



HAL
open science

Retentissement d'un programme de renforcement musculaire sur la qualité de vie d'enfants atteints de paralysie cérébrale

Marine Auffray

► To cite this version:

Marine Auffray. Retentissement d'un programme de renforcement musculaire sur la qualité de vie d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Sciences du Vivant [q-bio]. 2021. dumas-03288507

HAL Id: dumas-03288507

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03288507>

Submitted on 16 Jul 2021

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.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License



TITRE :

***Retentissement d'un programme de
renforcement musculaire sur la qualité de vie
d'enfants atteints de paralysie cérébrale***

Master 2 APA-S parcours APPCM

Approche Pluridisciplinaire des Pathologies Chroniques et Motrices

Présenté par : Marine AUFFRAY

Sous la direction de : Geneviève Cabagno, enseignant-chercheur à l'Université Rennes 2

Année universitaire : 2020 – 2021

Tutrice professionnelle : Alizée Lacroix, enseignante en APA



Remerciements

Je souhaite adresser mes remerciements à toutes les personnes qui m'ont guidées lors de ce travail de mémoire mais également à toutes celles qui m'ont entourées et soutenues tout au long de mon cursus universitaire.

Tout d'abord, je remercie Geneviève Cabagno, référente du Master 2 APPCM et tutrice universitaire de mon mémoire, pour sa bienveillance et l'aide précieuse qu'elle a pu m'accorder pour la réalisation de ce travail.

Je remercie Anne-Hélène Ollivier, référente du Master 1 APPCM, pour sa disponibilité et ses conseils avisés.

Je remercie très sincèrement Alizée Lacroix, tutrice de stage, pour tout ce qu'elle a su me transmettre, que ce soit sur le plan humain ou professionnel. Elle m'a été d'une grande aide dans la réalisation de mon mémoire.

Comme il n'est jamais facile pour un étudiant de trouver un stage, je remercie l'association ALTYGO, et plus particulièrement l'établissement du Centre Hélios Marin (CHM) situé à Plérin dans les Côtes d'Armor, de m'avoir acceptée. Je les remercie également pour le poste obtenu à la fin de ce stage.

Enfin, je remercie l'ensemble des étudiants de la promotion 2019 – 2021 pour ces deux années de Master : des échanges enrichissants et un soutien bienveillant.

Table des matières

1.	Introduction	1
2.	Cadre théorique	3
2.1.	L'association ALTYGO	3
2.1.1.	<i>Historique</i>	3
2.1.2.	<i>Et maintenant ?</i>	3
2.2.	La paralysie cérébrale	5
2.2.1.	<i>Définition</i>	5
2.2.2.	<i>Données épidémiologiques</i>	6
2.2.3.	<i>Etiologie</i>	7
2.2.4.	<i>Tableau clinique</i>	7
2.2.5.	<i>Troubles et difficultés</i>	9
2.2.6.	<i>Prise en charge</i>	10
2.3.	Concept de qualité de vie.....	11
2.3.1.	<i>Définition</i>	11
2.3.2.	<i>Dimensions de la qualité de vie</i>	12
2.3.3.	<i>Qualité de vie liée à la santé</i>	12
2.3.4.	<i>Quid de la qualité de vie dans la paralysie cérébrale</i>	13
2.4.	Mesure de la qualité de vie	13
2.4.1.	<i>Etat des lieux de la mesure de la qualité de vie</i>	13
2.4.2.	<i>Questionnaires génériques</i>	14
2.4.3.	<i>Questionnaires spécifiques</i>	15
2.5.	Activité physique adaptée.....	16
2.5.1.	<i>Définition</i>	16
2.5.2.	<i>Bienfaits et place dans la prise en charge de la paralysie cérébrale</i>	16
2.5.3.	<i>Activité physique et qualité de vie</i>	18
2.6.	Problématique	19
3.	Méthode.....	21
3.1.	Population de l'étude	21
3.2.	Dispositifs d'évaluation : outils pour les tests	22
3.2.1.	<i>Evaluation de la capacité fonctionnelle</i>	22
3.2.2.	<i>Evaluation des capacités musculaires</i>	23
3.2.3.	<i>Evaluation de la qualité de vie</i>	25
3.3.	Programme de renforcement musculaire	26
3.4.	Analyses statistiques.....	27

4.	Résultats	28
5.	Discussion	35
6.	Conclusion.....	39
7.	Perspectives	40
8.	Références bibliographiques	1
9.	Annexes	7

Table des illustrations

Tableau 1. Comparaison des moyennes des niveaux pré-expérimentation entre le groupe témoin et le groupe expérimental	29
Tableau 2. Comparaison des moyennes des niveaux post-expérimentation entre le groupe témoin et le groupe expérimental	30
Tableau 3. Comparaison des moyennes du groupe témoin pré et post-expérimentation.....	31
Tableau 4. Comparaison des moyennes du groupe expérimental pré et post-expérimentation	32
Figure 1. Pourcentage de progression des moyennes de la capacité fonctionnelle et des capacités musculaires entre le groupe témoin et le groupe expérimental	33
Figure 2. Pourcentage de progression des moyennes des domaines du questionnaire Kidscrenn-27 entre le groupe témoin et le groupe expérimental	33

Liste des abréviations

- **APA** = Activité Physique Adaptée
- **CHM** = Centre Hélio Marin
- **CP QOL Questionnaire** = Cerebral Palsy Quality Of Life Questionnaire
- **EMOM** = Every Minute On Minute
- **FAM** = Foyer d'Accueil Médicalisé
- **HIIT** = High Intensity Interval Training
- **IEM** = Institut d'Education Motrice
- **IMC** = Infirmité Motrice Cérébrale
- **IMOC** = Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale
- **INSERM** = Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale
- **MAS** = Maison d'Accueil Spécialisée
- **OMS** = Organisation Mondiale de la Santé
- **PC** = Paralysie Cérébrale
- **PIA** = Projet Individualité d'Accompagnement
- **SESSAS** = Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
- **SCPE** = Surveillance of Cerebral Palsy In Europe
- **SSAD** = Service de Soins et d'Aide à Domicile
- **TM6** = Test de Marche de 6 minutes

1. Introduction

La paralysie cérébrale, première cause de handicap physique, touche près de 125 000 personnes chaque année en France. Elle se définit comme « *un ensemble de troubles du développement de la motricité qui entraîne une limitation de l'activité* » (Rosenbaum et al., 2007). Elle rassemble un ensemble de troubles du développement des mouvements, des postures liés à des perturbations non évolutives et entraîne des conséquences sur les membres inférieurs et/ou supérieurs. Elle entraîne également de nombreuses souffrances caractérisées par des déficiences motrices, sensorielles et cognitives. Ces déficiences ont un impact sur le niveau d'activité, notamment la déficience motrice qui est très impactante sur la qualité de vie. En effet, elle peut entraîner une perte d'autonomie partielle ou totale entraînant à son tour des restrictions de participation, notamment sociale. Au dépend d'une guérison possible, une prise en charge globale est envisagée sur le long terme et orientée vers une rééducation motrice par de l'activité physique pour maintenir la fonction physique.

Pour maintenir une capacité fonctionnelle autonome, il est primordial de pratiquer de l'activité physique. Celle-ci peut être pratiquée sous différentes formes à partir du moment où elle agit positivement sur la santé physique de l'individu. Pour agir sur la fonction musculaire, le renforcement peut être intéressant. En effet, il permettrait de gagner en volume musculaire, en endurance et en résistance à l'effort, de fluidifier la locomotion et de maintenir les capacités fonctionnelles (Hamon, 2017).

La prise en charge met l'accent sur l'état fonctionnel de la personne, délaissant des aspects importants de la vie tels que la participation sociale et l'épanouissement. Depuis quelques années, un accent est posé sur la qualité de vie, notamment la qualité de vie liée à la santé des personnes atteintes de paralysie cérébrale. La qualité de vie se définit comme la « *perception qu'un individu a de sa place dans l'existence, dans le contexte culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes.* » (Tsoi, 2011)

Notre étude a pour but d'évaluer le retentissement de l'activité physique, notamment du renforcement musculaire, sur la qualité de vie d'enfants atteints de paralysie cérébrale.

Dans un premier temps, nous réaliserons un cadre théorique qui présentera la paralysie cérébrale (définition, données épidémiologiques, étiologie, tableau clinique, troubles et difficultés, etc...) et le concept de qualité vie, notamment celui de qualité de vie liée à la santé. Nous finirons ce cadre théorique en montrant l'importance d'une prise en charge par l'activité physique pour ce public et en élaborant une problématique de recherche. Dans un second temps, nous vous expliquerons notre étude (population, outils, intervention) en commençant par une brève présentation de la structure pour reformuler les choses dans son contexte. Dans un dernier temps, nous vous présenterons nos résultats et discuterons sur le retentissement d'un programme de renforcement musculaire sur la qualité de vie d'enfants atteints de paralysie cérébrale.

2. Cadre théorique

2.1.L'association ALTYGO

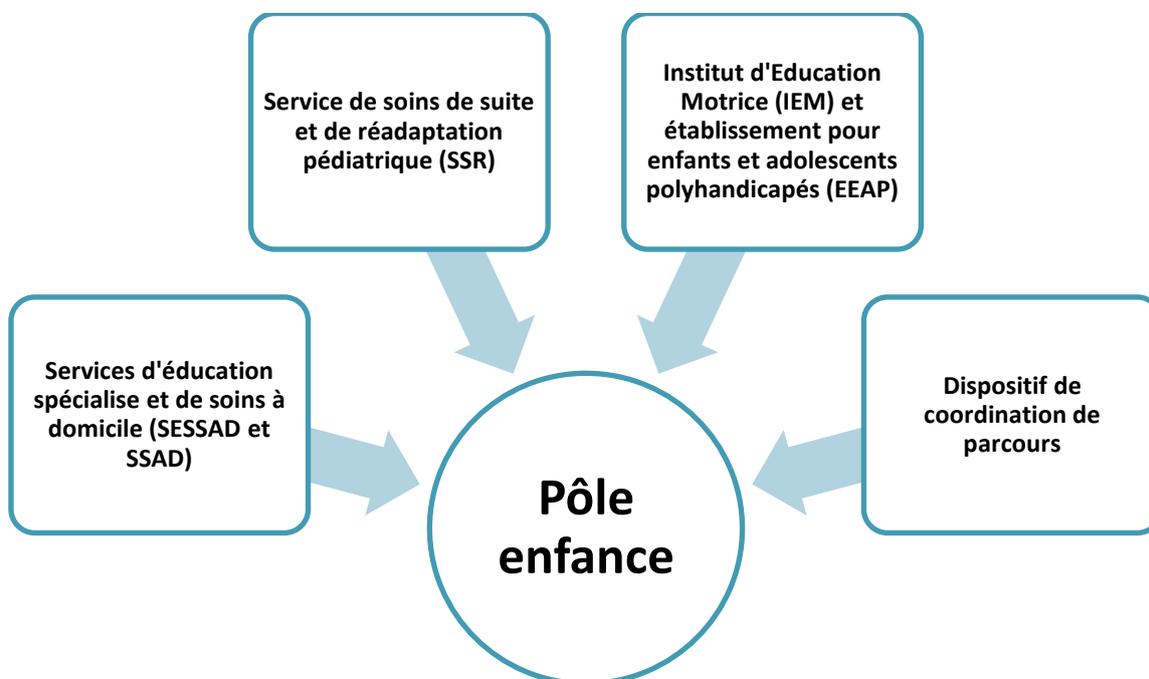
2.1.1. Historique

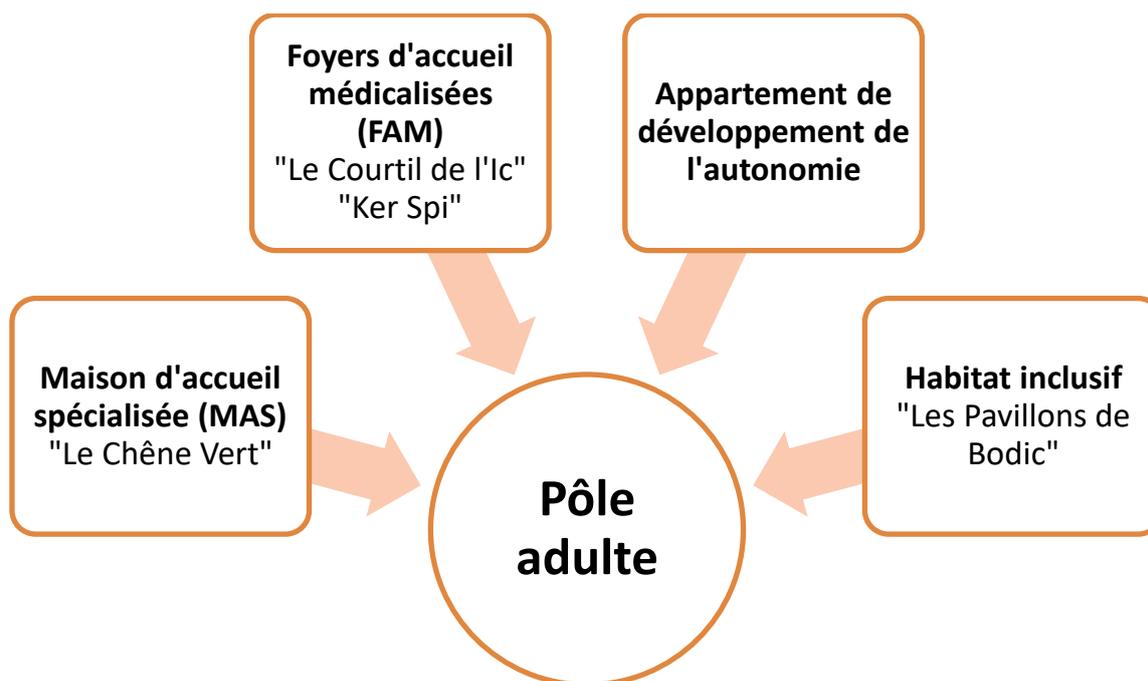
En 1923, un établissement ouvre ses portes à Saint-Laurent (Plérin, Côtes d'Armor) dans le cadre du développement de l'hygiène sociale et la lutte contre les fléaux sociaux et en particulier la tuberculose : le Préventorium. Il accueille des jeunes atteints de maladies pulmonaires non contagieuses et des enfants qui souffrent d'anémie et de malnutrition. Dans les années 1950-1960, les progrès de la médecine et l'amélioration des conditions de vie et d'hygiène vont peu à peu obliger les responsables à revoir son orientation. Des enfants en situation d'obésité ou présentant un handicap léger vont commencer à être accueillis. L'embauche d'un médecin spécialisé dans la réadaptation fonctionnelle, dans les années 1980, va marquer un tournant pour cet établissement. L'accueil d'enfants en situation de handicap moteur sera alors privilégié. Petit à petit, des professionnels tels que des ergothérapeutes et des kinésithérapeutes vont être recrutés. En 1992, la majorité de l'activité sanitaire est reconvertie en activité médico-sociale avec l'arrivée de nombreux professionnels de la rééducation et de l'éducation spécialisée.

