



HAL
open science

Prise en charge rééducative précoce du membre supérieur du nourrisson après un infarctus artériel cérébral périnatal : description des pratiques professionnelles en France et élaboration d'un protocole de soins

Camille Pélissou

► **To cite this version:**

Camille Pélissou. Prise en charge rééducative précoce du membre supérieur du nourrisson après un infarctus artériel cérébral périnatal : description des pratiques professionnelles en France et élaboration d'un protocole de soins. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02418239

HAL Id: dumas-02418239

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02418239>

Submitted on 18 Dec 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE
Présentée et soutenue publiquement le
9 avril 2019
Par **Camille PÉLISSOU**
Née le 19 février 1989, à Carcassonne (11)

Prise en charge rééducative précoce du membre supérieur du nourrisson après un infarctus artériel cérébral périnatal : description des pratiques professionnelles en France et élaboration d'un protocole de soins

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Frédéric VILLEGA

Rapporteur : Monsieur le Professeur Mickaël DINOMAIS

Membres du Jury :

Monsieur le Professeur Jean-François CHATEIL, Président

Madame le Docteur Marie HUSSON

Monsieur le Professeur Pascal BARAT

Monsieur le Professeur Patrick DEHAIL

Monsieur le Docteur Frédéric VILLEGA, Directeur

« Le cerveau du nouveau-né est vulnérable, mais dispose également d'une capacité incroyable à réparer ses lésions et à récupérer. Il nous incombe de trouver les moyens d'accroître cette capacité. »

— Dr Steven Miller, neuropédiatre, Canada, 2011

Remerciements

A Monsieur le Président du jury,

Monsieur le Professeur Jean-François CHATEIL,

Radiologue au CHU de Bordeaux, Professeur des universités, Praticien Hospitalier

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse. Partager votre expérience et recevoir votre enseignement ont été une chance et un plaisir. Veuillez recevoir mes plus sincères remerciements et l'expression de mon profond respect.

A mon Directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Frédéric VILLEGA,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Praticien Hospitalier

Je te remercie d'avoir cru en moi, de m'avoir soutenu dans tous mes projets et accompagné tout au long de ce travail avec gentillesse et douceur. La pertinence de tes remarques et la justesse de tes corrections ont été une aide précieuse. Je tiens à te témoigner l'expression de mon plus grand respect pour la compétence et l'humanité avec lesquelles tu prends en charge enfants, parents et étudiants. Tu as fait naître une vocation. Vive les chats et les macaques. Merci pour tout.

Au rapporteur de thèse,

Monsieur le Professeur Mickaël DINOMAS,

MPR au CHU d'Angers, Professeur des universités, Praticien Hospitalier

Je vous remercie d'avoir accepté de lire et de juger ce travail. Je vous exprime mon profond respect.

Aux membres du jury,

Madame le Docteur Marie HUSSON,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Praticien Hospitalier

Je te remercie sincèrement d'avoir accepté de juger ce travail. Ton accompagnement bienveillant en neurologie pédiatrique a été une chance, je me réjouis à l'idée de travailler à tes côtés prochainement. Sois assurée de mon respect et de ma profonde reconnaissance.

Monsieur le Professeur Patrick DEHAIL,

MPR au CHU de Bordeaux, Professeur des universités, Praticien Hospitalier

Je vous remercie d'avoir accepté de faire partie du jury de cette thèse et de vous être rendu disponible. Veuillez recevoir l'expression de ma sincère reconnaissance.

Monsieur le Professeur Pascal BARAT,

Pédiatre au CHU de Bordeaux, Professeur des Universités, Praticien Hospitalier

Je vous suis sincèrement reconnaissante d'accepter de juger mon travail. Je ne saurais exprimer ma gratitude envers tout l'intérêt que vous avez porté à ma formation au cours de l'internat, qui se poursuit encore aujourd'hui avec le projet du post-internat que vous m'avez aidé à construire. Soyez assuré de ma gratitude et de mon plus grand respect.

Aux médecins et aux équipes de pédiatrie qui m'ont transmis la fibre,

A l'équipe de néonatalogie du 4B, Dr Sarlangue, Dr Laurence Joly, merci pour votre pédagogie et votre rigueur, j'ai débuté mon internat par l'apprentissage de la clinique et des fondamentaux, je ne l'oublierai pas.

A l'équipe de Libourne, Amandine, Jeanne, Ana, Caro, Marine, Bastien, Youssef, Jean-René, Jean-François, et l'ensemble des puer et AP, merci pour votre accueil, votre compagnonnage, votre gentillesse et tous ces bons moments. Venir travailler à vos côtés est un plaisir de chaque instant.

A l'équipe de réanimation, Olivier, Julie, Paul, Barbara, vous m'avez fait passer un cap dans l'internat pour relativiser sur l'urgence vitale, merci pour votre pédagogie et votre rigueur.

A toute l'équipe de neurologie médecins, puer et AP, Monsieur Pedespan, merci pour votre enseignement et la confiance que vous m'avez accordée, soyez assuré de mon grand respect. Magaly, la meilleure chef de clinique, merci pour ta douceur. Caroline, je te remercie pour ton enseignement, ta qualité de transmission du savoir auprès des patients et ta bienveillance.

A la néonatalogie de la maternité, Olivier, Laurent, Sophie, Muriel, Éric, Dr Nono, Sandrine, Christophe, Agnès, vous êtes l'exemple même d'une équipe bienveillante et fidèle. Ce fût un bonheur d'apprendre à vos côtés dans le calme et la bonne humeur.

Au Docteur Salinier, merci pour la confiance que vous m'avez accordée en me confiant vos protégés et votre cabinet. Travailler à vos côtés, a été un honneur. Votre engagement en pédiatrie depuis tant d'années ne peut que susciter une profonde reconnaissance et un respect sans faille. Je remercie également le Dr Diouf et Valérie pour leur accueil et gentillesse.

A l'équipe de neurologie adulte de Libourne, Philippe, Jessica, Madalina, Arnaud, toutes les infirmières et AP m'avez accueillie à bras ouverts dans un autre monde qu'est celui des adultes, votre enseignement m'a été des plus bénéfique. Je vous suis profondément reconnaissante.

Au 3A, Pascal, Jérôme, Brigitte, Astrid, Vanessa, Lise, Maud, Marie-Neige, fin d'internat en beauté à vos côtés, votre implication auprès des patients et étudiants est un modèle de prise en charge, merci pour votre joie de vivre, votre bienveillance et votre douceur. J'ai éprouvé un réel plaisir à travailler avec vous. Merci infiniment.

Je remercie également Monsieur Philippe Toulet, le Dr Vuillerot, le Docteur Flurin, le Docteur Deleplanque, l'équipe des kinésithérapeutes de Pessac, pour m'avoir guidé et conseillé dès les débuts de cette thèse. Soyez assurés de mon respect et de ma plus grande reconnaissance.

Et mes co-internes, ma petite Sarah, un vrai rayon de soleil, merci pour ton soutien. Sandra, notre maman nationale, ma réassurance a toujours résumé l'amitié sincère que je te porte, notre écoute a été mutuelle, merci. Ma marseillaise adorée ArnouX, 6 mois de bonheur à tes côtés, merci. Marion, que de bons délires en neuro, merci pour tous ces potins. Deb, Nath', Vivi, les reines des Dod's, une fin d'internat en beauté avec vous, un plaisir de se lever tous les matins pour rigoler à vos côtés. Rachou d'amour, Marie, Solène, Adriane, Lena mes futures

consœurs, merci pour votre joie de vivre. Jojo, Delphine, peu d'occasions de travailler ensemble mais papoter avec vous a toujours été un plaisir.

A mes amis,

Ben et Jacky, merci pour votre confiance et votre amitié sincère, déjà quelques années à vos côtés, nous sommes fiers de partager ces souvenirs dans notre cœur.

Les Na..us, votre combat est exceptionnel, nos retrouvailles sont une chance. Merci pour tous ces moments de « folie tonique » et tous ceux qu'il nous reste à vivre ensemble. Vive le Tariquet.

Maylis, Roro, Marou, mon trio de loutre d'amour, vous occupez une grande place dans mon cœur depuis tant d'années, peu de mots pour tout résumer, continuons à nous tenir la main et partager ensemble ce livre d'amitié. Merci pour tout.

Gaetane et Dadou, Panayou, Baptiste et Audrey, Kiki, Polo et Elodie, Pierro, merci à tous pour ces soirées endiablées.

A ma famille,

A mon papounet, malgré la distance tu as toujours su être présent à mes côtés. Je suis si heureuse de partager ce moment en ta présence, ta sérénité à toute épreuve est un modèle et m'a permis de me construire. Merci pour tes conseils précieux, et tout ce que tu as fait pour moi.

Maman, notre fusion est sans faille, chaque épreuve n'a fait que développer la force de se battre. Merci pour tout l'amour que tu m'as apporté depuis ma plus tendre enfance, et nos fous rires « d'adolescentes ».

A mes sœurs, Hélène ma deuxième maman, merci pour tout ce que tu as fait pour moi et pour nous tous, ta présence chaque jour est un réconfort. Ta force de caractère est un exemple. Fanny, merci pour ta douceur et ton amour. Portons fièrement le gène P.

A ma petite mamie et papi Elie, merci pour les valeurs que vous m'avez inculquées et votre soutien. J'espère avoir été à la hauteur et que papi est fier de là où il est.

A mes oncles et tantes, Bruno, Violette, Jean-Claude, Marianne, Pascal, Françoise. Vous êtes des modèles de réussite. Merci pour votre soutien.

A mes cousins et cousines, mon poulet lulu, merci pour ces moments de fous rires qui ont marqué notre enfance et qui me font encore sourire, merci pour ce soutien. Je suis fière de ton parcours. A Lisa, quelle belle femme tu es devenue, merci d'avoir été là. A Tintin, notre dernier protégé, que mon parcours te permette de ne jamais douter de toi. A Juliette, Pierre et Clément, loin des yeux, j'ai l'espoir que nous ferons de nouveau la fête.

Ma belle-famille, Jean-Louis, Lydie, merci de m'avoir accueillie les bras ouverts dans votre famille depuis douze ans, merci pour votre soutien, vos cadeaux décors, notre cuisine vous remercie.

A Elo, merci pour ton soutien et tes milliers de textos. Merci pour tous les potins qui nous ont permis de ne jamais être bien loin de vous.

A Auré, pour tous ces bons moments de retrouvailles en famille, tu me fais toujours autant rire.

A Julien,

Ma loutre, l'homme de ma vie, merci pour ta patience et ton soutien sans faille au cours de ces si longues années. Merci d'être entré dans ma vie sans jamais lâcher prise malgré les surprises. Cette thèse est aussi la tienne, elle marque la fin d'un chapitre de notre vie, et le début d'une nouvelle histoire, déjà riche en projets et bonheur. Merci pour tout.

Table des matières

Liste des abréviations.....	10
Résumé.....	11
I. Introduction.....	12
1. Définition, mécanismes et présentation clinique.....	12
2. Conséquences après un infarctus cérébral artériel périnatal.....	16
2.1 Déficience motrice : la paralysie cérébrale (PC).....	16
2.2 Déficiences non motrices et comorbidités associées.....	18
3. Problématiques autour du membre supérieur après PAIS.....	19
3.1 Première problématique : les moyens d'évaluation clinique.....	19
3.2 Deuxième problématique : la rééducation du membre supérieur.....	22
3.2.1 Plasticité cérébrale.....	22
3.2.2 Développement neuromoteur du nourrisson.....	24
3.2.3 Méthodes de neuro – rééducation.....	25
3.2.4 Techniques complémentaires associées à la rééducation.....	27
3.2.5 Evaluation des méthodes de rééducation.....	28
3.3 Troisième problématique : la qualité de vie.....	29
4. Réseaux de prise en charge des nouveau-nés vulnérables en France et formation des professionnels.....	29
II. Matériels et Méthodes.....	31
1. Méthodes de l'enquête.....	31
2. Modalités de sélection des professionnels interrogés.....	31
3. Questionnaires de l'enquête.....	32
3.1 Questionnaire médical.....	32
3.2 Questionnaire paramédical.....	33
4. Modalités pratiques de l'enquête.....	33
5. Recueil des données et analyses statistiques.....	34
III. Résultats.....	35
1. Présentation des résultats de l'enquête médicale.....	35
1.1 Données générales sur la population médicale.....	35
1.1.1 Structures d'activité des professionnels de santé médicaux.....	35
1.1.2 Nombre d'enfants suivis en consultation.....	36
1.1.3 Services adressant les enfants après infarctus cérébral périnatal.....	36
1.2 Résultats de la section I du questionnaire relative aux nourrissons sans diagnostic préalable d'infarctus artériel cérébral périnatal.....	37
1.2.1 Délai moyen d'inquiétude des professionnels de santé.....	37
1.2.2 Délai de première consultation spécialisée.....	37
1.2.3 Début d'une prise en charge rééducative avant consultation spécialisée.....	37
1.3 Résultats de la section II relative aux nourrissons à risque de paralysie cérébrale après infarctus artériel cérébral périnatal.....	38

1.3.1	Outil de détection clinique standardisé pour le diagnostic précoce d'une PC.....	38
1.3.2	Prescription d'une IRM cérébrale et délai.....	38
1.3.3	Programme de suivi des nourrissons à risque.....	38
1.4	Résultats de la section III relative aux nourrissons atteints de PC unilatérale (membre supérieur) après infarctus artériel cérébral périnatal.....	40
1.4.1	Bilans pré-thérapeutiques rééducatifs.....	40
1.4.2	Centres de rééducation et délai de prise en charge.....	41
1.4.3	Connaissances des recommandations du réseau R4P.....	41
1.4.4	Type de rééducation et modalités.....	41
1.4.5	Prescription d'appareillage du membre supérieur.....	43
1.4.6	Prescription de toxines botuliniques.....	43
1.4.7	Prise en charge et accompagnements des parents.....	43
1.5	Synthèse des commentaires médicaux.....	44
1.5.1	Difficultés rapportées par les médecins.....	44
1.5.2	Points clés proposés par les médecins.....	45
2.	Présentation des résultats de l'enquête paramédicale.....	46
2.1	Données générales sur la population paramédicale.....	46
2.1.1	Structures d'activité des professionnels de santé paramédicaux.....	46
2.1.2	Type de pathologie neuropédiatrique prise en charge.....	47
2.1.3	Age majoritaire des nourrissons.....	47
2.2	Données sur la rééducation.....	48
2.2.1	Organismes prescripteurs.....	48
2.2.2	Type de prescription.....	48
2.2.3	Bilans pré-thérapeutiques rééducatifs.....	48
2.2.4	Type de Rééducation et modalités.....	49
2.3	Rééducation non motrice : Attelle et Toxines botuliniques.....	52
2.4	Modalités de prise en charge rééducative.....	53
2.4.1	Durée totale de la rééducation.....	53
2.4.2	Nombre moyen de séances de rééducation hebdomadaire.....	53
2.4.3	Réalisation de comptes rendus.....	53
2.5	Prise en charge et accompagnement des parents.....	54
2.6	Synthèse des commentaires paramédicaux.....	54
2.6.1	Difficultés rapportées par les paramédicaux.....	54
2.6.2	Points clés proposés par les paramédicaux.....	55
IV.	Discussion.....	56
1.	Synthèse et analyse des résultats.....	56
2.	Proposition de protocole de prise en charge.....	60
3.	Limites et points forts et de l'étude.....	62
4.	Conclusion.....	64
Annexes.....		65
Bibliographie.....		100

Listes des abréviations

AFPA : Association française de pédiatrie en ambulatoire

AGKP : Association girondine de kinésithérapie pédiatrique

AHA : Assisting Hand Assessment

AMM : Autorisation de mise sur le marché

ANFE : Association nationale française des ergothérapeutes

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament

AVC : Accident vasculaire cérébral

BMFC : Bimanual motor function classification.

CAMSP : Centre d'action médico-social précoce

CHERRIES : Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys

CHRU : Centre hospitalier régional universitaire

CIF : Classification internationale du fonctionnement

CIMT : Constraint induced movement therapy

CMP : Centre médico-psychologique

COFEMER : Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation

E-TIPS : Early Therapy in Perinatal Stroke

FFP : Fédération française des psychomotriciens

GAS : Goal Assessment scaling

GM : General movements

GMFCS : Gross Motor Function Classification System

HABIT : Hand arm Bimanual intensive training

HINE : Hammersmith Infant Neurological Examination

IRM : Imagerie par résonance magnétique

MACS : Manual ability classification system

MPR : Médecin de médecine physique et de réadaptation

NAIS : Neonatal arterial ischemic stroke

NDT : Neurodevelopmental treatment

NIDCAP : Newborn Individualized Developmental Care And Assessment Program

OR : Odds ratio

PAIS : Perinatal arterial ischemic stroke

PC : Paralysie cérébrale

PPIS : Presumed perinatal ischemic stroke

PSOM : Paediatric stroke outcome measure

R4P : Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes

RSEV : Réseau de suivi des enfants vulnérables

RSP : Réseau de santé en périnatalité

SCPE : Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

SESSAD : Service d'éducation spécialisée et soins à domicile

SFN : Société française de néonatalogie

SFNP : Société française de neuropédiatrie

TGV : Transposition des gros vaisseaux

Résumé

Introduction : L'infarctus cérébral artériel périnatal est la forme la plus fréquente d'AVC de l'enfant. Le pronostic moteur incertain nécessite une intervention précoce rééducative pluridisciplinaire dans l'espoir d'infléchir une trajectoire défavorable. L'objectif de notre travail est d'étudier les pratiques professionnelles de prise en charge rééducative précoce, du membre supérieur chez les nourrissons après un AVC périnatal.

Matériels et Méthodes : Ce travail a été réalisé selon les méthodes CHERRIES. Il était composé d'une enquête descriptive de pratiques auprès des médecins (pédiatres, néonatalogistes, neuropédiatres, médecins rééducateurs, orthopédistes) et professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, et psychomotriciens) en France par l'intermédiaire de deux questionnaires en ligne ainsi que l'élaboration d'un protocole de soins.

Résultats : Nous avons obtenu 220 réponses dont 120 réponses médicales et 100 réponses paramédicales. 80% des nourrissons suspects de paralysie cérébrale étaient adressés en consultation spécialisée avant 12 mois. Moins de la moitié avait débuté une prise en charge rééducative. Celle-ci était réalisée majoritairement par les kinésithérapeutes libéraux (80%), les CAMSP (84%) et les psychomotriciens (52%). Le délai de prise en charge était en moyenne de 4 mois. Les méthodes de rééducation étaient hétérogènes : dans 60% des cas des activités bi-manuelles ; pour 64% des massages et stimulations sensorielles ; 60 % des mobilisations actives-passives ; 40 % des séances d'étirement-décontractions ; et pour 20% la contrainte induite, essentiellement réalisée en centre hospitalier. Aucun des paramédicaux n'utilisait une seule technique. L'appareillage précoce du membre supérieur était prescrit par 16% des médecins et utilisé par 47% des paramédicaux. Les injections de toxines botuliniques représentaient 15% des traitements complémentaires. L'ensemble des professionnels impliquait les parents dans la prise en charge.

Conclusion : Ce travail illustre l'hétérogénéité actuelle des prises en charge rééducatives précoces. Cependant, la notion d'urgence dans le diagnostic de paralysie cérébrale et sa rééducation dès le plus jeune âge est unanime.

Mots clés : Nouveau-né à terme, infarctus cérébral artériel périnatal, paralysie cérébrale, rééducation fonctionnelle précoce.

I. Introduction

1. Définition, mécanismes et présentation clinique

Toute lésion cérébrale survenant au cours de la période périnatale est susceptible d'entraîner une altération significative du développement moteur à long terme d'un enfant, des déficiences cognitives, et/ou sensorielles. Cette période périnatale est connue pour être la période de la vie la plus à risque d'infarctus cérébral artériel.

L'accident vasculaire cérébral (AVC) ischémique artériel périnatal est une pathologie considérée comme rare, mais potentiellement grave survenant entre la 20^{ième} semaine de la vie fœtale et le 28^{ième} jour post natal, conforté par des études de neuroimagerie, concordantes avec un infarctus cérébral focal, et touchant principalement l'artère cérébrale moyenne (1).

L'AVC ischémique périnatal peut être divisé entre l'AVC ischémique artériel périnatal (PAIS pour *Perinatal Arterial Ischemic Stroke*) et la thrombose du sinus veineux cérébral correspondant respectivement à 70%, versus 10% des cas. Les 20% restant représentent les infarctus cérébraux ischémiques secondairement hémorragiques (2). L'AVC est la conséquence d'une interruption focale du flux sanguin au niveau des principales artères cérébrales secondaire à une embolie ou une thrombose.

Le PAIS regroupe à la fois, l'infarctus cérébral artériel ischémique néonatal (NAIS pour *Neonatal Arterial Ischemic Stroke*) et l'infarctus cérébral ischémique présumé périnatal (PPIS pour *Presumed Perinatal Ischemic Stroke*) dont la symptomatologie ne s'exprimera possiblement qu'après quelques mois de vie.

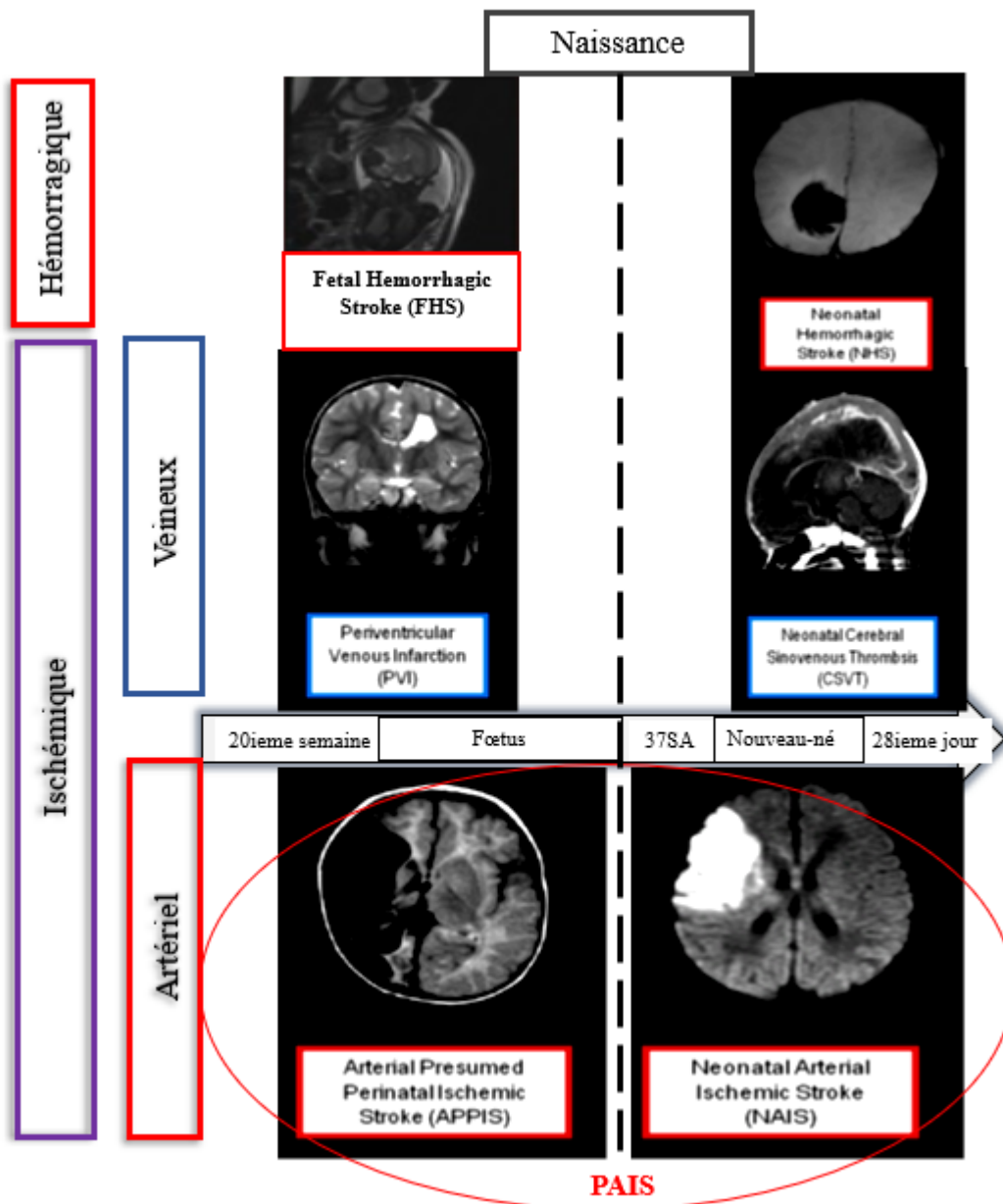


Figure 1 : Classification des AVC dans la période périnatale
 D'après « Life after perinatal stroke », Kirton et al, 2013

L'incidence précise du PAIS, est difficile à déterminer en raison de variations de définition, de présentation clinique et d'identification des cas. La plupart des cas de PAIS survient chez des nouveau-nés ou nourrissons nés à terme ou proche du terme (2). Elle est estimée, approximativement à 1/5000 naissances (3), soit en France 17 pour 100 000 naissances (300 à 400 cas /an).

Les mécanismes ne sont pas clairement déterminés (4,5), mais des facteurs de risque maternels, placentaires et néonataux sont connus, et peuvent aboutir à une ischémie / hypoxie locale (6–8): le sexe masculin (OR : 2.8), la primiparité (OR : 1.7), l'accouchement par césarienne (OR :3.5) notamment en urgence (OR : 6.8), l'hypoxie per partum (OR entre 7 à 22), l'infection foetale ou néonatale avec les méningites bactériennes (OR : 7 et 9 respectivement) par artérite cérébrale et/ou inflammation placentaire (3)(9).

Parallèlement, les cardiopathies congénitales (transposition des gros vaisseaux (TGV), hypoVG) et procédures telles que les cathétérismes interventionnels (atrio-septostomie pour TGV) sont associés à la survenue accrue de PAIS.

Les troubles de la coagulation tels que l'augmentation de la lipoprotéine A et la mutation du facteur V de Leiden jouent également un rôle (OR :6.7) (10).

La pathologie placentaire a été impliquée comme une cause potentielle par la libération possible d'embolies provenant de vaisseaux placentaires thrombosés dans la circulation fœtale au moment de la séparation placentaire à la naissance, ou par l'induction d'un processus thrombo-inflammatoire chez le nouveau-né (11). Cet état d'hypercoagulabilité physiologique aux alentours du post partum expliquerait la fréquence des infarctus périnataux.

