 1997;39:214-23
 Henderson RC *Pediatrics* 2002; 110(1): 1-10
 Steelman J *J Pediatr.* 2003 Apr;142(4):417-23
 Brown JP *CMAJ* 2002 Nov 12;167(10 Suppl):S1-34.
 MacKellvie KJ *Br J Sports Med.* 2002 Aug;36(4):250-7.
 Tortolani PJ *Am Acad Orthop Surg.* 2002 Jan-Feb;10(1):57-66.

Fiche Pratiques Professionnelles

PRÉVENTION et TRAITEMENT de l'OSTÉOPOROSE de l'ENFANT PORTEUR d'une DÉFICIENCE MOTRICE

Le squelette est formé à la naissance. Il subit deux processus dynamiques et continus qui sont la croissance osseuse et l'acquisition de la masse osseuse durant l'enfance et l'adolescence. Les constituants d'une matrice organique (collagène) et de substances minérales (Ca++, Phosphore, Mg+ et Na+) participent à la régulation du métabolisme phosphocalcique par l'intermédiaire de différentes hormones. C'est le site de 2 processus sous la dépendance de plusieurs facteurs systémiques :

- la croissance osseuse en longueur
- le remodelage (ou croissance osseuse en largeur)
- le remodelage

Ces trois processus permettent une croissance et une santé osseuse normale. La formation d'os nouveau aboutit à une augmentation de la masse osseuse ainsi qu'à une modification de la forme de l'os pour une adaptation constante de notre squelette au développement et aux contraintes exercées sur notre corps. Lors du remodelage, seul processus persistant à l'âge adulte, la formation osseuse par les ostéoblastes suit la résorption produite par les ostéoclastes. Ce phénomène est indispensable au maintien de l'intégrité du squelette car il veille à la réparation des microdommages osseux.

L'ostéoporose est une maladie due à une diminution de la masse osseuse et à l'abîmement de la microarchitecture osseuse, sans trouble de la minéralisation. Chez l'enfant et l'adolescent, il n'y a pas de critères densitométriques pour définir l'ostéoporose, on parle de « bas niveau de densité osseuse en fonction de l'âge chronologique » pour un Z score inférieur à -2,05 [1] ou [2] ou [3] ou [4] ou [5] ou [6], mais en dessous de Z = -1 le risque fracturaire est multiplié par 2.

Les données de la littérature dans la paralysie cérébrale (PC) rapportent une prévalence de 77% de l'ostéoporose dans une population de 117 enfants et adolescents (entre 2-19 ans) atteints d'une PC de gravité modérée à sévère (GMF-C3 de 3 à 5) [7] ou [8]. Elle augmente à 97% si l'on ne considère que les enfants non marchants âgés de plus de 9 ans. La prévalence des fractures chez les enfants de plus de 10 ans atteint 26% [9] ou [10].

FACTEURS DE RISQUE

INTRINSÈQUES

- Le sexe : fille > garçon.
- L'âge, avec la période critique de l'adolescence durant laquelle le pic de croissance en longueur intervient alors que le pic de masse osseuse n'est pas atteint.
- L'hérédité, qui expliquerait plus de 65% des variations interindividuelles du pic de masse osseuse chez le sujet sain mais aussi chez l'enfant handicapé.

EXTRINSÈQUES

- Une carence en Calcium et vitamine D.
- Elle génère une hyperparathyroïdisme réactionnelle qui accentue le remodelage osseux dans le sens de la résorption. Plusieurs études ont montré une augmentation de la densité osseuse avec des suppléments systématiques de calcium en période prépubertaire [11] ou [12]. La faible consommation de produits laitiers associée à une faible exposition solaire accroît le risque de fragilité osseuse.
- La perte ou l'absence d'une déambulation efficace.
- Le degré d'activités physiques (sports) avec impact sollicitant des forces musculaires impulsionnelles avec accélération et décélération subitales à une influence majeure sur la DMO (densité minérale osseuse) [13] ou [14]. La densité osseuse est apparemment inversement corrélée de façon significative au niveau (GMF-C3) [15] ou [16].
- Un statut nutritionnel défectueux. L'épaulement de la crosse et les difficultés de prise alimentaires sont associées chez l'enfant avec paralysie cérébrale à une DMO diminuée [17] ou [18].
- Les régimes cétogènes et sans gluten, la caféine, le tabac et la consommation de boissons gazeuses.
- Les corticoïdes, les anticonvulsifs type phénytoïne, carbamazépine et phénylène, légalitine non fractionnée, les inhibiteurs de la pompe à protons, les neuroleptiques et les immunosuppresseurs.
- Le déficit en hormones de croissance et l'hypogonadisme fréquents chez l'enfant handicapé.

LA PRÉVENTION

- Un apport calcique suffisant :
 - Par l'alimentation : l'apport peut être évalué par un questionnaire [19].
 - Les apports calciques recommandés en fonction de l'âge sont de :

500 mg/j	entre 1 et 3 ans
1500 mg/j	entre 10 et 19 ans
700 mg/j	entre 4 et 6 ans
1000 mg/j	chez l'adulte
800 mg/j	entre 7 et 9 ans
- Par une supplémentation thérapeutique si insuffisance d'apport par l'alimentation :
 - CALCIUM-élément® 500 mg ou 1000 mg après avoir vérifié que :
 - Un apport en vitamine D systématique pendant toute la croissance, en particulier chez le jeune enfant et l'adolescent : UNIDOSE 100 000 UI/trimestre ou Zyma D2® 400 UI : 2 gouttes par jour,
 - Une diminution si possible de la corticothérapie,
 - Un apport protéino-énergétique suffisant.
 - Une exposition solaire si possible 1 heure par jour,
 - Une mobilisation active en charge la plus prolongée possible (la verticalisation seule n'a pas fait la preuve de son intérêt pour la prévention de l'ostéoporose),
 - Une réduction des immobilisations post-chirurgicales (remplacer les immobilisations plâtres par des ostéosynthèses),
 - Le traitement des pubertés précoces et des retards pubertaires ainsi que les déficits en hormone de croissance,
 - La substitution si possible du PHENOBARBITAL et du DIVYLAN.

