MINISTÈRE DE LA SANTE
REGION LORRAINE
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE
DE NANCY

LA PREVENTION DES EXCENTRATIONS DE HANCHE CHEZ L'ENFANT PARALYSE CEREBRAL :

ELABORATION D'UN LIVRET D'INFORMATIONS DESTINE A L'ENTOURAGE

Mémoire présenté par **Pauline DOYEN**
étudiante en 3e année de masso-kinésithérapie
en vue de l'obtention du diplôme d'Etat
de Masseur-Kinésithérapeute
2012-2013.

SOMMAIRE

RESUME

1. INTRODUCTION 1

2. METHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE 3

3. RAPPELS 4
   3.1. La paralysie cérébrale 4
   3.2. Physiopathologie de l'excentration de hanche 5
      3.2.1. Le déplacement postérieur 6
      3.2.2. Le déplacement antérieur 8
   3.3. Evaluation de l'excentration 8
      3.3.1. L'indice de Reimers 9
      3.3.2. Les autres mesures radiologiques de l'excentration de hanche 9
         3.3.2.1. Le cintre cervico- obturateur 9
         3.3.2.2. La couverture cotyloïdienne (HTE) ou angle acétabulaire 9
         3.3.2.3. L'angle cervico- diaphysaire 9
   3.4. Classification 10

4. LES MOYENS DE PREVENTION 10
   4.1. Les techniques kinésithérapiques 10
      4.1.1. Les étirements et postures musculaires 10
      4.1.2. Les exercices fonctionnels 11
      4.1.3. La manœuvre de relâchement musculaire 12
   4.2. Le traitement de la spasticité : les injections de toxine botulique 13
   4.3. L'appareillage 14
      4.3.1. Le siège moulé 14
      4.3.2. L'appareil de verticalisation 16

4.3.3. Les attelles d'abduction de nuit 17
4.3.4. Le trotte-lapin 18
4.4. Les interventions chirurgicales 19
4.4.1. La chirurgie des tissus mous 19
4.4.1.1. Chirurgie de la spasticité 20
4.4.1.2. Chirurgies musculo-tendineuses localisées 20
4.4.2. Les autres chirurgies 21

5. LE LIVRET 21
5.1. Pourquoi un livret ? 21
5.2. Les points du livret 22
5.2.1. La paralysie cérébrale et ses conséquences 22
5.2.2. Le déplacement de la hanche 22
5.2.3. Les conseils 22
5.2.4. Les moyens de prévention 23
5.2.5. Le lexique 23
5.2.6. Liens utiles 24
5.2.7. Notes et questions 24
5.3. La forme du livret 24
5.3.1. Le format 24
5.3.2. Les illustrations 25
5.3.3. La mise en page et couleurs 25

6. DISCUSSION 25

7. CONCLUSION 29

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

RESUME

L'excentration de hanche est la seconde déformation la plus fréquente chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale de type spastique. Face à cette complication, les familles peuvent se sentir désemparées et se posent de nombreuses questions.

L'éducation du patient et de son entourage occupe une part grandissante dans les prises en charge rééducatives et fait l'objet de nombreuses recommandations de la HAS. Notre démarche, à travers ce mémoire, est de donner aux familles un outil adapté afin de les aider à faire face à cette situation.

Nous nous sommes basée sur des études et des théories scientifiquement prouvées en les rendant accessibles aux personnes extérieures aux mondes médical et para- médical. Dans ce livret, nous abordons de manière simple les mécanismes de l'excentration de la hanche et ses différents moyens de prévention. Il nous permet également de donner des conseils à appliquer dans le but de faciliter le quotidien.

Dans ce mémoire, nous expliquons notre démarche jusqu'à la réalisation finale du livret.

Mots-clés : paralysie cérébrale, hanche, éducation thérapeutique.

1. INTRODUCTION

La paralysie cérébrale (P.C.) est la cause la plus fréquente de déficiences motrices chez l'enfant, dans les pays développés [1]. Elle touche 2 enfants sur 1000, soit 1500 enfants atteints de P.C. en plus chaque année en France [2]. Les plus importants facteurs de risque sont la grande prématurité (naissance avant 32 semaines d'aménorrhée) et un très petit poids de naissance (inférieur à 1500g). La présence de ces deux facteurs multiplie le risque d'être atteint de P.C. par 50 à 60.

Au cours des dernières décennies, le nombre d'enfants atteints de P.C. est resté stable. En effet, les progrès de la médecine ont permis une diminution de la mortalité infantile, mais augmentent le nombre d'enfants grands prématurés. Ceci s'accompagne d'une augmentation de la prévalence des déficiences motrices de l'enfant. Nous nous intéressons, dans ce mémoire, à la paralysie cérébrale de type spastique qui est la plus fréquente.

L'analyse des problèmes moteurs des enfants atteints de P.C. permet de les différencier en trois niveaux :

- Les problèmes primaires résultant directement de la lésion cérébrale et des troubles de la commande motrice qui en découlent ;
- Les problèmes secondaires résultant de la croissance et des problèmes primaires avec les rétractions musculaires fixées ou non et les déformations osseuses ;
- Les problèmes tertiaires qui sont les mécanismes compensatoires à la marche et aux diverses activités pour contourner les problèmes primaires et secondaires.

Parmi les problèmes secondaires, l'excentration de hanche est la seconde déformation la plus fréquente après l'équin spastique [3, 4, 5]. Selon les auteurs, le risque de déplacement de hanche chez l'enfant atteint de P.C. varie entre 2 et 75 % et il a été montré qu'il est plus élevé chez les enfants non marchants [6]. Selon Hägglund, la subluxation de hanche se produit chez 15 à 20% de ces enfants. [7]. La fréquence et la gravité de ces troubles sont en relation directe avec le degré de sévérité et la topographie de l'atteinte. Le plus grand risque de déplacement a été observé chez les enfants quadriplégiques spastiques, les enfants diplégiques spastiques présentent un risque intermédiaire (figure1). En effet, 52% d'enfants

quadriplégiques contre 21% avec diplégie nécessitent un traitement pour un problème de hanche à l'âge de 5ans [8].

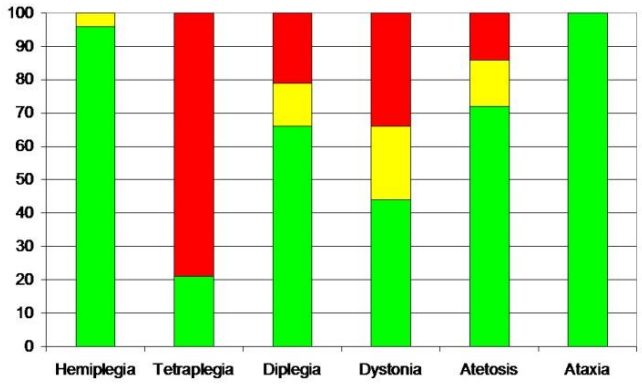


Figure 1 : proportion des enfants (%) avec P.M. (pourcentage de migration) < 33 % (vert), entre 33 et 39 % (jaune), et > 40 % (rouge), selon leur diagnostic.

Soo, lui, a montré une relation entre le déplacement des hanches et le niveau de G.M.F.C. [5, 9] (annexe I). La fréquence de l'excentration de hanche étant plus élevée chez les enfants classés en G.M.F.C. IV et V, nous avons choisi de nous intéresser à cette population dans notre mémoire (figure 2).

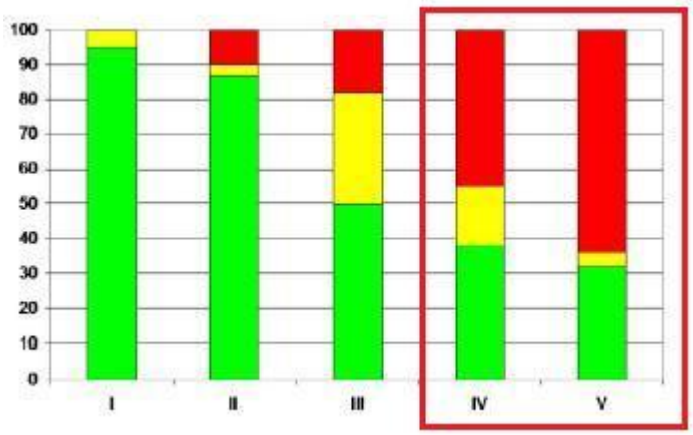


Figure 2 : pourcentage des hanches ayant un P.M. < 33 % (vert), entre 33 et 39 % (jaune), et > 40 % (rouge) en relation avec le niveau G.M.F.C.

La migration latérale de la tête fémorale augmente de 7,7% par an [10]. C'est pourquoi la détection précoce d'une migration de hanche est la clé d'une prise en charge adaptée [5]. Lorsque le diagnostic est fait précocement, tout traitement sans opération peut prévenir ou repousser la progression de la déformation en maintenant les capacités motrices et en contenant la spasticité [11]. Pountney montre que les enfants ayant reçu un traitement avant que la déformation de la hanche n'ait lieu sont beaucoup plus susceptibles d'éviter la luxation que les enfants qui ont reçu le traitement au stade de subluxation [12].

De multiples moyens de prévention se sont développés au cours du XXe siècle pour lutter contre l'apparition et l'évolution de l'excentration jusqu'à la luxation de hanche, tant sur le plan orthopédique que chirurgical. Le but de toute action préventive est d'obtenir, malgré la croissance, des hanches centrées non douloureuses ne limitant pas la fonction motrice. De nombreux articles sont désormais publiés afin d'apporter une expérience clinique et de décrire un dispositif de prise en charge.

L'éducation du patient est une partie importante de sa prise en charge. Elle s'adresse au patient mais aussi à son entourage. Dans le cas d'enfants atteints de P.C., les parents sont continuellement sollicités. Malgré une fréquence élevée de cette pathologie (2 enfants sur 1000), très peu de supports destinés à l'entourage peuvent être trouvés. Afin d'apporter des conseils et des explications, nous proposons un livret d'informations destiné aux parents d'enfants atteints de P.C.. Le livret s'adresse aux enfants non marchants (G.M.F.C. IV et V), la fréquence des excentrations de hanche étant la plus élevée pour cette population. Ce dernier comporte une partie de rappels sur la pathologie puis présente les différents moyens de prévention de l'excentration de hanche, qu'ils soient médicamenteux, orthopédiques ou chirurgicaux.

2. METHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Nous cherchions des articles sur le thème des déplacements de la hanche chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. Nous avons cherché des parutions sur l'anatomo-

physio-pathologie et sur la rééducation. Nous voulions également savoir si d'autres travaux comme le nôtre existaient déjà.

Nous nous sommes servie des moteurs de recherche Pubmed, Pedro. Nous avons également utilisé la recherche manuelle et sommes allée sur le site de Réédoc pour faciliter nos démarches.

Nous avons employé les mots-clés « hanche » et « paralysie cérébrale », « hip » et « cerebral palsy » associés pour obtenir des résultats en français et bien sûr en anglais puisque de nombreuses publications sur ce thème sont en anglais. Nous les avons ensuite associés à différents termes se rapportant à la prise en charge tels que « toxine botulique », « siège moulé », « orthèse », « botulinium toxin » ou « orthosis » afin de trouver des références. Nous avons trouvé plusieurs articles et livres sur le sujet qui nous ont aidée dans notre travail.

Notre recherche s'est limitée aux dix dernières années, mais nous ne pouvions pas omettre certaines références plus anciennes.

3. RAPPELS

3.1. La paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale vient du terme anglo-saxon « cerebral palsy », elle est définie en 2000, par la S.C.P.E. (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe), comme un « ensemble de troubles du mouvement et / ou de la posture et de la fonction motrice, ces troubles étant permanents mais pouvant avoir une expression clinique changeante dans le temps, et étant dus à un désordre, une lésion, ou une anomalie non progressif d'un cerveau en développement ou immature ». Ce terme est utilisé comme nouvelle dénomination de l'infirmité motrice cérébrale (I.M.C.) définie par Tardieu par des lésions encéphaliques précoces, stabilisées et non héréditaires, responsables de troubles moteurs prédominants sans déficit intellectuel. En réalité, le terme de paralysie cérébrale regroupe les I.M.C. pour lesquels le déficit moteur est exclusif et les I.M.O.C. (Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale) pour lesquels le déficit

moteur est associé à une sous-efficience intellectuelle. Ces anomalies neurologiques vont perturber tous les éléments de la chaine motrice : muscle, tendon, os, articulation, participant au mouvement. Des troubles sont également fréquemment associés au niveau sensoriel, perceptif, psychoaffectif [2].

Plusieurs formes cliniques sont dissociées et peuvent être classées selon la topographie de l'atteinte et / ou le type de perturbations de mouvements. Ainsi nous distinguons la monoplégie, l'hémiplégie, la diplégie ou « schème de Little » lorsqu'elle est spastique, la triplégie et la quadriplégie ; pouvant être associées à quatre principaux troubles moteurs que sont la spasticité, l'athétose (ou choréo- athétose), l'ataxie et la dystonie. Mais dans la pratique, il est fréquent de trouver chez le même individu une association de ces différents troubles [13].

Afin de quantifier aisément et rapidement le handicap moteur d'un enfant atteint de P.C., le Dr. Palisano et ses collaborateurs ont mis au point et testé, en 1997, une classification dans le but d'améliorer la communication entre les professionnels de santé et les familles ainsi que d'orienter des décisions thérapeutiques adaptées. Il s'agit de la classification G.M.F.C.S. : Gross Motor Function Classification System. Cette échelle permet de classifier la fonction motrice des enfants atteints de P.C. en cinq niveaux (annexe I).

3.2. Physiopathologie de l'excentration de hanche

Dans le cadre d'une paralysie cérébrale, l'appareil ostéoarticulaire du nourrisson, dont l'atteinte cérébrale est récente, n'est pas déformé quelque soit l'étendue de l'atteinte [14]. Ce n'est qu'avec le temps, l'absence de redressement, la croissance, l'installation du déséquilibre musculaire et la prise de positions vicieuses que les déformations vont progressivement apparaitre.