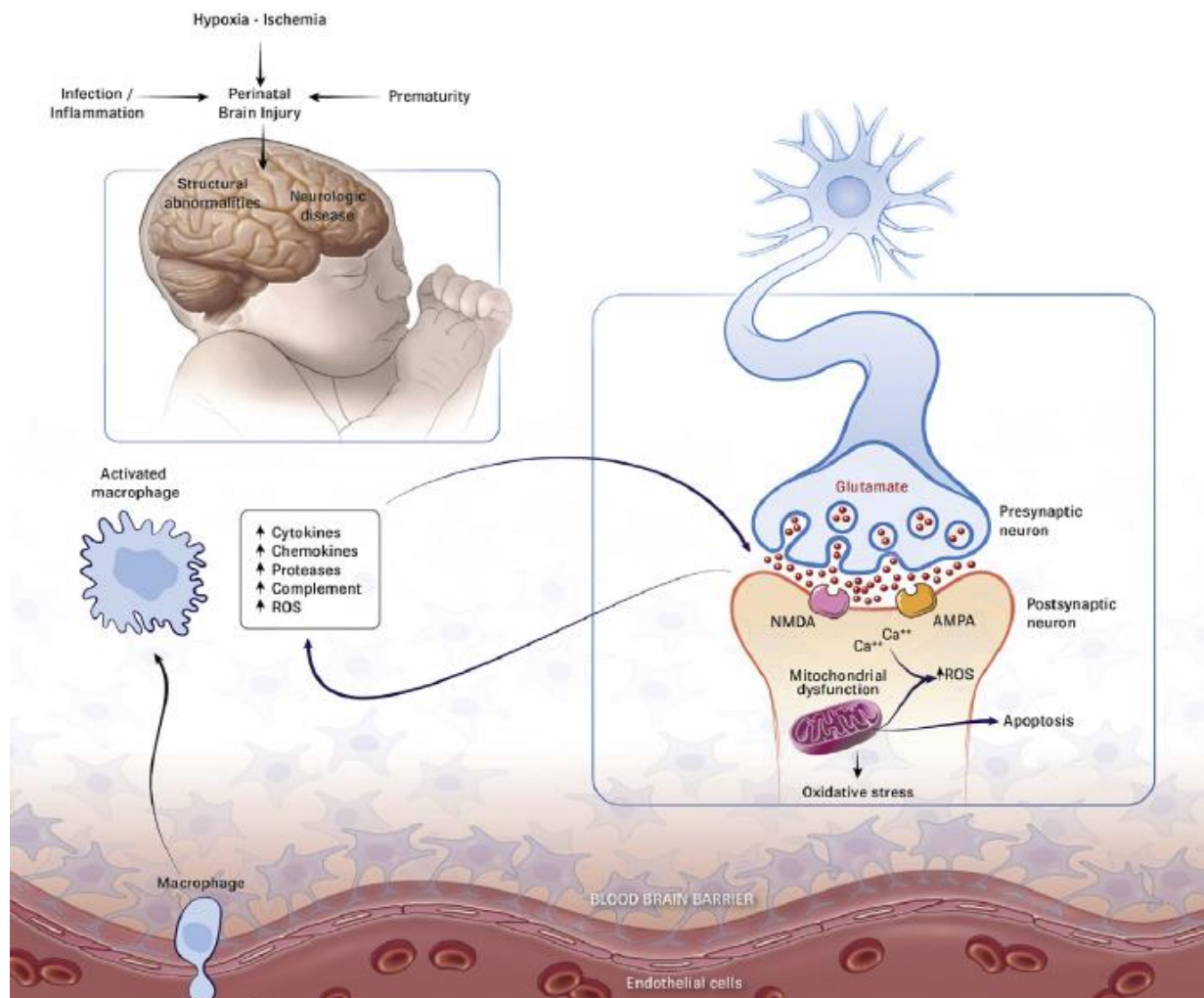


Figure 2 : Mécanismes physiopathologiques des effets de l'hypoxie – ischémie sur le cerveau du fœtus (excitotoxicité neuronale - atteinte mitochondriale - apoptose cellulaire - génération d'espèces réactives de l'oxygène (ROS) et inflammation par activation microgliale). Extrait de « Perinatal Brain Injury », Novak et al, 2018

A l'heure actuelle, il n'existe aucune stratégie de prévention diminuant le risque de PAIS (2).

La clinique du PAIS est dominée par différentes présentations (3,12) :

- Dans 50% des cas, ce sont des crises convulsives motrices focales, héli-corporelles, parfois répétées qui surviennent entre les 24 à 36 premières heures de vie, en moyenne, et, en général, sans histoire de mauvaise adaptation à la vie extra utérine, chez un nouveau-né en suites de couche.
- Dans 10% des cas, les signes peuvent être frustrés tels que des apnées ou cyanose, mâchonnement, fixité du regard, révulsion oculaire, hoquet, ou nystagmus.
- Enfin, certains PAIS sont totalement asymptomatiques dans les premiers jours de vie d'où le terme de PPIS.

La plupart du temps, l'examen clinique du nouveau-né est normal. Le diagnostic, en maternité, est difficile, et les diagnostics différentiels sont nombreux à évoquer (troubles métaboliques, hypoglycémie, infection néonatale précoce, cardiopathies).

L'IRM cérébrale avec séquences de diffusion confirme le diagnostic.

L'asymétrie des mouvements généraux spontanés du nouveau-né voire l'hémi-parésie, n'est révélée que tardivement lors de l'acquisition de la préhension, pour le membre supérieur (4,13,14). Cette mise en évidence précoce, dans les premières semaines de vie peut être également frustrée chez le nourrisson.

Le retard dans le diagnostic de paralysie cérébrale a été soulevé depuis plusieurs années. *Kirton et al*, (4) mettent en évidence un âge médian d'inquiétude parentale à 5 mois, tandis que l'inquiétude médicale était d'environ 10 mois avec une confirmation diagnostique à 13 mois (15,16).

En dehors de rares cas de cardiopathies emboligènes néonatales, l'évolution immédiate de ces nouveau-nés est favorable, l'infarctus ne récidive pas (15,17,18). De même, il n'existe pas de facteur de risque particulier pour les futures grossesses, comme en atteste le suivi des enfants de la cohorte française de *Chabrier et al*.

Enfin, le devenir à court et moyen terme est difficilement prévisible : il peut être moteur (paralysie cérébrale), cognitif (troubles du langage, troubles des fonctions exécutives et/ou visuospatiales) ou parfaitement normal. Une épilepsie peut être également présente.

2. Conséquences après un infarctus cérébral périnatal

2.1 Déficience motrice : la paralysie cérébrale (PC)

La présence d'une anomalie motrice après PAIS correspond à la paralysie cérébrale.

Elle est définie, selon la SCPE (*Surveillance of Cerebral Palsy in Europe*) (19,20), comme un trouble moteur permanent, secondaire à une lésion cérébrale, non évolutive, survenant avant deux ans (seuil arbitraire), sur un cerveau en développement.

Elle représente actuellement la cause la plus commune de handicap de l'enfant avec une incidence de 2-3/1000 naissances, et les conséquences majeures personnelles, sociales et financières qui en découlent (21). Le diagnostic de paralysie cérébrale est basé sur la clinique et non sur l'imagerie (qui n'est pas un critère diagnostique mais néanmoins important pour comprendre les mécanismes physiopathologiques et l'étiologie de la paralysie cérébrale) (1).

L'AVC ischémique périnatal est la cause la plus fréquente de paralysie cérébrale. Environ 30% des enfants aux antécédents de PAIS auront une PC unilatérale, et tous marcheront (14).

L'AVC ischémique périnatal est le plus souvent focal. Ainsi, la paralysie cérébrale secondaire est unilatérale avec une atteinte majoritaire du membre supérieur. Cette déficience est plus souvent droite que gauche (ratio 1.2), et se manifeste essentiellement par une monoparésie et non une monoplégie (13).

L'une des caractéristiques de la PC est la dynamique des conséquences cliniques au court du développement, alors que la cause elle-même est fixée. Dans la cohorte de 100 enfants de *Chabrier et al*, 9 enfants considérés comme hémiplésiques à un an avaient un développement normal à deux ans. On estime que 5 à 10% des enfants hémiplésiques à un an auront une fonction motrice ultérieure normale (13). *Niemann et al* en 1996 parlaient déjà « d'hémi-parésie transitoire ».

Les formes cliniques de PC sont décrites selon leur symptomatologie neurologique prédominante : spastique (uni ou bilatérale qui représente 85% des PC), dyskinétique (choréique ou dystonique : 5 à 10%) et ataxique (5%), voire mixte. (Figure 3)

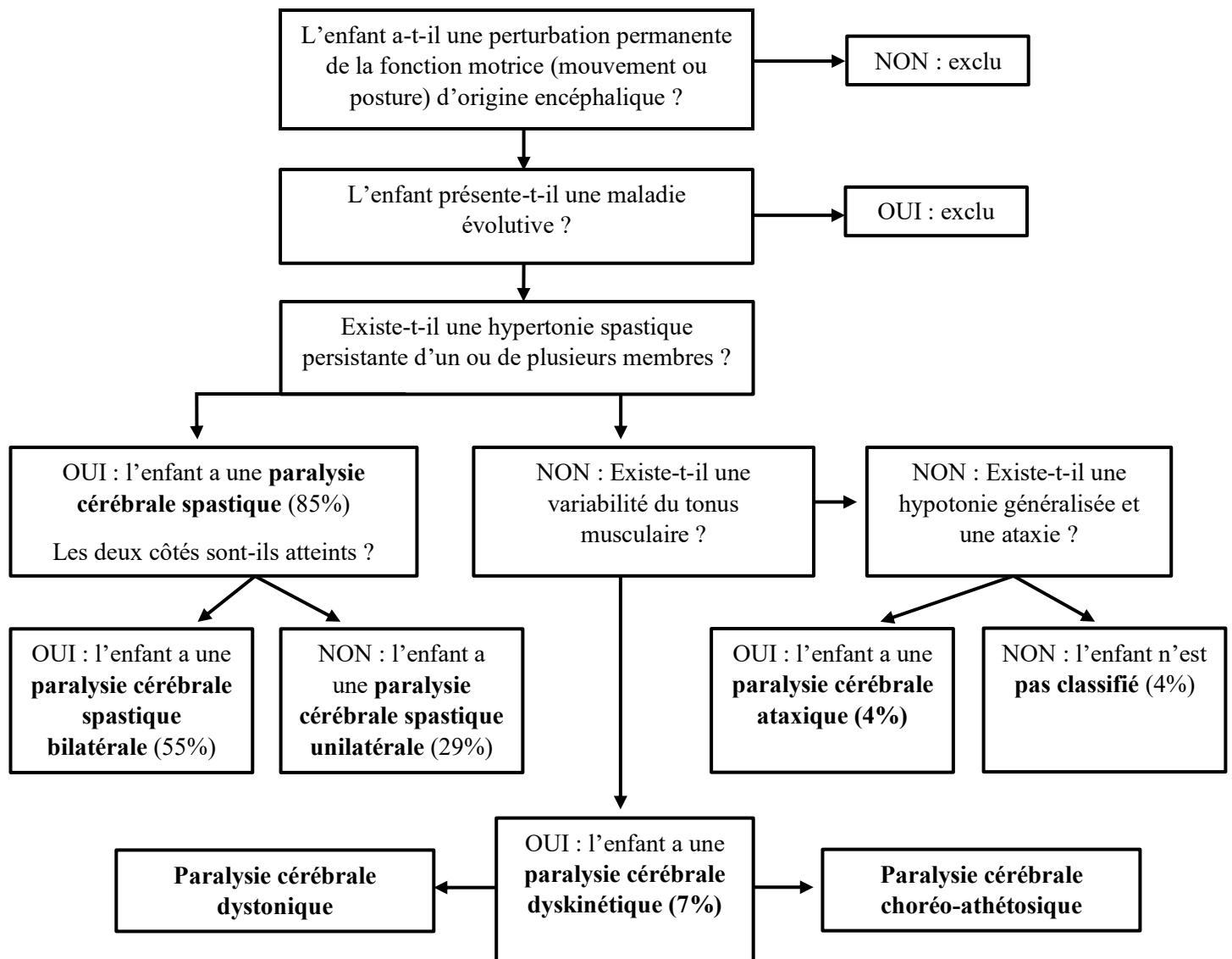


Figure 3 : Diagnostic et classification des paralysies cérébrales de l'enfant
Extrait de « New developments in spastic unilateral cerebral palsy », Chabrier et al, 2009

Dans le diagnostic de PAIS et son évolution potentielle vers une PC, l'IRM cérébrale occupe une place importante. Les séquences recommandées sont T1, T2, pondérée en diffusion, T2* et ARM.

L'atteinte du faisceau corticospinal descendant et des ganglions de la base représentent les principaux facteurs de risque de développer une PC (1,22).

En effet, la présence d'une anomalie de signal du faisceau cortico-spinal en séquence de diffusion sur l'IRM initiale (entre J3 et J10) est fortement associée à l'existence d'une hémiparésie ultérieure. Ce signe est le marqueur d'une souffrance des voies motrices et de leur dégénérescence wallérienne. L'imagerie par tractographie confirme ces résultats.

D'autre part, l'IRM permet d'évaluer la taille de l'atteinte : plus la lésion est étendue, plus le pronostic est défavorable. En particulier, un AVC complet du territoire sylvien s'accompagne toujours du développement d'un déficit moteur controlatéral.

Parce qu'il est admis que la PC peut entraîner l'une des principales sources de handicap, la détection clinique d'une asymétrie de préhension, de pauvreté de manipulations sur la ligne médiane, d'une hémignégligence (Figure 4), et/ou de déficits sensitifs, représentent une urgence rééducative (23–25).



Figure 4 : Hémignégligence après infarctus cérébral, extrait de « Recovery from hemiparesis and unilateral spatial neglect after neonatal stroke. Case report and rehabilitation of an infant » Bollea et al, 2007

2.2 Déficiences non motrices et comorbidités associées

La prise en charge d'un enfant après PAIS, comme tout enfant en pédiatrie, est globale. Elle nécessite de s'intéresser aux déficiences potentiellement associées aux troubles moteurs. Plusieurs études montrent une vulnérabilité des fonctions exécutives et visuospatiales. Les troubles moteurs sont rarement isolés. Les troubles associés peuvent concerner toutes les fonctions neurologiques soit parce que la lésion touche d'autres régions que celle de la motricité, soit parce que la limitation des expériences sensorielles et motrices gêne le développement normal des fonctions autre que motrices.

L'efficacité intellectuelle globale des enfants avec PC est normale, sauf si cette lésion est de grande taille, localisée dans des territoires à risque ou si elle est associée à une épilepsie sévère (1,14,26).

3. Problématiques autour du membre supérieur après un PAIS

3.1 Première problématique : les moyens d'évaluations cliniques

La première problématique après infarctus cérébral périnatal concerne la difficulté pour les praticiens non entraînés à dépister une parésie chez le tout petit, expliquant le retard de diagnostic.

Il existe dans le carnet de santé de l'enfant des outils de détection en soins primaires pour le retard de développement, mais pas d'aide pour qualifier précisément une atteinte neurologique (motrice par exemple).

Les moyens d'évaluation du développement cérébral de l'enfant doivent compléter, aider, sans remplacer l'expérience du clinicien et de l'équipe paramédicale. La prise en charge initialement diagnostique se réalise en équipe, en lien étroit avec la famille de l'enfant.

L'examen clinique neurologique médical est la première approche du dépistage d'une PC après infarctus cérébral périnatal. Il prend du temps car se veut rigoureux, idéalement l'enfant au calme, non affamé, nu ou avec de simples langes de façon à ne pas entraver sa motricité spontanée, auprès de ses parents « non stressés ». Le temps d'attention maximal à cet âge étant court, les professionnels doivent être formés, et l'examen clinique répété dans le temps.

Plusieurs outils de détection clinique sont à disposition des pédiatres et rééducateurs :

- Les travaux initiaux fondateurs du Docteur Albert Grenier sur la motricité libérée du nourrisson, puis ceux d'Amiel Tison, et de Michel Le Métayer (bilan cérébro-moteur du jeune enfant) représentent les premiers outils reconnus mis à disposition des professionnels de santé en pédiatrie, parfois peu employés en pratique clinique (27,28). L'évaluation précoce des aptitudes motrices du nourrisson de M. Le Metayer, repose sur une évaluation de la motricité volontaire et dirigée du nourrisson mais également sur la recherche d'une motricité spontanée automatique et innée (dite aptitude motrice pré-fonctionnelle). Cette motricité innée est un prérequis indispensable en vue de l'organisation et enchainements des mouvements de redressement ou déplacement. Son absence est d'autant plus problématique qu'elle ne serait pas suppléée par l'apparition progressive d'une motricité volontaire.
- Avant leur 3^{ème} mois de vie, les nourrissons ont un réflexe tonique asymétrique du cou, qui interfère avec les mouvements qui atteignent la ligne médiane, nécessitant une flexion – extension simultanée des deux membres supérieurs. Après douze semaines, cette possibilité d'atteindre la ligne médiane aide les enfants à sentir les limites de leur corps. La persistance de ce réflexe après infarctus cérébral périnatal, explique l'absence de possibilité de préhension sur la ligne médiane.
- Une autre méthode d'évaluation, à disposition des médecins est l'évaluation des mouvements généraux selon Prechtl. C'est un protocole standardisé d'enregistrement vidéo, basé sur la simple observation de l'activité motrice spontanée du nourrisson. Sa

capacité prédictive pour les troubles du neurodéveloppement telle que la PC, est très élevée avec une spécificité et sensibilité avoisinant les 90% (29–32).

Il a été décrit pour la première fois dans les années 1970 par Heinz Prechtl. La méthode consiste à observer les mouvements spontanés (appelés General movements ou GMs) des nouveau-nés et nourrissons. Les GMs sont des mouvements spontanés, non dirigés, du corps entier (succession variable de mouvements de la tête, du tronc, des bras et des jambes). Les mouvements sont variables dans leur ampleur spatiale et temporelle et apparaissent, par leur évolution en rotation, fluides et élégants.

Ils apparaissent tôt in utero (9-10ième semaine de grossesse) et se modifient progressivement avec la maturation du fœtus. Ils sont attribués à différentes catégories, selon la période et d'après leur qualité et variabilité. On distingue les GMs fœtaux (avant la 24ème semaine de grossesse), les «preterm GMs» (entre la 24ème et 37ème semaine de grossesse : mouvements très variables et complexes, souvent rapides avec une grande amplitude), les «writhing movements» (entre la 37ème semaine de grossesse et 8 semaines de vie : mouvements vigoureux, souples, plus lents, à l'amplitude moindre que celle des preterm GMs) et les «fidgety movements» (entre 8 et 16 semaines de vie : petits mouvements fins, dansants, plutôt lents). On distingue par exemple des enfants avec des fidgety movements normaux, anormaux ou absents. La qualité des mouvements généraux chez le nouveau-né et le nourrisson a été rapporté comme le moyen le plus fiable et reproductible de mettre en évidence des atteintes motrices sévères. C'est la qualité globale du mouvement et pas seulement sa quantité qui fournit la plus grande quantité d'informations sur le « bien-être » du Système nerveux central. *Guzetta et al.* ont rapporté des GMs anormaux (entre 3 et 6 semaines) chez tous : les anomalies des GMs concernaient essentiellement les fidgety movements et leur asymétrie qui était associée à la survenue d'une hémiplégie.

Cette technique nécessite entre 3 à 10 min d'enregistrement vidéo, et 10 à 15 minutes d'analyse. Elle nécessite, à l'heure actuelle une formation spécifique, et permet l'évaluation des enfants dans les 5 premiers mois de vie.

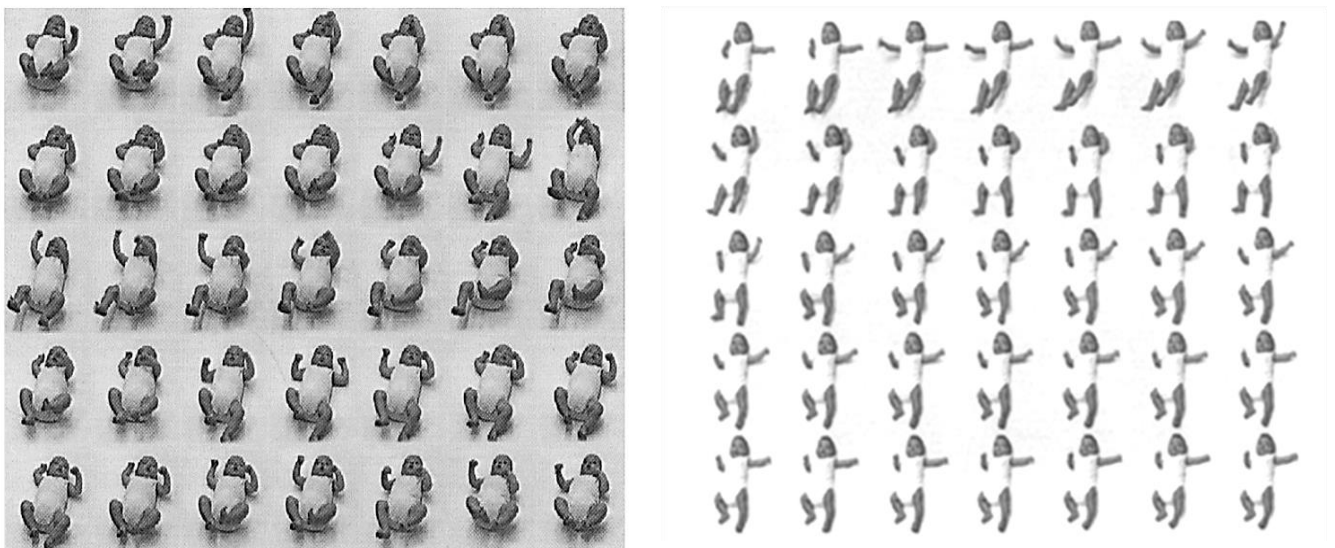


Figure 5 : Mouvements généraux chez deux nourrissons de 3 mois (sain à gauche, parétique à droite)

La succession d'images vidéo commence en haut à gauche (l'intervalle entre les images est de 0.24s) : un nourrisson sain à gauche présentant des mouvements symétriques variés, généralisés, riches dans le temps et l'espace. Le nourrisson à droite, parétique, montre des mouvements franchement anormaux. L'anormalité des mouvements est illustrée par le manque de variation temporelle (les images sont presque identiques, donnant l'impression fautive que l'enfant ne se bouge presque pas) et par le manque de complexité (les mouvements des membres sont simples et limités à un plan plat).

Extrait « Motricité spontanée normale et pathologique du jeune nourrisson », Mijna Hadders-Algra, 2003

- Il existe d'autre part des échelles globales et spécifiques telle que la PSOM (*Pediatric Stroke Outcome Measure*), utilisable dès la naissance, qui mesure le déficit neurologique et la fonction motrice et cognitive. Elle est composée de 115 items répartis en 5 sous domaines (sensori-moteurs droit et gauche, langage production et langage compréhension, cognitif et comportement) et donne un score sur 10 points (33).

Annexe 3.

- L'évaluation neurologique d'HINE (*Hammersmith Infant Neurological Examination*) est aujourd'hui une des plus utilisées sur le plan international, pour les nouveau-nés à terme ou prématurés, comme le démontre un grand nombre d'études publiées pour la prévision des troubles moteurs et notamment la PC. Le HINE est simple et facile à apprendre, sa durée est d'environ 10 minutes. Il a été développé pour l'emploi clinique et permet d'examiner des enfants de 2 à 24 mois (31,34,35). **Annexe 4.**
- Enfin, les cahiers de suivi des nouveau-nés vulnérables, disponibles dans les centres de néonatalogie de suivi des nouveau-nés vulnérables en France, représentent un autre outil de détection clinique et de suivi de ces enfants.

L'évaluation de la sensibilité des nourrissons est également majeure malgré qu'elle soit difficilement possible chez le très jeune enfant. Les atteintes sensibles importantes ont des conséquences sur les stéréognosies et participent à la sous-utilisation du membre parétique. Classiquement décrites chez l'adulte, les douleurs neuropathiques centrales de type douleurs thalamiques pourraient également survenir chez l'enfant. D'autres types de douleurs plutôt par excès de nociception en lien avec la spasticité ou les rétractions peuvent survenir imposant une surveillance et un questionnement attentif des familles lors de la croissance de l'enfant.

Les recommandations en France suggèrent un suivi régulier, par un médecin spécialisé dans les troubles du développement, du comportement et des apprentissages scolaires, de tous les enfants ayant fait un PAIS car à risque de développer des séquelles neuromotrices. Les évaluations se doivent rapprochées durant la première année et effectuées au minimum aux âges d'anniversaire de l'enfant jusqu'à la fin de l'adolescence. Ce dépistage précoce repose sur l'organisation d'un suivi, et au mieux un réseau de suivi des enfants vulnérables.

En cas de diagnostic de PC, l'enfant doit être adressé, selon les ressources locales, dans un service pluridisciplinaire spécialisé dans la rééducation fonctionnelle pédiatrique, afin de bénéficier d'un avis et d'une prise en charge rééducative globale (MPR, pédiatre, neuropédiatre, orthopédiste, orthophoniste, kinésithérapeute, psychomotricien, ergothérapeute, psychologue, assistant social).

3.2 Deuxième problématique : la rééducation du membre supérieur

La deuxième problématique concerne la rééducation des enfants pour lesquels un infarctus cérébral a été diagnostiqué précocement, du fait de l'expression clinique en période néonatale, atteint de paralysie cérébrale du membre supérieur, ou à risque de l'être.

A l'heure actuelle, aucun consensus et peu de données univoques sont disponibles dans la littérature internationale concernant la prise en charge si précoce de ces nouveau-nés et nourrissons après PAIS.

Bien que les nombreux essais contrôlés randomisés aient du mal à démontrer les avantages durables d'une intervention précoce, cette absence de preuve n'est pas suffisante pour l'exclure.

En effet, les données récentes sur la plasticité cérébrale et son renforcement par une rééducation précoce sont en faveur d'une action dès le déficit observé (36,37).

3.2.1 Plasticité cérébrale

La plasticité cérébrale est définie comme « un processus continu, permettant des modifications à moyen et long terme de l'organisation synaptique pour une meilleure efficacité des réseaux neuronaux ». C'est un mécanisme qui permet au système nerveux d'adapter son organisation en fonction des événements extérieurs afin d'être le plus efficace possible (38). La neuroplasticité sous-entend un apprentissage puis mémorisation pour permettre cette réorganisation à la suite d'une lésion cérébrale.

Il existe une plasticité cérébrale dite « naturelle » comprenant le développement normal du cerveau de la vie embryonnaire à l'âge adulte et la plasticité post lésionnelle, bien qu'il soit clairement démontré une absence de mécanisme de récupération neuronale totale (certaines lésions peuvent être récupérées dans une certaine mesure).

Historiquement, *Kennard* suggérait que plus la lésion apparaissait tôt dans la vie, meilleure était la récupération. Il existe nécessairement une différence de plasticité entre l'enfant et l'adulte, mais ce principe est actuellement discuté, notamment en cas de lésions bilatérales, larges ou étendues.

Au cours de la vie fœtale, les projections corticospinales naissent à partir du cortex moteur et se développent pour atteindre les motoneurons de la moelle épinière. À partir du cortex moteur naissent deux projections corticospinales pour chaque hémimoelle : un faisceau pyramidal corticospinal ipsilatéral et un faisceau croisé contralatéral. Progressivement les faisceaux ipsilatéraux, encore présent à la naissance, vont disparaître (disparition complète au cours des deux premières années de vie) et les faisceaux contralatéraux vont se renforcer. Ces mécanismes, sont de plus en plus étudiés dans le domaine de la recherche, notamment avec l'aide des imageries de plus en plus performantes (IRM fonctionnelle et de dernière génération, stimulation magnétique transcrânienne, tractographie) mais reste encore insuffisamment compris (39–41).

En cas de lésion cérébrale unilatérale impliquant le faisceau corticospinal, l'activité neuronale au niveau de l'hémisphère lésé peut être diminuée, voire abolie. Ainsi, l'hémisphère lésé n'envoie plus de projections vers la main parétique. C'est l'hémisphère sain qui prend en

charge les deux mains, la main parétique via la persistance du faisceau ipsilatéral et la main saine via le faisceau controlatéral. Selon « l'âge » d'apparition de l'AVC périnatal, il existe deux types de réorganisations (ipsilatérale : « l'itinéraire bis » ou plus fréquemment controlatérale).