DIAGNOSTIC D'OSTÉOPOROSE

- Signes d'appel :
 - Ils peuvent manquer : ostéoporose parfois totalement asymptomatique
 - Douleurs, gonflements, fractures spontanées ou suite à un traumatisme mineur
 - Découverte fortuite sur une radiographie systématique : transparence osseuse excessive, fractures tassements vertébraux asymptomatiques
 - Marqueurs biologiques (cf « valeurs de référence chez l'enfant » en annexe)
 - de résorption osseuse :
 - de formation osseuse :
 - Ostéodensitométrie : Z score < -2,05 au niveau de l'extrémité supérieure du fémur «- lombaire [20] ou [21].

	Nombre par jour	Équivalence en Calcium	Total (journalier)
Verre de lait – boisson (1 bol – 3 vers)		x 120 mg =	
Yaourt (125g) – crème dégraissée		x 150 mg =	
Fromage blanc (100g) – 1 pot individuel		x 90 mg =	
Petit saucis petit modèle		x 28 mg =	
Petit saucis grand modèle		x 56 mg =	
Fromage à pâte caille (1 part – 30 g)		x 263 mg =	
Fromage à pâte molle (1 part – 30 g)		x 120 mg =	
Wurstel et poisson (1 portion – 120 g)		x 15 mg =	
Œuf (1)		x 28 mg =	
Pomme de terre (1 portion – 200 g)		x 20 mg =	
Pain (1 portion – 100 g)		x 50 mg =	
Pâtis (croûte) (1 portion – 50 g)		x 10 mg =	
Légumes secs (1 portion – 200 g)		x 53 mg =	
Légumes verts (1 portion – 200 g)		x 94 mg =	
Pain (1 baguette)		x 25 mg =	
Fruit (150 g)		x 25 mg =	
Chocolat noir (1 barre – 28 g)		x 13 mg =	
Chocolat au lait ou blanc (1 barre – 20 g)		x 43 mg =	
Eau minérale (1 verre – 100 ml)		x 25 mg =	
Eau du robinet (1 verre – 100 ml)		x 9 mg =	
Autres boissons (vin, bière, cidre, jus de fruit) (1 verre – 100 ml)		x 7 mg =	
TOTAL =			

Questionnaire papier Calcium de FARDELLONE [22] ou en ligne sur http://www.grio.org/test_calcium.php

R4P - Décembre 2008
www.r4p.fr



- Troubles de la déglutition/fausse routes [Young 2007]
 - inhalation
 - gastrostomie
- Constipation: 42% des cas [Cathels 1993] – 80% des sujets polyhandicapés
- Reflux gastro-oesophagien (40-50% des sujets polyhandicapés)
+ constipation: 56% des cas [Lipatck 2008]
- Perte de masse maigre

Ces troubles digestifs sont le deuxième motif d'hospitalisation dans une population adulte jeune PC (âgée de 23 à 32 ans) [Young 2007].



Deux grands types [Field 2010]:

- **Insuffisance respiratoire restrictive** en lien avec l'atteinte neurologique
- **Atteinte obstructive** liée à l'encombrement broncho-pulmonaire ou pneumopathies de déglutition

+ Apnées du sommeil

Facteurs aggravants: scoliose, fausses routes, mauvais état bucco-dentaire, statut nutritionnel.

→ hyperinsufflations, VNI, Trachéo (MNM++)

Les pathologies respiratoires sont considérées comme la cause principale de décès précoce après les maladies cardio-vasculaires chez le sujet PC [Hemming 2006].

Elles sont également la première cause d'hospitalisation. [Young 2007]



1- Difficultés d'accès dus à:

- la limitation de mobilité, l'accessibilité réduite
- des difficultés de communication,
- de la mauvaise connaissance des ressources existantes et de la pathologie
- aux équipes médicales qui n'organisent pas correctement la transition de la pédiatrie vers le monde adulte,
- à l'ignorance des praticiens du secteur adulte des problématiques spécifiques de cette population

2- Défaut de soins de prévention

- Facteurs cardio vasculaire: HTA, diabète, dyslipidémie, surpoids,...
- Gyneco: contraception, prévention cancer, grossesse,
- Dentaires

- Première préoccupation et espoir d'amélioration des personnes avec paralysie cérébrale

60 à 80 % des patients atteints de PC sont douloureux [Vogtle 2009].

Causes musculo-squeletiques > neuropathique ou viscérale

Engel en 2003 souligne dans une étude portant sur 100 PC que près de 33 % d'entre eux estiment que la prise en charge de leur douleur n'est pas satisfaisante [Engel 2003].

47% des sujets quadriplégiques non marchants présentent une douleur de hanche [Hodgkinson 2002]

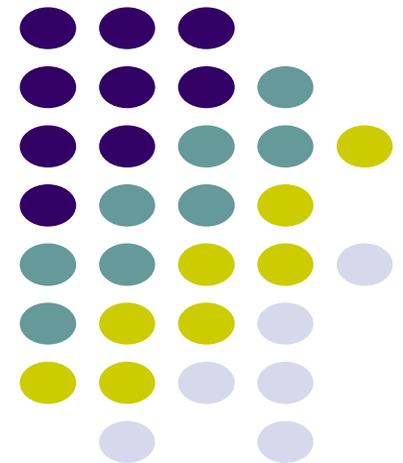
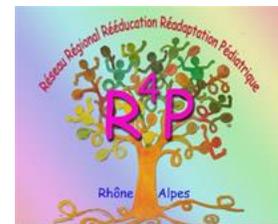
Enquête ESPaCe Fondation Paralysie Cérébrale 2019

<https://www.fondationparalysiecerebrale.org/recherches-financees/espace-enquete-nationale-sur-les-soins-recus-besoins-percus-niveau-de>

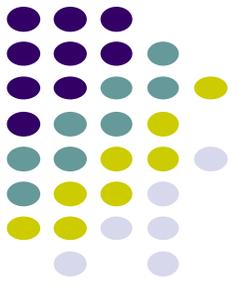
Vogtle LK. Pain in adults with cerebral palsy: impact and solutions.

