

# STRATÉGIE PLURIDISCIPLINAIRE THÉRAPEUTIQUE CHEZ L'ENFANT PC

K. PATTE<sup>1</sup>, N. KHOURI<sup>2</sup>

1 : Institut Saint Pierre 371 avenue de l'évêché de Maguelone 34250 PALAVAS

2 : Hôpital Necker-Enfants Malades - AP-HP 149 Rue de Sèvres, 75015 Paris

Résumer les stratégies pluridisciplinaires thérapeutiques chez l'enfant PC n'est pas aisé car elles recouvrent de nombreuses situations cliniques.

**1.** Les recommandations de la HAS Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale rappellent (1):

« La paralysie cérébrale peut se décomposer en différents tableaux cliniques définis selon la classification du Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (2) :

- Topographie de l'atteinte : formes unilatérales (monoplégie/parésie, hémiplegie/parésie),
- Formes bilatérales (diplégie/parésie, triplégie/parésie, quadriplégie/parésie)

- Sémiologie clinique : spastique, dyskinétique, ataxique ou mixte

- Niveau moteur : basé sur le système de classification de la fonction motrice globale (Gross Motor Function Classification System-GMFCS) s'adressant à la motricité globale et les paramètres de la déambulation tels que la vitesse de marche, l'asymétrie de longueur de pas ou de fréquence ou la force de propulsion.

Le Gross Motor Function Classification System (GMFCS) (3) est l'une des deux classifications de référence pour classer les enfants diagnostiqués de paralysie cérébrale selon 5 catégories de capacités de maintien postural et de déplacements. Le stade 1 est le plus léger (déambulation sans difficulté) et le stade 5 le plus lourd (indépendance possible grâce à l'aide d'un tiers).

La deuxième classification motrice de référence se focalisant sur la motricité spécifique du membre supérieur est le Manual Ability Classification System (MACS). Elle a été développée pour catégoriser les enfants en fonction de leur capacité à utiliser leurs mains et à manipuler des objets (4). Ces capacités mobilisées durant les activités quotidiennes sont classées en 5 niveaux.

Ces troubles de la fonction motrice peuvent être subdivisés en :

- Primaires liés à la lésion cérébrale précoce : faiblesse musculaire, défaut de sélectivité de la commande, spasticité, dystonie, mouvements anormaux
- Secondaires : conséquences de la lésion cérébrale

précoce sur le système musculo-squelettique en croissance, telles que des hypo-extensibilités musculaires, déformations architecturales (troubles torsionnels osseux, déformation en valgus, varus de certaines articulations, etc.), troubles de la statique rachidienne, etc..

- Tertiaires : compensations mises en place afin de maintenir au mieux les capacités et l'indépendance malgré les troubles primaires et secondaires (exemple : fauchage proximal en cas de pied équin).

La stabilité des trajectoires de la fonction motrice globale varie entre les 5 niveaux du GMFCS au fil du temps. Les auteurs n'ont rapporté aucune baisse de la moyenne des scores obtenus au GMFCS chez les enfants évalués initialement aux niveaux 1 et 2. Pour les enfants avec un niveau de 3 à 5, la moyenne des scores obtenus au GMFCS avait tendance à décliner à mesure que ces adolescents devenaient de jeunes adultes. Ces résultats, ainsi que ceux de Palisano et al., indiquent que les enfants et les adolescents des niveaux 3 à 5 risquent une dégradation de la fonction motrice, avec une baisse plus importante pour ceux du niveau 4 (5,6).

»

**2.** Le couple médico chirurgical dans la prise en soin de l'enfant paralysé cérébral est d'une importance cruciale. De nombreux écrits et présentations qui ont été déployés dans la littérature et les congrès en ont précisé l'importance. Afin que la pluridisciplinarité apporte sa richesse, il faut toutefois en organiser les contours.

Un même lieu, même bureau, même heure permet de délivrer au patient et sa famille un discours conjoint évitant les dissonances, même si les avis peuvent être initialement « contraires ou discutés ».

Le médecin de MPR est le premier pivot permettant de coordonner les traitements en lien avec les paramédicaux, l'appareillage, les techniques de traitement de la spasticité (toxine, bloc neurologiques, etc...)

L'introduction si possible « précoce » de la présence du chirurgien orthopédiste pédiatre permet au patient de lier une alliance d'autant plus nécessaire que le geste

n'est pas vital mais fonctionnel et doit être guidé par différents niveaux de besoins :

- Restauration mobilité,
- Amélioration fonctionnelle, notamment de la marche,
- Gestes protecteurs de déformations orthopédiques,
- Gestes améliorant la qualité de vie, le nursing et l'aide aux aidants.

L'avis des collègues neurochirurgiens peut être associé, soit dans le traitement précoce de la spasticité ou au contraire dans les formes sévères de contractures musculaires ne répondant pas ou plus aux traitements séquentiels.

### 2.1. Paramètres décisionnels :

**2.1.1.** Les gestes orthopédiques chirurgicaux sont proposés, dans l'idéal, lorsque la croissance est avancée afin de diminuer le risque de récurrence chez les patients marchants ...mais pas toujours, car les choix doivent être dictés par les risques encourus à ne pas faire le geste chirurgical. Cela est particulièrement vrai chez le patient non marchant pour lequel l'enjeu de la hanche et du socle pelvien est essentiel et peut nécessiter des gestes chirurgicaux précoces.

De même, les patients marchant de la classe GMFCS 3/4 doivent être particulièrement surveillés car c'est chez ces patients que peut changer le statut vers l'amélioration ou la vers perte fonctionnelle. Chez ces patients que des gestes précoces peuvent être nécessaires.