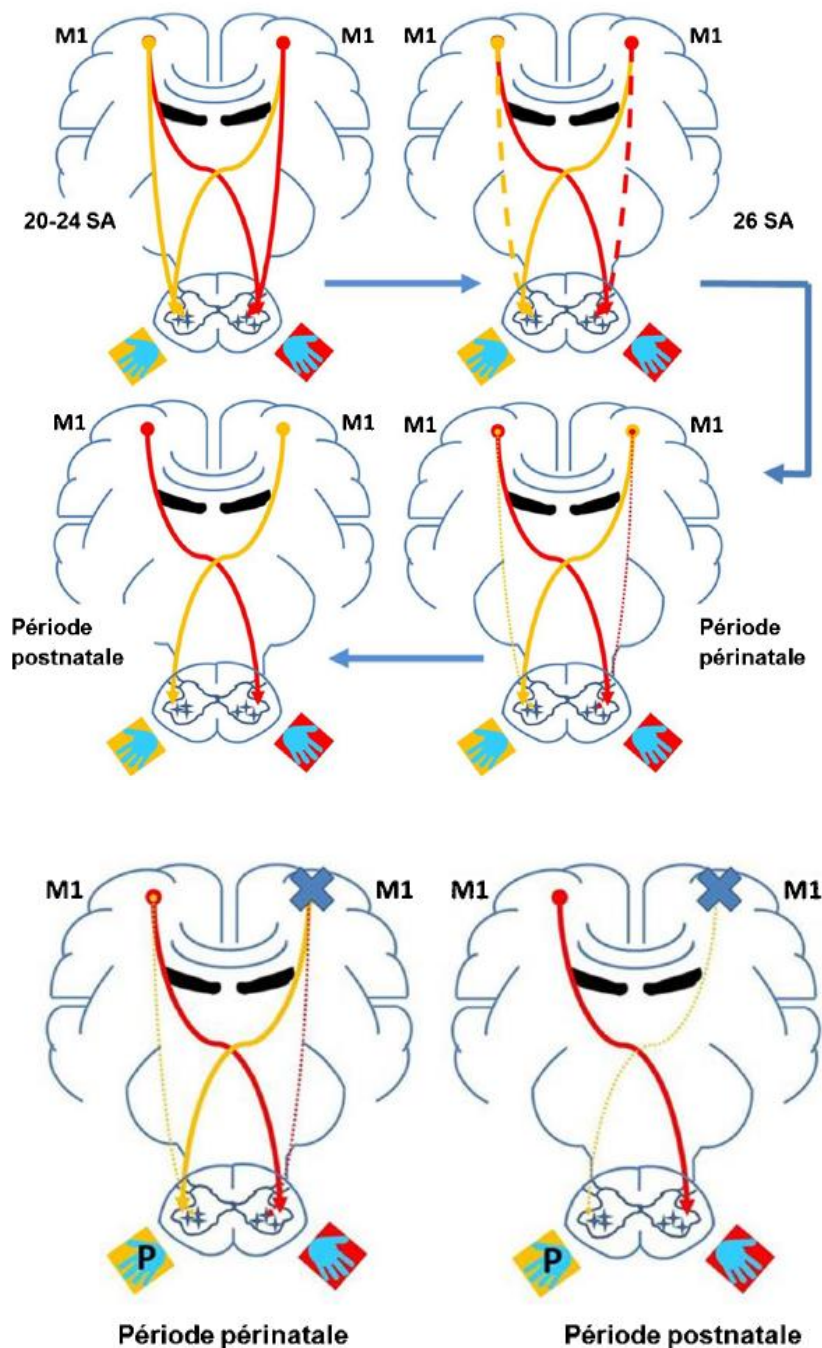


Figure 6 : Développement et dégénérescence des faisceaux pyramidaux ipsi- et controlatéraux pendant la vie foetale et les premières années de vie. (Les dates sont approximatives. SA : semaine d'aménorrhée). D'après « Reorganization of the sensorimotor cortex in children with spastic unilateral cerebral palsy : What can we learn from neuroscience ? », Dinomais et al. 2014

Le contrôle moteur du côté parétique est assuré à la fois par les voies cortico-spinales controlatérales, issues du cortex lésé, mais également par des projections ipsilatérales issues

du cortex sain, qui sont significativement plus développées chez un enfant atteint de NAIS. Le challenge est donc de renforcer ce phénomène au moment où il se développe (42).

Ces données sur la plasticité cérébrale évoquent donc des pistes de rééducation : la technique de mobilisation passive, effectuée par les kinésithérapeutes qui permet de lutter contre les rétractions et renforcer les mobilités articulaires, stimule également chez l'enfant avec PC, le cortex moteur lésé mais aussi l'hémisphère controlatéral (hémisphère sain). La réalisation de mouvement passif de la main parétique semble donc pouvoir stimuler tout ou partie de la motricité cérébrale au niveau de l'hémisphère lésé et ainsi favoriser la plasticité post-lésionnelle en luttant contre le phénomène de non-utilisation du membre supérieur parétique.

3.2.2 Développement neuromoteur du nourrisson

S'intéresser précisément aux méthodes de rééducation du nourrisson nécessite de connaître son développement neuromoteur normal, comme en témoignent les travaux du Professeur André Bullinger (43). Il est connu que toutes les informations sensibles tactiles, les perceptions articulaires, musculaires, labyrinthiques, et visuelles reçues par l'organisme de l'enfant sont synthétisées puis mémorisées dans les zones corticales, cérébelleuses et sous corticales. Cette somatotopie cérébrale va se construire en fonction des différentes stimulations passives et actives reçues par l'enfant qui dépendent de son environnement et expériences corporelles. Ainsi les flux sensoriels, auditifs, visuels, et proprioceptifs vont permettre de transformer les expériences en gestes, et se représenter son corps dans l'espace et à proximité de l'autre. C'est le schéma corporel.

Cette notion développée depuis plusieurs années, a été étudiée et reprise en rééducation par le principe d'environnement enrichi lors du développement de l'enfant. Ce dernier représente les interventions qui visent à enrichir au moins un des aspects moteurs, cognitifs, sensoriels ou sociaux de l'environnement du nourrisson dans le but de promouvoir son apprentissage. Ce concept d'environnement enrichi était déjà évoqué par les observations anecdotiques de *Hebb* dans les années 1940 chez les animaux. Bien que des expériences pédiatriques en essais contrôlés ne soient pas disponibles pour des raisons évidentes, une méta-analyse a récemment conclu que les interventions impliquant des environnements enrichis sont un outil prometteur pour les nourrissons avec PC ou à haut risque de PC (44) dans le même principe que le programme de soins des enfants prématurés.

La stimulation passive est insuffisante, l'apprentissage nécessite une participation active. Le challenge chez le nourrisson est d'obtenir une participation active. L'idée est d'offrir des occasions d'apprentissage moteur actif en adaptant l'environnement physique de l'enfant par le jeu. Il est suggéré par *Herskind et al*, qu'une intervention précoce doit être effectuée quotidiennement au domicile de l'enfant et, compte tenu de l'importance de la relation parents-enfant, les parents doivent être formés pour administrer une intervention, pour conforter le développement des habilités motrices du nourrisson (35).

L'étude pilote e-TIPS (*Early Therapy in Perinatal Stroke*) est un premier exemple de participation familiale à la rééducation de leur nourrisson (46).

Cela s'effectue, en complément des séances de rééducation effectuée hors du domicile de l'enfant (kinésithérapie, psychomotricité et ergothérapie).

En France, il existe par exemple des fiches conseils aux parents réalisées par le réseau R4P (47) ainsi qu'un manuel « La gymnastique de bébé » à destination des parents d'enfants à risque de développer une atteinte motrice. Ce dernier guide propose des exercices adaptés dès la naissance, sous la tutelle de l'équipe de rééducation. Il est en cours d'édition (48).

3.2.3 Méthodes de neuro-rééducation

L'objectif de la rééducation est de prévenir l'apparition de complications liées au déficit, de favoriser les activités de l'enfant afin de faciliter sa participation sociale et sa qualité de vie en fonction de son âge, en se fixant des objectifs réalistes pour lui et sa famille. La rééducation implique un accompagnement global durant toute la croissance.

Au cours du suivi de l'enfant, aucun domaine ne doit être négligé : moteur, sensitif, sensoriel (audition et vision), orthopédique, épilepsie, déglutition, douleur, troubles de l'oralité, cognition, comportement, humeur, environnement familial, et social. Ces « Co variables » doivent être au mieux prise en charge pour ne pas gêner la rééducation.

A un stade très précoce, comme étudié ici, le terme de « neuro éducation » pourrait remplacer celui de « neuro rééducation ».

Le programme NIDCAP (*Newborn Individualized Developmental Care And Assessment Program*) est un programme développé pour tenter de diminuer les conséquences du handicap et d'augmenter les compétences d'enfants en situation de handicap, pour les prématurés essentiellement, mais le concept pourrait être le même chez le nouveau-né à terme après AVC périnatal. Comme mentionné précédemment, les programmes de rééducation sont fondés sur ces notions de plasticité cérébrale, qui sous-entend qu'une stimulation adaptée, et précoce, peut modifier le devenir neurologique de l'enfant atteint de paralysie cérébrale (49).

Cependant, malgré l'enrichissement de la littérature sur le sujet, il est difficile de déterminer si l'intervention précoce est efficace ou non.

Les recommandations françaises préconisent de débiter une intervention précoce dès le déficit observé, et il n'existe aucune indication à une prise en charge rééducative chez le nouveau-né sans trouble moteur après infarctus cérébral périnatal autrement dit aucune action à un stade « pré-symptomatique » n'est recommandée. Les défis, chez l'enfant de moins de 2 ans, en terme de rééducation, sont de trouver une méthode (ou ensemble de méthodes) favorisant le bon développement du membre supérieur atteint sans interférer avec son développement normal, de ne pas modifier la trajectoire de développement normal du membre supérieur sain, et de trouver le moment où l'attention du tout petit est à son zénith.

Différentes méthodes de rééducation peuvent être mis en avant, même si le type d'intervention idéale n'a pas encore été trouvé :

- Les programmes de kinésithérapie dits « classique » comprennent les étirements des muscles atteints, l'inhibition de la spasticité, la mobilisation passive, et au mieux active, le regroupement et maintien postural de l'enfant. Chez le tout petit, l'aide au quotidien des parents, permet avec des gestes simples, l'étirement des principaux groupes musculaires. *Bonhomme et al* parlent de « toilette musculaire » (50). La présence d'un trouble de la somatognosie entraîne une sous-utilisation du membre négligé. Un enrichissement des sensations peut aider l'enfant à mieux comprendre son corps comme expliqué précédemment.
- Ce programme complète les séances d'éveil psychomoteur réalisées par les psychomotricien(ne)s (stimulations multisensorielles et neuromotrices, posture, regroupement, guidance parentale dans le portage, le jeu, les installations). La psychomotricité intègre ainsi toutes les dimensions de la motricité : développementales, somatiques, psycho-affectives, et relationnelles.
- La thérapie par contrainte induite (CIMT pour *Constraint Induced Movement Therapy*) est une autre méthode. Elle consiste, comme dans la rééducation d'un œil amblyope, à immobiliser le membre supérieur sain (à l'aide par exemple d'une attelle, gant ou écharpe), et propose à l'enfant des activités lors desquelles il devra utiliser son membre supérieur parétique. Si la technique semble reconnue chez l'enfant plus grand et l'adulte (51–54), les études chez le nourrisson et petit enfant sont de plus en plus en faveur d'un bénéfice sur la paralysie cérébrale, dès 8 mois (50, 52, 55). Dès 2009, *Walther et al* commençait à étudier cette technique et son rôle dans la réorganisation cérébrale du jeune enfant par les techniques d'IRM fonctionnelle et stimulation magnétique transcrânienne (56). Les éléments clefs de l'amélioration motrice semble être l'exercice intensif (en courtes séances compte tenu du court temps de concentration à cet âge) et la répétition des tâches par le membre supérieur parétique, tout en préservant le développement du membre supérieur sain (57). Le type, le temps de contrainte exacte et les modalités précises pratiques ne sont pas clairement connue à l'heure actuelle.
- La technique HABIT (*Hand Arm Bimanual Intensive Training*), thérapie bimanuelle intensive, consiste à proposer des activités de coordination bimanuelle lors de jeux. L'accompagnement en ergothérapie occupe une place importante, pour permettre à l'enfant d'utiliser et d'optimiser de manière efficace sa main atteinte lors des activités bimanuelles (58). Cette méthode donne des résultats similaires aux programmes de CIMT (59). Cependant, les modalités pratiques chez le tout petit restent encore à définir.
- La thérapie neurodéveloppementale (NDT) est une autre méthode utilisée pour le traitement des troubles moteurs. Elle se base sur le principe que des réactions posturales normales, pour la plupart automatiques, sont nécessaires à la réalisation de mouvements

normaux. Chez l'enfant atteint de PC, elle va se focaliser sur les troubles posturaux, la coordination motrice et inclut désormais de l'apprentissage moteur. Les programmes de traitement tentent de modifier les entrées sensorielles et d'inhiber les réflexes primitifs, ou les schémas de mouvements anormaux, dans le but d'améliorer la fonction motrice volontaire. Le thérapeute va mobiliser l'enfant et le guider manuellement dans un contexte d'activité. La participation active de l'enfant est alors un élément central. A travers la guidance du thérapeute, il va expérimenter des séquences de mouvements de différentes manières, dans le but de soutenir l'apprentissage d'une tâche. Son efficacité en pédiatrie, et notamment chez le tout petit, n'est pas clairement démontrée (60).

- Les autres techniques sont représentées par :

Le rétrocontrôle visuel par effet miroir « Mirror box » utilise la capacité des neurones miroirs (61) : il consiste à utiliser un miroir placé perpendiculairement au patient dans lequel se reflète le membre sain et derrière lequel est caché le membre parétique. On demande ensuite au patient d'effectuer divers exercices moteurs avec le membre sain et de regarder le reflet dans le miroir, donnant ainsi l'impression de regarder le membre parétique bouger. Son efficacité a été prouvée chez l'amputé pour le traitement des douleurs de membre fantôme et sur les fonctions motrices et la réalisation des activités de la vie quotidienne après un AVC chez l'adulte. Chez le nourrisson, aucune étude n'est disponible actuellement.

La stimulation magnétique transcrânienne, et la rééducation par réalité virtuelle ne sont pour le moment pas suffisamment étudiées chez le tout petit. Elles semblent efficaces et prometteuses chez l'enfant plus grand, permettant au cours de la croissance de l'enfant, d'envisager d'autres techniques de rééducation.

3.2.4 Techniques complémentaires associées à la rééducation

Le traitement focal par les injections de toxines botuliniques de type A a une efficacité prouvée chez l'enfant atteint de PC comme en atteste les recommandations de l'ANSM (Agence Nationale Sécurité du médicament) de 2009, étendue en 2011 au membre supérieur spastique de l'enfant. Cette neurotoxine permet de bloquer la libération pré synaptique de l'acétylcholine au niveau de la jonction neuromusculaire, avec une action progressive (efficacité maximale en 3 semaines) et temporaire (4-6 mois). Actuellement, l'AMM (Autorisation de mise sur le marché) est possible à partir de l'âge de 2 ans.

Bien qu'il semble ne pas avoir d'effets secondaires majorés chez le moins de 2 ans, le niveau de preuve n'est, à l'heure actuelle, pas suffisant pour le recommander en pratique quotidienne chez le tout petit (62). Il est admis que commencer ce traitement avant l'apparition des problèmes fonctionnellement gênants permet à l'enfant de se développer sans s'inscrire dans des schémas pathologiques de rétractions. Les recommandations de bonnes pratiques en France s'appuient sur le guide de *Fehlings* (63) qui suggère ce traitement en priorité aux moins de 5 ans, avec hypertonie moyenne à modérée, un minimum de rétractions et des mouvements actifs du membre supérieur avec une force de préhension adéquate capable de participer à un programme intensif post injection, ainsi qu'une famille et

un enfant motivés. De même l'association entre toxine botulinique et rééducation en ergothérapie, n'a pas seulement un rôle protecteur sur le plan orthopédique, mais améliore le développement neuronal central via les afférences sensorielles et l'activité selon les niveaux de la CIF (Classification internationale du fonctionnement) en comparaison aux séances de rééducation seule. Cependant aucune étude n'a permis de déterminer quel type de rééducation était la plus efficace en association avec les injections de toxines (53).

L'appareillage postural et fonctionnel du membre supérieur (par orthèse de pouce en néoprène par exemple) est un autre outil à disposition des professionnels du handicap dans la prise en charge du membre supérieur parétique du tout petit. Il a pour objectif, en parallèle de la rééducation d'améliorer l'état orthopédique et musculo-tendineux, prévenir la spasticité et lutter contre ses douleurs. Chez l'enfant de moins de 2 ans hémiparétique, qui ne peut souvent pas encore recevoir de traitement par toxine botulinique, la mise en place précoce d'orthèse d'opposition du pouce, à la fois à visée posturale, fonctionnelle et proprioceptive peut contribuer à lutter contre la spasticité. Elle permet à l'enfant, au début de son développement d'ouvrir le pouce pour mieux acquérir la fonction de préhension. Là encore, la collaboration entre parents - enfants et ergothérapeute est primordiale (64).

3.2.5 Evaluation des méthodes de rééducation

L'une des premières étapes de rééducation est une évaluation analytique puis fonctionnelle avant intervention pour mieux guider les thérapeutiques, et fournir aux familles des informations objectives sur l'évolution des capacités manuelles de leur enfant. Elle doit, idéalement faire appel à des outils fiables, valides, reproductibles et sensibles aux changements.

Plusieurs échelles sont disponibles et classées selon leur capacité à évaluer la fonction, l'activité (capacités et performances) et la participation de l'enfant.

- L'échelle AHA (*Assisting Hand Assessment*), puis est apparue la baby AHA ou mini AHA, utilisable chez le nourrisson à partir de 7 mois, pourrait constituer une échelle d'évaluation standardisée filmée de la motricité bimanuelle à l'aide de jeux adaptés à l'âge, pour quantifier l'efficacité d'un traitement. Cette échelle est considérée comme un test de performance. Elle nécessite une formation spécifique disponible aux ergothérapeutes et kinésithérapeutes (65,66).
- Une échelle développée par la même équipe : la HAI (*Hand Assessment of Infant*) est en cours de développement.
- L'évaluation des résultats peut s'effectuer à l'aide d'une échelle appelée GAS (*Goal Assessment Scaling* ou échelle d'atteinte d'un objectif). La GAS est une méthodologie d'élaboration d'échelles d'évaluations personnalisées pour un traitement donné. Ces échelles constituées de 5 niveaux : de -2 (état initial) à 0 (état attendu après traitement)

voire +2 (beaucoup plus que l'attendu) ne nécessite pas de formation certifiante mais un entraînement spécifique (47).

- D'autres outils de mesure sont validés mais chez l'enfant plus grand : Le MACS (*Manual Ability Classification System*), utilisable dès 5 ans, compte 5 niveaux selon les capacités fonctionnelles des membres supérieurs et permet de classer la manière dont les enfants atteints de paralysie cérébrale manient des objets dans le cadre des activités de tous les jours. Il existe également le GMF-SC (*Gross Motor Function Classification System*), le test de Melbourne, la BMFC (*Bimanual Motor Function Classification*).
- L'avis des parents, au plus proche de leur enfant au quotidien, est aussi à prendre en compte.

Que ce soit avec ou sans méthodologie GAS, ou par l'intermédiaire de « tests maisons » propres à chaque centre, il est important, lors de la rééducation de refaire des évaluations, soit pour mesurer l'effet d'un traitement, soit pour juger de la progression de l'enfant.

Les recommandations stipulent que les professionnels réfléchissent avec les familles et tracent par écrit, avant toute thérapeutique des objectifs atteignables et pertinents au quotidien, adapté à l'âge de leur enfant et modulable au fil de sa croissance. Dans l'idéal, ces objectifs doivent être évaluables.

3.3 Troisième problématique : la qualité de vie

Une importance doit être donnée à l'information des familles sur le pronostic et la justification de la prise en charge en rééducation. Le dépistage des comorbidités parentales est important dans l'accompagnement de l'enfant et de sa famille. Le questionnaire *Alberta Perinatal Stroke Project Parental Outcome Measure* (**Annexe 5**) semble intéressant. Il évalue l'impact psychosocial, et le sentiment de culpabilité engendré par le fait d'avoir un enfant atteint d'infarctus cérébral artériel périnatal (67,68). Il donne une information sur l'aide à apporter aux familles en fonction de leurs comorbidités. Comme signalé précédemment, la rééducation centrée sur l'enfant et sa famille (« family coaching », « parent training ») étudiée dans la littérature semble être associée à une amélioration de la motricité de l'enfant (69). L'enjeu étant également de trouver un juste milieu entre rééducation précoce et intensive de l'enfant et qualité de vie de ce dernier et sa famille.

En France, une étude nationale (ESPaCe) par le biais d'un questionnaire, réalisée par l'institut Fondation Motrice a été menée. L'objectif de cette enquête était de recueillir le point de vue des personnes atteintes de PC et de leur famille sur les pratiques reçues et perçues, les attentes, difficultés et réussites rencontrées ainsi que les priorités dans l'amélioration de la prise en charge de rééducation motrice, les résultats sont disponibles depuis octobre 2018 (70).

4. Réseaux de prise en charge des nouveau-nés vulnérables en France, et formation des professionnels

En France, il existe des réseaux de santé, spécifiquement dédiés à la périnatalité. Ils sont constitués par des professionnels de santé hospitaliers et libéraux, institutions sociales ou médico-sociales et organisations à vocation sanitaire ou sociale. Ces réseaux de santé en périnatalité (RSP) sont répartis dans tout le territoire en France et Outre-mer.

Parmi eux, certains constituent des réseaux dits de suivi des nouveau-nés vulnérables (RSEV). Il existe à l'heure actuelle environ 23 réseaux de suivi incluant les nouveau-nés vulnérables. Depuis la répartition des nouvelles régions sur le territoire français, le regroupement des réseaux est en cours de formalisation (**Annexe 6**).

Chaque réseau de suivi possède une chartre d'inclusion spécifique. Cette chartre définit les critères d'inclusion des nouveau-nés en difficulté développementale ou à risque de l'être, selon leur histoire périnatale. Les AVC périnataux appartiennent au groupe des enfants à « haut risque ». Cependant, tous les réseaux de suivi n'incluent pas les AVC. Chaque réseau discute avec sa tutelle des moyens nécessaires pour définir sa population cible en tenant compte des ressources en professionnels et des parcours formalisés déjà existants.

En coordination avec ces RSEV, il est recensé 336 CAMSP (Centre d'Action Médico-Social Précoce) dans le territoire (71,72). Les CAMSP, les CMP (Centre Médico-Psychologique), les crèches spécialisées, jardins d'enfance, les associations de parents, les institutions et les réseaux de prise en charge des handicaps et des troubles de l'apprentissage sont des partenaires d'aval du réseau. Des conventions sont signées avec ces institutions afin de renforcer et de formaliser le partenariat avec les réseaux.

Dans le cadre du dépistage et suivi de ces nouveau-nés et nourrissons à risque ou en situation de difficultés développementales, certains réseaux de suivi possèdent leur propre cahier de suivi s'inspirant essentiellement des évaluations selon Amiel Tison.

Actuellement, selon les régions, la prise en charge dite de médecine de rééducation et réadaptation est encore hétérogène. La spécificité principale du nourrisson est le recours moins systématique aux centres de rééducation. A ce jeune âge, le retour rapide à domicile est préféré, en assurant les soins avec l'aide de professionnels de rééducation libéraux, en attendant un relais par un service médico-social (CAMSP et/ou SESSAD par exemple). Ainsi la collaboration des professionnels libéraux et l'hôpital est primordial dans ce domaine de la pédiatrie.

D'autre part, les professionnels de santé paramédicaux ne possèdent pas tous l'orientation en neurologie pédiatrique, rendant ainsi la prise en charge rééducative plus complexe, et pouvant expliquer les délais de prise en charge plus long.

En ce qui concerne la formation en France, depuis 2018, il existe un programme de formation destinés aux professionnels de santé médicaux et paramédicaux à orientation

neuropédiatrique, sous l'égide de l'Institut Motricité Cérébrale. Cet institut propose une formation au dépistage précoce des troubles neuromoteurs du jeune enfant et apporte les connaissances requises dans le domaine neuromoteur pour la prise en charge rééducative de ces enfants atteints de paralysie cérébrale. Selon les régions et les réseaux de suivi, des formations sont également proposées chaque année.

Il existe sur le territoire français des inégalités territoriales en matière de soins en neurologie pédiatrique. En connaissance, et compte tenu de l'émergence récente de recommandations de bonnes pratiques, de formation aux professionnels et parce que la littérature s'enrichit de plus en plus autour du sujet de l'infarctus artériel cérébral périnatal, nous avons souhaité réaliser une enquête de pratique professionnelle descriptive.

II. Matériels et Méthodes

1. Méthodes de l'enquête

Il s'agissait d'une enquête descriptive.

L'objectif de notre enquête de pratiques était de recenser les pratiques professionnelles médicales et paramédicales françaises de prise en charge rééducative du membre supérieur, à un stade précoce, dans les deux premières années de vie, chez les nourrissons nés à terme, atteints ou présumés atteints d'infarctus artériel cérébral périnatal.

A partir des dernières recommandations françaises de pratiques professionnelles : « Prise en charge non chirurgicale du membre supérieur spastique de l'enfant hémiplégique » de juin 2015, rédigées par le réseau R4P (Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes), et validées par le Centre National de référence AVC de l'enfant, nous avons élaboré deux questionnaires de pratique en ligne.

Ces questionnaires ont été rédigés selon le modèle des règles CHERRIES (Checklist for Reporting Results of Internet E-Surveys). Ils ont été rédigés en parallèle, et de manière complémentaire. Ils avaient pour objectifs de recueillir l'expérience médicale (en termes de diagnostic de paralysie cérébrale, délai de prise en charge diagnostique puis thérapeutique, suivi médical à long terme) puis paramédicale (échelles et outils de diagnostic pré-thérapeutique, méthodes de rééducation, évaluation, suivi à long terme et accompagnement des familles) en matière de rééducation du tout petit après infarctus cérébral périnatal.

Avant diffusion, les questionnaires ont été relus et testés, puis validés par le Docteur Vuillerot, membre du réseau R4P. Ils ont, ensuite, été diffusés après l'aval, et grâce à la collaboration du Centre National de Référence de l'AVC de l'enfant.

2. Modalités de sélection des professionnels interrogés

Les professionnels médicaux interrogés étaient les néonatalogistes, MPR pédiatriques, neuropédiatres, pédiatres et orthopédistes pédiatriques.

Les professionnels paramédicaux interrogés étaient les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, et psychomotriciens formés dans le domaine de la neuro-rééducation pédiatrique.

Les professionnels interrogés pouvaient exercer en milieu hospitalier et/ou libéral, en France ou dans les territoires français d'outre-mer.

3. Questionnaires de l'enquête

Les deux questionnaires présentaient un message d'introduction aux professionnels afin d'expliquer le contexte de l'étude.

Selon les questions, un astérisque signalait une réponse obligatoire. Certaines questions pouvaient obtenir des réponses multiples. Une case « autre » permettait de recueillir les commentaires des professionnels interrogés sur la question.

Les questionnaires étaient anonymes et réalisables en moins de 15 minutes. Une fois validé, les questionnaires n'étaient plus modifiables.

3.1 Questionnaire médical

Le questionnaire médical était composé de 30 questions divisées en 3 sections, et organisées de la façon suivante :

Les questions 1 à 3 recueillaient la spécialité médicale, et le lieu et la structure d'exercice.

La question 4 permettait de recueillir les structures et/ou professionnels recrutant ces nouveau-nés ou nourrissons vulnérables.

La première section concernait la population de nourrissons sans diagnostic préalable d'infarctus artériel cérébral périnatal car asymptomatiques à la maternité et suivis en libéral. Cette section avait pour but de rapporter le délai moyen d'inquiétude des professionnels de santé au sujet d'une potentielle paralysie cérébrale, puis le délai de consultation avec un spécialiste pour confirmer ou non le diagnostic. Enfin, elle cherchait à savoir si les nourrissons en question avaient déjà bénéficié de séances de rééducation et vers quels professionnels paramédicaux les familles avaient été dirigées. La dernière question de cette section cherchait à recueillir le nombre de nourrissons suivis, à titre individuel, pour en recueillir l'expérience de chaque professionnel dans ce domaine.