Dev Med Child Neurol. 2009 Oct;51 Suppl 4:113-21. Review.

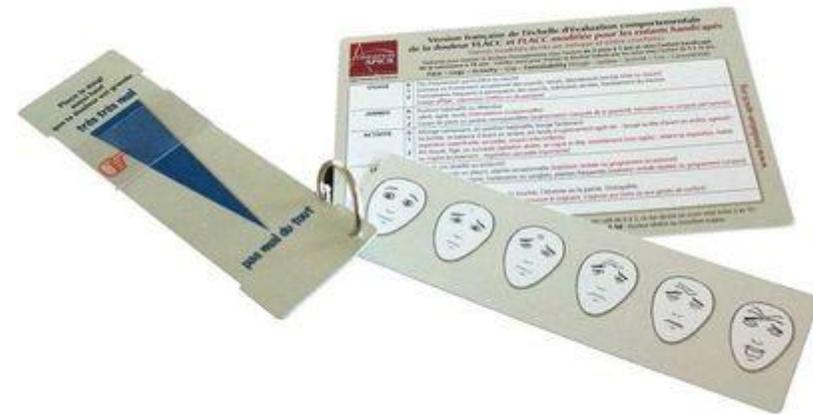
Engel JM, Jensen MP, Hoffman AJ, Kartin D. Pain in persons with cerebral palsy: extension and cross validation. *Arch Phys Med Rehabil.* 2003 Aug;84(8):1125-8



La douleur, une préoccupation constante



- La rechercher
 - Interrogatoire de l'entourage
- La reconnaître et l'évaluer
 - En comparant avec l'état de base
 - Échelles validées [Jensen 2003]
- La traiter
- La prévenir



[Jensen MP](#), [Engel JM](#), [McKearnan KA](#), [Hoffman AJ](#). **Validity of pain intensity assessment in persons with cerebral palsy: a comparison of six scales.** *J Pain*. 2003 Mar;4(2):56-63.



Causes multiples de douleurs

- oesophagite (RGO)
- lésions dentaires et intra buccales
- constipation
- troubles orthopédiques (luxation de hanche)
- fractures
- escarres
- dl induites par les soins
- etc...

polypathologie
=
exposition + + à la douleur
depuis la naissance

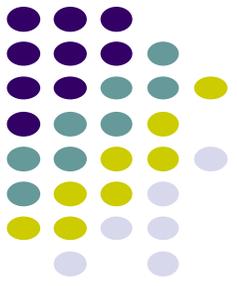
~~**lésions cérébrales**
diffuses
=
Insensibilité à la douleur~~



LES MOYENS À DISPOSITION DE LA MPR PÉDIATRIQUE

- ⇒ Evaluation
- ⇒ Rééducation
- ⇒ Réadaptation

Accompagnement de l'enfant avec PC



1. Pluridisciplinaire et coordonnée

- Bonne connaissance du rôle des intervenants
- Importance de l'approche sociale

2. Personnalisée à l'enfant

- Tient compte de la pathologie de l'enfant et des souhaits de sa famille
- Rôle d'information, guide, soutien

3. Tient compte du rythme de vie de l'enfant

- Respect des temps de repos et travail
- Besoins physiologiques, psychologiques et sociaux
- Éviter excès de stimulations



Le médecin de MPR et son équipe



doivent

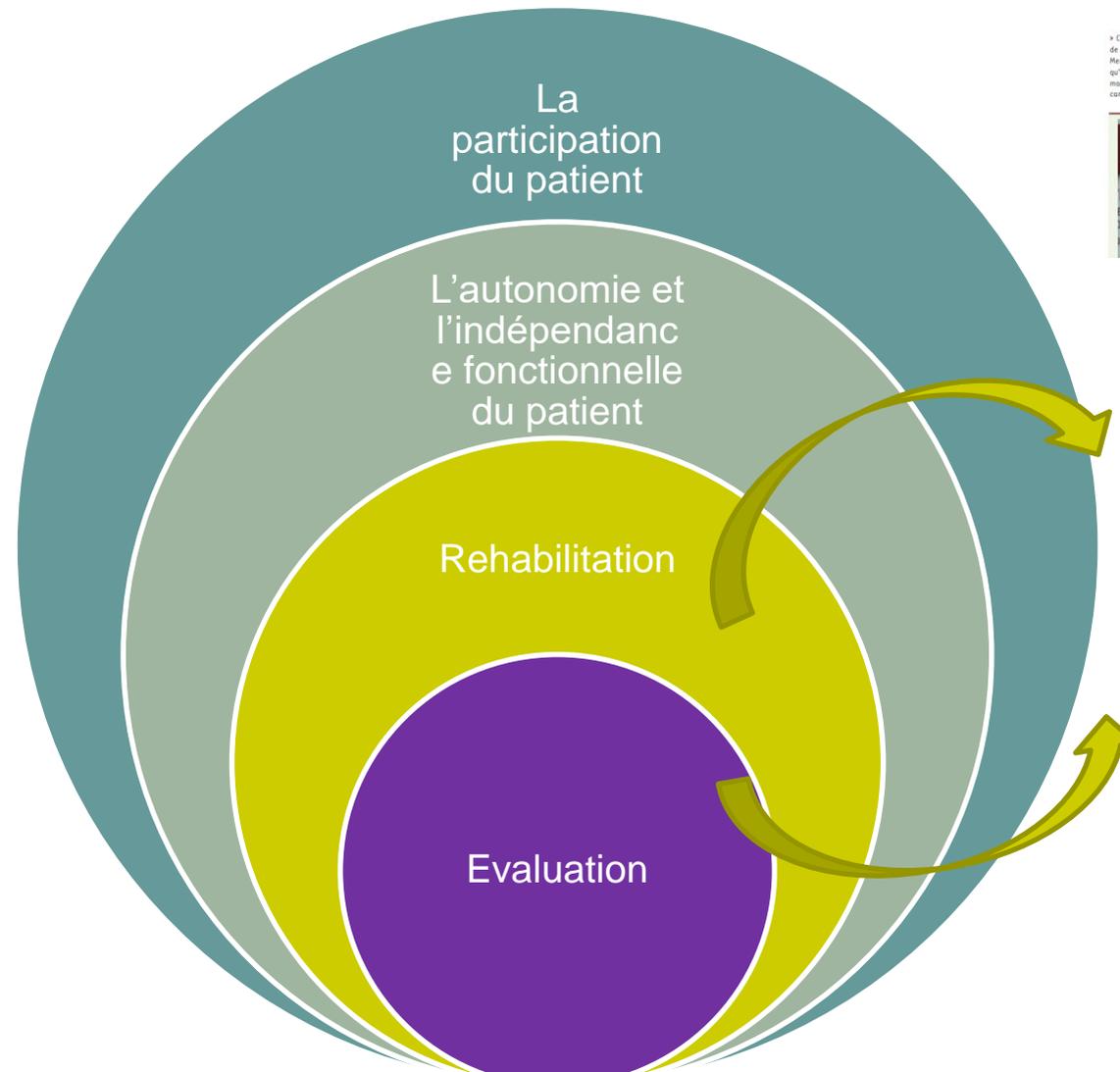
- s'adapter aux particularités de chaque famille,
- répondre aux demandes prioritaires,
- souligner « ce qui va » autant que « ce qui ne va pas »,
- informer sur les risques, les solutions et les aides,
- informer sur le présent et l'avenir avec en permanence le souci de l'âge adulte
- informer l'enfant et sa famille de sa place en collectivité

