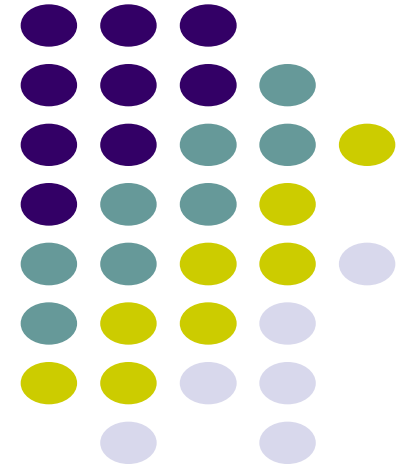


La paralysie cérébrale

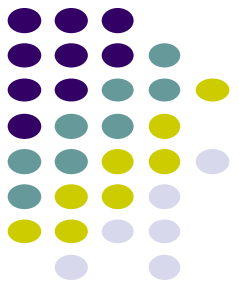
Cerebral palsy

Pr Carole Vuillerot
Escale Service de MPR pédiatrique
HFME
19/01/2026





INTRODUCTION



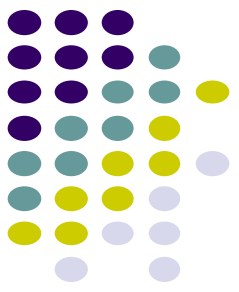
<https://online.flipbuilder.com/diret/whgm/>

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*

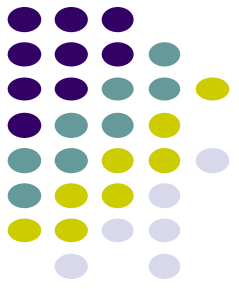
La Paralyse Cérébrale (PC) (Cans 2004)

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.



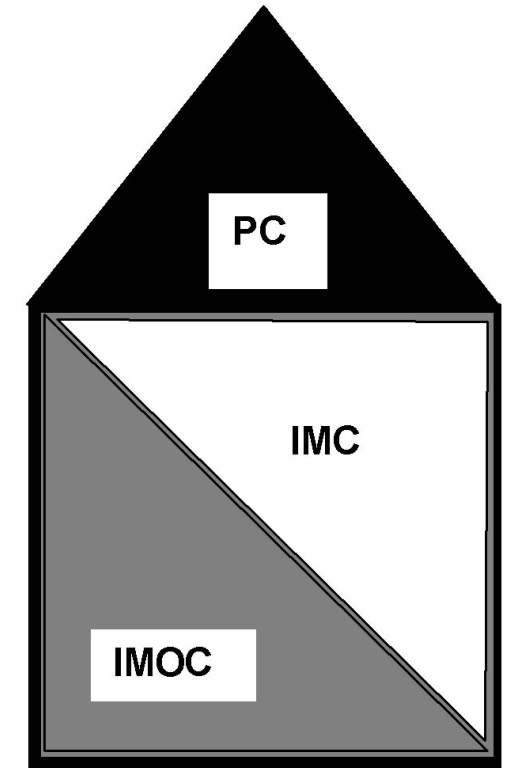
$$\text{IMC} + \text{IMOC} = \text{PC}$$

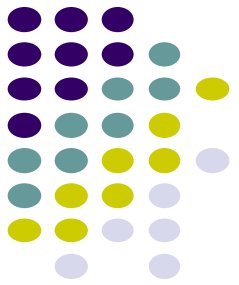
La paralysie cérébrale **PC**
(cerebral palsy)

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) :
déficience 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





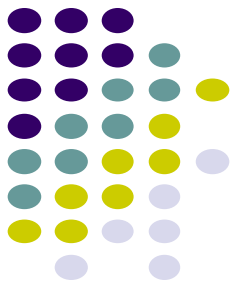
1 ère cause de handicap moteur dans l' enfance

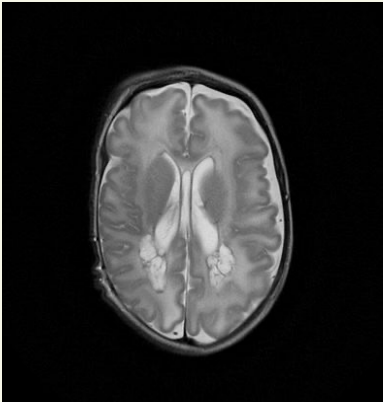
Prévalence à la naissance: 2/1000
forme sévère 1/1000 Polyhandicap

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

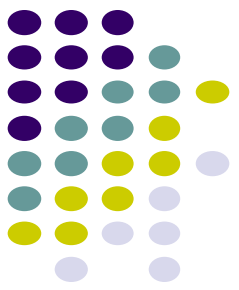
20 à 40 % des cas = étiologie non identifiée



Etiologies de la paralysie cérébrale		
Anténatales	Périnatales	Post néonatales [16]
- Anomalie chromosomique ou génétique - Facteurs environnementaux (diabète gestationnel, carence, traitement tératogène, intoxication maternelle) - Infection materno-fœtale TORCH : – Toxoplasmose – Others = autres infections congénitales – Rubéole – CMV – Herpes simplex virus - Pathologie placentaire - Accident vasculaire cérébral (AVC)	- Ictère nucléaire - Asphyxie périnatale - Pathologie placentaire - Infection TORCH - Sepsis sévère - AVC 	- Infection : – 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 : – « Bébé secoué » – Accident de la voie publique – Autres causes accidentelles - Evènement vasculaire : – 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]

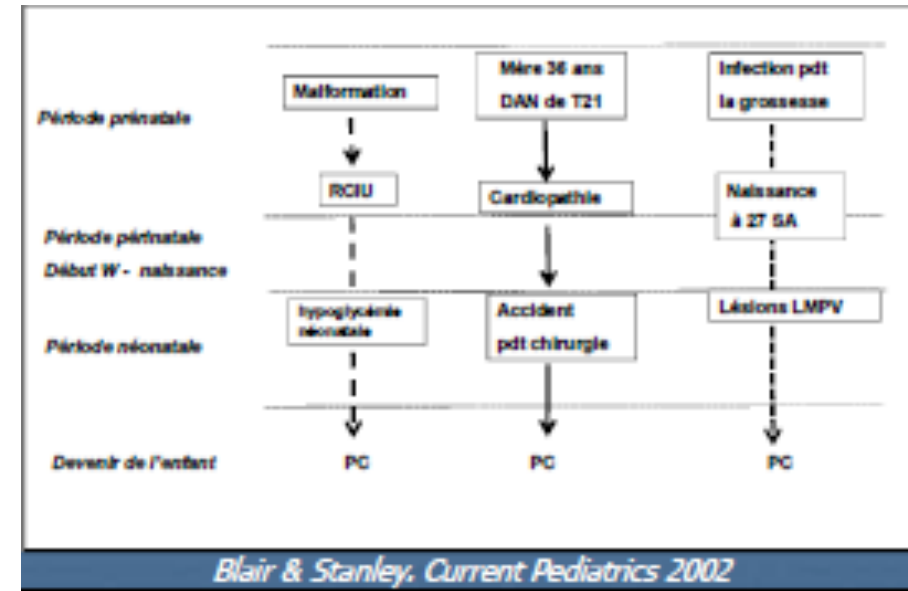
Chaine de facteurs causaux



- 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

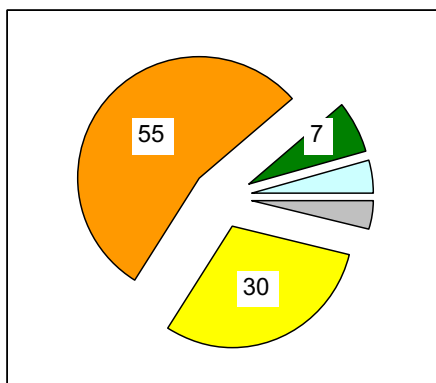
Lien entre retard de croissance et risque d'atteinte intellectuelle sévère

- 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



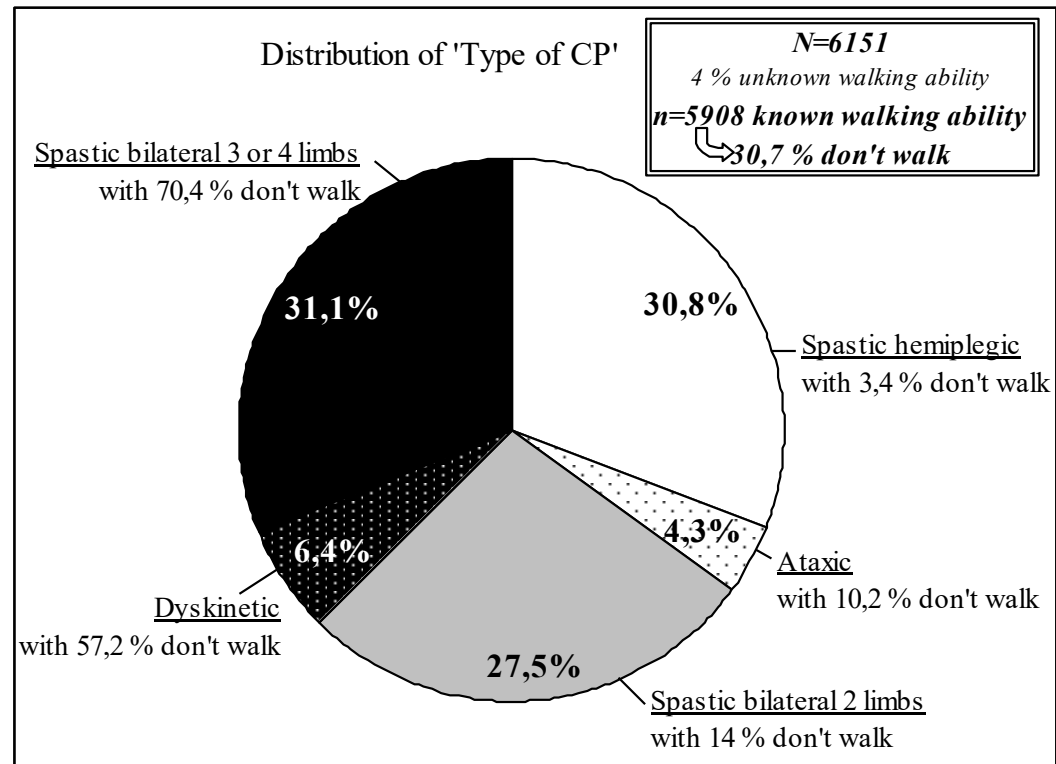
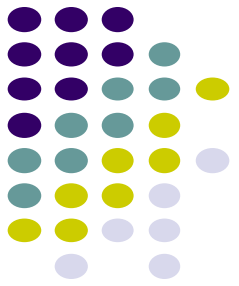
-  **Bilateral spastic**
-  **Unilateral spastic**
-  **Dyskinetic**
-  **Ataxic**

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

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

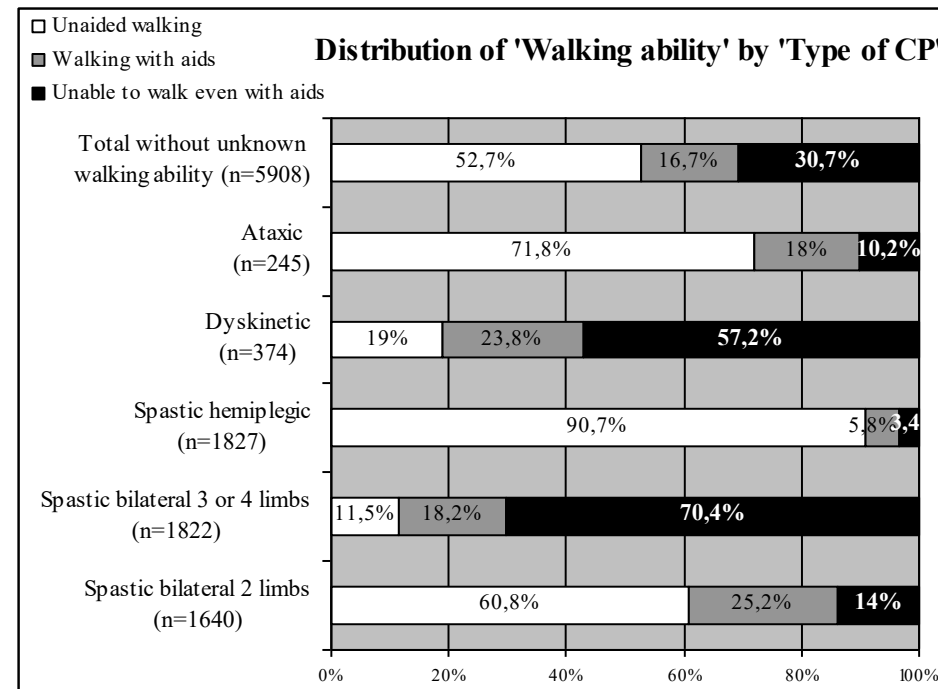
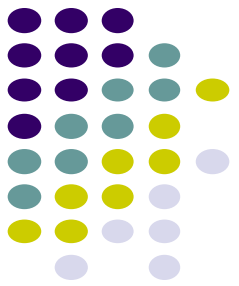