2.1.2. Et maintenant ?

Aujourd'hui, l'établissement héberge ALTYGO, une association Loi 1901 privée à but non lucratif et reconnue d'utilité publique par décret du 13 juillet 1923. Elle propose une offre de services médico-sociaux permettant l'accueil et l'accompagnement d'enfants, d'adolescents et d'adultes en situation de handicap moteur ou de polyhandicap ainsi qu'une offre de soins de suite et de réadaptation pédiatrique. L'ensemble des professionnels œuvre au quotidien pour accueillir et accompagner des enfants, des adolescents et des adultes en situation de handicap moteur ou de polyhandicap. L'association assure également une offre de soins de suite et de réadaptation pédiatrique dans ses composantes de diagnostic et de traitement. En complément des accompagnements thérapeutiques, éducatifs et pédagogiques,

ALYGO a pour but de mener des actions permettant l'accès au sport, à la culture, à la vie sociale et d'aider à l'intégration des personnes en situation de handicap. Parmi ces divers services et établissements figure l'Institut d'Education Motrice (IEM) qui accueille des enfants et des adolescents présentant une déficience motrice ou polyhandicap. De nombreux jeunes sont atteints d'une paralysie cérébrale, reconnue comme étant la déficience motrice la plus courante chez l'enfant. Grâce à une éducation spécialisée, une pédagogie adaptée, des soins spécifiques et des prises en charge rééducatives réalisés par une équipe pluridisciplinaire, ces enfants et ces adolescents se développent de manière harmonieuse. La pluridisciplinarité des professionnels permet de prendre en compte l'intégralité de leurs besoins.





ALTYGO est une structure majeure de la prise en charge du handicap dans le département des Côtes d'Armor tant pour l'adulte que pour l'enfant.

2.2. La paralysie cérébrale

2.2.1. Définition

La paralysie cérébrale (PC) n'est pas une maladie, mais un handicap. Celui-ci est défini par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées comme : « *constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant* ». La paralysie cérébrale est un trouble du mouvement et de la posture résultant de lésions irréversibles survenues sur le cerveau. Ces lésions entraînent la destruction de cellules en développement entraînant une limitation de l'activité, de l'autonomie et de la participation.

Les premiers travaux, concernant la paralysie cérébrale, sont apparus en 1943 et ont été réalisés par William John Little. En 1955, Guy Tardieu, neurologue français, l'a défini comme

« un trouble moteur non évolutif dû à une atteinte cérébrale périnatale sans déficit intellectuel ». Cette définition sera modifiée et précisée à plusieurs reprises au fil des décennies. La définition la plus récente date de 2007 et a été proposée par Rosenbaum de la manière suivante « un ensemble de troubles du développement de la motricité qui entraîne une limitation de l'activité ».

Pour généraliser le handicap à un même nom, l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), l'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) et le polyhandicap ont été rassemblés sous le nom de paralysie cérébrale (Crochetet, 2015). Ce terme est privilégié par la communauté scientifique. « Le terme paralysie cérébrale regroupe donc tous les enfants et adultes ayant une atteinte motrice en lien avec une atteinte cérébrale non évolutive, quelles que soient leurs capacités intellectuelles et l'étiologie de l'atteinte cérébrale » (Bolton, 2014).

2.2.2. Données épidémiologiques

La paralysie cérébrale est la « cause principale des déficits moteurs » (Smati, 2018). Elle est la déficience motrice la plus courante chez l'enfant et la 1^{ère} cause d'incapacité. « La paralysie cérébrale est une des plus fréquentes pathologies à l'origine de déficiences motrices majeures en pédiatrie » (Bolton, 2014). Elle touche 17 millions de personnes dans le monde et 125 000 en France. Elle a une prévalence d'environ 1 pour 450 naissances (Hamon, 2017). un enfant prématuré sur deux, né avant six mois de grossesse, est atteint d'une déficience motrice, cognitive ou sensorielle. Un enfant né à terme a un risque très minime d'être atteint d'une paralysie cérébrale : 0,3 pour 1000 naissances. Ces dernières années, une augmentation de la prévalence a été observée. Elle pourrait s'expliquer par l'évolution de l'épidémiologie qui permettrait de recenser un plus grand nombre de cas (Koman, Smith, & Shilt, 2004). En 2005, une étude épidémiologique a été réalisée afin d'identifier les formes de paralysie cérébrale les plus fréquentes. Leur sévérité, également étudiée, peut être variable selon la période de survenue de la lésion cérébrale. La plus dominante est la forme spastique, elle représente 45% des cas. La plus rare est la forme ataxique avec un pourcentage de 5%.

2.2.3. Etiologie

« *La paralysie cérébrale est le résultat d'une lésion cérébrale fixe sur un cerveau immature* » (Amiel-Tison & Gosselin, 2010 ; Yamamoto, 2007). Toutes les anomalies qu'elle engendre ont des causes anténatales, périnatales et postnatales (Assi, 2008). L'étiologie de la paralysie cérébrale est multiple voire même inconnue dans certains cas, la rendant ainsi difficile à comprendre (Hamon, 2017). Quand la lésion cérébrale survient avant ou pendant la naissance, nous parlons de paralysie cérébrale congénitale. Quand elle survient après celle-ci, nous parlons de paralysie cérébrale acquise, les causes les plus répandues étant les infections, les maladies et les accidents. D'après Yamamoto (2007), 70% des cas de paralysie cérébrale ont des causes intra-utérines. Parmi les causes prénatales, nous avons les accidents vasculaires cérébraux, les malformations cérébrales et l'infection du fœtus. Nous avons également des causes relatives aux parents telles que les syndromes génétiques, l'exposition à des toxines environnementales ou les désordres métaboliques. Parmi les causes néonatales, nous avons la prématurité, l'ictère, la jaunisse et le traumatisme obstétrical. En effet, un accouchement difficile ou une naissance prématurée peut entraîner des lésions importantes et irréversibles au niveau cérébral. Quant aux causes postnatales, nous avons la méningite, le traumatisme cérébral, le traitement de tumeur ou encore la maladie métabolique. Une récente étude (Colver et al., 2014) a montré qu'il existait des facteurs de risque de paralysie cérébrale lorsqu'il y avait « *des anomalies placentaires, une césarienne en urgence, un faible poids de naissance, des épilepsies néonatales, une hypoglycémie* ».

2.2.4. Tableau clinique

La paralysie cérébrale est un problème de santé publique mal connu du fait de sa diversité des formes cliniques qu'elle possède (Heran & Gastal, 2010). Le docteur Véronique Leroy-Malherbe (2002) a établi un tableau clinique décrivant les différentes déficiences motrices existantes. Les atteintes ne sont pas les mêmes en fonction des membres atteints. Nous parlons alors de paralysie cérébrale bilatérale ou unilatérale (Cacioppo, 2019). Lorsque l'atteinte cérébrale est totale, l'ensemble du corps est atteint. C'est le cas pour la diplégie spastique également appelée maladie de Little. Cette déficience motrice est tout de même plus importante au niveau des membres inférieurs que supérieurs. C'est également le cas pour la triplégie qui touche l'ensemble du corps avec une prédominance aux deux membres inférieurs additionnés à un membre supérieur atteint. Lorsque l'atteinte est partielle, peuvent être

atteints les membres inférieurs (paraplégie), un seul côté du corps (hémiplégie) ou un seul membre, forme rare (monoplégie). La lésion cérébrale entraîne un déficit moteur important qui entraîne, à son tour, une dégradation de la capacité à se mouvoir. « *La paralysie cérébrale entrave le fonctionnement moteur d'un ou plusieurs membres, supérieurs et/ou inférieurs* » (Vernoux-Vives, Cotta, 2013). La forme la plus sévère est la quadriplégie dans laquelle les quatre membres sont atteints de manière relativement comparable. Elle est très régulièrement associée à une déficience intellectuelle et des crises d'épilepsie.

Selon l'Organisme de Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE), il y a 4 formes de paralysie cérébrale en fonction de la symptomatologie neurologique prédominante : spastique, dyskinésique, ataxique et mixte. La forme dyskinésique entraîne des mouvements involontaires, incontrôlés et récurrents. La personne atteinte se retrouve dans l'impossibilité d'exécuter une tâche motrice volontaire et de maintenir une posture. Elle provient d'une atteinte au niveau des ganglions. Elle est la conséquence d'une atteinte du système extrapyramidal. La forme ataxique, causée par une atteinte des voies cérébelleuses, entraîne des problèmes de coordination ainsi qu'une force et une vitesse musculaires inadaptées au mouvement. Elle affecte l'équilibre et le sens des repères. Combinée à un tableau clinique proche de la forme spastique, elle est causée par une atteinte du système pyramidal engendrant de l'hypertonie et une exagération des réflexes. On parle alors de spasticité que nous expliquons par la suite. Elle est décrite dans près de 80% des cas de paralysie cérébrale. « *Elle agit comme un frein et comme une résistance au mouvement* » (Doutre, 2012) entraînant des mouvements incertains et des déformations osseuses ainsi que des limitations articulaires. Elle cause des raideurs dans les muscles correspondant à des « *modifications des propriétés biomécaniques intrinsèques des fibres musculaires* » (Marque, 2012). Elle perturbe la motricité volontaire qui est la marche par la survenue d'une motricité involontaire. « *La spasticité a souvent un retentissement péjoratif sur la marche* » (Aderkichi, 2016). Entravant l'équilibre et la coordination, elle entraîne des conséquences sur la locomotion. Nous la retrouverons majoritairement chez les sujets diplégiques et hémiplégiques.

2.2.5. *Troubles et difficultés*

La paralysie cérébrale regroupe des individus aux profils variés tant au niveau moteur que cognitif. L'ensemble de ces troubles du mouvement de la motricité est caractérisé par des anomalies de la posture ou du mouvement de la fonction motrice et pouvant évoluer avec l'âge. Ces anomalies sont évolutives et classées selon leur importance en trois catégories : primaires, secondaires et tertiaires (Savelli & Pinard, 2014). La paralysie cérébrale est dominée par des atteintes primaires qui sont la parésie, la faiblesse musculaire, le défaut de sélectivité de la commande, la spasticité, la dystonie et les mouvements anormaux. Au cours de la croissance et du vieillissement, ces atteintes deviennent secondaires avec des rétractions musculaires, des vices architecturaux correspondant à des troubles torsionnels osseux, des troubles de la statique rachidienne et des anomalies de croissance. « *Les troubles moteurs sont complexes, associant difficultés à commander le mouvement, à l'organiser et à le contrôler, faiblesse musculaire et raideur* » (Leroy-Malherbe, 2002). Quant aux anomalies tertiaires, elles correspondent à des compensations volontaires des anomalies primaires et secondaires. La faiblesse musculaire est l'altération primaire chez les enfants atteints de paralysie cérébrale. Elle résulte de la « *lésion au niveau d'une région du cerveau responsable du mouvement* » (Fowler, 2007). Cette faiblesse entraîne des conséquences invalidantes avec un fort niveau d'inactivité physique et un déconditionnement physique qui limitent la mobilité, celle-ci étant primordiale pour une bonne qualité de vie. Les capacités respiratoires sont également diminuées par la spasticité dans le cas de la paralysie cérébrale. Celle-ci entraîne une « *faible efficacité respiratoire associée à une distorsion de la cage thoracique* » (Hamon, 2017). La paralysie cérébrale peut également entraîner une épilepsie. « *Une épilepsie est retrouvée chez environ un tiers des patients atteints de paralysie cérébrale* » (Savelli & Pinard, 2014). En effet, 50% des enfants sont sujets à des crises d'épilepsie fréquentes, notamment ceux qui présentent une forme spastique (Rogers, 2006 ; Yamamoto, 2007). Suivant la localisation et la sévérité de l'atteinte, des troubles peuvent venir s'associer à la paralysie cérébrale. Parmi eux, nous retrouvons une dyspraxie, des difficultés attentionnelles, des troubles cognitifs, des troubles du langage écrit ou oral (De La Loire, 2019). Des troubles perceptifs et sensoriels peuvent également venir s'ajouter (Heran & Gastal, 2010)

2.2.6. *Prise en charge*

Il n'y a pas de traitement curatif pour la paralysie cérébrale. Les thérapies existantes visent « à *minimiser les conséquences de la déficience* » (Smati, 2018). Traiter un enfant présentant ce handicap est « *complexe et pluridisciplinaire* » (Carrelet et al., 2002). La prise en charge passe par de la kinésithérapie, des orthèses, des aides pour certaines postures (assise, debout), notamment la nuit où les positions sont souvent néfastes, mais également des aides pour la locomotion qui peut être difficile dans certains cas. La rééducation proposée à ces personnes vise plusieurs objectifs notamment ceux de « *développer les possibilités motrices du jeune* », « *développer la commande motrice globale et sélective* », « *limiter l'apparition des troubles neuro-orthopédiques* » (Danieau, 2005). La kinésithérapie est une thérapie majoritairement utilisée auprès des enfants paralysés cérébraux. Elle permet de « *réduire les déformations orthopédiques* », « *améliorer les amplitudes articulaires* » et « *améliorer la qualité de marche et le rendre plus fonctionnelle* » (Dommel, 2013). La psychomotricité, l'ergothérapie et l'activité physique adaptée permettent également d'agir sur ces paramètres. Pour prévenir les risques orthopédiques, des appareillages peuvent être précocement mis en place afin d'aider à la marche et d'assurer un confort. Ces appareils peuvent être des chaussures orthopédiques ou des orthèses. Pour rendre la marche plus fonctionnelle, des aides à la déambulation sont proposées. Elles sont choisies en fonction des capacités de l'enfant et peuvent aller d'une simple canne à une canne tripode ou bien encore à un déambulateur adapté. Des techniques dites « *adjuvantes* » peuvent également être utilisées dans la rééducation des enfants paralysés cérébraux. Celles-ci concernent le traitement par injection de toxine botulique, les plâtres, les attelles moullées ou encore les interventions chirurgicales, même si ces dernières ont été réduites et ne sont réalisées qu'à partir de l'adolescence si nécessaire (Savelli, 2014).

La prise en charge de la paralysie cérébrale n'a pas pour objectif d'agir seulement sur les conséquences fonctionnelles et musculaires de la déficience. En effet, elle intervient également pour agir sur les conséquences cognitives et accompagner la scolarisation. Pour cela, interviennent des professionnels spécialisés tels que les orthophonistes, les psychologues, les ergothérapeutes mais également les auxiliaires de vie (Savelli, 2014).

Une prise en charge efficace de la paralysie cérébrale doit entraîner une amélioration de la qualité de vie, qui, depuis peu, prend une place importante. En effet, elle a été délaissée pendant longtemps avant d'être considérée à sa juste valeur. La qualité de vie « *s'est imposée au niveau international comme composante importante de l'évaluation globale de l'efficacité des traitements des enfants paralysés cérébraux* » (Viehweger, 2008).