Le développement harmonieux d'une articulation nécessite une répartition équilibrée des contraintes mécaniques autour de celle-ci. Un déséquilibre entre des muscles spastiques provoquant des contraintes excessives dans un sens et des muscles antagonistes peu sollicités

détériore l'articulation progressivement car les secteurs de mobilité se modifient. C'est le cas pour la luxation de hanche.

La hanche est une énarthrose ; les mouvements s'effectuent dans les trois plans de l'espace. Ses déformations se font donc dans tous les plans.

3.2.1. Le déplacement postérieur

Dans le plan frontal, les muscles adducteurs sont souvent spastiques, dans le cas de la paralysie cérébrale, comprenant généralement les muscles pectiné, long et court adducteur et parfois le grand adducteur. Les muscles abducteurs eux sont souvent très difficilement recrutables du fait de trouble de la commande volontaire. Ce déséquilibre abducteurs / adducteurs ne permet pas la coaptation de la tête fémorale dans le cotyle ni le modelage de celle-ci [15]. Elle appuie directement sur le toit du cotyle. Le développement du toit est anormal et l'angle de ce dernier s'ouvre au lieu de se refermer.

Par l'absence de traction sur le grand trochanter par le moyen fessier, la croissance du col se fait en coxa valga. Dans cette position, l'efficacité du moyen fessier, abducteur de hanche, est affaiblie. En effet sa force de traction est déviée et devient plus verticale, le grand trochanter se trouvant en dedans directement en dessous de son insertion proximale. Cette diminution d'efficience renforce le déséquilibre abducteurs / adducteurs de hanche, et contribue à un développement plus rapide de l'excentration de hanche. Du fait de cette coxa valga, l'angle cervico-diaphysaire ne se referme pas.

De plus les muscles fessiers, présentant également un trouble du contrôle moteur sélectif (C.M.S.), ne tractent pas sur l'aile iliaque et la croissance en largeur du cotyle reste minime. La tête fémorale se déforme à son tour : sa partie médiale en appui ayant tendance à s'aplatir et sa partie latérale découverte à s'hypertrophier, prenant la forme d'un « béret basque ». L'appui de la tête fémorale contre la capsule provoque sa distension, permettant ensuite à la tête de s'excentrer progressivement.

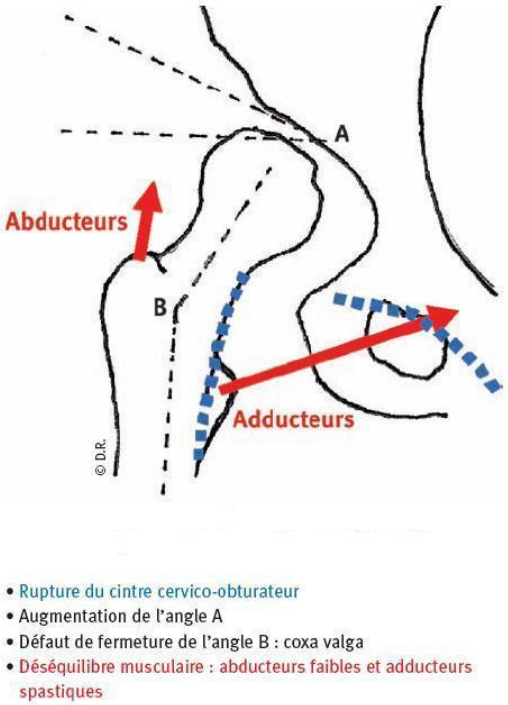


Figure 3 : Développement de la hanche chez l'enfant atteint de P.C. [16].

Dans le plan sagittal, un flexum de hanche est créé par une insuffisance des muscles extenseurs (grand fessier principalement) due à un trouble du C.M.S. face à l'action des muscles fléchisseurs : le psoas, le long adducteur.

Dans le plan horizontal, les adducteurs tendent à une luxation postérieure de la tête, par leur action de rotation médiale. En effet, le col fémoral étant en antéversion est replacé dans un plan plus frontal par cette rotation. Les condyles fémoraux se retrouvent donc dans un plan plus sagittal. [17]

L'instabilité de la hanche et sa déformation vont être aggravées par les postures anormales, les attitudes vicieuses, les asymétries. Effectivement, l'enfant a naturellement tendance à adopter des attitudes pour annuler ou fortement diminuer les raideurs musculaires gênantes et dissimuler ses faiblesses. La position assis à genoux entre les pieds ou « W-sitting » entraînant le placement des fémurs en rotation médiale maximale, est une illustration de ces compensations intéressantes pour le maintien puisqu'elle augmente le polygone de sustentation, mais vicieuse sur le plan orthopédique. Elle traduit et entretient l'excès

d'antétorsion fémorale. Cette position en flexion, adduction et rotation médiale présente le risque de luxation postéro-médiale le plus important.

3.2.2. Le déplacement antérieur

L'enfant peut présenter une raideur en extension due à des muscles ischio-jambiers (plus ou moins le grand fessier) courts ou rétractés. Cette attitude en extension peut être associée à des composantes plus ou moins importantes d'abduction et rotation latérale impliquant la participation des rotateurs latéraux courts (les pelvi-trochantériens) en plus du grand fessier. L'enfant présente alors une attitude dite « en batracien ». La tête fémorale peut se subluxer puis se luxer en avant d'autant plus si la rotation latérale est importante. Ce déplacement antérieur est associé à une dysplasie antérieure du cotyle [18]. Cette situation représente seulement 1 à 2 % des cas de luxation de hanche chez l'enfant atteint de P.C. [11].

3.3. Evaluation de l'excentration

La réalisation de clichés radiologiques de dépistage puis de surveillance est nécessaire dans le suivi de l'enfant avec paralysie cérébrale [19]. Ils ont pour but de suivre l'évolution de l'excentration de hanche. Il est alors conseillé de réaliser une radiographie de bassin de face dès la première consultation de tout enfant atteint de P.C., à titre de référence.

Le cliché standard (la radiographie de bassin de face) se réalise en position couchée, les rotules maintenues au zénith. Les membres inférieurs doivent être rectilignes c'est-à-dire que l'abduction de hanche doit être neutre. Le bassin est axé dans les trois plans. La H.A.S. précise qu'en cas d'antéversion excessive du bassin, il ne faut pas hésiter à mettre des coussins sous les jambes et donc engendrer une flexion de hanche et genou [20].

3.3.1. L'indice de Reimers (annexe II)

Les termes de hanche excentrée, subluxée ou luxée sont peu informatifs. Beaucoup plus précise, la mesure du pourcentage d'excentration permet une évaluation reproductible chiffrée de l'excentration de la hanche et la surveillance de son évolution dans le temps.

3.3.2. Les autres mesures radiologiques dans l'excentration de hanche

3.3.2.1. Le cintre cervico-obturateur (C.C.O.)

Il correspond à une ligne virtuelle assurant une continuité entre le bord supérieur du trou obturateur et le bord inférieur du col fémoral. Lorsqu'il est interrompu, il témoigne donc d'une dysharmonie architecturale entre le fémur et l'acétabulum. Il est rompu en cas d'excentration de hanche, de coxa-valga importante et d'hyperantéversion fémorale. Dans ce dernier cas un cliché un rotation médiale du fémur rétablit le cintre.

3.3.2.2. La couverture cotyloïdienne (HTE) ou angle acétabulaire

La couverture cotyloïdienne est représentée par l'angle HTE qui correspond à l'angle entre l'horizontale passant par les 2 points symétriques du bassin et le segment [TE], T étant la limite médiale du toit du cotyle et E sa limite latérale. Cet angle est normalement de 35° environ à la naissance et diminue de 2° par mois jusqu'à l'âge de six mois [42]. Son augmentation traduit une verticalisation du cotyle, conséquence de la hanche qui s'excentre. Cooke et ses associés suggèrent qu'un angle acétabulaire supérieur à 30° est prédictif d'une dislocation [21].

3.3.2.3. L'angle cervico-diaphysaire (CCD)

L'angle entre la diaphyse fémorale et le col est normalement contenu entre 135 et 145°. La coxa-valga associée à l'excentration de hanche augmente ce dernier.

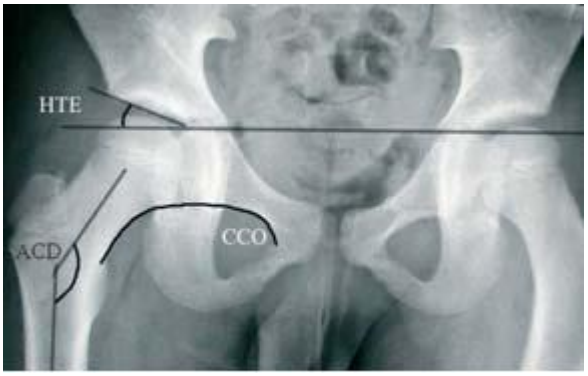


Figure 4 : autres mesures radiologiques de l'excentration de hanche [20].

3.4. Classification

Une équipe australienne a proposé un système de classification des déplacements de la hanche. Cette classification s'appuie sur la valeur du pourcentage de migration et des caractéristiques qualitatives.

Un pourcentage de migration (P.M.) inférieur à 15 % correspond à une hanche normale. Un P.M. compris entre 15 et 30 % correspond à une hanche excentrée aussi appelée « hanche à risque ». Un P.M. compris entre 30 et 100 % correspond à une hanche subluxée. De plus, nous observons une interruption du cintre cervico-obturateur de moins de 5 mm, la tête fémorale et le cotyle se déforment. Enfin un P.M. supérieur à 100 % correspond à une luxation ou dislocation de la hanche. Le cintre cervico-obturateur est rompu, la tête fémorale et le cotyle sont déformés.

4. LES MOYENS DE PREVENTION

4.1. Les techniques kinésithérapiques

4.1.1. Les étirements et postures musculaires

Le mécanisme des rétractions musculaires chez l'enfant atteint de P.C. n'est pas bien compris, rendant difficile l'évaluation de l'efficacité des étirements musculaires [22].

Plusieurs études montrent néanmoins une diminution de la spasticité et une amélioration de la commande motrice après les étirements [23, 24, 25]. Les débattements articulaires s'en retrouvent donc augmentés. Les postures sont préférées aux étirements passifs courts car elles donnent de meilleurs résultats quant à la diminution de la spasticité des muscles autour de l'articulation ciblée [23, 24]. Des études supplémentaires seraient nécessaires afin de déterminer le temps de maintien des étirements et leur fréquence optimaux. Au niveau de la hanche ces étirements ou postures sont réalisés sur l'ensemble des muscles adducteurs, le psoas et le droit fémoral.

Dans leur étude, Wiart et ses collaborateurs exposent les raisons de l'utilisation des étirements passifs par les masseurs- kinésithérapeutes. La plupart sont convaincus que ces étirements n'influent pas seulement sur l'augmentation du débattement articulaire mais aussi sur les possibilités fonctionnelles de l'enfant. Ils retardent ou empêchent l'apparition de complications secondaires [22].

Les étirements peuvent être redoutés par certains enfants mais beaucoup les acceptent facilement car ils sentent qu'ils préviennent l'apparition de contractures ou de rétractions et qu'ils leur permettent de changer de position. Les parents, réalisant ces techniques, les affectionnent également car ils ont le sentiment d'aider leur enfant.

Afin de faire prendre conscience à l'enfant de son nouveau secteur d'amplitude articulaire et de solliciter la commande motrice dans une bonne position de l'articulation, il est très important de travailler les muscles antagonistes à ceux étirés. Par exemple, la sollicitation des muscles extenseurs de hanche est primordiale dans la prévention des excentrations de hanche, en complément des étirements des fléchisseurs. Une étude réalisée par Khalili a montré que l'association des étirements passifs et de la stimulation électrique des antagonistes aboutit à un meilleur résultat que les étirements seuls [25].

4.1.2. Les exercices fonctionnels

Les étirements musculaires sont associés à des exercices à visée fonctionnelle afin d'augmenter les capacités de l'enfant. Dans cette optique, nous utiliserons les niveaux

d'évolution motrice (NEM). Lors de ces exercices, il est important de garder le même principe de recentrage des hanches. L'utilisation de la verticalisation en standing (figure 5) ou à califourchon sur un genou du masseur- kinésithérapeute, afin de recentrer les hanches de l'enfant, est intéressante à travailler.

Figure 5 : appareil de verticalisation de type standing

4.1.3. La manœuvre de relâchement musculaire

Les contractions involontaires sur différents muscles contribuent à la posture pathologique que les enfants adoptent. L'utilisation de manœuvres de décontractions sont utiles pour le confort, l'hygiène, la mise en place d'un appareillage et la facilitation de la commande volontaire. Ces manœuvres entraînent un relâchement transitoire et doivent toujours être infradouloureuses.

Au niveau des membres inférieurs, elle se décompose en deux temps. Tout d'abord, la main du thérapeute se place sur la face dorsale des orteils et du pied pour entraîner les orteils (surtout l'hallux) en flexion. Puis il porte le pied en inversion, l'autre main se plaçant au niveau du creux poplité afin de soutenir le membre quand la flexion se produit de façon automatique [26].

4.2. Le traitement de la spasticité : les injections de toxine botulique

La toxine botulique de type A, injectée dans un muscle hyperactif, inhibe la libération de l'acétylcholine au niveau des terminaisons des nerfs moteurs, provoquant un « relâchement temporaire » du muscle injecté. Elle peut être injectée dans différents groupes musculaires tels que les adducteurs, les ischio-jambiers et l'ilio-psoas concernant les muscles agissant sur la hanche.

Dans les années 1960, ce concept est nouveau aux Etats-Unis. D'abord utilisée chez l'adulte, son efficacité est prouvée sur les enfants atteints de P.C. dans les années 1990. C'est en 2002 que Danièle Ranoux et Charles Gury exposent son utilisation chez l'enfant dans le « manuel d'utilisation pratique de la toxine botulinique ». Cette étude confirme que le traitement par toxine botulique est une aide indispensable dans la prise en charge thérapeutique de l'enfant atteint de P.C.. En effet, son injection est suivie d'une réduction de la spasticité et d'une diminution du niveau G.M.F.C [27, 28].