6151 cas, nés 1975-1990 avec un type de CP connu



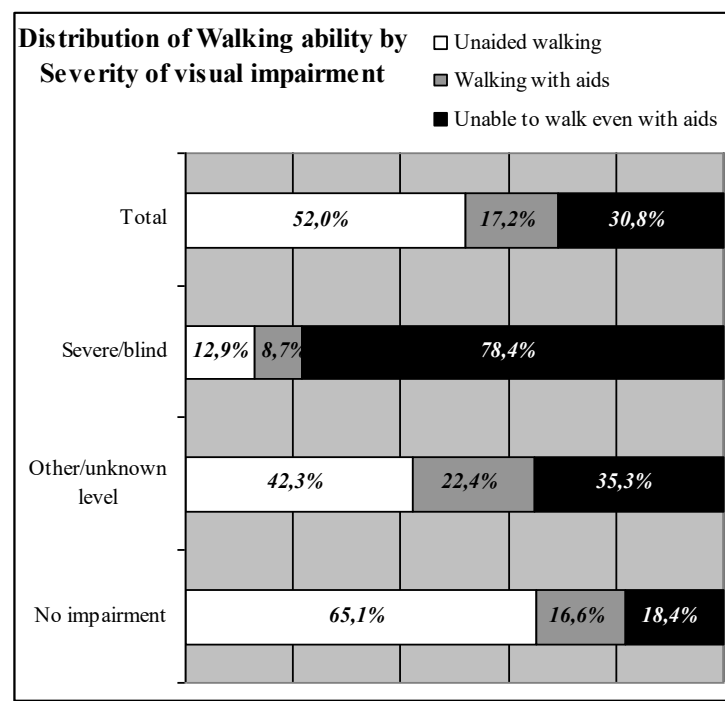
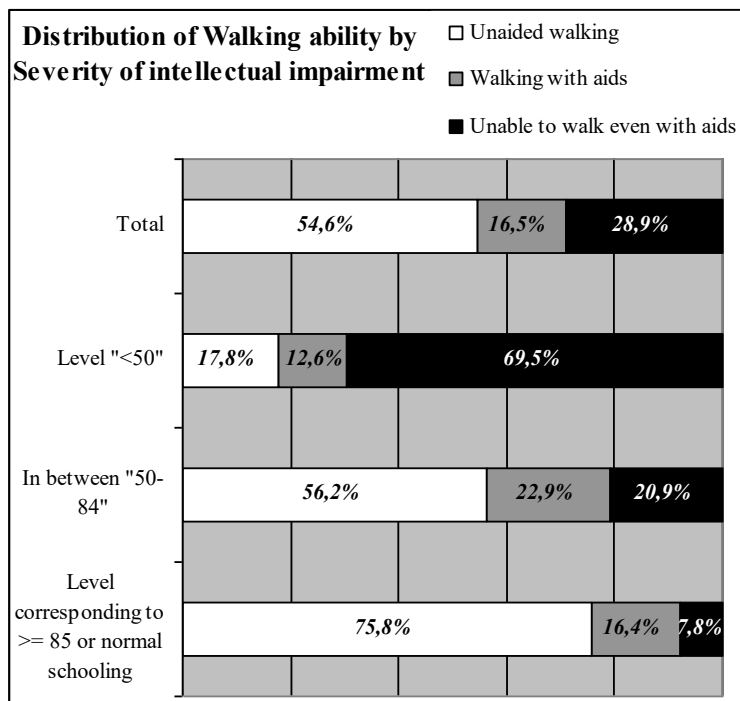
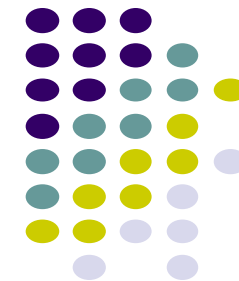


Les capacités à la marche diffèrent selon les types de CP





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



2016

DEVELOPMENTAL MEDICINE & CHILD NEUROLOGY

ORIGINAL ARTICLE

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 | INGEBORG KRÄGELOH-MANN⁵ | JAVIER DE LA CRUZ⁶ | CHRISTINE CANS^{1,2,7} | ON BEHALF OF SURVEILLANCE OF CEREBRAL PALSY NETWORK

1 UFR-Grenoble 1/CHUS/IMC-UMR 5525, Grenoble; 2 CHU Grenoble, Pôle Santé Publique, Grenoble, France; 3 Norwich Medical School, University of East Anglia, Norwich, UK; 4 The Central Policy Register of Norway, Vestfold Hospital Trust, Tonsberg, Norway; 5 University Children's Hospital, Department of Paediatric Neurology, Tübingen, Germany; 6 IMASIT Research Institute, CIBERESP, Madrid, Spain; 7 RHEOP, Grenoble, France.

Correspondence to Elodie Sellier at Pôle de Santé Publique, CHU de Grenoble, Grenoble F-38043, France. E-mail: ESellier@chu-grenoble.fr
This article is licensed under the Creative Commons Attribution 4.0 International License.

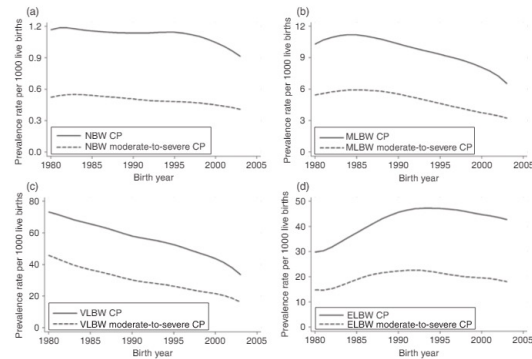


Figure 3: (a) Prevalence rate of cerebral palsy (CP) for children born with a birthweight ≥ 2500 g, per 1000 live births. (b) Prevalence rate of CP for children born with a birthweight between 1500g and 2499g, per 1000 live births. (c) Prevalence rate of CP for children born with a birthweight between 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

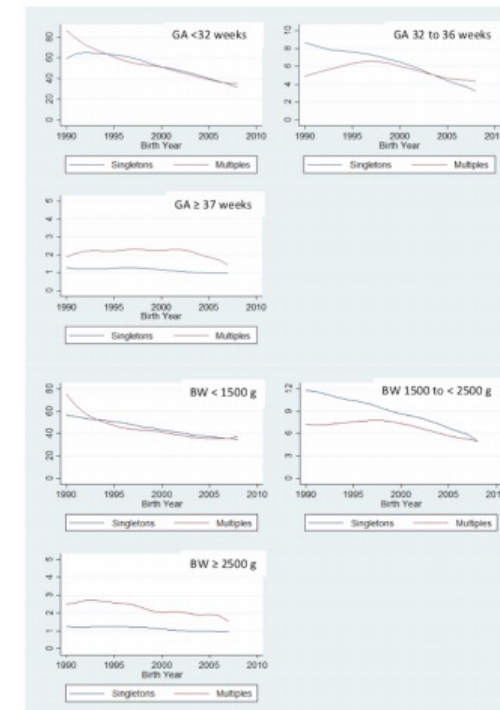
Original research

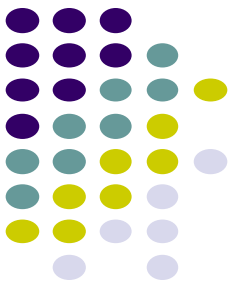


Decreasing cerebral palsy prevalence in multiple births in the modern era: a population cohort study of European data

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.

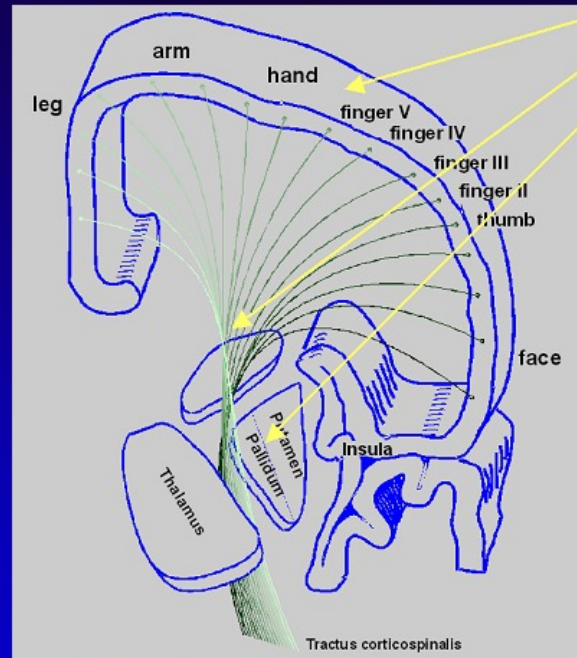
MIXED TYPES:
Combination damage.

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.



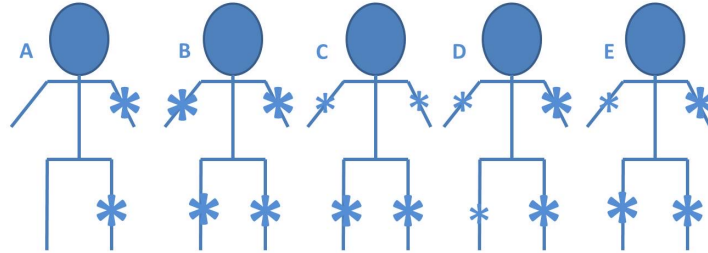
DYSKINETIC: 6%.
Characterised by
involuntary movements.
Arises from Basal
Ganglia damage.

MIXED TYPES:
Combination damage.

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

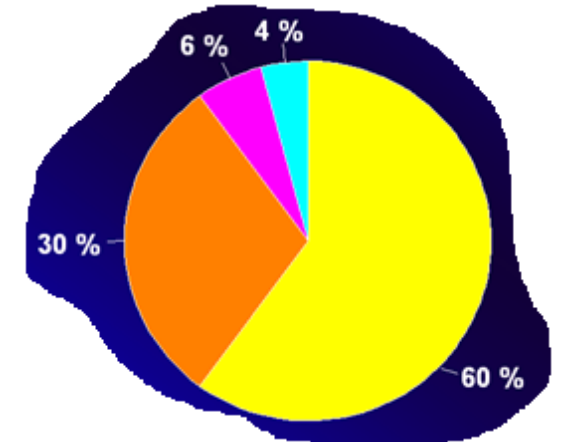
• Formes cliniques (1976 – 1990): [SCPE, DMCN 2002]

- Spastique bilatérale 54.9%
- Spastique unilatérale 29.2%

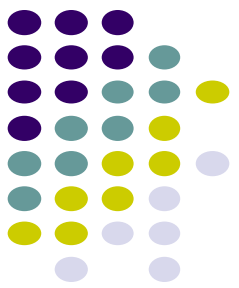


- Dyskinétique
- Ataxique

6.5%
4.3%

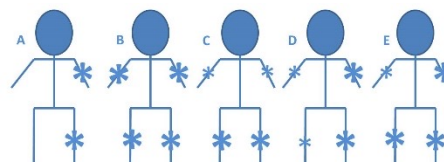
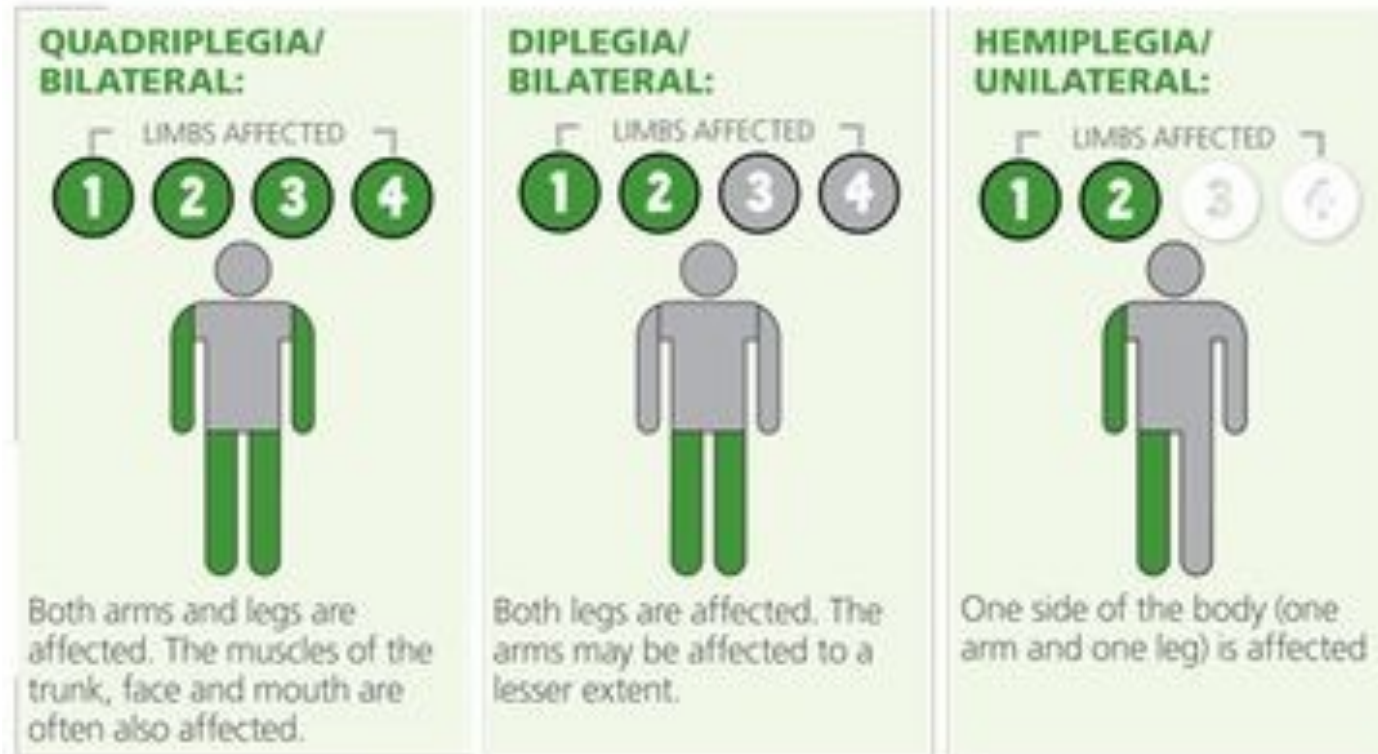


[adapted from Berweck 2003]

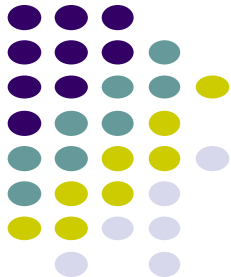


PARTS OF THE BODY

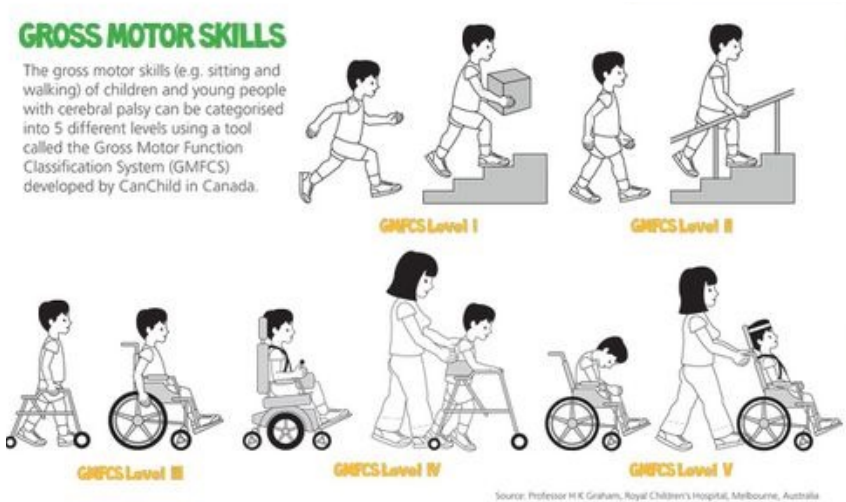
Cerebral palsy can affect different parts of the body



Caractérisation de la PC selon la sévérité de la déficience motrice

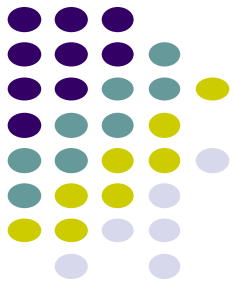


GMFCS for children aged 6–12 years: Descriptors and illustrations



	GMFCS Level I 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.
	GMFCS Level II 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.
	GMFCS Level III 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.
	GMFCS Level IV 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.
	GMFCS Level V 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.

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'habileté 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'habillage.

