



Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et Réadaptation

Pays de la Loire.

54, rue de la Baugerie

44230 SAINT- SÉBASTIEN SUR LOIRE

**Les effets de la communication centrée sur la famille sur les
fonctions motrices des membres inférieurs de l'enfant atteint de
paralysie cérébrale.**

Une revue de littérature

Margot POTEREAU

Mémoire UE28

Semestre 10

Année scolaire : 2022 – 2023

RÉGION PAYS DE LA LOIRE



AVERTISSEMENT

Les mémoires des étudiants de l'Institut Régional de Formation aux Métiers de la Rééducation et de la Réadaptation sont réalisés au cours de la dernière année de formation MK.


Ils réclament une lecture critique. Les opinions exprimées n'engagent que les auteurs. Ces travaux ne peuvent faire l'objet d'une publication, en tout ou partie, sans l'accord des auteurs et de l'IFM3R.

Je, soussigné (e)

POTEREAU Margot, déclare être
pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un
document publiés sur toutes formes de support, y compris l'internet, constitue
une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. En
conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire
ce mémoire.

Fait à Nantes

Le 14/04/2023

Signature :	
-------------	--

REMERCIEMENTS

En premier lieu, je tiens à remercier ma directrice de mémoire pour son accompagnement tout au long de ce travail, pour la qualité de ses conseils et sa disponibilité.

Un grand merci à ma mère et mon père, pour leur amour, leur soutien inconditionnel ainsi que leurs conseils, qui m'ont permis de réaliser les études que je fais aujourd'hui.

Je tiens à témoigner ma gratitude à mon frère, ma sœur et à ma famille plus largement, pour leur soutien sans faille et leurs nombreuses relectures contribuant à la finalité de cet écrit. Vous êtes des piliers sans qui je ne serai devenue la personne que je suis aujourd'hui.

Je remercie mes amis de promotion pour ces quatre jolies années passées à leur côté, pour leur bonne humeur quotidienne et pour tous les souvenirs que l'on a créé ensemble.

Je finirai par remercier profondément mon groupe de copines, mes colocataires ainsi que toi A. Vous avez su me soutenir, m'épauler et me divertir quotidiennement lorsque j'en avais besoin. Merci de remplir chaque jour depuis 4 années cette boîte à souvenirs qui ne cesse de s'agrandir.

Résumé

INTRODUCTION : La prise en charge pédiatrique nécessite la création d'une relation tripartite entre l'enfant, la famille et le thérapeute. Cette relation apparaît comme une base intangible qu'il est nécessaire de conserver tout au long de la rééducation. La paralysie cérébrale est une pathologie qui va accompagner l'enfant tout au long de sa vie, entraînant des modifications du fonctionnement de son quotidien et de son environnement. En tant que masseur-kinésithérapeute, l'intégration de la famille dans les soins de l'enfant va être un atout majeur pour la rééducation, mais dans quelles mesures pour l'enfant ?

OBJECTIF : Evaluer les effets de la communication centrée sur la famille sur les fonctions motrices des membres inférieurs chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale.

METHODE : Une revue de la littérature interrogeant différentes bases de données a été effectuée afin de répondre à la problématique choisie. Celle-ci se réfère aux effets que la communication centrée sur la famille peut avoir sur les fonctions motrices inférieures chez l'enfant atteint de paralysie cérébrale.

RESULTATS : 5 références ont été sélectionnées et incluses dans cette revue avec une qualité méthodologie de niveau moyen. Les principaux critères améliorés par cette intervention sont l'équilibre et les activités telles que marcher, courir, sauter.

DISCUSSION : L'intervention centrée sur la famille a montré une amélioration significative de certains items de l'échelle mesurant la fonction motrice globale. Il apparaît comme évident de nuancer les résultats issus de cette revue car de nombreux biais sont présents comme le biais de sélection ou celui d'attrition. De plus, Il est nécessaire que d'autres études soient faites sur une durée d'intervention plus longue comprenant un échantillon plus large. La prise en compte de ces deux critères permettra de conclure sur l'effet plus détaillé de la communication centrée sur la famille sur les fonctions motrices inférieures.

Mots clés :

- Communication centrée sur la famille
- Enfant
- Fonction motrice
- Paralysie cérébrale

Abstract

INTRODUCTION : Pediatric treatment requires the creation of a tripartite relationship between the child, the family and the therapist. This relationship appears to be an intangible basis that must be maintained throughout the rehabilitation process. Cerebral palsy is a pathology that will follow the child throughout his or her life, leading to changes in the functioning of his or her daily life and environment. As a physiotherapist, the integration of the family in the child's care will be a major asset for the rehabilitation, but to what extent for the children ?

OBJECTIVE : To assess the effects of family-centered communication on lower limb motor function in children with cerebral palsy.

METHODS : A literature review was conducted, using various databases to answer the chosen question. This refers to the effects that family-centered communication, can have on the lower motor functions of children with cerebral palsy.

RESULTS : 5 references were selected and included in this review with a medium level of methodological quality. The main criteria improved by this intervention are balance and activities such as walking, running, jumping.

DISCUSSION : The family-centred intervention showed significant improvement in some items on the scale measuring gross motor function. It is clear that the results of this review need to be nuanced, as there are many biases such as selection bias and attrition bias. Further studies need to be conducted over a longer period of time with a larger sample. Considering of these two criteria will allow conclusions to be drawn about the more detailed effect of family-centered communication on lower motor function.

Key words :

- Cerebral palsy
- Children
- Family-centred communication
- Motor function

GLOSSAIRE DES ABREVIATIONS

APCP : Assessment of Preschool Children's Participation

CFC : Soins Communautaires axés sur la famille et l'enfant

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap

COPCA : Coping With and Caring for Infants With Special Needs

DPI : Dynamic Postural Instability

ECR : Essai Contrôlé Randomisé

EDACS : Eating and Drinking Ability Classification System

ESPaCe : Enquêt de Satisfaction des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale

FIM : Functional Independence Measure

GAS : Goal Atteintment Scaling

GMFCS : Gross Motor Function Classification System

GMFM : Gross Motor Function Measure

HABIT : Hand-Arm Bimanual Intensive Training

HABIT-ILE : Hand-Arm Bimanual Intensive Training

HAS : Haute Autorité de Santé

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

IMOC : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale

MACS : Manual Ability Classification System

MI : Membres inférieurs

MK : Masseur-kinésithérapeute

MPOC-20 : Measure of Processes of Care

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PBS : Pediatric Balance Scale

PC : Paralysie Cérébrale

PEDI-FSS : Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Functional Skills Scale

PICO : Population-Intervention-Comparaison-Outcome

PRISMA : Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

RCP : Réadaptation conventionnelle pédiatrique

SCF : Soins Centrés sur la Famille

SCPE : Surveillance of Cerebral Palsy in Europe

SOMMAIRE

1. Introduction.....	1
2. Cadre théorique	2
2.1 La paralysie cérébrale.....	2
2.2 La place de chacun au sein de la relation de soin	6
2.3 La fonction motrice	13
2.4 Synthèse du cadre théorique	16
3. Méthodologie	18
3.1 Choix de la méthodologie.....	18
3.2 Les équations de recherche	18
3.3 Choix des articles.....	19
4. Résultats	22
4.1 La population cible	22
4.2 L'échelle utilisée	24
4.3 Les études sélectionnées.....	24
5. Discussion	33
5.1 Principaux résultats	33
5.2 Forces et faiblesses de la méthodologie	35
5.3 Comparaison avec la lecture scientifique	36
5.4 Réponse à la question de recherche et aux hypothèses.....	38
5.5 Perspectives en pratique clinique	39
6. Conclusion	41

Références bibliographiques

Annexe 1 à 4

I à VIII

Cet écrit utilise la norme VANCOUVER

1. Introduction

La paralysie cérébrale (PC) est la cause de déficience motrice la plus fréquente chez l'enfant (1). En France, 125 000 patients en sont atteints (2). Le terme de paralysie cérébrale inclut les anciennes dénominations d'infirmité motrice cérébrale (IMC) et d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) ainsi que les polyhandicaps d'origine périnatale (3).

De ce fait, la rééducation de ces enfants nécessite une certaine connaissance du sujet par le thérapeute, mais surtout une adaptabilité en fonction de leurs forces et faiblesses. Dans le même sens, la famille étant le pilier principal de l'enfant au début de sa vie, elle aura aussi son rôle à jouer. En effet, les facteurs environnementaux présents dans la Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap (CIF) sont à prendre en compte du fait de l'influence qu'ils peuvent avoir sur l'activité. La famille va devoir au cours de la prise en charge de l'enfant atteint de PC, acquérir des compétences afin de l'accompagner au mieux dans son quotidien tout en prenant en compte sa rééducation en parallèle.

Grâce à l'Enquête de Satisfaction des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale (ESPaCE) parue en 2019, certains problèmes sont soulevés au regard de la prise en charge kinésithérapique des patients paralysés cérébraux (4). En effet, le niveau de satisfaction des patients atteints de PC est limité et les besoins ressentis ne sont que très partiellement couverts (4). Les facteurs liés à cette insatisfaction sont notamment « la prise en compte insuffisante des troubles associés et des rééducations nécessaires ainsi que l'importance des relations humaines et d'un projet coordonné de soins dans la pathologie » (5). Il est donc nécessaire aujourd'hui de prendre en compte ces limitations et d'essayer de répondre au mieux aux besoins des patients atteints de paralysie cérébrale.

A partir de ces différents constats, l'intérêt a été porté vers l'intégration de la famille au sein de la relation de soin et l'impact qu'elle pouvait avoir sur la rééducation de l'enfant. Comment la communication centrée sur la famille peut-elle être utilisée pour faciliter la participation de l'enfant atteint de paralysie cérébrale dans sa famille ? L'élaboration d'une revue de la

littérature a permis de répondre à cette question avec comme fil conducteur la problématique suivante :

Dans la prise en charge kinésithérapique, quels sont les effets de la communication centrée sur la famille sur les fonctions motrices du membre inférieur d'un enfant avec une paralysie cérébrale ?

2. Cadre théorique

2.1 La paralysie cérébrale

2.1.1 Définitions et épidémiologie

Selon la définition actuelle, la paralysie cérébrale est un groupe de troubles permanents, « mais non immuables, du mouvement et/ou de la posture et de la fonction motrice apparaissant dans la petite enfance et persistant jusqu'à la fin de la vie » (2). Ils sont dus à une maladie non progressive. La nature et l'importance des troubles dépendent des zones du cerveau affectées, de l'étendue des lésions et du moment de leur survenue (1) . La paralysie cérébrale est un ensemble de troubles primaires et secondaires. Les troubles de la cognition, du développement intellectuel, de la communication et les troubles neurosensoriels apparaissent en premier plan dans cette pathologie. « L'imbrication de ces troubles moteurs entraîne des déficiences physiques, cognitives et/ou psychiques », (1) donnant lieu à des situations de handicap très diverses en fonction de l'environnement de l'enfant.

La prévalence de cette pathologie est de 2.5 cas pour 1000 naissances (2). Ce qui représente 17 millions de personnes dans le monde et 125 000 personnes en France (2). C'est la première cause de handicap moteur chez l'enfant en France. Le sexe ratio est de 1.3 hommes pour 1 femme. Il existe un lien fort avec la prématurité (6):

- 1 pour 1000 naissances à terme.
- 1 pour 100 naissances entre 32 et 36 semaines d'aménorrhée.
- 6 pour 100 naissances inférieur à 32 semaines d'aménorrhée.

L'incidence de la paralysie cérébrale est de 4 naissances par jour en France soit 1.75 cas pour 1000 naissances vivantes (2).

2.1.2 Etiologies

Les origines de cette pathologie peuvent être multiples, cependant dans de nombreux cas la paralysie cérébrale est liée à une diminution ou à un arrêt de l'oxygénation du cerveau ou bien à une hémorragie cérébrale (7). Dans 90% des cas, elle est dite congénitale c'est-à-dire qu'elle survient au moment de la période anténatale ou néonatale. A ces deux périodes, les facteurs principaux vont surtout être les problèmes in utéro, la prématurité, les faibles poids à la naissance et les grossesses gémellaires (8). Alors qu'aux alentours de 2 ans, on parlera plutôt de pathologie acquise avec comme principal facteur les traumatismes de l'enfant (noyade, sévices, arrêt cardiaque...)(2).

2.1.3. Classifications

a) Selon la typologie et la topographie

Au regard de la variété des étiologies, la paralysie cérébrale se manifeste de façon différente. Une classification selon la typologie et la topographie s'avère primordiale.

Elle peut être classé selon le type d'atteintes motrices (9):

- **Spastique** : elle est liée à une atteinte de la substance grise ou blanche. Elle se caractérise par une réponse anormale à l'étirement rapide des muscles, généralement accompagné de clonus et de réflexes ostéotendineux vifs (10).
- **Ataxique** : donnant un syndrome cérébelleux et un défaut de coordination motrice volontaire.
- **Dyskinétique** : elle est liée à des mouvements involontaires, incontrôlés s'accompagnant d'une tonicité fluctuante. Elles sont secondaires à des atteintes des noyaux gris centraux (10).
- **Mixtes** : combinant à la fois la forme spastique et dyskinétique.

Il existe un arbre décisionnel élaboré par la Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) permettant de déterminer le type d'atteinte (11):

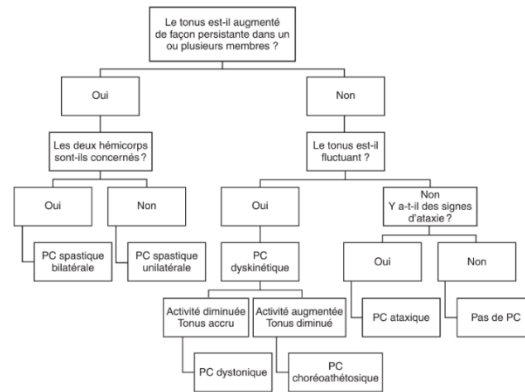


Figure 1. Arbre décisionnel des sous-type de paralysie cérébrale selon la SCPE (11).

La topographie de l'atteinte est également à prendre en compte, elle se manifeste soit de façon unilatérale par une atteinte d'un seul membre (monoplégie) ou de l'hémicorps (hémiplégie) (12). Mais elle peut se révéler de manière bilatérale et toucher les deux côtés en entraînant un déficit des 2 membres supérieurs ou inférieurs (diplégie), de 3 segments de membres (triplégie) ou de 4 membres (quadriplégie) (12).

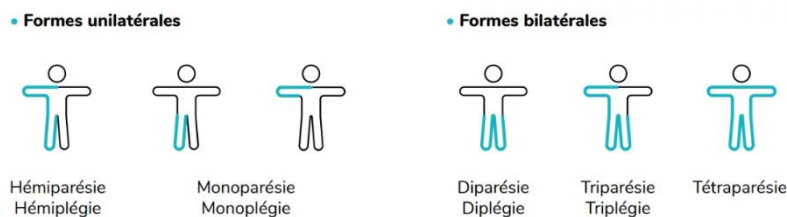


Figure 2. Les différentes formes de la paralysie cérébrale (1).

D'autres outils permettent de classifier l'enfant atteint de PC en fonction de ses capacités motrices de déplacement, de son alimentation et de son habileté bimanuelle. Une classification précoce est justifiée par le fait d'une prise en charge et d'une adaptation spécifique du quotidien de chacun des enfants et de leurs familles.

b) Selon la fonction de déplacement

La **Gross Motor Function Classification System (GMFCS)** est basée sur les mouvements volontaires notamment sur les transferts, la station assise et la mobilité (13). Elle est constituée de 5 niveaux se basant sur la performance habituelle de l'enfant et non sur sa meilleure performance à l'instant t (14). Les différences sont basées sur les limitations ou

restrictions fonctionnelles, l'appel aux aides techniques à la marche (comme un déambulateur, des cannes anglaises ou des béquilles) ou à un appareillage de mobilité sur roues et non pas basé sur la qualité du mouvement (13). Les niveaux sont décrits en fonction des différentes tranches d'âges, il en existe 5 : inférieur à 2ans, entre 2 et 4 ans, entre 4 et 6 ans, entre 6 et 12 ans et entre 12 et 18 ans (14). Des données récentes appuient le fait que les niveaux GMFCS sont assez stables dans le temps et qu'après l'âge de 2 ans, une nouvelle évaluation n'est pas nécessaire (15).