2.3. Concept de qualité de vie

2.3.1. Définition

La santé, définie par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1948 comme étant « *un état de complet bien-être physique, mental et social* », a, depuis peu, été modifiée. En effet, des concepts ont été ajoutés à son évaluation, notamment celui de qualité de vie (Formarier, 2012). « *La mesure de l'état de santé ne doit plus être seulement négative mais positive* » (Coste, 2000). La qualité de vie est définie comme la « *perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes* » (OMS, 1994). Elle prend en compte le bien-être de la personne dans sa globalité. Il se caractérise par la « *perception individuelle de sa place dans la vie, de son bien-être fonctionnel et des sentiments s'y rattachant et de la contradiction entre la réalité de sa condition et son idéal personnel* » (Legac, 2013). La perception de la qualité de vie est subjective. En effet, elle est propre à chacun. Chaque individu a sa conception à lui d'une vie agréable en bonne santé. Il n'a pas le même ressenti intérieur qu'un autre individu face à une même situation, un même évènement.

Depuis quelques années, une importance considérable est donnée au concept de qualité de vie de l'enfant et de l'adolescent. Ce changement d'intérêt s'inscrit dans les progrès de la médecine et le souhait de prendre en charge l'individu dans sa globalité et non que pour son état de santé. « *L'intérêt pour le concept de qualité de vie est assez récent, particulièrement dans le domaine infantile* » (Missotten et al., 2007). Cela dit, le nombre d'études réalisées reste faible au regard de celles menées auprès de l'adulte. De plus, ces études sont généralement réalisées par des données recueillies auprès des parents. L'avis de l'enfant, donné par lui-même, n'est que très peu pris en compte.

2.3.2. *Dimensions de la qualité de vie*

Différents domaines peuvent venir influencer le niveau de qualité de vie d'un individu : l'état de santé et la gravité du handicap, les aspects psychologique et spirituel, la famille et l'entourage ou encore le niveau socio-économique (Formarier, 2007). B. Spilker (1996) décrit 5 domaines permettant d'évaluer la qualité de vie dans le cadre de la paralysie cérébrale : l'état physique et les capacités fonctionnelles, l'état psychologique et bien-être, les interactions sociales, le statut économie et/ou professionnel ainsi que le statut spirituel/religieux. La qualité de vie est donc un concept multidimensionnel. Les dimensions évaluées dépendent de la population étudiée. De nombreux facteurs peuvent venir faire varier la qualité de vie d'un individu. La qualité de vie doit, au moins, réunir les dimensions citées dans la définition de la santé par l'OMS : physique, psychologique et sociale.

2.3.3. *Qualité de vie liée à la santé*

Le concept de qualité de vie liée à la santé est apparu en conséquence au développement des maladies chroniques, au vieillissement important de la population et à l'augmentation du nombre de handicap, et prend une place importante au sein des prises en charge. « *Il ne suffit plus de traiter médicalement le patient, il lui faut permettre de vivre le mieux possible, compte tenu de son état* » (Formarier, 2007). La qualité de vie liée à la santé peut être définie comme un « *agrégat de représentations fondées sur l'état de santé, l'état psychologique, le bien-être et la satisfaction de vie* » (MacKeigan et Pathak, 1992). Elle évalue les répercussions que l'état de santé et les traitements peuvent avoir sur le bien-être de la personne et sur sa vie, ainsi que la valeur qu'elle donne à celle-ci. Elle reflète le vécu et l'adaptation de la personne face à sa maladie ou son handicap. Elle est la seule à pouvoir parler de ce qu'elle vit au quotidien. Elle est la mieux placée pour évaluer son niveau de qualité de vie par rapport à ce qui a de l'importance pour elle. « *Elle est un indicateur pertinent de la santé subjective et du bien-être* » (Haraldstad et al., 2017). La perception de la qualité vie est subjective et peut varier au fil du temps en fonction avec l'avancée en âge, l'évolution du problème de santé, etc... Elle englobe les aspects suivants : physique, psychologique et relationnel (Curtis et al., 1997). Aujourd'hui, les professionnels de la santé accordent une grande importance à la qualité de vie : elle est au cœur de leurs préoccupations.

« *Appréhender la qualité de vie liée à la santé représente une alternative innovante* » (Missotten et al., 2007).

2.3.4. *Quid de la qualité de vie dans la paralysie cérébrale*

La qualité de vie a une importance plus que considérable dans la paralysie cérébrale. Depuis peu, un plus ample intérêt est donné au ressenti et au vécu du handicap au quotidien. Son expérience personnelle et la vision qu'elle a de son handicap sont désormais pris en compte dans sa prise en charge, au même titre que ses limitations fonctionnelles et ses déficiences motrices. La participation sociale et le fait d'avoir un but dans la vie sont des aspects de grande importance dans la vie des personnes paralysés cérébraux (Rosenbaum, 2007).

La qualité de vie « *s'est imposée au niveau international comme composante importante de l'évaluation globale de l'efficacité des traitements des enfants paralysés cérébraux* » (Viehweger, 2008). L'avis et la perception de l'enfant sont désormais pleinement intégrés dans l'évaluation de sa prise en charge. N'existant pas de traitement curatif pour la paralysie cérébrale, améliorer la qualité de vie semble plus qu'important. Avoir une bonne qualité de vie est un « *résultat clé pour chaque enfant* » (Dickinson et al., 2007). Cela dit, la prise en compte de l'avis de l'enfant lui-même reste, à l'heure d'aujourd'hui, encore trop peu développée.

2.4. Mesure de la qualité de vie

2.4.1. *Etat des lieux de la mesure de la qualité de vie*

La mesure de la qualité de vie, notamment celle liée à la santé, est devenue indispensable (Ninot, 2012). D'après Bjornson & McLaughlin (2001), la mesure de la qualité de vie liée à la santé doit être discriminante, c'est-à-dire qu'elle doit être capable de différencier deux individus par rapport à leurs caractéristiques. Elle doit être prédictive dans le sens où elle doit être capable de prédire le résultat. Enfin, elle doit être évaluative afin de pouvoir observer des modifications au cours du temps sur les domaines évalués.

La mesure de la qualité de vie liée à la santé est également multidimensionnelle. En effet, il est important qu'elle prenne en compte le domaine physique (capacités physiques, autonomie, douleur), psychologique (bien-être, anxiété, émotivité) et social (environnement familial, amical et professionnel). L'évaluation de la qualité « *implique de prendre comme référence exclusive l'expérience vécue intérieurement par chaque sujet* » (Dazord et al., 1993). En effet, il est primordial de s'intéresser au ressenti du concerné. Les problèmes de qualité de vie sont mieux appréhendés s'ils ont été évalués à partir de l'individu et de la perception qu'il en a. En conséquence, l'utilisation des auto-questionnaires semble être nécessaire pour avoir une meilleure évaluation de la qualité de vie de l'individu. « *Les seules évaluations valables de la qualité de vie sont celles obtenues auprès des sujets qui mesurent leurs progrès par rapports aux buts (de vie) qu'ils se sont fixés eux-mêmes* » (Joyce, 1987).

La mesure de la qualité de vie peut se faire de différentes manières à l'aide d'outils fiables et valides. En effet, peuvent être utilisés guide d'entretien, grille d'observation des comportements, hétéro-questionnaire ou auto-questionnaire. Ce dernier est le plus couramment utilisé de par sa vitesse de passation et d'analyse. Deux formes de questionnaires existent pour mesurer la qualité de vie : les questionnaires génériques et les questionnaires spécifiques. Ces outils requièrent des qualités psychométriques précises qui sont la fiabilité, la sensibilité et la validité. La fiabilité est la précision de mesure, c'est-à-dire que deux mesures réalisées au même moment doivent donner le même résultat. La sensibilité est la capacité d'un outil à mesurer une amélioration ou une dégradation liée la maladie ou au handicap. Quant à la validité, elle est la capacité d'un outil à mesurer ce qu'il est censé mesurer (Viehweger, 2008).

2.4.2. Questionnaires génériques

Les questionnaires génériques sont destinés et applicables à la population générale (Bowling, 2001). Ils peuvent permettre de comparer la qualité de vie de différents groupes sociaux ainsi que celle de différentes pathologies entre elles. Mais, ils ne permettent pas d'évaluer les effets que peuvent avoir une maladie ou un handicap sur la qualité de vie d'une personne. C'est pour cette raison que des questionnaires spécifiques existent. Ils permettent d'identifier les conséquences de la maladie ou du handicap sur les dimensions de la qualité de vie mais également les effets de la prise en charge (Schneider et al., 2007).

2.4.3. Questionnaires spécifiques

L'influence et les conséquences de la maladie ou du handicap sur la qualité de vie d'une personne peuvent varier d'une maladie à une autre, d'un handicap à un autre. Pour mesurer ses variations, des questionnaires spécifiques à telle maladie ou tel handicap existe permettant ainsi d'avoir des données pertinentes sur la qualité de vie liée à la santé de la personne. Celle-ci est corrélée aux conséquences des symptômes et sensible aux effets de la prise en charge. Dans le cas de la paralysie cérébrale, plusieurs questionnaires spécifiques existent, dont le Cerebral Palsy Quality of Life Questionnaire (CP QOL) qui a été adapté aux enfants (CP QOL-Child), le DISABKIDS qui contient un module spécifique à ce handicap et le Kidscrenn (3 versions : 52, 27 et 10). Le CP-QOL-Child est le premier questionnaire spécifique à la paralysie cérébrale conçu pour mesurer la qualité de vie des individus atteints de cette déficience (Chen et al., 2013). Le Kidscrenn est « *basé sur la définition de la qualité de vie comme un concept multidimensionnel couvrant les composantes physiques, émotionnelles, mentales, sociales et comportementales du bien-être et du fonctionnement tels que perçus* » (Ravens-Sieberer et al., 2014). Il est adapté aux enfants et adolescents malades ou en situation de handicap âgés entre 8 et 18 ans. Chacun de ces questionnaires rassemble, à leur manière, les différents domaines évoqués précédemment (Viehweger, 2008). La personne répond elle-même aux différentes questions. En effet, elle est la plus apte à parler d'elle-même, à décrire son ressenti et son vécu face à son handicap. « *Seule une personne peut évaluer son niveau de qualité de vie en regard de ce qui est important elle, de ses valeurs et de ses croyances* » (Formarier, 2006). Dans le cas de la paralysie cérébrale, des troubles cognitifs peuvent venir freiner cette mesure. En effet, la personne peut être limitée dans le remplissage du questionnaire (Viehweger, 2008). Une tierce personne peut intervenir dans le passage du questionnaire, celle-ci pouvant être un parent, un éducateur spécialisé, un référent, etc... Il est important, pour une bonne étude, que le contenu et le mode de passation soit adapté aux ressources de l'individu évalué.

Ces instruments de la qualité de vie sont couramment utilisés, de nos jours, pour évaluer l'efficacité de la prise en charge de la paralysie cérébrale (Davis et al., 2010). Ils évaluent l'ensemble du concept malgré des domaines qui peuvent varier. Une augmentation du score peut avoir deux significations différentes : soit une amélioration de la qualité de vie, soit une dégradation de celle-ci.

2.5. Activité physique adaptée

2.5.1. Définition

L'activité physique se définit comme « *tout mouvement corporel produit par la contraction des muscles squelettiques, qui entraîne une augmentation substantielle de la dépense d'énergie au-dessus de la valeur de repos* » (Tessier, 2008).

Selon le Référentiel d'Activité et de Compétences de l'Enseignant en Activité Physique Adaptée, l'Activité Physique Adaptée (APA) « *est un moyen pour les enfants et adolescents de prise de conscience du corps dans la relation aux autres et à l'environnement et peut faciliter les liens avec le monde extérieur. Elle est un facteur du développement organique et foncier des enfants et des adolescents, du développement des principales coordinations motrices, du développement et de la maîtrise des composantes affectives, relationnelles et sociales, des comportements moteurs, ainsi que de l'accès aux éléments culturels que sont les activités physiques et sportives et/ou artistiques* ». « *Les activités physique et sportives adaptées font partie intégrante de l'arsenal thérapeutique dont nous disposons, et elles jouent un rôle majeur dans l'articulation entre le soin et le social. Adaptées à chaque patient, elles s'inscrivent dans la démarche pour la qualité de prise en charge* » (Circulaire du Ministère de l'Education Nationale di 25 avril 2020). Une activité physique adaptée correspond donc à une activité adaptée aux ressources et aux capacités d'un individu atteint d'une maladie ou d'un handicap.

2.5.2. Bienfaits et place dans la prise en charge de la paralysie cérébrale

L'activité physique est un élément important pour la santé (Dejean, 2003). Elle a de nombreux bienfaits aussi bien chez un adulte que chez un adolescent ou un enfant, notamment dans le cadre de la prévention. En agissant sur les symptômes en les soulageant et en les réduisant, elle améliore la vie des personnes malades ou en situation de handicap (Tessier, 2008). La pratique d'une activité physique est un « *déterminant important de l'état de santé et ceci à tous les âges* » (Tessi, 2008). Pratiquer une activité physique donne la possibilité d'améliorer sa condition physique dans un but d'amélioration de la santé de manière générale. Elle améliore la musculature (gain de force et de masse musculaire), la santé osseuse

(minéralisation osseuse) et les capacités fonctionnelles. Elle permet également de valoriser son image de soi, de se créer une identité sociale en appartenant à un groupe (Dejean, 2003).

Aujourd'hui, l'inactivité physique est identifiée comme une des causes principales du développement de symptômes secondaires dans la paralysie cérébrale, d'où l'importance de la pratique d'activité physique dans la prise en charge de ce handicap. En effet, l'activité physique adaptée doit faire partie intégrante de la prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale. Elle doit être adaptée au profil de chacun. En effet, tous ne présentent pas les mêmes symptômes. L'activité physique est un défi pour les jeunes atteints d'une paralysie cérébrale avec des troubles moteurs qui limitent leur vie quotidienne et leurs activités sportives (Koldoff, 2015). « *Pour tout enfant, l'activité physique est un bénéfice à court, moyen et long terme. Pour l'enfant malade, il a des avantages supplémentaires puisqu'il diminue la perte de condition physique liée à la maladie et à ses traitements, qu'il procure des bienfaits subjectifs très importants, qu'il aide à se libérer du statut de malade et qu'il favorise l'intégration en gommant les différences* » (J. Dupuis, 2001). Intégrée à la rééducation fonctionnelle, elle permet « *d'améliorer et d'optimiser le fonctionnement quotidien, l'engagement dans la vie et le bien-être* » (Gorter, 2009). Exercer une activité physique à intensité élevée a été prouvé bénéfique. En effet, il a été montré qu'elle permettrait à l'enfant atteint d'une paralysie cérébrale de « *profiter des adaptations du système cardiorespiratoire et d'en tirer bénéfice sur le plan fonctionnel* » (Hamon, 2017). Réaliser un entraînement intensif par intervalles (HIIT) serait également bénéfiques. Il leur permettrait d'améliorer significativement leur fonction respiratoire et d'améliorer la durée de leur effort (Hamon, 2017). D'après l'étude de David Guedin (2019), le circuit HIIT « *permet d'avoir d'excellents résultats sur la santé en peu de temps et avec peu de moyens* ». L'activité physique doit être pratiquée de manière à favoriser la prise de plaisir, la motivation et la participation active de chaque patient. Le renforcement musculaire a également des bienfaits non négligeables sur la paralysie cérébrale. Historiquement, il n'était pas recommandé. Beaucoup pensaient qu'il aggravait les symptômes, notamment en augmentant la spasticité. Ces pensées ont été contredites. « *Le renforcement musculaire ne renforce pas la spasticité* » (Roulot, 2006). Bien au contraire, « *le renforcement musculaire induit des changements positifs dans la force, la démarche et la spasticité* » (Park, 2014), notamment au niveau des membres inférieurs utiles pour la marche mais surtout pour la réalisation des transferts en toute sécurité. L'entraînement en force entraîne une augmentation de la force musculaire qui induit une « *amélioration de la mobilité sans aucun effet indésirable sur la spasticité musculaire* » (Scholtes et al., 2010). L'entraînement en musculation par du renforcement

musculaire agit fortement sur la qualité de vie ainsi que sur l'estime de soi (Guedin et al., 2019). Renforcer la force musculaire permet de limiter le développement des limitations fonctionnelles (Verschuren et al, 2010).