La deuxième section concernait les nourrissons sans signe clinique de parésie du membre supérieur mais à risque, car affectés en période périnatale par un infarctus cérébral artériel. Les questions permettaient de recueillir les outils cliniques et paracliniques d'aide au diagnostic de paralysie cérébrale et la fréquence de suivi de ces enfants.

La troisième section concernait plus spécifiquement la neuro-rééducation. Elle avait pour objectif de recueillir les pratiques sur le bilan pré-thérapeutique, les structures de rééducation selon les régions de France et leurs délais, les méthodes de rééducation employées à l'heure actuelle par ces professionnels (type, fréquence, durée) et l'emploi conjoint de toxines botuliniques et/ou orthèse précoce.

Les dernières questions cherchaient à mettre en avant l'accompagnement des parents par les équipes : implication, conseils et accompagnement psychologique.

Enfin, étaient soulevées les difficultés et remarques de chacun sur la rééducation de ces nourrissons et les points clés à mettre en avant pour améliorer les pratiques en France.

3.2 Questionnaire paramédical

Le questionnaire paramédical était composé de 21 questions :

Les questions 1 à 6 permettaient de définir la spécialité, le lieu et structure d'exercice puis de cibler les professionnels paramédicaux prenant en charge spécifiquement les nourrissons de moins de 2 ans, atteint de paralysie cérébrale après AVC périnatal.

La question 7 avait pour objectif de définir quelles structures adressaient les enfants en fonction des ressources locales.

La question 8 cherchait à définir s'il existait un type de prescription standardisée ou non.

Les questions 9 à 15 étaient dédiées spécifiquement à la rééducation permettant de recueillir d'un point de vue paramédical, les bilans, méthodes de rééducation, type, nombre et durée des séances. L'existence de thérapies complémentaires par appareillage et toxines botuliniques étaient également recueillies.

Les questions 16 et 17 souhaitaient soulever la réalisation de compte rendu aux prescripteurs et dans la négative, cherchaient à comprendre la raison.

Les questions 18 à 19 permettaient de soulever la question de l'accompagnement des parents et les aides ou conseils apportés.

Enfin les deux dernières questions recueillaient les difficultés et point-clés soulevés par les professionnels paramédicaux.

Ces questionnaires sont présentés en **Annexe 1 et 2**.

4. Modalités pratiques de l'enquête

Les deux questionnaires en ligne (Logiciel Google Forms®) ont été envoyés par mail.

Le questionnaire médical a été envoyé à la Société Française de Neurologie pédiatrique (SFNP), l'Association Française de Pédiatrie en Ambulatoire (AFPA), l'Institut Fondation Motrice, et le Réseau de Périnatalité de Nouvelle Aquitaine. Les adresses mails professionnelles des praticiens hospitaliers référents en néonatalogie et rééducation fonctionnelle des CHRU français ont été obtenues sur les sites de la Société Française de Néonatalogie (SFN) et du Collège des Enseignants de Médecine Physique et de Réadaptation (COFEMER) respectivement. Concernant les orthopédistes pédiatriques, il a été envoyé aux praticiens du CHU de Bordeaux puis à la Société Française de chirurgie orthopédique.

Le questionnaire paramédical a été envoyé et diffusé grâce à la collaboration du Conseil de l'Ordre des kinésithérapeutes en France, à l'Association des Ergothérapeutes Français (ANFE), à l'Association des Kinésithérapeutes d'Aquitaine (AGKP), à la Fédération Française des Psychomotriciens (FFP) ainsi qu'aux médecins travaillant en équipe avec les kinésithérapeutes, psychomotriciens, ergothérapeutes hospitaliers et libéraux à orientation neuropédiatrique.

Chaque professionnel était invité à diffuser largement ces questionnaires aux confrères de leur région et de leurs réseaux hospitaliers et libéraux prenant en charge ces nouveau-nés.

Le premier mail a été envoyé le 3 avril 2018 avec deux relances à 1 mois d'intervalle. La dernière relance a eu lieu le 3 juillet 2018.

5. Recueil des données et analyses statistiques

Les réponses aux questionnaires ont été extraites du logiciel Google Forms® sous forme de tableaux Excel. Les données ont été codées, nettoyées et relues par deux professionnels indépendants.

Les réponses aux questions fermées ont été exprimées sous formes de valeurs absolues et de pourcentages. En ce qui concerne la gestion des commentaires, nous avons choisi d'analyser tous les commentaires et de les rapporter de façon synthétique.

III. Résultats

1. Présentation des résultats de l'enquête médicale

1.1 Données générales sur la population médicale

Nous avons obtenu 120 réponses médicales dont 16 médecins de médecine physique et de réadaptation (MPR), 11 néonatalogistes, 33 Neuropédiatres, 58 pédiatres et 2 orthopédistes.

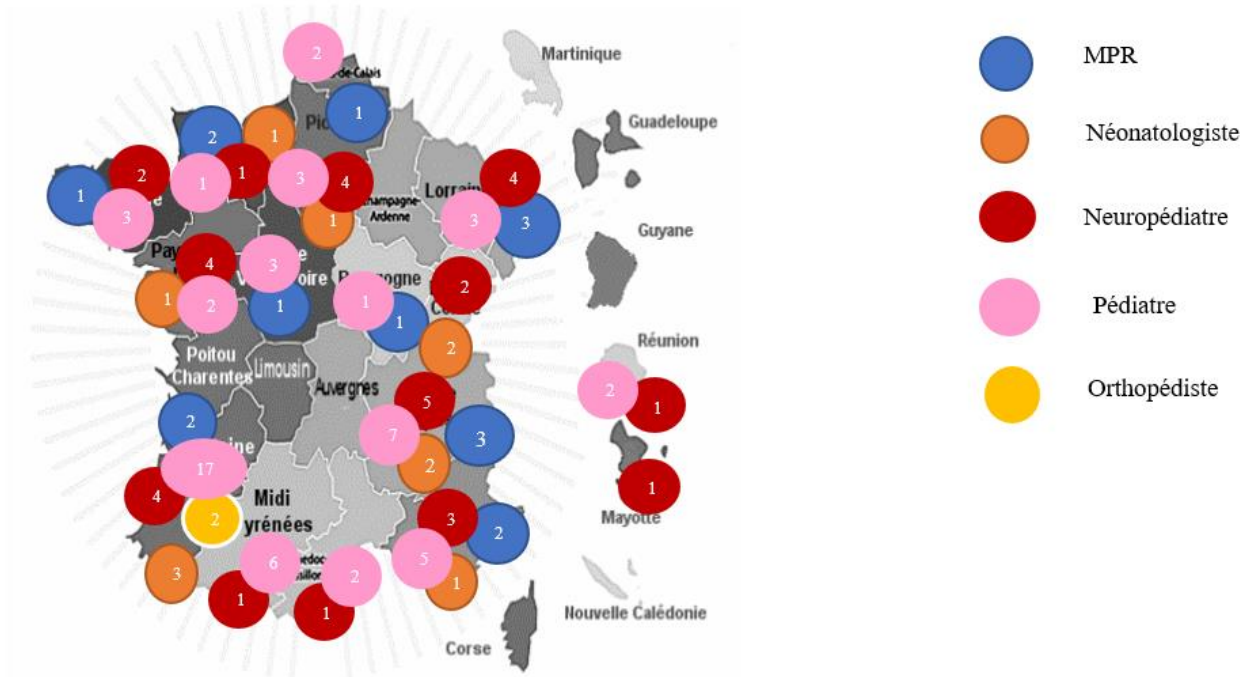


Figure 7 : Cartographie représentant la répartition des réponses en fonction de la spécialité et la région.

1.1.1 Structures d'activité des professionnels de santé médicaux

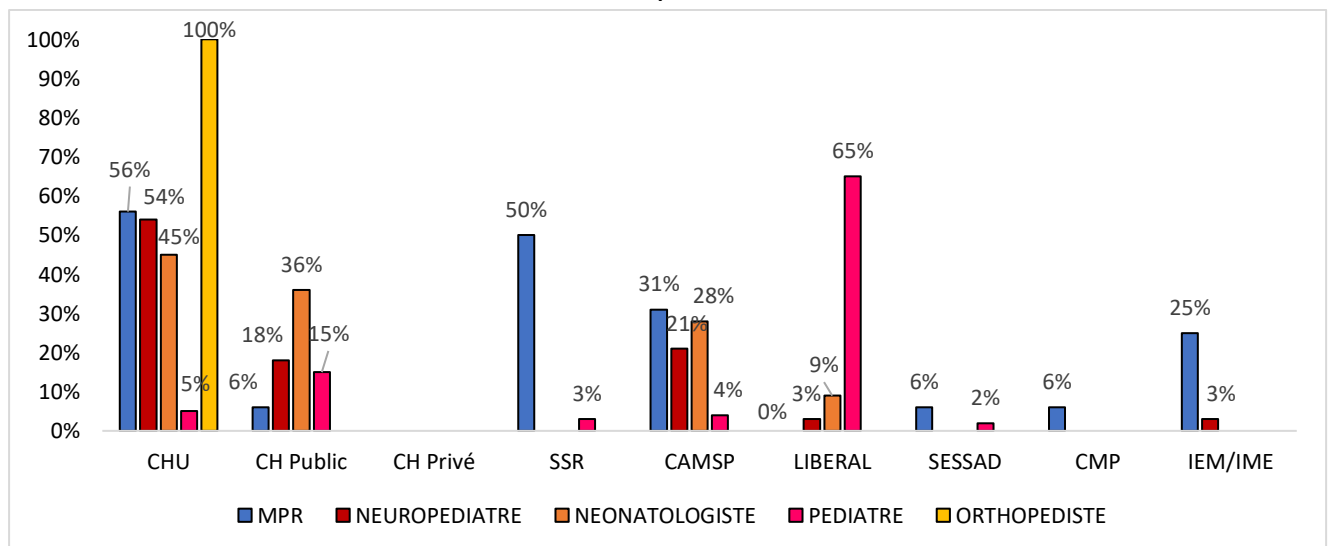


Figure 8 : Répartition des lieux d'exercice en fonction de la spécialité

1.1.2 Nombre d'enfants suivis en consultation

Sur l'ensemble des 120 professionnels, 77 (soit 64%) d'entre eux suivaient entre 1 et 5 nourrissons, 19% entre 6 et 10 nourrissons et 16% plus de 10 nourrissons.

Les rééducateurs pédiatriques suivaient plus de 10 nourrissons dans 38% des cas, entre 1 et 5 nourrissons dans 31% des cas, et entre 6 et 10 nourrissons dans 31% des cas.

De même, les neuropédiatres suivaient plus de 10 nourrissons dans 40% des cas, entre 1 et 5 nourrissons dans 30% des cas, et entre 6 et 10 nourrissons dans 30% des cas.

L'ensemble des orthopédistes suivaient entre 1 et 5 nourrissons.

En ce qui concerne les néonatalogistes et pédiatres, ils suivaient en consultation entre 1 et 5 nourrissons dans 64 et 92% respectivement, entre 6 et 10 nourrissons dans 28 et 8% des cas respectivement. Enfin, les néonatalogistes suivaient plus de 10 nourrissons dans 9% des cas. Aucun pédiatre ne suivait plus de 10 nourrissons dans leur patientèle.

1.1.3 Services adressant les enfants après infarctus cérébral périnatal

Les rééducateurs pédiatriques étaient sollicités en priorité par la neurologie pédiatrique des CHU (dans 81% des cas), la néonatalogie des CHU (69%), les pédiatres libéraux (56%) puis les centres hospitaliers public (25%).

Les neuropédiatres étaient sollicités majoritairement par la néonatalogie des CHU (88% des cas), les centres hospitaliers publics (70%), les pédiatres libéraux (60%), les CAMSP (40%), la réanimation des CHU (45%) puis les centres hospitaliers privés (36%).

Les néonatalogistes étaient sollicités en majorité par leur propre service (dans 82% des cas), les centres hospitaliers publics (45%) puis privés (18%) et la réanimation (27%).

Les pédiatres étaient sollicités par les médecins généralistes (dans 43% des cas) et la néonatalogie pour le suivi des enfants (50%).

Enfin, les orthopédistes étaient sollicités par le CAMSP, les services de neurologie pédiatrique des CHU (dans 50% des cas), les centres hospitaliers publics et privés (50%).

1.2 Résultats de la section I du questionnaire relative aux nourrissons sans diagnostic préalable d'infarctus artériel cérébral périnatal

1.2.1 Délai moyen d'inquiétude des professionnels de santé

Soixante et un professionnels (soit 50%) estimaient que le délai moyen d'inquiétude au sujet d'une potentielle paralysie cérébrale nécessitant un avis spécialisé était entre 6 et 12 mois de vie du nourrisson, 29% d'entre eux estimait ce délai inférieur à 6 mois, 9% entre 13 et 18 mois et 2% entre 19 et 24 mois.

1.2.2 Délai de première consultation spécialisée

Le délai moyen de consultation des neuropédiatres était de 2 à 6 mois dans 64% des cas, et de moins d'un mois dans 36% des cas.

Celui des MPR était de moins d'un mois dans 56% des cas et entre 2 et 6 mois dans 44% des cas.

La raison la plus fréquemment évoquée d'un long délai était le manque de médecins formés en neurologie pédiatrique. Certains médecins MPR ou neuropédiatres évoquaient la création de consultation d'urgence dédiée pour remédier à ce temps d'attente.

Soixante-douze pour cent des néonatalogistes consultaient ces nourrissons dans un délai d'un mois, 28% entre 2 et 6 mois. 81% des pédiatres consultaient dans le mois.

Enfin, l'ensemble des orthopédistes consultaient entre 2 et 6 mois.

Aucun des professionnels de santé ne consultaient en moyenne après 6 mois de délai.

1.2.3 Début d'une prise en charge rééducative avant consultation spécialisée

Cinquante-huit médecins (soit 48%) répondaient par l'affirmative.

Parmi les nourrissons ayant débutés une rééducation, 51% réalisaient des séances de kinésithérapie, 10% des séances de psychomotricité et 1% de l'ergothérapie.

1.3 Résultats de la section II relative aux nourrissons à risque de paralysie cérébrale après infarctus artériel cérébral périnatal

1.3.1 Outil de détection clinique standardisé pour le diagnostic précoce d'une PC

Vingt-deux pour cent des médecins interrogés affirmaient utiliser un outil de détection clinique, soit 27 professionnels.

Pour ceux qui s'en référaient, 44% (12/27) utilisaient le cahier de suivi du réseau de nouveau-né vulnérable de leur région, 37% (10/27) l'échelle de Brunet Lézine. Ces outils étaient utilisés par les néonatalogistes, neuropédiatres et pédiatres.

Les deux autres outils aidaient les rééducateurs : 15% (4/27) utilisaient l'étude des mouvements généraux de Prechtl et 1% (1/27) l'échelle HINE.

1.3.2 Prescription d'une IRM cérébrale et délai

Parmi les rééducateurs pédiatriques, 11 d'entre eux (soit 69%) mentionnaient qu'une IRM cérébrale était réalisée entre 2 et 6 mois, 6% avant 1 mois, 4 (soit 25%) après 6 mois. Les commentaires des rééducateurs à cette question étaient que l'IRM cérébrale était essentiellement prescrite après avis des confrères neuropédiatres ou réalisée en amont de leur consultation de rééducation.

Parmi les neuropédiatres, une IRM cérébrale était prescrite dans un délai de 2 à 6 mois dans 72% des cas, avant 1 mois dans 18% des cas et après 6 mois dans 10% des cas.

Parmi les néonatalogistes, l'IRM cérébrale était prescrite avant un mois dans 55% des cas, et entre 2 et 6 mois dans 45% des cas.

Cinquante-cinq pour cent des pédiatres prescrivaient l'IRM cérébrale entre 2 et 6 mois, 41% avant un mois et 4% après 6 mois.

Enfin l'ensemble des orthopédistes prescrivaient une IRM cérébrale entre 2 et 6 mois. Les commentaires à cette question étaient les mêmes que les rééducateurs avec l'appui de leur confrère neuropédiatre avant la consultation orthopédique.

1.3.3 Programme de suivi des nourrissons à risque

Parmi les rééducateurs pédiatriques, 9 d'entre eux (soit 56%) proposaient un suivi tous les 3 mois, 44% (7/16) d'entre eux tous les 6 mois.

Parmi les neuropédiatres, le suivi était trimestriel dans 54% des cas et semestriel dans 46% des cas.

Parmi les néonatalogistes, 64% proposaient un suivi tous les 3 mois, 18% d'entre eux tous les 6 mois, 9% tous les mois et 9% annuellement.

Les pédiatres suivaient ces enfants mensuellement dans 60% des cas, trimestriellement dans 31% des cas, semestriellement dans 7% des cas et annuellement dans 2% des cas.

Enfin, les orthopédistes proposaient un suivi semestriel dans 100% des cas, si l'indication de prise en charge était posée.

1.4 Résultats de la section III relative aux nourrissons atteints de PC unilatérale (membre supérieur) après infarctus artériel cérébral périnatal

1.4.1 Bilans pré-thérapeutiques rééducatifs

Sur l'ensemble des 120 médecins ayant répondu au questionnaire, 89 (soit 74%) ne possédaient pas d'échelle d'évaluation du membre supérieur avant rééducation.

Parmi les médecins qui en utilisait une, l'échelle mini AHA était utilisée par 8 médecins dont 4 MPR pédiatrique. Les échelles générales centrées sur un objectif étaient utilisées par 14 médecins dont 7 rééducateurs, 4 neuropédiatres et 3 pédiatres. L'évaluation clinique d'après « Le Métayer » était employée par 16 médecins dont 6 rééducateurs, 5 pédiatres, 3 neuropédiatres et deux néonatalogistes.

Aucun professionnel n'employait l'échelle HAI.

Les commentaires des médecins les plus fréquemment apportés à cette question étaient que le bilan d'évaluation était réalisé par les MPR pédiatriques, et les kinésithérapeutes.

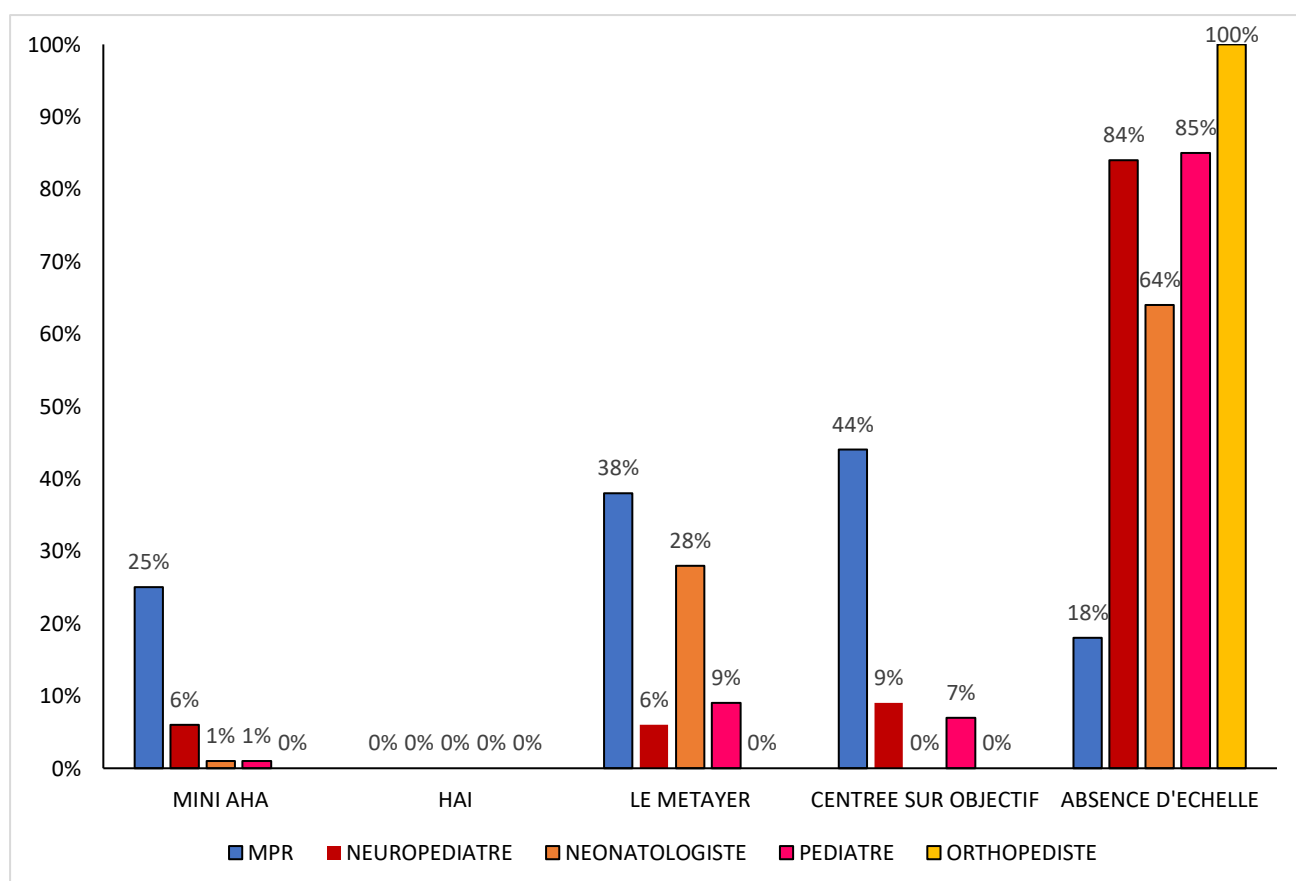


Figure 9 : Répartition des bilans pré-thérapeutiques selon la spécialité

1.4.2 Centres de rééducation et délai de prise en charge

Les médecins interrogés affirmaient orienter dans 80% des cas ces nourrissons atteints de parésie cérébrale vers les kinésithérapeutes libéraux, dans 84% des cas vers un CAMSP, dans 52% des cas vers les psychomotriciens. L'orientation vers les ergothérapeutes et les SSR pédiatriques représentait 27% des cas et 11% vers un centre de rééducation autre.

Cinquante-cinq pour cent des professionnels estimaient que le délai moyen de prise en charge rééducative par les centres était de 1 à 4 mois, 20% de moins d'un mois (représentés par les régions MIDI PYRENEES, RHONES ALPES ET PACA), 15% de 4 à 6 mois et 10% supérieur à 6 mois.

1.4.3 Connaissances des recommandations du réseau R4P

Vingt-neuf professionnels (soit 24%) répondaient connaître les dernières recommandations du réseau R4P. Parmi eux, majoritairement les rééducateurs (14 sur 16) et neuropédiatres (12 sur 33).

1.4.4 Type de rééducation et modalités

En collaboration avec les équipes de rééducation paramédicales, sur les 120 médecins toute spécialité confondue, 72 prescrivait des séances de mobilisations actives et passives (soit 60% d'entre eux), 62 (soit 52%) des séances d'activités bimanuelles, 59 (soit 50%) des massages à visée de stimulation sensorielle, 48 (soit 40%) des séances d'étirements-décontraction.

En ce qui concerne la rééducation par contrainte induite, 23 médecins (dont 7 MPR et 9 neuropédiatres) prescrivait cette technique, essentiellement en centre spécialisé, mais sans préciser les modalités exactes.

La thérapie neurodéveloppementale était prescrite par 12 médecins (dont 6 MPR, 3 pédiatres, 2 neuropédiatres et 1 néonatalogiste) soit 10% des médecins.

La thérapie par Mirror Box était prescrite par 14 médecins (dont 8 pédiatres, 3 MPR, 2 neuropédiatres et 1 orthopédiste) soit 12% des médecins.

La thérapie par concept Bobath était prescrite par 10 médecins (dont 5 MPR, 2 neuropédiatres, 2 néonatalogistes et 1 pédiatre) soit 8% des médecins.

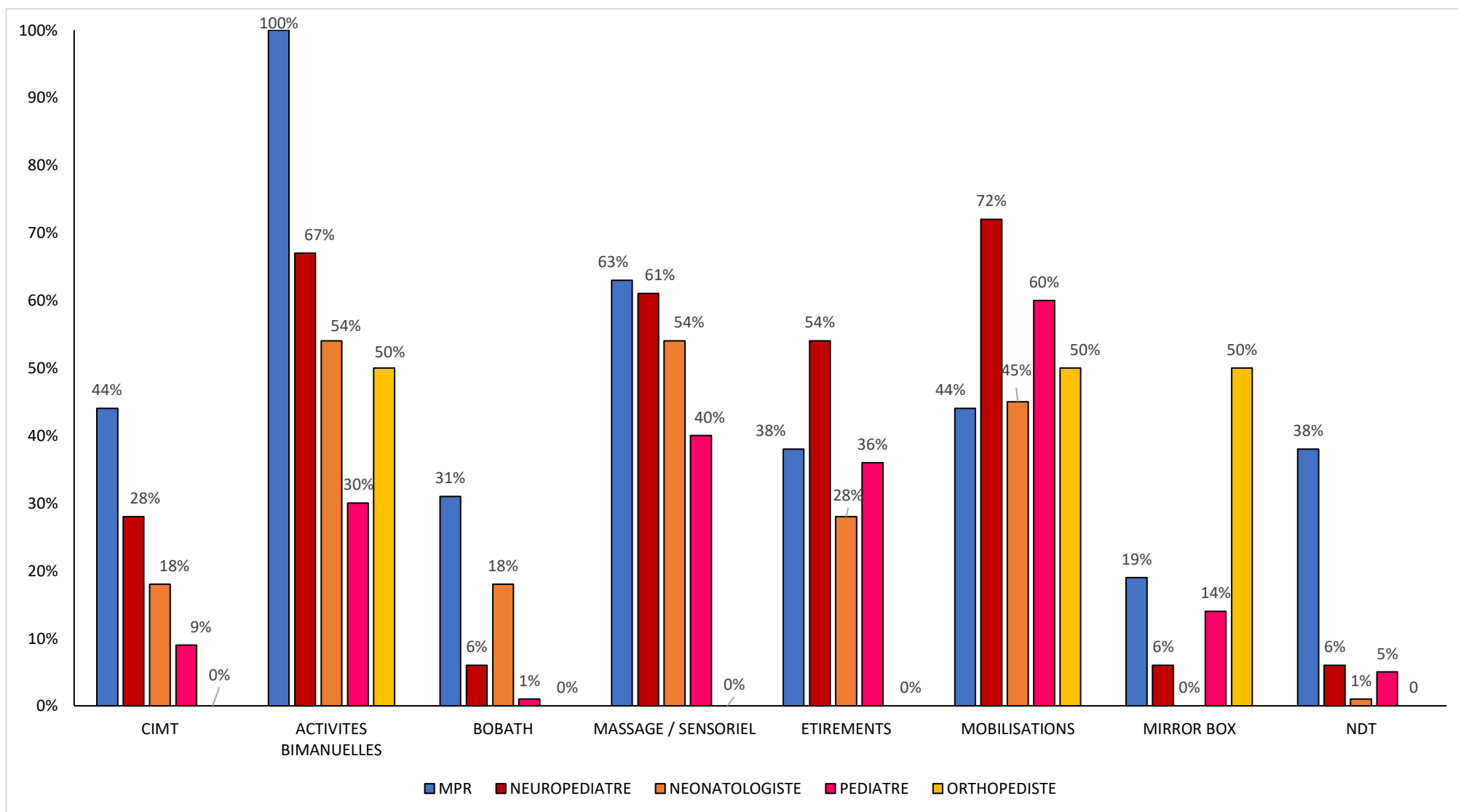


Figure 10 : Représentation des techniques de rééducation employées selon la spécialité

En moyenne, le nombre de séances de rééducation prescrite était de 2 séances par semaine (69% des cas). Dans 18 % des cas, les séances étaient de plus de deux par semaine et dans 13% des cas, une séance par semaine.

Soixante-quinze pour cent des professionnels interrogés affirmaient que la durée totale de la rééducation du membre supérieur de ces nourrissons vulnérables était de plus de 24 mois, 16% d'entre eux entre 12 et 24 mois, 7% entre 6 et 12 mois et 2% inférieure à 6 mois.