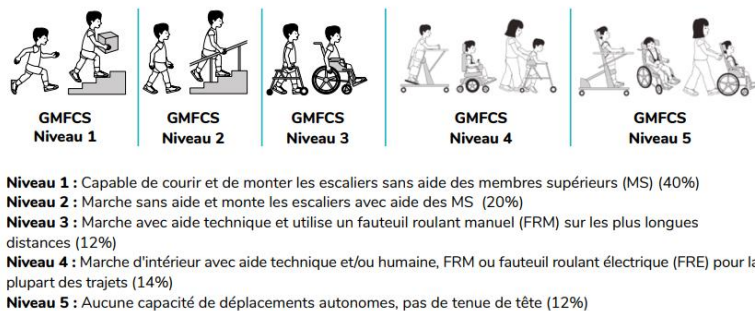


Figure 3. Résumé des différents niveaux GMFCS.

c) Selon la fonction bimanuelle

La **Manual Ability Classification System (MACS)** évalue l'habileté globale de l'enfant à manipuler les objets dans différentes activités quotidiennes comme le jeu, les loisirs, l'alimentation et l'habillement. Elle ne prend pas en compte l'habileté d'une seule main mais les deux ensemble. Elle est conçue pour des enfants de 4 à 18 ans (16). Naturellement, il y a une différence entre les objets qu'un enfant de 4 ans devrait être capable de manipuler, comparé à ceux d'un adolescent pris en compte dans cette classification. Elle est également constituée de 5 niveaux (17)(Annexe 1).

d) Selon la fonction alimentaire

La fonction alimentaire est évaluée par la **Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)**. Cette classification permet d'assigner les enfants selon leur capacité à boire et à manger de façon efficace et en sécurité (Tableau I)(18). En effet, la mastication et la déglutition sont des fonctions souvent affectées dans cette pathologie nécessitant des adaptations dans le quotidien de ces enfants et de leur famille (12).

Tableau I. Les différents niveaux du EDACS.

Niveau I	Mange et boit en toute sécurité et efficacement.
Niveau II	Mange et boit en toute sécurité, mais avec certaines limites d'efficacité.
Niveau III	Mange et boit avec certaines limites de sécurité. L'efficacité peut être limitée
Niveau IV	Mange et boit avec des limites importantes pour la sécurité.
Niveau V	Incapable de manger ou de boire sans danger. L'alimentation par sonde peut être envisagée pour assurer la nutrition

Comme énoncé dans la définition de la paralysie cérébrale, cette pathologie apparaît dès le plus jeune âge entraînant des conséquences multiples et variées selon la typologie et la topographie. Qu'elle soit associée à un seul trouble moteur ou à l'intrication de plusieurs, l'issue est la même : c'est une pathologie qui sera présente tout au long de la vie de l'enfant. Cet aspect permanent amène à s'imaginer les nombreuses répercussions dans la vie quotidienne de l'enfant et de son entourage. En effet, les parents vont être les principaux aidants et donc ceux pour qui, la charge mentale sera la plus importante. Selon une étude du Journal Of Pediatric Nursing (19), les parents d'enfants atteints de paralysie cérébrale ont des niveaux de stress, d'anxiété et de dépressions plus élevés que les parents d'enfants sans handicap. Ces données reflètent la nécessité pour l'entourage de bénéficier d'un accompagnement personnel. En somme, la prise en compte des parents dans la rééducation de leur enfant atteint de PC est essentielle pour assurer une prise en charge efficace et personnalisée.

2.2 La place de chacun au sein de la relation de soin

La relation de soin en kinésithérapie est une collaboration étroite entre le kinésithérapeute, le parent et l'enfant, chacun ayant un rôle crucial à jouer pour atteindre les objectifs thérapeutiques comme définit par Stewart et Brown (20).

2.2.1 La place de l'enfant

Comme pour tous les partis dans la relation de soin, les enfants jouent un rôle actif à travers une participation accrue dans les soins (21). Cependant, les soins de manière générale ont

souvent un effet négatif sur les enfants comme évoqué par Docteur MINGUET (22). En effet, les traitements, les examens ou les interventions médicales sont souvent vécus comme un moment de peur et d'insécurité (23). L'instauration d'une écoute singulière et d'une réassurance sont entre autres des moyens à utiliser afin d'élaborer un climat de confiance (23). Les particularités pour les enfants atteints de PC sont les différents troubles présents qu'il faut considérer. Les difficultés d'apprentissage, de concentration ou de mémorisation en font partis. De cette analyse, des solutions vont être mises en place pour pallier ces troubles comme la création d'une communication adaptée ou bien l'adaptation du temps de séance à la capacité d'attention de l'enfant ou de sa fatigue. Au niveau émotionnel, l'enfant peut se retrouver confronté à ses propres limites entraînant un sentiment de colère, de frustration ou même de tristesse (24). Il en est de même pour le rapport avec les autres, selon son âge et ses capacités cognitives, le sentiment de rejet et de différence par rapport aux autres peut également se faire sentir. Ce sont autant de troubles que d'obstacles auxquels l'enfant atteint de PC va devoir faire face au cours de sa vie. Afin de lui permettre un épanouissement le plus complet possible tout au long de son existence, un soutien approfondi et une bienveillance de la part des professionnels sont nécessaire pour lui et son entourage (25).

Pour finir, l'enfant ressent de nombreuses émotions qu'il va apprendre à gérer au cours de ses moments de vie (24). La qualité d'accompagnement est un pilier dans cet apprentissage et sera à la fois prodiguée par ses parents et les professionnels de santé qui l'entourent.

2.2.2 Rôle du parent

Le rôle du parent est primordial dans la prise en charge de l'enfant. Il est ancré dans l'une des trois parties de la triangulation et peut être parfois très contradictoire. Certains parents sont très présents auprès de leurs enfants au point de répondre ou faire à leur place (26). D'autres vont avoir une attitude plus renfermée et ne supportent pas de voir leur enfant souffrir (27). Il arrive fréquemment que les parents soient très présents, voire envahissants, ou à l'inverse peu impliqués. De plus, après l'annonce du handicap de leur enfant, certains parents « pour compenser le handicap ou la maladie, [...] vont développer une attention et ériger une forteresse d'amour pour réparer « une faute ou un mal » imaginaire » (28). Les parents

peuvent alors avoir du mal à accepter une intervention médicale, à faire de la place au professionnel dans leur vie, ou à voir quelqu'un d'autre s'occuper de leur enfant (29). Mais au fur et à mesure que l'alliance thérapeutique se crée, que les parents accordent leur confiance au thérapeute, qu'ils parviennent à le laisser intervenir, la triangulation se forme (30).

Cependant, les différents événements récents comme la crise sanitaire ont entraîné des répercussions sur le domaine de la santé notamment à cause de l'arrêt ou de la diminution considérable de la prise en charge des patients (31). En effet, les patients ayant des handicaps lourds comme la paralysie cérébrale, ont besoin d'un suivi régulier qui n'a pas eu lieu durant cette période. Ainsi, lorsque les parents de ces enfants se retrouvent dans leur quotidien sans rééducation à côté, des difficultés sont notifiées comme le relève l'enquête EsPaCe parue en 2019 ou comme les articles sortis après la crise sanitaire du COVID-19 (32).

En effet, l'enquête EsPaCe soulève un niveau de satisfaction peu élevé en matière de relations humaines et de projet coordonné de soins dans la paralysie cérébrale (33). À la suite de la pandémie, de nombreux articles se sont intéressés aux conséquences engendrées. Il semble que l'adoption de mesures de confinement a entraîné des répercussions dans la population générale entraînant une diminution de la santé physique et mentale de chacun et une réduction considérable à l'accès aux soins (32). Pour les enfants porteurs de handicap physique ou mental ainsi que leurs familles, l'impact a été encore plus important, ils ont dû substituer leur rôle de parents à celui de rééducateur les mettant face à leurs limites (34). Ils évoquent notamment le suivi rééducatif comme étant l'élément ayant posé le plus de problèmes durant cette période (35). Ce constat met en lumière l'importance à leur accorder une place considérable dans la prise en charge de leur enfant afin de permettre à tous de pouvoir poursuivre la rééducation en dehors des séances de kinésithérapie.

Ces dernières études ont révélé un manque d'outils nécessaires aux parents pour pallier les besoins de leurs enfants au quotidien (35). Rahoux et Simeoni (36) ont montré que prodiguer des conseils et exercices pouvant être reproduits à la maison permet de réduire leur sentiment d'impuissance et de leur donner une place non négligeable dans la rééducation de leur enfant.

2.2.2.1 La communication centrée sur la famille

L'Institute for patient and family centered care définit ce concept : « les soins centrés sur le patient et sa famille sont une approche de la planification, de la prestation et de l'évaluation des soins de santé qui repose sur des partenariats mutuellement bénéfiques entre les patients, les familles et les professionnels de santé » (37) . C'est un élément clé que l'on retrouve dans les interactions complexes illustrées dans la Classification Internationale du Fonctionnement et du handicap (CIF) (38). C'est un outil de classification élaboré par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). Elle se base sur différents piliers : le corps, les activités, la participation et les facteurs internes (croyances, perspectives...) et externes (famille, milieu de vie...) (Figure 4).

La CIF permet d'utiliser un langage commun et d'ainsi faciliter la communication interprofessionnelle pour un patient donné (39). Son élaboration entraîne une "fiche" spécifique du patient permettant aux kinésithérapeutes d'établir un traitement adapté et d'en voir son efficacité sur les aspects fonctionnels et sociaux et d'ainsi pouvoir l'ajuster en cas de besoin. Il est préférable de se « concentrer sur l'ajustement de l'environnement afin d'apporter des bénéfices à l'enfant plutôt que de vouloir normaliser le fonctionnement corporel de l'enfant » (9). Actuellement, il est important de s'axer sur les activités et les capacités fonctionnelles de l'enfant plutôt que sur les capacités analytiques de ses membres. L'objectif étant son autonomisation et sa participation dans les soins, il est impératif de lui fournir une base de confiance sur laquelle il pourra se construire et ainsi s'épanouir dans la société (40). L'ensemble des ressources répondant à cet objectif sont retrouvés dans les facteurs environnementaux (famille, école).

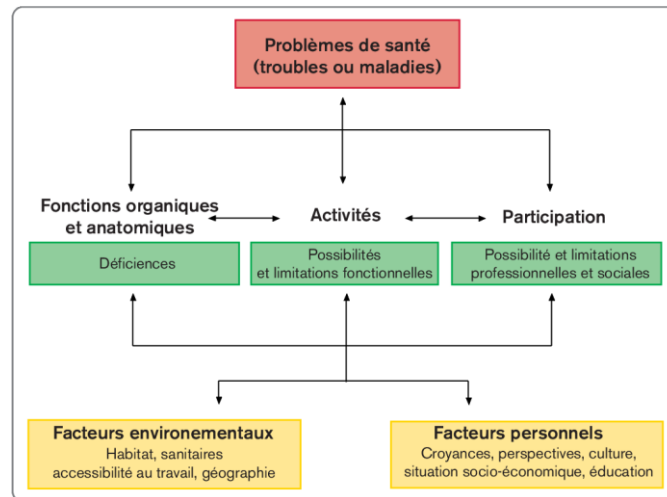


Figure 4. Liens entre les facteurs environnementaux, personnels et les déficits de fonction, d'activité et de participation (26)

A l'annonce du diagnostic de la PC, l'impact émotionnel, social et physique peuvent être considérable sur l'environnement de l'enfant. La culpabilité, le stress, la frustration peuvent être des émotions ressenties de façon plus ou moins marquée et dans une temporalité variable pouvant déteindre sur le comportement de l'enfant (19). L'annonce d'un handicap ne va pas concerner que l'enfant, son entourage va lui aussi être atteint, bouleversant ainsi son équilibre (41). Il est de notre devoir en tant que professionnel de santé de prendre en compte cet environnement afin de permettre aux parents d'avoir toutes les clés pour retrouver un état de stabilité en prenant en compte les défis liés à la PC.

Depuis quelques années, de nombreux articles évoquent le concept de « family centered care » (42). Cette approche met en avant le rôle essentiel des parents dans le développement et le bien-être des enfants en rééducation. Elle permet d'évaluer les difficultés et les besoins rencontrés à domicile et offre ainsi l'opportunité de pouvoir y faire face grâce à l'aide des professionnels de santé (43). De nombreux programmes ont été mis en place tels que « Coping With and Caring for Infants With Special Needs » (COPCA) permettant une intervention précoce chez les nourrissons à haut risque de troubles moteurs (44). Ce programme vise à encourager les capacités propres de la famille à résoudre les problèmes de soins quotidiens par le biais de différents « coaching » (45). Les résultats ont montré qu'au niveau des fonctions

motrices et fonctionnelles du jeune enfant l'efficacité du programme COPCA était supérieure à celle de la physiothérapie conventionnelle (46).

Les soins centrés sur la famille ont également montré un impact positif sur le bien-être des parents (47). En effet, les impliquer dans les prises de décision impliquant leur enfant leur permet de se sentir plus autonomes et plus confiants dans leur capacité à prendre soin d'eux. Ceci est directement lié à une meilleure santé mentale et à une amélioration de leur qualité de vie (48). Différentes études sont sorties sur l'évaluation de la perception des familles sur les soins centrés sur la famille faite par les soignants. Les résultats ont montré que les parents valorisaient la communication et la collaboration avec les professionnels de la santé, ainsi que leur capacité à fournir des soins adaptés aux besoins individuels de leur enfant (49). Ils ont également exprimé le désir d'être impliqués dans le processus de décision en matière de traitement (49).

En voyant l'enfant et sa famille de façon hebdomadaire, le kinésithérapeute va ainsi être l'un des piliers dans la prise en soin de l'enfant.

2.2.3 Positionnement du masseur-kinésithérapeute

La prise en charge d'un enfant en pédiatrie diffère de celle d'un adulte de part notamment l'approche pédagogique, la communication et le développement physique de chacun des deux individus (50). Mais l'élément changeant principal est l'introduction d'un nouveau membre au sein de la relation de soin : les parents, créant une relation tripartite. Le kinésithérapeute va donc devoir créer une alliance thérapeutique avec les deux parties : si l'un des deux n'adhère pas, la prise en soin n'aboutira pas à la collaboration commune (51). En présence d'enfants ayant un handicap moteur, il est dans le devoir du professionnel de santé d'adapter sa communication et sa prise en charge en fonction de la topographie, la typologie et des atteintes motrices (50).

Le « screening » de l'enfant dans son intégralité va permettre de faire ressortir ses différentes forces et faiblesses et ainsi en collaboration avec les parents, dégager des objectifs de

rééducation spécifiques. La singularité de la prise en charge va permettre une meilleure adhésion du patient et de ses aidants.

Afin qu'elle s'établisse, le MK doit tenir compte de certaines qualités proposées dans la littérature scientifique en lien avec le champ pédiatrique (52) :

- **La patience, la créativité et l'adaptabilité** : certains enfants vont rencontrer des difficultés de compréhension ou être réticents aux exercices proposés. Il faut donc s'armer de sérénité et s'adapter en trouvant des activités plus attractives tout en gardant l'aspect ludique.
- **Des compétences en communication** : en utilisant un langage simple et adapté à l'enfant et à ses troubles. Le MK doit être capable d'utiliser la communication verbale comme non verbale pour sensibiliser l'enfant aux soins et faciliter sa compréhension.
- **Un sens de l'empathie** : en essayant de comprendre les besoins propres de chacun, leurs inquiétudes et leurs craintes afin de créer un climat de sécurité autour d'eux.
- **Une capacité à travailler en équipe** : afin de pouvoir garantir à l'enfant et à sa famille un traitement holistique et efficace.
- **Des connaissances spécifiques** : sur le développement de l'enfant, ses différents stades de croissance ainsi les différentes pathologies qui le touchent et leurs indicateurs.