Les exercices mixtes, combinant force et endurance, sont importants et permettent des bénéfices sur les capacités musculaires et fonctionnelles.

D'après l'article de l'INSERM (2008), il a été prouvé que « *l'activité contribuait au traitement en tant qu'adjuvant, et qu'un programme adapté à chaque patient permet d'obtenir des résultats optimaux, à la fois sur l'évolution de la pathologie et sur les conséquences fonctionnelles* » dans le cas de la pathologie neurologique.

2.5.3. Activité physique et qualité de vie

Pratiquer une activité physique est primordial pour un bon état de santé et ceci quel que soit l'âge de la personne. Elle agit positivement sur les ressources de l'individu quelle que soit sa maladie ou son handicap. « *La pratique d'une activité physique et sportive régulière a un effet positif sur l'optimisation des capacités fonctionnelles et sur l'amélioration de la qualité de vie des paraplégiques* » (Tlili et al., 2008). Peu d'études étant été réalisées sur l'impact de l'activité physique sur la qualité de vie des paralysés cérébraux, nous nous sommes intéressés aux bienfaits qu'elle apporte sur d'autres pathologies. « *La pratique d'activité physique a des effets bénéfiques sur les symptômes dépressifs et la qualité de vie des personnes schizophrènes* » (Bernard, 2012). En effet, elle agit positivement sur le bien-être et sur l'anxiété. L'activité physique permet « *une indiscutable amélioration de la qualité de vie* » chez les personnes âgées (Blain et al., 2000). En effet, elle permet une rupture avec l'inactivité physique voire la sédentarité de ces individus ainsi qu'une amélioration significative de leur condition physique.

L'activité physique adaptée semble avoir un intérêt considérable sur la qualité de vie, quel que soit l'état de santé. « *Un autre objectif de la musculation dans le cas de la paralysie cérébrale peut être une recherche d'amélioration de l'apparence physique* » (Guedin, 2017). L'activité physique agirait à différents niveaux chez ces personnes. En effet, en plus d'améliorer l'état fonctionnel de l'individu, elle en améliorerait l'image et l'estime de soi. Cette amélioration aurait un impact très positif sur la qualité de vie.

2.6.Problématique

Nous savons, dès lors, que les personnes atteintes de paralysie cérébrale présentent de nombreuses difficultés motrices et des problèmes orthopédiques handicapant leur schéma de marche et perturbant ainsi leur qualité de vie. Leurs capacités musculaires se trouvent également diminuées. Les enfants atteints de paralysie cérébrale ont une « *variété de fonctions musculaires altérées* » (Scholtes et al., 2010). La prise en charge globale de ces personnes est principalement orientée vers une rééducation physique. Or, la qualité de vie a une importance considérable. Son amélioration devrait faire partie des priorités dans la prise en charge de la paralysie cérébrale (Bjornson et al., 2008). En améliorant les capacités physiques, la capacité fonctionnelle générale s'améliore également. Il est montré qu'une amélioration de la force musculaire entraîne des gains fonctionnels non négligeables. Il semble donc raisonnable de penser que la pratique d'activité physique, notamment du renforcement musculaire, est bénéfique dans le cadre de la paralysie cérébrale. Elle permettrait donc d'améliorer la qualité de vie en améliorant l'autonomie par l'amélioration de la locomotion et les interactions sociales par l'amélioration de la participation et de l'accessibilité. « *Des recherches récentes portant sur des jeunes atteints de paralysie cérébrale [...] suggèrent des effets positifs de la thérapie par l'exercice sur la capacité aérobie, la capacité fonctionnelle et la qualité de vie des enfants et adolescents handicapés [...]* » (Morris, 2008).

La pratique d'activité physique occupe donc une place importante dans la prise en charge de la paralysie cérébrale. Elle est une bonne stratégie pour améliorer la qualité de vie de ces personnes en agissant sur les trois domaines suivants : physique, psychologique et social.

Malgré l'intérêt reconnu de l'activité physique pour la paralysie cérébrale, très peu d'études ne permettent aujourd'hui d'affirmer qu'elle permet d'améliorer la qualité de vie de ces enfants et adolescents. « *On sait peu de choses sur la qualité de vie des enfants handicapés et les études précédentes incluait généralement peu d'enfants* » (Dickinson et al., 2007)

Nous allons répondre à la question suivante : « ***Un programme de renforcement musculaire permet-il d'améliorer la qualité de vie des enfants atteints d'une paralysie cérébrale ?*** »

Nous émettons les hypothèses suivantes :

Hypothèse 1 :

Le renforcement musculaire permettrait d'améliorer tous les domaines de la qualité de vie, autrement dit le niveau physique, psychologique et social, des enfants atteints d'une paralysie cérébrale.

Hypothèse 2 :

Le renforcement musculaire permettrait d'améliorer la capacité fonctionnelle, autrement dit l'autonomie de marche des enfants atteints d'une paralysie cérébrale.

Hypothèse 3 :

Le renforcement musculaire permettrait d'améliorer la fonction musculaire, impactée par les conséquences de la déficience, des enfants atteints d'une paralysie cérébrale.

3. Méthode

3.1. Population de l'étude

L'étude s'est portée sur un groupe de seize enfants volontaires appartenant à l'Institut d'Education Motrice (IEM) : douze garçons et quatre filles âgés entre 8 et 18 ans. Aucune distinction d'âge et de sexe n'a été faite. L'ensemble des sujets présentaient des troubles cognitifs plus ou moins importants. Ils ont été choisis après une première semaine d'observation au sein de la structure du 18 au 22 janvier 2021.

Des critères d'inclusion ont été retenus. Ils impliquaient que les sujets soient atteints d'une paralysie cérébrale, qu'ils aient une certaine autonomie de marche et qu'ils soient capable de réaliser les différents tests et de suivre le protocole de renforcement musculaire. Une compréhension des consignes simples leur est également requise pour intégrer ce protocole. Concernant l'autonomie de marche, certaines aides ont été autorisées, notamment le Kaye Walker.

Des critères de non inclusion ont également été retenus. Ils comprenaient, quant à eux, la non autonomie de marche, c'est-à-dire l'incapacité pour le sujet de se mouvoir avec ses jambes, la programmation d'une opération pendant le protocole et les contre-indications médicales à l'activité physique, notamment à la pratique du renforcement musculaire.

Deux groupes de huit sujets ont été formés en fonction des besoins de chacun et des objectifs fixés dans leur Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA). Ceux pour qui le renforcement musculaire faisait partie des objectifs principaux ont intégré le protocole et formé le groupe expérimental. En parallèle de cette séance de renforcement musculaire, ils ont poursuivi les autres séances d'activité physique qui leur sont proposées dans la semaine. Ceux pour qui il n'était pas un objectif prioritaire ont formé le groupe témoin et ont poursuivi la pratique d'activité physique proposée par l'enseignante en APA en poste. Ils ont poursuivi leur prise en charge ordinaire.

Après l'accord du médecin spécialisée dans la médecine physique, ils ont passé une série de tests évaluant leur capacité fonctionnelle et leurs capacités musculaires. Un questionnaire évaluant leur qualité de vie leur a également été administré.

3.2. Dispositifs d'évaluation : outils pour les tests

Une série de tests a été réalisée avant de commencer le protocole. Ces mêmes tests ont été reproduits à la fin de celui-ci pour comparer les résultats et observer une éventuelle évolution, qu'elle soit positive ou négative. Les tests ont été réalisés par le groupe expérimental et le groupe témoin. Dans un premier temps, nous avons évalué la capacité fonctionnelle et les capacités musculaires. Dans un second temps, nous avons évalué la qualité de vie grâce à un questionnaire validé.

3.2.1. Evaluation de la capacité fonctionnelle

3.2.1.1. Test de marche de 6 minutes (TM6)

La capacité fonctionnelle a été évaluée par un test de marche de 6 minutes (TM6). « *Le 6MWT est un test d'endurance sous-maximal fréquemment utilisé qui permet d'apprécier les capacités fonctionnelles d'un patient* » (Stefani et al., 2018). C'est un test de terrain validé qui permet d'évaluer le degré de limitation fonctionnelle lors d'un exercice de marche naturelle. Il est très couramment utilisé dans les protocoles de prise en charge par les activités physiques adaptées. Aujourd'hui, il est très souvent appliqué en pédiatrie notamment auprès des enfants atteints de paralysie cérébrale (Guinet, 2018) pour évaluer l'impact des protocoles qui leur sont proposés. Le but de ce test est de marcher le plus possible pendant une durée de 6 minutes avec des arrêts possibles si nécessaire.

Le test de marche de 6 minutes a été réalisé en intérieur sur un sol plat et droit pour éviter toute modification du pattern de marche des sujets. La distance à parcourir, c'est-à-dire 20 mètres, était matérialisée par 2 plots jaunes afin d'indiquer au sujet où il devait faire demi-tour. Tous les mètres étaient marqués au sol. « *Plusieurs auteurs recommandent d'utiliser une longueur de piste entre 15-20 mètres, plutôt que les 30 mètres recommandés* » (Guinet, 2018). Avant le début du test, la fréquence cardiaque et la saturation en oxygène étaient relevées via le saturomètre placé sur le doigt du sujet. Les consignes étaient expliquées clairement et répétées si nécessaire. Pendant le test, le sujet a été suivi de près pour minimiser le risque de chute ou de déséquilibre. Les aides techniques, notamment le Kaye Walker, étaient autorisées pour les sujets dont la marche n'est possible sans. Toutes les minutes, la fréquence cardiaque et la saturation en oxygène ont été relevées sur un tableau, tableau sur lequel a également été

noté la distance réalisée. Toutes les minutes, des encouragements étaient faits au sujet pour le maintenir concentré et motivé. Des repères temporels leur étaient également donnés pour leur indiquer le temps passé et le temps restant. A la fin du test, le sujet était invité à s'asseoir sur une chaise pour qu'il puisse récupérer de l'effort réalisé. Des informations concernant la perception de l'effort, un possible essoufflement ou une quelconque douleur étaient demandées. Lors du temps de récupération, la fréquence cardiaque et la saturation en oxygène étaient à nouveau relevées.

3.2.2. *Evaluation des capacités musculaires*

Les capacités musculaires ont été évaluées par différents tests fonctionnels réalisés sans l'utilisation de matériels spécifiques. Ces différents tests ont pour objectif d'évaluer la force dans les principaux groupes musculaires. Il y avait des tests dynamiques durant lesquels le sujet devait réaliser le maximum de répétitions sur un temps déterminé, soit 30 secondes. Il y avait également des tests statiques durant lesquels il devait maintenir une position le plus longtemps possible.

3.2.2.1. *Gainage*

« *La paralysie cérébrale est associée à un trouble de la posture et du mouvement* » (Guedin, 2019). En effet, cette déficience entraîne un déficit au niveau des muscles du tronc causant des troubles plus ou moins importants au niveau du maintien de celui-ci. Les évaluer est important dans le cas de la paralysie cérébrale. En effet, cela permet d'observer les capacités de maintien de posture, de redressement et de mouvement. Le gainage est un exercice de renforcement du tronc avec des bienfaits reconnus. Il sollicite la plupart des muscles du tronc tout en renforçant les muscles des abdominaux. Il favorise le maintien de la colonne vertébrale et il améliore la transmission des forces entre le tronc et les membres inférieurs. Il a le grand avantage d'être accessible à tous les publics de par sa simplicité. En effet, il consiste à maintenir une contraction musculaire en position statique. Le gainage « *regroupe des exercices de tenus statiques fréquemment dans des positions de ponts ou appuis faciaux latéraux* » (Cavarec et al., 2013). Plusieurs tests ont été réalisés : le gainage abdominal, le gainage latéral gauche et droit ainsi que le gainage lombaire. Les sujets devaient les exécuter de la manière suivante : ils devaient maintenir la position le plus

longtemps possible en contraction. Le gainage ventral consiste à maintenir une position allongée face au sol, avec les bras fléchis de manière à s'appuyer sur les avant-bras et les jambes tendues pour s'appuyer sur la pointe des pieds. Le gainage latéral consiste à maintenir une position allongée sur le côté avec un appui sur l'avant-bras et le pied tout en décollant le bassin du sol. Quant au gainage superman, autrement dit le gainage des lombaires, il consiste à maintenir une position allongée face au sol tout en surélevant les avant-bras et les jambes tendues du sol.

3.2.2.2. Chaise

Le test de la chaise permet d'évaluer la condition physique générale d'une personne et de mesurer la force et l'endurance musculaire des membres inférieurs, notamment des quadriceps. Le sujet est adossé contre le mur en position assise, les pieds positionnés à largeur d'épaule, avec son tronc et ses jambes qui forment un angle de 90°. Il doit maintenir cette position statique le plus longtemps possible. Le test de la chaise ne nécessite pas de matériel spécifique. Il est simple à mettre en place.

3.2.2.3. Lever de chaise : assis-debout

Le test du lever de chaise permet d'évaluer la force fonctionnelle et l'endurance musculaire des membres inférieurs (Goldberg, 2011). Les membres inférieurs ont une importance considérable chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale. En effet, ils leur sont utiles pour marcher pour ceux qui le peuvent mais également pour réaliser des transferts en toute sécurité pour ceux pour qui le fauteuil est le seul moyen de locomotion. Le test du lever de chaise permet également d'observer le contrôle postural et l'équilibre (Teo et al., 2013). Pour réaliser ce test, le sujet devait enchaîner les positions assis-debout le plus grand nombre de fois sur une durée de 30 secondes. Un step a été positionné sous les pieds des enfants de petite taille pour leur permettre de réaliser le test dans des conditions égales aux autres.

3.2.2.4. Relever de sol : burpees

La paralysie cérébrale peut entraîner des risques de chute plus ou moins importants en fonction du niveau d'atteinte et de la capacité fonctionnelle. Il est important d'évaluer la capacité à se relever des personnes atteintes de cette déficience pour voir comment ils s'y prennent après une chute pour se remettre debout (Guedin, 2019). Pour réaliser ce test, le sujet devait enchaîner les positions allongé-debout le plus grand nombre de fois sur une durée de 30 secondes.