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 et/ou 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 I 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 requièrent 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

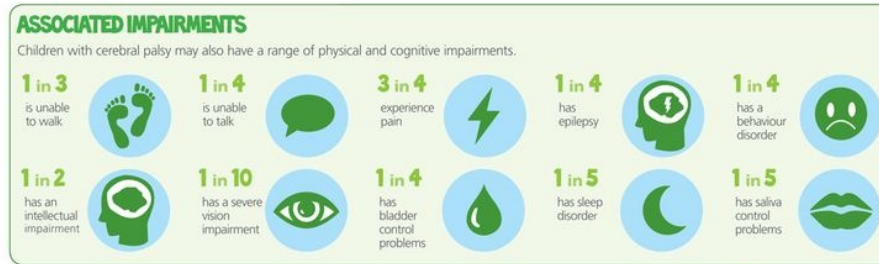
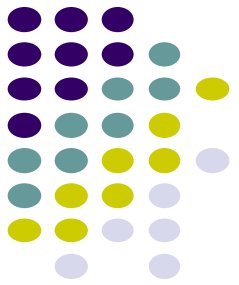
Les enfants du Niveau IV exécutent une partie de l'activité, par contre, ils ont besoin d'aide continuellement. Les enfants du Niveau V peuvent au mieux participer avec un mouvement simple dans des situations spéciales, ex : en poussant un bouton ou occasionnellement en tenant des objets peu exigeants.

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.

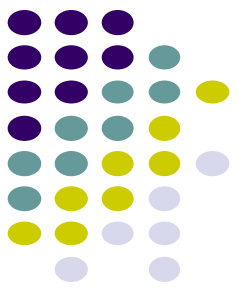


Caractérisation de la PC selon la sévérité de la déficience motrice



- Déficiences cognitives:
 - La déficience intellectuelle
 - Les troubles spécifiques (langage oral, langage écrit, praxie...)
- Déficiences sensorielles : cécité, surdité
- Épilepsie
- Déficiences viscérales : RGO sévère, cardiopathie, bronchodysplasie
- Déficiences 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

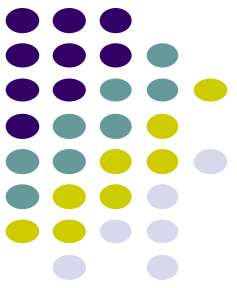
La dépendance est importante vis-à-vis de l'aide humaine et/ou technique

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

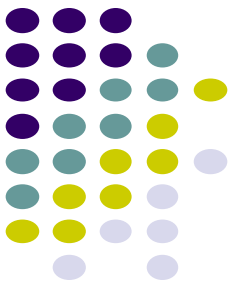
Relative préservation des capacités émotionnelles



Spécificités de cette population en terme de prise en charge



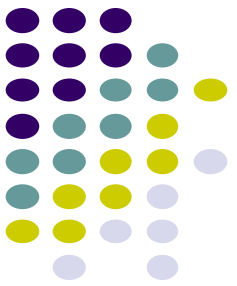
- Dépendance vis-à-vis de l'environnement
- Vulnérabilité avec la nécessité de les protéger
- Problèmes médicaux surajoutés
- Difficile expression des symptômes
- Prise en charge neuro-orthopédique indispensable
- Orientation parfois problématique
 - Établissement pour DI ou pour DM ??



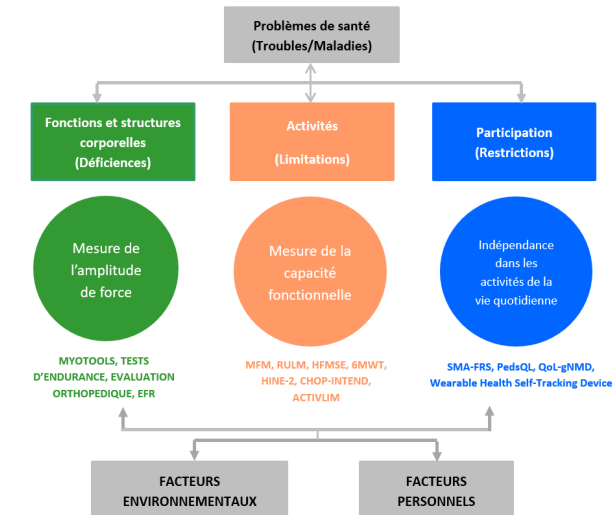
LA MÉDECINE PHYSIQUE ET DE RÉADAPTATION PÉDIATRIQUE

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

La Médecine Physique et de Réadaptation pédiatrique

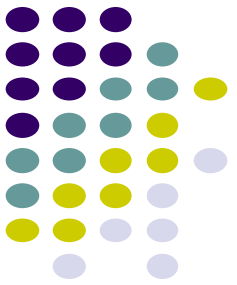


- le médecin de Médecine Physique et de Réadaptation est le spécialiste qui a pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou réduire au minimum, les conséquences fonctionnelles, physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences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



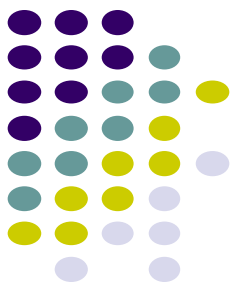
La classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé, OMS 2001

Les fondamentaux de la spécialité 1/2



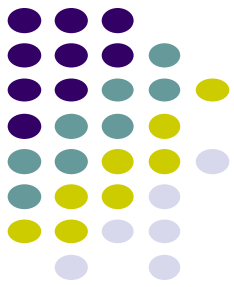
- La MPR une médecine **holistique** basée sur **la fonction** plus que l'anatomie
- Prévention / intervention précoce
- Importance de **l'évaluation et du suivi régulier**
- Multidisciplinarité avec implication forte de l'enfant et son entourage familial
- Enfant = enfant de ses **parents**
- Primum 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



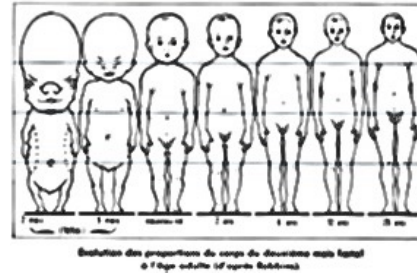
- Enfant = être **en développement**
- **Croissance et développement**
 - Particularités physiques, mentales, psychologiques
 - Risque de retentissement sur la croissance musculo-squelettique et sur les acquisitions PM et cognitives
- **Actions prioritaires**
 - Douleur
 - État général : respiratoire,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

Objectifs : participation optimale !



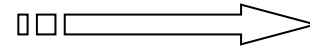
CROISSANCE

Entre 1-7 ans taille double



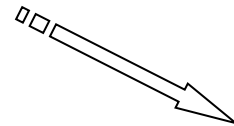
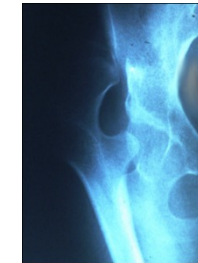
Anomalies primaires

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

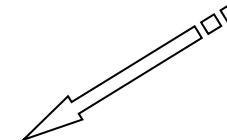


Anomalies secondaires

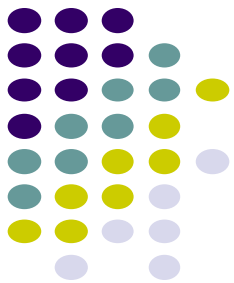
- Rétractions musculotendineuses
- Déformations osseuses



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 PHD¹ | LISA AVERY MSc⁵ | DIANNE J RUSSELL PHD⁶

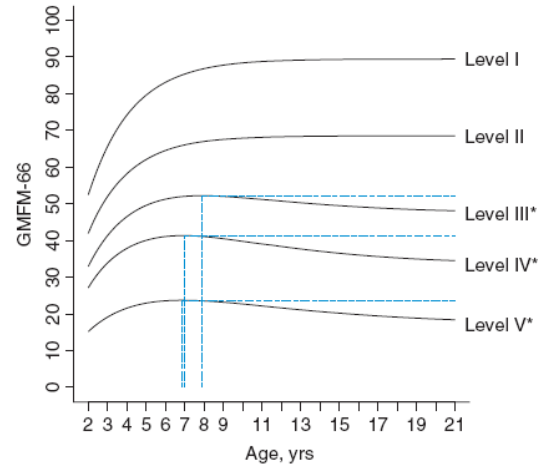
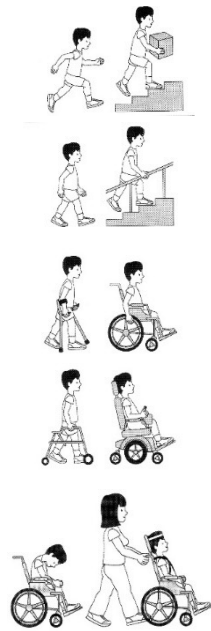
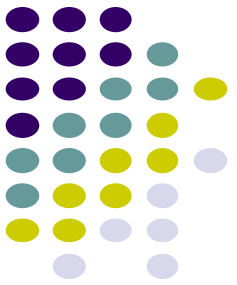


Figure 1: Predicted Gross Motor Function Measure (GMFM-66) motor scores as a function of age by Gross Motor Function Classification (GMFCS) level. *GMFCS levels with significant average peak and decline. Dashed lines illustrate age and score at peak GMFM-66.

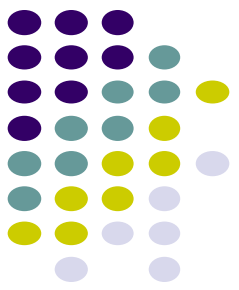
Les facteurs influençant ce déclin fonctionnel

[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

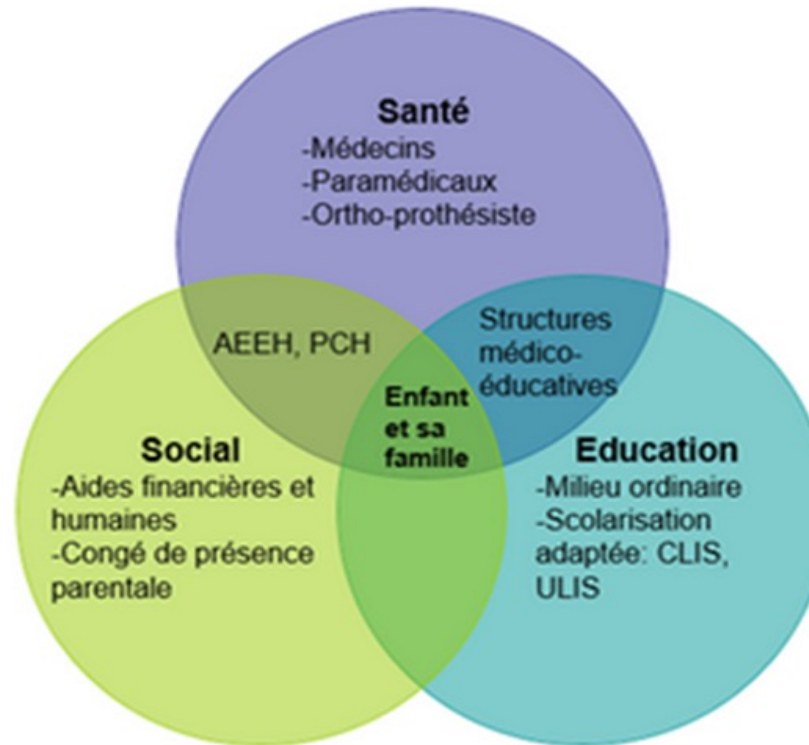
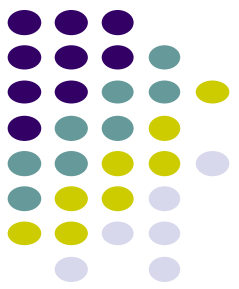
Vers l'âge adulte



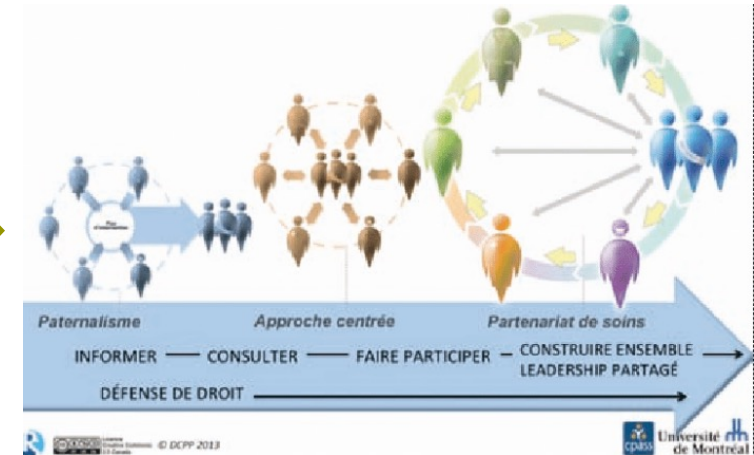
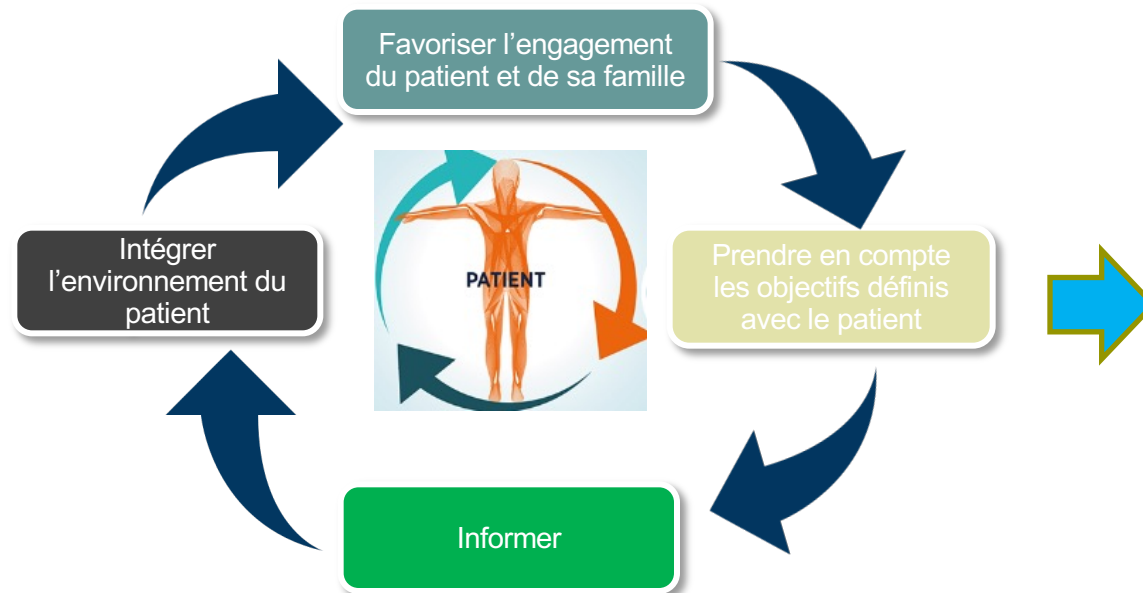
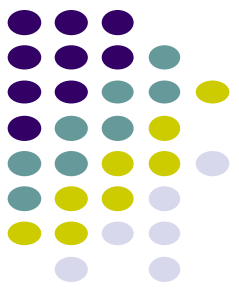
- Enjeu majeur de la transition vers l'âge adulte
 - 90% des enfants deviendront des adultes handicapés
Avec une diminution de leur espérance de vie due à un défaut de prévention primaire
 - Passage contemporain de nombreux changements :
 - Autonomie
 - Vie professionnelle
 - Vie sociale
 - Vie sexuelle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

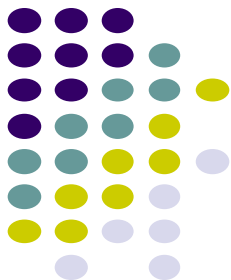
Recommandations (HAS, 2012)

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 PEUX les faire. Comment je les fais m'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.