La combinaison d'injections de toxine botulique et d'une prise en charge rééducative, ainsi que du port d'appareillages, limite les chirurgies répétées dans la petite enfance et les gestes osseux chirurgicaux lourds en fin de croissance [1, 27, 29]. C'est un traitement sûr et efficace permettant des progrès fonctionnels et / ou de la qualité de vie (notamment des douleurs) significatifs chez les enfants atteints de P.C., avec une diminution de la dépendance et des complications. Le rôle antalgique de la toxine botulique A n'est pas prouvé, mais ce sont les conséquences douloureuses de la spasticité qui sont réduites. L'âge de l'enfant semble influer sur les résultats, les plus jeunes patients répondant mieux [1].

Afin d'améliorer la communication entre professionnels et d'homogénéiser l'utilisation de la toxine botulique en Europe, un consensus répertorie toutes les indications, les procédures ainsi que les dosages conseillés. Ces dosages sont effectués selon le produit utilisé, la taille du muscle injecté, et le poids de l'enfant [1].

Le repérage anatomique seul est déconseillé et l'électromyogramme de détection n'est pas suffisant pour repérer un muscle. Le médecin utilise donc l'électrostimulation. Le

repérage échographique est utile pour les muscles inaccessibles à la stimulation car trop profonds. Cette technique indolore permet un positionnement de l'aiguille de manière sûre au sein du corps musculaire et donnerait une amélioration analytique et fonctionnelle significativement plus importante que l'électrostimulation [30].

Il n'y a pas assez d'études disponibles concernant la toxine botulique B pour que les résultats puissent être rapportés.

4.3. L'appareillage

Les installations posturales visent à retarder l'apparition des déformations osseuses et / ou articulaires et donc à éviter ou repousser le recours à la chirurgie. L'introduction d'un programme de posture est capable d'interrompre le mécanisme d'excentration et de dysplasie de hanche aussi bien que de le prévenir. Ces postures maintiennent la longueur du muscle et fournissent une compression articulaire correcte, entraînant une amélioration des actions musculaires [10]. Certains appareillages ont des indications purement orthopédiques (les attelles de nuit) tandis que d'autres favorisent également l'intégration sociale (le siège moulé, l'appareil de verticalisation).

4.3.1. Le siège moulé

La position assise est tenue une très grande partie de la journée par les enfants atteints de P.C.. Les sièges, moulés sur chaque enfant, contribuent à prévenir les déformations orthopédiques en plaçant les hanches en abduction afin d'assurer le recentrage des hanches. Chez ceux qui en sont déjà atteints, ils contribuent à limiter leur évolution (figure 6).
Les buts de ces sièges décrits pas M. Le Métayer sont les suivants :

- maintenir l'alignement du bassin et du tronc en donnant une position assise confortable. Ceci permet une bonne répartition des appuis évitant ainsi les complications cutanées ;
- soutenir la faiblesse du tronc et de la tête, en diminuant l'effort antigravitaire dans les cas les plus graves, l'enfant étant maintenu par des sangles et un plastron si nécessaire ;

- De maintenir le centrage de la tête fémorale dans la cavité acétabulaire par un degré correct d'abduction de la cuisse et propre à chaque enfant ;
- D'augmenter le confort des enfants, aider la communication et l'intégration sociale des enfants atteints de P.C. [15].

Figure 6 : Un siège moulé

Des sièges en bois et évolutifs peuvent se trouver sur le marché. Ils sont modulables en inclinaison et en hauteur. Ceux-ci représentent des animaux, ce qui rend l'appareillage plus ludique (figure 7)

Figure 7 : un siège « girafe » évolutif

4.3.2. L'appareil de verticalisation

Les systèmes de verticalisation les plus répandus sont des gouttières ou coques postérieures moulées individuellement et réalisées en matériau thermoformable (figure 8). Ils permettent un maintien rigoureux des hanches, les têtes fémorales étant centrées dans le cotyle, une horizontalité pelvienne ainsi qu'une limitation des rétractions musculaires des adducteurs de hanche et des gastrocnémiens.

L'appareil de verticalisation est avant tout utilisé dans un but orthopédique mais la station debout a également une action sur le système neurovégétatif. En effet, elle améliore les fonctions respiratoires, digestives et joue un rôle sur les plans cardiovasculaires et cutanés. Fonctionnellement, le verticalisateur a une action stimulante sur le tonus postural de la tête et du tronc et permet l'appui des pieds au sol. Enfin, la station debout est importante d'un point de vue psychologique pour l'image de soi et favorise l'intégration à des activités scolaires, ludiques ou familiales. Le degré d'inclinaison par rapport à la verticale est réglable ce qui permet de modifier l'appui sur les hanches et une tablette peut y être fixée.

Figure 8 : coque de verticalisation postérieure

Le grand intérêt de l'attelle de station debout, par rapport au siège moulé ou à l'attelle de nuit, est basé sur l'hypothèse que l'effet de la pesanteur s'exerçant sur les hanches entraînerait un modelage cartilagineux qui conditionnerait la forme de l'articulation en croissance [31].

Les possibilités techniques permettent aujourd'hui de proposer à l'enfant (ou à ses parents) une gamme de motifs colorés pour décorer son verticalisateur. Ce choix aide souvent à la bonne acceptation de l'appareillage. Le système évolutif existe également pour les appareils de verticalisation (figure 9).

Figure 9 : un veticalisateur « chat » évolutif

4.3.3. Les attelles d'abduction de nuit

Il existe une grande diversité de dispositifs utilisant différents matériaux (mousse, plâtre, ..). Quelle que soit la solution adoptée, le principe est de positionner les hanches en abduction symétrique, genoux en extension afin de posturer en allongement notamment les muscles adducteurs. L'amplitude d'abduction est propre à chaque enfant. La correction modérée est privilégiée car elle permet un port de l'orthèse prolongé contrairement à une correction maximale risquant de ne pas être tolérée [19]. Elle doit être avant tout confortable pour ne pas perturber le sommeil. Portée majoritairement la nuit, elle le sera aussi le jour si la fonction des membres est impossible. Pour cela, le port des attelles d'abduction devra être compatible avec la position assis au fauteuil roulant mécanique ou électrique de l'enfant.

Des lits en mousse moulés sur l'enfant sont également utilisés et placent les hanches en abduction de la même façon que les attelles d'abduction.

4.3.4. Le trotte-lapin

La position à genoux et assise entre les pieds est nocive pour tout le monde (figure 10). Les inconvénients sont encore plus nocifs chez les enfants atteints de P.C. par leurs conséquences sur les genoux et les hanches. Au niveau des genoux, cette position augmente la rotation latérale de genou pouvant atteindre 50°. La rotation médiale de genou peut également se trouvée augmentée et les deux possibilités peuvent être associées dans une atteinte cérébromotrice asymétrique. La position en W ou « T. V. position » est également adoptée par les enfants et les adultes valides ayant une anté-torsion fémorale de 10 à 25°. Chez les enfants atteints de P.C., les anté-torsions sont fréquemment plus importantes et incitent encore plus l'enfant à adopter la position en W dès qu'il parvient à se mettre seul à genoux. La hanche est en flexion et rotation médiale importantes, position favorisant l'excentration de la tête fémorale [32].

Figure 10 : Une enfant dans la position en W

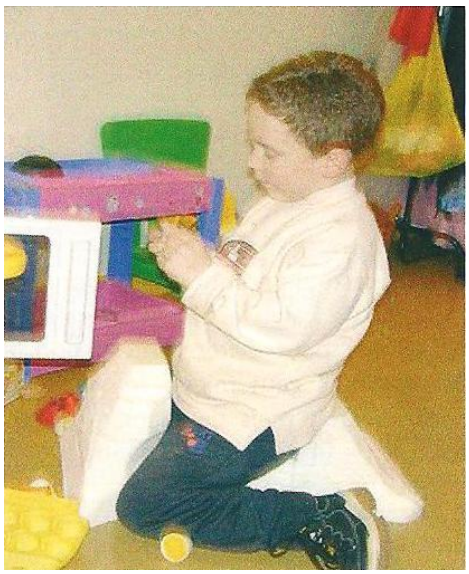


Figure 11 : Un enfant sur un trotte-lapin

Le port du trotte-lapin permet de défléchir les hanches et de réduire la rotation médiale des fémurs, et entraine une diminution de la rotation au niveau des genoux (figure 11). Il s'agit alors d'un moyen de protection des articulations des genoux et des hanches pour les enfants P.C., dès le début du passage à genoux et l'utilisation des déplacements à quatre pattes. Lorsque les distensions et adaptations ligamentaires sont trop avancées, le port du

trotte-lapin ne peut plus contribuer à réduire les déformations, il peut néanmoins stabiliser leur évolution.

Le trotte-lapin peut adopter des formes particulières telles qu'une moto, et rend donc son utilisation plus ludique pour l'enfant, favorisant son acceptation. Cette moto permet également un soutien antérieur du tronc (figure 12). Placé face à un support, il peut être utilisé au quotidien comme un siège.

Figure 12 : un trotte- lapin « moto »

4.4. Les interventions chirurgicales

4.4.1. La chirurgie des tissus mous

Le but de la chirurgie des tissus mous est de prévenir la subluxation progressive de la hanche en rééquilibrant la balance musculaire et en restaurant le mouvement. Les procédures chirurgicales intervenant sur les tissus mous sont recommandées en tant que mesure prophylactique dans le cadre de hanches considérées à risque. Ce sont des hanches présentant une abduction passive inférieure à 40° et un pourcentage de migration supérieur à 25 %. Elles sont également utilisées lors de légère subluxation, c'est-à-dire un pourcentage de migration supérieur à 30 % sans déformation osseuse associée.

Tous les auteurs s'accordent sur le fait que les procédures bilatérales devraient être utilisées pour éviter les récidives et les déséquilibres au niveau du bassin.

4.4.1.1. Chirurgie de la spasticité

La spasticité est définie comme une contraction réflexe d'un muscle, secondaire à son propre étirement. Les neurotomies visent à affaiblir l'activité de certains muscles en créant une paralysie partielle par section d'une partie de leur contingent d'innervation sensitif et moteur. Les groupes musculaires les plus fréquemment concernés au niveau de la hanche sont les adducteurs (nerf obturateur).

La radicotomie postérieure fonctionnelle propose d'interrompre la boucle réflexe par une section partielle des afférences sensitives au niveau des racines postérieures médullaires. Les fibres motrices étant entièrement conservées, il n'y a donc pas de diminution de la force musculaire. Les racines concernées sont L1 à S3. Elle intéresse de jeunes enfants ayant un bon niveau moteur, capables de participer activement à leur rééducation, correspondant à un niveau G.M.F.C. I ou II.

Les neuroclasies consistent à écraser un nerf pour en affaiblir l'action. Egalement réalisées sur le nerf obturateur, elles sont en principe réservées aux enfants présentant des réactions d'entrecroisement des membres inférieurs très importantes avec une spasticité, correspondant à un niveau G.M.F.C. IV ou V.

4.4.1.2. Chirurgies musculo-tendineuses localisées

La chirurgie musculo-tendineuse la plus fréquente est la ténotomie des adducteurs de hanche. Elle permet de retrouver une plus grande amplitude en abduction, l'objectif étant d'atteindre environ 30°.

La ténotomie du psoas est efficace pour corriger un flexum de hanche. La libération du psoas en contournant les fibres de l'iliaque évite toute faiblesse post-opératoire de ce muscle.

4.4.2. Les autres chirurgies

Les différentes options chirurgicales dépendent du stade du déplacement de la hanche lors du diagnostic. Celles-ci peuvent inclure des allongements des tissus mous vues précédemment. Lorsque cette chirurgie a échoué ou pour les enfants ayant développé une subluxation, une chirurgie reconstructrice avec libération des tissus mous combinée à une ostéotomie fémorale avec ou sans ostéotomie pelvienne est envisagée. Enfin dans les cas extrèmes, les chirurgiens pratiquent des procédures de sauvetage comme une résection ou un replacement de la tête et du col fémoraux [33]. Ces interventions ne concernant pas notre sujet, nous avons choisi de ne pas les développer.

Pour les parents et l'équipe soignante, souvent désireuse d'obtenir un aspect « normal », il est toutefois important de se rappeler que la chirurgie de l'enfant atteint de P.C. n'est pas une chirurgie morphologique ou esthétique mais une chirurgie fonctionnelle [34].

5. LE LIVRET

5.1. Pourquoi un livret ?

Les séances de kinésithérapie hebdomadaires ne sont pas suffisantes pour assurer le temps de posture nécessaire dans les différents appareillages. Pour une prise en charge efficace, la collaboration des proches est alors indispensable. Des informations concernant les moyens de prévention de l'excentration de hanche doivent donc leur être communiquées. Elles sont nécessaires pour la compréhension et la participation active des personnes directement impliquées avec l'enfant : parents, enseignants, nourrices, éducateurs …

Des conseils concernant les positions préférentielles, les activités pathogéniques et celles idéales dans la vie quotidienne sont à donner à ces mêmes personnes.

Ne trouvant pas de supports destinés à l'entourage de l'enfant atteint de P.C. sur ce sujet, nous avons décidé de réaliser un livret afin de réunir ces informations et ces conseils.

Certains points importants peuvent être confondus ou se perdre dans le flot de termes médicaux et para-médicaux. Ce livret se veut être clair et explicite pour l'entourage, et non inaccessible en abusant de termes complexes, difficilement compréhensibles pour des « non-initiés ». Ce peut être un support utile également pour l'enfant, s'il est dans la capacité de s'y intéresser.

5.2. Les points du livret (annexe III)

5.2.1. La paralysie cérébrale et ses conséquences

Il semble important d'expliquer les bases théoriques de la paralysie cérébrale avant d'aborder les conséquences de cette pathologie.