**2.1.2.** La notion de participation de l'enfant et de la famille à la détermination des objectifs à atteindre est primordiale afin d'obtenir la meilleure compréhension et l'adhésion du patient. Au cours des deux dernières décennies, la participation de l'enfant et de l'entourage a fait l'objet d'une attention croissante dans la littérature comme critère principal d'évaluation de l'efficacité de la rééducation et de la réadaptation. Les questionnaires retrouvés dans la littérature pour évaluer la participation des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale sont (7) :

- Functional Independent Measure for Children (WEE FIM) (8) : il s'agit d'une évaluation sur 6 aspects fonctionnels (soins personnels, contrôle sphinctérien, mobilité, locomotion, communication et conscience du monde extérieur). Pour chaque item, un score est attribué de 7 (complètement indépendant) à 1 (totalement assisté) ;
- Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI) (9, 10) : c'est une évaluation de 3 dimensions (l'indépendance, la mobilité et la socialisation) par le clinicien ou par les parents ;
- Canadian Occupational Performance Measure

(COPM) (11) ;

- Assessment of Preschool Children's Participation (APCP) (12,13) ;
- Child and Adolescent Scale of Participation (CASP) (14) ;
- Child Engagement in Daily Life Measure (CEDL) (15) ;
- Frequency of Participation Questionnaire (FPQ) (16) ;
- Questionnaire of Young People's Participation (QYPP) (17) ;
- Young Children's Participation and Environment Measure (YC-PEM) (18) ;
- Life-H (19).

Pour la plupart de ces instruments, des propriétés psychométriques suffisantes ont été retrouvées pour au moins un aspect (fiabilité, validité ou réactivité) (annexe 6). Cependant, aucun instrument n'a montré de propriétés suffisantes pour toutes les psychométries. Actuellement, le CEDL est le seul instrument qui a montré une réactivité suffisante chez les enfants diagnostiqués de paralysie cérébrale (20).

**2.1.3.** Il est important de même que le binôme médecin / chirurgien puisse mettre en balance les risques à faire tel ou tel geste mais aussi les risques à ne pas les faire et expliciter ces éléments aux familles.

Il est établi que lors de nos consultations, seules 30 à 40 % des informations que nous délivrons seront réellement entendues. Il semble donc pertinent que le patient et sa famille puisse être vu plusieurs fois avant la décision finale afin que les questions puissent se structurer et les informations reçues réellement éclairées. Aussi la notion de consultation chirurgicale ne doit pas être proposée trop tardivement afin que ce chemin d'élaboration puisse s'effectuer

3. Le projet thérapeutique :

Afin de définir le projet thérapeutique, il faut prendre en compte les attentes du patient et déjouer les éventuelles pensées magiques qui feraient avoir des attentes inconsidérées, non réalistes et source d'insatisfaction garantie post opératoire.

L'utilisation d'outils partagés avec les paramédicaux comme le MCRO, la GAS permet de cerner les besoins ressentis par le patient, sa famille. Il n'est pas rare que l'expression des attentes du patient et/ou de sa famille soient recueillies de façon plus fluide par les paramédicaux qui disposent plus de temps en contact avec les patients. La concertation reste donc centrale avant les prises de décision

Un accord entre les éléments sus - cités, les contingences liées à la croissance et son cortège de risques de déformations orthopédiques (ou de récurrence post opératoire à long terme) est nécessaire avant de se lancer dans un projet où la participation active des protagonistes à la « grande traversée » que représente une chirurgie multisites est primordiale afin

de diminuer le plus possible les risques de « désertion en pleine mer »...

La notion de participation est de plus en plus mise en avant dans l'adhésion et les résultats des stratégies de traitement en permettant le développement de processus d'auto-rééducation. Il importe que le patient et sa famille soient plus « acteurs » de la prise en charge rééducative qui se déroule au long cours.

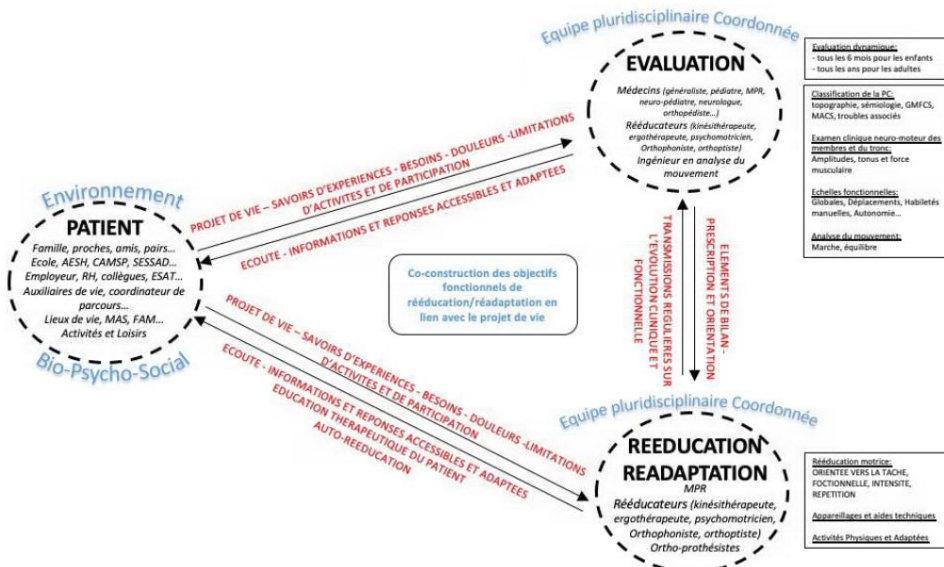
L'accompagnement à la parentalité participe à rassurer les parents, les sensibiliser, les former à la pathologie et au handicap de leur enfant. Tout n'est pas joué d'avance : l'environnement et l'étayage extérieur reste central. Une guidance peut s'avérer nécessaire afin que les patients ne tombent pas dans les mains de praticiens aux techniques toujours plus onéreuses ...

Aussi, les recommandations de la HAS « rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale » (1) publiées en octobre 2021 ont permis, en fonction de la littérature, de garder les interventions rééducatives par tranche d'âge (2 à 12 ans, de 12 à 18 ans et chez l'adulte).