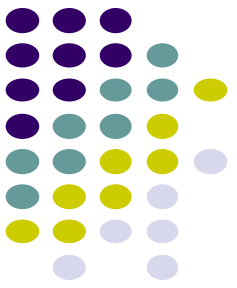
5



FÉLICITÉ L'enfance 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.

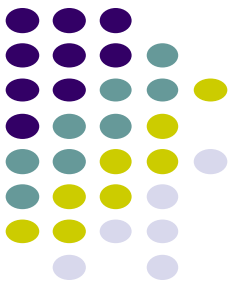




LES COMPLICATIONS

⇒ 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



Luxation de hanches

- Déséquilibre autour d'une articulation (muscle spastique et muscle faible)
- D'autant plus à risque que le niveau moteur est bas

Recommandations de Bonne Pratique

L'excentration de hanche chez l'enfant avec paralysie cérébrale

1 - Dépistage et surveillance

Fiche de recommandations destinée aux médecins, kinésithérapeutes et ergothérapeutes

L'excentration de hanche est une des principales complications orthopédiques survenant chez l'enfant avec paralysie cérébrale (PC) de type spastique. La survenue d'une luxation de hanche est d'autant plus fréquente que le patient est sévèrement atteint. Une excentration de hanche de plus de 30% est retrouvée chez 30% des niveaux Palfium IV et chez 90% des niveaux Palfium V (Victorian cohort) (5). La luxation de hanche peut entraîner des perturbations de la marche, des difficultés de positionnement (installation assise, couchée, verticalisation), des difficultés de nursing, d'hygiène et de soins.

Les termes de hanche excentrée, subluxée puis luxée n'ont pas de définition consensuelle. On définit l'excentration de la hanche par le pourcentage d'excentration (PE). La plupart des auteurs définissent la subluxation comme une excentration comprise entre 33 et 50% et la luxation comme une excentration au-delà de 50%.

► PHYSIOPATHOLOGIE

Trois facteurs de risque principaux interviennent dans l'excentration de hanche :

- le retard ou l'absence de marche en lien avec la sévérité de la PC ;
- les déséquilibres entre des muscles spastiques et/ou réticents (adducteurs : adductor longus, gracilis ; psoas, ischio-jambier) et des muscles faibles (abducteurs, fessiers) ;
- l'asymétrie de l'atteinte entre les côtés droit et gauche (coup de vent des membres inférieurs et bassin oblique).

► LE SUVI CLINIQUE ET RADIOLOGIQUE DOIT ÊTRE PRÉCOCÉ

1 - Signe clinique : L'examen des hanches est indissociable de celui du bassin et de la colonne vertébrale (1). Certaines anomalies sont à rechercher :

- Une attitude au repos des membres inférieurs asymétrique :

Alignés, Croisés, Coup de vent droit, Coup de vent gauche, Flexion adduction interne, Buttracide

Position en ciseaux des membres inférieurs

Un bassin oblique gauche : Epine iliaque antéro-supérieure gauche 2 cm au-dessus de la droite dans le plan frontal

Une asymétrie ou une limitation de l'abduction de hanche : Mesure de l'abduction de hanche : hanche flexion-genou flexion (adductor longus), hanche tendue-genou flexion (adductor magnus), hanche tendue-genou tendu (gracilis).

Une diminution de l'angle popité qui témoigne d'une rétraction des ischio-jambiers. Mesure de l'angle entre l'axe de la jambe et l'horizontale. Il est le reflet de l'extensibilité des muscles ischio-jambiers. La mesure est positive si elle est au-dessus de la ligne horizontale et négative si elle est en dessous.

Une spasticité importante des muscles adducteurs (adductor longus, adductor magnus, gracilis, Mediotarsus/Psoas, Rectus femoris) ou extenseurs de hanche/flexion de genou (ischio-jambiers). La spasticité fait partie des symptômes du syndrome pyramidal caractérisé par l'exagération du réflexe d'étonnement et des réflexes cortico-spinaux. Elle est mesurée selon deux modes :

Echelle d'Aworth modifiée : score de 0 à 4, basé sur la résistance musculaire lors de l'étonnement passif du muscle.

0	Pas d'augmentation du tonus musculaire.
1	Augmentation discrète du tonus musculaire se manifestant par un resaut suivi d'un relâchement ou par une résistance minime à la fin du mouvement.
2	Augmentation discrète du tonus musculaire se manifestant par un resaut suivi d'une résistance minime perçue sur moins de la moitié de l'amplitude articulaire.
3	Augmentation plus marquée du tonus musculaire touchant la majeure partie de l'amplitude articulaire, l'articulation pouvant être mobilisée faiblement.
4	Augmentation importante du tonus musculaire rendant la mobilisation passive difficile.
5	L'articulation concernée est figée en flexion ou en extension, en abduction ou adduction. Le mouvement passif est impossible.

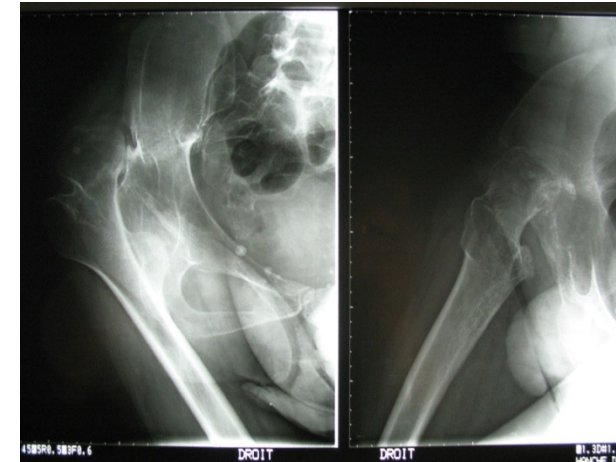
Echelle de Tardieu : plus précise, moins difficile, cote de 0 à 4 selon l'intensité du réflexe d'étonnement mesuré à différentes vitesses (lent V1, contre pesanteur V2, rapide V3) avec mesure de l'angle d'apparition du réflexe d'étonnement à V1 et V3.

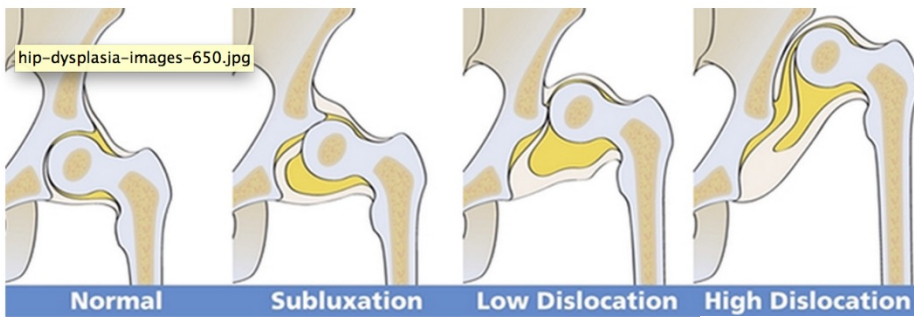
0	Pas de résistance tout au long du mouvement passif.
1	Discrète augmentation de la résistance au cours du mouvement passif jusqu'à ce qu'on puisse ressentir clairement un resaut à un angle précis.
2	Resaut franc interrompant le mouvement passif à un angle précis, suivi d'un relâchement.
3	Climus équilibrable (< 10 secondes lorsque l'on maintient l'étonnement) intervenant à un angle précis.
4	Climus inéquilibrable (> 10 secondes lorsque l'on maintient l'étonnement) intervenant à un angle précis.

Mais aussi :

- Un test de Thomas positif : cette manœuvre permet de repérer un fléssion de hanche. L'enfant est en décubitus dorsal, le bassin équilibré dans les 3 plans de l'espace, la hanche opposée est fléchie en respectant la lordose lombaire. La hanche examinée est en rotation neutre, on mesure l'angle entre l'axe de la table et l'axe du fémur.
- Une mesure d'antéversion fémorale excessive (Mancosure de Netter) témoignant d'une anomalie de torsion de fémur. Cette mesure se fait l'enfant sur le ventre, hanche étendue et genou fléchi à 90°. On implique un mouvement de rotation interne de la hanche afin d'annuler le relief osseux du grand trochanter le plus externe possible. On mesure l'angle entre la verticale et l'axe de la jambe.
- Chez l'enfant sain, la torsion fémorale diminue graduellement et spontanément avec l'âge, passant de 80° à l'âge d'un an à 20° à 9 ans, pour atteindre entre 10° et 25° en fin de croissance.

R4P - Avril 2011
www.r4p.fr





Risque de luxation de hanche

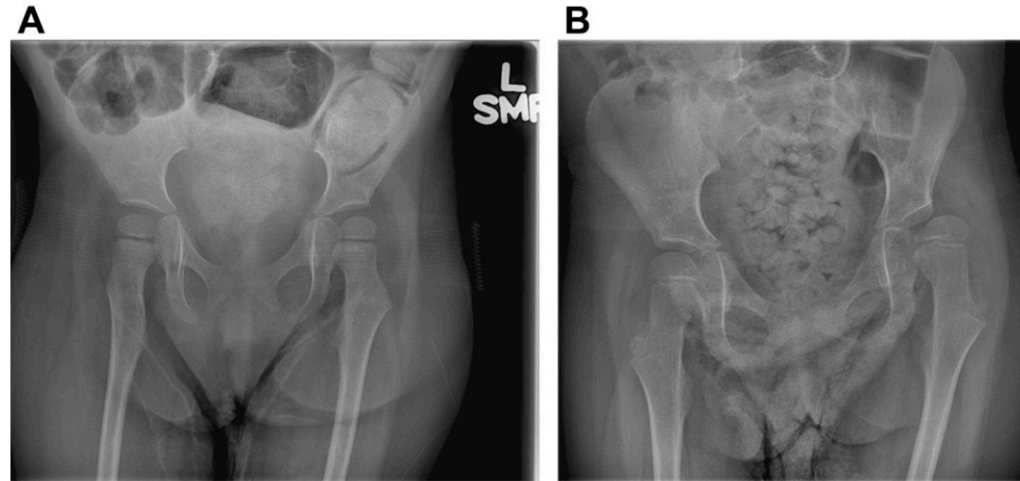
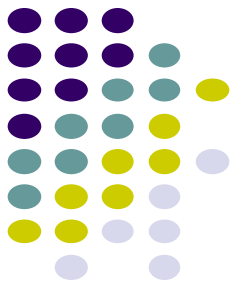


Fig. 1. Progression of hip displacement in a child with Growth Motor Function Classification System level V cerebral palsy. (A) Pelvis radiograph at 3 years of age showing both femoral heads well covered under the acetabulum. (B) Pelvis radiograph at 5 years of age showing left hip subluxation.

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

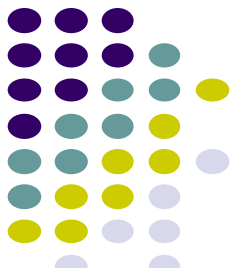
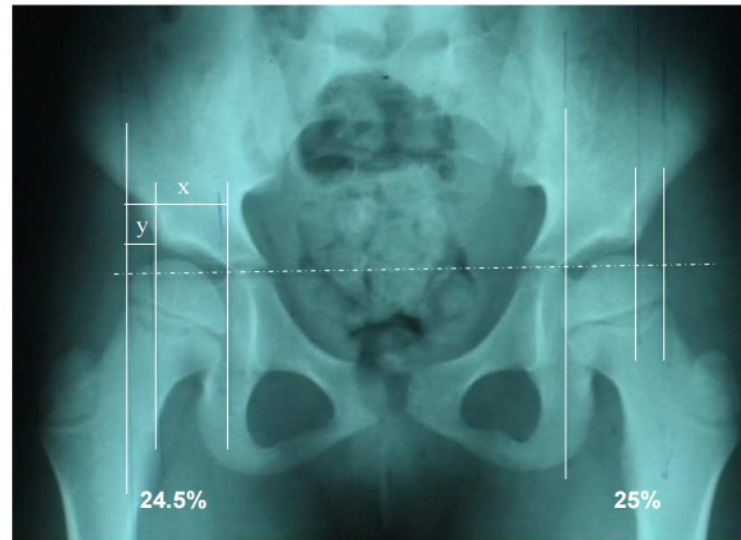


TABLE 1

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]

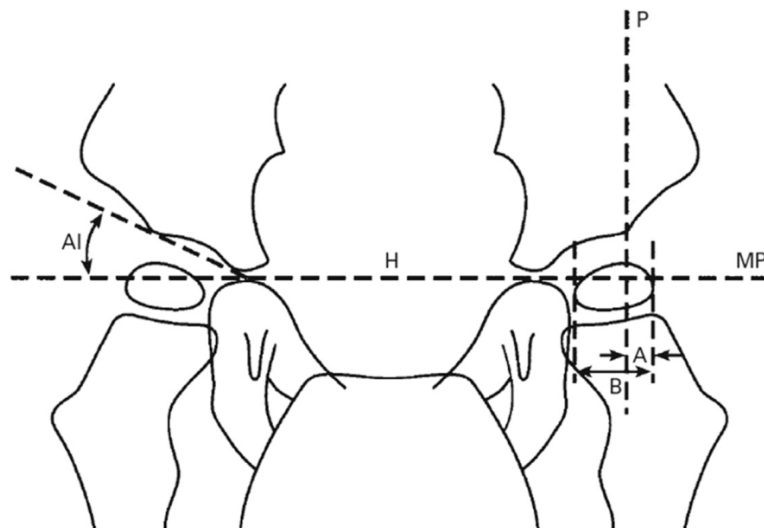
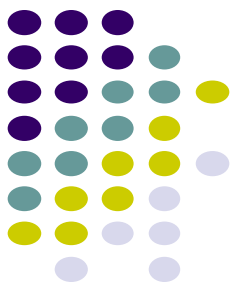