Afin de permettre aux kinésithérapeutes de mettre en œuvre une prise en soin de qualité des recommandations de bonnes pratiques sont référencées sur le site de l'Ordre des kinésithérapeutes. Selon eux, la rééducation motrice de l'enfant atteint de paralysie cérébrale doit se baser impérativement sur les grands principes suivants : l'intensité, la répétition et les activités fonctionnelles orientées vers la tâche. D'une manière générale, les objectifs de la prise en charge kinésithérapique de ces patients sont basés principalement sur (53) :

- Favoriser les acquisitions motrices et l'autonomie de l'enfant pour une meilleure participation aux activités familiales, scolaires et sociales.
- Améliorer les performances fonctionnelles.
- Prévenir l'apparition de troubles orthopédiques.

- Encadrer l'utilisation des appareillages de posture et de fonction.
- Accompagner l'enfant et sa famille dans leur projet de vie.

Ces objectifs seront à moduler en fonction du niveau d'atteinte de l'enfant, des troubles associés ainsi que l'âge de l'enfant. Pendant les premières années de vie, « les acquisitions motrices sont les éléments principaux à cibler en rééducation » (53). Alors que durant l'adolescence, il faudra « davantage lutter contre l'aggravation des troubles orthopédiques secondaires liés à la croissance » (53). Cependant, les objectifs généraux resteront les mêmes comme indiqué ci-dessous :

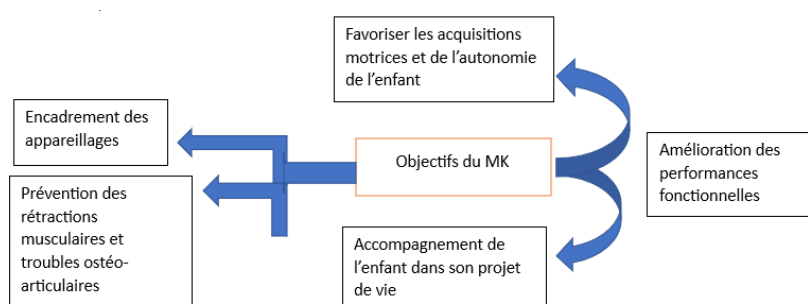


Figure 5. Schéma des objectifs du MK en pédiatrie en lien avec les recommandations de bonne pratique (Margot Potéreau, 2023).

L'acquisition motrice étant l'un des objectifs principaux recommandés mais aussi l'un des principaux troubles chez l'enfant atteints de PC, il ne doit pas être négligé. Les kinésithérapeutes vont utiliser différents outils et méthodes afin de leurs apprendre les mouvements fonctionnels comme la marche, le saut et la préhension.

2.3 La fonction motrice

2.3.1 Définitions

La fonction motrice est la capacité du système nerveux à produire et contrôler les mouvements du corps (54). Elle implique la coordination de nombreux systèmes physiologiques, tels que les muscles, les os, les nerfs et les articulations (55). La fonction motrice est essentielle pour la plupart des activités quotidiennes, de la marche et de l'équilibre à la manipulation d'objets et à la communication verbale et non verbale (56).

Chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale, la fonction motrice peut être altérée de manière variable en fonction du type, de la sévérité et de la localisation des lésions cérébrales

(57). Comme évoqué dans la définition de la paralysie cérébrale, c'est une concentration de variété de problèmes moteurs, tels que des difficultés à contrôler les mouvements de leurs membres, une spasticité musculaire excessive, une faiblesse musculaire, des mouvements involontaires, une coordination altérée et un manque d'équilibre (1).

2.3.2 Plasticité neuronale

La plasticité neuronale est la capacité du cerveau à se modifier lors des processus de neurogenèse dès la phase embryonnaire ou lors d'apprentissages (58). Elle se caractérise par la capacité du cerveau à créer, supprimer ou réorganiser l'ensemble des réseaux neuronaux y compris les connexions. Au cours de la vie de l'individu, la plasticité sera présente parsemée de pics d'efficacité au moment du développement (58).

Chez les enfants atteints de PC, la présence d'altérations structurelles et fonctionnelles peut être un problème entraînant des difficultés dans la capacité de déplacement ou d'élaboration de tâches quotidiennes. Cependant, la plasticité neuronale chez ces patients est un axe de travail considérable. En effet, l'utilisation de mouvements spécifiques, de mouvements orientés vers une tâche ou bien l'utilisation de la thérapie par la musique sont des solutions pour la développer davantage (59).

Des études récentes ont montré que sur des enfants à haut risque de paralysie cérébrale, la stimulation de la fonction motrice par le biais de la thérapie physique, occupationnelle ou par le jeu montraient des résultats intéressants (60). Des études ont également été faites sur les enfants d'âge préscolaire et scolaire, montrant que la thérapie intensive et axée sur une tâche donnait des améliorations sur les fonctions motrices (61).

En conclusion, l'attention portée sur la plasticité neuronale à travers l'étude de la fonction motrice de l'enfant se révèle être un axe thérapeutique intéressant. Il est nécessaire d'utiliser des échelles spécifiques et internationales afin d'utiliser un langage commun entre professionnels de santé. Elles pourront également servir en tant que marqueur d'évaluation afin d'apprécier le niveau d'évolution de l'enfant.

2.3.3 Evaluation

La **Gross Motor Function Measure (GMFM)** mesure la motricité globale en évaluant « les changements dans la fonction motrice globale au fil du temps ou à la suite d'une intervention chez les enfants atteints de paralysie cérébrale » (14). Il y a 5 dimensions qui sont développées : le couché/roulé, l'assis, le ramper/s'agenouiller, le debout et le marcher/courir/sauter. Il existe deux versions de cette échelle : GMFM-88 ou GMFM-66 différent sur le nombre d'items (*Annexe 2*).

De plus, cette échelle possède de bonnes qualités métrologiques notamment une fiabilité du test-retest excellente (intervalle de confiance (ICC) = 0.80 et 1.00) et une cohérence interne ayant un coefficient $\alpha = 0.99$ (62).

Il a été démontré que la fonction motrice globale dépendait de l'âge et de la gravité des déficiences (56). Les changements les plus significatifs et rapides dans les résultats du GMFM se font au cours des 4 premières années de vie, et une phase de plateau est atteinte entre 5 et 6 ans, selon la gravité de la PC, comme indiqué par les niveaux de GMFCS (63).

Comme vu ci-dessus, il existe de nombreux outils spécifiques à l'évaluation des fonctions motrices chez l'enfant atteint de PC. Ceci va permettre aux professionnels de santé de dégager les principaux axes de traitements et ainsi avoir une prise en charge la plus adaptée possible.

2.3.4 Action kinésithérapique

A travers les séances de kinésithérapie, la fonction motrice va pouvoir être travaillée de différentes façons. Comme vu précédemment, tous les mouvements utiles vont rester ancrer alors que les mouvements qui ne seront pas répétés eux, vont être oubliés par le patient (64). Certaines études comme celle d'Zhang et al (65) ont montré que les exercices axés sur une tâche avaient une efficacité supérieure sur les fonctions motrices des enfants atteints de paralysie cérébrale.

En 2021, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié des recommandations de bonnes pratiques sur la réadaptation et la rééducation de la fonction motrice pour les enfants atteints de PC (66) suite à l'enquête EsPaCe :

« – Rééducation et réadaptation fondées sur une approche fonctionnelle orientée vers la tâche

– Fréquence à définir en fonction des besoins de rééducation et de réadaptation avec un professionnel de santé formé ainsi qu'en autogestion quotidienne à domicile et/ou à l'école lorsque cela est possible et pertinent pour le patient. Ce qui peut inclure un tiers aidant dont le rythme est à co-définir entre le professionnel de santé et le patient ;

– Rééducation et réadaptation basées sur des exercices ludiques, des activités de la vie quotidienne et des mises en situation définies selon les champs d'intérêt et les objectifs individuels du patient. » (66)

En lien avec ces recommandations, l'HAS a publié différents tableaux dont l'un traitant de la priorisation des interventions en rééducation et réadaptation chez les enfants, les adolescents et les adultes (*Annexe 3*). Un score de priorisation des axes a été mis en place, allant du plus prioritaire (1) au non prioritaire (3). Pour les enfants et les adolescents, les axes prioritaires sont : le renforcement musculaire, les exercices aérobiques, les entraînements à la marche et les orthèses cheville-pied si présence d'un déficit (*Annexe 3*). Pour les fonctions motrices des membres supérieurs, il est recommandé d'utiliser en priorité les programmes d'entraînement intensif tels qu'HABIT et HABIT-ILE (*Annexe 3*). De plus, les activités physiques, sportives et la balnéothérapie sont aussi à considérer comme des axes prioritaires. Pour finir, l'éducation thérapeutique du patient et de la famille s'instaure dans les axes premiers dans la rééducation de l'enfant atteint de PC (*Annexe 3*).

Afin d'établir cet ordre de priorité, l'HAS s'est basée sur des travaux de recherche étudiant ces différents axes. Depuis la sortie de ces recommandations en 2021 jusqu'à aujourd'hui de nombreuses autres études s'appuient sur ces axes afin d'en ressortir de nouvelles choses et ainsi faire évoluer la pratique de chacun.

2.4 Synthèse du cadre théorique

L'expérience clinique et la lecture de nombreux articles scientifiques permettent de mettre en lumière l'importance d'une relation tripartite dans le champ de la pédiatrie. Depuis quelques années, le concept de la communication « centrée sur la famille » fait l'objet d'études

apportant un axe majeur à prendre en compte lors de la rééducation d'enfants paralysés cérébraux. De nombreux articles évoquent le bénéfice qu'elle peut avoir sur la qualité de vie de l'enfant ainsi que sur celui de sa famille. Cependant la qualité de vie rassemble de nombreux critères n'étant pas tous développés et synthétisés dans la littérature.

Plusieurs questionnements ont émergé : de nombreuses études montrent des résultats sur les membres supérieurs mais qu'en est-il des membres inférieurs ? Quels sont les critères pour dire qu'une intervention est centrée sur la famille ? Existe-t-il une différence entre une thérapie pédiatrique conventionnelle et une thérapie axée sur l'enfant et sa famille ? La communication centrée sur la famille apporte-t-elle un bénéfice pour l'enfant ? Et pour le kinésithérapeute dans sa prise en charge ? De cette façon, une problématique a été posé :

« Dans la prise en charge kinésithérapique, quels sont les effets de la communication centrée sur la famille sur les fonctions motrices du membre inférieur d'un enfant avec une paralysie cérébrale ? »

De cette problématique, des hypothèses peuvent être formulées et qui seront infirmées ou confirmées par la suite :

- L'implication de la famille dans le processus de traitement peut aider à améliorer la motivation et l'adhésion de l'enfant à la rééducation, ce qui peut avoir un effet positif sur ses fonctions motrices.
- La communication centrée sur la famille peut permettre une meilleure compréhension des besoins et des capacités de l'enfant atteint de PC, ce qui peut favoriser la mise en place d'un programme de kinésithérapie plus adapté à ses besoins spécifiques.

Ainsi de cette problématique et de ces hypothèses va découler une recherche basée sur une méthode qualitative et descriptive. Elle va permettre de faire ressortir les données actuelles traitant du sujet.

3. Méthodologie

3.1 Choix de la méthodologie

Pour répondre à notre problématique axée sur les apports de la communication centrée sur la famille sur les fonctions motrices des membres inférieurs (MI) de l'enfant PC, une revue de la littérature a été effectuée. Elle se base sur les recommandations PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) de réalisation et de rédaction de ce type d'étude (67). Différentes bases de données ont été utilisées entre décembre 2022 et avril 2023 : PubMed et ScienceDirect du fait de leur large choix d'articles scientifiques et PEDro étant plus spécifique au domaine de la masso-kinésithérapie.

3.2 Les équations de recherche

Afin que notre sélection d'articles réponde le plus possible à notre question de recherche et à notre problématique, l'identification de mots clés a été réalisée selon le modèle Population – Intervention – Comparaison – Outcome (PICO) permettant d'élaborer différentes équations de recherche en fonction des bases de données. Des synonymes ont ainsi été inclus afin de pouvoir balayer un nombre important d'articles (*Tableau II*).

Tableau II. Mots clés en lien avec la méthode PICO.

	Equation de recherche	Mots clés en anglais
P	Enfant avec une paralysie cérébrale	cerebral palsy / children with cerebral palsy / pediatrics / child / children
I	La communication centrée sur la famille	family centered care / family centered approach / family centered communication / family therapy
C	/	/
O	Les fonctions motrices du membre inférieur	motor functions / lower limb / motor skills /

Ces mots clés ont soit été croisés entre eux ou pris de façon séparés en utilisant des opérateurs booléens.

En effet dans la base de données PubMed, l'équation de recherche suivante a été utilisée : « (family centered care OR family centered communication OR family approach) AND cerebral palsy AND children AND (motor functions OR lower limb OR motor skills).

Sur ScienceDirect, cette même équation a donné un résultat s'élevant à plus de 10 000 articles, afin d'éviter le bruit documentaire une nouvelle équation de recherche utilisant moins de synonymes différents a été élaboré : « "family centered care " AND "cerebral palsy" AND "motor functions" donnant ainsi un nombre d'articles plus facilement traitable.

A contrario des deux autres bases de données, les recherches avec des équations sur PEDro n'ont pas abouti. Le choix de mots clés pris individuellement étant le plus pertinent, il a fallu les sélectionner de façon spécifique et affiner la recherche pour avoir des résultats. Le renseignement du sujet : « cerebral palsy », de la sous discipline concernée : « paediatrics » ainsi que des deux mots clés les plus pertinents : « motor function and family » ont donné sens à cette recherche.

3.3 Choix des articles

Grâce à l'interrogation des différentes bases de données, 163 articles ont été référencés.

Les critères d'inclusions retenus sont la langue de publication (française ou anglaise), les sujets (familles, enfants de 0 à 18 ans et MK) et le type d'étude : essai contrôlé randomisé (ECR). Aucune restriction quant à la date de publication n'est effectuée.

Les critères d'exclusion définis sont ceux ne répondant pas à la méthode PICO définie (tableau II) ainsi que les articles ayant une langue de publication autre que l'anglais et le français.

Dans un premier temps, les doublons (n=6) ont été éliminés. S'en suit de l'analyse du titre et du résumé des références afin d'exclure celles ne répondant pas à la méthode PICO de départ :

- Population : enfants avec paralysie cérébrale
- Intervention : la communication centrée sur la famille
- Comparateur : /
- Résultats : la fonction motrice des membres inférieurs

Cette analyse permet d'éliminer 143 articles. L'investigation des 14 articles restants permet d'éliminer ceux n'étant pas des études contrôlées randomisées (ECR) (n=7) laissant un total

de 7 articles en lecture approfondie. À la suite de celle-ci, 2 articles n'étaient pas axés sur la prise en compte de la famille et ne répondaient donc pas à la problématique. Le nombre final d'articles inclus dans cette revue est de 5.

La qualité méthodologique de ces articles s'est faite par le biais de la grille de PEDro donnant un score sur 10 à chacun d'eux (68) (*Annexe 4*). Si le score se trouve au-dessus de 6/10 sa qualité méthodologique est hautement élevée, entre 4 et 6 c'est de niveau moyen et en-dessous de 4 la qualité méthodologique est faible (68). L'ensemble des articles inclut ont un score PEDro compris en 6/10 et 8/10 (*Annexe 5*).