La rééducation travaille sur le trouble

L'évaluation comme outils de suivi de notre intervention

La réadaptation travaille sur la compensation du trouble et sur le « faire avec »

Evaluer pour mieux accompagner



Carole Bénard nous a quittés le 18 juin dernier. Pour le monde de la myélogie française, Carole est à tout jamais associée à la Mesure de Fonction Motrice (MFM), cette échelle fonctionnelle qu'elle a créée en 1998 et défendue par la suite contre « vents et marées ». Mais pour tous ceux qui l'ont côtoyée durant toute sa carrière, elle était bien plus que cela...

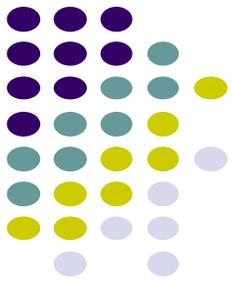


compte aujourd'hui plus de 2 000 professionnels travaillant et est à l'origine de nombreuses réalisations, la plus célèbre étant le COMFLUO – ou mon carnet de Suivi – le premier dossier numérique développé spécifiquement pour le patient présentant une maladie chronique. Selon elle, « on ne peut pas écrire dans un compte rendu : l'enfant marche mieux ou moins bien, ça ne sert à rien, c'est juste une impression. Il faut pouvoir l'affirmer avec des mesures objectives et ainsi on saura si ce qu'on leur aura fait, aura fait ou non du bien. » Son intérêt s'est d'abord porté sur la Gross Motor Function Measure, une échelle canadienne développée pour les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale et dont elle fera une version française. Cet outil n'étant pas complètement adapté aux maladies neuromusculaires, elle décide à partir de 1998 de créer, avec le concours d'un groupe pluridisciplinaire international, la fameuse MFM. Sept années seront nécessaires avant d'aboutir à la publication de l'article princeps [1] lequel inaugurera

READAPTATION



REEDUCATION



Les différents professionnels de la rééducation



KINÉSITHÉRAPIE



PSYCHOMOTRICIEN



ERGOTHÉRAPIE



ORTHOPTISTE



BALNÉOTHÉRAPIE



APA (Activité Physique Adaptée)

ORTHOPHONIE



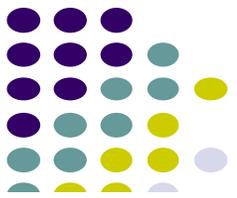
PODO-ORTHESISTE



Indications de rééducation dans la PC basés sur des données de la littérature



Remise en question des approches rééducatives actuelles dans la PC



Suivi actuel:

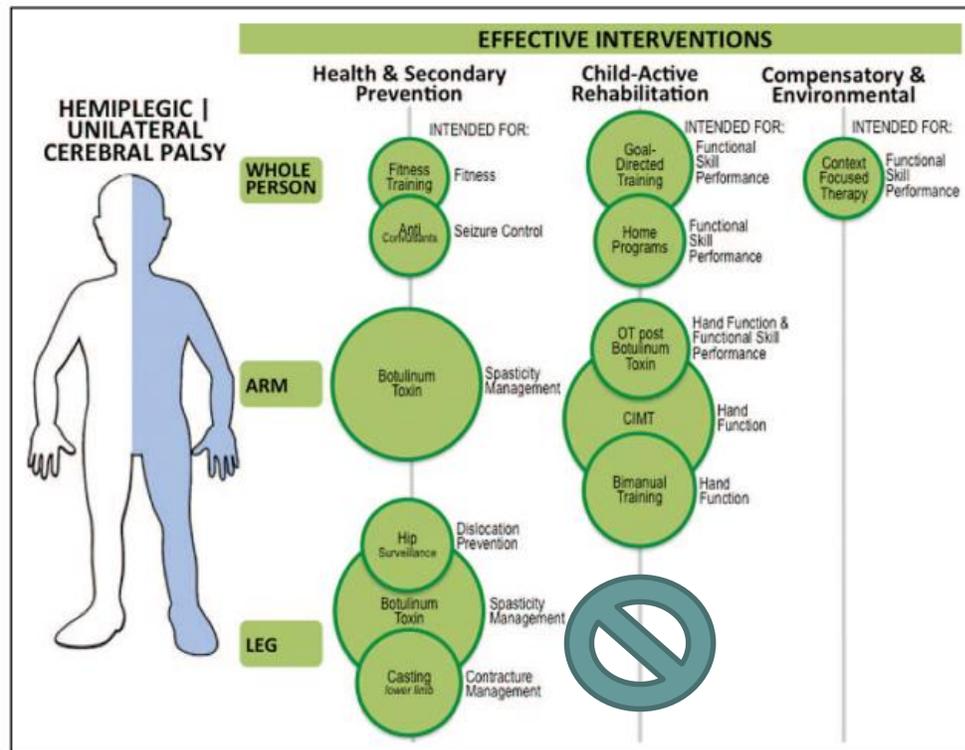
- Dose de traitement assez faible:
 - Fréquence : 1 à 2 fois par semaine
 - Durée des séances: 30 à 60 min