1.4.5 Prescription d'appareillage du membre supérieur

Vingt professionnels (soit 16% des médecins interrogés) prescrivaient un appareillage précoce du membre supérieur dont 6 MPR pédiatriques, 10 neuropédiatres et 4 pédiatres.

1.4.6 Prescription de toxines botuliniques

Dix-huit professionnels (soit 15% des médecins interrogés) prescrivaient des séances de toxines botuliniques avant l'âge de deux ans, dont 7 MPR pédiatriques, 6 neuropédiatres, 5 pédiatres et deux néonatalogistes.

1.4.7 Prise en charge et accompagnements des parents

La totalité des médecins interrogés signalait impliquer les parents dans la prise en charge. Soixante-dix-sept médecins (soit 63%) proposaient, au cours de la prise en charge, un soutien psychologique aux parents.

Parmi les différents supports d'accompagnement destinés aux parents, les fiches du réseau R4P étaient distribuées par les rééducateurs (6 rééducateurs sur 16), et les manuels personnalisés essentiellement par les neuropédiatres (3 neuropédiatres sur 33).

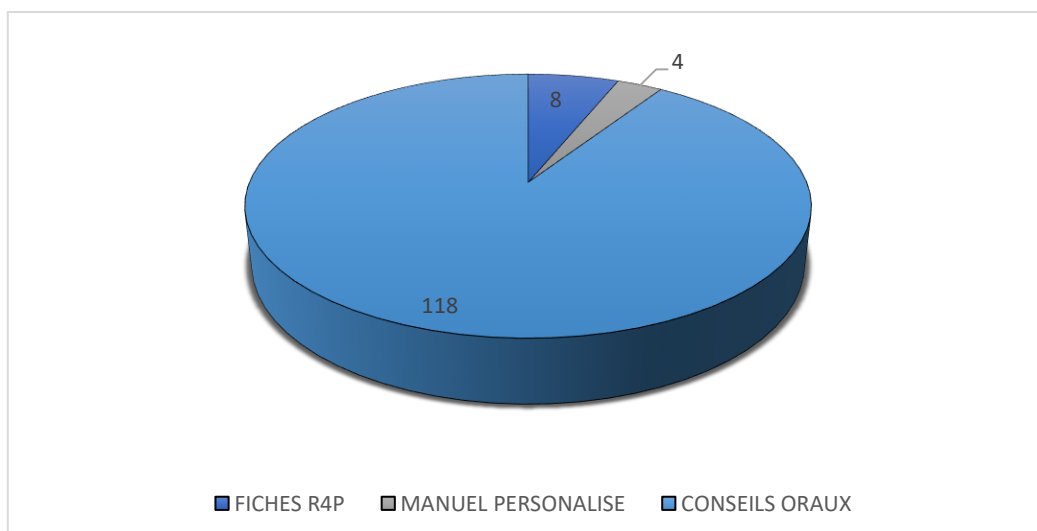


Figure 11 : Répartition des supports d'accompagnement pour les parents à la rééducation du membre supérieur parétique (valeur absolue)

1.5 Synthèse des commentaires médicaux

1.5.1 Difficultés rapportées par les médecins

A la question « quelles difficultés, en tant que médecin, rencontrez-vous dans le cadre de la prise en charge rééducative précoce du membre supérieur des nourrissons atteints d'AVC périnatal ? », les commentaires apportés étaient les suivants :

Les pédiatres libéraux semblaient être en difficulté sur le dépistage d'une parésie cérébrale avec des remarques sur l'absence de formation spécifique au dépistage, et l'absence de mise à disposition d'outils simples en ambulatoire.

Ils signalaient également avoir des difficultés concernant les délais de prise en charge pour obtenir un avis spécialisé, jugés trop longs.

Ils mentionnaient être en difficulté, par manque d'expertise sur la question, pour accompagner les parents au quotidien, en l'absence de certitude sur l'avenir de ces enfants.

Enfin, ils signalaient manquer de temps en consultations de ville pour accompagner de manière optimale cette pathologie.

Les médecins spécialisés, signalaient être en difficulté avec la notion de « tolérance » des anomalies motrices mineures, pouvant expliquer le retard diagnostique. L'absence de protocole de prise en charge rééducative semblait être problématique. L'absence de remboursement de l'ergothérapie et de la psychomotricité libérale semblait être un frein à une prise en charge optimale de ces enfants. De même, nombreux exprimaient leurs difficultés à trouver des professionnels paramédicaux libéraux formés. Enfin, quelques professionnels mentionnaient la difficulté d'adhésion parentale à une prise en charge rééducative intensive.

Nombreux professionnels rapportaient être en difficulté pour gérer la multiplicité des intervenants, en absence de « vrai centre coordinateur ». Dans le même état d'esprit, l'attente d'une place en CAMSP était jugée trop longue, ainsi que le manque de MPR pédiatriques en dehors des grandes agglomérations. Ils exprimaient que l'accès aux soins pour les enfants atteints de pathologies neurologiques restaient très hétérogène d'une région à l'autre.

1.5.2 Points clés proposés par les médecins

- Diffuser plus largement les outils de dépistage précoce simples et rapides à utiliser au quotidien (reconnaissance précoce de l'atteinte du membre supérieur par les professionnels de la petite enfance, médecin généraliste et pédiatres libéraux non spécialisés en neurologie pédiatrique).
- Uniformiser les réseaux de suivi de périnatalité, sur le territoire, avec inclusion des AVC périnataux dans tous les RSEV, en lien avec le CAMSP pour un partage des soins. Et augmenter des capacités d'accueil au CAMSP pour répondre aux inquiétudes initiales des médecins.
- Augmenter les moyens nationaux de prise en charge des paralysés cérébraux dès le plus jeune âge (infrastructures, personnels, temps, financement des formations).
- Diffuser les échelles d'évaluation de suivi pré et post thérapeutique.
- Diffuser les méthodes de rééducation ayant fait la preuve de leur efficacité, permettant l'homogénéisation des pratiques et des prescriptions.
- Créer un protocole national de soin et de suivi au long cours.
- Créer un programme « d'éducation thérapeutique » et d'accompagnement, gestes à adopter, portage, en milieu écologique (formation parentale, crèche, assistante maternelle) pour renforcer la rééducation.

2. Présentation des résultats de l'enquête paramédicale

2.1 Données générales sur la population paramédicale

Nous avons obtenu 100 réponses paramédicales dont 22 psychomotriciens, 14 ergothérapeutes et 64 kinésithérapeutes.

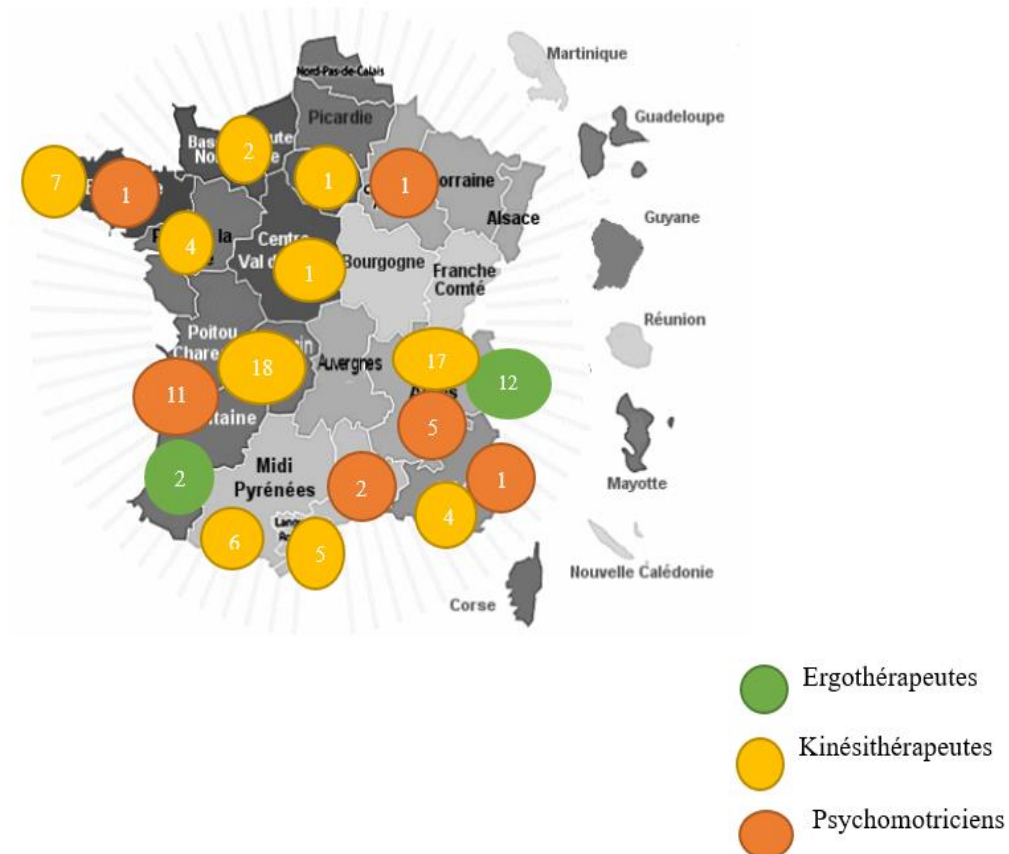


Figure 12 : Cartographie représentant la répartition des réponses en fonction de la spécialité et la région.

2.1.1 Structures d'activité des professionnels de santé paramédicaux

Sur l'ensemble des professionnels paramédicaux, 51% travaillaient en libéral, 28% au CAMSP, 7% en CHU, 4% en SSR pédiatrique, 7% en SESSAD et 7% en IEM/IME.

Parmi les kinésithérapeutes, 39 d'entre eux (soit 60%) travaillaient en libéral, 13 d'entre eux (soit 20%) au CAMSP, 4 (soit 6%) en IEM/IME, 4 au CHU, 4 en SESSAD et 1 en CH périphérique.

Parmi les ergothérapeutes, 6 (soit 42%) travaillaient au CAMSP, 3 (soit 21%) en IEM, 2 en SSR, 2 au CHU (soit 14%), et 7% (1/14) en libéral.

Parmi les psychomotriciens, 7 travaillaient au CAMSP (soit 32%), 5 en libéral (soit 23%), 3 au CHU, 3 en SESSAD (14%), 2 en SSR (soit 9%), et 1 en CMP.

2.1.2 Type de pathologie neuropédiatrique prise en charge

Sur l'ensemble des professionnels ayant répondu au questionnaire, et par ordre de fréquence, ils prenaient en charge majoritairement les paralysies cérébrales après prématurité (84%), après AVC périnataux (82%), après anoxo-ischémie périnatale (62%), les plagiocéphalies (49%), les maladies neuromusculaires (39%), les paralysies cérébrales après infection néonatale (25%), les plexus brachiaux (14%), les traumatismes cérébraux (13%) et atteinte médullaire (1%).

2.1.3 Age majoritaire des nourrissons

Sur l'ensemble des 100 professionnels, 32% prenaient en charge majoritairement les enfants de 2 à 6 ans, 24% les nourrissons de 6 à 12 mois, 18% les nourrissons de moins de 6 mois, 14% entre un et deux ans, 8% les sept à dix ans et 3% les plus de dix ans.

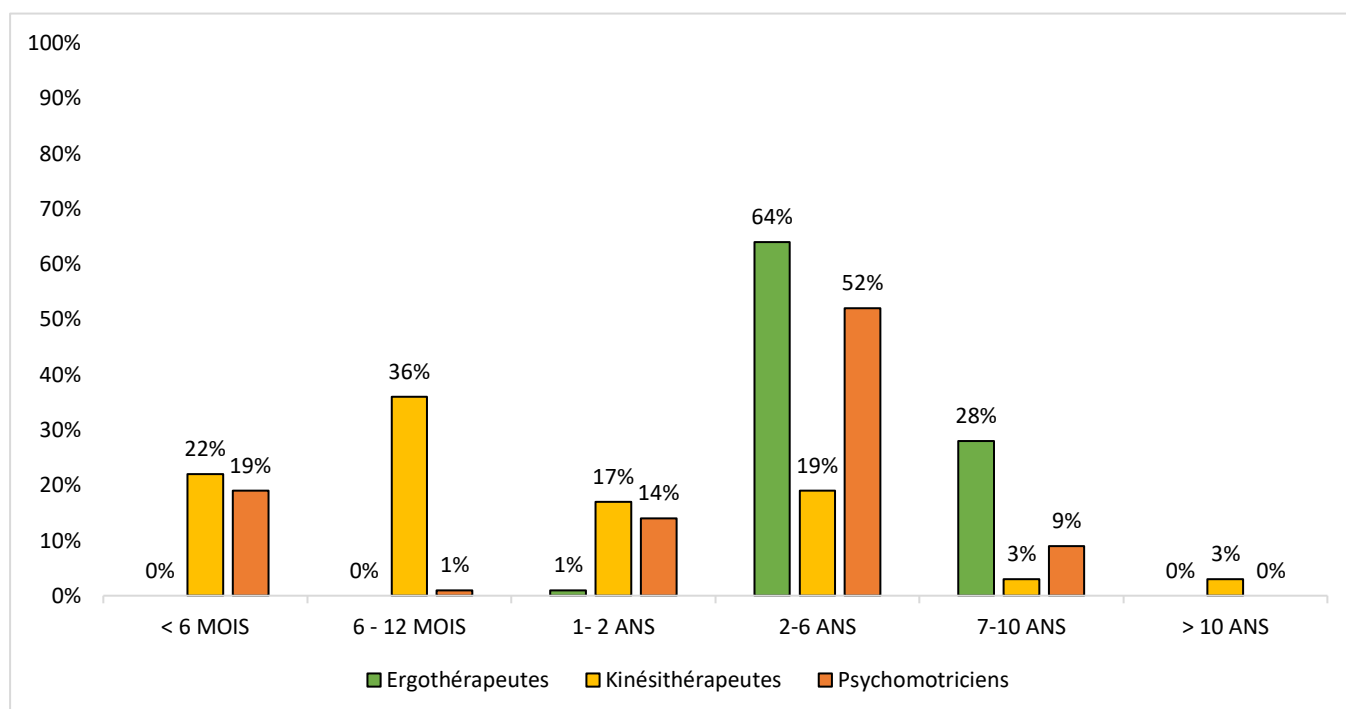


Figure 13 : Répartition des âges de prise en charge en fonction de la spécialité

Aucun des ergothérapeutes ayant répondu ne prenaient en charge spécifiquement les AVC périnataux de moins de 2 ans.

En revanche, l'ensemble des kinésithérapeutes et psychomotriciens les prenaient en charge.

2.2 Données sur la rééducation

2.2.1 Organismes prescripteurs

L'orientation des enfants ayant une indication de rééducation après AVC périnatal vers les professionnels paramédicaux était faite dans 78% des cas par les médecins des CHU, 43% par les pédiatres libéraux, 36% par ceux des CAMSP, 20% par les Hôpitaux périphériques, 7% par les médecins généralistes, et 1% par les PMI ou Hôpitaux privés.

2.2.2 Type de prescription

Soixante-dix-huit pour cent des prescriptions de rééducation rédigées par les médecins étaient détaillées avec une demande d'évaluation par bilan puis rééducation neuromotrice.

2.2.3 Bilans pré-thérapeutiques rééducatifs

Sur l'ensemble des 100 professionnels paramédicaux, 45 d'entre eux utilisaient les méthodes « Le Métayer » en bilan d'évaluation, 6 d'entre eux les méthodes du bilan sensorimoteur « Bullinger », 5 utilisaient l'échelle « mini AHA » (dont 1 kinésithérapeute et 4 ergothérapeutes).

Les outils d'Amiel Tison et Bobath étaient employés par 6 professionnels kinésithérapeutes.

Trente-trois professionnels n'avaient pas d'échelle de bilan standardisé, et se référaient à leur expérience clinique.

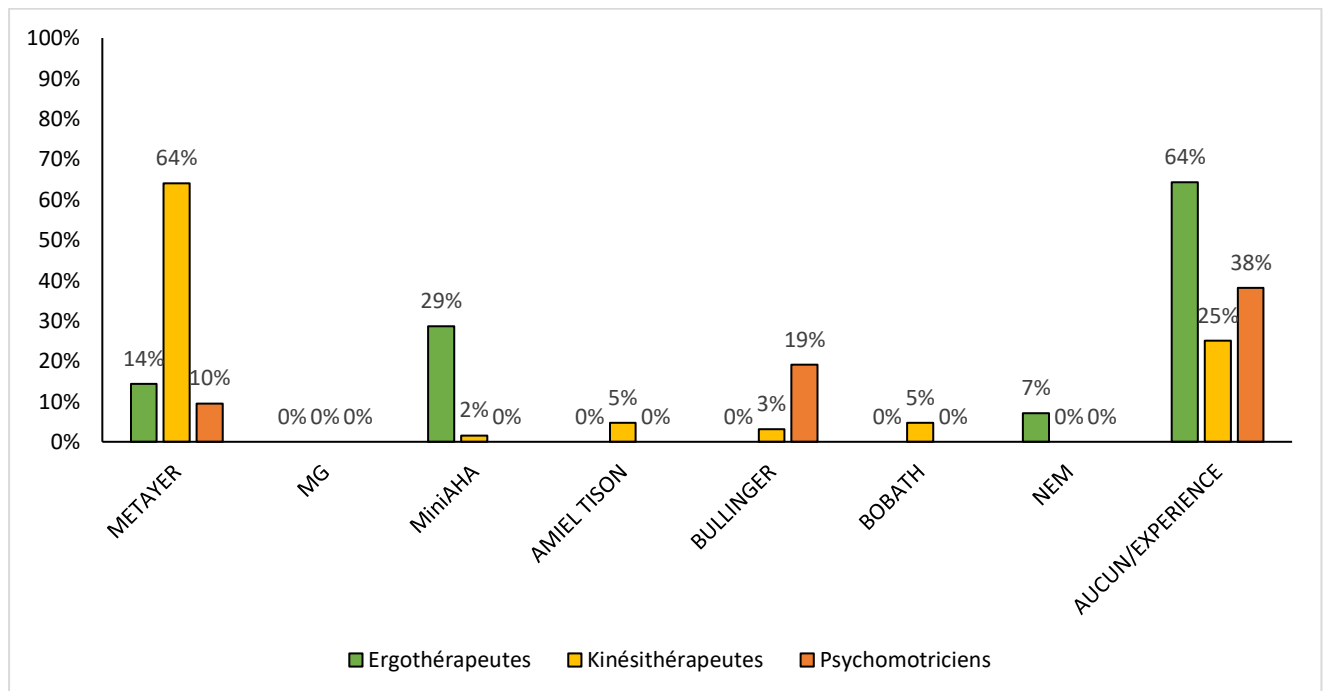


Figure 14 : Type d'outils pré-thérapeutiques en fonction de la spécialité

2.2.4 Type de Rééducation et modalités

Parmi les 100 professionnels paramédicaux, 64 paramédicaux utilisaient les techniques de massages à visée de stimulation sensorielle (38 kinésithérapeutes, 18 psychomotriciens et 8 ergothérapeutes).

Soixante-deux paramédicaux utilisaient la thérapie bimanuelle (38 kinésithérapeutes, 13 ergothérapeutes et 13 psychomotriciens).

Quarante-sept professionnels utilisaient les techniques de renforcement postural et de lutte contre l'asymétrie (dont 39 kinésithérapeutes, 4 ergothérapeutes et 4 psychomotriciens).

Quarante-quatre pour cent d'entre eux employaient les techniques d'étirement - décontraction (36 kinésithérapeutes, 6 ergothérapeutes et 4 psychomotriciens).

Trente-trois pour cent utilisaient les méthodes de rééducation selon Bobath (28 kinésithérapeutes, 3 psychomotriciens et 1 ergothérapeute).

La thérapie par contrainte induite était réalisée par 22% des paramédicaux, parmi eux 13 kinésithérapeutes libéraux et hospitaliers et 9 ergothérapeutes hospitaliers.

La thérapie neuro développementale était utilisée par 17 professionnels dont 11 kinésithérapeutes, 3 ergothérapeutes et 3 psychomotriciens.

Enfin, 5 paramédicaux travaillaient la technique du miroir avec leur patient (4 kinésithérapeutes et 1 ergothérapeute).

Aucun thérapeute n'utilisait qu'une seule technique.

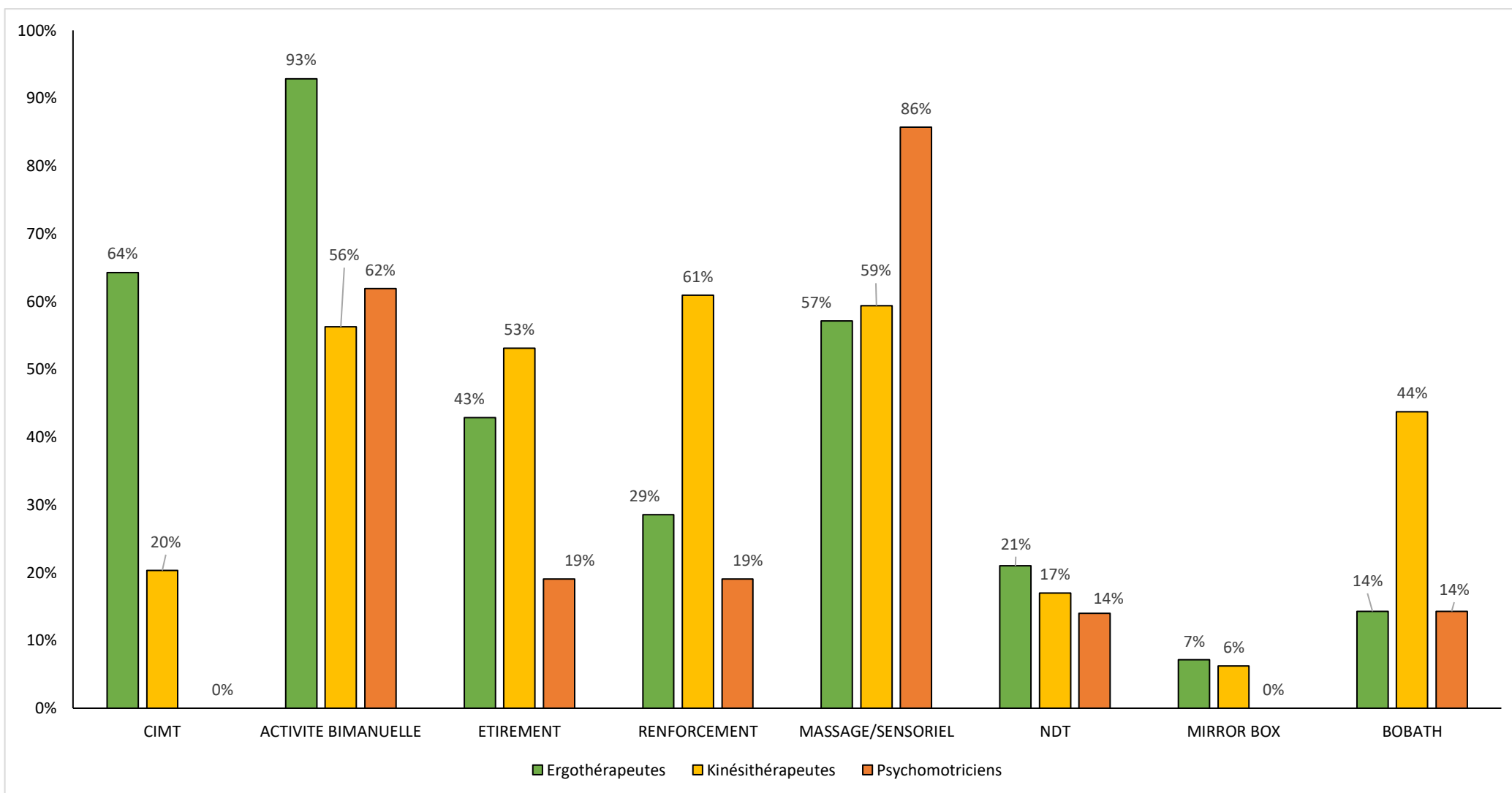


Figure 15 : Type de rééducation employée selon la spécialité

A la question : « Veuillez partager votre expérience sur ces méthodes de rééducation », nombreux sont les professionnels qui mettaient en avant la complémentarité de ces techniques dans le but de multiplier les stimuli sensoriels, mécaniques et neuromoteurs.

La prise en charge précoce était soulevée dans de multiples commentaires.

Concernant la thérapie par « Contrainte Induite », les professionnels soulevaient les difficultés de mise en place en termes de moyens et de temps en milieu libéral et la nécessité première de coopération parentale dans le projet. Pour ceux qui l'employaient, elle semblait efficace et bien tolérée. Les méthodes n'ont pas été détaillées par les professionnels impliqués.

La technique de « Mirror Box » semblait être mieux comprise chez les enfants scolarisés (3 - 4 ans).

En ce qui concerne l'activité bimanuelle, nombreux commentaires stipulaient que cette activité était intégrée dans un travail global de massage, stimulation, étirement et manipulation dès le plus jeune âge de façon à leur permettre d'intégrer (travail de proprioception) un état de relâchement afin d'aboutir à de meilleures postures facilitant les activités bimanuelles. Cette activité avait pour but de lutter contre l'installation d'une asymétrie.

Un autre point soulevé concernait l'importance d'une évaluation initiale rigoureuse des possibilités motrices de l'enfant, de ses potentiels psycho-cognitifs, des conditions familiales et environnementales autour de l'enfant.

La question de l'interdisciplinarité, la cohérence dans le discours des thérapeutes qui travaillent ensemble autour de l'enfant vulnérable et la notion de projet de soin commun semblait être un élément de réussite.

Enfin, l'étaillage parental autour des installations, le soutien postural, les jeux proposés, les manipulations au quotidien représentaient, pour les professionnels interrogés, l'un des versants préventifs important pour limiter les conséquences orthopédiques de gestes inadaptés. Cet étaillage intégrait les parents dans la dynamique développementale de leur enfant en difficulté et positivait leur regard sur l'enfant.

2.3 Rééducation non motrice : Attelle et Toxines botuliniques

Concernant la mise en place d'une attelle du membre supérieur, 47% des professionnels paramédicaux signalaient utiliser une attelle (67% des ergothérapeutes, 51% des kinésithérapeutes et 28% des psychomotriciens).

Concernant l'utilisation précoce avant 2 ans de toxines botuliniques, 28% des professionnels mentionnaient prendre en charge des patients bénéficiant de toxines (28% des ergothérapeutes, 23% des kinésithérapeutes et 28% des psychomotriciens).

Les commentaires apportés par les psychomotriciens étaient que la décision de mise en place d'une attelle et/ ou de toxines botuliniques étaient prises par les médecins en collaboration avec les kinésithérapeutes.

2.4 Modalités de prise en charge rééducative

2.4.1 Durée totale de la rééducation

Soixante-neuf pour cent des professionnels pratiquaient une rééducation totale sur plus de 24 mois, 17% de 12 à 24 mois, 9% de 6 à 12 mois, et 1% moins de 6 mois de rééducation.

2.4.2 Nombre moyen de séances de rééducation hebdomadaire

Quarante-neuf pour cent des professionnels effectuaient 2 séances de rééducation par semaine (90% de kinésithérapeutes), 42% effectuaient 1 séance par semaine et 7% effectuaient plus de 2 séances par semaine.

2.4.3 Réalisation de comptes rendus

Quatre-Vingt-douze pour cent des paramédicaux réalisaient des comptes rendus, écrits ou oraux, aux médecins prescripteurs. Les motifs de non réalisation étaient le manque de temps.

2.5 Prise en charge et accompagnement des parents

L'ensemble des professionnels impliquaient les parents dans la prise en charge.

Parmi les conseils d'accompagnement, 100% des professionnels donnaient lors de leurs séances de rééducation des conseils oraux de portage, installation et de sollicitation sensitivo-motrice.

Vingt pour cent conseillaient aux parents les fiches du réseau R4P et 9% fournissaient aux parents un manuel ou des fiches personnalisées qu'ils avaient en leur possession.