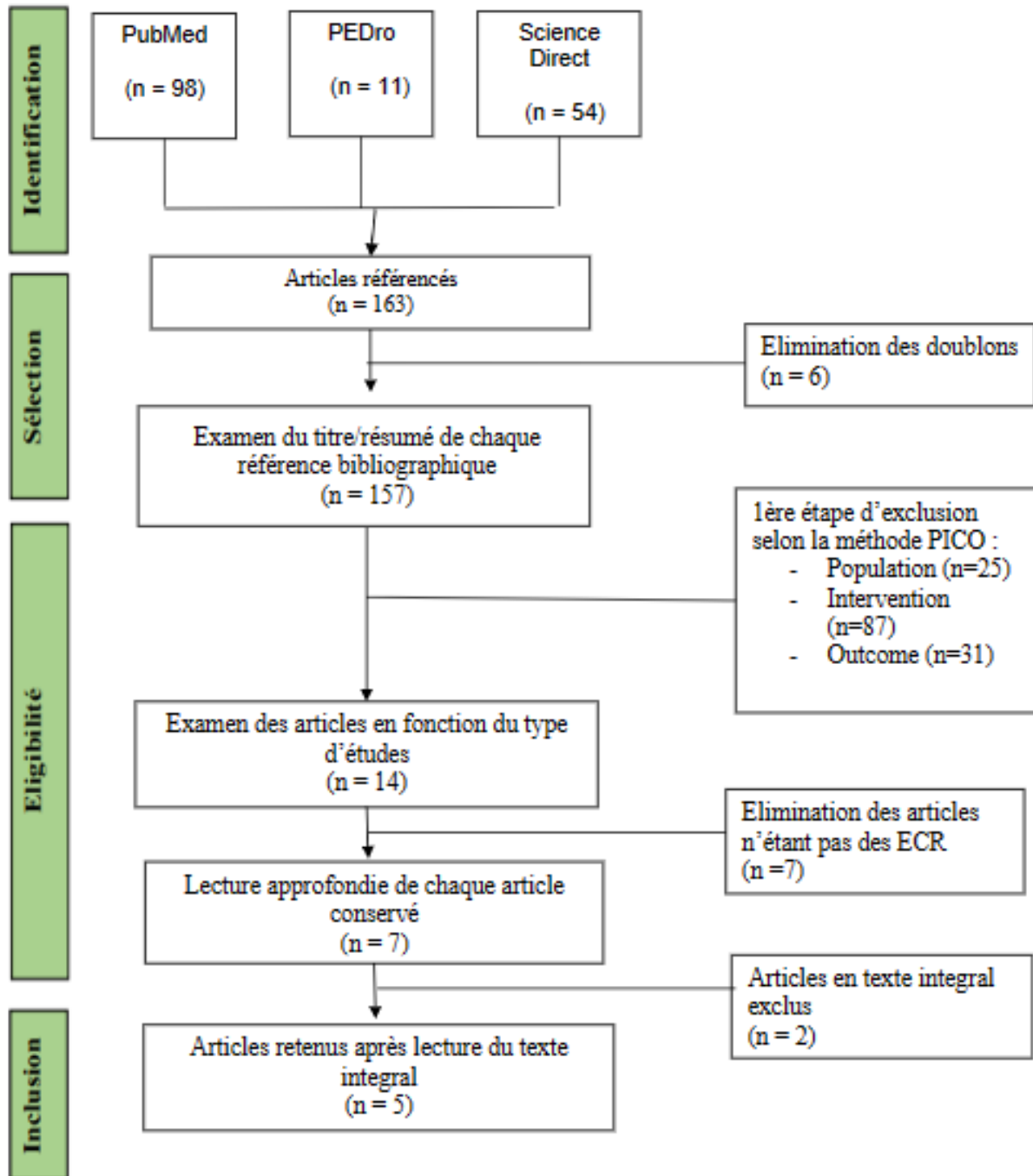


Figure 6. Diagramme de flux de cette revue de littérature.

Le diagramme de flux basé sur les recommandations PRISMA (69) est le résumé de cette recherche aboutissant à l'identification des articles inclus dans cette revue de la littérature.

4. Résultats

L'objectif premier de cette revue est d'établir si la communication centrée sur la famille a un impact sur la rééducation des fonctions motrices des membres inférieurs de l'enfant atteint de paralysie cérébrale. 5 articles ont été sélectionnés par le biais d'une analyse descriptive et d'un travail de recherche. Les critères de la population cible vont permettre de présenter les études de façon plus détaillée (Tableau III).

Les 5 articles sont les suivants :

- Efficacy of three therapy approaches in preschool children with cerebral palsy: a randomized controlled trial ; Kruijsen-Terpstra et al (70)
- Effectiveness of instrumented gait analysis in interdisciplinary interventions on parents' perception of family-centered service and on gross motor function in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial ; Fonvig et al (71)
- Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy ; Law et al. (72)
- Comparative effects of community-based family-child-centered care and conventional pediatric rehabilitation for cerebral palsy ; Kim et al (73)
- Additional therapy for young children with spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial ; Weindling et al (74)

4.1 La population cible

Le choix de la population cible varie en fonction des différentes études notamment au niveau de l'âge, du sexe, du type de PC et du niveau GMFCS. La prise en compte de ces éléments est importante à la fois pour l'analyse et la comparaison des résultats.

4.1.1 L'effectif

Le nombre de participants est variable selon les différentes études. Il oscille entre 26 participants pour l'article de Kim et al, à 128 pour celui de Law et al. Pour 4 des 5 articles l'effectif est supérieur ou égal à 60 (51)(52)(53)(55).

4.1.2 Le niveau GMFCS

L'inclusion des enfants dans les interventions s'est faite pour certaines, selon le niveau de handicap, en se basant sur l'échelle de la GMFCS. Certains comme Fonving et al (71) n'ont décidé d'inclure que ceux ayant un niveau I ou II, alors que Kim et al préfèrent rajouter le niveau III dans leur étude. Law et al (72) ont plutôt choisit de ne pas prendre en compte le dernier niveau de la GMFCS alors que Kruijsen-Terpstra et al (70) ont préféré l'inclure. Seul l'article de Weindling et al (74) ne mentionne pas les niveaux pris en compte.

4.1.3 Le type de PC

La topographie de la paralysie a été prise en compte dans les différents articles sélectionnés avec pour certains (70), une volonté d'avoir un nombre égal de PC unilatérale et bilatérale (n=34). Pour d'autres (53)(54)(55), l'égalité n'est pas respectée mais les deux types de PC sont représentés. Selon l'atteinte typologique, les répercussions sur le corps ne vont pas être les mêmes. En effet, une atteinte monoplégique et trétraplégique touchant respectivement un seul membre ou les quatre, vont entraîner dans les capacités motrices fonctionnelles de l'enfant plus ou moins de difficultés dans le quotidien. Ces données sont à prendre en compte lors de la comparaison des études, car les résultats attendus peuvent différer.

4.1.4 L'âge

L'âge diffère entre les articles sans cependant ne jamais dépasser la majorité (Tableau III). L'âge minimal inclus est de 1 ans dans l'étude de Law et al alors que le maximum est de 11 ans et demi dans celle de Kim et al. Les âges moyens de chacun des articles ont été répertoriés dans le tableau III, s'étendant de 2 ans (74) à 9 ans (73) en passant par 3 (51)(53) et 6 ans (71).

Tableau III. Caractéristiques principales des articles et des populations cibles.

Articles	Année	Auteur(s)	Nombres de participants	Type de PC	Age moyen	GMFCS
1	2015	Kruijsen-Terpstra et al	68	Unilatérale (n= 34) Bilatérale (n= 34)	3 ans	I à IV

2	2020	Fonving et al	60	Unilatérale (n=43) Bilatérale (n=17)	6 ans	I à II
3	2011	Law et al	128	Non renseigné	3 ans	I à V
4	2021	Kim et al	26	Unilatérale (n=3) Bilatérale (n=23)	9 ans	I à III
5	2007	Weindling et al	88	Unilatérale (n=34) Bilatérale (n=54)	2 ans	Non renseigné

4.2 L'échelle utilisée

Il existe différents outils qui permettent d'évaluer les fonctions motrices de l'enfant atteint de PC. Dans les 5 études choisies l'échelle qui est principalement utilisée est celle de la Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66). Elle fait suite à la GMFM-88 et donne une version plus courte et plus récente établit par Rasch Analysis (62). Elle permet de mesurer l'évolution de la motricité globale au fil du temps. 5 dimensions sont intégrées dedans : coucher et rouler (A), assis (B), ramper et s'agenouiller, debout (D) et marcher/courir/sauter (E). Pour chacun des 66 items, un score doit être inscrit allant de 0 à 3, 3 indiquant la réalisation complète de la tâche.

4.3 Les études sélectionnées

4.3.1 L'étude de Kruijsen-Terpstra et al (70)

L'objectif de cet ECR est d'examiner l'efficacité de trois approches thérapeutiques : celle centrée sur l'enfant, celle sur le contexte (familial) et celle sur les soins réguliers chez des

enfants d'âges préscolaires atteints de paralysie cérébrale. Le but étant d'optimiser les capacités d'autosoins et de mobilités de l'enfant.

Cette étude a été menée dans 13 centres de réadaptation aux Pays-Bas, entre septembre 2009 et mars 2014, incluant 68 enfants atteints de paralysie cérébrale (38 garçons et 30 filles) dont l'âge moyen est de 3 ans. Ils ont été inclus selon leur niveau de GMFCS : I à IV. L'intervention s'est déroulée sur 3 groupes avec une temporalité de 6 mois : l'un centré sur l'enfant (n=21), l'un sur le contexte (n=20) et le dernier centré sur les soins habituels, représentant le groupe témoin (n=27).

Au départ pour les deux premiers groupes, les thérapeutes ont effectué une analyse des forces et faiblesses de l'enfant et de son environnement. Pour l'approche centrée sur le contexte, les thérapeutes se sont appuyés sur la CIF et plus précisément sur les facteurs environnementaux. Alors que pour le groupe centré sur l'enfant, la partie sur la fonction et les structures corporelles ont été choisies. Avant l'intervention, les thérapeutes de ces groupes ont reçu une formation d'une journée sur l'approche attribuée et sur l'élaboration d'objectifs. Durant les 4 premières semaines, les thérapeutes ont fourni deux documents : le Canadian Occupational Performance Measure (COPM) et le Goal Attainment Scaling (GAS), permettant de mettre en évidence les objectifs spécifiques de l'enfant et de sa famille. Une analyse vidéo a également été réalisée afin de rendre compte des objectifs définis. Pour le groupe témoin, les enfants ont continué de recevoir leurs interventions habituelles. Le nombre de séances de kinésithérapie était d'une séance par semaine et était identique entre les groupes.

Les outils d'évaluation utilisés sont :

- Pediatric Evaluation of Disability Inventory – Functional Skills Scale (PEDI-FSS) : il évalue les compétences fonctionnelles de l'enfant dans son environnement quotidien en matière de soins et de mobilité.
- Gross Motor Function Measure-66 (GMFM-66) : mesure la motricité fonctionnelle globale.
- Assessment of Preschool Children's Participation (APCP) : mesure la participation des enfants d'âge préscolaire.

Les résultats ont montré que les scores pour le PEDI-FSS en matière de mobilité pour les 3 groupes se sont améliorés de manière significative ($p < 0.05$) entre le début de l'étude et la fin de l'étude, sans significativité entre les différentes approches ($p > 0.05$). En effet, les scores moyens ont augmenté de 5 points pour les 3 groupes par rapport au début de l'intervention, démontrant ainsi la significativité intra-groupe. Pour le GMFM-66 et l'APCP aucune différence significative ($p > 0.05$) n'a été trouvée entre les scores moyens des 3 groupes d'enfants.

4.3.2 L'étude de Fonvig et al (71)

Dans cette étude, l'objectif a été de vérifier s'il existait une association entre l'expérience perçue des soins centrés sur la famille et la fonction motrice globale lors de l'analyse instrumentée de la marche.

L'étude s'est déroulée sur 52 semaines sur deux groupes de 30 enfants chacun, âgés de 5 à 8 ans ayant un niveau GMFCS I ou II. L'un des groupes a reçu une intervention interdisciplinaire adaptée à l'individu et basée sur l'instrumentalisation de la marche alors que l'autre groupe n'a pas reçu de rapport d'analyse instrumentalisée de la marche. Afin d'évaluer la perception des parents sur les soins centrés sur la famille, le questionnaire Measure of Processes of Care (MPOC-20) a été utilisé au départ, à 26 semaines et à 52 semaines. Le GMFM-66 a été mesuré au départ et à 52 semaines pour évaluer la fonction motrice globale de l'enfant.

L'analyse des résultats a montré qu'il n'y avait pas de différence significative entre les deux groupes sur la perception des soins centrés sur la famille par les parents entre la 26^{ème} semaine et la 52^{ème} (Tableau IV). Cependant, une différence significative ($p = 0.003$) du score GMFM-66 est à noter en faveur du groupe expérimental à la fin de l'étude (Tableau IV). 53% des enfants du groupe expérimental avaient une fonction motrice globale améliorée contre 20% dans le groupe témoin. En clair, les analyses d'association de cette étude n'ont pas montré de relation entre les expériences perçues du soin centré sur la famille par les parents et l'amélioration de la fonction motrice globale.

Tableau IV. Résultats de l'étude de Fonving et al.

GMFM-66	Suivi à 52 semaines		
(*) : amélioration significative	(changement intragroupe		
P < 0.05	moyen par rapport au		
NS : non significatif	départ)		
NR : non renseigné			
	<i>Groupe</i>	Groupe contrôle	Différence intra
	<i>expérimental</i>		groupe
GMFM-66 (Score)	3.32 +/- 0.84*	0.16 +/- 0.48	3.05 (1.12 ; 4.98)

4.3.3 L'étude de Law et al (72)

L'objectif était d'évaluer l'efficacité d'une intervention centrée sur l'enfant par rapport à une intervention centrée sur le contexte pour améliorer la performance des tâches fonctionnelles et la mobilité chez les jeunes enfants atteints de PC.

Cette étude implique des thérapeutes (kinésithérapeutes et ergothérapeutes) provenant de 19 centres de réadaptation, des enfants (n=128) d'âge moyen de 3 ans répartis en 2 groupes. Elle s'est déroulée sur 6 mois puis les deux groupes ont repris leurs soins habituels et ont été réévalués entre le 6^{ème} et le 9^{ème} mois. L'un des groupes avait l'intervention centrée sur l'enfant et se basait sur ses limitations fonctionnelles, l'autre était centré sur le contexte en lien avec les parents afin d'identifier les tâches que les enfants réalisaient de façon récurrente mais pour lesquelles ils rencontraient des difficultés. Le PEDI a été utilisé comme premier critère de jugement (performance des tâches fonctionnelles) alors que le GMFM-66, l'amplitude d'abduction de hanche, l'angle poplité, la dorsiflexion de cheville ont été des critères secondaires.

Les résultats de cette étude présentent une différence significative ($p < 0.05$) du GMFM-66 au 6^{ème} mois pour les deux groupes mais aucune différence significative n'est retrouvée à 9 mois pour chacun d'eux (Tableau V). Pour les autres critères de l'étude, aucune différence significative n'a été révélée. Cependant les valeurs au début, à 6 mois et à 9 mois pour l'abduction de hanche évoluent de façon positive pour les deux groupes. A contrario pour

l'extension de hanche et l'angle de dorsiflexion, l'évolution se fait plutôt de façon négative avec une perte d'amplitude (Tableau V).

Tableau V. Résumé des résultats de l'étude de Law et al.

(*) amélioration significative p<0.05	Au départ	A 6 mois	A 9 mois
	<i>Enfant centré / Contexte centré</i>	<i>Enfant centré / Contexte centré</i>	<i>Enfant centré / Contexte centré</i>
GMFM-66 (Score moyen)	53.31 / 52.14	55.82*/54.26*	56.84/54.11
Abduction de hanche	37.42 / 38.77	38.33 / 39.31	41.08 / 39.78
Extension de hanche	-0.43 / -0.35	-0.12 / -0.51	-0.09 / -0.25
Angle de dorsiflexion	14.23 / 17.88	14.53 / 15.11	13.44 / 12.66

4.3.4 L'étude de Kim et al (73)

Dans cet ECR, il a été question de comparer les soins communautaires axés sur la famille et l'enfant (CFC) versus la réadaptation pédiatrique conventionnelle (RCP) sur les domaines d'intégration physique, cognitif, sensoriel et social chez les enfants et les adolescents atteints de PC.