A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence

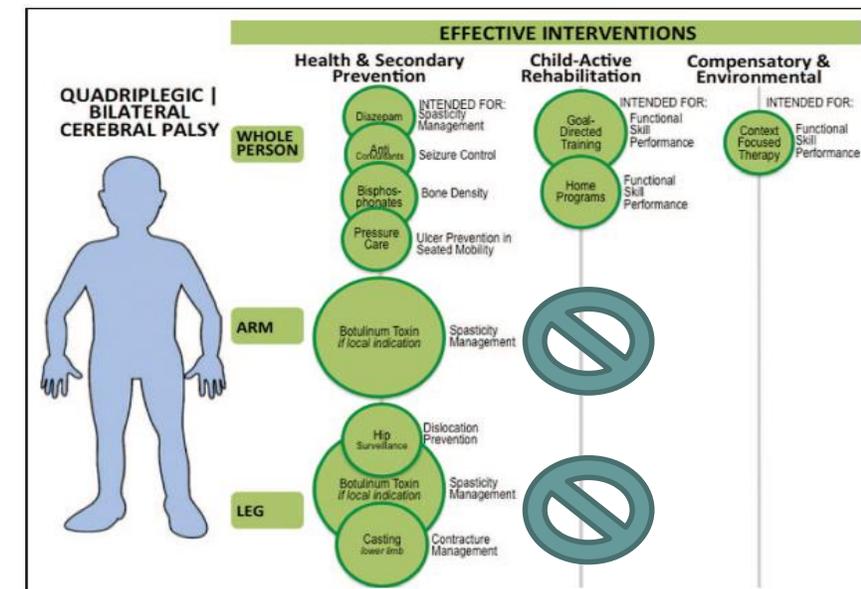
IONA NOVAK^{1,2} | SARAH MCINTYRE^{1,2} | CATHERINE MORGAN^{1,2} | LANIE CAMPBELL² | LEIGHA DARK¹ | NATALIE MORTON¹ | ELISE STUMBLES¹ | SALLI-ANN WILSON¹ | SHONA GOLDSMITH^{1,2}

¹ Cerebral Palsy Alliance, Sydney; ² University of Notre Dame Australia, Sydney, Australia.

Correspondence to Associate Professor Iona Novak, Head of Research, Cerebral Palsy Alliance Research Institute, PO Box 560, Darlinghurst NSW 1300, Australia. E-mail: inovak@cerebralpalsy.org.au



- 30 à 40 % des interventions pour PC réalisées sans être fondées sur les données probante
- 20% de ces interventions inefficaces, inutiles, voir néfastes
- Fossé entre les données probantes et la pratique



Les Recommandations HAS 2021

Rééducation dans la PC

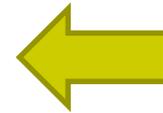
Priorisation des interventions en rééducation et en réadaptation

Interventions en rééducation et en réadaptation	Priorité		
	Enfants de 2 à 12 ans	Adolescents de 12 à 18 ans	Adultes de plus de 18 ans
Rééducation et réadaptation fonctionnelle conventionnelle			
Mobilisations passives : postures passives nocturnes	2	2	3
Renforcement musculaire	1	1	2
Exercices aérobie ou entraînement cardiorespiratoire à l'effort	1	1	1
Exercices basés sur le biofeedback	3	3	3
Entraînement à la marche	1	1	1
Entraînement spécifique à la marche arrière	2	2	3
Entraînement à la marche sur tapis roulant	2	2	2
Orthèse cheville-pied pour déficit moteur du pied et de la cheville	2	2	2
Orthèse cheville-pied pour déambulation avec équin	1	1	2
Programmes de rééducation et réadaptation intensive			
Thérapie par contrainte induite du mouvement (CIMT)	3	3	3
Version modifiée de la thérapie par contrainte induite du mouvement (mCIMT)	3	3	3
Entraînement intensif bimanuel main-bras (HABIT)	1	1	3
Entraînement intensif bimanuel main-bras incluant les membres inférieurs (HABIT-ILE)	1	1	3
Activité physique adaptée			
Activité physique	1	1	1
Activités sportives	1	1	1
Balnéothérapie	1	1	1
Hippothérapie	2	2	2
Rééducation robotisée et/ou informatisée			
Jeux informatiques interactifs	2	2	2
Thérapie par réalité virtuelle	2	2	2
Rééducation basée sur d'autres approches			
Thérapie miroir	3	3	3
Éducation thérapeutique du patient et de la famille	1	1	1

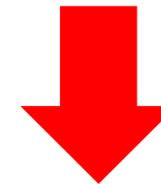
* 1 = prioritaire ; 2 = secondairement prioritaire ; 3 = non prioritaire.