L'objectif de notre livret n'est pas de faire un cours de neuroanatomie ou de neuropathologie aux familles, mais de leur transmettre les bases nécessaires à la compréhension de la paralysie cérébrale et de ses principales conséquences. C'est pourquoi nous donnons une définition simple de celle-ci ainsi que quelques explications sur ses répercussions au niveau de l'appareil ostéo- articulaire.

5.2.2. Le déplacement de la hanche

L'excentration de hanche est le thème principal de notre livret. Nous en avons donc expliqué le mécanisme avant de pouvoir traiter des différents moyens de prévention disponibles. Tout au long de notre démarche, nous avons gardé à l'esprit qu'il fallait que le livret soit explicite pour tous, notamment pour les personnes éloignées du monde médical et pour lequel le vocabulaire spécifique et spécialisé est difficilement compréhensible.

5.2.3. Les conseils

Avant de donner les informations sur les différentes prises en charge proposées à l'enfant, il est important de montrer à l'entourage comment il peut s'impliquer au quotidien. Nous leur conseillons donc des choses simples à faire tout en gardant à l'esprit qu'ils ne sont

pas des rééducateurs et doivent conserver leur rôle au sein de la famille, qui est avant tout d'entourer et d'encourager l'enfant. Nous avons alors considéré que la surveillance des positions adoptées par l'enfant et le portage de l'enfant étaient des points essentiels à aborder dans le livret.

5.2.4. Les moyens de prévention

La prévention de l'excentration de hanche chez les enfants atteints de paralysie cérébrale requiert différentes prises en charges complémentaires. Nous souhaitions rassembler les objectifs et les moyens de chaque prise en charge pour les expliquer à l'entourage. L'enfant n'est pas toujours en mesure d'expliquer ce qu'il fait en rééducation, c'est pourquoi nous décrivons les différentes techniques utilisées lors des séances. Des informations ou explications sur les autres moyens de prévention peuvent manquer à l'entourage : injections de toxine botulique, appareillage, ou chirurgie. Les principes que nous décrivons permettent aux familles d'avoir des pistes pour s'impliquer d'avantage dans la prise en charge de l'enfant et dialoguer avec le personnel soignant.

5.2.5. Le lexique

Certains termes utilisés dans le livret sont indispensables à la compréhension du sujet mais nécessitent des explications. Face aux nombreuses obligations de services, les équipes soignantes n'ont pas toujours le temps et les moyens d'expliquer le sens des différents termes utilisés et faisant partie de la pratique professionnelle. C'est pourquoi nous avons décidé d'intégrer un lexique auquel les lecteurs peuvent se référer en cas de besoin. Les mots définis ont été mis en couleur dans le texte pour signifier leur présence dans le lexique. Cela permet de faciliter le dialogue avec les équipes. Ne pas comprendre le sens des mots peut être à l'origine de comportements inadaptés, de peurs et de difficultés de communications avec les équipes, rendant la prise en charge difficile.

5.2.6. Liens utiles

Au quotidien, l'entourage des enfants atteints de P.C. est confronté à de nombreuses difficultés d'ordre pratique. Des associations existent pour les aider mais les familles ne les connaissent pas toujours. Pour cela la rubrique « liens utiles » a été créée. Si elles souhaitent avoir plus de renseignements, des témoignages, des informations sont disponibles sur certains sites internet, dont les adresses sont inscrites dans le livret.

5.2.7. Notes et questions

Nous avons ajouté, pour que le livret soit un lien entre tous ces acteurs, une page de notes afin que les familles puissent y écrire des informations supplémentaires leur paraissant importantes. De la même façon, nous avons adjoint une page pour les questions à poser aux équipes médicales et paramédicales. Cela encourage d'avantage la participation active et l'investissement dans la prise en charge.

5.3. La forme du livret

Le site de la H.A.S. propose certaines recommandations pour la rédaction de livret ayant une orientation d'éducation thérapeutique [35]. Les critères essentiels à sa réalisation ont été étudiés, ce qui est un gage de son utilité (annexe IV). Nous avons tenté dans notre démarche de respecter au maximum ces critères.

5.3.1. Le format

Son utilisation doit être facile. Le format A5 a été choisi car il est pratique, peu encombrant et facilement consultable.

5.3.2. Les illustrations

Les schémas sont une aide précieuse pour susciter l'intérêt et faciliter la compréhension. La recherche et la réalisation d'illustrations claires et explicites sont un point important dans la confection de notre livret.

5.3.3. La mise en page et les couleurs

La mise en page aérée, l'agencement des illustrations, la couleur des titres et des paragraphes ont été choisis pour rendre la lecture de ce livret attrayante et facile.

6. DISCUSSION

Notre travail traite de l'excentration de hanche chez les enfants atteints de P.C.. Nous nous sommes alors intéressée et limitée à la seule articulation de la hanche sans prendre en considération les autres articulations notamment le genou et l'extrémité du membre inférieur mais surtout le rachis. La prise en charge sera globale. Une déformation articulaire et un déséquilibre musculaire auront des répercutions sur plusieurs étages et pas sur une articulation.

En France, la prévention des excentrations de hanche chez les enfants atteints de P.C. donne la priorité à la fonction articulaire comme présenté dans ce travail. La volonté est dans ce cas de conserver un secteur de mobilité articulaire maximal, de placer les hanches en position de recentrage en abduction optimale, quelle que soit la position de l'enfant : assise, debout ou allongée. « La rééducation devra prioritairement s'attacher à récupérer les secteurs de mobilité articulaires (problèmes secondaires), avant de rechercher une amélioration de la motricité (problèmes primaires) et un contrôle des stratégies compensatoires (problèmes tertiaires) [36].

Une autre approche ciblant la prise en charge de ces enfants en premier lieu sur l'éducation motrice peut être observée en Australie [37]. Ce sont des notions de mise en

charge, de transferts de poids, de réalisation de mouvements volontaires qui priment dans cette approche. La lutte contre la subluxation des hanches est alors directement entraînée par l'amélioration des performances motrices. Cette prise en charge est adoptée non seulement dans un but fonctionnel pour l'enfant mais également dans un but de prévention orthopédique. Blundell et son équipe ont dans ce sens montré qu'un programme de quatre semaines d'exercices de renforcement musculaire des membres inférieurs, fonctionnels et en charge, a amélioré significativement les capacités motrices de huit enfants atteints de P.C. pris en charge [38].

Les priorités de ces deux approches (articulaire pour l'une et fonction motrice pour l'autre) sont inversées mais semblent être complémentaires. La combinaison des deux points de vue serait sans doute profitable à l'enfant. Cependant pour que la prise en charge soit centrée sur la participation active de l'enfant, celui-ci doit avoir un potentiel moteur et une compréhension intellectuelle suffisants pour répondre aux stimulations et attentes du kinésithérapeute.

Un manque d'écrits scientifiques concernant la tolérance des appareillages et les douleurs susceptibles d'être engendrées est à déplorer. En effet, si les douleurs sont entraînées par les postures, notamment en positionnant les hanches en abduction, alors le caractère réflexogène conduirait à déclencher une activité de lutte active contre le maintien de la position imposée et l'installation deviendrait pathogène. L'opposition active ou passive de l'enfant à l'appareillage peut également être source d'inconfort. Ceci entraîne des difficultés pour l'équipe thérapeutique et pour les parents de les faire appliquer, au point de devoir parfois l'enlever pour que l'enfant retrouve le sommeil, tel qu'il l'est rapporté dans l'ouvrage « les infirmités motrices cérébrales » [39]. Pour éviter cette situation, l'enfant doit être posturé dans une correction modérée et non maximale. Il est primordial de vérifier l'état cutané de l'enfant à chaque retrait de l'appareillage, ce qui est réalisé par les thérapeutes mais également la famille.

Parmi les différents moyens de prévention présentés, les étirements ont montré une certaine efficacité. En effet, leur utilisation permet de réduire la spasticité et diminuer le niveau G.M.F.C. de l'enfant. Les postures sont néanmoins préférées car elles présentent de

meilleurs résultats. L'enfant est posturé une grande partie de la journée dans les différents appareillages. Les étirements peuvent donc être utilisés lors des séances de kinésithérapie mais ne doivent pas représenter la majorité de la prise en charge. Il est très important lors de ces séances de solliciter la motricité volontaire vers les nouveaux secteurs d'amplitude articulaire permis grâce aux appareillages, aux injections de toxine.

Les publications de T. Poutney et de l'équipe de Picciolini s'intéressent à la gestion posturale des enfants atteints de P.C. nommée « postural management ». Cette approche inclut les appareillages adaptés à chaque enfant décrits dans ce travail, des séances de kinésithérapie individuelles, la gestion de la douleur, les injections de toxine botulique et des éventuelles interventions chirurgicales [8, 40, 41]. Les études réalisées montrent des effets favorables de l'ensemble du « postural management » sur la prévention orthopédique. C'est donc bien la combinaison de ces moyens qui aboutit à un tel bénéfice pour la hanche de l'enfant.

Il est important de veiller au bon suivi de ces soins et à l'implication de l'entourage dans la poursuite de la prise en charge à domicile. Les séances de kinésithérapie hebdomadaires ne sont pas suffisantes pour assurer le temps de posture nécessaire dans les différents appareillages. Pour une prise en charge efficace la collaboration de la famille est alors indispensable. Lors de nos recherches, nous n'avons trouvé aucun support s'adressant à l'entourage de l'enfant atteint de P.C. traitant de l'excentration de hanche. C'est pourquoi nous avons décidé de réaliser un livret sur ce sujet.

Lors de la réalisation du livret, nous nous sommes employée à suivre les différentes recommandations de la HAS proposées dans un guide méthodologique sur « l'élaboration d'un document écrit d'informations à l'intention des patients et des usagers du système de santé » [35] (annexe V). Dans celui-ci, il nous est donné des conseils de rédaction et de présentation. Nous avons, lors de cette étape, rencontré différentes difficultés.

En effet, le livret s'adresse à l'entourage de l'enfant atteint de P.C.. Celui-ci n'étant pas sensibilisé aux termes médicaux, il a fallu que nous adaptions nos explications avec des termes simples, accessibles à tous. Nous nous sommes alors appuyés sur un lexique qui

définissant des mots semblant complexes mais étant indispensables à la compréhension de la prise en charge.

L'illustration du livret s'est révélée être une tâche difficile. Le livret se doit d'être attrayant, clair et explicite pour les familles. Il est donc primordial d'accompagner le texte de dessins explicatifs.

Le choix d'un support papier a été très rapide. Nous considérions qu'il restait le moyen le plus simple pour nous de réaliser un tel travail. Par la suite, une mise en ligne du livret est envisageable afin de faciliter sa lecture et sa diffusion.

Enfin, la population ciblée est définie dans notre travail : les enfants atteints de P.C. de type spastique de niveau G.M.F.C. IV et V. Nous avons fait le choix de ne pas faire apparaitre cette notion dans le livret. Les informations étant plus générales, celui-ci s'adresse à l'ensemble des enfants paralysés cérébraux.

Dans ses recommandations, la H.A.S. définit « l'analyse de la pertinence de la demande » comme étant la première étape de la conception du document. Par manque de temps, cette étape n'a pu être réalisée. Nous aurions dû diffuser un questionnaire avant le début de notre travail dont les réponses auraient orienté celui-ci. Nous avons donc élaboré notre livret en essayant d'aborder le maximum de points nous paraissant indispensables. Après avoir suivi les étapes suivantes, nous présentons une première version du livret.

Afin d'apporter des corrections ou des compléments d'informations, le livret est envoyé à différents professionnels spécialisés dans ce domaine ainsi qu'à des familles. Par l'intermédiaire d'un questionnaire, nous le soumettons à leurs critiques concernant la compréhension et la présentation de l'information (annexe VI). Nous apporterons alors des améliorations ou explications supplémentaires nécessaires afin de rendre la compréhension plus aisée.

Notre démarche présente néanmoins des limites. Nous transmettons des informations aux familles mais ce sont elles qui doivent par la suite s'impliquer et mettre en pratique les

conseils que propose le livret. Ces limites sont les mêmes que les difficultés rencontrées dans la prévention des troubles orthopédiques en général. Cette prévention doit être pratiquée à tout moment par tous les intervenants notamment les parents. Elle nécessite une bonne coordination, un suivi multidisciplinaire et un passage correct des informations. Enfin elle doit prendre en compte les impératifs familiaux, personnels, sociaux et financiers [14].

7. CONCLUSION

L'excentration de hanche est la seconde déformation la plus fréquente après l'équin du pied chez les enfants atteints de P.C.. Cette complication secondaire se produit chez 2 à 75 % de ces enfants et le plus souvent chez les non marchants, qui sont classés dans les niveaux G.M.F.C. IV et V. Elle peut entraîner des difficultés au quotidien pour l'entourage. En effet, le maintien de position, l'habillage, la prise des repas se retrouvent perturbés. Celle-ci peut également amener des douleurs.

Ces gênes rencontrées peuvent paraître déstabilisantes pour les proches de l'enfant. Ils peuvent alors ne pas savoir comment se comporter face à cette situation, ou avoir peur de déclencher des douleurs.

L'éducation du patient et de son entourage occupe une part grandissante dans les prises en charge rééducatives et fait l'objet de nombreuses recommandations de la H.A.S. En tant que kinésithérapeute, nous ne devons pas négliger cet aspect. En effet, nous avons, par ce statut un lien privilégié dans la relation avec le patient et son entourage.

Le livret apparaît être un outil intéressant à proposer pour expliquer aux familles de manière simple les mécanismes de l'excentration de la hanche et ses différents moyens de prévention. Il nous permet également de donner des conseils à appliquer au quotidien dans le but de faciliter ce dernier. Il a un rôle de relais et complète les informations données par les équipes de soins.

Ce livret montre néanmoins des limites dont la plus importante est la réelle implication de l'entourage dans cette prise en charge. Dans ce sens, des études et réflexions quant à l'incidence de l'implication de la famille dans la prise en charge de leur enfant sur le risque d'excentration de hanche pourraient alors être entreprises.

Suite à la diffusion du livret avec un questionnaire, cette première version proposée peut être perfectible à partir des observations des familles et des professionnels expérimentés.