Le schéma synoptique ci-dessous (figure 1) schématise les relations nécessaires à la co-construction des objectifs fonctionnels de rééducation / réadaptation en lien avec le projet de vie. Une synthèse a été réalisée des différentes actions possibles en rééducation / réadaptation par tranche d'âge en fonction de la puissance méthodologique des articles publiés et des avis d'experts (Figures 2 à 5).

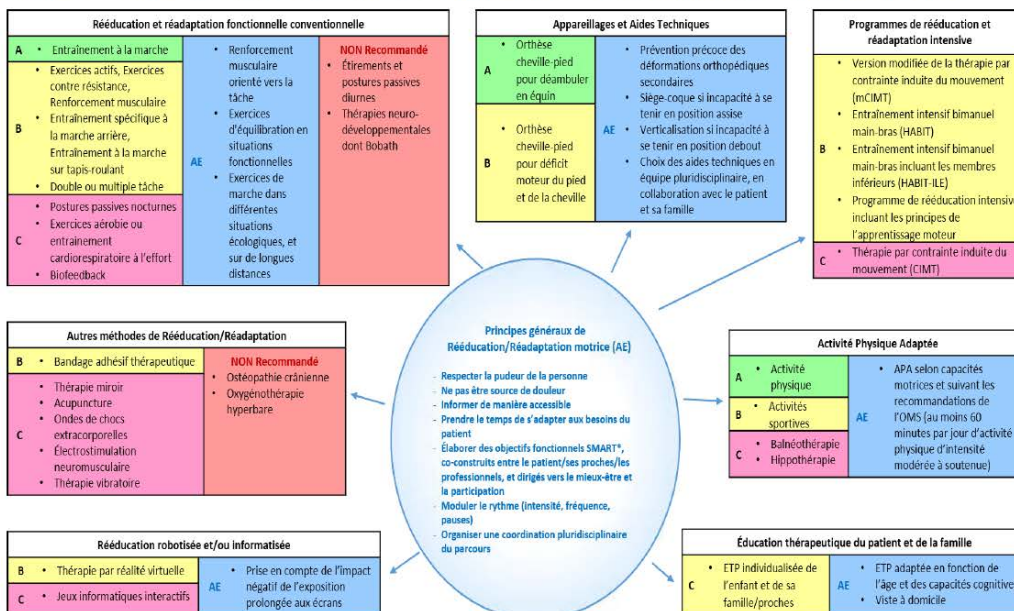
Annexe 3. Parcours en rééducation et en réadaptation pour les enfants, adolescents et adultes diagnostiqués de paralysie cérébrale recommandé par le groupe de travail

Figure 1



Annexe 9. Synthèse complète des interventions en rééducation et en réadaptation pour les enfants de 2 à 12 ans

Figure 2



## Annexe 8. Synthèse des interventions en rééducation et en réadaptation pour les enfants de 2 à 12 ans

Interventions en rééducation et en réadaptation	Enfants <sup>27</sup>			
	Topographie unilatérale	Topographie bilatérale	Marchants (GMFCS : 1, 2 ou 3)	Non marchants (GMFCS : 4 ou 5)
<b>Rééducation et réadaptation fonctionnelle conventionnelle</b>				
Mobilisations passives : étirements et postures passives diurnes	Grade B (contre)			
Mobilisations passives : postures passives nocturnes	Grade C			
Thérapies neurodéveloppementales et celles selon Bobath	Grade B (contre)			
Renforcement musculaire	Grade B			
Exercices aérobie ou entraînement cardio-respiratoire à l'effort	Grade C			
Exercices basés sur le biofeedback	Grade C			Grade C
Entraînement à la marche	Grade A			
Entraînement spécifique à la marche arrière	Grade B			
Entraînement à la marche sur tapis roulant	Grade B			
Orthèse cheville-pied pour déficit moteur du pied et de la cheville	Grade B			
Orthèse cheville-pied pour déambulation avec équien	Grade A			
<b>Programmes de rééducation et réadaptation intensive</b>				
Thérapie par contrainte induite du mouvement (CIMT)	Grade C			Grade C
Version modifiée de la thérapie par contrainte induite du mouvement (mCIMT)	Grade B			Grade B
Entraînement intensif bimanuel main-bras (HABIT)	Grade A			
Entraînement intensif bimanuel main-bras incluant les membres inférieurs (HABIT-ILE)	Grade B			
<b>Activité physique adaptée</b>				
Activité physique	Grade A			
Activités sportives	Grade B			
Balnéothérapie	Grade C			
Hippothérapie	Grade C			
<b>Rééducation robotisée et/ou informatisée</b>				
Jeux informatiques interactifs	Grade C			
Thérapie par réalité virtuelle	Grade B			
<b>Rééducation basée sur d'autres entrées sensorielles</b>				
Thérapie miroir associée à des exercices de renforcement musculaire	Grade C			Grade C
Éducation thérapeutique du patient et de la famille	AE			