Ce document présente les points essentiels de la publication : Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale – Aspects techniques, octobre 2021
Toutes nos publications sont téléchargeables sur www.has-sante.fr

The screenshot shows the HAS website interface. At the top, there are navigation menus for 'Toutes nos publications', 'Sécurité du patient', 'Organisation des soins', and 'Évaluation des actes professionnels'. A search bar contains the text 'Ex : diabète, arthralgie, alzheimer, prothèse de hanche' and a dropdown menu is set to 'Dans tout le site'. Below the search bar, the breadcrumb trail reads 'Professionnels > Toutes nos publications > Toutes nos publications par thèmes > Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale'. The main content area features a red box with 'Date de validation : 21 octobre 2021' and 'Documents : 3', along with a 'TÉLÉCHARGER LA SYNTHÈSE' button. The title of the document is 'Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale'. At the bottom right, it says 'RECOMMANDATION DE BONNE PRATIQUE - Mis en ligne le 06 déc. 2021'.



LES THÉRAPIES INTENSIVES SELON LE MODÈLE HABIT ILE SONT PRIORISÉES EN RANG 1 CHEZ L'ENFANT PARMIS LES APPROCHES RÉÉDUCATIVES



DES EFFETS SIGNIFICATIFS CHEZ LES ENFANTS
-amélioration de la fonction motrice
-amélioration de l'autonomie
-résultats durables à distance des stages

L'intervention : Les thérapies motrices intensives

Pratique intensive

6,5h à 9 h/jours
10 jours
Dose => de 65 à 90h

Meilleur maintien des
résultats à 6 mois

80% du temps en activité
Bimanuelle+MI

**ENGAGEMENT
MOTEUR**

Apprentissage moteur

Mouvement volontaire
Répétition
Respect du rôle de chaque
main

Résolution de problème
Implication des MI et du
tronc
→ coordination des ceintures

HANDS-OFF

Centré sur la tâche / activité

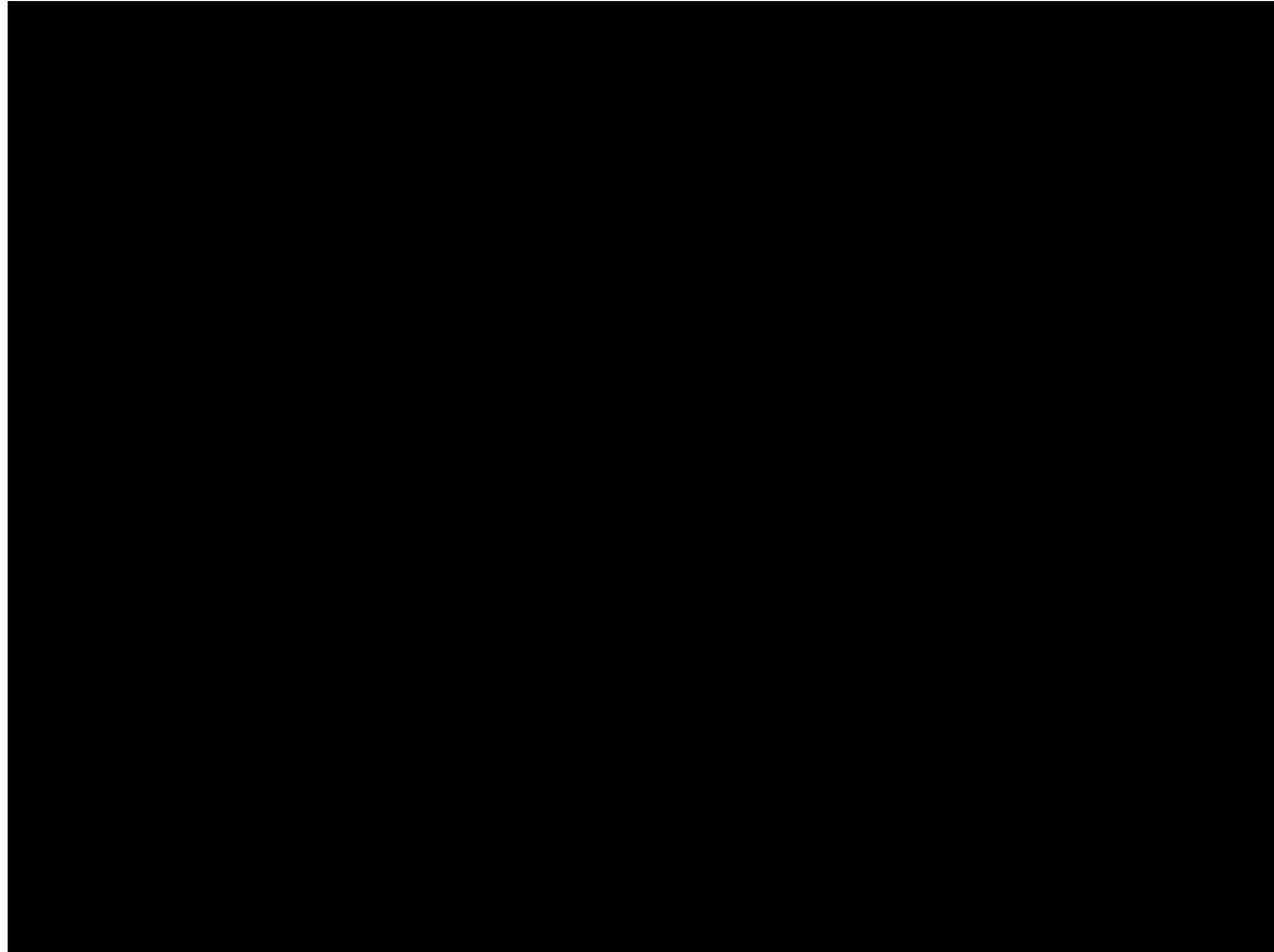
Objectifs centrés sur l'activité et
le patient

Activité Structurée
Types d'activités ++

Complexité croissante
Coordination croissante
→ Sélection des activités

SHAPING

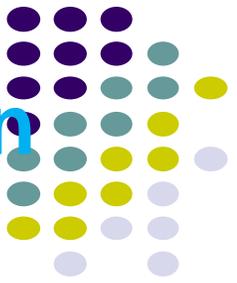
Une expérience innovante à Lyon depuis 2019 grâce au soutien des HCL et à la collaboration avec le secteur médico-social