BIBLIOGRAPHIE

[1]. **HEINEN F., DESLOOVERE K., SCHROEDER A. S.,** The updated European Consensus 2009 on the use of botulinum toxin for children with cerebral palsy, European journal of paediatric neurology, 2009, p. 1-22.

[2]. **CANS C.,** Epidémiologie de la paralysie cérébrale, Motricité cérébrale, 2005, 26, 2, p. 51-58.

[3]. **WYNTER M., GIBSON N., KENTISH M.,** The development of Australian Standard of Care for Hip Surveillance in Children with Cerebral Palsy : how did we reach the consensus ?, Journal of pediatric rehabilitation medicine, 2011, 4, p. 171-182.

[4]. **HODGKINSON I., BERARD C.,** Excentration de hanche chez l'IMC. Chirurgie osseuse et douleur : Etude de 234 patients non marchants, Motricité cérébrale, 2002, 23,3, p. 109-116.

[5]. **KENTISH M., WYNTER M., SNAPE N.,** Five- year outcome of state-wide hip surveillance of children and adolescents with cerebral palsy, Journal of Pediatric Rehabilitation Medecine, 2011, 4, 205-217.

[6]. **WYNTER M., GIBSON N., KENTISH M.,** The consensus statement on Hip Surveillance for Children with Cerebral Palsy : Australian standards of Care, Journal of pediatric rehabilitation medicine, 2011, 4, p. 183-195.

[7]. **HÄGGLUND G., LAUGE- PEDERSEN H.,** Characteristics of children with hip deplacement in cerebral palsy, BMC musculoskeletal disorders, 2007, 8, p. 101-109.

[8]. **PICCIOLINI O., ALBISETTI W., COZZAGLIO M.,** "Postural management" to prevent hip dislocation in children with cerebral palsy, hip international, 2009, 9, 1, p. 56-68.

[9]. **SOO B., HOWARD J. J., BOYD R. N.,** Hip displacement in cerebral palsy, J Bone Joint Surg Am, 2006, 88, p. 121-129.

[10]. **PICCIOLINI O., GASPARONI V., COZZAGLIO M.,** le centrage de hanche au moyen de sièges moulés : étude et résultats, Motricité cérébrale, 2010, 31, 2, p. 75-80.

[11]. **SPIEGEL D. A.,** Evaluation en treatment of hip dysplasia in cerebral palsy, Orthopedic Clinic of North America, 2006, 37, p. 185-196.

[12]. **POUNTNEY T. F., MULCAHY C. M., CLARKE S. M.,** Chailey approach to postural management, Chailey heritage clinical service, 2004, 2e ed.

[13]. **LACHANAT J., BERARD C.,** Qu'est-ce que l'infirmité motrice cérébrale ?, Le journal de l'orthopédie, 2001, 11, 4, p. 478-480.

[14]. **RENDERS A.,** Les troubles orthopédiques secondaires de l'enfant IMC : comment les prévenir et les traiter, Motricité cérébrale, 2008, 29, 2, p. 61-64.

[15]. **TRUSCELLI D.,** Les infirmités motrices cérébrales : réflexions et perspectives sur la prise en charge, Issy-les-Moulineaux : Elsevier et Masson, 2008, 470p, ISBN 978 2 294 61193 3.

[16]. **BLONDEAU C., BOUEMAR- MASSARI C., CROZET C.,** Kinésithérapie des enfants paralysés cérébraux et toxine botulique A : grandir dans de meilleures conditions, Kinésithérapie scientifique, 2010, 508, p. 41-46.

[17]. **HYON-JOMIER M., LACHENAL B.,** Conséquence de l'atteinte neuro-motrice de l'IMC sur l'action des muscles périarticulaires de la hanche, Annales de Kinésithérapie, 1985, 12, 5, p. 201-210.

[18]. **KHOURI N.,** La hanche de l'enfant et de l'adolescent infirme moteur d'origine cérébral, in DUPARC J., Paris, Elsevier, 2001, p. 123-136, Cahiers d'enseignement de la SOFCOT ; 78.

[19]. **BERARD C.,** La Paralysie Cérébrale de l'enfant. Guide de la consultation : examen neuro-orthopédique du tronc et des membres inférieurs, 2e édition, Montpellier : Sauramps Medical, 2010, 265 p.

[20]. **HAUTE AUTORITE DE SANTE,** Recommandations de bonne pratique : L'excentration de hanche chez l'enfant avec paralysie cérébrale, 2011.

[21]. **COOKE P. H., COLE W. G.,** Dislocation of the hip in cerebral palsy, Natural history and predictability, British Editorial Society of Bone and Joint Surgery, 1989, 71, p. 441-446.

[22]. **WIART L., DARRAH J., KEMBHAVI G.,** Stretching with children with cerebral palsy : What do we know and where are we going ? , Pediatric physical therapy, 2008, 20, 2, p. 173- 178.

[23]. **PIN T., DYKE P., CHAN M.,** The effectiveness of passive stretching in children with cerebral palsy, Developmental Medicine and Child Neurology, 2006, 48, p. 855-862.

[24]. **GORTER J. W., BECHER J.,** To stretch or not to stretch in children with cerebral palsy, Developmental Medicine and Child Neurology, 2007, 49, p. 797-800.

[25]. **KHALILI M., HAJIHASSANIE A.,** Electrical stimulation in addition to passive stretch has a small effect on spasticity and contracture in children with cerebral palsy : a randomized within- participant controlled trial, Australian journal of physiotherapy, 2008, 54, p. 185-189.

[26]. **QUENTIN V.,** Place de l'appareillage chez l'enfant polyhandicapé ou avec paralysie cérébrale sévère, in PEYROU P., Prise en charge de l'enfant polyhandicapé moteur en milieu hospitalier, Montpellier : Sauramps Medical, 2011, p. 79-94.

[27]. **PARRATTE B., DECAVEL P., BEVALOT J.,** La toxine botulinique : historique, évolution de la législation en France et recommandations de l'Afsapps, in CHALEAT-VALAYER E., Membre supérieur de l'enfant paralysé cérébral et toxine botulinique, Montpellier : Sauramps Medical, 2010, p. 37-44.

[28]. **COLOVIC H., DIMITRIYEVIC L., STANKOVIC I.,** Estimation of botulinium toxin type A efficacy on spasticity and functional outcome in children with spastic cerebral palsy, Biomed Pap Med Fac univ palacky olomouc Czech Repub, 2012, 156,1, p. 41-47.

[29]. **MOLENEARS G., DESLOOVERE K.,** The effects of Quantitative Gait Assessment and Botulinum Toxine A on Muskuloskeletal Surgery in Children with Cerebral Palsy, The Journal of Bone and Joint Surgery, 2006, 88, 161-170.

[30]. **PY A. G., ZEIN ADEEN G., PERRIER Y.,** Evaluation de l'efficacité de l'injection de toxine botulinique dans les muscles des membres inférieurs chez l'enfant infirme moteur cérébral : Etude prospective préliminaire, l'intérêt du guidage échographique, Annales de réadaptation et de médecine physique, 2009, 52, 3, p. 215-223.

[31]. **GARANGER P.,** Les attelles de station debout chez l'enfant I.M.C, Motricité cérébrale, 1990, 11, p. 142-151.

[32]. **LE METAYER M.,** Le "Trotte-lapin" amélioré, Motricité cérébrale, 2004, 23, 5, p. 102-108.

[33]. **BERNARD J. C., BAGNOL M.,** Prise en charge post-opératoire des enfants et adolescents cérébro-lésés, Le Journal de l'Orthopédie, 2001, 11, 4, p. 484-495.

[34]. **COTTALORDA J., BOURELLE S.,** Place de la chirurgie dans la prise en charge des hanches spastiques chez l'enfant infirme moteur cérébral, Annales de Réadaptation et de Médecine Physique, 2000, 43, p. 202-203.

[35]. **HAUTE AUTORITE DE SANTE,** Guide méthodologique, Elaboration d'un document écrit d'informations à l'intention des patients et des usagers du système de santé, 2008.

[36]. **CHALEAT- VALAYER E., BERNARD J. C., MOREL E.,** Injections de toxine botulique chez l'enfant IMC : stratégie multisites, évaluation multidimensionnelle, prises en charge associées, in BERNARD J. C., La marche de l'infirme moteur cérébral : enfant et adulte, Paris : Springer- Verlag, 2005, p. 71-88.

[37]. **JACOPIN E.,** La prévention orthopédique de la subluxation des hanches chez l'enfant paralysé cérébral : entre prise en charge centrée sur la fonction articulaire et celle centrée sur la fonction motrice, 2011, mémoire en kinésithérapie : Rennes.

[38]. **BLUNDELL S. W., SHEPERD R. B., DEAN C. M.,** Functional strength training in cerebral palsy : a pilot study of a group circuit training classed for children aged 4-8 years, Clinical rehabilitation, 2003, p. 48-57.

[39]. **AUFERIL H., DE BARBOT F., LE METAYER M.,** Les infirmités motrices cérébrales : réflexions et perspectives sur la prise en charge, Issy-les-Moulineaux : Masson, 2008, 460 p.

[40]. **POUTNEY T., MANDY A., GREEN E.,** Management of hip dislocation with postural management, Child : care, health and development, 2002, 28, p. 179-185.

[41]. **POUTNEY T., MANDY A., GREEN E.,** Hip subluxation and dislocation in cerebral palsy : a prospective study of the effectiveness of postural management programmes, Physiotherapy research international, 2009, 14, p. 116-127.

Autres références :

[42]. CZARNECKI E., Principaux repères biométriques et angulaires ches l'enfant
http://congres.jfradio.cyim.com/data/moduleposterelectronique/PDF/2007/48d3b83c-5629-4d02-acd2-1f587bf62162.pdf

ANNEXES

ANNEXE I

LE SYSTÈME DE CLASSIFICATION DE LA FONCTION MOTRICE GLOBALE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
Traduit par : Louise Koclas, pédiatre et France Toupin, physiothérapeute

Référence : Dev Med Child Neurol 1997; 39 :214-223

INTRODUCTION & INSTRUCTIONS POUR L'UTILISATEUR

Le *système de classification de la fonction motrice globale* de la paralysie cérébrale repose sur les mouvements **volontaires spontanés** particulièrement le **contrôle de la position assise et de la marche.** Le choix d'un système de classification à 5 niveaux a été influencé par notre critère principal soit : les niveaux doivent présenter entre eux des différences cliniques significatives de la fonction motrice. **Les différences** entre les niveaux de fonction motrice globale reposent sur **les difficultés fonctionnelles**, le besoin **de technologie d'appoint, incluant les aides techniques à la marche (tels que marchettes, béquilles et cannes) et base roulante** et beaucoup moins sur la **qualité des mouvements.** Le niveau I regroupe les enfants ayant des incapacités neuromotrices dont les difficultés sont moindres que celles habituellement associées à la paralysie cérébrale, et des enfants qui ont reçu traditionnellement le diagnostic de «déficit cérébral mineur » ou « paralysie cérébrale de sévérité minime. Les différences entre les niveaux I et II sont donc moins évidentes qu'entre les autres niveaux, surtout pour les enfants de moins de 2 ans d'âge chronologique.

L'objectif est de situer les capacités motrices et les difficultés fonctionnelles actuelles de l'enfant dans le niveau approprié. Toute l'importance est accordée à la performance habituelle de l'enfant dans son environnement familier tel qu'à son domicile, à l'école et dans la communauté. Il est donc primordial d'utiliser la performance habituelle (et non la meilleure performance) et d'éviter d'extrapoler le pronostic. Rappelez-vous que l'objectif est de classer la fonction motrice globale actuelle de l'enfant et non pas de juger la qualité du mouvement ou le potentiel d'amélioration !

Les descriptions des 5 niveaux sont générales et ne tentent pas de décrire en détail la fonction motrice de chaque enfant. Par exemple, un enfant ayant une hémiplégie qui est incapable de se déplacer à 4 pattes, mais qui par ailleurs correspond à la description du niveau I, serait classé dans le niveau I. L'échelle est ordinale, sans prétendre que l'écart entre les niveaux soit égal ou que les enfants ayant la paralysie cérébrale soient répartis également entre les 5 niveaux. Un résumé des différences entre les niveaux successifs est disponible pour faciliter le classement le plus conforme à la performance globale actuelle de l'enfant.

L'énoncé de chaque niveau décrit le niveau maximal de performance que l'enfant démontrera lorsqu'il aura entre 6 et 12 ans d'âge chronologique. Nous sommes conscients que la classification de la fonction motrice évolue avec l'âge, tout particulièrement chez le nourrisson et le bambin. Chacun des niveaux est donc divisé en différents groupes d'âges avec des descriptions distinctes. Les capacités et difficultés fonctionnelles pour chaque groupe d'âge servent de guide et non pas d'explication ou de normes. **Les enfants prématurés de moins de 2 ans devraient être classés selon leur âge corrigé.**

Nous avons tenté de mettre l'accent sur les capacités fonctionnelles de l'enfant plutôt que sur ses difficultés. Donc, généralement, la fonction motrice globale des enfants capables de faire les activités décrites dans un niveau donné sera fort probablement classé à ce niveau ou à un niveau supérieur. À l'opposé, la fonction motrice globale des enfants incapables de faire les activités décrites dans un niveau particulier sera sûrement classée dans un niveau inférieur à celui-ci.

© 1997 Neurodevelopmental Clinical Research Unit (NCRU) (maintenant connu sous le nom de *CanChild* Centre for Childhood Disability Research)

LE SYSTÈME DE CLASIFICATION DE LA FONCTION MOTRICE GLOBALE DE LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

NIVEAU I

Marche sans limitation; difficultés dans les activités de motricité globale complexes.

Avant l'âge de 2 ans : Les bambins peuvent prendre, maintenir ou quitter la position assise au sol avec les deux mains libres pour manipuler des objets. Ils se déplacent à quatre pattes, se lèvent debout avec un appui surélevé et font des pas le long des meubles. La marche autonome est acquise entre 18 mois et 2 ans sans avoir besoin d'aide technique.