Fig. 3. Migration percentage (MP) is measured by the percentage of the ossified femoral head that is, lateral to the Perkins line ($MP = A/D \times 100\%$). AI, acetabular index; H, Hilgenreiner's Line; P, Perkins Line. (From Dobson F, Boyd RN, Parrott J, et al. Hip surveillance in children with cerebral 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



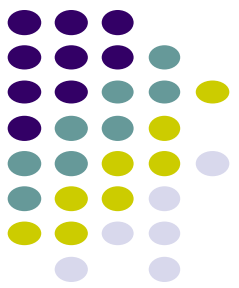
- Verticalisation
- Assise moulée
- abduction 20°

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%

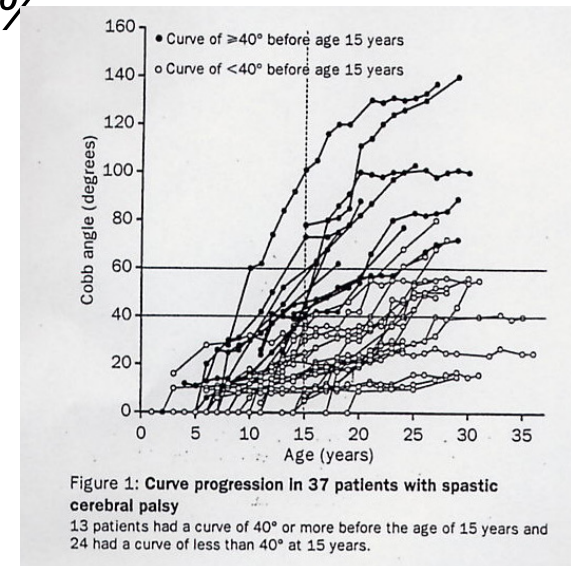
Évolution:

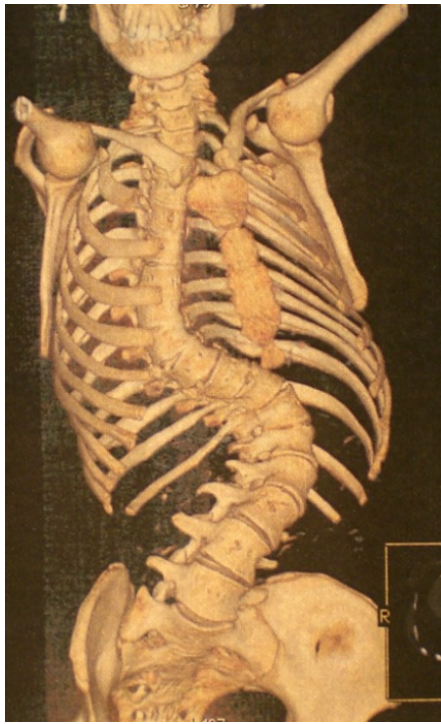
Saito (98) : 4,5° /an entre 10 et 15ans,

3,5° /an entre 15 et 20 ans

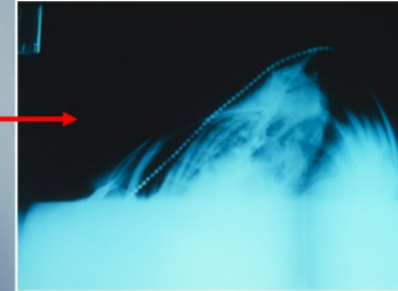
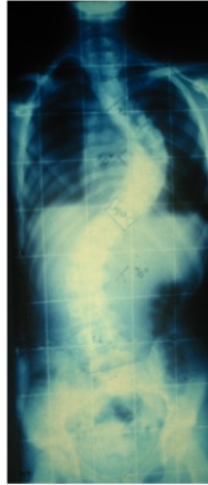
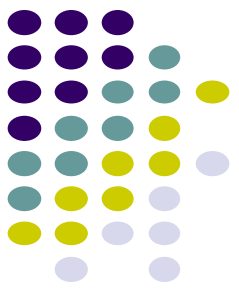
2,5° /an après 20 ans.

!! 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

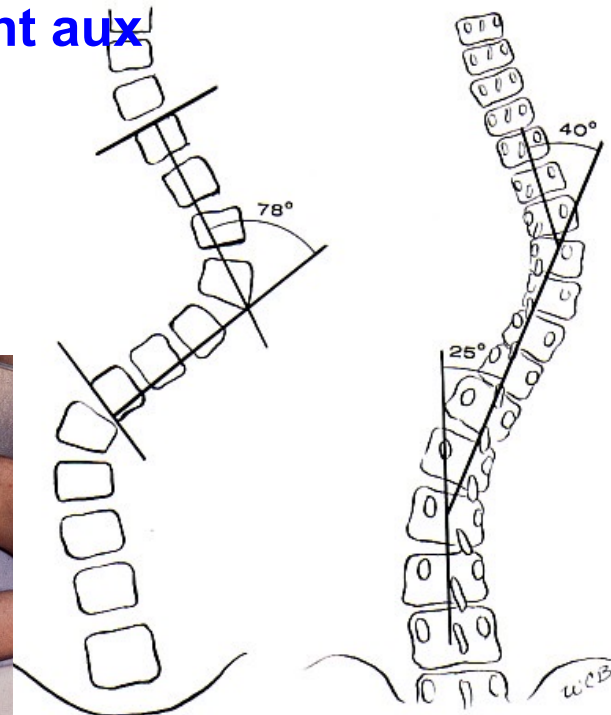
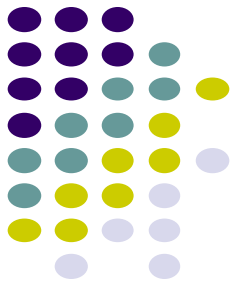
- absence de marche
- asymétrie
- hypotonie du tronc
- malformation vertébrale
- luxation de hanche sous jacente et bassin oblique

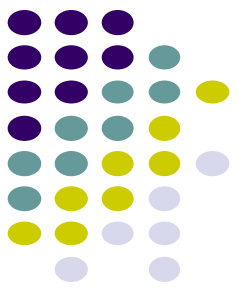
La scoliose

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.

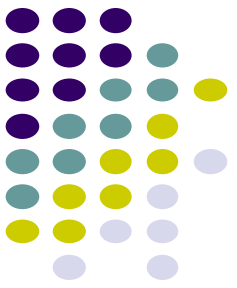
Les scolioses neurologiques continuent à évoluer même après la fin de croissance contrairement aux scolioses idiopathiques



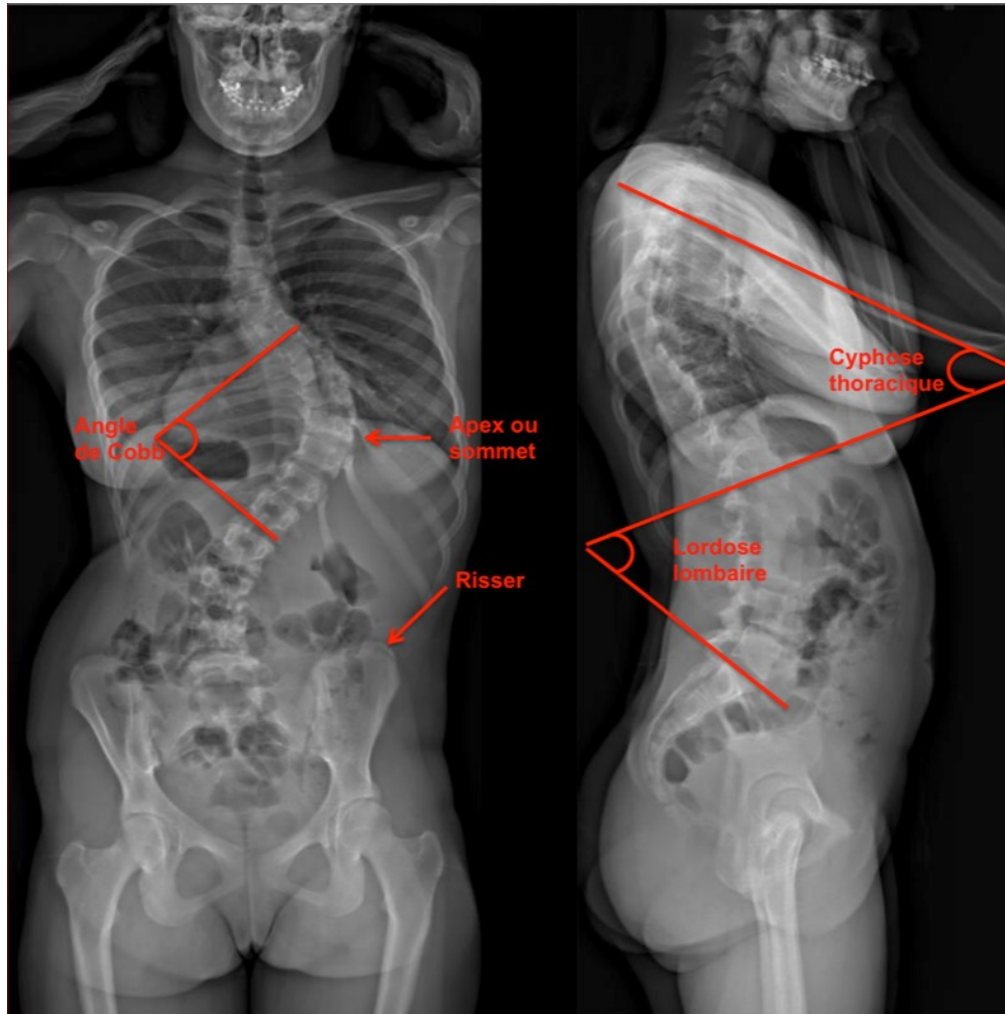


- Ventilatoire (Sd restrictif minime) + Sd obstructif
- Neurologique (compression radiculaire, médullaire)
- Algique
- Esthétique
- **La station assise peut devenir impossible à cause d'un conflit entre le bassin et les côtes**
- Cutané



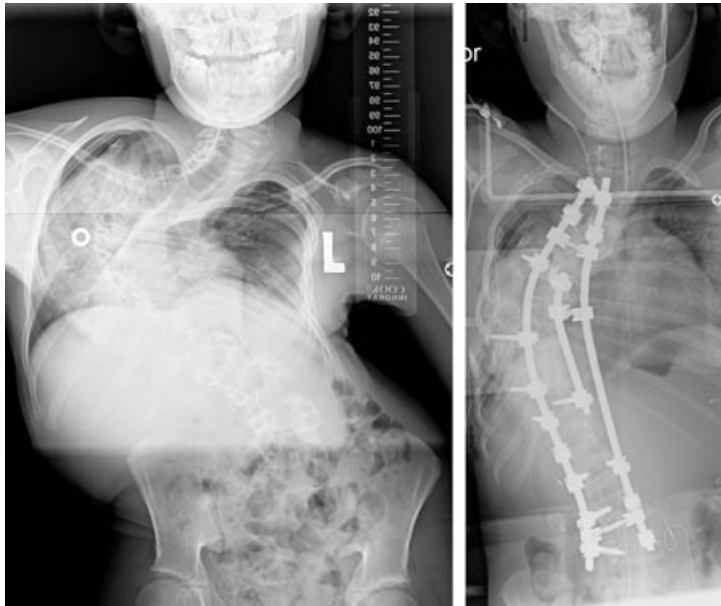
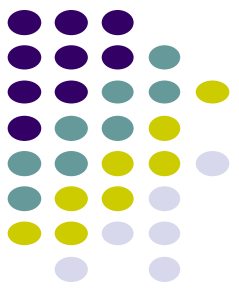


**Clichés de rachis
total de face dans la
meilleure position
fonctionnelle**



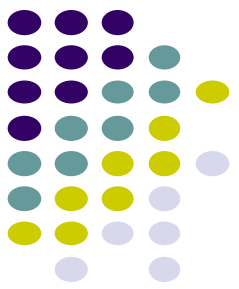
Surveillance radiologique selon
-pathologie sous jacente
-clinique (gibbosité, raideur)
-âge (+++ puberté)
-appareillage du tronc

- 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



Prise en charge de la scoliose

Le Corset



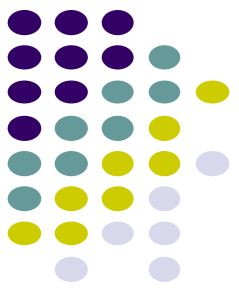
- Il n'arrête pas totalement la progression de la courbure mais la ralentie
- Temps de port variable en fonction de l'âge de l'enfant, l'évolutivité de la scoliose et l'objectif du traitement
- Adaptation parfaite à la morphologie de l'enfant: contrôle régulier
- Nécessite une mise en place rigoureuse



**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

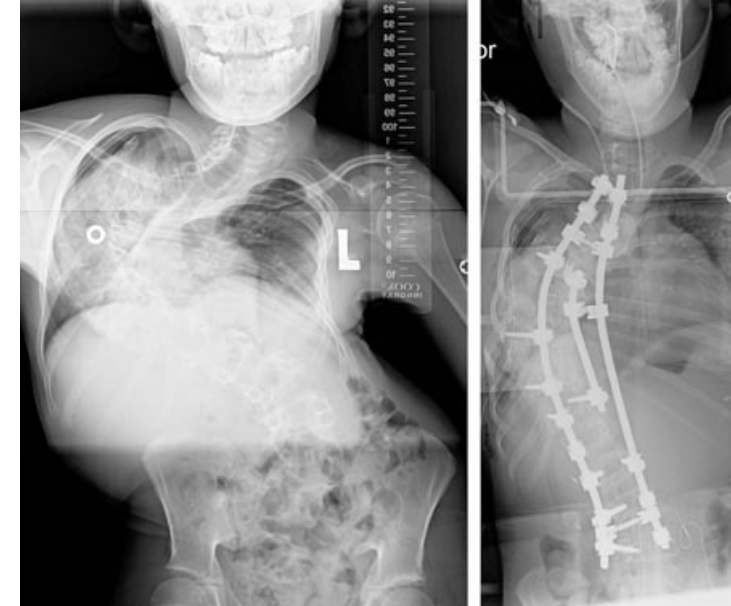
La chirurgie



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.