Figure 3

## Annexe 11. Synthèse complète des interventions en rééducation et en réadaptation pour les adolescents de 12 à 18 ans

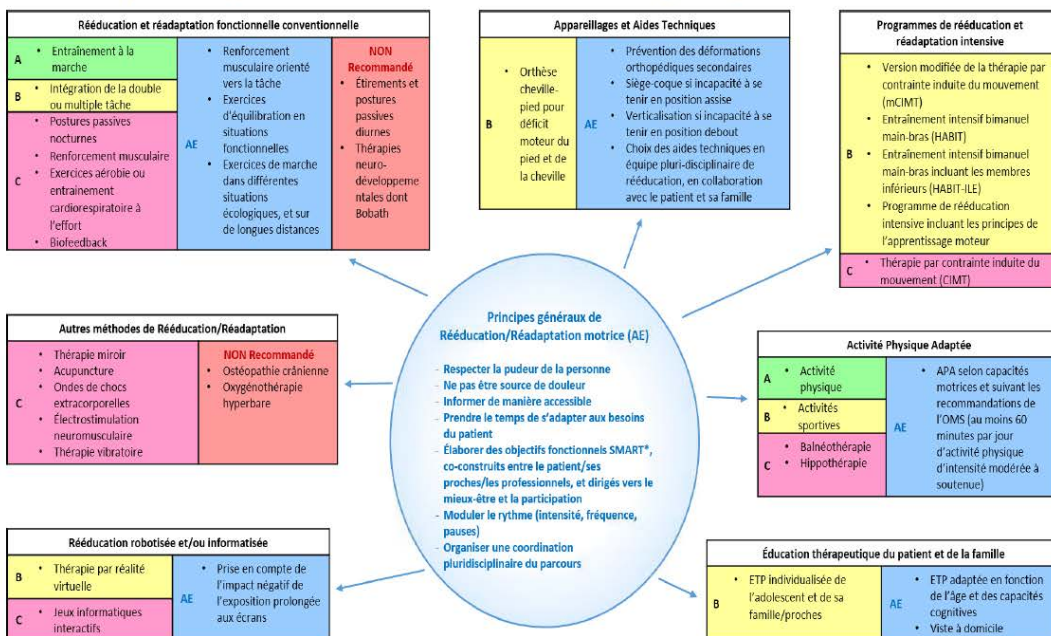


Figure 4

## Annexe 10. Synthèse des interventions en rééducation et en réadaptation pour les adolescents de 12 à 18 ans

Interventions en rééducation et en réadaptation	Adolescents <sup>28</sup>			
	Topographie unilatérale	Topographie bilatérale	Marchants (GMFCS : 1, 2 ou 3)	Non marchants (GMFCS : 4 ou 5)
<b>Rééducation et réadaptation fonctionnelle conventionnelle</b>				
Mobilisations passives : étirements et postures passives diurnes	Grade B (contre)			
Mobilisations passives : postures passives nocturnes	Grade C			
Thérapies neurodéveloppementales et celles selon Bobath	Grade B (contre)			
Renforcement musculaire	Grade C			
Exercices aérobie ou entraînement cardio-respiratoire à l'effort	Grade C			
Exercices basés sur le biofeedback	Grade C			
Entraînement à la marche	Grade A			
Entraînement spécifique à la marche arrière	Grade B			
Entraînement à la marche sur tapis roulant	Grade B			
Orthèse cheville-pied pour déficit moteur du pied et de la cheville	Grade B			
Orthèse cheville-pied pour déambulation avec équien	Grade A			
<b>Programmes de rééducation et réadaptation intensive</b>				
Thérapie par contrainte induite du mouvement (CIMT)	Grade C			Grade C
Version modifiée de la thérapie par contrainte induite du mouvement (mCIMT)	Grade B			Grade B
Entraînement intensif bimanuel main-bras (HABIT)	Grade A			
Entraînement intensif bimanuel main-bras incluant les membres inférieurs (HABIT-ILE)	Grade B			
<b>Activité physique adaptée</b>				
Activité physique	Grade A			
Activités sportives	Grade B			
Balnéothérapie	Grade C			
Hippothérapie	Grade B			
<b>Rééducation robotisée et/ou informatisée</b>				
Jeux informatiques interactifs	Grade C			
Thérapie par réalité virtuelle	Grade B			
<b>Rééducation basée sur d'autres entrées sensorielles</b>				
Thérapie miroir associée à des exercices de renforcement musculaire	Grade C			Grade C
Éducation thérapeutique du patient et de la famille	AE			

Figure 5

Outre les mesures rééducatives et d'appareillage, l'arsenal thérapeutique s'est doté depuis de nombreuses années de l'utilisation de la toxine botulique permettant une action précoce sur la spasticité afin de diminuer les conséquences secondaires voire tertiaires qui ne vont pas manquer de survenir durant la croissance. L'objectif principal de la MPR est d'offrir la meilleure autonomie possible pour chaque enfant par l'amélioration de sa motricité, de sa mobilité, de son confort et sa qualité de vie.

L'appareillage intervient comme support de mobilité mais aussi comme tuteur luttant contre les déformations. Veiller à une bonne adéquation de celui-ci avec le patient et de vérifier l'absence de contexte douloureux est primordial dans l'acceptation de cette contrainte.

4. Le développement de séjour d'induction avec augmentation plus intensive des soins de rééducations basés sur les objectifs fonctionnels fait partie intégrante du traitement de l'enfant PC. La chirurgie orthopédique est proposée en réponse aux anomalies secondaires. Le choix des indications et l'ampleur des gestes à réaliser, la définition comme « bon candidat » du patient ainsi que le bon moment restent les difficultés principales. Elle doit prendre en compte les aspects biomécaniques de la marche (chez le PC marchant) et envisager le traitement dans le respect des rythmes psycho-social et scolaire de l'enfant. L'enfant devra passer de longs mois en centre de rééducation en post opératoire dans le cas d'une chirurgie multisites. Tout au long du parcours et de la chaîne de décision, le patient et sa famille devront être impliqués dans les décisions et informés des résultats qui peuvent être attendus. (22) Dans ce but l'organisation d'un séjour de rééducation préopératoire d'évaluation dans le centre qui prendra en charge le patient en postopératoire est fortement conseillé. Assumer les décisions thérapeutiques nécessite de prendre en compte q l'avant et l'après chirurgie.

Ce séjour permettra :

- D'évaluer les troubles associés à l'atteinte motrice (sensorielle, cognitives, épilepsie, troubles du comportement) qui pourraient interférer avec le programme chirurgical et si possible les traiter en amont quand cela est possible,
- De mettre le jeune patient en situation de charge rééducative importante et de mesurer sa capacité à tolérer les contraintes et sa participation optimale,
- De bien redéfinir avec lui les buts de la chirurgie et de mieux cerner ses attentes avec l'aide de tous les paramédicaux qui peuvent être dépositaires des paroles ou des inquiétudes qui ne sont parfois pas exprimées aux médecins ou aux chirurgiens : une évaluation psychologique est souvent proposée afin

d'aider à l'élaboration et la projection dans le projet,

- De réaliser des bilans structurés avec les kinésithérapeutes et ergothérapeute, entre autres, relevant les données anatomiques (amplitudes, force, spasticité) et fonctionnelles.