3.2.3. Evaluation de la qualité de vie

La qualité de vie a été évaluée par un questionnaire européen pour enfants et adolescents appelé Kidscreen. La version Kidscreen-27 a été retenue. Ce questionnaire a été choisi pour différentes raisons. En effet, il est adapté aux enfants atteints de paralysie cérébrale et âgés entre 8 et 18 ans (Guedin, 2019). De par ses différentes versions (10, 27 et 52), il est facilement adaptable en fonction du public étudié. Il permet d'évaluer, grâce à 27 items, le bien-être et la capacité fonctionnelle, indépendamment de la santé, par différents domaines : le bien-être physique, le bien-être psychologique, l'autonomie et les parents, le soutien social et familial ainsi que l'environnement scolaire (Ravens-Sieberer et al., 2014). Ce questionnaire est « basé sur la définition de la qualité de vie comme un concept multidimensionnel couvrant les composantes physiques, émotionnelles, mentales, sociales et comportementales du bien-être et du fonctionnement tels que perçus » Ravens-Sieberer et al., 2014). Il a également été choisi pour sa durée de passation. « Théoriquement, il faut environ 15 à 20 minutes pour le compléter » (Nygren, 2020). Le questionnaire a été administré en face à face. Il a été passé en individuel pour minimiser les troubles de l'attention présent chez les sujets. Présentant des troubles cognitifs plus ou moins importants, une échelle émotive a aidé les jeunes à répondre aux questions de la plus juste des manières. L'objectif de cette échelle est d'aider l'enfant à exprimer ce qu'il ressent pour agir sur sa qualité de vie. Il pouvait être difficile pour certains de se situer sur l'échelle allant de « mauvais » à « excellent » ou de « pas du tout » à « extrêmement ».

3.3. Programme de renforcement musculaire

Au sein de l'Institut d'Education Motrice (IEM), de nombreux jeunes pratiquent de l'activité physique adaptée. Elle fait partie intégrante du service et participe au développement et à l'épanouissement de chacun. Diverses activités y sont proposées par l'enseignante en APA. Elles sont diverses et variées : parcours de motricité, marche, vélo, roller, athlétisme, boccia (sport apparenté à la pétanque), sarbacane, escalade, etc... En fonction de leurs objectifs rééducatifs et de leur capacité fonctionnelle, les jeunes peuvent avoir une à plusieurs séances par semaine. La prise en charge peut se faire de manière individuelle ou collective.

Le groupe témoin a continué de pratiquer l'activité physique proposée par l'enseignante en APA en poste. La séance de renforcement musculaire ne leur a pas été proposée.

Le groupe expérimental a pratiqué du renforcement musculaire à raison d'une séance par semaine, en proposer plus n'étant pas possible. En effet, les jeunes ont un emploi du temps chargé entre l'école et l'ensemble des rendez-vous programmés tous les jours : kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricienne, psychologue, etc... La séance durait 45 minutes. La séance pouvait être réalisée individuellement ou collectivement en fonction des disponibilités des jeunes et de leurs capacités. Un bon nombre d'entre eux présentent des troubles cognitifs plus ou moins importants pouvant impacter la compréhension et la mémorisation des exercices. Pour que l'exécution des exercices soit bonne, ils avaient besoin d'une démonstration et d'une répétition voire d'une reformulation des consignes à plusieurs reprises. Les séances étaient d'une courte durée et étaient réalisées sans matériel spécifique (machines de musculation) pour que ce soit « *plus réaliste* » (Guedin, 2019).

Pour maintenir les jeunes motivés et pouvoir travailler différents groupes musculaires, les exercices de renforcement musculaire ont varié d'une séance à une autre. Différentes méthodes ont été utilisées : circuit training, méthode Tabata et entraînement en « *Every Minute On Minute* » (EMOM). Le circuit training est une méthode d'entraînement qui consiste à réaliser plusieurs exercices les uns après les autres avec un temps de pause entre chaque. Il permet de solliciter et de faire travailler différents groupes musculaires. La force et l'endurance musculaire sont travaillées. La méthode Tabata correspond à un temps de travail de 20 secondes suivies d'un temps de récupération de 20 secondes également pendant 4 minutes. Sujets à des problèmes de santé tels que des problèmes cardiovasculaires ou une atrophie musculaire, les enfants atteints de paralysie cérébrale peuvent tirer de nombreux bénéfices à la pratique d'une méthode de musculation comme celle-ci. Elle permet d'augmenter rapidement la force et la puissance musculaire, de développer l'endurance et la

résistance à l'effort. En améliorant ces paramètres, c'est la capacité fonctionnelle globale qui se retrouve améliorée. L'entraînement en EMOM consiste à réaliser un nombre défini de répétition au début de chaque minute puis de rester au repos jusqu'à la fin de cette même minute. « *Toutes les minutes, le sujet recommence la même séquence d'exercices* » (Guedin, 2019). Les séances réalisées sont progressivement montées en intensité et en durée, le but n'étant pas de mettre les jeunes en difficulté dès le début du protocole. Il fallait également faire très attention à la fatigabilité de chacun.

3.4. Analyses statistiques

Les variables évaluées sont des variables qualitatives continues situées sur une échelle d'intervalle, cela permettant une comparaison numérique. Les mesures ont été répétées sur deux temps différents, c'est-à-dire que les variables ont été manipulées en utilisant les mêmes participants. Cette manipulation permet de mettre en évidence les effets de l'expérimentation.

Les analyses statistiques de cette étude ont été effectuées par le logiciel Jamovi. La normalité de la distribution des variables évaluées a été réalisée par l'utilisation du test de Shapiro-Wilk. Les résultats montrent que les données ne suivent pas une loi normale. Des tests non paramétriques ont alors été réalisés. Ces tests sont utilisés lorsqu'il n'y a pas de condition d'application particulière et pour des petits échantillons. Un test de Wilcoxon Rank a été réalisé pour observer de possibles modifications de performance entre le début et la fin du protocole sur chaque groupe. Un test de Mann-Whitney U a été réalisé pour comparer le groupe témoin au groupe expérimental.

Un niveau de significativité de $p < 0,05$ a été fixé pour les analyses statistiques de cette étude.

4. Résultats

Les analyses ont été réalisées grâce aux données recueillies par diverses évaluations, notamment l'évaluation des variables suivantes : la capacité fonctionnelle par un test de marche de 6 minutes, les capacités musculaires par des tests dynamiques et statiques sans matériel spécifique ainsi que la qualité de vie par le questionnaire Kidscreen-27. Les évaluations ont été réalisées sur deux temps : au début et à la fin du protocole, soit treize semaines après.

Pour rappel, l'étude s'est portée sur un groupe de seize enfants volontaires appartenant à l'IEM : douze garçons et quatre filles âgés entre 8 et 18 ans. Ces seize sujets, après avoir été répartis en deux groupes (groupe témoin et groupe expérimental), ont été évalués sur les trois variables citées précédemment au début du protocole. Cependant, tous n'ont pu les réaliser à la fin de celui-ci. En effet, quatre sujets ont été exclus de l'étude : deux sujets du groupe témoin suite à un départ de l'IEM pour un établissement pour adultes et deux sujets du groupe expérimental pour une non-assiduité aux séances due à des absences répétées (épisode neigeux, positivité à la Covid-19 et vacances scolaires) et difficultés à réaliser le programme de renforcement musculaire. Suite aux nouvelles mesures gouvernementales pour faire face à la situation sanitaire, deux sujets, inclus dans l'étude jusque sa fin, n'ont pu réaliser tous les tests de fin de protocole. Ils n'ont pu être évalués que sur la capacité fonctionnelle via le test de marche de 6 minutes.

Tableau 1. Comparaison des moyennes des niveaux pré-expérimentation entre le groupe témoin et le groupe expérimental

	Groupe témoin	Groupe expérimental	<i>p</i>
Evaluation de la capacité fonctionnelle			
TM6 (m)	316,5	359,7	0,48
Evaluation des capacités musculaires			
Gainage ventral (s)	12,2	18,6	0,53
Gainage latéral gauche (s)	11,6	15,2	0,47
Gainage latéral droit (s)	7,2	3,8	0,75
Gainage dorsal (s)	9,4	11,4	0,92
Chaise (s)	38,2	62,6	1,00
Lever de chaise (n)	12,4	15,8	0,08
Relever de sol (n)	4	3,2	0,92
Evaluation de la qualité de vie			
Activités physiques et santé (sc)	3,2	3,9	0,05*
Humeur général et ressenti (sc)	3,7	4,2	0,52
Vie de famille et temps libre (sc)	3,4	2,9	0,14
Amis (sc)	3,9	2,8	0,17
Ecole (sc)	2,7	3,5	0,46
Qualité de vie générale (sc)	3,4	3,5	0,92

Les mesures ont été réalisées en mètres (m), en temps (s), en nombre de répétitions (s) et en score sur 5 (sc). Ce tableau nous présente les moyennes pour chaque groupe à chaque évaluation ainsi que la probabilité obtenue grâce au test statistique de Mann-Whitney.

Grâce aux moyennes et aux tests de Mann-Whitney réalisé (*tableau 1*), nous avons pu analyser les niveaux pré-expérimentation entre les deux groupes. Cette analyse nous a permis d'observer des différences de niveau. En effet, le groupe expérimental avait des scores plus élevés que le groupe témoin dès le départ, malgré la création des groupes de manière aléatoire. Elle relève une différence significative au niveau du domaine « *activité physiques et santé* » du questionnaire Kidscrenn-27 ($p = 0,05$). Une différence approximativement significative a été également observée sur le test de lever de chaise ($p = 0,08$). Cette différence constitue un biais expérimental, c'est-à-dire qu'elle peut venir influencer les résultats de l'étude et rendre l'interprétation des résultats difficile voire impossible. Elle peut rendre difficile l'observation d'un effet positif du protocole de renforcement musculaire sur les différentes variables étudiées. De plus, le fait que les moyennes du groupe expérimental soient plus élevées, de manière générale, que celles du groupe témoin avant l'expérimentation rend la progression plus difficile. Il est plus difficile de progresser lorsque son niveau est déjà haut.

Tableau 2. Comparaison des moyennes des niveaux post-expérimentation entre le groupe témoin et le groupe expérimental

	Groupe témoin	Groupe expérimental	<i>p</i>
Evaluation de la capacité fonctionnelle			
TM6 (m)	390,3	443,9	0,48
Evaluation des capacités musculaires			
Gainage ventral (s)	11	26	0,05*
Gainage latéral gauche (s)	7	20	0,01*
Gainage latéral droit (s)	5,2	7,8	0,83
Gainage dorsal (s)	15,2	20,6	0,46
Chaise (s)	37	61,2	0,29
Lever de chaise (n)	12,2	18,6	0,01*
Relever de sol (n)	3	4,4	0,13
Evaluation de la qualité de vie			
Activités physiques et santé (sc)	3,7	4,3	0,12
Humeur général et ressenti (sc)	3,9	4,5	0,14
Vie de famille et temps libre (sc)	3,9	3,5	0,34
Amis (sc)	3,4	3,7	0,52
Ecole (sc)	3,5	3,8	0,92
Qualité de vie générale (sc)	3,7	3,9	0,42

Les mesures ont été réalisées en mètres (m), en temps (s), en nombre de répétitions (s) et en score sur 5 (sc). Ce tableau nous présente les moyennes pour chaque groupe à chaque évaluation ainsi que la probabilité obtenue grâce au test statistique de Mann-Whitney.

Grâce aux moyennes et aux tests de Mann-Whitney réalisé (**tableau 2**), nous avons également pu analyser les niveaux post-expérimentation entre les deux groupes. Cette analyse nous a servi à voir si les différences présentes avant le début de l'étude étaient toujours d'actualité à la fin de celle-ci. Nous constatons que les scores du groupe expérimental, de manière générale, sont toujours plus élevés que ceux du groupe témoin. La différence observée sur le test du lever de chaise est toujours d'actualité ($p = 0,01$). De nouvelles différences se font remarquer sur les tests de gainage ventral ($p = 0,05$) et de gainage latéral gauche ($p = 0,01$). Le faible nombre de différences nous montre que les niveaux initiaux élevés du groupe expérimental constituent un biais expérimental.

Tableau 3. Comparaison des moyennes du groupe témoin pré et post-expérimentation

	Début du protocole	Fin du protocole	<i>p</i>
Evaluation de la capacité fonctionnelle			
TM6 (m)	316,6	390,3	0,03*
Evaluation des capacités musculaires			
Gainage ventral (s)	12,2	11	0,62
Gainage latéral gauche (s)	11,6	7	0,42
Gainage latéral droit (s)	7,2	5,2	0,79
Gainage dorsal (s)	9,4	15,2	0,10
Chaise (s)	38,2	37	0,86
Lever de chaise (n)	12,4	12,2	1,00
Relever de sol (n)	4	3	0,09
Evaluation de la qualité de vie			
Activités physiques et santé (sc)	3,2	3,7	0,10
Humeur général et ressenti (sc)	3,7	3,9	0,58
Vie de famille et temps libre (sc)	3,4	3,9	0,14
Amis (sc)	3,9	3,4	0,59
Ecole (sc)	2,8	3,5	0,20
Qualité de vie générale (sc)	3,4	3,7	0,22

Les mesures ont été réalisées en mètres (m), en temps (s), en nombre de répétitions (s) et en score sur 5 (sc). Ce tableau nous présente les moyennes pour chaque groupe à chaque évaluation ainsi que la probabilité obtenue grâce au test statistique de Wilcoxon.

Une comparaison des moyennes du groupe témoin pré et post-expérimentation a été réalisée pour évaluer de possibles améliorations de performance malgré l'absence d'intervention (*tableau 3*). Nous avons effectué des tests de Wilcoxon nous permettant ainsi de voir s'il y avait des différences entre le début et la fin de l'étude. Une augmentation significative a été obtenue sur le test de marche de 6 minutes ($p = 0,03$). En effet, la capacité fonctionnelle de l'ensemble des sujets du groupe a augmenté. Aucune amélioration significative n'a été obtenue pour les autres variables. Nous pouvons remarquer une diminution de performance générale sur les tests évaluant les capacités musculaires. Les moyennes de fin de protocole sont inférieures à celles de début de protocole.