La population est composée de 26 enfants atteints de PC répartis en 2 groupes (expérimental et contrôle). Le groupe expérimental s'est basé sur le Measure of Processes of Care (MPOC) afin d'identifier des objectifs individuels et d'ainsi développer des stratégies d'intervention spécifiques. La temporalité de cette étude est de 10 semaines avec 2 séances par semaine d'environ 60 minutes. Ils se sont basés sur différents outils :

- GMFM-66 : l'échelle des fonctions motrices globales avec 66 items.
- PBS : l'échelle d'équilibre pédiatrique.
- FIM : l'échelle de l'indépendance fonctionnelle.
- DPI : l'évaluation des instabilités posturales dynamiques.

Dans cet essai, la taille d'effet a été mesurée et analysée pour chacun des outils cités ci-dessus. Elle permet de quantifier la force de la relation entre les variables. De plus, une analyse de variance (ANOVA) a été utilisée pour déterminer les changements liés à l'intervention dans les variables de résultats.

A la fin de l'intervention, des différences significatives sont mises en avant au sein du groupe centré sur la famille et l'enfant entre les scores GMFM-66. En effet, comme montré dans le tableau IV les tâches « coucher/rouler », « ramper, s'agenouiller » et « marcher, sauter, courir » sont inférieures à 0.05. En parallèle, au sein du groupe ayant eu une réadaptation pédiatrique conventionnelle aucune significativité n'a été relevée ($p > 0.05$). Les résultats inter-groupe montrent cependant une différence significative ($p < 0.05$) sur l'item « coucher/rouler » et « marcher/sauter/courir » en faveur du groupe expérimental (tableau VI). La taille d'effet totale de la fonction motrice globale est de $\eta^2 = 0.49$ soit un effet moyen, suggérant une augmentation plus importante des fonctions dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle.

Après 10 semaines d'intervention, une différence significative ($p < 0.05$) au sein du groupe expérimental à la fois sur la mesure de l'indépendance fonctionnelle (FIM) et sur l'échelle d'équilibre (PBS) est présente. Il n'y a aucune différence significative démontrée au sein du groupe contrôle, cependant en comparant les deux groupes à la fin de l'étude, la significativité est établie ($p < 0.05$) en faveur du groupe expérimental. Cependant, l'ampleur de l'effet révèle un faible impact ($\eta^2 = 0.15$) du groupe expérimental par rapport au groupe contrôle sur les scores d'indépendance fonctionnelle. A contrario, pour l'équilibre la taille d'effet est de niveau moyen ($\eta^2 = 0.63$) suggérant une diminution plus importante des déséquilibres dans le groupe expérimental par rapport au contrôle.

Le déséquilibre postural (DPI) est mesuré par un appareil qui va capter les différents balancements du corps lors de tâches environnementales fonctionnelles et de participation sociale selon différents axes (X, Y, Z). Au sein du groupe contrôle, il y a une différence significative ($p = 0.04$) par rapport au début de l'intervention pour l'axe X alors qu'au sein du groupe expérimental c'est l'axe Z qui montre une différence significative ($p < 0.02$). Cependant,

entre les deux groupes aucune différence significative ($p > 0.05$) n'a été démontrée (tableau VI). Pour ce qui est de la taille d'effet, elle est de niveau moyen $\eta^2 = 0.38-0.67$ insinuant une diminution plus importante du balancement du corps dans le groupe expérimental que dans le groupe contrôle.

Tableau VI. Résultats avant et après l'intervention sur le score GMFM-66, PBS, FIM et DPI de l'étude de Kim et al.

GMFM-66 (*) : différence significative p < 0.05 NS : non significatif	Résultats intra- groupe centré sur la famille et l'enfant	Résultats intra- groupe avec réadaptation pédiatrique conventionnelle	Résultats inter- groupe
<i>Items</i>			
(A) coucher et rouler	0.00 (*)	NS	0.01 (*)
(B) Assis	NS	NS	NS
(C) Ramper, s'agenouiller	0.01 (*)	NS	NS
(D) Debout	NS	NS	0.18
(E) Marcher, courir, sauter	0.04 (*)	NS	0.05 (*)
PBS Echelle d'équilibre pédiatrique (*) : différence significative p < 0.05 NS : non significatif	Résultats intra- groupe centré sur la famille et l'enfant	Résultats intra- groupe avec réadaptation pédiatrique conventionnelle	Résultats inter- groupe
P value	0.00 (*)	NS	0.04 (*)
FIM : Mesure de l'indépendance Fonctionnelle (*) : différence significative p < 0.05	Résultats intra- groupe centré sur la famille et l'enfant	Résultats intra- groupe avec réadaptation pédiatrique conventionnelle	Résultats inter- groupe
P value	0.00 (*)	NS	0.04 (*)

DPI : déséquilibre posturaux dynamiques	Résultats intra-groupe centré sur la famille et l'enfant	Résultats intra-groupe avec réadaptation pédiatrique conventionnelle	Résultats inter-groupe
(*) : différence significative			
NS : non significatif			
Axe X	NS	0.04 (*)	NS
Axe Y	NS	NS	NS
Axe Z	0.02 (*)	NS	NS

4.3.5 L'étude de Weindling et al (74)

Weindling et al ont décidé d'étudier si, à court et à moyen terme, un soutien supplémentaire à domicile par un physiothérapeute améliore la fonction physique chez les jeunes enfants atteints de paralysie cérébrale spastique et si une personne en lien avec le soutien familial améliore le fonctionnement de la famille.

Cette étude inclut 85 enfants et leurs parents. Les enfants sont répartis en 3 groupes : un avec de la physiothérapie standard (contrôle), un avec de la physiothérapie supplémentaire à domicile 1 fois par semaine et le dernier avec une physiothérapie standard associée à une séance avec un assistant social 1 fois par semaine. L'évaluation se fait au départ (T1), à la fin de l'intervention à 6 mois (T2) puis à 6 (T3) et 12 mois (T4) après l'intervention. Le principal critère de jugement se basait sur la motricité globale avec le score GMFM (Tableau VII).

La considération d'une différence significative entre deux résultats était basée sur une différence de 14 points pour la fonction motrice globale (GMFM-66). Le seul groupe répondant à ce critère est celui ayant eu une physiothérapie ajoutée. En effet, entre le début de l'intervention et le 6^{ème} mois la différence significative est montrée par une p value inférieur à 0.05 (Tableau VII).

Tableau VII. Résumé des scores moyens à différents temps de l'intervention.

GMFM-66 (*) : différence significative	Groupe contrôle	Groupe + physiothérapie ajoutée	Groupe + assistant social
Score moyen			
A T1	36.0 +/- 27.2	34.6 +/- 23.1	36.3 +/- 27.1
A T2	45.5 +/- 29.7	50.0 (*) +/- 25.8	48.0 +/- 30.7
A T3	55.7 +/- 32.9	61.5 +/- 27.4	51.7 +/- 28.6
A T4	64.5 +/- 32.5	64.2 +/- 31.6	62.5 +/- 24.8

A plus long terme, une fois que l'intervention est terminée et que l'ensemble des enfants ont repris une rééducation similaire à celle d'avant l'étude, les résultats montrent que la motricité globale entre le groupe contrôle et celui qui avait reçu une kinésithérapie à domicile à 6 mois ($p = 0.21$) et à 12 mois ($p = 0.71$) ne sont pas significativement différents (Tableau VIII).

Dans cette étude, le « time effect » a été mesuré. Il permet de mettre en avant des différences significatives au fil du temps. Les résultats montrent qu'il n'y a pas de changement significatif du « time effect » sur les données de la fonction motrice globale. Ici, il varie en 0.14 et 2.76 (Tableau VIII).

Tableau VIII. Résumé des résultats entre le groupe contrôle et celui avec l'ajout de physiothérapie.

GMFM-66	Time effect	p
A T2	2.76	0.1
A T3	1.64	0.21
A T4	0.14	0.71

5. Discussion

L'ensemble de cette revue de littérature permet de mettre en lumière différents axes de travail et de réflexion. En effet, il est impossible d'avoir une réponse tranchée à la problématique posée. Cependant, des pistes de réponses seront présentées sur l'intérêt de certaines interventions sur les fonctions motrices des membres inférieurs de l'enfant PC.

5.1 Principaux résultats

Dans chacun des articles sélectionnés pour cette revue de littérature, la fonction motrice globale a été utilisée comme outil principal d'évaluation. Cependant, les groupes de départ ne sont pas les mêmes. Certains utilisent les soins centrés sur le contexte en comparaison avec les soins centrés sur l'enfant (72) ou rajoutent en plus les soins réguliers (70). Dans l'article de Kim et al (73), les deux groupes étudiés sont ceux ayant reçus des soins communautaires axés sur la famille versus ceux ayant eu une réhabilitation conventionnelle. Weindling et al (74), eux, étudient les effets que pourrait avoir des séances à domicile prodigué par un MK. Pour finir, Fonving et al (71) ont étudié de façon plus spécifique les effets des soins centrés sur la famille sur l'analyse instrumentée de la marche.

Les effets sur la fonction motrice globale

Les différentes interventions mettant la famille au centre de la prise en charge donnent des résultats parfois contradictoires en fonction des études. D'un côté, dans l'étude de Kruijsen et al (70) aucune différence significative n'est démontrée au bout de 6 mois d'intervention. Ce résultat est valable pour les 3 interventions : celle centrée sur la famille, sur l'enfant et sur les soins réguliers. A contrario, Law et al (72) et Weindling et al (74), montrent un effet significatif à 6 mois pour l'intervention centrée sur le contexte et sur l'enfant. Ces trois études montrent qu'il n'y a pas une intervention qui semble être plus efficace que l'autre. En effet, soit elles ne montrent pas de différence significative soit elles sont significatives mais sans différence entre elles pour une même durée d'intervention.

D'autres contradictions apparaissent en lien avec les données précédentes. L'étude de Kim et al (73) a montré une amélioration significative de 3 des 5 items du GMFM-66 au sein du groupe centré sur la famille à la fin des 6 mois d'intervention. Elle montre également que cette

amélioration est significative en comparaison au groupe contrôle pour les activités du coucher/rouler et du marcher/courir/sauter. De plus, l'étude de Fonving et al (71) va dans le sens de ce propos en montrant une amélioration entre le groupe expérimental par rapport au contrôle. Il semblerait que ces études appuient le fait que l'intervention centrée sur la famille soit plus efficace qu'une rééducation conventionnelle.

Les effets sur les compétences fonctionnelles de l'enfant dans son environnement (PEDI-FSS)

Que l'intervention soit centrée sur l'enfant, le contexte ou bien qu'elle reste identique à celle effectuée avant l'intervention, les compétences fonctionnelles de l'enfant dans son environnement quotidien en matière de mobilité s'améliorent (70). Cependant aucune des 3 interventions ne montre une efficacité supérieure aux autres.

Les effets sur la participation

Dans l'étude de Law et al (72), la participation aux jeux, aux activités sociales et le développement des compétences ont augmentés pour les enfants du groupe centré sur le contexte mais sans différence significative. 3 mois après l'intervention, elles sont toujours perceptibles alors que celles pour les activités physiques ne le sont plus.

Les effets sur les amplitudes de mouvements

Concernant les amplitudes de mouvements, Law et al (72) ont mis en avant des améliorations sur l'extension de hanche, l'abduction de hanche, l'angle poplitée et l'angle de dorsiflexion de la cheville. Une nouvelle fois, on ne distingue pas de différence d'efficacité entre les deux types d'interventions.

Les effets sur l'équilibre

Les résultats ont montré une amélioration de l'équilibre pour les enfants ayant reçu une intervention axée sur leur environnement par rapport à ceux ayant eu une rééducation conventionnelle (73). Les résultats en lien avec les déséquilibres posturaux vont également dans ce sens, montrant une diminution du balancement du corps pour le groupe expérimental.

Les effets sur l'indépendance fonctionnelle

Il en est de même pour l'indépendance fonctionnelle, une amélioration est à noter en faveur des enfants ayant reçu une intervention orientée sur leur environnement par rapport à la rééducation conventionnelle (73).

5.2 Forces et faiblesses de la méthodologie

5.2.1 Les faiblesses

Les enfants étudiés dans ces différents articles ne présentaient pas tous les mêmes critères entraînant un biais de sélection. Tout d'abord, le niveau GMFCS était pour la plupart restreint (67)(69)(70) ou non renseigné (74) et n'était pas pris en compte dans sa globalité (sauf pour une seule étude (70)). De plus, l'âge était lui aussi très variable d'une étude à l'autre, allant de l'âge préscolaire à l'enfant âgé de 11 ans et demi. Ces deux critères marquent déjà une limite à l'extension de notre étude à celle de la population générale. En effet, la paralysie cérébrale est une pathologie très diversifiée au niveau des atteintes et de leurs conséquences. C'est pourquoi le fait de ne prendre en compte qu'une partie de cette population restreint les interprétations plus générales qui pourraient en ressortir. Enfin, la taille d'échantillon plutôt limitée de chacune des études amène à réduire la puissance statistiques des analyses et représente une limite à la généralisation des résultats.

La variabilité des interventions représente également une limite de cette revue. En effet, les approches centrées sur la famille peuvent changer en fonction de la durée, des objectifs de traitement, de l'expérience et des compétences de chacun des thérapeutes. Par exemple dans l'article 1 (70), l'intervention centrée sur le contexte se base sur la CIF et plus précisément sur les facteurs environnementaux mais aucune information sur le contenu réel n'est donnée. La seule information recensée est celle nous indiquant qu'elle est basée sur le GAS et le COPM, tout comme l'intervention centrée sur l'enfant. Ce qui ne permet donc pas de réellement différencier ces deux interventions. En comparaison, dans l'étude de Law et al (72), l'intervention axée sur le contexte se met un lien avec les parents afin d'identifier les tâches effectuées de façon régulières dans le quotidien mais posant un problème à leur enfant. Ainsi, toujours en lien avec eux, des objectifs sont définis.

L'évaluation subjective des résultats rend également compte des limites des études. Tout d'abord, l'outil commun ressortant pour évaluer la fonction motrice globale est la GMFM-66, sous forme de score allant de 0 à 3 pour différentes tâches. L'analyse des résultats qui en ressort est parfois très globale sur les améliorations, les 5 items de l'échelle ne sont pas détaillés et aucune information n'est précisée quant aux activités qui ont été améliorées et celles qui l'ont peu ou pas été. De plus, l'évaluation des tâches fonctionnelles a pu être évaluée de façon subjective par les thérapeutes entraînant un biais dans les résultats.

Une autre limite est retrouvée, celle du manque de suivi à long terme. Hormis l'étude de Weindling et al (74), les autres ont une durée restreinte à celle de l'intervention soit 6 mois pour la majorité. Aucune analyse n'a été effectuée au-delà de l'intervention ne permettant pas de conclure si les effets produits par ces interventions sont le fruit d'une rééducation plus intense ou sont réellement en lien avec l'intervention reçue.

Pour finir, un biais d'attrition se révèle pour 2 des études (68)(70) ; C'est-à-dire qu'au cours de l'étude des enfants ont abandonné pour diverses raisons et que les auteurs ont décidé d'exclure leurs résultats des résultats finaux. Ce qui signifie que les données initiales ne sont pas comparables aux données finales et qu'en aucun cas elles peuvent être un support à une généralisation dans la population.

5.2.2 Les forces

La qualité méthodologique des articles choisie est de niveau moyen à bon selon la grille PEDro (68). Ce niveau implique la présence potentiel de biais au sein des études.

En parallèle, l'outil utilisé principalement afin d'évaluer la fonction motrice est la GMFM-66 et est partagé par l'ensemble des articles. D'une part, cette échelle est spécifique de la paralysie cérébrale (62) et d'autre part, son utilisation commune permet d'avoir des résultats basés sur les mêmes items et donc de comparer plus facilement les résultats.