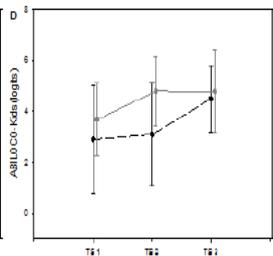
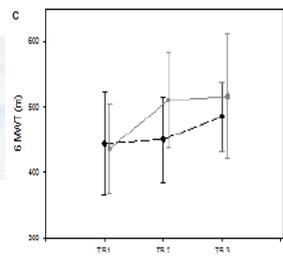
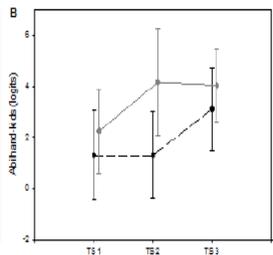
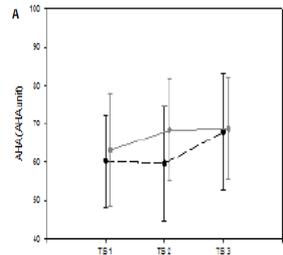
Les mots des enfants



Des résultats cliniquement significatifs sur la fonction et le quotidien des enfants



HABIT-ILE > 6 ans *



Gris: HABIT-ILE (90h) + conventionnel (90h)
Noir: conventionnel (90h) + HABIT-ILE (90h)

* Bleyenheuft Y et al., Neurorehabilitation and neural repair. 2015.
Bleyenheuft et al., Dev Med Child Neurol. 2017



● Pré-stage HABIT-ILE



● Post-stage HABIT-ILE



From Yannick Bleyenheuft

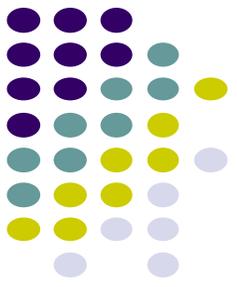


Discussion ?

- Medek
- Neurobiofeedback
- Essentis
- Myotenefasciotomie (Nazaroff)
-



Réadaptation



- **Appareillage**
 - Avec appareilleurs

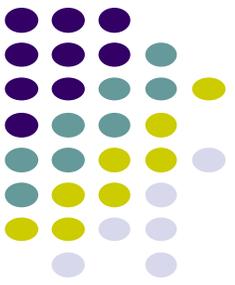


- Sans appareilleur
 - Orthèses en thermoformable ou en néoprène
 - Travail des mousses
 - Poussettes, chaises hautes, siège auto,,,
 - Postures de nuit avec les kinés
 - Adaptations de vélo, de crayon, de joy stick



- **Aides techniques**
 - Fauteuils roulant
 - Cadres de marches
 - Sièges bain /douche/WC, Sièges auto, soulève personnes
 - Ecole : Chaises et bureaux d'école, Ordinateur
 - Aides à la communication
 - Petites aides techniques de vie quotidienne, (couverts adaptés...)
 - Aides techniques sur mesure (Agénésies)
-
- **Adaptation du domicile**
 - Complexes peu de créneaux pour développer cette activité
 - Peu de déplacement à domicile

Les Installations



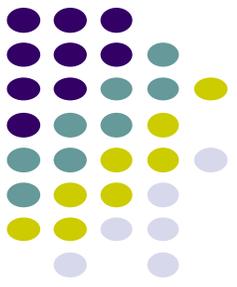
Trois préoccupations principales :

- Le confort du patient
- Les constatations qui ont été faites lors du bilan orthopédique
- La fonction (position assise +++)



Quelques exemples : Position couchée - DD

Hanches et membres inférieurs



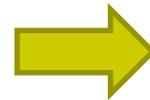
Position batracöide = Abduction de hanches, flexions de genoux, pieds varus équin

> Risque de luxation antérieure de hanche



Coup de vent = Segment fémoraux inclinés d'un côté, bassin asymétrique, flexion de genoux

> Risque de luxation postérieure du côté de l'adduction de cuisse

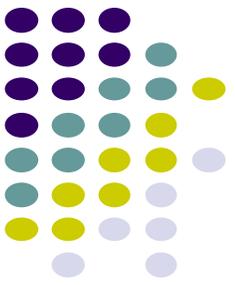


La verticalisation

- Confort : 90% des personnes toujours assise se plaignent de douleurs
- Maintien des amplitudes articulaires, protection des hanches
- Circulatoire
- Prévention de l'ostéoporose
- Facilite la respiration
- Facilite la digestion et le transit
- Aide pour l'entourage
- Utile dans certaines activités de la VQ
- plaisir



Le port d'orthèses de posture et l'installation

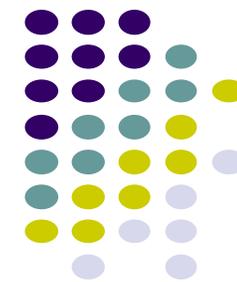


- Ventilation
- Nutrition entérale
- Port d'orthèses nocturnes

- MS
- MI

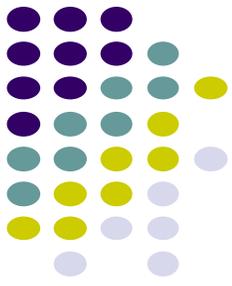


Toujours favoriser le mouvement indépendant quand cela est possible



- Déplacement assis indépendant : fauteuil roulant
- Déplacement debout : motilo ou flèche; orthèses et cadre de marche





Le traitement de la spasticité par toxine botulinique



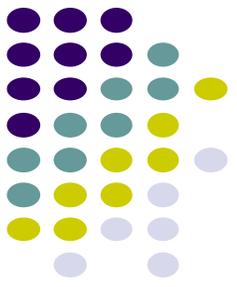
- Protocole antalgique : hypnoalgésie, emla, meopa, pallier I
- BOTOX
- Injections
- Dose
- Efficacité
- Efficacité