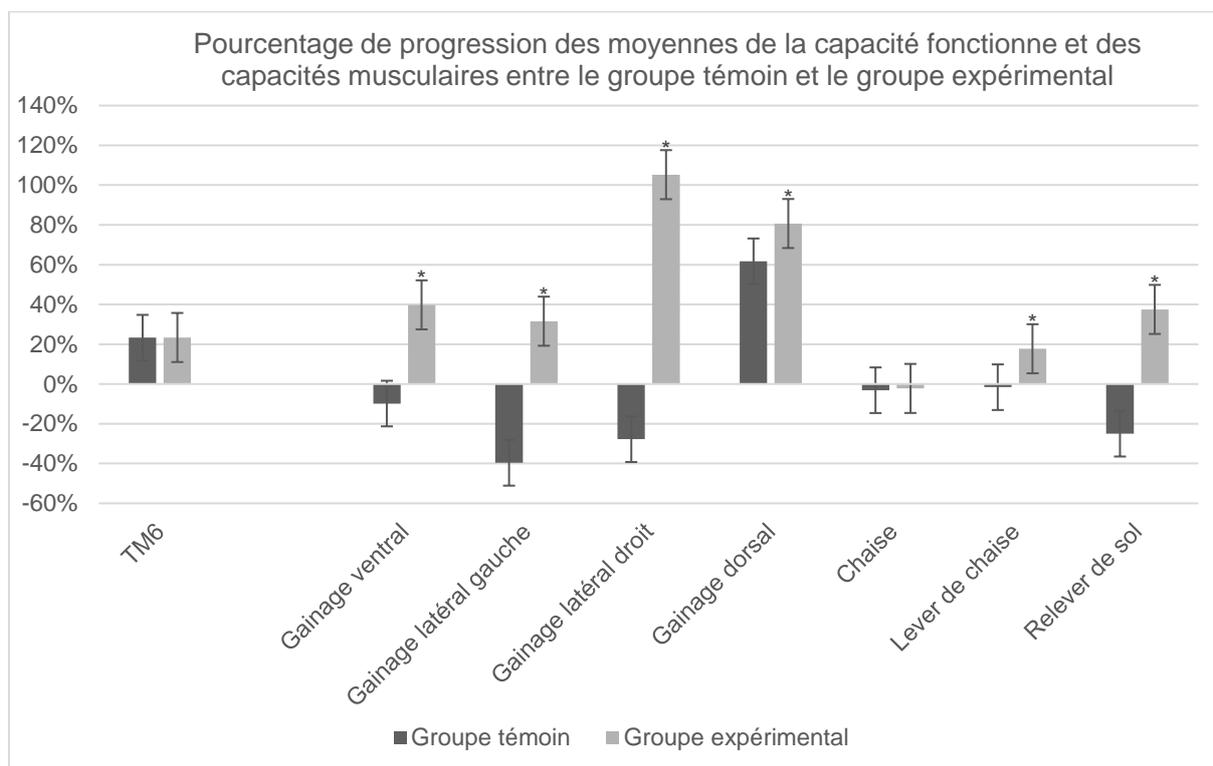
Tableau 4. Comparaison des moyennes du groupe expérimental pré et post-expérimentation

	Début du protocole	Fin du protocole	p
Evaluation de la capacité fonctionnelle			
TM6 (m)	359,7	443,8	0,03*
Evaluation des capacités musculaires			
Gainage ventral (s)	18,6	26	0,05*
Gainage latéral gauche (s)	15,2	20	0,05*
Gainage latéral droit (s)	3,8	7,8	0,10
Gainage dorsal (s)	11,4	20,6	0,34
Chaise (s)	62,6	61,2	0,63
Lever de chaise (n)	15,8	18,6	0,10
Relever de sol (n)	3,2	4,4	0,09
Evaluation de la qualité de vie			
Activités physiques et santé (sc)	3,9	4,3	0,05*
Humeur général et ressenti (sc)	4,2	4,5	0,10
Vie de famille et temps libre (sc)	2,9	3,5	0,06
Amis (sc)	2,8	3,7	0,17
Ecole (sc)	3,5	3,8	0,37
Qualité de vie générale (sc)	3,5	4	0,06

Les mesures ont été réalisées en mètres (m), en temps (s), en nombre de répétitions (s) et en score sur 5 (sc). Ce tableau nous présente les moyennes pour chaque groupe à chaque évaluation ainsi que la probabilité obtenue grâce au test statistique de Wilcoxon.

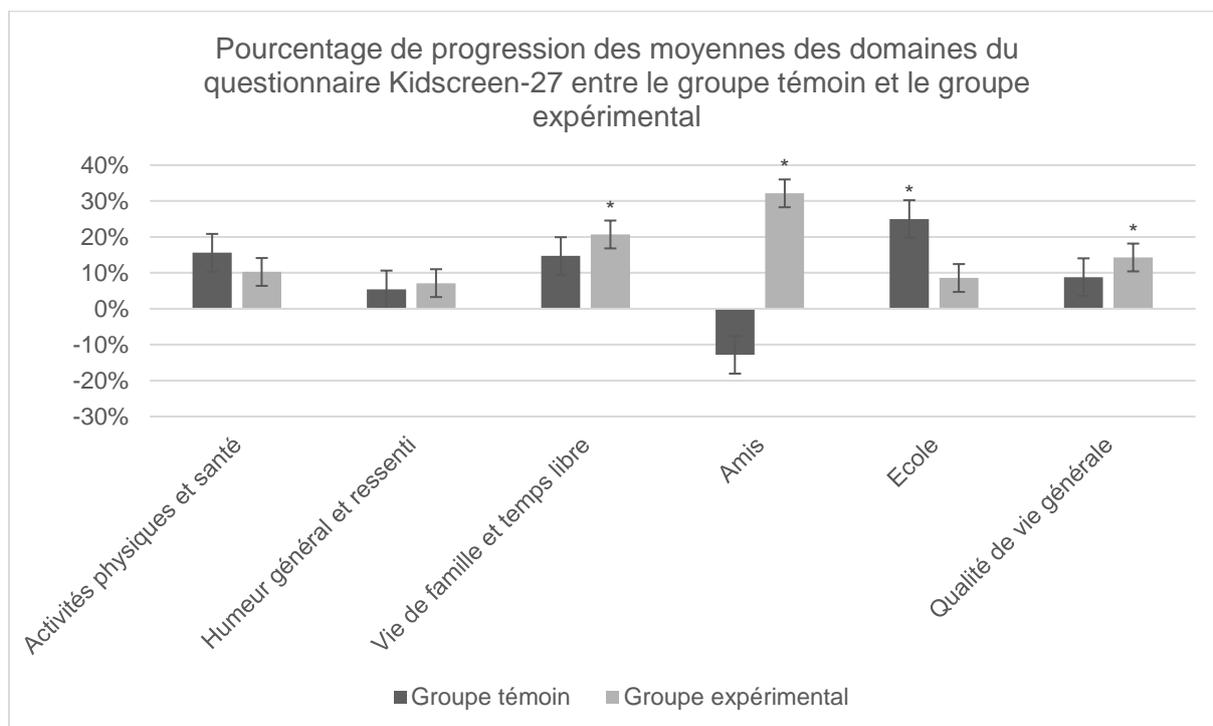
Une comparaison des moyennes du groupe expérimental pré et post-expérimentation a également été réalisée pour évaluer de possibles améliorations de performance suite à la pratique du renforcement musculaire (**tableau 4**). Nous avons effectué des tests de Wilcoxon nous permettant ainsi de voir s'il y avait des différences entre le début et la fin de l'étude. Les résultats nous révèlent plusieurs améliorations significatives. Une amélioration significative des moyennes au test de marche de 6 minutes a été obtenue ($p = 0,03$). La capacité fonctionnelle de l'ensemble des sujets du groupe a augmenté. L'analyse statistique révèle des améliorations significatives sur certains tests fonctionnels évaluant les capacités musculaires : gainage ventral ($p = 0,05$) et gainage latéral gauche ($p = 0,05$). Elle révèle également une augmentation significative du domaine « *activités physiques et santé* » du questionnaire Kidscreen-27 ($p = 0,05$). Une augmentation approximativement significative peut être relevée sur le domaine « *vie de famille et temps libre* » ($p = 0,06$) La qualité de vie générale de ce groupe, c'est-à-dire l'addition de l'ensemble des domaines, s'est améliorée ($p = 0,06$). En comparaison à celle du groupe témoin, nous pouvons dire que cette augmentation est approximativement significative.

Figure 1. Pourcentage de progression des moyennes de la capacité fonctionnelle et des capacités musculaires entre le groupe témoin et le groupe expérimental



Significativité : * = $p < 0,05$

Figure 2. Pourcentage de progression des moyennes des domaines du questionnaire Kidscreen-27 entre le groupe témoin et le groupe expérimental



Significativité : * = $p < 0,05$

Les *figures 1* et *2* nous présentent le pourcentage de progression des moyennes des différentes variables étudiées entre le groupe témoin et le groupe expérimental. La progression a été calculée de la manière suivante [(fin de protocole-début de protocole)/début de protocole]. Le résultat obtenu a été formaté en pourcentage, c'est-à-dire qu'il a été multiplié par 100. Pour observer une amélioration de performance entre le début et la fin de l'expérimentation, il faut regarder les valeurs positives, soit les valeurs supérieures à 0. Pour observer une dégradation de la performance, il faut regarder les valeurs négatives, soit les valeurs inférieures à 0.

Pour le groupe témoin, les résultats nous révèlent une amélioration significative du gainage dorsal mais également du domaine « école » du questionnaire Kidscreen-27 ($p < 0,05$). Pour le groupe expérimental, ils nous révèlent des progressions significatives sur une majorité des tests fonctionnels réalisés : gainage ventral, gainage latéral gauche, gainage latéral droit, gainage dorsal, lever de chaise et relever de sol ($p < 0,05$). De plus, des améliorations significatives sont à noter sur certains domaines du questionnaires Kidscreen-27 : « *vie de famille et temps libre* » et « *amis* ». Cette analyse nous révèle une amélioration, qui semble significative, de la qualité de vie générale du groupe expérimental en comparaison au groupe témoin. La progression au test de marche de 6 minutes n'est pas significative d'un groupe à l'autre. En effet, les résultats obtenus nous indiquent qu'ils ont eu la même amélioration.

5. Discussion

L'objectif de notre étude était d'évaluer le retentissement de l'activité physique sur la qualité de vie d'enfants atteints de paralysie cérébrale suite à un programme de renforcement musculaire de 10 semaines. Les hypothèses de travail étaient au nombre de trois : une hypothèse par variable évaluée. Le renforcement musculaire permettrait d'améliorer tous les domaines de la qualité de vie, autrement dit le niveau physique, psychologique et social des enfants atteints d'une paralysie cérébrale. Il permettrait d'améliorer la capacité fonctionnelle, autrement dit l'autonomie de marche, ainsi que la fonction musculaire, impactée par les conséquences de la déficience. Des résultats étaient principalement attendus sur la qualité de vie, variable principale de cette étude.

Les résultats de cette étude montrent qu'un protocole de renforcement musculaire est bénéfique pour des enfants atteints de paralysie cérébrale. En effet, ils nous indiquent une amélioration de la capacité fonctionnelle, des capacités musculaires et de la qualité de vie de manière générale.

Les résultats obtenus nous montrent que la pratique du renforcement musculaire augmente le niveau de qualité de vie générale. La musculation tendrait à augmenter le niveau physique et social de la qualité de vie par une augmentation approximativement significative des domaines « *activités physiques et santé* » ainsi que « *vie de famille et temps libre* ». Ces enfants nous ont exprimé un meilleur bien-être physique quotidien grâce à la pratique du renforcement musculaire. Ils semblent avoir une moindre difficulté à réaliser des tâches de la vie quotidienne, qui leur étaient difficiles avant, comme monter/descendre les escaliers ou s'habiller. Une amélioration de l'image de soi est également à noter chez certains sujets qui nous ont exprimé une meilleure appréciation de leur corps. Cela dit, les résultats du questionnaire semblent avoir une faible fiabilité à cause de leurs nombreux troubles cognitifs. Nous émettons des doutes sur la compréhension des questions et la pertinence des réponses. La passation du questionnaire à deux reprises ne semblent pas constitué un biais expérimental. En effet, les sujets ne se souvenaient pas ou très vaguement d'y avoir répondu au début de l'expérimentation. Les résultats ne confirment donc pas entièrement notre hypothèse 1 qui étaient la suivante : « *Le renforcement musculaire permettrait d'améliorer tous les domaines de la qualité de vie, autrement dit le niveau physique, psychologique et social, des enfants atteints d'une paralysie cérébrale* ».

Concernant notre hypothèse 2 qui émettait que « *le renforcement musculaire permettrait d'améliorer la capacité fonctionnelle, autrement dit l'autonomie de marche des enfants atteints d'une paralysie cérébrale* », nous pouvons observer une amélioration significative de la distance parcourue lors du test de marche de 6 minutes chez l'ensemble des sujets du groupe expérimental. Malgré le fait que le groupe témoin ait également amélioré ses performances, nous observons chez les sujets, ayant réalisé le protocole de renforcement musculaire, une amélioration qualitative de la marche. En effet, une meilleure aisance de marche est observée dans leurs déplacements. Une sécurité renforcée est également remarquée chez des enfants dont la marche peut entraîner des déséquilibres voire des chutes. Ces améliorations peuvent s'expliquer par l'augmentation de la force. Les exercices de renforcement musculaire proposés étaient principalement axés sur les muscles posturaux avec des mouvements globaux entraînant ainsi une amélioration de la station debout. L'amélioration significative des distances de marche des sujets du groupe témoin peut s'expliquer par la pratique d'activité physique. En effet, malgré la non réalisation d'une séance de renforcement musculaire comme les sujets du groupe expérimental, ils ont, dans leur emploi du temps, la programmation d'une voire de plusieurs séances d'activité physique individuelles ou collectives par semaine. Il est reconnu que faire de l'activité physique entraîne une amélioration de la condition physique (Morris, 2008).

Concernant notre hypothèse 3 qui émettait que « *le renforcement musculaire permettrait d'améliorer la fonction musculaire, impactée par les conséquences de la déficience, des enfants atteints d'une paralysie cérébrale* », nous observons que nos résultats confirment de nombreuses études réalisées sur la musculation chez ce public. Ils rejoignent ceux de l'étude réalisée par David Guedin (2019) et nous montrent que le renforcement musculaire améliore considérablement la fonction musculaire ainsi que la capacité de marche des enfants atteints de paralysie cérébrale. En effet, l'ensemble des sujets ont amélioré leur performance aux tests fonctionnels réalisés. Des améliorations significatives ont été observées au gainage ventral et au gainage latéral gauche ($p < 0,05$). Malgré le non suivi des recommandations pour cette pratique chez ce public, les résultats sont positifs et doivent être perçus comme une réelle piste d'intervention. Les recommandations sont les suivantes : trois séances de renforcement musculaire par semaine pendant huit à seize semaines (Verschuren et al., 2016). Il est difficile de les suivre. En effet, si nous parlons des jeunes inclus dans cette étude, ils ont des emplois du temps très chargés avec de nombreuses prises en charge rééducatives et éducatives auxquels s'ajoutent une fatigabilité importante.

Malgré des résultats positifs, notre étude présente des limites. Premièrement, nous pouvons parler du nombre de sujets qui semble trop petit pour affirmer qu'un protocole de renforcement musculaire est primordial pour ces enfants atteints de paralysie cérébrale. L'effectif de chaque groupe semble insuffisant pour une comparaison réaliste des résultats. Deuxièmement, la courte durée de l'étude, additionnée à la programmation d'une seule séance par semaine, semble avoir un impact non négligeable sur les résultats. Durant l'étude, de nombreux évènements sont venus perturber le protocole, privant ainsi plusieurs sujets d'une à plusieurs séances. La pratique du renforcement musculaire n'a pas été égale entre les sujets du groupe expérimental. Troisièmement, les résultats ont été plus ou moins faussés, notamment ceux du groupe témoin. En effet, ces sujets avaient des séances de renforcement musculaire lors de leurs séances de kinésithérapie et pratiquaient de l'activité physique entraînant ainsi une amélioration de leurs capacités physiques. L'inadaptation des séances à l'âge des jeunes constitue également une limite de cette étude. En effet, les plus jeunes ont très souvent eu des difficultés à finir la séance, c'est-à-dire à réaliser l'ensemble des exercices prévus. Une différence s'est faite remarquée dans l'exécution des exercices par rapport au degré de handicap.