Les classifications GMFSC et MACS permettent de classer les scores moteurs.

Les bilans dédiés au membre supérieur recouvrent les amplitudes, l'étude de la sensibilité, de la dextérité, de la force et de la spasticité, des composantes uni ou biannuelle, et en situation écologique avec la AHA

- De compléter les examens complémentaires : radiographies, scanner de mesure des torsions,
- De réaliser une analyse quantifiée de la marche, si possible en organisant une RCP car ces outils délivrent une grande quantité d'informations qui nécessitent une analyse rigoureuse ou tout au moins une analyse sur un vidéogramme, un EMG dynamique, ou sur tapis baro-podométrique, un test de 6 minutes. L'Edinburgh Visual Gait Analysis est largement utilisé (28),
- D'anticiper les éventuelles complications postopératoires chez les patients non marchants les plus lourdement poly pathologiques : (23)
  - o Équilibration du traitement de l'épilepsie,
  - o Troubles de déglutition pouvant être majorés par une posture couchée prolongée en postopératoire,
  - o État nutritionnel limite sans gastrostomie avec des signes de dénutrition déjà présents qui ne manqueront pas de s'aggraver en post opératoire exposant le patient à des escarres et de potentielles difficultés de consolidation,
  - o Évaluation de la supplémentation vitamino-calcique et des risques ostéoporotiques (fracture pathologique post opératoire, défaut de tenue du matériel d'ostéosynthèse)
  - o Constipation, difficultés mictionnelles pouvant être prévenues en amont de la chirurgie par des mesures diététiques et rééducatives

• D'organiser une consultation médico-chirurgicale à l'issue de ce séjour afin de dégager la tendance vers l'intervention et en précisant les aspects ou en proposant d'ajourner/ repousser le projet chirurgical si les conditions ne sont pas réunies pour garantir une bonne participation et un résultat satisfaisant.

- D'éventuellement coordonner et organiser des futures injections de toxine pré opératoire avec un timing permettant le meilleur confort en post opératoire.

Les données de ces évaluations dans l'idéal sont discutées en RCP, notamment d'analyse quantifiée de la marche qui permet d'une part de conserver une mémoire satisfaisante de la marche avec des données de vidéos, de paramètres temporo spatiaux, cinématiques, cinétiques et d'EMG et de discuter les

indications à retenir lors de la décision d'une chirurgie multisites ayant l'objectif l'amélioration de la marche.

### 5. L'excentration de hanche :

Concernant le recours à la chirurgie, certaines guidelines ont pu être dégagés comme celui du traitement de l'excentration de hanche. Le réseau R4P a proposé le guide décrit ci-dessous :

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 70% des niveaux Palisano IV et chez 90% des niveaux Palisano V (Victorian cohort) [23].

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 des douleurs.

Les termes de hanche excentrée, sublaxée puis luxée n'ont pas de définition consensuelle. On définit l'excentration de hanche par le pourcentage d'excentration (PE). La plupart des auteurs définissent la sublaxation comme une excentration comprise entre 33 et 90% et la luxation comme une excentration au-delà de 90%.

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 rétractés (Adducteurs : adductor longus, gracilis ; psoas ; ischio-jambiers) 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)
- Mesure de l'excentration de hanche par le pourcentage d'excentration : (25,26)

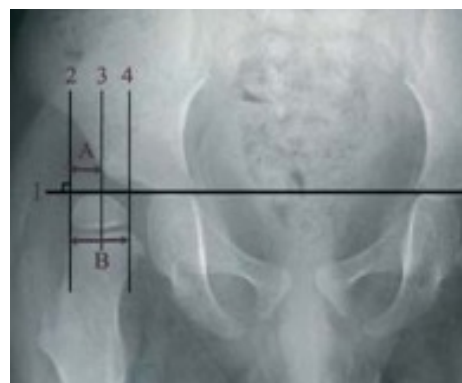
1 : ligne horizontale qui passe par les cartilages en Y ou par les fonds des U cotyloïdiens si le cartilage en Y est fermé (ligne de Hilgenreiner – H line) ;

2 : ligne verticale perpendiculaire à la première et passant tangentiellement au bord externe de l'épiphyse fémorale ;

3 : ligne verticale parallèle à la seconde passant par le bord externe du cotyle (Perkin'sline) ; ce repère du cotyle n'est pas toujours bien identifiable, il convient de prendre toujours le même point pour un même patient afin d'exercer une surveillance fiable ;

4 : ligne verticale parallèle aux deux précédentes et passant tangentiellement au bord interne de l'épiphyse fémorale.

- On mesure la distance (A) entre la ligne du bord externe de la tête et celle du bord externe du cotyle ; elle correspond à la largeur de la tête non couverte.
  - On mesure la distance (B) entre les deux lignes tangentes aux deux bords, interne et externe, de la tête fémorale ; elle correspond à la largeur totale de la tête.
- Le pourcentage d'excentration =  $A/B \times 100$  :  
Interprétation du pourcentage d'excentration :

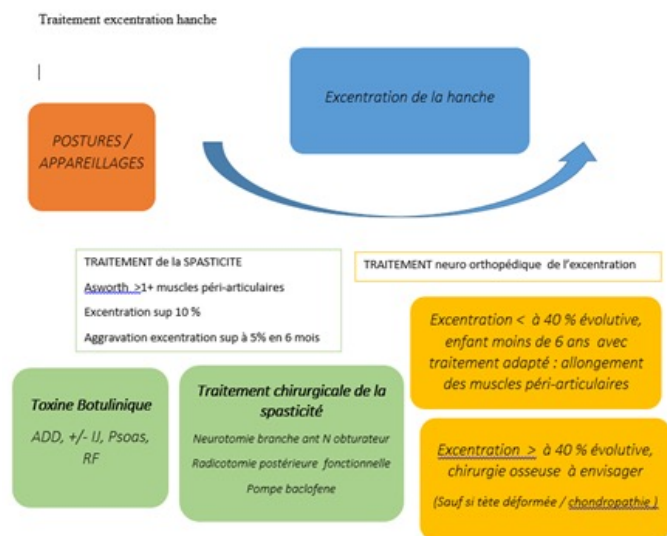


- 0-10% : Normal
  - 0-30% : Excentration légère évolution incertaine
  - 30-60% : Excentration Moyenne : évolution probable
  - 60-90% : Excentration sévère : évolution certaine
  - >90% : Hanche luxée
- La proposition de

suivi selon Winter est rappelée dans le tableau ci-dessous (27,28)  
In Recommandations de PEC de l'excentration de la hanche réseau R4P