5.3 Comparaison avec la lecture scientifique

Le concept de « family centered care » est plutôt récent dans le domaine de la santé, notamment dans le champ pédiatrique (37). L'implication de la famille dans les soins

pédiatriques apparaît autour des années 1980 aux Etats-Unis (75). Depuis, ce concept s'expand à travers le monde et en France dans les années 1990 (76). Les premières études sont sorties en 2007 mais ne sont en grande majorité pas spécifique à la paralysie cérébrale. Cependant, des recherches montrent que l'implication des familles dans la prise en soin de leur enfant handicapé améliore notamment sa qualité de vie (77) et sa participation par le biais des activités physiques (78). De plus, de nouvelles études sur les enfants prématurés ont montré que la kinésithérapie centrée sur la famille pouvait être un des facteurs expliquant l'amélioration des performances cognitives et motrices (79) mais qu'elle n'était pas suffisante. La prématurité étant l'une des causes principales de la paralysie cérébrale, la question se pose de savoir ce qu'il en est de cet effet sur la continuité de la vie de l'enfant avec une PC.

Après différentes recherches menées sur le sujet de ce mémoire, un faible nombre d'articles est recensé. Dans le même sens, aucune méta-analyse ne ressort sur la base de données PubMed lorsque la recherche s'intitule « motor function AND family centered care ».

Afin d'approfondir ces recherches, d'autres mots clés ont été utilisés. Une revue systématique (80) et une méta-analyse (81) en ressortent, mais ces dernières étudiaient la perception des parents sur le soin centré sur la famille (SCF) et non les conséquences qu'il pouvait avoir sur l'enfant.

Ce manque de données sur le sujet peut être à mettre en lien avec différents événements comme :

- La sortie récente des premières recommandations de l'HAS sur la prise en charge des enfants atteints de PC (2021).
- La sortie d'une enquête nationale récente : ESPaCe (2019).
- La crise sanitaire due au COVID-19 qui a permis de se rendre compte des limites des parents face à la rééducation de leurs enfants et aux besoins irrépessibles qu'ils ont des soins réguliers.

En somme, la richesse de la littérature actuelle est le reflet de son émergence dans la prise en soin des enfants atteints de PC. Elle est de plus en plus présente mais son utilisation et son analyse sont encore limitées. De ce fait, les résultats ressortant des quelques études ne vont pas dans le même sens que les résultats ressortis de cette revue de littérature.

5.4 Réponse à la question de recherche et aux hypothèses

Pour rappel, la problématique choisie à la manière d'un fil conducteur était la suivante : **Dans la prise en charge kinésithérapique, quels sont les effets de la communication centrée sur la famille sur les fonctions motrices du membre inférieur d'un enfant avec une paralysie cérébrale ?**

L'analyse des résultats ainsi que la comparaison avec la lecture scientifique ont permis de mettre en avant une certaine tendance. En effet, nos résultats ont montré que la communication centrée sur la famille permettait significativement :

- D'améliorer la marche, la course et le saut.
- D'améliorer l'action de se coucher / de se rouler.

D'autres améliorations sont à noter mais ne sont cependant pas significatives comme la participation aux jeux et aux activités sociales, l'amélioration des amplitudes de mouvements des membres inférieurs (hanche, genou, pied), de l'équilibre postural ainsi que de la motricité et de la cognition.

En s'appuyant sur les recherches, l'intégration des parents permet de renforcer la confiance envers le thérapeute et par la suite de solidifier la relation triangulaire (82). Elle permet également à l'enfant d'être plus acteur dans sa prise en charge et d'ainsi favoriser son autonomie.

Pour répondre aux deux hypothèses émises au début de l'écrit, qui rappelons le sont les suivantes :

- L'implication de la famille dans le processus de traitement peut aider à améliorer la motivation et l'adhésion de l'enfant à la rééducation, ce qui peut avoir un effet positif sur ses fonctions motrices.
- La communication centrée sur la famille peut permettre une meilleure compréhension des besoins et des capacités de l'enfant atteint de PC, ce qui peut favoriser la mise en place d'un programme de kinésithérapie plus adapté à ses besoins spécifiques.

En se basant uniquement sur les recherches effectuées dans le cadre de cette revue, nous ne pouvons pas affirmer cette première hypothèse. En effet, aucune données spécifiques à la motivation et à l'adhésion de l'enfant n'ont montré de résultats significatifs. Cependant, pour la deuxième hypothèse deux articles vont dans le même sens d'une affirmation de celle-ci, l'article de Kim et al et celui de Fonving et al. Ils ont montré que les groupes centrés sur la famille donnaient des améliorations significatives de l'évolution des enfants pris en charge par rapport à un groupe contrôle.

5.5 Perspectives en pratique clinique

Cette initiation à la recherche permet l'acquisition de nouvelles connaissances théoriques et pratiques sur la prise en charge pédiatrique. La communication centrée sur la famille et les échelles d'évaluation de la fonction motrice globale (GMFM-66, PEDI-FSS) en sont des exemples. Les nombreuses recherches effectuées sur le sujet ont permis d'affiner les notions et les liens étroits de la relation tripartite. Enfin, ce travail nous a également conforté dans l'intérêt porté au domaine de la pédiatrie.

Dans une pratique professionnelle proche, la prise en soin des enfants atteints d'une paralysie cérébrale représentera une part importante de notre patientèle. Nous pensons au travers de ce travail de recherche, que la relation famille-MK-enfant reste un atout à prendre en compte dans la prise en charge de la PC. C'est pourquoi l'attention portée sur les parents par le biais d'une communication adaptée représentera l'un des axes principaux de chacune de nos prises en charge. Il va de soi que les conclusions ne mettent pas en lumière l'effet certain sur les fonctions motrices des MI. Nous avons remarqué l'importance et la force que la communication peut avoir pour l'enfant et les parents sur leur bien-être.

Nous pourrions également travailler autour de la bienveillance. Cette notion fait partie de nos compétences kinésithérapiques et se doit d'être transposée pour tout autre type de prise en charge. Le fait d'adopter cette posture à travers une écoute active, une communication claire et un respect de la diversité des familles sont autant de chance pour nous, professionnels

d'aboutir à une collaboration avec l'entourage et ainsi se donner les chances d'une implication parentale en dehors des séances de rééducation.

Ce traitement holistique n'a de réussite que s'il est fait dans sa globalité. Le bien-être psychique, physique et mental de chacun des partis dans cette relation tripartite n'est pas à pondérer mais bien à mettre en avant dans cette étude. Comme définit dans le préambule de la Constitution de l'OMS, la santé est un « état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (83).

Du fait de notre expérience professionnelle de terrain, de façon subjective et sans étude derrière, nous avons constaté que l'implication des familles dans un centre de rééducation était différente de celle en libéral. En effet, de façon hebdomadaire les parents sont présents durant les séances de rééducation de leur enfant et possèdent un temps d'échange avec les rééducateurs. A ce temps-là, s'ajoute les réunions mensuelles avec l'ensemble des professionnels prenant en charge l'enfant ce qui confère un réel atout pour inclure les parents et échanger avec eux sur les potentiels changements/ besoins de l'enfant. En comparaison, la pratique en cabinet libéral est toute autre, d'une part par le temps consacré aux séances : 30min et d'autre part à la régularité : 2 fois par semaine. Ces deux faits ont montré une réelle limite dans l'évolution du traitement et de la prise en charge de l'enfant atteint de PC en comparaison à celle en centre de rééducation.

En tant que thérapeute, il est essentiel de savoir que le rôle à jouer dans l'éducation thérapeutique des parents et des enfants est important. Il se compose en partie par l'apport de nombreux conseils pratiques et de différentes recommandations sur les activités dans le quotidien. Le rôle ne s'arrête pas là et prend également en compte la responsabilité de conseiller les parents sur les différents objectifs de séances spécifiques à leur enfant. La mise en place d'un certain « coaching » sur ces parents-là permettrait de les mettre en confiance lorsqu'ils se retrouveront seuls dans leur quotidien.

Les différents moyens mis en place afin de promouvoir la communication centrée sur la famille vont être à adapter en fonction des différents lieux d'exercice. Un exercice en libéral et un

exercice en centre de rééducation diffèrent tout d'eux par la durée des séances ce qui confère une certaine limite pour sa mise en place. Pour y pallier, d'autres alternatives peuvent être utilisées afin de passer outre le nombre restreint de séances par semaine en libéral. L'extrapolation de différentes activités à faire à domicile sous la supervision des parents. Cette méthode permettrait d'inclure les parents dans la rééducation de leur enfant tout en gardant par exemple un feedback par la télé-réhabilitation.

6. Conclusion

Pour conclure, dans une relation thérapeutique la qualité de la relation de soin apparaît comme essentielle à la prise en charge d'un patient. Ceci est également valable dans le domaine pédiatrique, permettant aux enfants et à leur famille d'adhérer aux soins proposés. Cette qualité peut influencer positivement le résultat de leur traitement. Lors de la réadaptation pour les enfants atteints de paralysie cérébrale, l'objectif du MK est d'établir et de maintenir cette relation thérapeutique à long terme entre l'enfant et sa famille et ce, dès la première séance. L'approche relationnelle intégrant la famille se montre comme étant une piste émergente dans le domaine de la santé. Elle peut être utilisée dans différents contextes de soins de santé, y compris les centres de rééducation, les écoles, les cliniques et les hôpitaux. Elle est considérée comme une approche holistique qui prend en compte les besoins de l'enfant et de sa famille dans leur ensemble. Il est important de noter que chaque enfant atteint de paralysie cérébrale est unique, et que les approches de traitement doivent être adaptées à ses besoins spécifiques. Les professionnels de la santé travaillant avec des enfants atteints de paralysie cérébrale doivent donc être formés à une variété d'approches de traitement pour répondre aux besoins spécifiques de chaque enfant.

Il apparaît que la littérature scientifique se développe de plus en plus sur l'impact que peut avoir la communication centrée sur la famille (CCF) sur les fonctions motrices de l'enfant atteint de PC. Les études incluses dans cette revue ont permis de tisser certaines pistes qui pourraient déjà orienter la pratique clinique. En effet, elles ont montré l'amélioration significative de la motricité globale et de l'équilibre lorsque l'intervention était centrée sur l'environnement de l'enfant (famille) par rapport à d'autres interventions. Comme chacune

des interventions prodiguées en santé, l'efficacité de cette approche dépendra aussi de la gravité de la paralysie cérébrale de l'enfant, de l'engagement de la famille dans le processus de traitement que le MK devra prendre en compte dans ses soins.

De nouvelles études de bonne qualité méthodologique, à plus large échantillon et standardisées seraient nécessaires pour conclure de l'effet de la CCF sur d'autres critères importants comme la participation, la coordination ou bien les fonctions motrices des membres supérieurs.

Bibliographie

1. Qu'est ce que la paralysie cérébrale ? | FONDATION PARALYSIE CEREBRALE [Internet]. [cité 6 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/quest-ce-que-la-paralysie-cerebrale>
2. HandiConnect. H61 | Paralysie Cérébrale (PC) : définition, prévalence et étiologie - Fiches Conseils - Professionnel de santé et le handicap [Internet]. [cité 12 sept 2022]. Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/paralysie-cerebrale-pc-definition-prevalence-et-etologie>
3. Michael-Asalu A, Taylor G, Campbell H, Lelea LL, Kirby RS. Cerebral Palsy. *Advances in Pediatrics* [Internet]. août 2019 [cité 1 mars 2023];66:189-208. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S006531011930012X>
4. Enquête ESPaCe | FONDATION PARALYSIE CEREBRALE [Internet]. [cité 6 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/enquete-espace>
5. 181001 Communication-Espace VF5 avec illustrations.pdf [Internet]. [cité 6 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/181001%20Communication-Espace%20VF5%20avec%20illustrations.pdf>
6. PC_Def_Prevalence_Etiologie_SEPT2021.pdf.
7. La paralysie cérébrale [Internet]. Fédération pour la Recherche sur le Cerveau (FRC). [cité 6 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.frcneurodon.org/comprendre-le-cerveau/le-cerveau-malade-et-ses-maladies-neurologiques/la-paralysie-cerebrale/>
8. Étiologie (PC) | Portail Enfance et Familles [Internet]. [cité 12 sept 2022]. Disponible sur: <http://www.portailenfance.ca/wp/modules/troubles-du-developpement/volet-2/la-paralysie-cerebrale/etiologie-pc/>
9. Bernardeau C, Cataix-Nègre E, Barbot FD, Guillot I, Khouri N, Métayer ML, et al. Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés: Evaluations et traitements. Elsevier Health Sciences; 2017. 584 p.
10. CNFS. Paralysie cérébrale [Internet]. [cité 19 avr 2023]. Disponible sur: <https://cnfs.ca/pathologies/paralysie-cerebrale>
11. European Platform on Rare Disease Registration [Internet]. [cité 29 mars 2023]. Disponible sur: <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu>
12. HandiConnect. H62 | Paralysie Cérébrale (PC) : repérage, dépistage et diagnostic - Fiches Conseils - Professionnel de santé et le handicap [Internet]. [cité 12 sept 2022].

Disponible sur: <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/paralysie-cerebrale-pc-reperage-depistage-et-diagnostic>

13. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale Étendu, Revu et Corrigé.
14. CanChild [Internet]. [cité 19 mars 2023]. Disponible sur: <https://canchild.ca/en/resources/44-gross-motor-function-measure-gmfm>
15. CanChild [Internet]. [cité 30 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.canchild.ca/en/resources/86-use-of-the-gross-motor-function-classification-system-to-optimize-rehabilitation-management-of-children-with-cerebral-palsy>
16. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. Manual Ability Classification System [Internet]. American Psychological Association; 2018 [cité 31 janv 2023]. Disponible sur: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/t68655-000>
17. Eliasson AC, Krumlinde-Sundholm L, Rösblad B, Beckung E, Arner M, Öhrvall AM, et al. Manual Ability Classification System [Internet]. 2018 [cité 23 avr 2023]. Disponible sur: <http://doi.apa.org/getdoi.cfm?doi=10.1037/t68655-000>
18. Tschirren L, Bauer S, Hanser C, Marsico P, Sellers D, van Hedel HJA. The Eating and Drinking Ability Classification System: concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. juin 2018;60(6):611-7.
19. Almeida IL de L, Rego JF, Teixeira ACG, Moreira MR. Social isolation and its impact on child and adolescent development: a systematic review. *Rev Paul Pediatr*. 2021;40:e2020385.
20. Visser A, Rehman S, Makoul G. Patient education and counseling. Editorial. *Patient Educ Couns*. sept 2008;72(3):357-8.
21. Jeremic V, Sénécal K, Borry P, Chokoshvili D, Vears DF. Participation of Children in Medical Decision-Making: Challenges and Potential Solutions. *J Bioeth Inq*. déc 2016;13(4):525-34.
22. Les inquiétudes de l'enfant avant un soin, un examen... [Internet]. Sparadrap. [cité 6 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.sparadrap.org/professionnels/eviter-et-soulager-peur-et-douleur/les-inquietudes-de-lenfant-avant-un-soin-un>
23. Dommergues JP. L'enfant malade, ses parents, et le pédiatre : des secrets à partager ? *Enfances & Psy* [Internet]. 2008 [cité 29 mars 2023];39(2):31-8. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2008-2-page-31.htm>