Notre étude présente également des points positifs. La variation des méthodes a permis aux jeunes de ne pas se lasser du renforcement musculaire. En effet, trois pratiques leur ont été proposées : le circuit training, la méthode TABATA et la méthode EMOM. Leur préférence s'est faite observer par leur enthousiasme et leur motivation à réaliser les séances. La méthode EMOM a été la moins appréciée sans avoir de réelles explications de leur part. La pratique du renforcement musculaire en groupe a également été appréciée. Elle a rendu la séance dynamique et donner l'envie à certains sujets de se surpasser pour ne pas se sentir inférieurs aux autres.

Cette étude nous confirme l'intérêt de la musculation pour les enfants et adolescents atteints de paralysie cérébrale. Cela dit, des améliorations pourraient lui être apportées pour la rendre encore plus fiable et plus significative. Afin d'objectiver les progrès des sujets, il serait intéressant, à chaque séance, de chiffrer les performances de chacun par un tableau dans lequel ils inscrivent leurs résultats. Cela leur permettrait de connaître leur niveau mais également de voir leur progression séance après séance. Cette amélioration peut être une source de motivation et peut ainsi permettre des améliorations très significatives. Elle peut également rendre la séance attractive évitant ainsi toute lassitude. Pour les séances collectives, ce tableau peut permettre une cohésion entre les sujets. Comme dit dans l'étude de David

Guedin (2019), faire des séances collectives peut leur permettre de se soutenir, de s'encourager et de se rapprocher socialement parlant. Cela peut renforcer leur sentiment d'appartenance à un groupe et ainsi améliorer leur image et leur estime de soi. Comme indiqué précédemment, l'inadaptation des séances à chaque sujet a posé problème. Il serait donc intéressant d'adapter les séances aux critères de chaque enfant. Au vu des avantages que présente la pratique du renforcement musculaire, il serait intéressant d'inclure, dès le plus jeune âge, des séances dans l'emploi du temps de ces enfants pour obtenir des résultats tôt et limiter ainsi la dégradation des capacités physiques (fonctionnelles et musculaires). Les familiariser dès l'enfance à cette pratique ne peut qu'être bénéfique pour leur santé physique mais aussi leur santé psychologique et sociale. Nous pensons qu'il serait également nécessaire de faire passer d'autres tests pour évaluer la capacité fonctionnelle. Pour observer de réels progrès, il serait intéressant d'évaluer leur capacité à monter et descendre des escaliers, à se déplacer sur un terrain vallonné ou à tenir en équilibre. Réaliser le programme de renforcement musculaire sur une plus longue durée, en incluant plusieurs séances par semaine, permettrait aussi de voir quelle durée et quelle intensité sont optimales pour avoir de réelles améliorations de performance.

6. Conclusion

Cette étude s'est intéressée au retentissement d'un programme de renforcement musculaire sur la qualité de vie d'enfants atteints de paralysie cérébrale. Bien qu'elle présente des limites et que plusieurs pistes d'amélioration doivent lui être apportées pour être plus significative, la musculation semble être bénéfique pour ce public. Nous pouvons observer une amélioration de la qualité de vie après treize semaines de prise en charge, et plus particulièrement une augmentation en ce qui concerne leur ressenti par rapport aux activités physiques et à la santé. Les enfants semblent prendre conscience de leur pratique et de son intérêt pour leur santé. Il est difficile de l'affirmer du fait de leurs nombreux troubles cognitifs. Nous pouvons également observer une amélioration significative des capacités musculaires et de la capacité fonctionnelle. Ces deux améliorations semblent corrélées.

7. Perspectives

La pratique du renforcement musculaire semble avoir, tout autant que l'activité physique adaptée de manière générale, toute sa place dans la prise en charge des enfants atteints de paralysie cérébrale. Un problème se pose lorsque ces personnes ne sont pas suivies par une équipe rééducative formée pour leur faire pratiquer de la musculation. Une perte des progrès peut vite apparaître entraînant des déclin fonctionnel et musculaire non négligeables. L'environnement familial de l'enfant n'est pas à négliger. En effet, il a une influence forte sur son quotidien. Pour maintenir les progrès et continuer à améliorer les capacités physiques et fonctionnelles, il serait nécessaire de former la famille. Pour cela, leur proposer des séances d'éducation thérapeutique axées sur l'activité physique et, plus particulièrement sur le renforcement musculaire, serait intéressant. Cela permettrait à l'enfant, lorsqu'il rentre au domicile familial (week-end ou vacances scolaires), de continuer à pratiquer comme il le fait en institution. Il passerait alors à plusieurs séances par semaine et obtiendrait des progrès plus rapides. Venter les bienfaits de l'activité physique et de tout ce qu'elle englobe auprès de l'entourage de ces enfants ne peut qu'être bénéfique pour leur bien-être physique, psychologique et social. Cela peut également permettre à la famille de participer activement à la rééducation de leur enfant.

8. Références bibliographiques

Aderkichi, M. (2016). *Retentissement de la spasticité sur la marche de l'hémiplégie vasculaire* (Doctoral dissertation, Université Mouloud Mammeri).

Assi, A. (2008). *Analyse biomécanique des membres inférieurs chez l'enfant infirme moteur cérébral* (Doctoral dissertation, Arts et Métiers ParisTech).

Bax, M., Goldstein, M., Rosenbaum, P., Leviton, A., Paneth, N., Dan, B., ... & Damiano, D. (2005). Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Developmental medicine and child neurology*, 47(8), 571-576.

Bernard, P., & Ninot, G. (2012). Bénéfices des activités physiques adaptées dans la prise en charge de la schizophrénie : revue systématique de la littérature. *L'Encéphale*, 38(4), 280-287.

Bjornson, K. F., Belza, B., Kartin, D., Logsdon, R., McLaughlin, J., & Thompson, E. A. (2008). The relationship of physical activity to health status and quality of life in cerebral palsy. *Pediatric physical therapy: the official publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 20(3), 247.

Bjornson, K. F., & McLaughlin, J. F. (2001). The measurement of health-related quality of life (HRQL) in children with cerebral palsy. *European Journal of Neurology*, 8, 183-193.

Blain, H., Vuillemin, A., Blain, A., & Jeandel, C. (2000). Les effets préventifs de l'activité physique chez les personnes âgées. *La presse médicale*, 29(22), 1240-1248.

Bolton, M. (2014). Étude d'une population d'enfants porteurs de paralysie cérébrale : description de caractéristiques cliniques potentiellement corrélées à la morbidité respiratoire. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 35(3), 82-93.

Cacioppo, M. (2019). Amélioration d'un protocole d'analyse 3D bimanuel scénarisé du mouvement des membres supérieurs chez les enfants atteints de paralysie cérébrale spastique unilatérale.

Carrelet, P., Bollini, G., Mancini, J., & Chabrol, B. (2002). Traitement de l'enfant infirme moteur cérébral par la toxine botulique A : mode d'action, place des injections dans la prise en charge. *Archives de pédiatrie*, 9(9), 928-933.

Cavarec, F., & Cantenot, G. (2013). Étude comparative de l'efficacité de trois méthodes de renforcement statique du tronc. *Kinésithérapie, la Revue*, 13(135), 41-48.

Chen, K. L., Wang, H. Y., Tseng, M. H., Shieh, J. Y., Lu, L., Yao, K. P. G., & Huang, C. Y. (2013). The cerebral palsy quality of life for children (CP QOL-child): evidence of construct validity. *Research in Developmental Disabilities*, 34(3), 994-1000.

Colver, A., Fairhurst, C., & Pharoah, P. O. D. (2014). Cerebral palsy. *The Lancet*, 383(9924), 1240–1249. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)61835-8](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(13)61835-8)

Coste, J. (2000). Les représentations et les valeurs véhiculées par le concept et les instruments de mesure de la qualité de vie liée à la santé. *Cités*, 128-134.

Curtis, J. R., Martin, D. P., & Martin, T. R. (1997). Patient-assessed health outcomes in chronic lung disease: what are they, how do they help us, and where do we go from here? *American journal of respiratory and critical care medicine*, 156(4), 1032-1039.

DANIEAU, L. Rééducation de l'IMC spastique : de l'enfance vers l'âge adulte Expérience menée au CEM de Flavigny-sur-Moselle.

Davis, E., Shelly, A. M. Y., Waters, E., & Davern, M. (2010). Measuring the quality of life of children with cerebral palsy: comparing the conceptual differences and psychometric properties of three instruments. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2), 174-180.

Dazord, A., Gerin, P., Brochier, C., Cluse, M., Terra, J. L., & Seulin, C. (1993). Un modèle de qualité de la vie subjective adapté aux essais thérapeutiques : intérêt chez les patients dépressifs. *Santé mentale au Québec*, 18(2), 49-73.

Dejean, A. (2003). Les activités physiques et sportives et les personnes en situation de handicap. *Empan*, (3), 65-67.

DE LA LOIRE, R. D. P. (2019). L'activité physique dans la prise en charge masso-kinésithérapique des troubles cardiorespiratoires de l'enfant paralysé cérébral : revue de littérature.

Degache, F., Mietton, C., Edouard, P., & Gautheron, V. (2011). Le réentraînement à l'effort chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale (PC). Revue de littérature. *Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement*, 32(2), 51-53.

Dickinson, H. O., Parkinson, K. N., Ravens-Sieberer, U., Schirripa, G., Thyen, U., Arnaud, C., ... & Colver, A. F. (2007). Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. *The Lancet*, 369(9580), 2171-2178.

Formarier, M. (2007). La qualité de vie pour des personnes ayant un problème de santé. *Recherche en soins infirmiers*, (1), 3-3.

Formarier, M. (2012). Qualité de vie. *Les concepts en sciences infirmières, ARSI*, 260-262.

Guedin, D. (2017). Place de la musculation dans la prise en charge de la paralysie cérébrale. *Motricité Cérébrale*, 38(4), 131-140.

Guedin, D., & Gaveau, J. (2019). Musculation à haute intensité et paralysie cérébrale : utopie ou révolution ? *Motricité Cérébrale*, 40(2), 30-41.

GUÉNEC, S. Rôle du kinésithérapeute chez un jeune adulte atteint de paralysie cérébrale dans le cadre d'une prise en charge libérale.

Guinet, A. L., & Desailly, E. (2018). Test de marche de six minutes (6MWT) aux enfants atteints de paralysie cérébrale. Revue de littérature et proposition d'une version adaptée. *Motricité cérébrale*, 39(4), 119-126.

Hamon, J. Intégration d'un protocole de renforcement musculaire mixte en salle de fitness dans la prise en charge d'un adolescent paralysé cérébral.
<https://kinedoc.org/work/kinedoc/3d824c3a-1238-4fd5-8aa1-330ff5d28ad2.pdf>

Haraldstad, K., Rohde, G., Stea, T. H., Lohne-Seiler, H., Hetlelid, K., Paulsen, G., & Berntsen, S. (2017). Changes in health-related quality of life in elderly men after 12 weeks of strength training. *European Review of Aging and Physical Activity*, 14(1), 1-6.

Heran, F., & Gastal, A. (2010). Présentation du handicap, déficit et incapacité : exemple de la paralysie cérébrale (PC). *Journal de radiologie*, 91(12), 1352-1359.

INSERM. (2008). Activité physique, contexte et effets sur la santé. Institut National Santé Recherche Médicale, 1–12.

Koldoff, E. A., & Holtzclaw, B. J. (2015). Physical activity among adolescents with cerebral palsy: an integrative review. *Journal of pediatric nursing*, 30(5), e105-e117.

Koman, L. A., Smith, B. P., & Shilt, J. S. (2004). Cerebral palsy. *The Lancet*, 363(9421), 1619–1631. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(04\)16207-7](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(04)16207-7)

Leroy-Malherbe, V. (2002). L'infirmi te motrice c r brale. D ficiency motrice et situation de handicap. Ed AFP, 153-62. http://www.imc.apf.asso.fr/IMG/pdf/imc_Leroy.pdf

MacKeigan, LD et Pathak, DS (1992). Aper u des mesures de la qualit  de vie li es   la sant . *Journal am ricain de la pharmacie hospitali re*, 49 (9), 2236-2245.

Marque, P., & Brassat, D. (2012). Physiopathologie de la spasticit . *Revue neurologique*, 168, S36-S44.

Missotten, P., Etienne, A. M., & Dupuis, G. (2007). La qualit  de vie infantile :  tat actuel des connaissances. *Revue francophone de clinique comportementale et cognitive*, 12(4), 14-27.

Ninot, G. (2012). Enjeux cliniques et scientifiques des questionnaires courts de qualit  de vie sp cifiques   une maladie respiratoire.

Nygren, B. (2020). Les  chelles de qualit  de vie des adolescents en population g n rale : une revue de la litt rature sur la base de donn es SCOPUS, partie 1.

Park, E. Y., & Kim, W. H. (2014). Meta-analysis of the effect of strengthening interventions in individuals with cerebral palsy. *Research in developmental disabilities, 35*(2), 239-249.

Ravens-Sieberer, U., Herdman, M., Devine, J., Otto, C., Bullinger, M., Rose, M., & Klasen, F. (2014). The European KIDSCREEN approach to measure quality of life and well-being in children: development, current application, and future advances. *Quality of life research, 23*(3), 791-803.

Rosenbaum, P. L., Livingston, M. H., Palisano, R. J., Galuppi, B. E., & Russell, D. J. (2007). Quality of life and health-related quality of life of adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 49*(7), 516-521.

Roulot, F. (2016). Activités collectives et patients hémiplésiques (Mémoire, Institut lorrain de formation de masso-kinésithérapie de Nancy)

Savelli, M., & Pinard, J. M. (2014). Actualités dans la paralysie cérébrale. *La Lettre du neurologue, 18*(7), 234-238.

Schneider, J. W., Gurucharri, L. M., Gutierrez, A. L., & Gaebler-Spira, D. J. (2001). Health-related quality of life and functional outcome measures for children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology, 43*(9), 601-608.

Scholtes, V. A., Becher, J. G., Comuth, A., Dekkers, H., Van Dijk, L., & Dallmeijer, A. J. (2010). Effectiveness of functional progressive resistance exercise strength training on muscle strength and mobility in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Developmental medicine & child neurology, 52*(6), e107-e113.

Spilker, B (1996). Introduction. In: Spilker, B, ed. *Quality of Life and Pharmacoeconomics in Clinical Trials*, 2nd edn. Lippincott-Raven, Philadelphia, pp. 1-10.

Stefani, G., Jouanneaud, M., Dispa, D., & Bleyenheuft, Y. "Test de marche de 6 minutes" chez l'enfant paralysé cérébral diplégique et quadriplégique : étude de l'impact de la longueur des allers-retours.

Teo, T. W., Mong, Y., & Ng, S. S. (2013). The repetitive Five-Times-Sit-To-Stand test: its reliability in older adults. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 20(3), 122-130.

Tessier, S. (2008). *Effets bénéfiques de l'activité physique sur la qualité de vie liée à la santé et la corpulence : une approche épidémiologique et évaluative* (Doctoral dissertation, Université Henri Poincaré-Nancy 1).