Entre 2 et 4 ans : Les enfants tiennent assis au sol, les deux mains libres pour manipuler des objets. Ils s'assoient et se relèvent du sol vers la station debout sans l'aide de l'adulte. Leur mode de déplacement préféré est la marche sans aide technique.

Entre 4 et 6 ans : Les enfants s'assoient et se relèvent et tiennent assis sur une chaise sans l'aide de leurs mains. Ils se relèvent du sol et d'une chaise sans l'aide d'un objet sur lequel s'appuyer. Ils se déplacent en marchant à l'intérieur et à l'extérieur et montent /descendent les escaliers. Émergence de la course et des sauts.

Entre 6 et 12 ans : Les enfants se déplacent en marchant à l'intérieur et à l'extérieur, montent /descendent les escaliers sans difficultés. Ils réalisent les activités de motricité globale complexes comme courir et sauter mais la vitesse, l'équilibre et la coordination sont diminuées.

NIVEAU II

Marche sans aide technique; difficultés à la marche à l'extérieur et dans la communauté.

Avant l'âge de 2 ans : Les bambins tiennent assis au sol mais peuvent avoir besoin de s'appuyer sur leurs mains pour garder leur équilibre. Ils rampent ou se déplacent à quatre pattes. Ils peuvent peut-être se lever debout avec un appui surélevé et faire des pas le long des meubles.

Entre 2 et 4 ans : Les enfants tiennent assis au sol mais peuvent éprouver des difficultés avec leur équilibre lorsqu'ils utilisent leurs deux mains pour manipuler des objets. Ils prennent la position assise et la quittent sans l'aide de l'adulte. Ils se lèvent debout en prenant appui sur une surface stable. Ils marchent à quatre pattes avec des mouvements dissociés, marchent le long des meubles et se déplacent surtout en marchant à l'aide d'une aide technique à la marche.

Entre 4 et 6 ans : Les enfants s'assoient sur une chaise avec leurs mains libres pour manipuler des objets. Ils se relèvent du sol et d'une chaise vers la station debout mais ont souvent besoin d'une surface stable pour pousser ou tirer avec leur bras. Ils se déplacent en marchant sans aide technique à l'intérieur et sur de courtes distances sur des terrains plats à l'extérieur. Ils montent/ descendent les escaliers tenant une rampe mais sont incapables de courir ou de sauter.

Entre 6 et 12 ans : Les enfants se déplacent en marchant à l'intérieur et à l'extérieur, montent/ descendent les escaliers tenant une rampe mais présentent des difficultés à la marche sur des terrains accidentés ou sur un plan incliné ainsi que dans les foules ou les espaces restreints. Au mieux, ils ont des performances pauvres dans des activités motrices globales telles que la course et les sauts.

© 1997 Neurodevelopmental Clinical Research Unit (NCRU) (maintenant connu sous le nom de *CanChild* Centre for Childhood Disability Research)

NIVEAU III

Marche avec une aide technique ; difficultés à la marche à l'extérieur et dans la communauté.

Avant l'âge de 2 ans : Les bambins tiennent assis au sol lorsque le bas du dos est supporté. Ils roulent et rampent.

Entre 2 et 4 ans : Les enfants tiennent assis au sol souvent en position « W » (assis entre les jambes fléchies et en rotation internes) et peuvent nécessiter l'aide de l'adulte pour prendre la position assise. Ils rampent ou marchent à quatre pattes (souvent sans dissociation des jambes) comme principal moyen de se déplacer. Ils peuvent peut-être se lever debout en prenant appui sur une surface stable et marcher de courtes distances le long des meubles. Ils peuvent peut-être marcher sur de courtes distances avec une aide technique à la marche à l'intérieur et nécessitent l'aide de l'adulte pour se diriger.

Entre 4 et 6 ans : Les enfants s'assoient sur une chaise ordinaire, cependant la fonction des mains peut être maximiser s'il y a un support au niveau du bassin ou du tronc. Ils s'assoient sur une chaise et se relèvent en utilisant une surface stable pour pousser ou tirer avec leur bras. Ils se déplacent en marchant avec une aide technique à la marche sur des terrains plats et montent/ descendent les escaliers avec l'aide de l'adulte. Ils sont fréquemment transportés par l'adulte sur les longs déplacements ou à l'extérieur sur des terrains accidentés.

Entre 6 et 12 ans : Les enfants se déplacent en marchant avec une aide technique à la marche à l'intérieur ou à l'extérieur sur des terrains plats. Ils peuvent peut-être monter/ descendre les escaliers tenant une rampe. Selon la capacité fonctionnelle de leur bras, ils se déplacent seul avec un fauteuil roulant manuel ou sont transportés par l'adulte sur les longs déplacements ou à l'extérieur sur des terrains accidentés.

NIVEAU IV

Se déplace seul avec difficultés ; les enfants sont transportés par l'adulte ou utilise une base roulante électriaue à l'extérieur et dans la communauté.

Avant l'âge de 2 ans : Les bambins ont un contrôle de tête mais requiert un support au tronc lorsque assis au sol. Ils se tournent sur le dos et peuvent peut-être se retourner sur le ventre.

Entre 2 et 4 ans : Les enfants tiennent assis lorsque placés ainsi mais ne peuvent pas garder leur alignement et équilibre sans l'aide de leurs mains. Ils requièrent fréquemment une aide à la posture lorsque assis et debout. Ils se déplacent seul sur de courtes distances (à l'intérieur d'une pièce) en roulant, rampant ou en marchant à quatre pattes sans dissociation des jambes.

Entre 4 et 6 ans : Les enfants tiennent assis sur une chaise adaptée pour améliorer le contrôle tronculaire et pour maximiser la fonction de leurs mains. Ils s'assoient sur une chaise et se relèvent avec l'aide de l'adulte ou en utilisant une surface stable pour pousser ou tirer avec leur bras. Au mieux, ils peuvent marcher avec une marchette et la supervision de l'adulte mais ils éprouvent des difficultés à tourner et à maintenir leur équilibre sur des terrains accidentés. Ils sont transportés par l'adulte dans la communauté. Certain vont se déplacer avec un fauteuil roulant électrique.

Entre 6 et 12 ans : Les enfants peuvent maintenir le niveau fonctionnel acquis avant l 'âge de 6 ans ou dépendre davantage d'une base roulante à la maison, à l'école et dans la communauté. Certain vont se déplacer avec un fauteuil roulant électrique.

© 1997 Neurodevelopmental Clinical Research Unit (NCRU) (maintenant connu sous le nom de *CanChild* Centre for Childhood Disability Research)

NIVEAU V

L'autonomie dans les déplacements est sévèrement compromise même en utilisant une technologie d'appoint

Avant l'âge de 2 ans : Les incapacités physiques limitent le contrôle volontaire du mouvement. Les bambins sont incapables de soutenir des positions anti-gravitaires au niveau de leur tête et de leur tronc en couché ventral et assis. Ils dépendent de l'adulte pour rouler.

Entre 2 et 12 ans : Les incapacités physiques entravent le contrôle volontaire du mouvement et la capacité de soutenir des positions anti-gravitaires au niveau de leur tête et de leur tronc. Tous les aspects de la fonction motrice sont limités. Les difficultés fonctionnelles en position assise et debout ne sont pas complètement compensées par l'utilisation d'équipement adapté et de technologie d'appoint. Au niveau V, les enfants sont complètement dépendant au niveau des déplacements et sont transportés par l'adulte. Quelques enfants réussissent à devenir autonome en utilisant un fauteuil roulant motorisé largement adapté.

NUANCES ENTRE LES NIVEAUX I ET II

Lorsque nous comparons les enfants de ces deux niveaux, ceux du niveau II présentent des difficultés dans l'aisance de leur performance lors des transitions de positions ; dans la marche à l'extérieur et dans la communauté ; l'entraînement initial à la marche avec une aide technique à la marche ; la qualité de leurs mouvements et leur capacité de performer dans des activités motrices globales telles que la course et les sauts.

NUANCES ENTRE LES NIVEAUX II ET III

Nous voyons des différences dans le degré d'autonomie fonctionnelle. Les enfants du niveau III requiert une aide technique à la marche et fréquemment des orthèses pour marcher tandis que les enfants du niveau II n'utilisent plus d'aide technique à la marche après l'âge de 4 ans.

NUANCES ENTRE LES NIVEAUX III ET IV

Des différences existent dans les capacités de tenir assis et de se déplacer même en utilisant beaucoup de technologie d'appoint. Les enfants du niveau III s'assoient et se déplacent au sol de façon autonome, et se déplacent en marchant avec une aide technique à la marche. Les enfants du niveau IV ont une certaine fonction lorsque assis (normalement avec support) mais l'autonomie dans les déplacements est très limitée. Les enfants du niveau IV sont plus sujets à être transportés par l'adulte ou à utiliser une base roulante électrique.

NUANCES ENTRE LES NIVEAUX IV ET V

Les enfants du niveau V ne sont même pas autonome dans le contrôle des positions de base anti-gravitaire. L'autonomie dans les déplacements est possible seulement si l'enfant est capable d'apprendre le contrôle d'un fauteuil roulant électrique.

© 1997 Neurodevelopmental Clinical Research Unit (NCRU) (maintenant connu sous le nom de *CanChild* Centre for Childhood Disability Research)

<u>ANNEXE II</u> : L'indice de Reimers

Le pourcentage d'excentration se mesure de la façon suivante :

1 : ligne horizontale qui passe par les cartilages en Y ou par les fonds des U cotyloïdiens si le cartilage en Y est fermé ;

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

3 : ligne verticale parallèle à la seconde passant par le bord externe du cotyle ; 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.

Deux mesures sont alors effectuées :

A : distance entre la ligne du bord externe de la tête (2) et celle du bord externe du cotyle (3), elle correspond à la largeur de la tête non couverte ;

B : distance entre les 2 lignes tangentes aux deux bords interne et externe de la tête fémorale (2 et 4), elle correspond à la largeur totale de la tête.

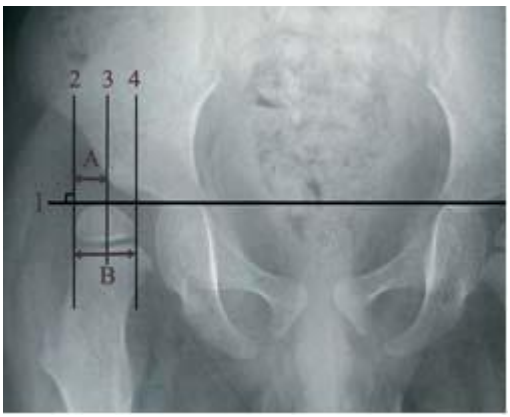


Figure : Calcul de l'excentration de hanche

Afin de suivre l'évolution plus facilement, on peut représenter ce pourcentage sur une courbe.

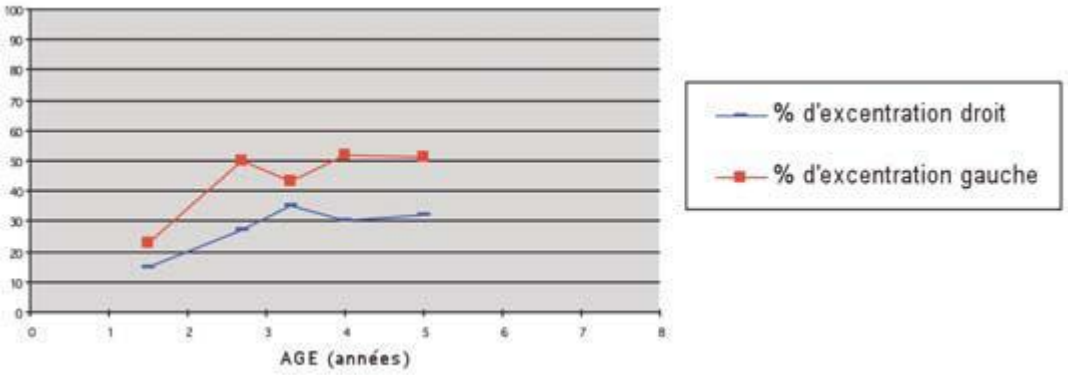
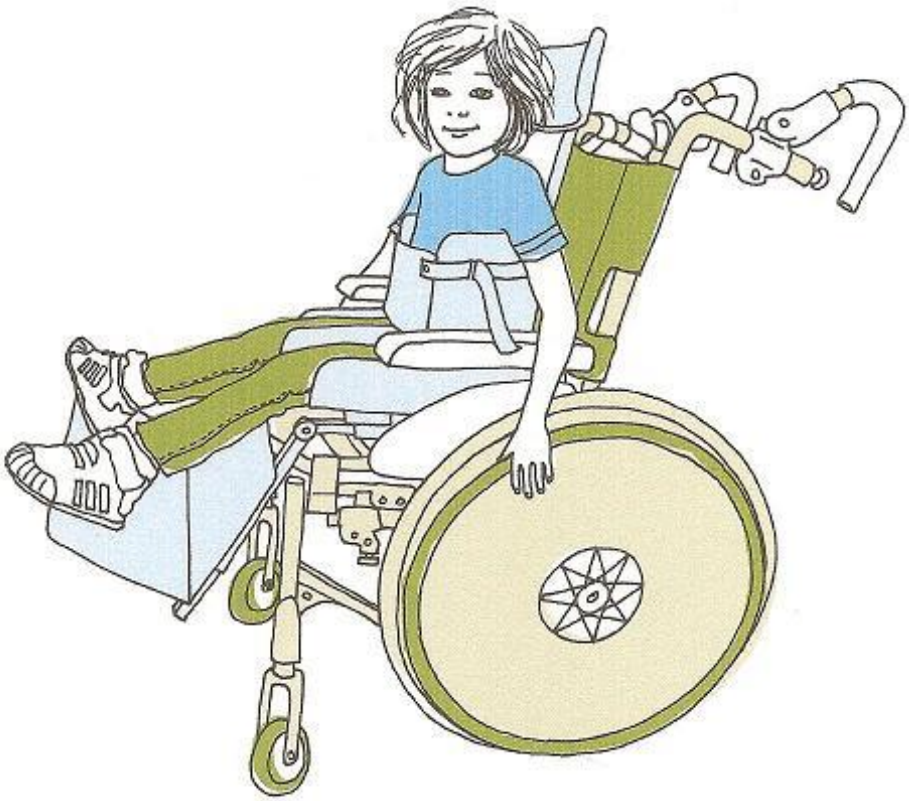


Figure : évolution des pourcentages d'excentration des hanches droite et gauche chez un enfant entre les âges de 1,5 et 5ans.