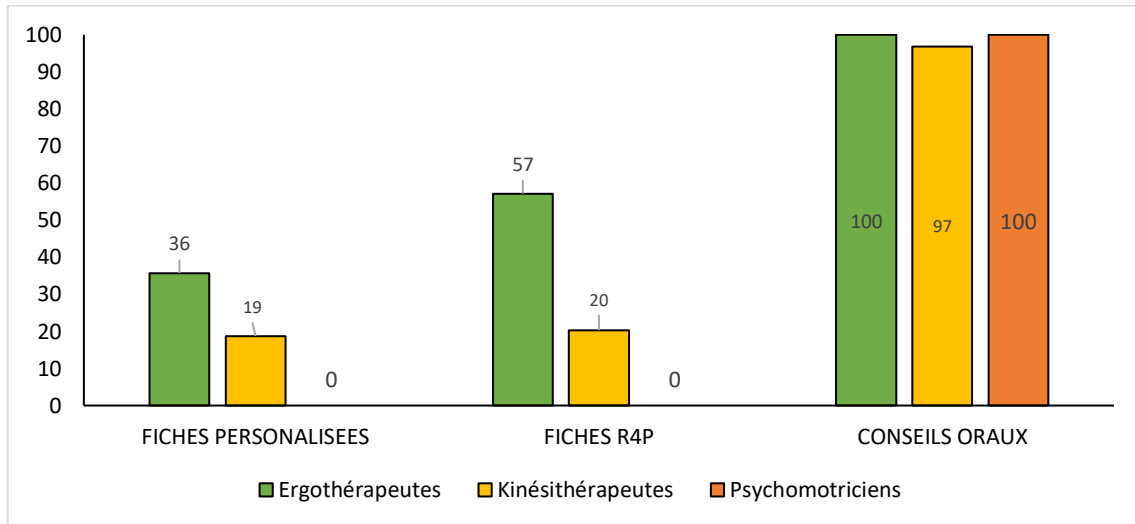


Figure 16 : Répartition des conseils aux parents selon la spécialité

2.6 Synthèse des commentaires paramédicaux

2.6.1 Difficultés rapportées par les paramédicaux

Concernant les difficultés rencontrées par les paramédicaux lors de la prise en charge rééducative de ces enfants atteints d'infarctus cérébraux, il était noté que 38% d'entre eux manquaient de formation spécifique, 34% manquaient de temps notamment lors des séances en libéral, 33% signalaient que la dimension psychologique du handicap était difficile au quotidien, 26% soulignaient des difficultés de communication avec leurs confrères autour du projet de soin de l'enfant. Enfin 15% soulignaient un manque de moyens à leur disposition pour optimiser la rééducation.

2.6.2 Points clés proposés par les paramédicaux

Pour répondre à la question « Dans le cadre d'un protocole de soins, quels seraient selon vous, les points clés à mettre en avant, pour améliorer les pratiques en France ? », les professionnels paramédicaux proposaient les points suivants :

- Informer sur l'urgence d'un dépistage précoce et d'une orientation spécifique vers des professionnels formés.
- Développer la formation aux outils d'évaluation précoces tant pour les prescripteurs que les acteurs de la rééducation.
- Favoriser les échanges et croiser les regards entre les différents corps de métier autour d'un projet de soin commun (communication, questionnement).
- Aménager plus de temps, de disponibilité (durée des séances de rééducation en fonction du besoin de l'enfant) et de formation aux professionnels concernés par la rééducation.
- Diffuser les outils d'évaluations standardisés tels que la HAI ou mini AHA.
- Elaborer et diffuser un protocole de soins sans occulter l'individualisation des interventions.
- Faciliter la collaboration entre les mondes hospitaliers et libéraux.
- Favoriser l'orientation précoce vers les psychomotriciens et leur remboursement.
- Développer la formation du personnel de maternité, assistants maternels, crèches, jardins d'enfance autour des stimulations et portage.
- Accorder un temps de guidance parentale.
- Formaliser un cahier de suivi.

IV. Discussion

1. Synthèse et analyse des résultats

L'objectif de ce travail était de décrire les pratiques professionnelles médicales et paramédicales en terme de prise en charge rééducative dans les deux premières années de vie, des nourrissons atteints ou présumés atteints de paralysie cérébrale du membre supérieur, après un infarctus artériel cérébral ischémique périnatal.

Depuis quelques années, les connaissances en matière de prise en charge en aigu de l'infarctus artériel cérébral périnatal ont progressé (3,73). Concernant le pronostic et la prise en charge au long cours, le centre national de référence de l'AVC de l'enfant a émis en 2016 des recommandations nationales (14). Nombreux sont les articles qui parlent de la marche. De même, la question première des parents est « mon enfant va-t-il marcher ? ». Nous savons que tous les enfants atteints d'AVC périnatal auront le potentiel de marcher. Il nous a paru intéressant de se focaliser sur le membre supérieur, longtemps passé au second plan dans la prise en charge et l'évaluation du handicap.

D'autre part, à l'heure actuelle, aucun programme d'intervention précoce n'est établi et peu de données de type « evidence based-medicine » sont disponibles dans la littérature internationale sur l'intérêt thérapeutique et les modalités d'une prise en charge précoce, avant 2 ans.

Le travail autour de l'enfant vulnérable est pluridisciplinaire. Entre complémentarité et spécificité de chaque soignant, le questionnement des différents corps de métier nous a paru essentiel.

Dans notre enquête, il a été mis en évidence deux problématiques principales de prise en charge :

La première concernait les nourrissons sans diagnostic néonatal immédiat de paralysie cérébrale.

Pour ces derniers, 80% des nourrissons suspects d'atteinte cérébrale étaient adressés en consultation spécialisée de neurologie pédiatrique avant leur 12ième mois de vie. Ce délai pouvait être expliqué par :

- La difficulté à établir un diagnostic précoce d'une atteinte motrice avant l'âge d'une préhension fine,
- La notion de « tolérance » de petites anomalies motrices considérées comme mineures,
- Le manque de spécialistes formés en neurologie pédiatrique pour répondre aux fortes demandes de consultation.

Avant confirmation par un spécialiste, moins de la moitié des nourrissons avaient débuté une prise en charge rééducative motrice et/ou globale. Parmi eux, 51% étaient pris en charge en kinésithérapie et 10% en psychomotricité. L'ergothérapie occupait 1% des prescriptions.

Pour détecter une potentielle paralysie cérébrale, plus des 3/4 des médecins se référaient à leur expérience clinique. Les outils de détection standardisés tels que les mouvements généraux, étaient surtout utilisés par les neuropédiatres et médecins rééducateurs. Pour conforter l'hypothèse clinique, une IRM cérébrale était prescrite dans un délai de 2 à 6 mois dans plus de la moitié des cas. Ces enfants étaient suivis par la suite, mensuellement par les pédiatres, tous les trois mois par les néonatalogistes, rééducateurs et/ou neuropédiatres et semestriellement par les orthopédistes.

Ces résultats nous confirment que le diagnostic d'une parésie chez l'enfant n'est pas simple, les atteintes ne sont pas nécessairement sévères, et nécessite une expertise spécialisée.

Les outils d'aide au diagnostic tels que les GMs méritent une attention particulière et pourraient être proposés à la formation de chaque pédiatre et médecin généraliste prenant en charge ces enfants. La question de la formation des médecins de « premiers recours » à la séméiologie clinique neurologique semble fondamentale : développer les outils de formation continue tels que ceux proposés par l'équipe de Philippe Toulet et l'AFPA ne serait-il pas une première solution à ce retard de diagnostic ? Développer les consultations conjointes entre neuropédiatres et médecins généralistes inscrits au « DU de l'enfance » pourrait être une idée.

De même, la transmission des données médicales et l'idée du développement d'un carnet de suivi électronique pédiatrique permettraient de mieux alerter, transmettre les informations et coordonner les intervenants dès la sortie de la maternité. L'HAS Nouvelle Aquitaine a créé cet outils appelé « PAACO/Globule ». Adapté à l'enfant, il pourrait constituer une aide supplémentaire.

Dès suspicion diagnostique, l'urgence rééducative débute par l'orientation rapide vers des médecins formés pour la prise en charge et l'évaluation de cette pathologie, au mieux par l'intermédiaire d'un centre coordinateur référent, au même titre que le parcours de soins formalisé des enfants prématurés. Ainsi, multiplier les centres pluridisciplinaires experts sur le territoire semblerait être une aide cruciale et urgente pour pallier le manque de médecins formés dans certaines régions. Un plan santé gouvernemental dédié permettrait d'accroître la filière « hémiparésie infantile » au même titre que la filière « maladie rare » déjà en vigueur.

La deuxième problématique concernait la rééducation en tant que telle de la paralysie cérébrale du membre supérieur.

Avant toute prescription de rééducation, 26% des médecins utilisaient une échelle pré-thérapeutique : parmi eux, la moitié utilisait l'évaluation clinique *Le Métayer*, un quart des médecins (dont 4 rééducateurs et 4 neuropédiatres) se servaient de l'échelle *mini AHA*. Les autres s'aidaient des échelles génériques centrées sur un objectif. Aucun médecin n'utilisait l'échelle récente *HAI*. A contrario, près des trois-quarts des paramédicaux effectuaient des bilans pré-thérapeutiques : les psychomotriciens se référaient majoritairement au bilan sensorimoteur *d'André Bullinger*, les ergothérapeutes à l'échelle *mini AHA*, et les kinésithérapeutes au bilan *Le Métayer*.

La prise en charge rééducative était réalisée dans plus des 3/4 des cas par les kinésithérapeutes libéraux et les CAMSP, et près de la moitié des cas par les psychomotriciens. Ce résultat confirme l'importance de ces trois intervenants précocement. A cet âge, les ergothérapeutes étaient sollicités dans 27% des cas. Le délai de prise en charge rééducative, une fois l'indication posée, étaient en moyenne de 4 mois, allongeant le délai de traitement.

Seulement 1/4 des médecins avaient connaissance des recommandations de 2015 du réseau rééducation de Rhône Alpes *R4P* (1/3 des neuropédiatres et presque l'ensemble des médecins rééducateurs). Ce résultat renforce la notion de disparités de rééducation sur le territoire.

Les méthodes de rééducation étaient hétérogènes bien que complémentaires : les activités bimanuelles étaient prescrites et réalisées dans près de 60 % des cas, les séances de massages et stimulations sensorielles occupaient 50% des prescriptions, et 64% des séances réalisées par les paramédicaux. De même, les mobilisations actives et passives et les étirements - décontractions étaient réalisées dans 60 et 40% des cas respectivement. La place de la contrainte induite occupait environ 20% des techniques de rééducation, essentiellement en centre hospitalier de type CAMSP. Bien que cette dernière semblait efficace aux yeux des professionnels interrogés, il n'était pas précisé ses modalités exactes de mise en place. Les commentaires des différents corps de métier mettaient en évidence l'importance de la complémentarité de ces techniques et l'évolution de ces dernières en fonction des progrès de l'enfant. En effet, aucun professionnel n'utilisait une seule technique de rééducation.

Le nombre moyen de séances était de deux par semaine en kinésithérapie et une par semaine en ergothérapie et psychomotricité. La durée totale de rééducative était longue, de plus de 24 mois dans près de 70% des cas. Ces résultats concordent avec les préconisations internationales en matière d'intensité de rééducation et de prise en charge au long cours.

A la lecture de ces résultats, si à cet âge une thérapie rééducative intensive, comme celle pratiquée chez l'adulte, semble difficile en pratique, la rééducation par le jeu doit occuper une place centrale à chaque instant. Le rôle du psychomotricien et son alliance avec le kinésithérapeute, semble primordial pour, non pas « entraîner » l'enfant, mais l'accompagner dans le développement de ses capacités fonctionnelles et adaptatives. L'intervention en ergothérapie est moindre avant 2 ans. En effet, l'efficacité de la rééducation du nourrisson ne réside pas dans le nombre d'intervenants autour de l'enfant, mais dans la qualité des interventions réalisées. Le challenge réside donc dans un compromis entre sollicitations appropriées, au bon moment, sans interférer avec ses capacités innées et moments de repos. D'autre part, si la contrainte induite semble très prometteuse, il n'existe probablement pas de conduite à tenir unique en matière de techniques de rééducation. Il est cependant admis qu'une seule technique de rééducation chez le nourrisson n'est pas efficace, comme constaté dans notre étude, et appliqué par l'ensemble des intervenants.

Un autre point mérite réflexion : concernant la rédaction des ordonnances de kinésithérapie motrice, doivent-elles évoluer vers une meilleure guidance de prise en charge ? L'idée d'un

courrier accompagnant l'ordonnance ne serait-il pas une aide sur les points jugés clés par le médecin, tout en laissant aux kinésithérapeutes l'œil expert de la rééducation la plus propice ?

Les injections de toxines botuliniques, représentaient 15% des prescriptions médicales complémentaires à cet âge. L'appareillage précoce du membre supérieur, quant à lui, était prescrit par moins d'1/4 des médecins alors qu'il était utilisé en pratique par près de la moitié des paramédicaux. L'orthèse de pouce ne semble pas être un détail dans la prise en charge rééducative, elle peut aider au développement de l'image sensorielle du pouce et sa fonctionnalité, à condition d'être prescrite et utilisée avec expertise.

Ces pratiques nous amènent à nous questionner sur l'intérêt d'une formation supplémentaire médicale concernant les prescriptions d'appareillage précoce : doit-on limiter, cette prescription aux médecins MPR ? Le développement des structures supplémentaires de type SSR pédiatrique et SESSAD ne permettrait-il pas de pallier ce manque de prescriptions ? De toute évidence, cette prescription nécessite un médecin expert, idéalement en consultation pluridisciplinaire.

Enfin, la question de l'accompagnement des parents était soulevée dans ces questionnaires :

L'ensemble des professionnels les impliquaient dans ce « challenge » qu'est la rééducation à un stade précoce, et plus de la moitié des médecins proposaient un soutien psychologique aux parents. En ce qui concerne les moyens d'accompagnement, l'ensemble des paramédicaux apportaient des conseils oraux lors de leurs séances. Les fiches du réseau de rééducation de Rhône Alpes R4P étaient distribuées par les MPR, ergothérapeutes (57 %) et kinésithérapeutes (29 %). Des manuels personnalisés étaient fournis par les neuropédiatres, kinésithérapeutes et ergothérapeutes.

Le fondement de la pédiatrie quant à la place des parents dans la prise en charge globale de leur enfant, trouve particulièrement sa place dans cette étude. Les accompagner par le soutien et les conseils dans les gestes du quotidien semble être un élément de réussite. Cependant, il semble nécessaire de se questionner sur la notion de « parents soignants ». Les études anglo-saxonnes telles que celles de *Basu et al*, insistent sur cette notion d'étayage parental. Jusqu'où doit-on aller dans la formation des parents à la rééducation quotidienne de leur enfant ? Ne doit-on pas, dans une certaine mesure, laisser une place au « bonheur » de l'insouciance dans le devenir de leur enfant ? Accompagner plutôt « qu'éduquer » au domicile, en crèche ou jardins d'enfance par les équipes des SESSAD pourrait être une alternative à développer.

Au total, la question de la prise en charge du membre supérieur du nourrisson n'est pas aisée et diffère sur de nombreux points de celle que l'on connaît chez l'adulte. En connaissance, il nous a paru intéressant de rédiger un protocole de prise en charge.

2. Proposition de protocole de prise en charge

Nous avons rédigé une proposition de protocole de prise en charge rééducative du membre supérieur à un stade précoce, des nourrissons nés à terme, après infarctus cérébral artériel périnatal. Il synthétise les recommandations françaises en vigueur et met en avant les points clés soulevés par les professionnels ayant participé à notre étude.

Ce protocole distingue trois situations :

- La première concerne les nourrissons sans diagnostic d'infarctus cérébral artériel périnatal car totalement asymptomatique à la naissance et en maternité, et dont la surveillance clinique des pédiatres amène à suspecter une atteinte du membre supérieur,
- La deuxième situation concerne les nourrissons avec antécédent de PAIS et à risque de paralysie cérébrale du fait de la localisation de l'AVC,
- Enfin, la troisième situation concerne les nourrissons avec antécédents de PAIS et atteints de paralysie cérébrale diagnostiquée dans les deux premières années de vie.

Le protocole est détaillé dans le document suivant.

Prise en charge rééducative précoce du membre supérieur des nourrissons à terme, après infarctus cérébral artériel périnatal

Nourrissons > 37 SA à risque de PC unilatérale
(PAIS avec atteinte pédonculaire, ganglions de la base, thalamus, noyaux gris centraux, lésion étendue profonde, atteinte du faisceau corticospinal)

ou
Nourrissons non diagnostiqués

① **Faciliter la transmission** des facteurs de risque de PC aux professionnels de santé qui suivront l'enfant, par l'intermédiaire du cahier de suivi nouveau-né vulnérable, dès la sortie de la maternité.

② **Evaluation** diagnostique par un professionnel formé à la détection des nourrissons à risque

► Interrogatoire simple des parents :

1. Y a-t-il des mouvements du ou des membres supérieurs de votre enfant qui vous préoccupe ?
2. Y a-t-il des mouvements du ou des membres supérieurs que votre enfant ne fait PAS qui vous préoccupe ?
3. Y a-t-il quelque chose que vous avez essayé d'apprendre à votre enfant qui implique ses membres ou mains qui a mis plus de temps que vous ne le pensiez ?

► Examen Clinique neurologique pédiatrique (selon la formation)

1. Examen neurologique selon Amiel Tison, réflexe tonique asymétrique du cou
2. Examen cérébro-moteur selon Michel Le Métayer
3. Mouvements Généraux de Prechtl (< 5 mois)
4. Hammersmith Infant Neurological Examination [HINE]
5. Cahier de suivi du nouveau-né vulnérable

Examen clinique normal

Examen clinique **anormal**

Suivi **conjoint** pédiatre et médecin spécialiste aux **âges d'anniversaire** (tous les 3 à 6 mois pendant les deux premières années initialement)

IRM Cérébrale

IRM Cérébrale **avec séquences recommandées**
Normale (à ne pas refaire)

IRM Cérébrale
Anormale : PC confirmée

Nourrissons > 37 SA aux antécédents de PAIS avec PC unilatérale confirmée

① **Evaluation** par un médecin spécialiste (Neuropédiatre, Néonatalogiste, MPR à orientation pédiatrique) si possible centre pluridisciplinaire spécialisé (RSEV, CAMSP, SSR...)

② **Bilan pré thérapeutique** : Elaboration d'un projet thérapeutique

- Evaluation à partir d'outils fiables, valides, reproductibles (AHA, mini AHA, HAI, Le Métayer)
- Définition d'objectifs « réalistes », précis individualisés, et partagés entre l'équipe et la famille

③ **Thérapeutiques rééducatives non chirurgicales :**

- Objectifs : maintien des amplitudes articulaires, prévention des déformations orthopédiques, réalisation de mouvements fonctionnels et motricité spontanée de l'enfant
- Alliance Kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie
- CIMT : peu de consensus sur les modalités de mise en place : fréquence, type de contrainte, durée de traitement
- HABIT (entraînement bimanuel)
- Mobilisations précoces passives
- +/- Appareillage précoce

④ **Modalités de rééducation : 4P**

- Quand : **Précoce**, dès le diagnostic confirmé
- Comment : **Pluridisciplinaire**, en « réseau »
- Quoi : **Personnalisé** : objectif centré sur la tâche (jeu) et initiée par l'enfant, adapté à l'âge et au niveau cognitif
- Combien : **Régulier**, Intensive par le jeu (effet dose ?)
- Pour combien de temps : **Prolongé**, suivi à long terme
- Prise en compte des « covariables » et déficiences associées : adaptation en fonction de la fatigue de l'enfant, période maximale d'attention, stabilité des crises épileptiques et gestion de la douleur

⑤ **Evaluation de l'efficacité de la rééducation :**

- Outils GAS

⑥ **Qualité de vie parents-enfant :**

- Accompagnement de l'enfant et de la famille
- Thérapeutiques centrées sur la famille et environnement enrichi : méthodes éducatives avec manuel d'accompagnement au quotidien (domicile, crèche, assistante maternelle, jardin d'enfance)
- Evaluation parentale (Questionnaire Alberta Perinatal Stroke Project Parental Outcome Measure), et proposition de suivi psychologique

3. Limites et points forts de l'étude

Limites :

La principale limite de notre étude est la représentativité des réponses.

En effet, il n'a pas été possible de recueillir avec précision le nombre total de rééducateurs pédiatriques du fait de leur faible nombre en France et de l'absence de centre de recensement dans ce domaine très spécialisé. Il en est de même pour les kinésithérapeutes à orientation neuropédiatrique.

Concernant la spécialité des neuropédiatres, nous n'avons pas obtenu de réponse de la part de l'ensemble des neuropédiatres français probablement parce que, malgré leur formation commune, la spécialité évolue vers une relative sectorisation des activités (épilepsie, maladies musculaires, apprentissages, pathologies vasculaires et inflammatoires) notamment dans les grands centres. En effet pour un même centre de neurologie pédiatrique, seuls les neuropédiatres prenant en charge plus fréquemment les enfants porteurs de PAIS ont répondu à l'enquête.

Lors de l'analyse des réponses des orthopédistes, nous avons choisi de ne pas exclure leurs résultats malgré un biais de sélection inévitable, et d'en comprendre les raisons. Ce faible nombre de réponses peut être expliqué d'une part par la méthodologie de sélection des professionnels orthopédistes (demande de collaboration de la société française d'orthopédie pédiatrique), et d'autre part, probablement par le critère de sélection sur l'âge des enfants de notre étude. En effet, à cet âge précoce de leur prise en charge, avant même l'apparition de déformations articulaires et complications orthopédiques, l'orientation vers les orthopédistes pédiatriques est rare. Leur rôle reste à définir clairement dans la prise en charge pluridisciplinaire à cet âge.

Aucun des ergothérapeutes ne prenait en charge les enfants de moins de 2 ans. Leurs réponses et commentaires nous ont semblé primordiales à analyser. En effet, ils possèdent une expertise sur le développement d'outils dédiés à pallier, au quotidien, l'atteinte fonctionnelle du membre supérieur, mais interviennent plus tardivement dans la rééducation.

D'autre part, il n'a pas été possible de récupérer l'ensemble des adresses mails des différents spécialistes. Pour maximiser nos chances de diffusion la plus large possible, nous avons compté sur la collaboration des répondants à diffuser les questionnaires à leurs confrères médecins et paramédicaux, favorisant ainsi l'esprit de réseau. En conséquence, cette étude présente un biais d'auto-sélection dû à l'effet bénéfique des répondants.

Seule une analyse descriptive des réponses de notre population de répondants et non une analyse statistique a été possible. Ainsi, bien que le nombre de réponses obtenues soit acceptable, il n'est pas possible de conclure sur sa représentativité en France sur le sujet.

Ces questionnaires ont été envoyés à diverses spécialités médicales et paramédicales pour répondre aux mêmes questions : cela comporte donc un biais de réponse en absence de connaissance sur la question posée. Nous avons tenté de pallier ce biais en laissant la

possibilité de cocher la case « autre » permettant aux répondants d'expliquer la raison pour laquelle ils n'avaient pas coché les réponses proposées. De même, les réponses ont été analysés une par une avec relecture par deux personnes différentes et l'interprétation des résultats prenait en compte ce biais de réponse.

D'autre part, bien que notre étude soit nationale, il n'a pas été possible de comparer région par région les pratiques rééducatives du fait de l'hétérogénéité des réponses.

Enfin, nous avons fait le choix de ne pas inclure les nouveau-nés prématurés car la physiopathologie de l'infarctus cérébral est différente et leur suivi semble, actuellement relativement bien codifiée.

Points forts :

Il s'agit de la première étude de pratiques professionnelles nationale sur la rééducation neurologique du tout petit après un infarctus cérébral périnatal. Elle fait suite aux dernières recommandations de la Société Française de Néonatalogie validées par le Centre National de Référence AVC de l'enfant et complète le questionnaire réalisé récemment par l'Institut Fondation Motrice sur la qualité de vie des patients et familles confrontés à la paralysie cérébrale.

L'interrogatoire des différents corps de métiers impliqués dans la prise en charge globale de l'enfant a permis de recueillir les pratiques à la fois médicales et paramédicales, confronter les points de vue et soulever les difficultés quotidiennes en pratique clinique.

La proposition de protocole de prise en charge telle que nous l'avons présenté, pourrait constituer les prémices d'un protocole national validé par les experts français en matière d'infarctus cérébral périnatal.

D'autre part, les réponses apportées par les professionnels semblent être en accord avec les données de la littérature en termes de retard de diagnostic et de variabilité des méthodes rééducatives du nourrisson.

Bien que nous ne disposions pas d'audits comparatifs à l'étranger, selon les études anglo-saxonnes publiées de *Novak et al*, il semblerait que l'accent soit mis sur le développement d'outils de dépistage par les MG et les méthodes HINE, un entraînement intensif, le développement de la contrainte induite et les stages de formation à l'environnement enrichi. A la différence du modèle français, dans les pays anglo saxons, les principaux intervenants dans la prise en charge neuromotrice sont représentés par les kinésithérapeutes (« physical therapists ») et les ergothérapeutes. Les écoles de formation en psychomotricité ne sont pas ou peu accessibles.

Comparer les pratiques rééducatives du tout petit après PAIS pourrait faire l'objet d'une étude internationale, en prenant en compte les différences d'organisations des systèmes de santé internationaux.

4. Conclusion et perspectives

La description des différentes approches rééducatives illustre l'hétérogénéité des prises en charge du membre supérieur de l'enfant hémi parétique avec deux grandes problématiques à un âge précoce : celle de l'enfant non diagnostiqué, et celle de l'enfant à risque de paralysie cérébrale ou déjà atteint après infarctus cérébral périnatal.

Dans la littérature, il ressort que les interventions précoces des nourrissons présentant des lésions cérébrales asymétriques susceptibles d'évoluer en PC unilatérale sont principalement axées sur la détection précoce et précise de la lésion cérébrale, le développement d'un environnement enrichi et la rééducation visant à maximiser la fonction du membre supérieur pendant les périodes critiques de développement. Le défi pour les cliniciens et les chercheurs réside dans le nombre limité d'outils disponibles pour identifier le problème et mesurer les progrès, ainsi que dans le peu de données disponibles sur l'efficacité de la rééducation très précoce des membres supérieurs. Néanmoins, l'efficacité de la rééducation du membre supérieur semble favorisée par son caractère intensif, l'association de différentes méthodes selon les formations des professionnels de santé et les possibilités locales, la coopération motivée du couple parents-enfant. Toute la difficulté est de trouver le juste milieu entre sur-sollicitation de l'enfant et périodes de répit, question centrale dans la qualité de vie personnelle et familiale de l'enfant à ce stade précoce.

En France, l'émergence des nouvelles recommandations, le développement des nouvelles techniques d'imagerie fonctionnelle, l'implication de l'Institut « Motricité Cérébrale » dans la formation des professionnels ainsi que le développement des réseaux de suivi des enfants vulnérables donnent l'espoir d'une optimisation et homogénéisation des pratiques dans un futur proche.

Annexe 1 : Questionnaire destiné aux médecins

Questionnaire concernant la prise en charge rééducative précoce du membre supérieur après un AVC périnatal.

Dans le cadre d'un travail de thèse en Neuropédiatrie, merci de remplir ce questionnaire anonyme relatif au parcours de soins rééducatif des enfants de moins de 2 ans à risque ou atteint de Paralyse cérébrale liée à un AVC périnatal.

Ce projet fait suite aux dernières recommandations françaises de juin 2015 et aux articles de 2017:

- « Prise en charge non chirurgicale du membre supérieur spastique de l'enfant hémiparétique », Réseau R4P,
- « Neonatal arterial ischemic stroke: Review of current guidelines » E.Saliba ,
- « Brain plasticity and early rehabilitative care for children after neonatal arterial cerebral infarction » C. Vuillerot,
- « Long term outcome of perinatal stroke » M.Dinomais.