Tlili, L., Lebib, S., Moalla, I., Ghorbel, S., BenSalah, F. Z., Dziri, C., & Aouididi, F. (2008, April). Impact de la pratique sportive sur l'autonomie et la qualité de vie du paraplégique. In *Annales de réadaptation et de médecine physique* (Vol. 51, No. 3, pp. 179-183). Elsevier Masson.

Verschuren, O., Peterson, M. D., Balemans, A. C., & Hurvitz, E. A. (2016). Exercise and physical activity recommendations for people with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(8), 798-808.

Viehweger, E., Robitail, S., Rohon, M. A., Jacquemier, M., Jouve, J. L., Bollini, G., & Simeoni, M. C. (2008, March). Mesure de la qualité de vie chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale. In *Annales de réadaptation et de médecine physique* (Vol. 51, No. 2, pp. 119-128). Elsevier Masson.

9. Annexes

Annexe 1. Présentation descriptive des enfants et adolescents du protocole

Annexe 2. Questionnaire Kidscreen-27 pour l'évaluation de la qualité de vie

Annexe 3. Test de Marche 6 minutes (TM6) pour l'évaluation de la capacité fonctionnelle

Annexe 4. Tests fonctionnels pour l'évaluation des capacités musculaires

Annexe 5. Récapitulatif des séances de renforcement musculaire

Annexe 1. Présentation descriptive des enfants et adolescents du protocole

	Sujets	Âge	Handicap	Nombre de séances d'activité physique/semaine	
				Individuelle	Collective
Groupe témoin	Sujet Ad	12 ans	Diplégie spastique prédominance gauche	1	3
	Sujet Ar	12 ans	Hémiplégie droite		4
	Sujet C	15 ans	Monoplégie gauche	1	1
	Sujet H	12 ans	Hémiplégie droite		2
	Sujet M	16 ans	Monoplégie gauche		1
	Sujet N	17 ans	Hémi-parésie droite	1	1
	Sujet Ti	18 ans	Monoplégie droite		1
	Sujet Tr	18 ans	Hémiplégie gauche	1	1
Groupe expérimental	Sujet C	8 ans	Diplégie spastique prédominance gauche	1	2
	Sujet F	13 ans	Hémiplégie gauche		2
	Sujet K	17 ans	Hémiplégie droite	1	2
	Sujet Ma	8 ans	Hémiplégie droite		2
	Sujet Mé	13 ans	Hémiplégie gauche		2
	Sujet Mi	8 ans	Hémi-parésie gauche		2
	Sujet N	14 ans	Hémiplégie droite		1
	Sujet T	10 ans	Diplégie spastique prédominance droite	1	

Annexe 2. Questionnaire Kidscreen-27 pour l'évaluation de la qualité de vie



KIDSCREEN-27

**QUALITE DE VIE DES ENFANTS ET DES
ADOLESCENTS**

Version enfants et adolescents

8 - 18 Ans

Date: _____
Mois Année

Bonjour!

Ce questionnaire est composé de plusieurs parties. Tes réponses nous sont nécessaires pour mieux comprendre ce qui, à ton avis, est important pour que tu te sentes heureux(se) et en bonne santé. Lis attentivement chaque question et coche la case qui correspond le plus à ce que tu penses.

Rappelle-toi, il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises réponses ! Tes réponses sont secrètes, confidentielles, elles ne seront pas communiquées aux personnes de ton entourage.

Quand tu réponds, essaie de penser à la semaine dernière, c'est à dire aux sept derniers jours.

Es-tu une fille ou un garçon ?

- Fille
 Garçon

Quel âge as-tu ?

_____ ans

As-tu une maladie ou un problème de santé chronique ?

- Non
 Oui Le(s)quel(s)? _____

1. Activités physiques et santé

En général, dirais-tu que ton état de santé est :

1. Excellent

Très bon

Bon

Assez bon

Mauvais

Si tu penses à la semaine dernière...

	pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	extrêmement
2. T'es-tu senti(e) en pleine forme ?	<input type="radio"/>				
3. As-tu eu des activités physiques (par ex courir, escalader, faire du vélo) ?	<input type="radio"/>				
4. As-tu pu courir correctement ?	<input type="radio"/>				

Si tu penses à la semaine dernière...

	jamais	parfois	souvent	très souvent	toujours
5. T'es-tu senti(e) plein(e) d'énergie ?	<input type="radio"/>				

2. Ton humeur en général et ce que tu ressens

Si tu penses à la semaine dernière...

	pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	extrêmement
1. Ta vie a-t-elle été agréable ?	<input type="radio"/>				

Si tu penses à la semaine dernière...

	jamais	parfois	souvent	très souvent	toujours
2. As-tu été de bonne humeur ?	<input type="radio"/>				
3. T'es-tu amusé(e) ?	<input type="radio"/>				

Si tu penses à la semaine dernière...

	jamais	parfois	souvent	très souvent	toujours
4. T'es-tu senti(e) triste ?	<input type="radio"/>				
5. T'es-tu senti(e) si mal que tu ne voulais rien faire ?	<input type="radio"/>				
6. T'es-tu senti(e) seul(e) ?	<input type="radio"/>				
7. As-tu été content de ce que tu es ?	<input type="radio"/>				

3. Vie de famille et temps libre

Si tu penses à la semaine dernière...

	jamais	parfois	souvent	très souvent	toujours
1. As-tu eu assez de temps pour toi ?	<input type="radio"/>				
2. As-tu pu faire ce que tu voulais pendant ton temps libre ?	<input type="radio"/>				
3. Tes parents ont-ils eu assez de temps à te consacrer ?	<input type="radio"/>				
4. Tes parents ont-ils été justes envers toi ?	<input type="radio"/>				
5. As-tu pu parler à tes parents lorsque tu le voulais ?	<input type="radio"/>				
6. As-tu eu assez d'argent pour faire les mêmes choses que tes ami(e)s ?	<input type="radio"/>				
7. As-tu assez d'argent de poche pour tes dépenses ?	<input type="radio"/>				

4. Les amis

Si tu penses à la semaine dernière...

	jamais	parfois	souvent	très souvent	toujours
1. As-tu passé du temps avec tes ami(e)s ?	jamais <input type="radio"/>	parfois <input type="radio"/>	souvent <input type="radio"/>	très souvent <input type="radio"/>	toujours <input type="radio"/>
2. T'es-tu amusé(e) avec tes ami(e)s ?	jamais <input type="radio"/>	parfois <input type="radio"/>	souvent <input type="radio"/>	très souvent <input type="radio"/>	toujours <input type="radio"/>
3. Vous êtes-vousentraidés toi et tes ami(e)s ?	jamais <input type="radio"/>	parfois <input type="radio"/>	souvent <input type="radio"/>	très souvent <input type="radio"/>	toujours <input type="radio"/>
4. As-tu pu compter sur tes ami(e)s ?	jamais <input type="radio"/>	parfois <input type="radio"/>	souvent <input type="radio"/>	très souvent <input type="radio"/>	toujours <input type="radio"/>

5. A l'école

Si tu penses à la semaine dernière...

	pas du tout	un peu	modérément	beaucoup	extrêmement
1. As-tu été heureux / heureuse à l'école ?	pas du tout <input type="radio"/>	un peu <input type="radio"/>	modérément <input type="radio"/>	beaucoup <input type="radio"/>	extrêmement <input type="radio"/>
2. Cela se passe-t-il bien à l'école ?	pas du tout <input type="radio"/>	un peu <input type="radio"/>	modérément <input type="radio"/>	beaucoup <input type="radio"/>	extrêmement <input type="radio"/>

Si tu penses à la semaine dernière...

	jamais	parfois	souvent	très souvent	toujours
3. As-tu été capable d'être attentive / attentive ?	jamais <input type="radio"/>	parfois <input type="radio"/>	souvent <input type="radio"/>	très souvent <input type="radio"/>	toujours <input type="radio"/>
4. T'es-tu bien entendu(e) avec tes professeurs ?	jamais <input type="radio"/>	parfois <input type="radio"/>	souvent <input type="radio"/>	très souvent <input type="radio"/>	toujours <input type="radio"/>

Annexe 3. Test de Marche 6 minutes (TM6) pour l'évaluation de la capacité fonctionnelle



Nom :
Prénom :

Date :
Enseignant(e) APA :

Date de naissance :
Âge :

Taille :
Poids :

Test de marche de 6 minutes (TM6)

Temps	Fréquence cardiaque (bpm)	Saturation O2 (%)	Distance parcourue (mètres)	Remarques
Début test				
1 min				
2 min				
3 min				
4 min				
5 min				
6 min				
Récup + 1 min				
Récup + 2 min				

Distance parcourue :
... mètres

Observations :

- Perception de l'effort : /10 sur l'échelle de perception de l'effort (échelle de Borg modifiée)
- Essoufflement :
- Douleur :

Remarques :

Annexe 4. Tests fonctionnels pour l'évaluation des capacités musculaires

<p>Lever de chaise : assis-debout</p>  <p>The illustration shows a man in a maroon shirt and grey shorts sitting on a blue chair on the left. On the right, the same man is standing upright, demonstrating the transition from sitting to standing.</p>	<p>Gainage ventral</p>  <p>The illustration shows a man in a blue tank top and orange shorts in a forearm plank position on a light grey mat.</p>
<p>Gainage latéral</p>  <p>The illustration shows a man in a blue tank top and orange shorts in a side plank position, resting on his left forearm.</p>	<p>Gainage superman</p>  <p>The illustration shows a woman in an orange tank top and black leggings in a superman plank position on a blue mat, with arms and legs extended.</p>
<p>Chaise</p>  <p>The illustration shows a woman in a grey tank top and purple leggings sitting against a light blue vertical wall in a wall sit position.</p>	<p>Relever de sol : burpees</p>  <p>The illustration shows a sequence of five frames of a woman in an orange tank top and black leggings performing a burpee: standing, squatting, jumping back to a plank, jumping forward, and standing again.</p>

Annexe 5. Récapitulatif des séances de renforcement musculaire

	Méthode	Exercices	Description	Matériel
Séance 1	Circuit training	Gainage ventral	30" de travail par exercice 20" de pause entre chaque exercice 30" de pause entre chaque tour (4 tours)	Chaise Tapis de sol Step
		Chaise		
		Montées et descentes de step		
		Assis-debout		
Séance 2	Circuit training	Gainage ventreal	30" de travail par exercice 20" de pause entre chaque exercice 30" de pause entre chaque tour (4 tours)	Chaise Tapis de sol
		Chaise		
		Burpees		
		Assis-debout		
Séance 3	Circuit training	Gainage ventral	30" de travail par exercice 20" de pause entre chaque exercice 30" de pause entre chaque tour (3 tours)	Chaise Tapis de sol
		Chaise		
		Burpees		
		Assis-debout		
		Pompe		
		Fente		
Séance 4	Méthode TABATA	Burpees	4' de travail par exercice décomposées de la manière suivante : 8x 20" de travail suivies de 10" de pause	Chaise Tapis de sol
		Assis-debout		
		Abdominaux		
Séance 5	Méthode TABATA	Burpees	4' de travail par exercice décomposées de la manière suivante : 8x 20" de travail suivies de 10" de pause	Chaise Tapis de sol
		Assis-debout		
		Pompe		
Séance 6	Méthode TABATA	Burpees	4' de travail par exercice décomposées de la manière suivante : 8x 20" de travail suivies de 10" de pause	Chaise Tapis de sol Elastiband
		Assis-debout		
		Pec-deck		
Séance 7	Méthode EMOM	Burpees	3 exercices à réaliser au début de chaque minute pendant 6' → Le temps de pause dépend du temps de travail. Niveau 1/ Débutant : 3 burpees, 12 levers de chaise, 6 pec-deck Niveau 2/ Spartiate : 4 burpees, 15 levers de chaise, 10 pec-deck	Chaise Tapis de sol Haltères
		Assis-debout		
		Pec-deck		
Séance 8	Méthode EMOM	Burpees	3 exercices à réaliser au début de chaque minute pendant 6' → Le temps de pause dépend du temps de travail. Niveau 1/ Débutant : 3 burpees, 12 levers de chaise, 6 pec-deck Niveau 2/ Spartiate : 4 burpees, 15 levers de chaise, 10 pec-deck	Chaise Tapis de sol Haltères
		Assis-debout		
		Pec-deck		
Séance 9	Méthode EMOM	Burpees	3 exercices à réaliser au début de chaque minute pendant 6' → Le temps de pause dépend du temps de travail. Niveau 1/ Débutant : 3 burpees, 12 levers de chaise, 6 pec-deck Niveau 2/ Spartiate : 4 burpees, 15 levers de chaise, 10 pec-deck	Chaise Tapis de sol Haltères
		Assis-debout		
		Pec-deck		

Résumé

Objectif : l'objectif de cette étude est d'évaluer le retentissement d'un programme de renforcement musculaire sur la qualité de vie d'enfants et adolescents atteints de paralysie cérébrale, mais également sur leur capacité fonctionnelle, autrement dit leur autonomie de marche, et leur fonction musculaire.

Méthodologie : seize enfants, âgés de 8 à 18 ans et atteints de paralysie cérébrale, ont participé à cette étude. Ils ont été répartis en deux groupes de nombre égal : un groupe témoin et un groupe expérimental. Le groupe témoin a poursuivi sa prise en charge classique. Quant au groupe expérimental, il a pratiqué une séance de renforcement musculaire de 45 minutes par semaine pendant treize semaines. Au début et à la fin de l'étude, les sujets ont réalisé des tests évaluant leur qualité de vie (questionnaire Kidscreen-27), leur capacité fonctionnelle (test de marche de 6 minutes) ainsi que leurs capacités musculaires (tests fonctionnels).

Résultats : les résultats montrent une augmentation significative des performances du groupe expérimental grâce au programme de renforcement musculaire. En effet, une différence positive s'observe entre les tests pré et post-expérimental. Une amélioration de la qualité de vie s'observe, et plus particulièrement au niveau du domaine « *activités physiques et santé* ».

Conclusion : cette étude montre les effets bénéfiques d'un programme de renforcement musculaire sur la qualité de vie, la capacité fonctionnelle et les capacités musculaires d'enfants atteints de paralysie cérébrale.

Mots clés : paralysie cérébrale, renforcement musculaire, qualité de vie

Abstract

Aim: the aim of this study is to evaluate the impact of a muscle strengthening programme on the quality of life of children with cerebral palsy, but also on their functional capacity and their muscle function.

Method: sixteen children, aged 8 to 18, with cerebral palsy, participated in the study. They were divided into two groups of equal numbers: a control group and an experimental group. The control group continued with their conventional treatment. The experimental group received a 45-minute muscle strengthening session every week during thirteen weeks. At the beginning and at the end of the study, the subjects were tested on their quality of live (Kidscreen-27 questionnaire), their functional capacity (6-minute walk test) and their muscular capacity (functional tests).

Results: the results show a significant increase in the performance of the experimental group thanks to the muscle strengthening programme. Indeed, a positive difference was observed between the beginning and the end of the experimentation. An improvement in quality of life was observed, particularly in the “*physical activity and health*” domain.

Conclusion: this study shows the beneficial effects of a muscle strengthening programme on the quality of life, functional capacity and muscle capacity of children with cerebral palsy.

Keywords: cerebral palsy, muscle strengthening, quality of life