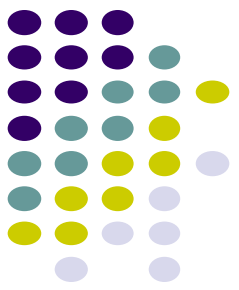


Possible mais à risque

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

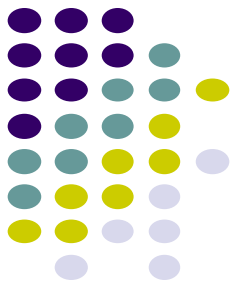
Fracture parfois

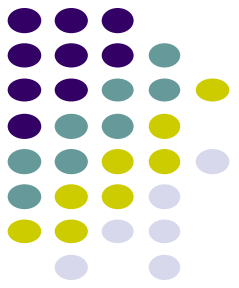


Surveillance radiologique

Hauteur de rotule
Indice de Caton

AT / AP

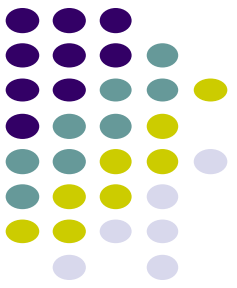




- Déformations des pieds
 - Plan saggital: équin
 - Plan frontal: Varus/Valgus

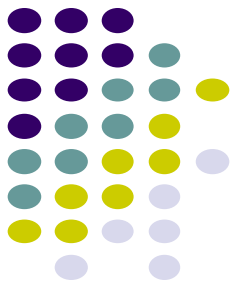


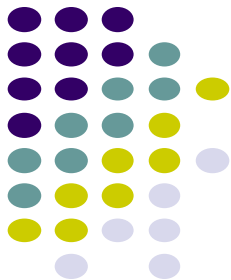
Valgus, varus



- 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.
MacKelvie KJ *Br J Sports Med.* 2002 Aug;36(4):250-7.
Tortolani PJ *Am Acad Orthop Surg.* 2002 Jan-Feb;10(1):57-66.

Le squelette est formé à la naissance. Il subit deux processus dynamiques et cumulatifs qui sont la croissance osseuse et l'acquisition de la masse osseuse durant l'enfance et l'adolescence. Ces processus sont constitués d'une matrice organique (collagène) et de substances minérales (Ca++, Phosphates, Mg+ et Na+) qui 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)

Ces deux processus permettent une croissance et une santé osseuse normale. La formation d'un nouveau osselet 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, deux processus persistent 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'altération de la microarchitecture osseuse, sans trouble de la minéralisation. Chez l'enfant et l'adolescent, il n'y a pas de critère densitométrique 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 (Pawling group for the ICD 10M, 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-CS de 3 à 5) (Hewson et al, 2011). 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% (Pawling et al, 2011).

Fiche Pratiques Professionnelles

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

	Nombre par jour	Équivalence en calcium	Total journalier
Vitre de lait - brique (1 bol = 3 verres)		x 120 mg =	
Yaourt (125g) = 1 crème dessert		x 150 mg =	
Fromage blanc (100g) (= 1 pot individuel)		x 95 mg =	
Petit suisse petit modèle		x 28 mg =	
Petit suisse grand modèle		x 56 mg =	
Fromage à pâte caillée (1 pot = 30 g)		x 263 mg =	
Fromage à pâte molle (1 pot = 30 g)		x 120 mg =	
Vinde et poisson (1 portion = 120 g)		x 15 mg =	
Raf (1)		x 28 mg =	
Homme de terre (1 portion = 200 g)		x 20 mg =	
Pommes (1 portion = 160 g)		x 28 mg =	
Pêches/mandarines (1 portion = 30 g)		x 10 mg =	
Légumes secs (1 portion = 200 g)		x 53 mg =	
Légumes verts (1 portion = 200 g)		x 25 mg =	
Pain (1 baguette)		x 25 mg =	
Fruit (1 50 g)		x 25 mg =	
Chocolat noir (1 barre = 20 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 (approx) =	
Eau de roborant (1 verre = 100 ml)		x 9 mg =	
Autres boissons (vin, bière, cidre, jus de fruit) (1 verre = 100 ml)		x 7 mg (approx) =	
TOTAL =			

Questionnaire papier Calcium de FARDELLONE (2011) ou en ligne sur http://www.grico.org/test_calcium.php

- Par une supplémentation thérapeutique si insuffisance d'apport par l'alimentation :
CALCIUM élémentaire 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 : UNICEF 100 000 UI/800 femtose ou Zyma D20 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 plâtrées par des ostéosynthèses),
➢ Le traitement des problèmes péronés et des retards pubertaires ainsi que les déficits en hormone de croissance,
➢ La substitution si possible du PHENOBARBITAL et du DILIVAN.

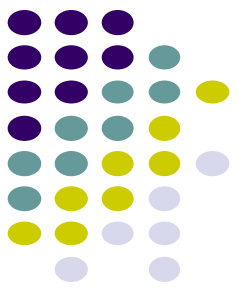
DIAGNOSTIC D'OSTÉOPOROSE

Signes d'appel :

- Ils peuvent manquer : ostéoporose parfois totalement asymptomatique
- Douleurs, inconfort, fractures spontanées ou suite à un traumatisme mineur
- Découverte fortuite sur une radiographie systématique : transparence osseuse excessive, fractures cassantes vertébrales asymptomatiques

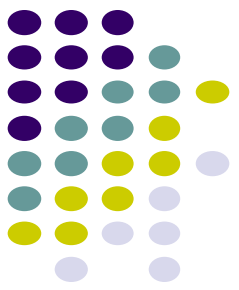
➢ Marqueurs biologiques (cf « Valeurs de référence chez l'enfant » en Annexe)

- de résorption osseuse :
 - de formation osseuse :
 - Ostéodensitométrie :
 - Z score < -2.05 au niveau de l'extrémité supérieure du fémur +/- lombaire (Pawling et al, 2011).



- 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

La douleur des personnes en situation de handicap moteur

- 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-squelettiques > 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>

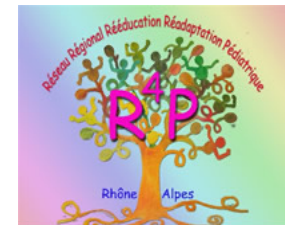
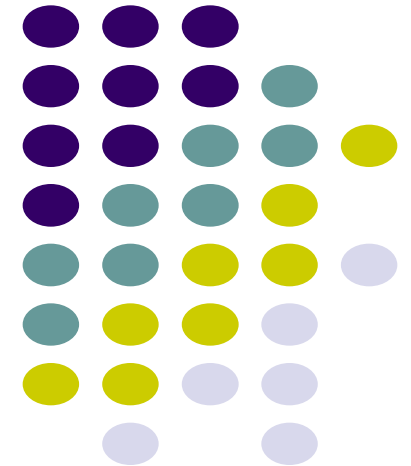
Vogtle LK. *Pain in adults with cerebral palsy: impact and solutions.*

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

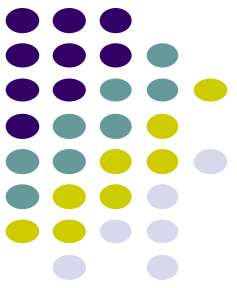
Engel JM, Jensen MP, Hoffman AJ, Kartin D. *Pain in persons with cerebral palsy: extension and cross validation.* *Arch Phys Med Rehabil.* **2003** Aug;84(8):1125-8



Hôpitaux de Lyon



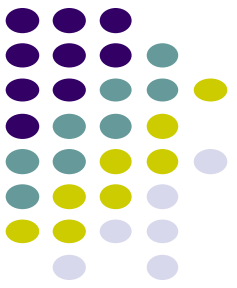
La douleur, une préoccupation constante



- 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.

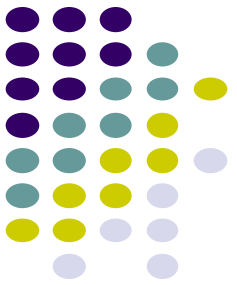


Causes multiples de douleurs

- 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

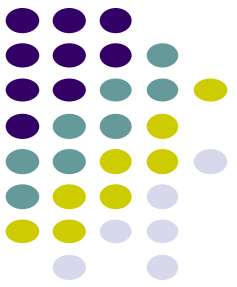
~~**lésions cérébrales**
diffuses
=
Insensibilité à la douleur~~



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
MPR



Le médecin de MPR et son équipe



doivent

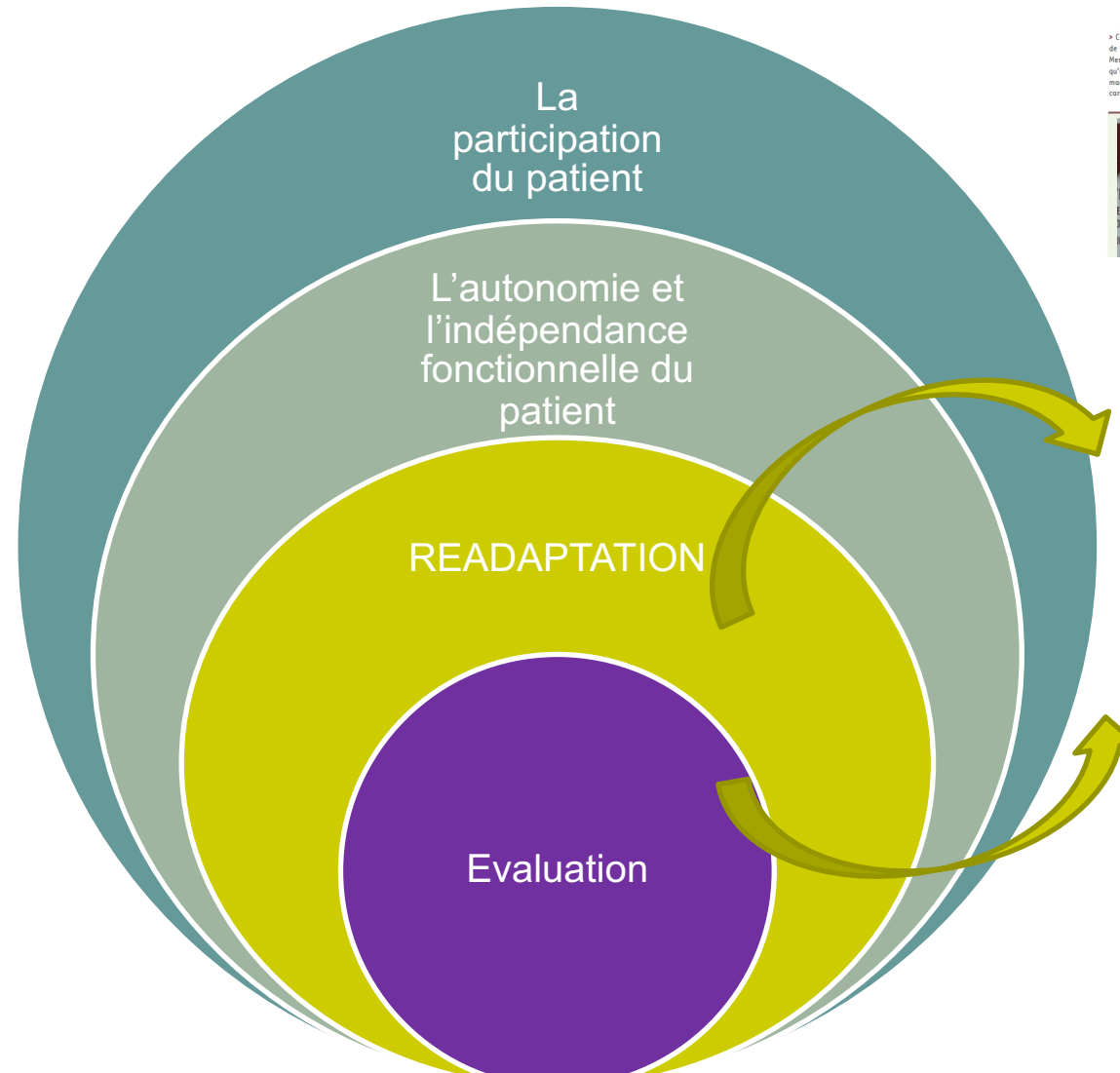
- s'adapter aux particularités de chaque famille,
- répondre aux demandes prioritaires,
- souligner « ce qui va » autant que « ce qui ne va pas »,
- informer sur les risques, les solutions et les aides,
- informer sur le présent et l'avenir avec en permanence le souci de l'âge adulte
- informer l'enfant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



ms Revue de la Mesure de Fonction Motrice

Éditorial

La juste mesure pour un meilleur accompagnement

Carole Vuillierot, Isabelle Poirat

» Carole Bérard nous a quittés le 18 juin dernier. Pour le monde de la myologie 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 la COMPLUD - ou mon carnet de Sain - 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

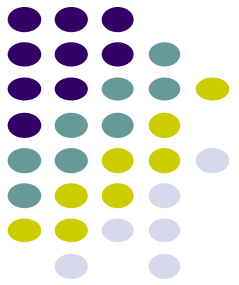


ESCALE
SERVICE DE REEDUCATION
FONCTIONNELLE INFANT
HOPITAL DE JOUR

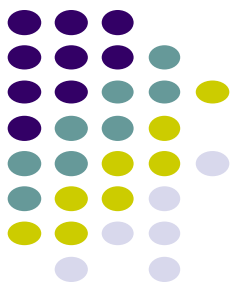
READAPTATION



REEDUCATION



Les différents professionnels de la rééducation



KINÉSITHÉRAPIE



BALNÉOTHÉRAPIE

ORTHOPHONIE



ERGOTHÉRAPIE



PSYCHOMOTRICIEN



APA (*Activité Physique Adaptée*)

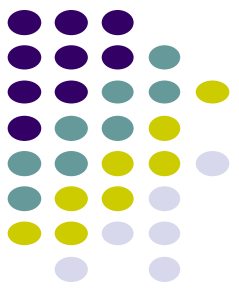
PODO-ORTHESIST



ORTHOPTISTE



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



Les Recommandations HAS 2021

Reéducation 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 équien	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



Développer la qualité dans le champ
sanitaire, social et médico-social

The screenshot shows the HAS website interface. At the top, there are navigation links: 'Toutes nos publications', 'Sécurité du patient', 'Organisation des soins', and 'Évaluation des actes professionnels'. A search bar contains the text 'Ex : diabète, antalgique, alzheimer, prothèse de hanche'. 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 the date 'Date de validation : 21 octobre 2021' and 'Documents : 3'. A button 'TÉLÉCHARGER LA SYNTHÈSE' is visible. To the right, the title 'Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale' is displayed, along with the text '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