24. Castro D. L'enfant à l'hôpital. Le Journal des psychologues [Internet]. 2008 [cité 29 mars 2023];254(1):24-24. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-le-journal-des-psychologues-2008-1-page-24.htm>
25. Masson E. Les besoins de la triade enfant/parents/soignants [Internet]. EM-Consulte. [cité 7 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.em-consulte.com/article/661486/les-besoins-de-la-triade-enfantparentssoignants>
26. Introduction. L'avènement de la parentalité. In: Soutenir et contrôler les parents [Internet]. Toulouse: Érès; 2011 [cité 19 avr 2023]. p. 7-12. (Société - Poche). Disponible sur: <https://www.cairn.info/soutenir-et-controler-les-parents--9782749214634-p-7.htm>
27. Parenting Your Anxious Child with Mindfulness and Acceptance [Internet]. New Harbinger Publications, Inc. [cité 19 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.newharbinger.com/9781572245792/parenting-your-anxious-child-with-mindfulness-and-acceptance>
28. Parental Stress and Child Temperament | SpringerLink [Internet]. [cité 6 avr 2023]. Disponible sur: https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-319-55376-4_4
29. Gardou C. 12. Quand le handicap s'imisce dans la famille. Peut-on vivre avec et malgré le handicap de son enfant ? In: L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions [Internet]. Toulouse: Érès; 2006 [cité 19 avr 2023]. p. 179-207. (À l'Aube de la vie). Disponible sur: <https://www.cairn.info/l-annonce-du-handicap-autour-de-la-naissance--9782749205854-p-179.htm>
30. Delage M. Attachement et systèmes familiaux. Aspects conceptuels et conséquences thérapeutiques. Thérapie Familiale [Internet]. 2007 [cité 20 avr 2023];28(4):391-414. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-therapie-familiale-2007-4-page-391.htm>
31. L'impact de la COVID-19 sur le traitement des maladies chroniques révélé | ONU Info [Internet]. 2020 [cité 20 avr 2023]. Disponible sur: <https://news.un.org/en/story/2020/09/1071732>
32. Fegert JM, Vitiello B, Plener PL, Clemens V. Challenges and burden of the Coronavirus 2019 (COVID-19) pandemic for child and adolescent mental health: a narrative review to highlight clinical and research needs in the acute phase and the long return to normality. Child Adolesc Psychiatry Ment Health [Internet]. 12 mai 2020 [cité 8 mars 2023];14:20. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7216870/>
33. Résultats enquête ESPaCe version longue [Internet]. [cité 12 sept 2022]. Disponible sur: <https://www.fondationparalysiecerebrale.org/sites/default/files/inline-files/181001%20Communication-Espace%20VF5%20avec%20illustrations.pdf>

34. Dokken DL, Johnson BH, President I, Markwell HJ. FAMILY PRESENCE DURING A PANDEMIC: GUIDANCE FOR DECISION-MAKING.
35. Lai B, Wen H, Sinha T, Davis D, Swanson-Kimani E, Wozow C, et al. The impact of COVID-19 on the lifestyles of adolescents with cerebral palsy in the Southeast United States. *Disabil Health J.* avr 2022;15(2):101263.
36. Rahoux C, Simeoni F. Place des parents de jeunes enfants lors des séances en psychomotricité dans un service de rééducation. *Contraste [Internet]*. 2008 [cité 6 avr 2023];28-29(1-2):275-94. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-contraste-2008-1-2-page-275.htm>
37. What is PFCC? [Internet]. [cité 4 avr 2023]. Disponible sur: <https://ipfcc.org/about/pfcc.html>
38. World Health Organization. Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : CIF [Internet]. Organisation mondiale de la Santé; 2001 [cité 6 avr 2023]. Disponible sur: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/42418>
39. Classification Internationale du Fonctionnement (CIF) | Ecole des hautes études en santé publique (EHESP) [Internet]. [cité 8 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.ehesp.fr/international/partenariats-et-reseaux/centre-collaborateur-oms/classification-internationale-du-fonctionnement/>
40. Martin É. Le rééducateur face aux spécificités de la prise en charge des enfants : complexité d'un être en devenir. *Kinésithérapie, la Revue [Internet]*. déc 2007 [cité 20 mars 2023];7(72):25-9. Disponible sur: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1779012307705193>
41. Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C. Impact sur les parents de la paralysie cérébrale chez l'enfant : revue de la littérature. *Archives de Pédiatrie [Internet]*. 1 févr 2011 [cité 30 mars 2023];18(2):204-14. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0929693X10005117>
42. Family-Centered Care for Children With Cerebral Palsy: Conceptual and Practical Considerations to Advance Care and Practice - Gillian King, Lisa Chiarello, 2014 [Internet]. [cité 20 avr 2023]. Disponible sur: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0883073814533009?journalCode=jcna>
43. McCoy SW, Palisano R, Avery L, Jeffries L, Laforme Fiss A, Chiarello L, et al. Physical, occupational, and speech therapy for children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* janv 2020;62(1):140-6.

44. The Coping with and Caring for Infants with Special Needs intervention was associated with improved motor development in preterm infants - PubMed [Internet]. [cité 20 avr 2023]. Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33047325/>
45. Dirks T, Blauw-Hospers CH, Hulshof LJ, Hadders-Algra M. Differences between the family-centered « COPCA » program and traditional infant physical therapy based on neurodevelopmental treatment principles. *Phys Ther.* sept 2011;91(9):1303-22.
46. Ketelaar M, Kruijsen AJA, Verschuren O, Jongmans MJ, Gorter JW, Verheijden J, et al. LEARN 2 MOVE 2-3: a randomized controlled trial on the efficacy of child-focused intervention and context-focused intervention in preschool children with cerebral palsy. *BMC Pediatr.* 8 nov 2010;10:80.
47. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics.* juin 2005;115(6):e626-636.
48. Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Prudente COM, Vila V da SC, Porto CC. Cerebral Palsy: how the child's age and severity of impairment affect the mother's stress and coping strategies. *Cien Saude Colet.* oct 2016;21(10):3203-12.
49. Scime NV, Bartlett DJ, Brunton LK, Palisano RJ. Parents' Experiences and Perceptions when Classifying their Children with Cerebral Palsy: Recommendations for Service Providers. *Phys Occup Ther Pediatr.* août 2017;37(3):252-67.
50. Tiffreau V, Schill A, Popielarz S, Herbau C, Blanchard A, Thevenon A. La continuité de prise en charge lors de la transition des soins de l'enfant à l'adulte handicapé. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique* [Internet]. 1 déc 2006 [cité 20 avr 2023];49(9):652-8. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0168605406001954>
51. Rougé-Maillart C. Le mineur dans la relation de soin. Introduction. *Médecine & Droit* [Internet]. 1 nov 2011 [cité 20 avr 2023];2011(111):218-20. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1246739111001357>
52. Enjeux et spécificités de la prise en charge des enfants et des adolescents en établissement de santé [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 31 janv 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2795633/fr/enjeux-et-specificites-de-la-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adolescents-en-etablissement-de-sante
53. Quelle rééducation en kinésithérapie pour la paralysie cérébrale de l'enfant ? [Internet]. Ordre des masseurs-kinésithérapeutes. 2019 [cité 28 déc 2022]. Disponible sur:

<https://www.ordremk.fr/actualites/patients/quelle-reeducation-en-kinesitherapie-pour-la-paralysie-cerebrale-de-lenfant/>

54. Vander Linden DW, Shumway-Cook A, Wollacott MH. Motor Control: Theory and Practical Applications. Baltimore, Md.: Williams and Wilkins Inc; 1995. Hardcover, 475 pp, \$43. Neurology Report [Internet]. 1996 [cité 8 mars 2023];20(1):64-5. Disponible sur: <http://journals.lww.com/01253086-199620010-00023>
55. Cognitive Neuroscience of Attention: Second Edition [Internet]. Guilford Press. [cité 8 mars 2023]. Disponible sur: <https://www.guilford.com/books/Cognitive-Neuroscience-of-Attention/Michael-Posner/9781609189853>
56. Bioulac B, Burbaud P, Cazalets JR, Gross C. Fonctions motrices. EMC - Neurologie [Internet]. 1 juill 2004 [cité 20 avr 2023];1(3):277-329. Disponible sur: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1762423104000291>
57. Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 20 avr 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/p_3166294/fr/reeducation-et-readaptation-de-la-fonction-motrice-de-l-appareil-locomoteur-des-personnes-diagnostiquees-de-paralysie-cerebrale
58. Schwartz, Sharon Begley JM. The Mind and the Brain. Springer Science & Business Media; 2009.
59. Larsson I, Miller M, Liljedahl K, Gard G. Physiotherapists' experiences of physiotherapy interventions in scientific physiotherapy publications focusing on interventions for children with cerebral palsy: a qualitative phenomenographic approach. BMC Pediatr. 2 juill 2012;12:90.
60. Gordon AM, Schneider JA, Chinnan A, Charles JR. Efficacy of a hand-arm bimanual intensive therapy (HABIT) in children with hemiplegic cerebral palsy: a randomized control trial. Dev Med Child Neurol. nov 2007;49(11):830-8.
61. Saquetto M, Carvalho V, Silva C, Conceição C, Gomes-Neto M. The effects of whole body vibration on mobility and balance in children with cerebral palsy: a systematic review with meta-analysis. J Musculoskelet Neuronal Interact. juin 2015;15(2):137-44.
62. Gross Motor Function Measure- 66 [Internet]. Shirley Ryan AbilityLab. 2017 [cité 6 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.sralab.org/rehabilitation-measures/gross-motor-function-measure-66>

63. Rosenbaum PL, Walter SD, Hanna SE, Palisano RJ, Russell DJ, Raina P, et al. Prognosis for gross motor function in cerebral palsy: creation of motor development curves. *JAMA*. 18 sept 2002;288(11):1357-63.
64. Ferrel-Chapus C, Tahej PK. Processus attentionnels et apprentissage moteur. *Movement & Sport Sciences* [Internet]. 2010 [cité 20 avr 2023];71(3):71-83. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-movement-and-sport-sciences-2010-3-page-71.htm>
65. Zhang JJQ, Fong KNK, Ouyang RG, Siu AMH, Kranz GS. Effects of repetitive transcranial magnetic stimulation (rTMS) on craving and substance consumption in patients with substance dependence: a systematic review and meta-analysis. *Addiction*. déc 2019;114(12):2137-49.
66. reco355_synthese_paralysie_cerebrale_cd_2021_10_21.pdf [Internet]. [cité 8 mars 2023]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-12/reco355_synthese_paralysie_cerebrale_cd_2021_10_21.pdf
67. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ* [Internet]. 29 mars 2021 [cité 22 avr 2023];n71. Disponible sur: <https://www.bmj.com/lookup/doi/10.1136/bmj.n71>
68. Échelle PEDro - PEDro [Internet]. 2016 [cité 8 mars 2023]. Disponible sur: <https://pedro.org.au/french/resources/pedro-scale/>
69. PRISMA_2020_flow_diagram_new_SRs_v1.docx [Internet]. [cité 22 avr 2023]. Disponible sur: https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=http%3A%2F%2Fwww.prisma-statement.org%2Fdocuments%2FPRISMA_2020_flow_diagram_new_SRs_v1.docx&wdOrigin=BROWSELINK
70. Kruijzen-Terpstra AJA, Ketelaar M, Verschuren O, Gorter JW, Vos RC, Verheijden J, et al. Efficacy of three therapy approaches in preschool children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol*. juill 2016;58(7):758-66.
71. Fonvig CE, Rasmussen HM, Overgaard S, Holsgaard-Larsen A. Effectiveness of instrumented gait analysis in interdisciplinary interventions on parents' perception of family-centered service and on gross motor function in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *BMC Pediatr* [Internet]. 1 sept 2020 [cité 9 mars 2023];20:411. Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7461340/>

72. Law MC, Darrah J, Pollock N, Wilson B, Russell DJ, Walter SD, et al. Focus on function: a cluster, randomized controlled trial comparing child- versus context-focused intervention for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. juill 2011;53(7):621-9.
73. Kim M, Park C, Jeon H, Choi WJ, You SJH. Comparative effects of community-based family-child-centered care and conventional pediatric rehabilitation for cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*. 2021;49(4):533-46.
74. Weindling AM, Cunningham CC, Glenn SM, Edwards RT, Reeves DJ. Additional therapy for young children with spastic cerebral palsy: a randomised controlled trial. *Health Technol Assess*. mai 2007;11(16):iii-iv, ix-x, 1-71.
75. T_Shelton_Family_1999.pdf [Internet]. [cité 4 avr 2023]. Disponible sur: https://libres.uncg.edu/ir/uncg/f/T_Shelton_Family_1999.pdf
76. Soins Pédiatrie/Puériculture | Revue - Numérique [Internet]. Elsevier Masson SAS. [cité 4 avr 2023]. Disponible sur: <https://www.elsevier-masson.fr/soins-pediatriepuericulture-revue-digital.html>
77. Davis E, Mackinnon A, Waters E. Parent proxy-reported quality of life for children with cerebral palsy: is it related to parental psychosocial distress?: Parent proxy-reported QOL and psychosocial distress. *Child Care Health Dev* [Internet]. juill 2012 [cité 3 févr 2023];38(4):553-60. Disponible sur: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1365-2214.2011.01267.x>
78. Toovey R, Harvey AR, McGinley JL, Lee KJ, Shih STF, Spittle AJ. Bike skills training for children with cerebral palsy: protocol for a randomised controlled trial. *BMJ Open*. 3 févr 2018;8(2):e019898.
79. Yu YT, Huang WC, Hsieh WS, Chang JH, Lin CH, Hsieh S, et al. Family-Centered Care Enhanced Neonatal Neurophysiological Function in Preterm Infants: Randomized Controlled Trial. *Phys Ther*. 16 déc 2019;99(12):1690-702.
80. Elangkovan IT, Shorey S. Experiences and Needs of Parents Caring for Children with Cerebral Palsy: A Systematic Review. *J Dev Behav Pediatr*. déc 2020;41(9):730-9.
81. Almasri NA, An M, Palisano RJ. Parents' Perception of Receiving Family-Centered Care for Their Children with Physical Disabilities: A Meta-Analysis. *Phys Occup Ther Pediatr*. nov 2018;38(4):427-43.
82. Lombart B. Le care en pédiatrie. *Recherche en soins infirmiers* [Internet]. 2015 [cité 21 avr 2023];122(3):67-76. Disponible sur: <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2015-3-page-67.htm>

83. Constitution [Internet]. [cité 21 avr 2023]. Disponible sur:
<https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>

Annexes :

Annexe 1 : Les différents niveaux de la classification de la MACS.

Niveau 1	Manipule les objets facilement et avec succès. Au plus, a des limitations dans l'aisance à exécuter des tâches manuelles qui requièrent de la vitesse et de l'exactitude. En revanche n'importe quelle limitation dans les habiletés manuelles ne restreint pas l'autonomie dans les AVQ
Niveau 2	Manipule la plupart des objets mais avec une certaine diminution de la qualité et/ou vitesse de complétion. Certaines activités peuvent être évitées ou complétées mais avec une certaine difficulté, des façons alternatives de performance peuvent être utilisées mais les habiletés manuelles ne restreignent habituellement pas l'autonomie dans les AVQ
Niveau 3	Manipule les objets avec difficultés, a besoin d'aide pour préparer et/ou modifier les activités. La performance est lente et compétée avec un succès limité en ce qui concerne la qualité et la quantité. Les activités sont exécutées de façon autonome si elles ont été organisées préalablement ou adaptées.
Niveau 4	Manipule une sélection limitée d'objets faciles à utiliser dans des situations adaptées. Exécute des parties d'activités avec effort et un succès limité. Requiert un support continu et de l'assistance et/ou de l'équipement adapté, même pour une réalisation partielle de l'activité.
Niveau 5	Ne manipule pas les objets et a une habileté sévèrement limitée pour performer même des actions simples. Requiert une assistance totale.

Annexe 2 : Descriptif détaillé de l'échelle GMFM-66.

GMFM-66-IS (ITEM SET)¹ SCORE SHEETS FOR ITEM SETS 1, 2, 3 & 4 FOR THE GROSS MOTOR FUNCTION MEASURE (GMFM-66)

Child's Name:	_____	ID#:	_____			
Assessment Date:	_____	GMFCS Level ²				
	year / month / day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Date of Birth:	_____	I	II	III	IV	V
	year / month / day					
Chronological Age:	_____	Evaluator's Name:	_____			
	year / month / day					

Testing Condition (e.g., room, clothing, time, others present):

The GMFM is a standardized observational instrument designed and validated to measure change in gross motor function over time in children with cerebral palsy. The scoring key is meant to be a general guideline. However, most of the items have specific descriptors for each score. It is imperative that the guidelines contained in the manual be used for scoring each item.