Niveau de Palisano ou GMF-CS	Incidence de l'excentration selon la forme de Paralysie Cérébrale (PC)	Surveillance radiologique Pourcentage d'excentration (PE)
 <b>I</b>	<b>PC unilatérale ou bilatérale :</b> Incidence d'excentration hanche identique à celle de la population normale.	- Premier cliché à 12 mois. - Contrôle à 4/5 ans, vérification du niveau GMF-CS. - Si niveau I et pas d'autres signes significatifs, arrêt de la surveillance.
 <b>II</b>	<b>PC unilatérale :</b> type IV [Rodda 01], 1% d'excentration. <b>PC bilatérale :</b> 15% d'excentration, progressive vers l'âge de 4/10 ans.	- Premier cliché à 12 mois. - Si PE > 10%, contrôle annuel jusqu'à ce que le PE soit stable puis arrêt. - Si PE stable et/ou si < 10%, contrôle à 4/5 ans et définition du niveau GMF-CS. - Si évolution, continuer le contrôle annuel.
 <b>III</b>	<b>PC bilatérale :</b> 40% d'excentration de hanche entre 3 et 10 ans.	- Premier cliché à 12 mois. - Si pourcentage d'excentration anormal/évolutif, contrôle tous les 6 mois. - Quand PE stable, contrôle tous les 12 mois. - Continuer la surveillance/an jusqu'à maturité osseuse.
 <b>IV</b>	<b>PC bilatérale :</b> 70% d'excentration de hanche entre 2 et 12 ans.	- Premier cliché à 12 mois. - À partir de 10% de PE, contrôle tous les 6 mois. - Si évolution continuer la surveillance/6 mois jusqu'à maturité osseuse. - Si stabilité du PE, contrôle annuel jusqu'à maturité osseuse.
 <b>V</b>	<b>PC bilatérale :</b> 90% d'excentration de hanche entre 1 et 16 ans.	- Premier cliché à 12 mois. - À partir de 10% de PE, contrôle tous les 6 mois. - Si évolution continuer la surveillance/6 mois jusqu'à maturité osseuse. - Si stabilité du PE, contrôle annuel jusqu'à maturité osseuse.

## Schéma synoptique du traitement de l'excentration de hanche



Pour la chirurgie multisites chez le patient marchant, des guidelines sont très complexe à mettre en œuvre car comme précisé précédemment, la décision est multimodale et s'axe autour d'objectifs : (22, 23, 29)

- Vérifier que la pathologie neurologique n'est pas une pathologie évolutive dégénérative,
- Le patient lui-même, son environnement, sa capacité d'élaboration, de participation et son environnement familial ainsi que la compréhension de ses attentes (fonctionnelles, esthétiques ?) ainsi que celles de ses parents (les deux parents sont-ils impliqués dans cette aventure ?) : intérêt de la GAS
- Sa capacité à fournir un effort prolongé, car les suites opératoires sont longues et nécessitent une participation optimale : les enjeux sont-ils bien compris et acceptés, notamment les périodes post opératoires initiales où il existe une perte fonctionnelle pouvant être source de découragement ?
- Son niveau moteur initial et ses capacités de déambulation : que pourra apporter la correction chirurgicale par rapport au niveau basal et le delta d'amélioration pourra-t-il donner satisfaction ?
- Du caractère préventif de la chirurgie afin de retarder des pertes fonctionnelles ou apporter des améliorations fonctionnelles.

Une proposition de checklist minimale à remplir avant de retenir une CMS a été proposée (29) qui, en résumé, explore et retient :

- Le binôme MPR-COP et leurs capacités exclusive ou prédominante en pathologie pédiatrique, à s'organiser et travailler ensemble avec une collégialité et responsabilité partagée, la collaboration avec un laboratoire de marche, la capacité à s'organiser pour faire

des consultations medico-chirurgicales pré chirurgie, les visites pendant les temps de rééducation en centre et des consultations à distance post chirurgicales,

- L'enfant : sa pathologie, la stabilité d'une épilepsie et son état général nutritionnel, son parcours médical, sa compréhension des enjeux et des contraintes, son projet scolaire et de vie sociale,
- Les parents : la présence des deux parents aux consultations et bilans préopératoires, compréhension des enjeux, et des aléas thérapeutiques, leur participation à exprimer leurs attentes et à être soutenant pour leur enfant durant toute la durée des soins en centre et à accepter de revenir à distance pour les évaluations post opératoires,

• Le centre de rééducation :

- o Fonctionnement général sa capacité à prendre en charge des enfants, de façon continue au moins 5 jours sur 7, accueil possible d'un parent, son organisation avec les soignants en amont, organise dès que possible les retours en famille le WE, convoque à distance les patients

o Structure de rééducation et RH : paramédicaux pluriels (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, APA, psychomotriciens, assurant au moins trois prises en charge par jour), IDE sur place, protocole douleur, enseignement sur place, accessibilité, activités de loisir sur place, accès au plateau technique neuro cognitif et au suivi psychologique,

o Plateau technique : balnéothérapie, tapis de marche, arthromoteur, dispositif de verticalisation, électrothérapie et antalgie (techniques antalgiques, meopa, Tens), cryothérapie, salle de sport adaptée, soutien robotisé de la marche, atelier d'appareillage permettant des orthèses provisoires, etc...