<u>ANNEXE III</u> : Le livret

L'excentration de hanche



chez l'enfant paralysé cérébral

Madame, Monsieur,

Votre enfant est atteint de paralysie cérébrale de type spastique ayant entrainé des troubles secondaires tels que le déplacement de la hanche.

Beaucoup d'informations vous ont été données en peu de temps et avec les nombreux termes médicaux, il peut paraitre difficile de tout comprendre et assimiler.

Face à cette situation et les différents dispositifs médicaux ou orthopédiques mis en place pour prévenir ou traiter ce déplacement, un bon nombre de questions se posent :

- Par quel mécanisme survient l'excentration de hanche ?
- Comment vais-je pouvoir aider mon enfant ?
- Quels sont les traitements mis à sa disposition ?
- Quelle va être l'évolution de sa hanche ?
- ...

Ce livret a pour but de vous guider en vous apportant des informations, aides et conseils afin de mieux appréhender et gérer cette situation.

Cependant, si des questions restent sans réponse, n'hésitez pas à en parler avec les médecins et les équipes soignantes.

QU'EST-CE QUE LA PARALYSIE CEREBRALE ?

La paralysie cérébrale est le terme attribué à un ensemble de troubles affectant le mouvement et / ou la posture. La lésion du cerveau n'évolue pas dans le temps, (elle ne s'aggrave pas, mais ne se résorbe pas non plus), elle est définitive. Attention, cela ne veut pas dire que votre enfant ne peut pas recevoir de soins et qu'il ne peut pas faire des progrès dans ses apprentissages, cela signifie que sa lésion cérébrale sera présente tout au long de sa vie.

Cette pathologie constitue la cause la plus fréquente d'infirmité chez les enfants. Elle survient dans environ 2 cas sur 1000 naissances.

Ces troubles sont dus à une lésion apparue avant la naissance (causes anténatales), pendant (causes néonatales) ou au cours des deux premières années de vie (causes postnatales).

Les troubles découlant de la lésion survenue chez votre enfant associée à sa croissance entrainent des problèmes secondaires au niveau des structures osseuses, musculaires et donc des articulations comme la hanche.

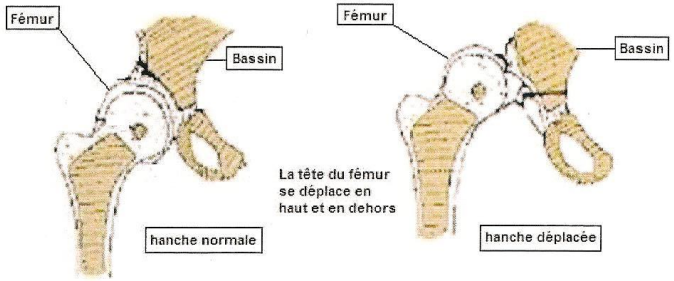
LES CONSEQUENCES DE LA PARALYSIE CEREBRALE SUR LA HANCHE

Les déplacements de la hanche sont un problème secondaire fréquent chez l'enfant paralysé cérébral.

L'articulation de la hanche est constituée :

- De la tête du fémur (os de la cuisse) qui se situe en haut de celui-ci. On la représente schématiquement par une sphère.
- Du bassin qui présente une cavité recevant la tête du fémur.

C'est le déséquilibre des muscles autour de la hanche qui entraine la déformation. Votre enfant n'arrive pas à contracter les muscles abducteurs de la hanche (muscles qui écartent la cuisse), et les muscles adducteurs (qui ramènent la cuisse au milieu) sont souvent spastiques et donc souvent contractés. Ce déséquilibre musculaire entraine le déplacement du fémur hors de sa cavité.



CONSEQUENCES DANS LA VIE QUOTIDIENNE

Votre enfant peut rencontrer des difficultés pour garder une position assise ou pour rester debout. Toutes les activités peuvent donc se retrouver perturbées : la toilette, la prise des repas ...
Mais avant tout, le déplacement de hanche peut entraîner des douleurs.

Afin de prévenir ou de traiter l'excentration de la hanche de votre enfant, différents moyens peuvent être mis en place. Ces traitements visent à améliorer le quotidien de votre enfant et diminuer ses douleurs éventuelles.

Ce livret vous expose les méthodes kinésithérapiques, médicamenteuses et orthopédiques qui vous seront proposées.

EVALUATION DU DEPLACEMENT DE LA HANCHE

Des radiographies des hanches et du bassin de votre enfant ont été réalisées. Celles- ci permettent de déterminer le pourcentage de migration de la tête du fémur par rapport au bassin.

Ce pourcentage est évalué par le personnel soignant. Il permet de déterminer la gravité du déplacement. La classification des hanches est la suivante (par ordre croissant de gravité, du plus petit pourcentage de migration au plus grand) :

- Hanche normale
- Excentration de hanche ou hanche à risque
- Subluxation de hanche
- Luxation de hanche.

Ce livret ne traite que des excentrations de hanche et de la prévention de celles- ci afin d'éviter l'aggravation vers la subluxation puis luxation.

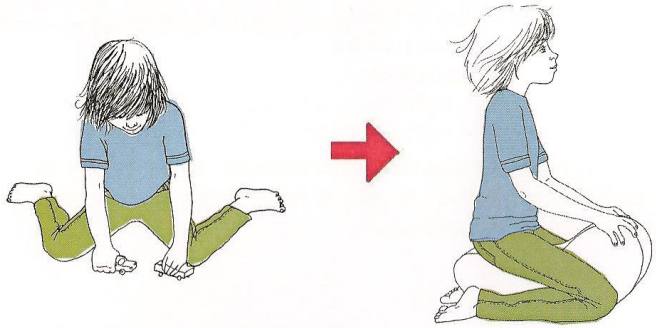
CONSEILS

Les positions à éviter

Certaines positions sont nocives pour les hanches de votre enfant.
Ce sont des positions favorisant l'excentration de la tête du fémur. Dans ce cas, celle- ci a tendance à sortir de la cavité dans le bassin.

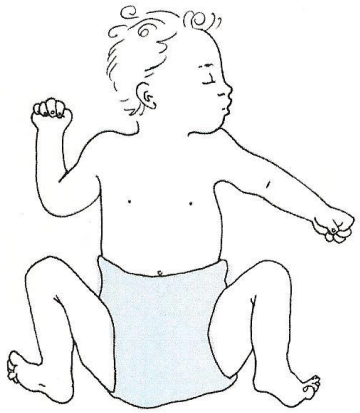
Il existe deux positions couramment rencontrées :

- La position en W : votre enfant est assis entre ses pieds.



Le port d'un trotte-lapin est alors conseillé. Cet appareil en mousse placé entre les jambes de votre enfant diminue la mauvaise position au niveau de ses hanches.
Il peut être porté lors de toutes les activités, y compris lors de ses déplacements.
Afin de trouver une meilleure acceptation, certains modèles en forme de moto par exemple sont plus ludiques.

- La position dite de « batracien »: les nouveau-nés ont tendance à fléchir les genoux et les hanches exagérément. Les genoux arrivent à la hauteur du bassin et restent « plaquer » sur le matelas.

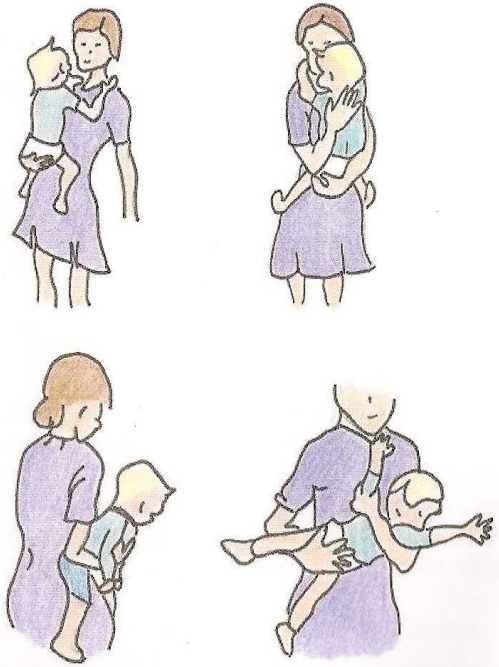


Il est nécessaire de ne pas laisser le nourrisson dans cette position mais de l'installer dans des positions de recentrage des hanches, où les cuisses sont rapprochées et les genoux en avant à l'aide d'un cocon. S'il n'y a pas de cocon à disposition, un linge (serviette) est placé sous les genoux du nourrisson afin de garder ceux- ci fléchis.

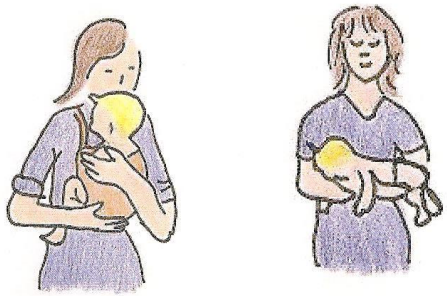
Comment porter votre enfant ?

Il est important de toujours garder le même principe en tête.
Les hanches de votre enfant doivent être placées dans une bonne position. Pour cela, il suffit d'écarter modérément ses jambes.

Voici quelques exemples :



Votre enfant peut également être porté à l'aide d'une écharpe ou d'un dispositif conçu à cet effet.



Pour porter votre enfant de la table à langer, vous pouvez placer votre avant- bras à côté de lui de façon à avoir votre main au niveau de sa tête. Dans cette position, mettez- le sur le côté puis venez freinez le retournement complet. Votre enfant est alors sur votre avant- bras, une jambe de chaque côté de celui- ci.

Il en va de même pour la position assise. Votre enfant est assis sur l'un de vos genoux. Dans cette position, ses hanches sont recentrées.

LES DIFFERENTS MOYENS DE PREVENTION

Les techniques kinésithérapiques

Différentes techniques sont utilisées.

Afin de détendre les muscles spastiques : les adducteurs et les fléchisseurs de hanche, on utilise les étirements ou postures.

Voici comment on procède :

Si votre enfant peut maintenir la position assise, cet étirement est réalisé comme ceci, sinon il sera couché. Le kinésithérapeute étire alors les adducteurs.

Dans cette position le kinésithérapeute étire le muscle droit fémoral qui est fléchisseur de hanche.

Puis quand les muscles sont détendus, votre enfant doit travailler seul afin de réintégrer le nouveau mouvement qui lui est permis de réaliser. Il contracte alors les abducteurs et les extenseurs de hanche.

Le kinésithérapeute fait travailler votre enfant en position debout. Pour cela il peut s'aider de différents appareils comme le standing, ou alors mettre l'enfant sur l'un de ses genoux.

Le principe de ces exercices est toujours le même : placer les jambes afin de recentrer les têtes du fémur dans la cavité du bassin.

Les injections de toxine botulique

La toxine botulique injectée dans un muscle spastique agit au niveau nerveux et permet le relâchement de ce muscle.
Ces injections peuvent améliorer la vie quotidienne de votre enfant : par exemple permettre de l'habiller plus facilement, diminuer certaines douleurs, mieux vivre avec les attelles…

La toxine botulique est injectée par une piqûre directement dans le muscle ciblé.
Il existe alors diverses solutions pour que votre enfant ait moins mal lors du soin :

- Un médicament contre la douleur peut être pris le matin ou la veille au soir ;
- Une crème anesthésiante est utilisée pour « endormir » sa peau à l'endroit de la piqûre ;
- L'utilisation de MEOPA : c'est un mélange gazeux que votre enfant respire et qui le détend ;
- La distraction est très efficace pendant le soin.

Afin que votre enfant ait moins peur de ce soin, il peut lui être expliqué sur une poupée ou une marionnette.

Lors de l'injection le médecin vérifie que l'aiguille est dans le bon muscle avant d'injecter la toxine botulique. Pour cela, il peut réaliser une stimulation afin d'obtenir une contraction du muscle. Cela peut être un peu désagréable pour votre enfant mais la stimulation est stoppée dès que le médecin a repéré le bon muscle.

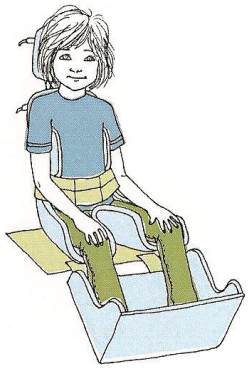
Parfois, un rideau est placé entre le médecin et votre enfant pour l'empêcher de voir la piqûre.

Cet appareil réalise la stimulation d'un muscle afin de vérifier que c'est celui qui doit être injecté.

L'appareillage

Le siège moulé

La position assise est tenue une très grande partie de la journée par votre enfant. Afin d'assurer le recentrage des hanches, un siège moulé sur son corps, amenant les jambes en abduction, contribue à prévenir les déformations de la hanche.
Ce siège soutient également son tronc et sa tête, s'il a besoin d'aide. Si nécessaire, des sangles et un plastron sont alors intégrés au siège. Ils doivent maintenir votre enfant dans une bonne position tout en lui laissant une liberté de mouvement.



Cet appareillage amène une bonne répartition des appuis. Il est tout de même important de vérifier la peau de votre enfant notamment au niveau des fesses, afin d'éviter toute complication cutanée. Toute rougeur est à montrer à un thérapeute.