À ce jour aucun programme d'intervention précoce n'est établi et peu de données sont disponibles dans la littérature internationale sur l'intérêt thérapeutique et les modalités d'une prise en charge précoce.

Le but est de recenser les pratiques de rééducation de ces nourrissons afin de soulever les problèmes actuels de prise en charge et d'accessibilité aux structures de soins pluridisciplinaires, dans l'espoir d'établir un protocole de soins tel qu'il est effectué chez l'adulte après un AVC en France.

Les approches rééducatives sont hétérogènes dans la prise en charge du membre supérieur parétique chez l'enfant et on peut différencier :

- l'enfant atteint de Paralyse cérébrale après AVC périnatal,
- l'enfant connu comme à risque de paralyse cérébrale unilatérale,
- les enfants dont l'AVC périnatal est passé inaperçu car non symptomatique dans les premiers jours de vie, et dont l'atteinte du membre supérieur est révélée tardivement, au moment de l'acquisition de la préhension.

Dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire, votre participation est essentielle dans cette démarche, vos commentaires permettront une amélioration de l'organisation de la prise en charge en France. Nous vous remercions de votre implication dans ce sujet.

***Obligatoire**

Quelle est votre spécialité pédiatrique? *

- Neuropédiatre
- Néonatalogiste
- MPR à orientation pédiatrique
- Pédiatre
- Orthopédiste
- Autre : _____

Dans quelle ville exercez - vous? *

Votre réponse _____

Dans quelle structure exercez - vous? *

- CHU
- Hôpital périphérique public
- Hôpital périphérique privé
- Soins de suite et de réadaptation
- CAMSP
- SESSAD ou SSAD
- CMP
- IME/IEM
- Libéral
- Autre : _____

Par qui vous sont adressés ces nourrissons aux antécédents d'AVC périnatal? *

- Service de néonatalogie du CHU et maternité du CHU
- Service de neurologie pédiatrique du CHU
- Service de réanimation pédiatrique du CHU
- Service de pédiatrie générale du CHU
- Centre hospitalier périphérique public (pédiatrie générale, et maternité)
- Centre hospitalier périphérique privé (maternité)
- CAMSP
- Pédiatre libéral
- PMI
- Médecin généraliste
- Autre : _____

SECTION I: Concernant les nourrissons non diagnostiqués

Quel est le délai moyen d'inquiétude des professionnels de santé (pédiatre, médecin généraliste, PMI..) au sujet d'une potentielle paralysie cérébrale? Autrement dit: à quel âge moyen ces nourrissons vous sont-ils adressés en consultation pour un déficit du membre supérieur non diagnostiqué auparavant? *

- < 6 mois
- 6 - 12 mois
- 13 - 18 mois
- 19 - 24 mois
- > 25 mois
- Autre :

Quel est votre délai (mois) de première consultation pour ces nourrissons, une fois la demande reçue? *

- < 1 mois
- 2 - 6 mois
- 6 - 9 mois
- 9 - 12 mois
- > 12 mois
- Autre : _____

Selon vous, si le délai est long, quelle en est la raison? Comment pourrions - nous y remédier?

Votre réponse _____

Avant votre consultation, ces nourrissons ont-ils débuté une prise en charge rééducative motrice? *

- Oui
- Non

Laquelle?

- Kinésithérapie
- Psychomotricité
- Ergothérapie
- Autre :

Combien de nourrissons, environ, suivez-vous, en consultation après AVC périnatal (atteint de PC ou à risque)?

- 1 - 5 nourrissons
- 6 - 10 nourrissons
- > 10 nourrissons

SECTION II: Concernant les nourrissons à risque de Paralyse cérébrale, après AVC périnatal

Utilisez- vous un outil de détection clinique standardisé pour diagnostiquer précocement l'hémiplégie? *

- Oui, je me réfère à un outil standardisé
- Non, mon expérience clinique

Si oui, lequel?

- Etudes des mouvements généraux de PRECHTL (mouvements asymétriques)
- Echelle de BRUNET LEZINE
- HINE (Hammersmith Infant Neurological Examination)
- Cahier de suivi du réseau Nouveau Né vulnérable
- Autre :

Dans quel délai, réalisez-vous une IRM cérébrale chez ces nourrissons à risque? *

- < 1 mois
- 2 - 6mois
- > 6 mois
- Autre : _____

Quel est votre programme de suivi en consultation de ces nourrissons à risque? *

- Mensuel
- Trimestriel
- Semestriel
- Annuel

SECTION III: Concernant les nourrissons atteints de PC unilatérale (membre supérieur) après AVC périnatal

Quelle est votre bilan pré-thérapeutique rééducatif? *

- Echelle mini AHA/AHA
- Echelle HAI
- Bilan d'évaluation selon Le Metayer
- Echelle subjective centrée sur un objectif
- Pas d'échelle
- Autre : _____

En cas de réponse "autre" à la question ci dessus, veuillez préciser votre expérience (question ouverte)

Votre réponse _____

Vers quels centres de rééducation les adressez-vous (selon les possibilités de votre région)? *

- CAMSP
- SSR pédiatrique
- Centre de rééducation pluridisciplinaire autre
- Kinésithérapeutes libéraux
- Ergothérapeutes libéraux
- Psychomotriciens libéraux
- Autre : _____

Quel est le délai de prise en charge de ces centres de rééducation dans votre région?

- < 1 mois
- 1 - 4 mois
- 4 - 6 mois
- > 6 mois

Avez -vous connaissances des nouvelles recommandations concernant la prise en charge rééducative du membre supérieur de l'enfant hémiplégique du réseau R4P?

- Oui
- Non

Quel type de rééducation / intervention prescrivez - vous avec l'aide des équipes paramédicales chez ces nourrissons? *

- Contrainte induite
- Activités bimanuelles
- Concept Bobath
- Massages - stimulation sensorielle
- Etirements - décontraction
- Mobilisations active et passive
- Thérapie du miroir (Mirror Box)
- Thérapie neuro développementale
- Autre :

En cas de réponse "autre" à la question ci dessus, veuillez précisez votre expérience:

Votre réponse

Quel est, en moyenne, le nombre de séances de rééducation que vous prescrivez chez ces nourrissons? *

- 1 séance / semaine
- 2 séances / semaine
- > 2 séances / semaine

En parallèle de cette rééducation motrice globale, prescrivez-vous, chez ces nourrissons, un appareillage précoce?

- Oui
- Non, pas si précocément

En parallèle de cette rééducation motrice globale, prescrivez-vous, des séances de toxines botuliniques?

- Oui
- Non, pas si précocément

Quelle est la durée totale de cette rééducation, en général?

- < 6 mois
- 6 -12 mois
- 12- 24 mois
- >24 mois
- Autre : _____

Quel est, en moyenne, le nombre de séances de rééducation que vous prescrivez chez ces nourrissons? *

- 1 séance / semaine
- 2 séances / semaine
- > 2 séances / semaine

En parallèle de cette rééducation motrice globale, prescrivez - vous, chez ces nourrissons, un appareillage précoce?

- Oui
- Non, pas si précocément

En parallèle de cette rééducation motrice globale, prescrivez- vous, des séances de toxines botuliniques?

- Oui
- Non, pas si précocément

Quelle est la durée totale de cette rééducation, en général?

- < 6 mois
- 6 -12 mois
- 12- 24 mois
- >24 mois
- Autre :

Impliquez- vous les parents dans cette prise en charge? *

- Oui
- Non

Si oui, leur donnez - vous un support d'accompagnement au quotidien (à la maison, en crèche, chez l'assistante maternelle) pour poursuivre et faciliter la rééducation?

- Fiches R4P
- Manuel personnalisé
- Conseils donnés oralement (solicitation, positionnement)
- Autre : _____

Les parents de ces nourrissons sont - ils accompagnés sur le plan psychologique par vos équipes?

Oui

Non

Autre : _____

Quelles difficultés, en tant que médecin, rencontrez - vous dans le cadre de la prise en charge rééducative précoce du membre supérieur des nourrissons atteints d'AVC périnatal? (Question ouverte)

Votre réponse

Enfin, dans le cadre d'un protocole de soins sur ce sujet, quels seraient, selon vous, les points clés à mettre en avant pour améliorer nos pratiques en France?

Votre réponse

ENVOYER

Annexe 2 : Questionnaire destiné aux professionnels paramédicaux

Questionnaire concernant la prise en charge rééducative précoce du membre supérieur après un AVC périnatal.

Dans le cadre d'un travail de thèse en Neuropédiatrie, merci de remplir ce questionnaire anonyme relatif au parcours de soins rééducatif des enfants de moins de 2 ans à risque ou atteint de Paralyse cérébrale liée à un AVC périnatal.

Ce projet fait suite aux dernières recommandations françaises de juin 2015 et aux articles de 2017:

- « Prise en charge non chirurgicale du membre supérieur spastique de l'enfant hémiplegique », Réseau R4P,
- « Neonatal arterial ischemic stroke: Review of current guidelines » E.Saliba ,
- « Brain plasticity and early rehabilitative care for children after neonatal arterial cerebral infarction » C. Vuillerot,
- « Long term outcome of perinatal stroke » M.Dinonais.

À ce jour aucun programme d'intervention précoce n'est établi et peu de données sont disponibles dans la littérature internationale sur l'intérêt thérapeutique et les modalités d'une prise en charge précoce.

Le but est de recenser les pratiques de rééducation de ces nourrissons afin de soulever les problèmes actuels de prise en charge et d'accessibilité aux structures de soins pluridisciplinaires, dans l'espoir d'établir un protocole de soins tel qu'il est effectué chez l'adulte après un AVC en France.

Les approches rééducatives sont hétérogènes dans la prise en charge du membre supérieur parétique chez l'enfant et on peut différencier :

- l'enfant atteint de Paralyse cérébrale après AVC périnatal,
- l'enfant connu comme à risque de paralyse cérébrale unilatérale,
- les enfants dont l'AVC périnatal est passé inaperçu car non symptomatique dans les premiers jours de vie, et dont l'atteinte du membre supérieur est révélée tardivement, au moment de l'acquisition de la préhension.

Dans le cadre d'un travail pluridisciplinaire, votre participation est essentielle dans cette démarche, vos commentaires permettront une amélioration de l'organisation de la prise en charge en France. Nous vous remercions de votre implication dans ce sujet.

*Obligatoire

Quelle est votre spécialité? *

Kinésithérapeute

Psychomotricien(ne)

Ergothérapeute

Autre : _____

Dans quelle ville exercez-vous? *

Votre réponse

Dans quelle structure? *

CHU

CH périphérique

SSR

CAMSP

IME/IEM

SESSAD/SSAD

CMP

Libéral

Autre :

Quels types de pathologies prenez- vous en charge, majoritairement, dans le domaine de la neurologie pédiatrique?

- Paralysie cérébrale après AVC périnatal
- Paralysie cérébrale après Encéphalopathie anoxo ischémique
- Paralysie cérébrale après Prématurité
- Paralysie cérébrale après Infection du système nerveux central
- Paralysie cérébrale après autre étiologie
- Maladies neuromusculaires
- Atteinte du plexus brachial
- Plagiocéphalies
- Traumatisé cérébral
- Lésions médullaires
- Autres

Quel âge majoritaire ont les enfants que vous prenez en charge?

- < 6 mois
- 6 - 12 mois
- 13 -24 mois
- 2 - 6 ans
- 7 -10 ans
- > 10 ans

Prenez vous en charge les nourrissons de moins de 2 ans aux antécédents d'Accident vasculaire cérébral (AVC) périnatal? *

- Oui
- Non

Par qui vous sont adressés ces nouveau-nés ou nourrissons après AVC périnatal?

- CHU (neuropédiatre, médecin physique et de réadaptation, néonatalogiste)
- Hôpital périphérique public (neuropédiatre, médecin physique et de réadaptation, néonatalogiste)
- Hôpital périphérique privé
- CAMSP
- Pédiatre libéral
- PMI
- Médecin généraliste
- Autre : _____

Quel type de prescription accompagne le nouveau-né ou nourrisson à prendre en charge? *

- Aucune prescription clairement détaillée
- "Kinésithérapie motrice de l'enfant X "
- "Bilan d'évaluation globale de la motricité et prise en charge motrice globale du tronc et des membres de l'enfant X"
- " Bilan d'évaluation de la motricité et prise en charge globale en psychomotricité" (pour les psychomotricien(nes))
- " Bilan d'évaluation de la motricité et prise en charge globale en ergothérapie" (pour les ergothérapeutes)
- Autre : _____

Quel type d'outils ou échelles standardisées pré thérapeutiques utilisez-vous dans votre bilan d'évaluation?

- Méthodes Le Métayer
- Echelle mini AHA/AHA
- Echelle HAI
- Aucune échelle, expérience clinique
- Autre : _____

Quel type de rééducation / intervention réalisez - vous, majoritairement, seul ou en équipe, chez ses nourrissons? *

- Contrainte induite (CIMT)
- Activités bimanuelles
- Concept Bobath
- Massages - Stimulation sensorielle
- Etirements - Décontraction
- Techniques de lutte contre l'asymétrie et renforcement postural
- Thérapie du miroir (Miror Box)
- Thérapie neurodéveloppementale (NDT)
- Autre : _____

Suite à la réponse ci-dessus, veuillez partager votre expérience sur cette (ces) méthode(s):

Votre réponse _____

En parallèle de la rééducation motrice, mettez - vous en place des appareillages précoces (attelle, siège coque...) chez ces nourrissons?

- Oui, appareillage précoce
- Non, pas si précocément
- Autre : _____

En parallèle de la rééducation motrice, ces nourrissons bénéficient - ils de séances de toxines botuliniques?

- Oui
- Non, pas de toxine si précocément
- Autre : _____

Quelle est la durée totale, en général, de rééducation chez ces nourrissons? *

- < 6 mois
- 6 - 12 mois
- 12 -24 mois
- > 24 mois
- Autre :

Quel est en moyenne, le nombre de séances que vous effectuez chez ces nourrissons? *

- 1 séance / semaine
- 2 séances / semaine
- > 2 séances / semaine
- Autre : _____

Réalisez - vous des comptes rendus, écrits ou oraux aux prescripteurs, pendant ou à la suite de votre prise en charge? *

- Oui
- Non
- Parfois
- Autre : _____

Si la réponse ci dessus est "non" ou "parfois", quelle en est la raison?

- Manque de temps
- Manque d'accessibilité aux professionnels de santé
- Manque de moyen
- Autre : _____

Impliquez vous les parents dans cette prise en charge? *

- Oui
 Non

Si oui, quels outils ou conseils leur donnez-vous à domicile afin de poursuivre et faciliter la rééducation? *

- Fiches du réseau R4P
 Fiche / Manuel personnalisés
 Conseils oraux de guidance parentale motrice (sollicitations, installation)
 Autre : _____

Quelles difficultés avez-vous rencontrées dans le cadre d'une prise en charge rééducative du membre supérieur du nourrisson atteint d'AVC périnatal? *

- Manque de moyens
 Manque de temps
 Difficultés de dialogue avec les professionnels médicaux
 Manque de guidance ou de formation
 Dimension psychologique de prise en charge de l'enfant atteint de handicap
 Autre : _____

Enfin, dans le cadre d'un protocole de soins, quels seraient, selon vous, les points clés à mettre en avant pour améliorer les pratiques en France ?

Votre réponse

ENVOYER

Annexe 3 : PSOM



**PAEDIATRIC STROKE OUTCOME MEASURE SHORT NEURO EXAM (PSOM-SNE) INFANT VERSION
(INFANTS TERM BIRTH TO 2 YEARS)**

IDENTIFYING DATA

IPSS ID# _____ Site: _____ Date of assessment (yyyy-mm-dd): _____

Type of Assessment: Initial visit Follow-up Location of Assessment: In-patient Clinic

INSTRUCTIONS: Check appropriate column for each item: Abnormal; Normal or Not Done (includes not age appropriate item)

LEVEL OF CONSCIOUSNESS

TEST ITEM	Normal	Abnormal	Notes
Level Of Consciousness			

BEHAVIOUR, MENTAL STATUS

TEST ITEMS	Not Done	Normal	Abnormal	Guidelines for Scoring
Activity Level				Excessively quiet, shy, removed, Hyperactive, fidgety
Interpersonal Interaction				With parents and examiner
Cooperation				Age dependent
Attention				
Affect				Extremely shy, withdrawn totally flat, gaze avoidance, hyperactive
Object Permanence				Test Ages 4-12 Months. Should be present by 8 Months

LANGUAGE

TEST ITEMS	Not Done	Normal	Abnormal	Guidelines for Scoring
Language Development				Normal: 0-4 mos. - Coos 4-12 mos. - babbles by 12 mos. - 1-2 words 12-18 mos. - single words 2 years. - 2 word phrase 3 years - 3 word sentence, 200 words

CRANIAL NERVES

TEST ITEMS	Not Done	Normal	Abnormal	Guidelines for Scoring and Notes (Describe Abnormalities)
Visual Fields / Vision	Right			Facing patient at 2-3 ft encourage to stare at your eyes and tell when they see object come into view from side (or note gaze shifting toward object)
	Left			
Pupillary Light Reflex	Right			Direct and Consensual
	Left			
Funduscopy	Right			Note Abnormalities:
	Left			
Ocular Motility	Right			Move pen or red object or light smoothly from right to left and back testing full range. Watch for nystagmus or dysconjugate eye movements
	Left			
Optokinetic Nystagmus	Right			Test from 6 mos: move measuring tape slowly from right to left and back through full range encourage to 'look at the lines'
	Left			
Facial Sensation	Right			Touch each side with light touch and cold object comparing forehead, cheek and chin R / L: watch for child's reaction
	Left			
Facial Movements	Right			Observe smile, observe mouth symmetry during vocalization. Listen to speech quality, observe eye closure for symmetry
	Left			
Hearing	Right			Finger-rub for infants or whisper at 2 - 3 feet away.
	Left			
Swallow				
Palate and gag	Right			Observe during open mouth crying or demonstrate with tongue protruded 'Say 'ahhhhh.' Listen to voice quality
	Left			
Trapezius Strength	Right			Test Shoulder Shrug
	Left			
Tongue Movements Side-To-Side	Right			
	Left			

INFANT GROSS MOTOR

Infant Primitive Reflexes (Test Only Infants <12 months of age)

TEST ITEMS	Not Done	Normal	Abnormal	Guidelines for Scoring
Sucking Reflex				
Rooting Reflex				
Palmer Grasp Reflex	Right			≤ 4 months
	Left			
Plantar Grasp Reflex	Right			≤ 12 months
	Left			
Stepping and Placing Reflexes	Right			≤ 6 months
	Left			
Asymmetric Tonic Neck Reflex				≤ 6 months
Moro Reflex	Right			≤ 6 months
	Left			
Parachute Reflex	Right			Symmetry Norms: Downward By ≤ 6 months Sideways By ≤ 8 months Forward By 12 months
	Left			

Developmental Gross Motor

Test Only: Infants <2 Yrs OR Children ≥2 Yrs without Independent Ambulatory Motor Function

TEST ITEMS	Not Done	Normal	Abnormal	Guidelines for Scoring
Central Tone: Head lag on 'pull-to-sit'				
Central Tone: Slip Thru On Vertical Suspension				
Central Tone: Tone on Ventral Suspension				
Rolls Over (Front To Back)				By ≤ 5 Mos.
Rolls Over (Back To Front)				By ≤ 5 Mos.
Sits Alone				By ≤ 8 Mos.
Moves From Laying To Sitting Unassisted				≤ 10 Mos.
Weight-Bearing, Supported				
Walks Holding On				By ≤ 15 Mos.
Walks Independently				By ≤ 16 Mos.

MOTOR TESTING

	POWER			TONE			INVOLUNTARY MOVEMENTS*		
	Not Done	Normal	Abnormal	Not Done	Normal	Abnormal	Not Done	Normal	Abnormal
Neck/Trunk Muscles									
Right Arm									
Proximal									
Distal									
Left Arm									
Proximal									
Distal									
Right Leg									
Proximal									
Distal									
Left Leg									
Proximal									
Distal									

*Type of Involuntary Movements Seen
Check all that are present

TYPE	?Present
Limb Tremor	
Choreoathetosis	
Dystonic Posturing	
Tics	

TENDON REFLEXES

TEST ITEMS		Not Done	Normal	Abnormal	Guidelines for Scoring
Biceps	Right				
	Left				
Brachioradialis	Right				
	Left				
Triceps	Right				
	Left				
Knee Jerk	Right				
	Left				
Quadriceps	Right				
	Left				
Ankle Jerk	Right				
	Left				
Babinski	Right				Upgoing toe is normal up to one year
	Left				
Elicited ankle clonus	Right				
	Left				

FINE MOTOR / COORDINATION

TEST ITEMS		Not Done	Normal	Abnormal	Guidelines for Scoring
Pincer Grasp	Right				Encourage to pick up small 2-3 mm. ball of rolled up paper
	Left				
Rapid Tap Index Finger	Right				Test from ~18 months: "As fast as you can" demonstrate index finger repetitively tapping with hands placed palms down on surface
	Left				
Reaching for object	Right				Observe for unusual or asymmetric tremor on reaching for object
	Left				
Sitting/ Standing Balance					

SENSORY

TEST ITEMS		Not Done	Normal	Abnormal	Guidelines for Scoring
Light Touch	Right				
	Left				
Pin Prick or Cold	Right				
	Left				

GAIT

Test Only if \geq 12 months and walking without support

TEST ITEMS	Not Done	Normal	Abnormal	Guidelines for Scoring
Gait Walking				By \geq 16 mos.
Gait Running				By 2 yrs of age

SCORING SHEET FOR PSOM-SNE

SUMMARY OF IMPRESSIONS

After completing the PSOM-NE or equivalent detailed neurologic examination, summarize and grade your impressions in the following categories:

A. Sensorimotor Deficit (ANY motor or sensory abnormality including Cranial Nerve Deficits, Visual, and Hearing deficits)

	<u>R side</u>	<u>L side</u>
	n/t	n/t
Not Done	0	0
None	0	0
Mild but no impact on function	0.5	0.5
Moderate with some functional limitations	1	1
Severe or Profound with missing function	2	2

Select the Sensorimotor Deficits You Observed (select all that apply)

- Global developmental delay Global hypotonia or hypertonia
- Hemiparesis Hemifacial weakness Hemiataxia Dysarthria Other Motor deficit
- Hemisensory deficit Other Sensory deficit
- Difficulty with vision
- Difficulty with drinking, chewing or swallowing
- Other, describe: _____

B. Language Deficit – Production (including dysarthria)

Not Done	n/t
None	0
Mild but no impact on function	0.5
Moderate with some functional limitations	1
Severe or Profound with missing function	2

Describe the Language Production Deficits You Observed Here: _____

C. Language Deficit - Comprehension

Not Done	n/t
None	0
Mild but no impact on function	0.5
Moderate with some functional limitations	1
Severe or Profound with missing function	2

Describe The Language Comprehension You Observed Here: _____

D. Cognitive or Behavioural Deficit (specify which) Cognitive Behavioural

Not Done	n/t
None	0
Mild but no impact on function	0.5
Moderate with some functional limitations	1
Severe or Profound with missing function	2

Describe The Cognitive or Behavioural Deficits You Observed Here: _____

TOTAL SCORING: _____ /10

- Have you/your child recovered completely from the stroke? Yes No
- Does your child need extra help with day-to-day activities compared to other children their age? Yes No
- Has the stroke affected you/your child's emotional state, behavior and feelings about his/herself? Yes No
Does your child show any signs of depression? Yes No
- Does the child use aids or assistive devices (e.g. splints, braces)? Yes No Specify: _____

PSOM: Pediatric Stroke Outcome Measure-Neuro. Exam. Children's Stroke Program, Hospital for Sick Children, Toronto, Canada. G. deVeber, D. MacGregor, R. Curtis, T. Soman, R. Ichord et al. Version October 2003, format revised November 2005

Annexe 4 : HINE

HAMMERSMITH INFANT NEUROLOGICAL EXAMINATION

Name:

Date of birth:

Gestational age:

Date of examination:

SUMMARY OF EXAMINATION
No of asymmetries in section 1:
Neurological items score:
Behavioural score:

COMMENTS:

Cranial nerves functions

Posture

Movements

Tone












Reflexes and reactions

Behaviour

SECTION 1 : NEUROLOGICAL ITEMS

Assessment of cranial nerve function

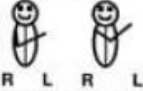









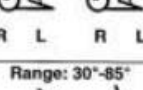

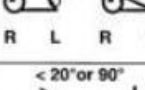



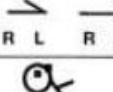




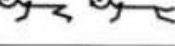


	column 1 (score 2)	c. 2 (sc. 1.5)	column 3 (score 1)	column 4 (score 0)	A	comment
Facial appearance (at rest and when crying or stimulated)	smiles or reacts to stimuli by closing eyes and grimacing		closes eyes but not tightly; poor facial expression	expressionless; does not react to stimuli		
Eye appearance	normal conjugated eye movements		intermittent deviation of eyes or abnormal movements	continuous deviation of eyes or abnormal movements		
Auditory response test the response to rattle or bell	reacts to stimuli on both sides		doubtful reaction to stimuli or asymmetrical	does not react to stimuli		
Visual response test the ability to follow a red ball or moving object	follows the object for a complete arc		follows the object for an incomplete arc, or asymmetry	does not follow the object		
Sucking/swallowing watch the infant suck on breast or bottle	good suck and swallowing		poor suck and/or swallowing	no sucking reflex, no swallowing		

	column 1 (score 2)	c 2 (sc.1.5)	column 3 (score 1)	column 4 (score 0)	A
Head in sitting	 straight; in midline		 slightly to side or backward or forward	 markedly to side or backward or forward	
Trunk in sitting	 straight		 slightly curved or bent to side	 very rounded  rocking back  bent sideways	
Arms at rest	in neutral position: central, straight or slightly bent		slight internal rotation or external rotation	marked internal rotation or external rotation or dystonic posture hemiplegic posture	
Hands	hands open		intermittent adducted thumb or fisting	persistent adducted thumb or fisting	
Legs in sitting in supine and in standing	able to sit with straight back, and legs straight or slightly bent (long sitting)  legs in neutral position: straight or slightly bent	slight internal rotation or external rotation	sit with straight back but knees bent at 15-20 °  internal rotation or external rotation at hips	unable to sit straight unless knees markedly bent (no long sitting)  marked internal rotation or external rotation or fixed extension or flexion or contractures at hips and knees	
Feet in supine and in standing	central; in neutral position toes straight midway between flexion and extension.		slight internal rotation or external rotation intermittent tendency to stand on tiptoes; or toes up or curling under	marked internal rotation or external rotation at the ankle persistent tendency to stand on tiptoes or toes up or curling under	





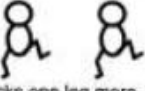

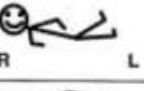
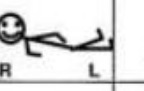
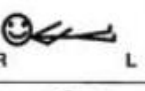



Movements

Quantity watch infant lying in the supine	normal		excessive or sluggish	minimal or none	
Quality	free, alternating, smooth		jerky, slight tremor	<ul style="list-style-type: none"> • cramped & synchronous • extensor spasms • athetoid • ataxic • very tremulous • myoclonic spasm • dystonic 	









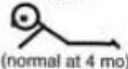

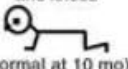
Tone

	column 1 (score 2)	c. 2 (sc.1.5)	column 3 (score 1)	column 4 (score 0)	A
Scarf sign Take the infant's hand and pull the arm across the chest until there is resistance. Note the position of the elbow.	Range: 				
Passive shoulder elevation Lift arm next to the infant's head. Note resistance at shoulder and elbow.	resistance, but overcome 		no resistance 	resistance, not overcome 	
Pronation/supination Steady upper arm while pronating and supinating forearm. Note resistance.	full pronation and supination, no resistance,		full pronation and supination but resistance to be overcome	full pronation and supination not possible, marked resistance	
Adductors With the infant's legs extended, open them as far as possible. The angle formed by the legs is noted.	Range: 150°-80° 	150°-160° 	>170° 	< 80° 	
Popliteal angle Legs are flexed at the hip simultaneously on to the side of the abdomen, then extended at the knee until there is resistance. Note angle between lower and upper leg.	Range: 150°-110° 	150°-160° 	-90° or > 170° 	< 80° 	
Ankle dorsiflexion With knee extended, dorsiflex ankle. Note the angle between foot and leg.	Range: 30°-85° 	20°-30° 	< 20° or 90° 	> 90° 	
Pulled to sit Pull infant to sit by wrists.					
Ventral suspension Hold infant in ventral suspension; note position of back, limbs, and head.					