SCORING KEY

- 0 = does not initiate
- 1 = initiates
- 2 = partially completes
- 3 = completes
- 9 (or leave blank) = not tested (NT) [used for the GMAE-2 scoring*]

It is important to differentiate a true score of "0" (child does not initiate) from an item which is Not Tested (NT) if you are interested in using the GMFM-66 Ability Estimator (GMAE) Software.

The most accurate version of the GMFM-66 scoring program is the GMAE-3. It is included in the GMFM App+ which is available from the CanChild shop (<https://www.canchild.ca/en/shop>). The GMAE-2 is available at www.canchild.ca but is incompatible with newer computer operating systems. The GMFM-66 is only valid for use with children who have cerebral palsy tested without shoes, orthoses, or aides.

Contact for Research Group:

CanChild Centre for Childhood Disability Research,
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main St. W., Room 408,
Hamilton, ON Canada L8S 1C7
Email: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca



¹For an explanation of the item sets please see: Russell, D., Avery, L., Walter, S. et al. (2010). Development and validation of item sets to improve efficiency of administration of the 66 item Gross Motor Function Measure in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(2): e48-54. Epub 2009 Oct7.

²GMFCS level is a rating of severity of motor function. Definitions for the GMFCS-E&R (expanded & revised) are found in Palisano, R., Rosenbaum, P., Bartlett, D., Livingston, M. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50 (10), 744-50 and in the GMAE-2 scoring software. <http://motorgrowth.canchild.ca/en/GMFCS/resources/GMFCS-ER.pdf>

GMFM ITEM SET 1 (15 items)

Check (✓) the appropriate score: If an item is not tested (NT) circle the item number in the right column.

ITEM	A. LYING AND ROLLING	SCORE				NT
2.	SUP: BRINGS HANDS TO MIDLINE, FINGERS ONE WITH THE OTHER	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	2.
6.	SUP: REACHES OUT WITH R ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	6.
7.	SUP: REACHES OUT WITH L ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	7.
10.	PR: LIFTS HEAD UPRIGHT	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	10.
B. SITTING						
18.	SUP, HANDS GRASPED BY EXAMINER: PULLS SELF TO SITTING WITH HEAD CONTROL	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	18.
21.	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD UPRIGHT, MAINTAINS 3 SECONDS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	21.
22.	SIT ON MAT, SUPPORTED AT THORAX BY THERAPIST: LIFTS HEAD MIDLINE, MAINTAINS 10 SECONDS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	22.
23.	SIT ON MAT, ARM(S) PROPPING: MAINTAINS, 5 SECONDS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	23.
24.	SIT ON MAT: MAINTAIN, ARMS FREE, 3 SECONDS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	24.
25.	SIT ON MAT WITH SMALL TOY IN FRONT: LEANS FORWARD, TOUCHES TOY, RE-ERECTS WITHOUT ARM PROPPING	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	25.
26.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S R SIDE, RETURNS TO START	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	26.
27.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S L SIDE, RETURNS TO START	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	27.
30.	SIT ON MAT: LOWERS TO PR WITH CONTROL	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	30.
34.	SIT ON BENCH: MAINTAINS, ARMS AND FEET FREE, 10 SECONDS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	34.
C: CRAWLING & KNEELING						
39.	4 POINT: MAINTAINS, WEIGHT ON HANDS AND KNEES, 10 SECONDS	0 <input type="checkbox"/>	1 <input type="checkbox"/>	2 <input type="checkbox"/>	3 <input type="checkbox"/>	39.

GMFM ITEM SET 2 (29 items)

Check (✓) the appropriate score: If an item is not tested (NT) circle the item number in the right column.

Item	A: LYING & ROLLING	SCORE				NT
* 6.	SUP: REACHES OUT WITH R ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY.....	0□	1□	2□	3□	6.
* 7.	SUP: REACHES OUT WITH L ARM, HAND CROSSES MIDLINE TOWARD TOY.....	0□	1□	2□	3□	7.
Item B: SITTING						
* 18.	SUP, HANDS GRASPED BY EXAMINER: PULLS SELF TO SITTING WITH HEAD CONTROL.....	0□	1□	2□	3□	18.
* 23.	SIT ON MAT, ARM(S) PROPPING: MAINTAINS, 5 SECONDS.....	0□	1□	2□	3□	23.
* 24.	SIT ON MAT: MAINTAIN, ARMS FREE, 3 SECONDS.....	0□	1□	2□	3□	24.
* 25.	SIT ON MAT WITH SMALL TOY IN FRONT: LEANS FORWARD, TOUCHES TOY, RE-ERECTS WITHOUT ARM PROPPING.....	0□	1□	2□	3□	25.
* 26.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S R SIDE, RETURNS TO START.....	0□	1□	2□	3□	26.
* 27.	SIT ON MAT: TOUCHES TOY PLACED 45° BEHIND CHILD'S L SIDE, RETURNS TO START.....	0□	1□	2□	3□	27.
* 30.	SIT ON MAT: LOWERS TO PR WITH CONTROL.....	0□	1□	2□	3□	30.
* 31.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER R SIDE.....	0□	1□	2□	3□	31.
* 32.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER L SIDE.....	0□	1□	2□	3□	32.
* 34.	SIT ON BENCH: MAINTAINS, ARMS AND FEET FREE, 10 SECONDS.....	0□	1□	2□	3□	34.
* 35.	STD: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH.....	0□	1□	2□	3□	35.
* 36.	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH.....	0□	1□	2□	3□	36.
Item C: CRAWLING & KNEELING						
* 39.	4 POINT: MAINTAINS, WEIGHT ON HANDS AND KNEES, 10 SECONDS.....	0□	1□	2□	3□	39.
* 40.	4 POINT: ATTAINS SIT ARMS FREE.....	0□	1□	2□	3□	40.
* 41.	PR: ATTAINS 4 POINT, WEIGHT ON HANDS AND KNEES.....	0□	1□	2□	3□	41.
* 42.	4 POINT: REACHES FORWARD WITH R ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL.....	0□	1□	2□	3□	42.
* 43.	4 POINT: REACHES FORWARD WITH L ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL.....	0□	1□	2□	3□	43.
* 44.	4 POINT: CRAWLS OR HITCHES FORWARD 1.8m (6').....	0□	1□	2□	3□	44.
* 45.	4 POINT: CRAWLS RECIPROCALLY FORWARD 1.8m (6').....	0□	1□	2□	3□	45.
* 46.	4 POINT: CRAWLS UP 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET.....	0□	1□	2□	3□	46.
* 48.	SIT ON MAT: ATTAINS HIGH KN USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS.....	0□	1□	2□	3□	48.
Item D: STANDING						
* 52.	ON THE FLOOR: PULLS TO STD AT LARGE BENCH.....	0□	1□	2□	3□	52.
Item E: WALKING, RUNNING & JUMPING						
* 65.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO R.....	0□	1□	2□	3□	65.
* 66.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO L.....	0□	1□	2□	3□	66.
* 67.	STD, 2 HANDS HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS.....	0□	1□	2□	3□	67.
* 68.	STD, 1 HAND HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS.....	0□	1□	2□	3□	68.
* 69.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS.....	0□	1□	2□	3□	69.

GMFM ITEM SET 3 (39 items)

Check (✓) the appropriate score: If an item is not tested (NT) circle the item number in the right column.

Item	B: SITTING	SCORE				NT
* 23.	SIT ON MAT, ARM(S) PROPPING: MAINTAINS, 5 SECONDS	0	1	2	3	23.
* 25.	SIT ON MAT WITH SMALL TOY IN FRONT: LEANS FORWARD, TOUCHES TOY, RE-ERECTS WITHOUT ARM PROPPING	0	1	2	3	25.
* 30.	SIT ON MAT: LOWERS TO PR WITH CONTROL	0	1	2	3	30.
* 31.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER R SIDE	0	1	2	3	31.
* 32.	SIT ON MAT WITH FEET IN FRONT: ATTAINS 4 POINT OVER L SIDE	0	1	2	3	32.
* 34.	SIT ON BENCH: MAINTAINS, ARMS AND FEET FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	34.
* 35.	STD: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH	0	1	2	3	35.
* 36.	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON SMALL BENCH	0	1	2	3	36.
* 37.	ON THE FLOOR: ATTAINS SIT ON LARGE BENCH	0	1	2	3	37.
Item C: CRAWLING & KNEELING						
* 39.	4 POINT: MAINTAINS, WEIGHT ON HANDS AND KNEES, 10 SECONDS	0	1	2	3	39.
* 40.	4 POINT: ATTAINS SIT ARMS FREE	0	1	2	3	40.
* 42.	4 POINT: REACHES FORWARD WITH R ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	0	1	2	3	42.
* 43.	4 POINT: REACHES FORWARD WITH L ARM, HAND ABOVE SHOULDER LEVEL	0	1	2	3	43.
* 45.	4 POINT: CRAWLS RECIPROCALLY FORWARD 1.8m (6')	0	1	2	3	45.
* 46.	4 POINT: CRAWLS UP 4 STEPS ON HANDS AND KNEES/FEET	0	1	2	3	46.
* 48.	SIT ON MAT: ATTAINS HIGH KN USING ARMS, MAINTAINS, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	48.
* 51.	HIGH KN: KN WALKS FORWARD 10 STEPS, ARMS FREE	0	1	2	3	51.
Item D: STANDING						
* 52.	ON THE FLOOR: PULLS TO STD AT LARGE BENCH	0	1	2	3	52.
* 53.	STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 3 SECONDS	0	1	2	3	53.
* 54.	STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS R FOOT, 3 SECONDS	0	1	2	3	54.
* 55.	STD: HOLDING ON TO LARGE BENCH WITH ONE HAND, LIFTS L FOOT, 3 SECONDS	0	1	2	3	55.
* 56.	STD: MAINTAINS, ARMS FREE, 20 SECONDS	0	1	2	3	56.
* 57.	STD: LIFTS L FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	57.
* 58.	STD: LIFTS R FOOT, ARMS FREE, 10 SECONDS	0	1	2	3	58.
* 59.	SIT ON SMALL BENCH: ATTAINS STD WITHOUT USING ARMS	0	1	2	3	59.
* 64.	STD: PICKS UP OBJECT FROM FLOOR, ARMS FREE, RETURNS TO STAND	0	1	2	3	64.
Item E: WALKING, RUNNING & JUMPING						
* 65.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO R	0	1	2	3	65.
* 66.	STD, 2 HANDS ON LARGE BENCH: CRUISES 5 STEPS TO L	0	1	2	3	66.
* 67.	STD, 2 HANDS HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS	0	1	2	3	67.
* 68.	STD, 1 HAND HELD: WALKS FORWARD 10 STEPS	0	1	2	3	68.
* 69.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS	0	1	2	3	69.
* 70.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS, STOPS, TURNS 180°, RETURNS	0	1	2	3	70.
* 71.	STD: WALKS BACKWARD 10 STEPS	0	1	2	3	71.
* 72.	STD: WALKS FORWARD 10 STEPS, CARRYING A LARGE OBJECT WITH 2 HANDS	0	1	2	3	72.
* 77.	STD: RUNS 4.5m (15'), STOPS & RETURNS	0	1	2	3	77.
* 78.	STD: KICKS BALL WITH R FOOT	0	1	2	3	78.
* 79.	STD: KICKS BALL WITH L FOOT	0	1	2	3	79.
* 80.	STD: JUMPS 30cm (12") HIGH, BOTH FEET SIMULTANEOUSLY	0	1	2	3	80.
* 85.	STD, HOLDING 1 RAIL: WALKS DOWN 4 STEPS, HOLDING 1 RAIL, ALTERNATING FEET	0	1	2	3	85.

Annexe 3 : Priorisation des interventions en rééducation et en réadaptation publié par l'HAS

Interventions en rééducation et en réadaptation	Priorité		
	Enfants de 2 à 12 ans	Adolescents de 12 à 18 ans	Adultes de plus de 18 ans
Rééducation et réadaptation fonctionnelle conventionnelle			
Mobilisations passives : postures passives nocturnes	2	2	3
Renforcement musculaire	1	1	2
Exercices aérobie ou entraînement cardiorespiratoire à l'effort	1	1	1
Exercices basés sur le biofeedback	3	3	3
Entraînement à la marche	1	1	1
Entraînement spécifique à la marche arrière	2	2	3
Entraînement à la marche sur tapis roulant	2	2	2
Orthèse cheville-pied pour déficit moteur du pied et de la cheville	2	2	2
Orthèse cheville-pied pour déambulation avec équín	1	1	2
Programmes de rééducation et réadaptation intensive			
Thérapie par contrainte induite du mouvement (CIMT)	3	3	3
Version modifiée de la thérapie par contrainte induite du mouvement (mCIMT)	3	3	3
Entraînement intensif bimanuel main-bras (HABIT)	1	1	3
Entraînement intensif bimanuel main-bras incluant les membres inférieurs (HABIT-ILE)	1	1	3
Activité physique adaptée			
Activité physique	1	1	1
Activités sportives	1	1	1
Balnéothérapie	1	1	1
Hippothérapie	2	2	2
Rééducation robotisée et/ou informatisée			
Jeux informatiques interactifs	2	2	2
Thérapie par réalité virtuelle	2	2	2
Rééducation basée sur d'autres approches			
Thérapie miroir	3	3	3
Éducation thérapeutique du patient et de la famille	1	1	1

* 1 = prioritaire ; 2 = secondairement prioritaire ; 3 = non prioritaire.

Ce document présente les points essentiels de la publication : **Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale – Aspects techniques, octobre 2021**
Toutes nos publications sont téléchargeables sur www.has-sante.fr

Annexe 4 : Les différents items de la grille PEDro.

Échelle PEDro – Français

- | | | | |
|---|------------------------------|------------------------------|-----|
| 1. les critères d'éligibilité ont été précisés | non <input type="checkbox"/> | oui <input type="checkbox"/> | où: |
| 2. les sujets ont été répartis aléatoirement dans les groupes (pour un essai croisé, l'ordre des traitements reçus par les sujets a été attribué aléatoirement) | non <input type="checkbox"/> | oui <input type="checkbox"/> | où: |
| 3. la répartition a respecté une assignation secrète | non <input type="checkbox"/> | oui <input type="checkbox"/> | où: |
| 4. les groupes étaient similaires au début de l'étude au regard des indicateurs pronostiques les plus importants | non <input type="checkbox"/> | oui <input type="checkbox"/> | où: |
| 5. tous les sujets étaient "en aveugle" | non <input type="checkbox"/> | oui <input type="checkbox"/> | où: |
| 6. tous les thérapeutes ayant administré le traitement étaient "en aveugle" | non <input type="checkbox"/> | oui <input type="checkbox"/> | où: |
| 7. tous les examinateurs étaient "en aveugle" pour au moins un des critères de jugement essentiels | non <input type="checkbox"/> | oui <input type="checkbox"/> | où: |
| 8. les mesures, pour au moins un des critères de jugement essentiels, ont été obtenues pour plus de 85% des sujets initialement répartis dans les groupes | non <input type="checkbox"/> | oui <input type="checkbox"/> | où: |
| 9. tous les sujets pour lesquels les résultats étaient disponibles ont reçu le traitement ou ont suivi l'intervention contrôle conformément à leur répartition ou, quand cela n'a pas été le cas, les données d'au moins un des critères de jugement essentiels ont été analysées "en intention de traiter" | non <input type="checkbox"/> | oui <input type="checkbox"/> | où: |
| 10. les résultats des comparaisons statistiques intergroupes sont indiqués pour au moins un des critères de jugement essentiels | non <input type="checkbox"/> | oui <input type="checkbox"/> | où: |
| 11. pour au moins un des critères de jugement essentiels, l'étude indique à la fois l'estimation des effets et l'estimation de leur variabilité | non <input type="checkbox"/> | oui <input type="checkbox"/> | où: |
-