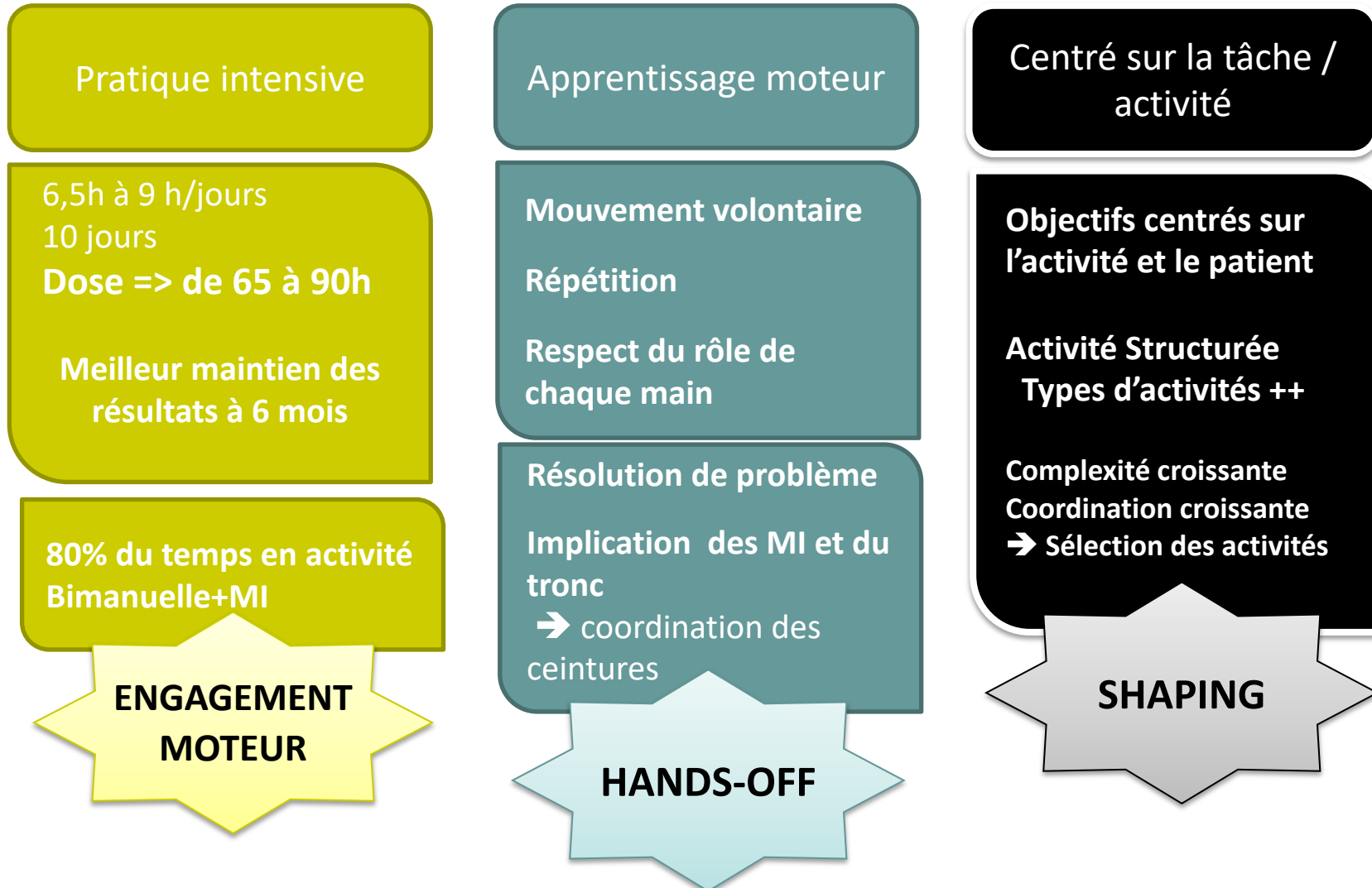
DES EFFETS SIGNIFICATIFS CHEZ LES ENFANTS
-amélioration de la fonction motrice
-amélioration de l'autonomie
-résultats durables à distance des stages

L'intervention :

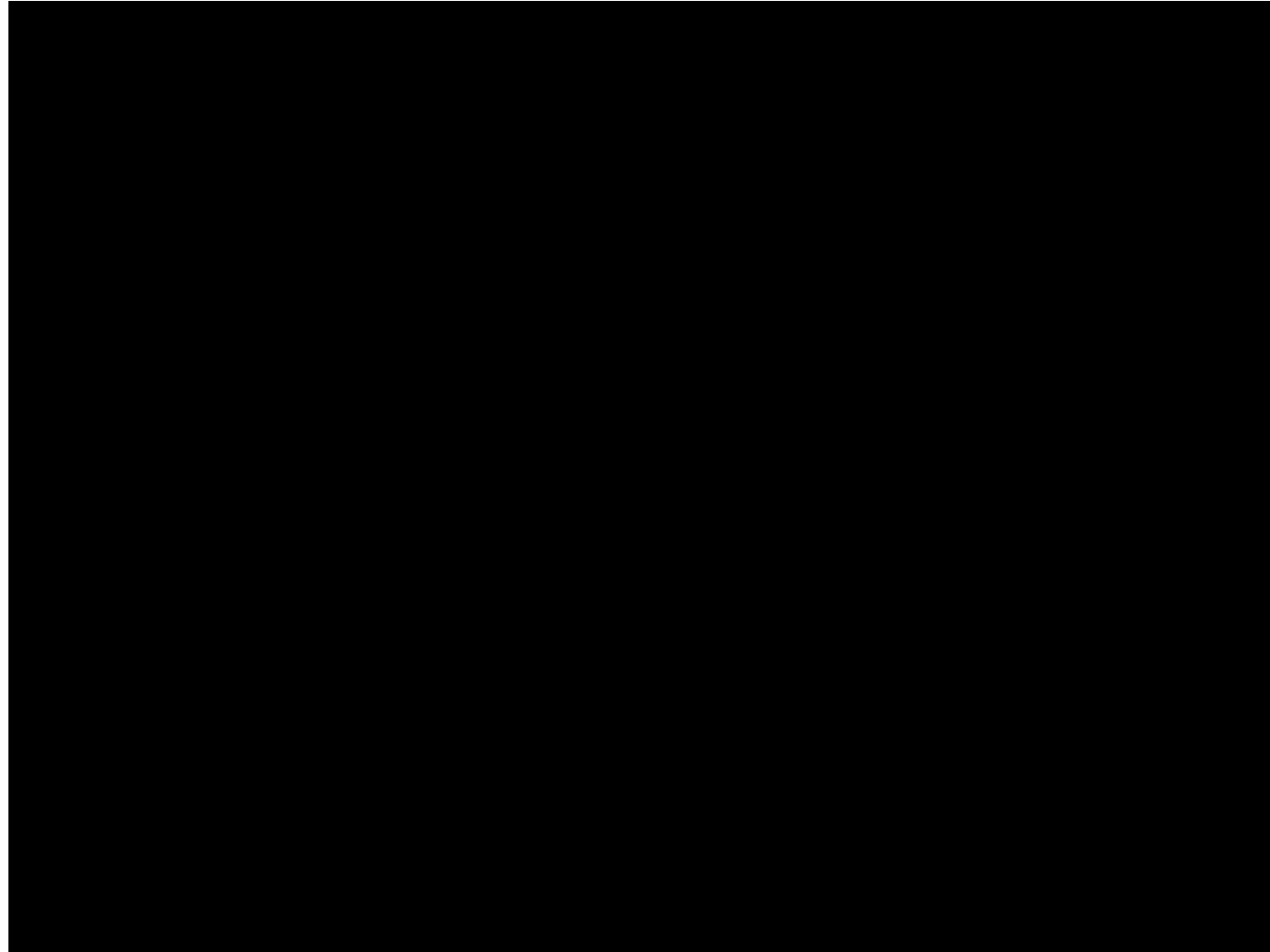
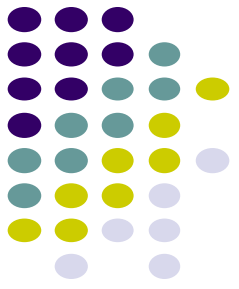
Les thérapies motrices intensives

Hand-Arm Bimanual Intensive Therapy Including
Lower Extremities (HABIT-ILE) for Children with
Cerebral Palsy 2014

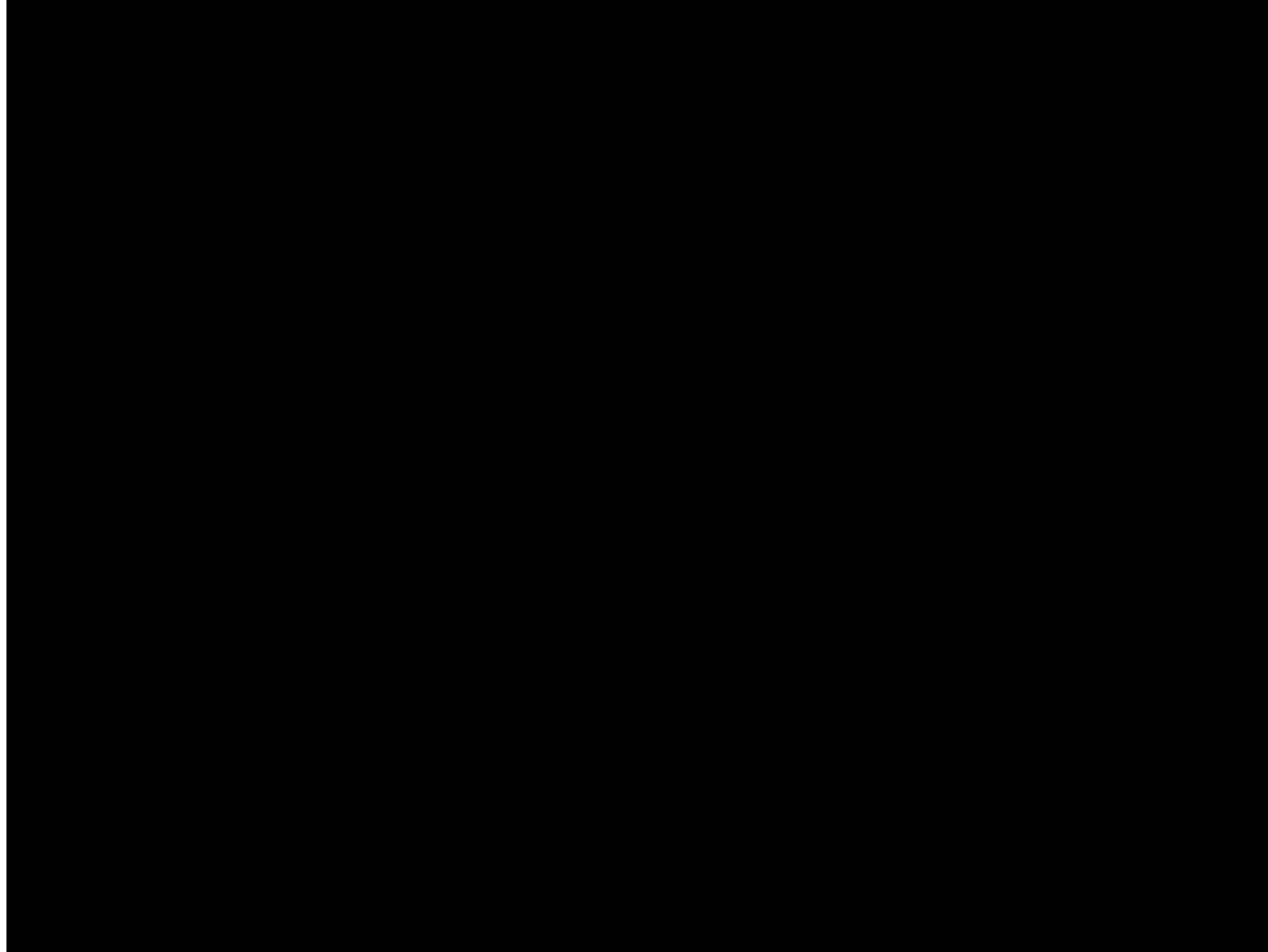
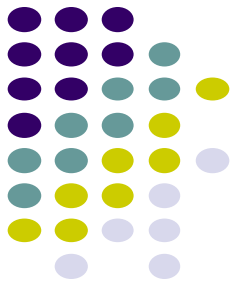
Yannick Bleyenheuft¹ & Andrew M. Gordon²



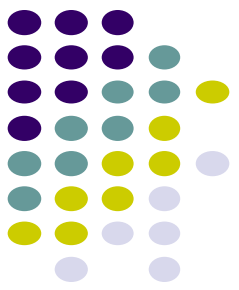
Une expérience innovante à Lyon depuis 2019 grâce au soutien des HCL et à la collaboration avec le secteur médico-social



Les mots des enfants



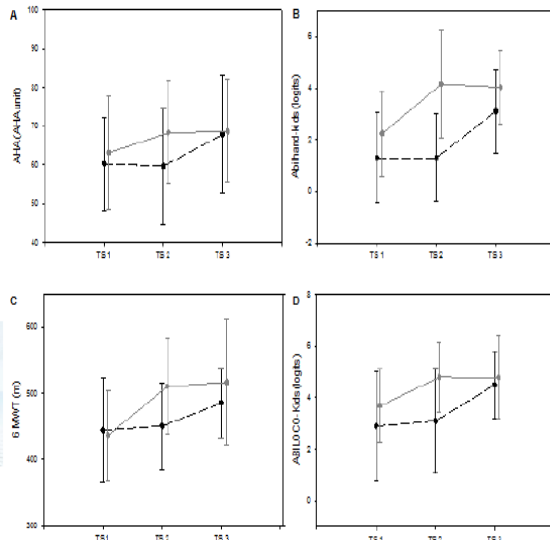
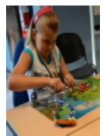
Des résultats cliniquement significatifs sur la fonction et le quotidien des enfants



Pré-stage HABIT-ILE

Post-stage HABIT-ILE

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

From Yannick Bleyenheuft



Expérimentation nationale Art 51 TEAM&CO

Thérapie pour l'Enfant basée sur
l'Apprentissage Moteur & Centrée sur les Objectifs

Porteurs :

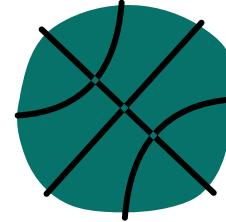
Pr Carole Vuillerot (Hospices Civils de Lyon)



Pr Mickael Dinomais , Dr Marion Beaumesnil (Les Capucins, Angers)



Pr Sylvain Brochard (Fondation ILDYS-FRISBEE, Brest)



Un guichet
national pour
favoriser l'accès
aux thérapies
efficaces à tous
et faire remonter
les besoins

Dans une optique de
décloisonnement
sanitaire médico-
social et libéral pour
une fluidité du
parcours

Valoriser
l'existant sur
les territoires



Co construction avec les
représentants de
patients/familles

Création de forfaits patients pour l'implémentation nationale de thérapies motrices intensives (TEAM & Co) pour les enfants diagnostiqués de paralysie cérébrale

Un projet national porté par **3 régions pionnières** dans la mise en œuvre de stage de thérapie motrice intensive



Un projet innovant visant à expérimenter la mise en place de "forfaits-patients" pour les thérapies motrices intensives

3 centres pilotes (phase 1 de l'expérimentation) :

Angers, Brest, Lyon

3 autres centres dans les

5 ans de l'expérimentation

(phase 2) : **Reims,**

Toulouse, La Réunion

Une perspective de **développement national** qui favorise une offre de proximité et de qualité, limitant les fuites à l'étranger



- Un projet qui s'appuie sur le développement d'une organisation de soins innovante : partenariat **Sanitaire - Médico-Social - Libéral**



- Un **guichet unique national** facilitant le parcours des familles et la coordination des acteurs



- L'élaboration et la validation de **critères de qualité** de l'offre de soins pour une **transférabilité** nationale