Ces prérequis ainsi rassemblés restent une base nécessaire pour envisager de prendre en charge des patients CP marchant dans le cadre d'une chirurgie multisites.

Concernant les résultats de ces chirurgies multisites, ils semblent se maintenir dans le temps (31.32.33) : une méta-analyse publiée en 2019 relève qu'il n'y a pas d'effet à long terme sur le Gross Motor Function ou la vitesse de marche, mais améliore le Gait Control Score à 1 an, et pour l'étude de Thomason à 5 ans (32), et celle de Dreher à 9 ans (33).

Dans le cadre de patients GMFCS II et IV, l'étude de Lennon, s'intéresse au risque de perte de la station debout de ces patients et dans ces deux groupes, la chirurgie multisites peut être intégrée afin d'améliorer l'activité et la participation ainsi que la poursuite de la station debout pour le groupe IV, élément très important pour la vie d'adulte (34).

Concernant l'intérêt des stratégies mini invasives avec

myofasciotomies (Selectiv Percutaneous Myofacial Lengthening SPML) chez le jeune patient CP, des études suggèrent une efficacité (35, 36, 37) sur le GMFCS pour des patient de 5 – 7 ans GMFCS II-VI (35), ou sur la vitesse de marche et les paramètres cinématiques (36, 37). Des études complémentaires seront nécessaires afin de confirmer l'intérêt et « grader » les stratégies chirurgicales mini invasive versus classique.

## 6. Le traitement du membre supérieur de l'enfant paralysé cérébral

Il s'agit d'un vaste en champ qu'il n'est pas possible de détailler dans cet article, tant le sujet est vaste.

La coordination medico-chirurgicale y est plus que requise. La synthèse proposée par F Fitoussi (30) permet de poser les bases d'analyse cliniques, les techniques d'évaluations paracliniques (EMG dynamique, blocs nerveux, analyse du mouvement) ainsi que les traitements médicaux (kinésithérapie, ergothérapie, orthèse, toxine botulinique) et chirurgicaux (neurotomies sélectives, aponévrotomies, allongements, transferts tendineux et arthroèses).

Les travaux actuels suggèrent qu'une rééducation précoce basée sur la répétition dans un contexte ludique est à privilégier.

La participation sous forme d'auto-rééducation soutenue par des supports disponibles et propédeutiques permettent d'associer plus directement les familles dans ce processus rééducatif.

## 7. Conclusion :

Le parcours de soin de l'enfant paralysé cérébral reste un parcours complexe, fait d'interfaces entre les paramédicaux libéraux, les structures de soins tels que CAMPS, SESSAD, l'IEM, les structures de SSR et de chirurgie. Il apparaît d'emblée que la lassitude du soin, ou une mauvaise coordination puissent impacter le futur de ces enfants. Cela nécessite donc toute notre attention, qui plus est avec des organisations toujours plus fragiles en raison des pénuries médicales ou paramédicales et des inégalités sur le territoire des ressources disponibles.

Les décisions thérapeutiques nécessitent de regrouper les professionnels « décideurs » autour d'un corpus commun, qu'il s'agisse de connaissances mutuelles, de savoir-faire et savoir-être et de volonté d'organiser des temps d'échange sur l'analyse des données recueillies lors des journées ou séjours dédiés à l'évaluation, notamment en pré opératoire. Ceci dans le respect des objectifs co-construits avec le patient et sa famille ainsi que d'une temporalité choisie autour de l'organisation scolaire, psychologique et familiale.

Ce socle minimal reste nécessaire pour mener à bien un projet chirurgical, notamment de chirurgie multisites pour lequel la durée d'investissement rééducatif en centre de rééducation reste un challenge.

1. HAS • Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale • octobre 2021 30
2. McIntyre S, Morgan C, Walker K, Novak I. Cerebral palsy: don't delay. *Dev Disabil Res Rev* 2011;17(2):114-29. <http://dx.doi.org/10.1002/ddrr.1106>
3. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39(4):214-23. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
4. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol* 2006;48(7):549-54. <http://dx.doi.org/10.1017/s0012162206001162>
5. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy. Creation of motor development curves. *JAMA* 2002;288(11):1357-63. <http://dx.doi.org/10.1001/jama.288.11.1357>
6. Palisano RJ, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston MH. Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev Med Child Neurol* 2008;50(10):744-50. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
7. Resch C, van Kruijsbergen M, Ketelaar M, Hurks P, Adair B, Imms C, et al. Assessing participation of children with acquired brain injury and cerebral palsy: a systematic review of measurement properties. *Dev Med Child Neurol* 2020;62(4):434-44.
8. Wong V, Chung B, Hui S, Fong A, Lau C, Law B, et al. Cerebral palsy: correlation of risk factors and functional performance using the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM). *J Child Neurol* 2004;19(11):887-93. <http://dx.doi.org/10.1177/08830738040190110701>
9. Wright FV, Boschen KA. The Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI): validation of a new functional assessment outcome instrument. *Can J Rehabil* 1993;7(1):41-2.
10. Vos-Vromans DC, Ketelaar M, Gorter JW. Responsiveness of evaluative measures for children with cerebral palsy: the Gross Motor Function