Reflexes and reactions

	easily elicitable			mildly brisk			brisk			clonus or absent			
	biceps	knee	ankle	bic	knee	ank	biceps	knee	ankle	biceps	knee	ankle	
Arm protection Pull the infant by one arm from the supine position and note the reaction of the opposite side.													
Vertical suspension Hold infant under axilla. Make sure legs do not touch any surface.													
Lateral tilting (describe side up). Infant held vertically, tilt quickly to horizontal. Note spine, limbs, and head.													
Forward parachute Infant held vertically and suddenly tilted forward. Note reaction of the arms.	 (after 6 months)						 (after 6 months)						

SECTION 2: MOTOR MILESTONES

Head control	unable to maintain head upright (normal < 3 mo)	wobbles (normal at 4 mo)	all the time maintained upright (normal at 5 mo)			
Sitting	cannot sit	sits with support at hips  (normal at 4 mo)	props  (normal at 6 mo)	stable sit  (normal at 7-8 mo)	pivots (rotates)  (normal at 9 mo)	Observed: Reported (age):
Voluntary grasp	no grasp	uses whole hand	index finger and thumb but immature grasp	pincer grasp		Observed: Reported (age):
Ability to kick (in supine)	no kicking	kicks horizontally legs do not lift	upward (vertically)  (normal at 3 mo)	touches leg  (normal at 4-5 mo)	touches toes  (normal at 5-6 mo)	Observed: Reported (age):
Rolling	no rolling	rolling to side (normal at 4 mo)	prone to supine (normal at mo)	supine to prone (normal at mo)		Observed: Reported (age):
Crawling	does not lift head	on elbow  (normal at 3 mo)	on outstretched hand  (normal at 4 mo)	crawling flat on abdomen  (normal at 8 mo)	crawling on hands and knees  (normal at 10 mo)	Observed: Reported (age):
Standing	does not support weight	supports weight (normal at 4 mo)	stands with support (normal at 7 mo)	stands unaided (normal at 12 mo)		Observed: Reported (age):
Walking		bouncing (normal at 6 mo)	cruising (walks holding on) (normal at 12 mo)	walking independently (normal at 15 mo)		Observed: Reported (age):

SECTION 3: BEHAVIOUR

	1	2	3	4	5	6	Comment
State of consciousness	unrousable	drowsy	sleepy but wakes easily	awake but no interest	loses interest	maintains interest	
Emotional state	irritable, not consolable	irritable, mother can console	irritable when approached	neither happy or unhappy	happy, smiling		
Social orientation	avoiding, withdrawn	hesitant	accepts approach	friendly			

Score for behaviour:

**Annexe 5 : Questionnaire Alberta Perinatal Stroke
Project Parental Outcome Measure**

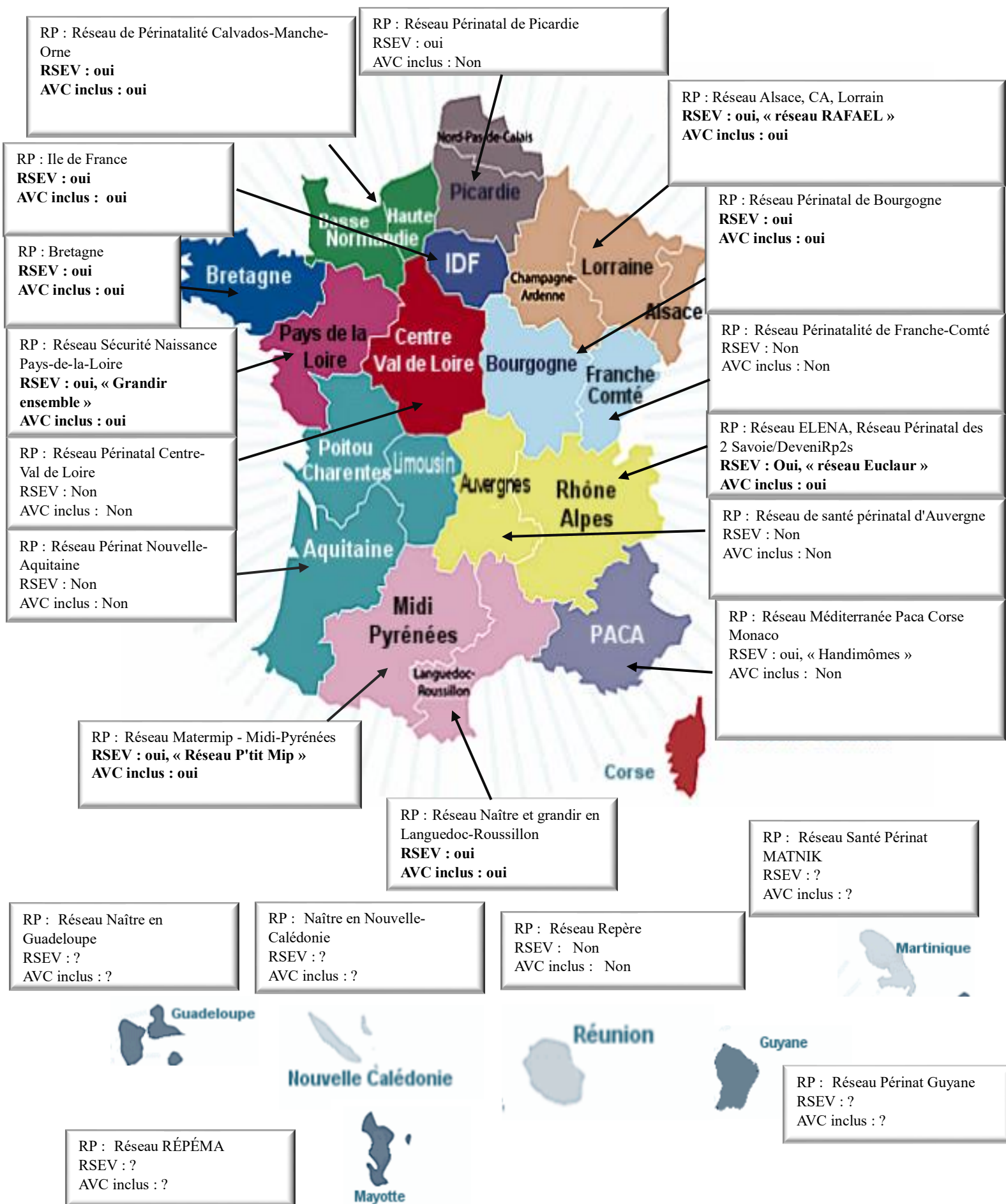
This questionnaire asks you about your thoughts and feelings parenting a child with a medical condition within the **PAST 3 MONTHS**. Please indicate how much you agree with each statement by checking the appropriate box.

	Strongly Agree	Slightly Agree	Neither Agree nor Disagree	Slightly Disagree	Strongly Disagree
1. I have come to terms with my child's condition*					
2. I feel intense emotions when I think of my child's condition					
3. I feel isolated when caring for my child					
4. I have more negative than positive experiences parenting a child with a medical condition					
5. I worry about my child's future more than other parents because of his/her medical condition					
6. I feel like I have adequate support caring for my child*					
7. My child's condition limits my personal activities					
8. I feel overwhelmed caring for my child					
9. I feel a sense of loss when I think about my child's future					
10. My child's condition has brought my family closer together*					
11. I feel guilt for spending more time with my child with a medical condition than my other family members					
12. My family is not significantly impacted by my child's condition*					
13. Parenting a child with a medical condition places strain on marriages and common-law relationships					
14. Family members resent the time I spend with my child					
15. My child's condition places financial strain on my family					
16. My child's condition does not restrict our family activities*					
17. Having a child with a medical condition makes the decision to have more children difficult					

	Strongly Agree	Slightly Agree	Neither Agree nor Disagree	Slightly Disagree	Strongly Disagree
18. I worry that something related to my body or my partner's body caused my child's condition (e.g., a pre-existing medical condition)					
19. I am focused on finding a specific reason for why this happened to my child					
20. I feel guilt about the potential cause(s) of my child's condition					
21. I worry that something I did or my partner did during pregnancy caused my child's condition					
If you agreed with the previous item, please check any that apply:					
<input type="checkbox"/> Diet <input type="checkbox"/> Medications or vitamins <input type="checkbox"/> Other _____		<input type="checkbox"/> Exercise <input type="checkbox"/> Drugs or alcohol			
22. I accept that I may never understand the cause of my child's condition*					
23. No one is to blame for my child's condition*					
24. I feel anger when I think about the potential cause(s) of my child's condition					
25. My child's condition could not have been prevented*					
26. I worry that medical mismanagement caused my child's condition					
If you agreed with the previous item, please check any that apply:					
<input type="checkbox"/> Neonatologist (newborn specialist) <input type="checkbox"/> Obstetrician (childbirth and labor specialist) <input type="checkbox"/> Neurologist (brain specialist) <input type="checkbox"/> Pediatrician (child specialist)		<input type="checkbox"/> Family doctor <input type="checkbox"/> Nurse(s) (present at birth) <input type="checkbox"/> Nurse(s) (other) <input type="checkbox"/> Other _____			

*Reverse-score.

**Annexe 6 : Répartition française des Réseaux de
Périnatalité et Réseaux de suivi des enfants
vulnérables**



Bibliographie

1. Wagenaar N, Martinez-Biarge M, van der Aa NE, van Haastert IC, Groenendaal F, Benders MJNL, et al. Neurodevelopment After Perinatal Arterial Ischemic Stroke. *Pediatrics*. 2018 Aug 2;
2. Novak CM, Ozen M, Burd I. Perinatal Brain Injury: Mechanisms, Prevention, and Outcomes. *Clin Perinatol*. 2018 Jun;45(2):357–75.
3. Saliba E, Debillon T, Auvin S, Baud O, Biran V, et al. Neonatal arterial ischemic stroke: Review of the current guidelines. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr*. 2017 Feb;24(2):180–8.
4. Kirton A, Shroff M, Pontigon A-M, deVeber G. Risk Factors and Presentations of Periventricular Venous Infarction vs Arterial Presumed Perinatal Ischemic Stroke. *Arch Neurol*. 2010 Jul 1;67(7):842–8.
5. Li C, Miao JK, Xu Y, Hua YY, Ma Q, Zhou LL, et al. Prenatal, perinatal and neonatal risk factors for perinatal arterial ischaemic stroke: a systematic review and meta-analysis. *Eur J Neurol*. 2017;24(8):1006–15.
6. Darmency-Stamboul V, Chantegret C, Ferdynus C, Mejean N, Durand C, Sagot P, et al. Antenatal factors associated with perinatal arterial ischemic stroke. *Stroke*. 2012 Sep;43(9):2307–12.
7. Chabrier S, Saliba E, Nguyen The Tich S, Charollais A, Varlet M-N, Tardy B, et al. Obstetrical and neonatal characteristics vary with birthweight in a cohort of 100 term newborns with symptomatic arterial ischemic stroke. *Eur J Paediatr Neurol EJPN Off J Eur Paediatr Neurol Soc*. 2010 May;14(3):206–13.
8. Govaert P, Ramenghi L, Taal R, Dudink J, Lequin M. Diagnosis of perinatal stroke II: mechanisms and clinical phenotypes. *Acta Paediatr Oslo Nor* 1992. 2009 Nov;98(11):1720–6.
9. Roach ES, Golomb MR, Adams R, Biller J, Daniels S, deVeber G, et al. Management of Stroke in Infants and Children: A Scientific Statement From a Special Writing Group of the American Heart Association Stroke Council and the Council on Cardiovascular Disease in the Young. *Stroke*. 2008 Sep 1;39(9):2644–91.
10. Cheong JLY, Cowan FM. Neonatal arterial ischaemic stroke: obstetric issues. *Semin Fetal Neonatal Med*. 2009 Oct;14(5):267–71.
11. Elbers J, Viero S, MacGregor D, DeVeber G, Moore AM. Placental pathology in neonatal stroke. *Pediatrics*. 2011 Mar;127(3):e722-729.
12. Nelson KB, Lynch JK. Stroke in newborn infants. *Lancet Neurol*. 2004 Mar;3(3):150–8.
13. Chabrier S, Roubertie A, Allard D, Bonhomme C, Gautheron V. New developments in spastic unilateral cerebral palsy. *Rev Neurol (Paris)*. 2010 Jul;166(6–7):565–73.

14. Vuillerot C, Marret S, Dinomais M. Long term outcome of perinatal stroke. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr.* 2017 Sep;24(9S):9S51-59S60.
15. Lehman LL, Beaute J, Kapur K, Danehy AR, Bernson-Leung ME, Malkin H, et al. Workup for Perinatal Stroke Does Not Predict Recurrence. *Stroke.* 2017;48(8):2078–83.
16. Hubermann L, Boychuck Z, Shevell M, Majnemer A. Age at Referral of Children for Initial Diagnosis of Cerebral Palsy and Rehabilitation: Current Practices. *J Child Neurol.* 2016 Mar;31(3):364–9.
17. Fullerton HJ, Wu YW, Sidney S, Johnston SC. Risk of recurrent childhood arterial ischemic stroke in a population-based cohort: the importance of cerebrovascular imaging. *Pediatrics.* 2007 Mar;119(3):495–501.
18. Kurnik K, Kosch A, Sträter R, Schobess R, Heller C, Nowak-Göttl U, et al. Recurrent thromboembolism in infants and children suffering from symptomatic neonatal arterial stroke: a prospective follow-up study. *Stroke.* 2003 Dec;34(12):2887–92.
19. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe [Internet]. [cited 2018 May 14]. Available from: <http://www.scpnetwork.eu/>
20. CC et al. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. [Internet]. [cited 2018 May 14]. Available from: <http://sci-hub.hk/https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17370480>
21. Graham HK, Rosenbaum P, Paneth N, Dan B, Lin J-P, Damiano DL, et al. Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primer.* 2016 Jan 7;15082.
22. Husson B, Hertz-Pannier L, Renaud C, Allard D, Presles E, Landrieu P, et al. Motor outcomes after neonatal arterial ischemic stroke related to early MRI data in a prospective study. *Pediatrics.* 2010 Oct;126(4):912–8.
23. Chen C-Y, Lo WD, Heathcock JC. Neonatal stroke causes poor midline motor behaviors and poor fine and gross motor skills during early infancy. *Res Dev Disabil.* 2013 Mar;34(3):1011–7.
24. Bollea L, Rosa GD, Gisondi A, Guidi P, Petrarca M, Giannarelli P, et al. Recovery from hemiparesis and unilateral spatial neglect after neonatal stroke. Case report and rehabilitation of an infant. *Brain Inj.* 2007 Jan;21(1):81–91.
25. Trauner DA. Hemispatial neglect in young children with early unilateral brain damage. *Dev Med Child Neurol.* 2003 Mar;45(3):160–6.
26. Mercuri E, Rutherford M, Cowan F, Pennock J, Counsell S, Papadimitriou M, et al. Early prognostic indicators of outcome in infants with neonatal cerebral infarction: a clinical, electroencephalogram, and magnetic resonance imaging study. *Pediatrics.* 1999 Jan;103(1):39–46.
27. LEMETAYER (M.). Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant : Education thérapeutique. Paris: Masson; 1993.

28. AMIEL TISON Claudine, GRENIER A. Evaluation neurologique du nouveau-né et du nourrisson. Paris: Masson; 1980. 120 p.
29. Pechtl HF, Einspieler C, Cioni G, Bos AF, Ferrari F, Sontheimer D. An ti marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *Lancet Lond Engl.* 1997 May 10;349(9062):1361–3.
30. Pechtl HF. State of the art of a new functional assessment of the young nervous system. An early predictor of cerebral palsy. *Early Hum Dev.* 1997 Nov 24;50(1):1–11.
31. Belmonti V, Cioni G. La motricité spontanée du nouveau-né comme outil diagnostique et son rôle dans la prise en charge précoce. 2014 Dec 6 ; Available from : <http://www.em-consulte.com/en/article/943670>
32. McIntyre S, Morgan C, Walker K, Novak I. Cerebral palsy--don't delay. *Dev Disabil Res Rev.* 2011;17(2):114–29.
33. Lo W, Zamel K, Ponnappa K, Allen A, Chisolm D, Tang M, et al. The cost of pediatric stroke care and rehabilitation. *Stroke.* 2008 Jan;39(1):161–5.
34. Romeo DM, Ricci D, Brogna C, Mercuri E. Use of the Hammersmith Infant Neurological Examination in infants with cerebral palsy: a critical review of the literature. *Dev Med Child Neurol.* 2016 Mar;58(3):240–5.
35. Novak I, Morgan C, Adde L, Blackman J, Boyd RN, Brunstrom-Hernandez J, et al. Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr.* 2017 Sep 1;171(9):897–907.
36. Novak I. Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *J Child Neurol.* 2014 Aug;29(8):1141–56.
37. Morgan C, Darrah J, Gordon AM, Harbourne R, Spittle A, Johnson R, et al. Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review. *Dev Med Child Neurol.* 2016;58(9):900–9.
38. Dinomais M, Marret S, Vuillerot C. Brain plasticity and early rehabilitative care for children after neonatal arterial cerebral infarction. *Arch Pediatr Organe Off Soc Francaise Pediatr.* 2017 Sep;24(9S):9S61-69S68.
39. Dinomais M, Hertz-Pannier L, Tich SNT. Réorganisation du cortex sensorimoteur dans le cadre de la paralysie cérébrale unilatérale : apports des neurosciences. 2014 Mar 12; Available from: <http://www.em-consulte.com/en/article/877672>
40. Eyre JA. Corticospinal tract development and its plasticity after perinatal injury. *Neurosci Biobehav Rev.* 2007;31(8):1136–49.
41. Guzzetta A, Bonanni P, Biagi L, Tosetti M, Montanaro D, Guerrini R, et al. Reorganisation of the somatosensory system after early brain damage. *Clin Neurophysiol Off J Int Fed Clin Neurophysiol.* 2007 May;118(5):1110–21.
42. Gordon AM. Impaired Voluntary Movement Control and Its Rehabilitation in Cerebral Palsy. *Adv Exp Med Biol.* 2016;957:291–311.

43. BULLINGER A. Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Eres; 2013. 239 p.
44. Morgan C, Novak I, Badawi N. Enriched environments and motor outcomes in cerebral palsy: systematic review and meta-analysis. *Pediatrics*. 2013 Sep;132(3):e735-746.
45. Herskind A, Greisen G, Nielsen JB. Early identification and intervention in cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2015 Jan;57(1):29–36.
46. Basu AP, Pearse JE, Baggaley J, Watson RM, Rapley T. Participatory design in the development of an early therapy intervention for perinatal stroke. *BMC Pediatr* [Internet]. 2017 Jan 23. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5259952/>
47. Fiches Pratiques Professionnelles - Prise en charge non chirurgicale du membre supérieur spastique de l'enfant hémiplegique [Internet]. [cited 2017 Dec 9]. Available from: <http://www.r4p.fr/fiches-pratiques-professionnelles/category/107-prise-en-charge-non-chirurgicale-du-membre-superieur-de-l-enfant-hemiplegique>
48. Amelon-Petit C, Toullet P, Larrouse C, Bayle N, Gracies J-M. Rôle des parents dans la prévention de la parésie infantile avant deux ans : conception d'un manuel d'hétérorééducation parentale guidée. *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév*. 2017 Sep;38(3):105–12.
49. Basu AP, Pearse J, Kelly S, Wisher V, Kisler J. Early intervention to improve hand function in hemiplegic cerebral palsy. *Front Neurol*. 2014;5:281.
50. Masson E. Actualités et perspectives dans la prise en charge de l'hémiplégie cérébrale infantile en médecine physique et de réadaptation [Internet]. *EM-Consulte*. [cited 2017 Dec 9]. Available from: <http://www.em-consulte.com/article/274605/article/actualites-et-perspectives-dans-la-prise-en-charge>
51. Taub E, Ramey SL, DeLuca S, Echols K. Efficacy of constraint-induced movement therapy for children with cerebral palsy with asymmetric motor impairment. *Pediatrics*. 2004 Feb;113(2):305–12.
52. Taub E, Griffin A, Nick J, Gammons K, Uswatte G, Law CR. Pediatric CI therapy for stroke-induced hemiparesis in young children. *Dev Neurorehabilitation*. 2007 Jan 1;10(1):3–18.
53. Hoare BJ, Wasiak J, Imms C, Carey L. Constraint-induced movement therapy in the treatment of the upper limb in children with hemiplegic cerebral palsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007;(2):CD004149–CD004149.
54. Chevignard M, Azzi V, Abada G, Lemesle C, Bur S, Toure H, et al. The effectiveness of constraint-induced movement therapy for children with hemiplegia following acquired brain injury. *Ann Readaptation Med Phys Rev Sci Soc Francaise Reeducation Fonct Readaptation Med Phys*. 2008 May;51(4):238–47.
55. Bethenod O. Guided and forced auto-reéducation, with the cooperation of the parents, proposed to children less than 3-year-old suffering of a unilateral cerebral palsy. *Mot Cérébrale*. 2017 Nov 1;38:148–54.

56. Walther M, Juenger H, Kuhnke N, Wilke M, Brodbeck V, Berweck S, et al. Motor cortex plasticity in ischemic perinatal stroke: a transcranial magnetic stimulation and functional MRI study. *Pediatr Neurol.* 2009 Sep;41(3):171–8.
57. Eliasson A-C, Sjöstrand L, Ek L, Krumlinde-Sundholm L, Tedroff K. Efficacy of baby-CIMT: study protocol for a randomised controlled trial on infants below age 12 months, with clinical signs of unilateral CP. *BMC Pediatr.* 2014 Jun 5;14:141.
58. Charles J, Gordon AM. Development of hand-arm bimanual intensive training (HABIT) for improving bimanual coordination in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2006 Nov;48(11):931–6.
59. Gordon AM, Chinnan A, Gill S, Petra E, Hung Y-C, Charles J. 'Both constraint-induced movement therapy and bimanual training lead to improved performance of upper extremity function in children with hemiplegia'. *Dev Med Child Neurol.* 2008 Dec 1;50(12):957–8.
60. Novak I, McIntyre S, Morgan C, Campbell L, Dark L, Morton N, et al. A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. *Dev Med Child Neurol.* 2013 Oct;55(10):885–910.
61. Guzzetta A, Boyd RN, Perez M, Ziviani J, Burzi V, Slaughter V, et al. UP-BEAT (Upper Limb Baby Early Action-observation Training): protocol of two parallel randomised controlled trials of action-observation training for typically developing infants and infants with asymmetric brain lesions. *BMJ Open.* 2013;3(2).
62. Brochard S, Molina A, Bourseul J-S, Lintanf M, Houx L, Chaleat-Valayer E, et al. Safety and effectiveness of botulinum toxin injection in children younger than 2 years old: A systematic review. *Ann Phys Rehabil Med.* 2017 Sep 1;60:e61.
63. Fehlings D, Novak I, Berweck S, Hoare B, Stott NS, Russo RN, et al. Botulinum toxin assessment, intervention and follow-up for paediatric upper limb hypertonicity: international consensus statement. *Eur J Neurol.* 2010 Aug;17 Suppl 2:38–56.
64. Kanellopoulos AD, Mavrogenis AF, Mitsiokapa EA, Panagopoulos D, Skouteli H, Vrettos SG, et al. Long lasting benefits following the combination of static night upper extremity splinting with botulinum toxin A injections in cerebral palsy children. *Eur J Phys Rehabil Med.* 2009 Dec;45(4):501–6.
65. Romein E, Bard R. Comment mesurer le retentissement d'un traitement en situation écologique par une évaluation fiable de la fonction manuelle chez les enfants présentant une atteinte unilatérale : le Assisting Hand Assessment (AHA). *Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév.* 2010 Sep 1;31(3):111–8.
66. Greaves S, Imms C, Dodd K, Krumlinde-Sundholm L. Development of the Mini-Assisting Hand Assessment: evidence for content and internal scale validity. *Dev Med Child Neurol.* 2013 Nov;55(11):1030–7.
67. Bemister TB, Brooks BL, Dyck RH, Kirton A. Parent and family impact of raising a child with perinatal stroke. *BMC Pediatr.* 2014 Jul 14;14:182.

68. Bemister TB, Brooks BL, Kirton A. Development, reliability, and validity of the Alberta Perinatal Stroke Project Parental Outcome Measure. *Pediatr Neurol.* 2014 Jul;51(1):43–52.
69. Dirks T, Hadders-Algra M. The role of the family in intervention of infants at high risk of cerebral palsy: a systematic analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2011 Sep;53 Suppl 4:62–7.
70. CE ESP. Enquête Famille Rééducation Motrice-PC. 28.
71. Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) : Tous les établissements de type Centre d'action médico-sociale précoce [Internet]. [cited 2018 Aug 29]. Available from: <https://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/centre-action-medico-sociale-precoce--c-a-m-s-p---190.html>
72. Cartes des réseaux de santé en périnatalité – FFRSP [Internet]. [cited 2018 Aug 29]. Available from: <https://ffrsp.fr/rsp-et-partenaires/carte-rsp-france/>
73. Ferriero DM, Fullerton HJ, Bernard TJ, Billingham L, Daniels SR, DeBaun MR, et al. Management of Stroke in Neonates and Children: A Scientific Statement From the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke.* 2019 Jan 28

Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément. Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Abstract

Early rehabilitative care of the upper limb for infant after perinatal cerebral arterial infarction: Description of professional practices in France and elaboration of a health care protocol

Introduction: Perinatal arterial cerebral ischemic stroke is the most common form of the child's stroke. The uncertain motor prognosis requires a multidisciplinary early intervention in hope of influencing an unfavourable trajectory. The main purpose of this study is to describe professional practices of early rehabilitation care of the upper limb in infants after a perinatal arterial stroke.

Methods: This study was carried out according to the CHERRIES methods. It consisted of a descriptive survey of practices among physicians (pediatricians, neonatologists, neuropsychiatrists, rehabilitation physicians, orthopedists) and allied professionals (physiotherapists, occupational therapists, and psychomotor therapists) in France by the way of two online surveys and the elaboration of a health care protocol.

Results: We obtained 220 answers: 120 medical answers and 100 paramedical answers. Eighty per cent of infants suspected of cerebral palsy were referred for specialized consultation before the age of 12 months. Less than half of them had started a rehabilitation treatment. This was mainly carried out by the liberal physiotherapists (80%), CAMSP (84%) and the psychomotor therapist (52%). The assumption period was an average of four months. The methods of rehabilitation were heterogeneous: bi-manual activities in 60% of cases; For 64% of massages and sensory stimulations; 60% of active-passive mobilizations; 40% of stretch-relaxation sessions; and 20% of the constraint-induced therapy, mainly performed in hospital. None of the paramedics used a single technique. Early orthosis of the upper limb was prescribed by 16% of physicians and used by 47% of paramedics. Injections of botulinum toxins accounted for 15% of the complementary treatments. All the professionals involved parents in the rehabilitation.

Conclusion: This study shows the current heterogeneity of early rehabilitation practices. However, the concept of urgency in the diagnosis of cerebral palsy and its rehabilitation from an early age is unequivocal.

Key words: Full-term infants, Perinatal Arterial Cerebral Ischemic Stroke, Cerebral Palsy, Early Functional Rehabilitation.