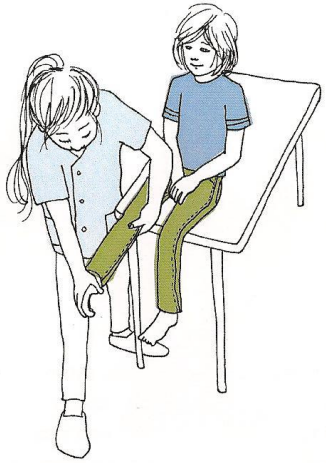
L'installation dans le siège moulé peut être difficile car votre enfant se « raidit » avec les jambes tendues et la tête et les épaules sont rejetées en arrière.

Afin de faciliter cette installation, il est conseillé de porter votre enfant en « regroupement » : ses membres supérieurs et inférieurs sont alors fléchis.

Une fois assis dans le siège moulé, votre enfant peut montrer des difficultés pour détendre ses jambes. Elles restent alors tendues.

Une manœuvre de relâchement existe afin de faciliter la mise en place de l'appareillage et peut vous aider au quotidien pour l'habillage de votre enfant…

Elle se décompose en deux temps : il vous faudra tout d'abord placer votre main sur le pied de votre enfant, vos doigts au niveau de ses orteils. Ensuite vous pliez ses orteils, en amenant son pied vers le bas et l'intérieur. L'autre main est placée en arrière de son genou. Suite à votre appui sur le pied, le genou va automatiquement se plier et sa jambe va se détendre transitoirement.



L'appareil de verticalisation

Les systèmes les plus répandus sont des gouttières ou coques postérieures. Le principe est le même que pour le corset siège, le verticalisateur permet de recentrer les têtes du fémur.
En complément de son intérêt orthopédique, il joue un rôle sur les fonctions respiratoires, digestives, cardio-vasculaires mais aussi cutanées.

Cet appareil est très important d'un point de vue psychologique, pour l'image de soi et l'intégration dans les activités scolaires, familiales et ludiques.

Il existe actuellement une large gamme de choix de coloris et de motifs pour décorer le verticalisateur. Cela permet à votre enfant une meilleure acceptation de cet appareil.

Les attelles de nuit

Il existe une diversité de dispositifs utilisant différents matériaux. Quelque soit la solution adoptée, le principe reste le même : positionner les hanches en abduction, en gardant les genoux tendus afin d'étirer les muscles adducteurs.

Toutefois, il est important que ces muscles soient modérément étirés car votre enfant doit garder cet appareillage le plus longtemps possible. Porté majoritairement la nuit, il le sera aussi le jour si la position assise avec les attelles est compatible avec le fauteuil roulant de votre enfant. Le plus souvent votre enfant se trouve dans le siège moulé placé dans le fauteuil.

Des matelas en mousse moulés sur l'enfant sont également utilisés et placent les hanches en abduction de la même façon que les attelles d'abduction.

La chirurgie

Des interventions chirurgicales pourront vous être proposées si les hanches de votre enfant présentent un risque d'excentration voire de subluxation : hanches à risque.

Cette chirurgie préventive ne touche que les tissus mous : les nerfs, les tendons des muscles. Elle permettra de détendre les muscles spastiques de votre enfant.

Dans le cas où cette chirurgie préventive échoue et que la hanche se subluxe ou se luxe, des interventions au niveau des os qui se sont déformés sont envisagées. Elles touchent donc le fémur ou le bassin.

LEXIQUE

Prévention : C'est l'ensemble des moyens médicaux ou para-médicaux mis en œuvre pour empêcher l'apparition ou l'aggravation d'un phénomène.

Excentration : Déplacement de la hanche caractérisé par un pourcentage de migration compris entre 15 et 30 %.

Subluxation : Déplacement de la hanche caractérisé par un pourcentage de migration compris entre 30 et 100 %.

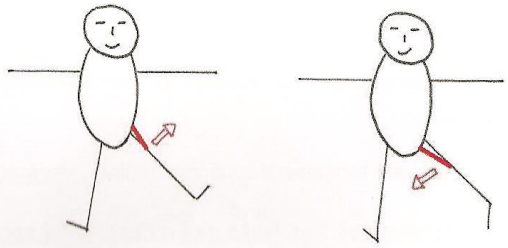
Luxation : Déplacement de la hanche caractérisé par un pourcentage de migration supérieur à 100%. La tête du fémur n'est plus du tout emboitée dans le bassin.

Spasticité : C'est une exagération du tonus musculaire qui perturbe le mouvement et peut fixer les segments de membre dans une position gênante. Plus simplement, certains muscles se contractent seuls en permanence empêchant ou gênant les mouvements.

Recentrage : Le recentrage de la tête du fémur permet à celle-ci de se reloger dans « l'encoche » correspondante du bassin.

Abducteurs : Ce sont des muscles situés au niveau de la face latérale du bassin et de la cuisse. Ils permettent d'écarter la jambe sur le côté.

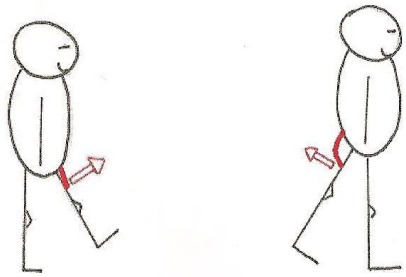
Adducteurs : Ce sont des muscles situés au niveau de la face interne de la cuisse. Ils permettent de ramener les jambes au milieu voire de les croiser.



Abduction Adduction

Fléchisseurs : Ce sont des muscles situés en avant de la cuisse, au niveau du pli de l'aine. Ils permettent de plier la hanche, amener le genou en avant.

Extenseurs : Ce sont des muscles situés au niveau de la fesse. Ils permettent d'amener la cuisse en arrière par rapport au bassin.



Flexion Extension

LIENS UTILES

Les associations :

- A.P.A.J.H. (Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés) : www.apajh.org
- S.F.N.V. (Société Française Neuro Vasculaire) : www.sfnv.fr
- A.P.F (Association des Paralysés de France) : www.apf.asso.fr
- La branche de l'A.P.F dédiée à la paralysie cérébrale : www.imc.apf.asso.fr
- F.F.A.I.M.C. (Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux) : www.ffaimc.org
- La fondation motrice : www.lafondationmotrice.org

Pour en savoir plus :

- H.A.S. (Haute Autorité de Santé) : www.has-sante.fr

NOTES

QUESTIONS AUX MEDECINS ET THERAPEUTES

L'excentration de hanche chez l'enfant paralysé cérébral

Ce livret est fait pour vous accompagner au quotidien face à l'excentration de hanche.

Il vous aidera à comprendre cette complication et ses conséquences tout en vous proposant des conseils utiles pour améliorer certaines situations et aider votre enfant.

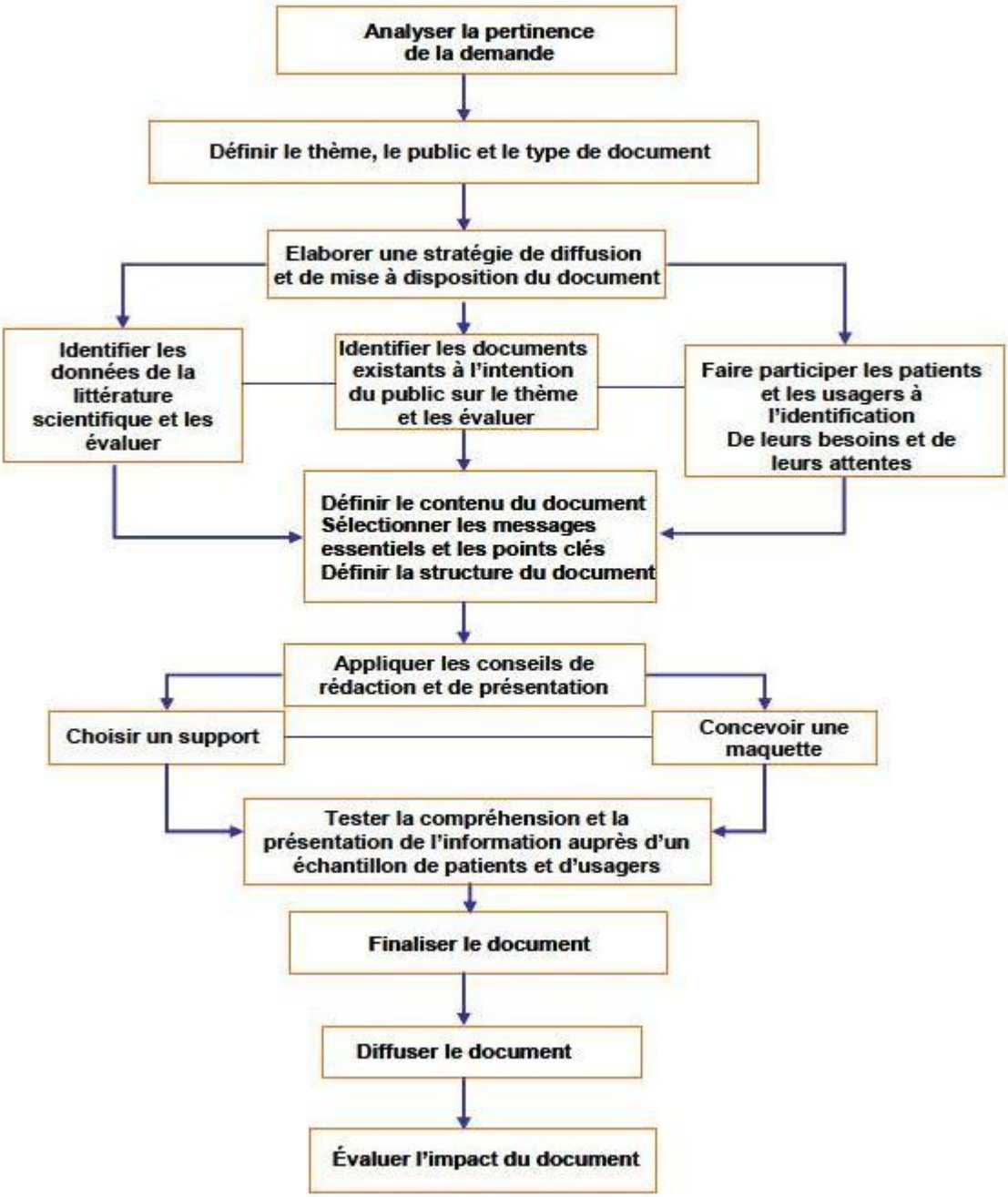
Ce livret a été réalisé par Pauline DOYEN
(Etudiante à l'ILFMK de Nancy).

Illustrations réalisées par Marine DAUTIER.

<u>ANNEXE IV</u> : Préférences des patients et des usagers pour la présentation des documents écrits (HAS)

POINTS POSITIFS	POINTS NEGATIFS
• ton positif, rassurant, encourageant, optimiste, constructif • information honnête, pratique, non condescendante • personnalisation : utilisation du "vous" plus impliquant • vocabulaire d'usage, clair, facile à lire et à comprendre • phrases courtes, explication des termes • texte concis, avec une structure visible • caractères lisibles • édition professionnelle • mélange équilibré du texte et des illustrations • éléments interactifs qui favorisent la participation active : liste de questions pour préparer une consultation, possibilité d'enregistrer des informations sur les symptômes et leur évolution, espace pour des notes personnelles	• ton négatif, alarmiste, trop centré sur ce qui va mal • information masquant les problèmes réels • dépersonnalisation : parler des patients en général • langage et explications compliqués, texte mal écrit • texte trop long, termes trop techniques • texte trop dense et non structuré • taille trop petite des caractères • édition d'amateur, d'apparence "bon marché" • présentation triste, non attractive

<u>ANNEXE V</u> : Etapes clés dans la réalisation d'un document écrit



ANNEXE VI : Le questionnaire

QUESTIONNAIRE D'EVALUATION DU LIVRET

QUESTIONS PRECEDANT LA LECTURE DU LIVRET :

Vous êtes : □ Masseur- kinésithérapeute □ Parent d'un enfant atteint de paralysie cérébrale □ Autres

Vous posez- vous certaines questions vis-à-vis des moyens de prévention de l'excentration de hanche ?
□ OUI □ NON

Si OUI : lesquelles ?

.....
.....
.....

Avez- vous déjà trouvé des documents, à destination de l'entourage d'enfants atteints de paralysie cérébrale, sur le sujet de l'excentration de hanche ?
□ OUI □ NON

Si OUI : de quels types :

.....

Analyse du livret dans son ensemble :

- Vous paraît-il attractif par sa présentation, avant toute lecture ? □ OUI □ NON
- Est- il pratique à prendre en main ? □ OUI □ NON
- L'aspect du livret (texte, couleur, images) est- il harmonieux ? □ OUI □ NON

QUESTIONS RELATIVES A LA LECTURE DU LIVRET :

Analyse du contenu :

➔ Le texte :

- L'écriture choisie est- elle assez lisible ? □ OUI □ NON
- la couleur choisie est- elle assez lisible ? □ OUI □ NON
- Le titre et les sous titres sont- ils assez lisibles ? □ OUI □ NON

➔ Les images :

- Image de couverture :
  - Vous parait- elle attrayante ? □ OUI □ NON
  - Vous parait- elle adaptée au sujet ? □ OUI □ NON
- Images du livret :
  - Vous paraissent- elles adaptées au texte ? □ OUI □ NON

➔ Le contenu informatif :

- Les informations contenues dans le livret
  - Vous semblent- elles pertinentes ? □ OUI □ NON
  - Sont- elles clairement expliquées ? □ OUI □ NON

Si NON : quelles informations nécessitent d'être mieux expliquées ?

.....
.....

  - Répondent- elles aux questions que vous pouviez vous poser sur ce sujet ? □ OUI □ NON
  - La présence de certaines parties vous semble- t- elle injustifiée ? □ OUI □ NON

Si OUI : Lesquelles (conseils, lexique, notes...) ? Et pourquoi ?

.....
.....

➔ Vis-à-vis des éventuelles questions auxquelles vous avez répondu NON, quelles modifications suggérez- vous ?

.....
.....
.....
.....
.....

➔ Avez- vous d'autres remarques à faire au sujet de ce livret ?

.....
.....
.....
.....
.....

MERCI POUR VOTRE TEMPS ET VOTRE ATTENTION

BONNE JOURNEE !