- Measure and the Pediatric Evaluation of Disability Inventory. *Disabil Rehabil* 2005;27(20):1245-52. <http://dx.doi.org/10.1080/09638280500076178>
11. Law M, Baptiste S, McColl M, Opzoomer A, Polatajko H, Pollock N. The Canadian Occupational Performance Measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can J Occup Ther* 1990;57(2):82-7. <http://dx.doi.org/10.1177/000841749005700207>
  12. Law M, King G, Petrenchik T, Kertoy M, Anaby D. The assessment of preschool children's participation: internal consistency and construct validity. *Phys Occup Ther Pediatr* 2012;32(3):272-87. <http://dx.doi.org/10.3109/01942638.2012.662584>
  13. Chen CL, Chen CY, Shen IH, Liu IS, Kang LJ, Wu CY. Clinimetric properties of the Assessment of Preschool Children's Participation in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil* 2013;34(5):1528-35. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2013.01.026>
  14. Bedell GM. Developing a follow-up survey focused on participation of children and youth with acquired brain injuries after discharge from inpatient rehabilitation. *NeuroRehabilitation* 2004;19(3):191-205. <http://dx.doi.org/10.3233/NRE-2004-19303>
  15. Chiarello LA, Palisano RJ, McCoy SW, Bartlett DJ, Wood A, Chang HJ, et al. Child engagement in daily life: a measure of participation for young children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2014;36(21):1804-16. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2014.882417>
  16. Michelsen SI, Flachs EM, Uldall P, Eriksen EL, McManus V, Parkes J, et al. Frequency of participation of 8-12-year-old children with cerebral palsy: a multi-centre cross-sectional European study. *Eur J Paediatr Neurol* 2009;13(2):165-77. <http://dx.doi.org/10.1016/j.ejpn.2008.03.005>
  17. Tuffrey C, Bateman BJ, Colver AC. The Questionnaire of Young People's Participation (QYPP): a new measure of participation frequency for disabled young people. *Child Care Health Dev* 2013;39(4):500-11. <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12060>
  18. Åström FM, Khetani M, Axelsson AK. Young children's participation and environment measure: Swedish cultural adaptation. *Phys Occup Ther Pediatr* 2018;38(3):329-42. <http://dx.doi.org/10.1080/01942638.2017.1318430>
  19. Fauconnier J, Dickinson HO, Beckung E, Marcelli M, McManus V, Michelsen SI, et al. Participation in life situations of 8-12 year old children with cerebral palsy: cross sectional European study. *BMJ* 2009;338:b1458. <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.b1458>
  20. Noreau L, Lepage C, Boissiere L, Picard R, Fougere P, Mathieu J, et al. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Dev Med Child Neurol* 2007;49(9):666-71. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00666.x>
  21. Resch C, van Kruijsbergen M, Ketelaar M, Hurks P, Adair B, Imms C, et al. Assessing participation of children with acquired brain injury and cerebral palsy: a systematic review of measurement properties. *Dev Med Child Neurol* 2020;62(4):434-44. <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.14465>
  22. Vuillerot C, Abelin-Genevois K : le couple MPR / chirurgien dans le choix des indications thérapeutiques chez l'z PC marchant : SOFOP 2010 Sauramps médical (83-97)
  23. Patte K, Cottalorda J : le couple MPR/ chirurgien dans les indications des traitement chez l'enfant non marchant : SOFOP 2010 Sauramps médical (115-123)
  24. Soo B, Howard JJ, Boyd RN, Reid SM, Lanigan A, Wolfe R, Reddihough D, Graham HK : Hip displacement in cerebral palsy. *J Bone Joint Surg Am.* 2006 Jan;88(1):121-9.
  25. Reimers J : Stability of the hip-joint in children assessed by X-ray photograph. *Ugeskr Laeger* 1979 : 141(4):231-3.
  26. Reimers J : The stability of the hip in children: a radiological study of the results of muscle surgery in cerebral palsy. *Acta Orthop Scan.* 1980;184:(Supp) 1-100. [
  27. Winter M et al. : Consensus Statement on Hip Surveillance for Children with Cerebral Palsy : Australian Standards of Care 2008. Accessed on : 2009-03-04. Available at <http://www.cpaustralia.com.au/ausacpdm/hip>.
  28. Fiche Pratique Professionnelles réseau R4P : prise en charge de l'excentration de hanche chez l'enfant avec paralysie cérébrale spastique
  29. Krasny-Pacini A et co : cahier des charges de la rééducation post opératoire pour la chirurgie multisite de l'enfant paralysé cérébral : sofop 2010 Sauramps : (99-113)
  30. Fitoussi F : prise en charge rééducative et chirurgicale du membre supérieur chez l'enfant paralysé cérébral : sofop 2010 Sauramps (125-135)
  31. Noor Amirah Amirmudin Multilevel Surgery for Children With Cerebral Palsy: Meta-Analysis *Pediatrics* 2019 Apr;143(4):e20183390. doi: 10.1542/peds.2018-3390. PMID: 30918016 DOI: 10.1542/peds.2018-3390
  32. Pam Thomason : Single Event Multilevel Surgery in children with bilateral spastic cerebral palsy: a

- 5 year prospective cohort study 2013 Jan;37(1):23-8. doi:10.1016/j.gaitpost.2012.05.022. Epub 2012 Jul 19. PMID: 22818117 DOI: 10.1016/j.gaitpost.2012.05.022
33. Thomas Dreher : Long-term development of gait after multilevel surgery in children with cerebral palsy: a multicentre cohort study Multicenter Study Dev Med Child Neurol. 2018 Jan;60(1):88-93. doi: 10.1111/dmcn.13618. Epub 2017 Nov 24.
34. Nancy Lennon : Is Standing Function Improved After Orthopaedic Surgery in Children With Cerebral Palsy at GMFCS Levels III/IV? Pediatr Orthop . 2023 Jan 1;43(1):e48-e53. doi: 10.1097/BPO.0000000000002276. Epub 2022 Oct 14.
35. Vasileos C. Skoutelis : Effects of minimally invasive surgery and functional physiotherapy on motor function of children with CP : J Ortho 2021 sept oct ; 27 : 122-129 : doi : 10.1067/j.jor.2021.09.004
36. Tomos A Edwards A : comparison of conventional and minimally invasive multilevel surgery for children with diplegic cerebral palsy Comparative Study Bone Joint J . 2021 Jan;103-B(1):192-197. doi: 10.1302/0301-620X.103B1.BJJ-2020-0714.R1.
37. N Thompson The use of minimally invasive techniques in multi-level surgery for children with cerebral palsy: preliminary results: J Bone Joint Surg Br . 2010 Oct;92(10):1442-8. doi: 10.1302/0301-620X.92B10.24307.

**DOI : 10.34814/sofop-2023-022**