Tester des réponses innovantes

1/ défi RH :

recrutements (20 à 130 professionnels / site / 4 ans et demi)

- modèle partenarial (parents/patients/pro),
- modèle territorial (libéral, sanitaire, médico-social)

2/ évaluation médico-économique :

- création de forfaits,
- évaluer les coûts réels

3/ conjuguer développement et continuité des soins

- montée en charge progressive
- 4 stages max/an par territoire

4/ qualité de l'offre :

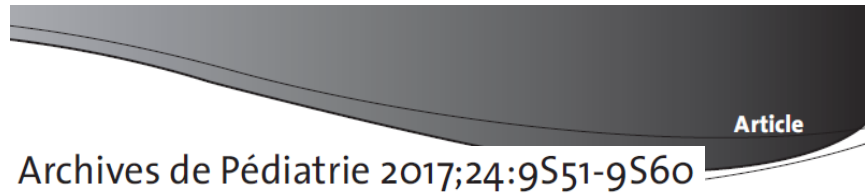
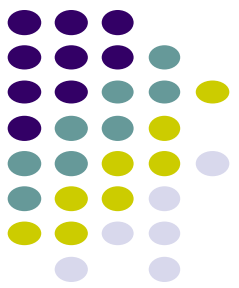
- montée en compétences,
- développement d'un label

5/ faciliter l'accès aux thérapies motrices intensives

- guichet TEAM&CO,
- coordination nationale
- parents/patients partenaires

6/ reproductibilité : « parrainage »

Des recommandations dans la prise en charge et le suivi des enfants après AVC néonatal



Devenir neurodéveloppemental après
un infarctus cérébral artériel néonatal

Long term outcome of perinatal stroke

C. Vuillerot^{1*}, S. Marret², M. Dinomais³



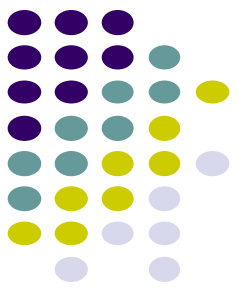
Archives de Pédiatrie 2017;24:9561-9568

Plasticité cérébrale et prise en charge
rééducative précoce des enfants
après infarctus cérébral artériel néonatal

Brain plasticity and early rehabilitative care
for children after neonatal arterial cerebral infarction

M. Dinomais^{1*}, S. Marret², C. Vuillerot³

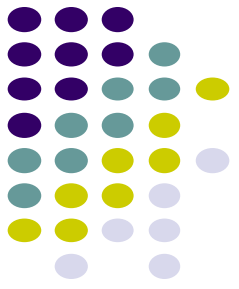
Les autres approches avec moins de preuve.....



- Medek
- Neurobiofeedback
- Essentis
- Myoténofasciotomie (Nasaroff)
- Tapping
- Vorja
-



Réadaptation



- **Appareillage**
 - Avec appareilleurs

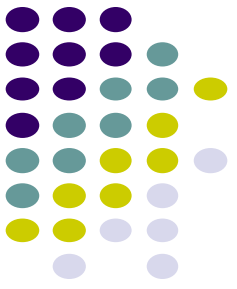


- **Aides techniques**
- Fauteuils roulant
- Cadres de marches
- Sièges bain /douche/WC, Sièges auto, soulève personnes
- Ecole : Chaises et bureaux d'école, Ordinateur
- Aides à la communication
- Petites aides techniques de vie quotidienne, (couverts adaptés...)
- Aides techniques sur mesure (Agénésies)

- 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



Les Installations



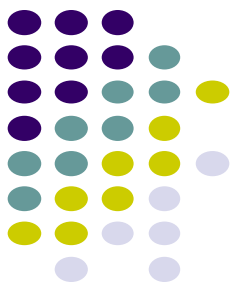
Trois préoccupations principales :

- 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



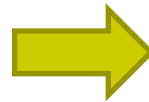
Position batracôïde = Abduction de hanches, flexions de genoux, pieds varus équin

> Risque de luxation antérieure de hanche



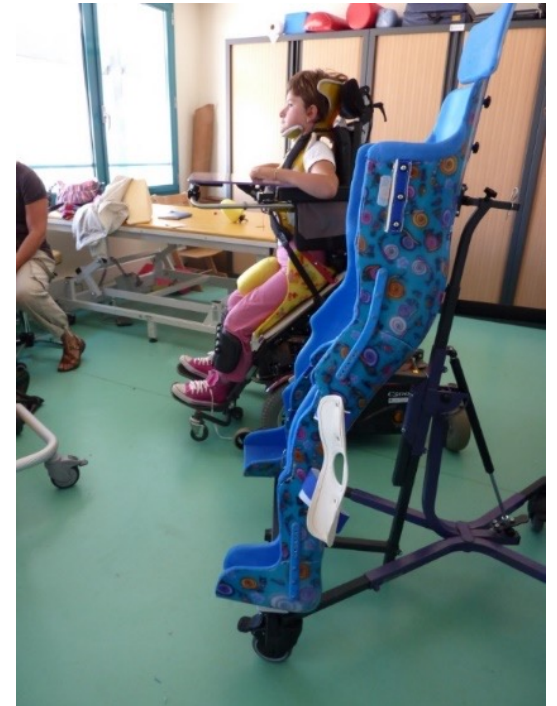
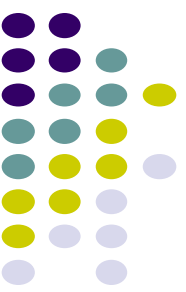
Coup de vent = Segment fémoraux inclinés d'un côté, bassin asymétrique, flexion de genoux

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

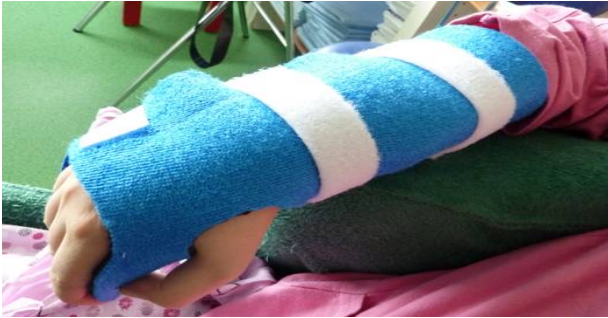
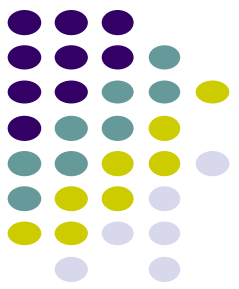


La verticalisation

- 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



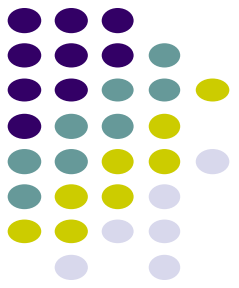
- Ventilation
- Nutrition entérale
- Port d'orthèses nocturnes

- MS
- MI



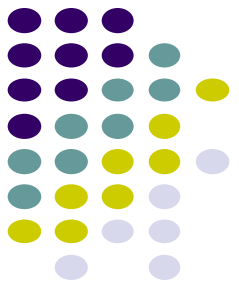
Toujours favoriser le mouvement indépendant quand cela est possible

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





Le traitement de la spasticité par toxine botulinique



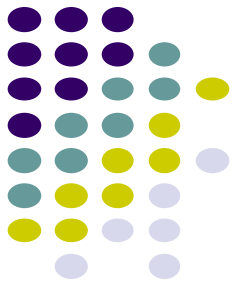
- Protocole antalgique : hypnoanalgésie, emla, meopa, pallier 1
- BOTOX
- Injections
- Dosage
- Efficacité
- Efficacité

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



CO047

Recommandations francaises pour la pratique de la Radicotomie Dorsale Selective (RDS)

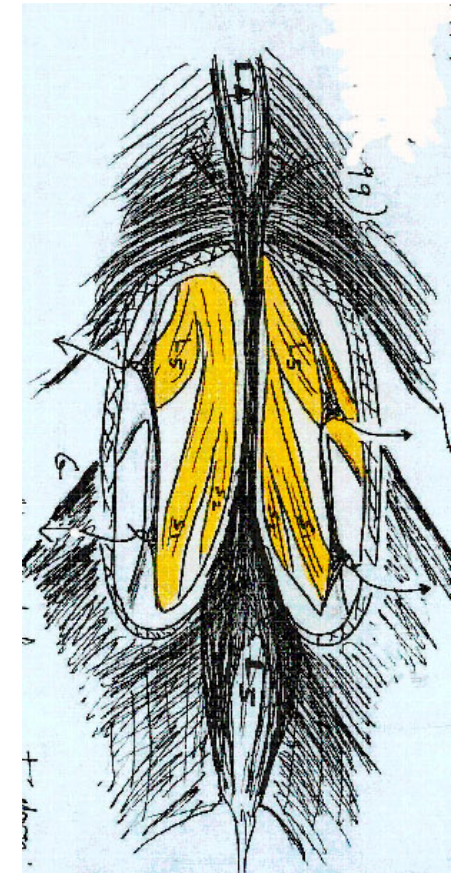
Claire Mietton (Bron, France), **Didier Scavarda** (marseille, France), **Pierre Aurelien Beuriat** (Bron, France), **Melanie Porte** (NIMES, France), **Guy Letellier** (NANTES, France), **Aurélie Lucet** (Paris, France), **Clément Le Fur** (paris, France), **Nicolas Lebedel** (lyon 5eme, France), **Julie Dohin** (lyon 5eme, France), **Claire Do ngoc thanh razazi** (paris, France)

Objectif : La Rhizothomie Dorsale Selective (RDS) est une technique neurochirurgicale de la spasticité pratiquée de façon variable en France. La consultation pluridisciplinaire est indispensable pour élaborer les objectifs d'une demande, au sein du parcours de soin de l'enfant spastique.

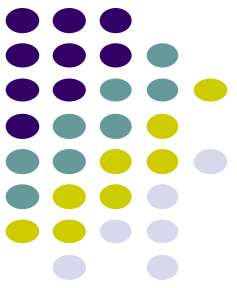
La problématique est le manque de lisibilité pour les familles en France, avec l'absence de recommandations établies pour sa pratique.

Matériel/Patients et méthodes : Il a été proposé la réalisation d'un delphi enquête nationale de pratique suite à la constitution d'un groupe de travail de neurochirurgiens et de MPR au sein des sociétés savantes (SNFCP, SFRHE) afin de proposer des recommandations sur la pratique de la RPF.

Résultats : Le delphi comporte 76 propositions, a reçu 53 répondants au 1er tour. Les recommandations explorent du parcours de soin de l'enfant spastique, au bilan minimal pré, post RDS, du suivi à long terme, de la technique chirurgicale, de la problématique de la déstabilisation rachidienne. A l'issue du 1er tour, 49 propositions ont été acceptées, 7 rejetées et 20 reformulées. A l'issue du 3ème tour, nous avons discuté des 2 dernières propositions rejetées lors d'une journée d'échange. Exemples de propositions : La RDS est une option thérapeutique devant une spasticité diffuse des membres inférieurs chez l'enfant. (92.31%). L'indication de RDS doit être posée sur la base d'une réflexion multidisciplinaire. (100%). La proposition " la section partielle de S2 doit être systématique" a été refusée (26,67%). Concernant le suivi post opératoire, « il faut réaliser une expertise pluridisciplinaire de suivi à 12 mois post opératoire, à confronter au bilan pré-opératoire » a été validée (90.57%).



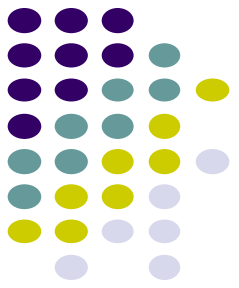
Pompe à Baclofène



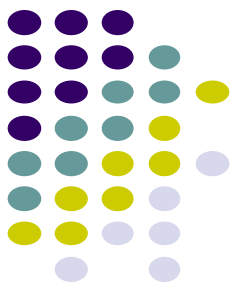
- A partir de 6 ans
- Baclofène délivré sur le site d'action
- Doses très faibles
- Tests avant pose de la pompe
- Remplir tous les 3 à 4 mois
- Changer tous les 5 ans
- Adaptation progressive des doses



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 (Strecher)
- 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

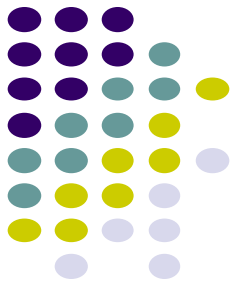
Maxime 14 ans présentant une paralysie cérébrale type
diplégie spastique

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

Les Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale, une dynamique collective aux côtés de la Fondation Paralysie cérébrale

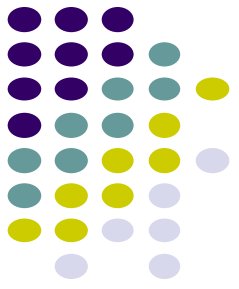
A l'occasion des 20 ans de la Fondation Paralysie Cérébrale, les personnes concernées et leurs familles se rassemblent au travers d'une association dont l'objectif sera de partager, d'informer, de soutenir toutes les personnes concernées par la paralysie cérébrale, 1er handicap moteur de l'enfant qui dure toute la vie.



Paris, le 3 octobre 2025 - Adultes avec paralysie cérébrale, familles, proches aidants... L'association "Les Amis de la Fondation Paralysie Cérébrale" est un collectif réuni autour d'une même envie : soutenir les familles, relayer les actions de la Fondation Paralysie Cérébrale et sensibiliser le grand public à la paralysie cérébrale.

" Nous nous sommes tous senti(e)s seul(e)s et démun(e)s au moment du diagnostic de paralysie cérébrale. Au sein de l'association, nous avons envie d'accompagner, de soutenir et de partager nos expériences avec ceux qui y seront confrontés aujourd'hui et demain et faire mieux connaître ce handicap plus largement. " explique Morgane Keriguy, maman de Léonie 14 ans, et Présidente de l'Association des Amis de la Fondation.

Conclusion

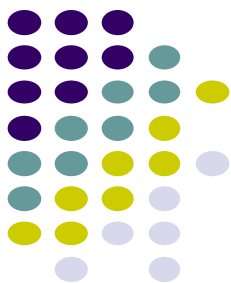


- La Paralysie cérébrale une affection nécessitant une prise en soins pluridisciplinaires précoce, préventive et prolongée avec comme objectif ultime le meilleur niveau de participation à l'âge adulte
 - Place importante de l'évaluation et de l'approche par objectifs en rééducation

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

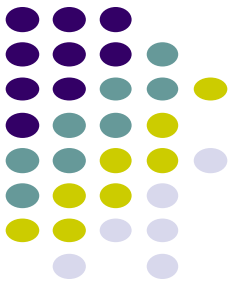
L'enfance est synonyme de plaisir et de jeu. Voilà comment j'apprends et grandis. SVP aidez-moi à réaliser les activités que je trouve les plus amusantes.



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