Objectifs à poser et le choix des muscles +++

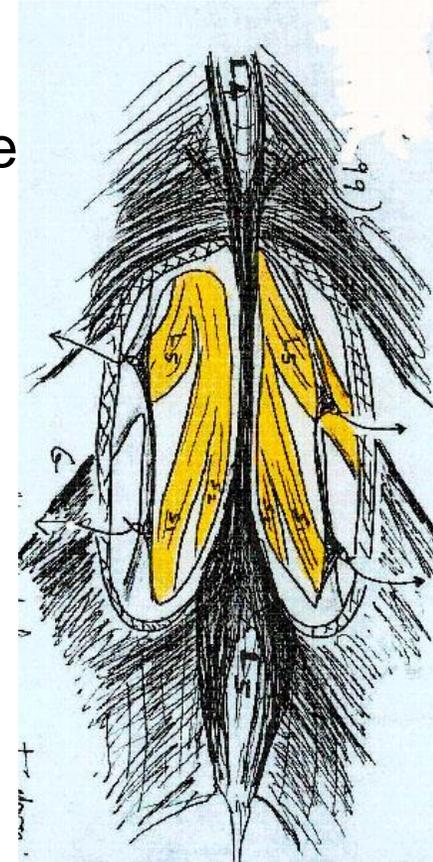
Importance de la définition précise des objectifs de traitement



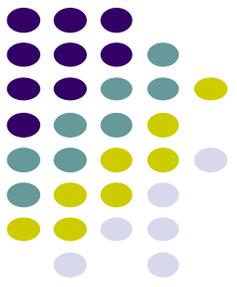
Radicotomie postérieure fonctionnelle



- Section d'une partie des racines postérieures sensibles pour couper la boucle réflexe.
- Groupes musculaires ciblés
- Efficacité certaine
- Geste définitif



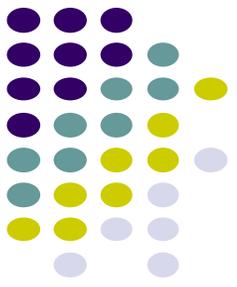
Pompe à Baclofène



- A partir de 6 ans
- Baclofène délivré sur le site d'action
- Doses très faibles
- Tests avant pose de la pompe
- Remplir tous les 3 à 4 mois
- Changer tous les 5 ans
- Réglages possible

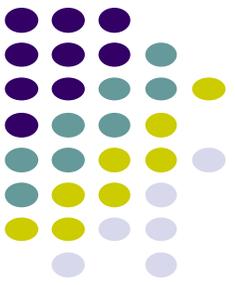


Possibilités chirurgicales orthopédiques: La chirurgie multisite (Single Event Multiple Surgery)



- Ténotomie des adducteurs
- Ténotomie du psoas
- Allongement des ischios-internes
- Transfert du DA sur DI à sa partie basse
- Allongement du tendon d'Achille
- Désinsertion basse des jumeaux (Streyer)
- Transfert du JP ou JA
- Ostéotomie de dérotation tibiale et ou fémorale
- Abaissement de rotule

Indication chirurgicale



- Bilan préthérapeutique standardisé (vidéo, video-EMG, AQM, bilan kinésithérapique)
- Décision pluridisciplinaire
 - Le chirurgien orthopédiste
 - Le médecin de rééducation
 - Le kinésithérapeute
 - L' enfant et sa famille
- En fonction des possibilités chirurgicales mais surtout en fonction
 - de la demande,
 - du réalisme des objectifs
 - de la motivation de l' enfant à 6 mois de rééducation post-op

Maxime 14 ans présentant une paralysie cérébrale type
diplégie spastique
Evolution fonctionnelle au niveau de la marche avant et après
chirurgie



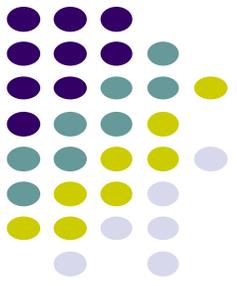
Accompagnement des familles et pair-aidance



- Accueil
- Proposition d'un suivi psychologique pour les enfants, pour la famille et la fratrie
- ++++ Aides dans les démarches sociales (MDPH, CAF, employeur, SS) : rôle majeur de l'AS
- Equipes mobiles et Hospitalisation à domicile avec équipe spécialisées
- Association de familles de patients



Conclusion

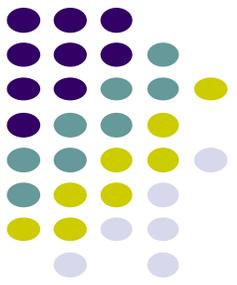


- La Paralysie cérébrale une affection nécessitant une prise en soins pluridisciplinaires précoce, préventive et prolongée avec comme objectif ultime le meilleur niveau de participation à l'âge adulte
 - Place importante de l'évaluation et de l'approche par objectifs en rééducation

MAIS

- L'enfant est d'abord un enfant qui doit profiter de son enfance
- L'enfant est l'enfant de ses parents.

PARALYSIE CÉRÉBRALE: MES MOTS PRÉFÉRÉS



1



FONCTION

Il est possible que je fasse les choses différemment, mais je PEUX les faire. Comment je les fais n'est pas important. SVP laissez-moi essayer!



2 FAMILLE

C'est ma famille qui me connaît le mieux, et je lui fais confiance pour faire ce qu'il y a de mieux pour moi. Écoutez-les. Parlez-leur. Entendez-les. Respectez-les.

3



FORME PHYSIQUE

Tout le monde a besoin de rester en forme et en bonne santé, y compris moi. SVP aidez-moi à trouver des façons de garder la forme.



4 FRATERNITÉ

C'est important d'avoir des amis durant l'enfance. SVP donnez-moi des opportunités pour que je puisse me faire des amis de mon âge.

5



FÉLICITÉ

L'effort est synonyme de plaisir et de jeu. Voilà comment j'apprends et grandis. SVP aidez-moi à réaliser les activités que je trouve les plus amusantes.



6 FUTUR

Un jour je serai grand, alors SVP aidez-moi à trouver des façons de développer mon indépendance et de me sentir inclus dans ma communauté.

Merci pour votre attention



Carole.vuillerot@chu-lyon.fr