

**R4P • Réseau Régional de Rééducation
et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes**

Le réseau R4P : Etat des lieux, projets, travaux des différentes commissions

***Pascale Roger Dalbert
Coordinatrice du réseau R4P***

1er juin 2012 Valence



R4P : état des lieux, projets, travaux des différentes commissions

- Historique
- Objectifs
- Commissions et groupes de travail



Une histoire qui débute en 2006

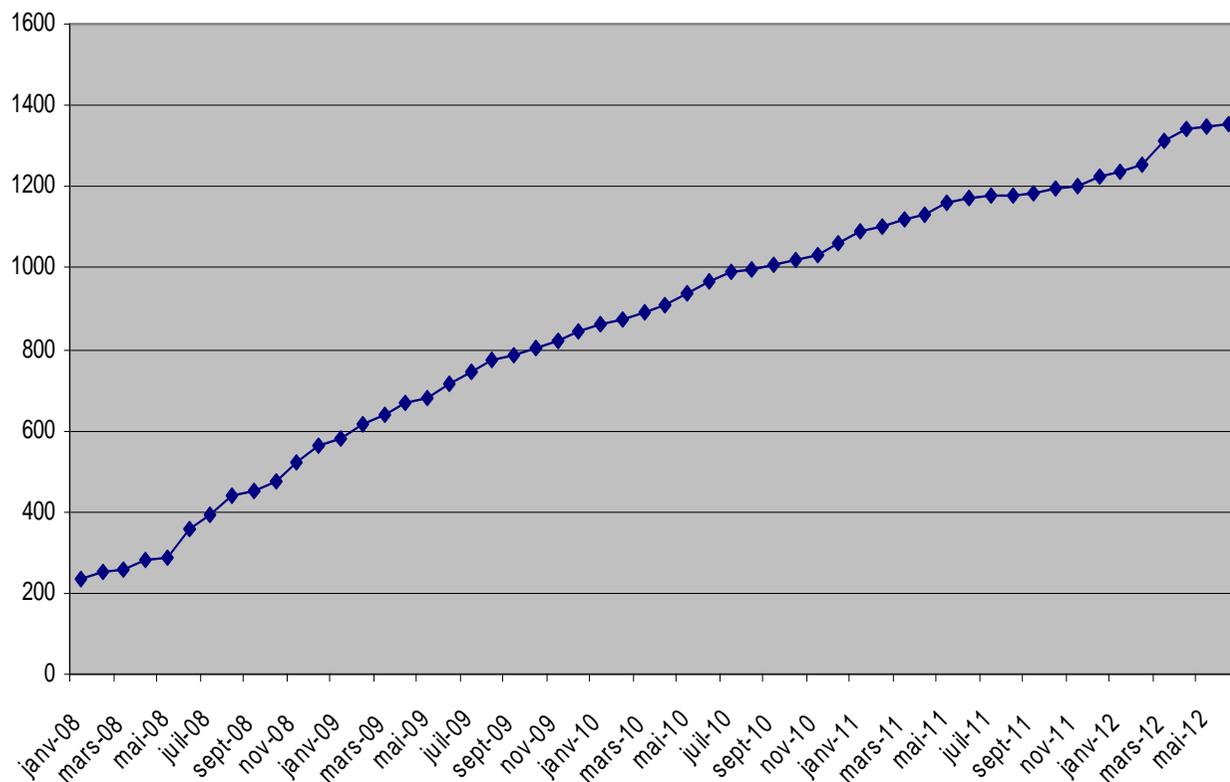
- Les **médecins** en charge des 3 coordinations en SSR pédiatriques de la région Rhône Alpes et l'équipe médicale de l'Escale
- Un **constat** : beaucoup de professionnels, de compétences... et des professionnels isolés...
- Un **souhait** : créer des liens,
- **Mission** confiée par l'ARH dans le cadre du SROS
- Séminaire avril 2007

Objectifs du réseau

- Mieux **se connaître** entre professionnels
 - Lisibilité
 - Liens
- Mieux **travailler**
 - Se former
 - Harmoniser ses pratiques
- **Echanger, partager, communiquer**

R4P : état des lieux, projets, travaux des différentes commissions

Evolution nombre inscrits R4P



- Médecins
- Kinésithérapeutes
- Ergothérapeutes
- Orthophonistes
- Directeurs/ Adjoints direction
- Orthoptistes
- Psychologues
- Psychomotriciens
- Infirmiers
- Appareilleurs
- Educateurs
- Assistantes sociales
- Parents /Association parents
- Dentistes
- Neuropsychologues
- Auxiliaires puéricultrices
- Enseignants
-



Commissions

- Communication entre professionnels
- Communication avec les familles
- Pratiques professionnelles
- Formation
- Recherche
- Ethique
- Relations extérieures et internationales

Commission Communication entre professionnels

- Le « Fil du R4P »
- Opération « Découverte des Structures et des Pratiques »

Commission Communication avec les familles

Soirées échanges parents-professionnels en 2010-2011

- Relations parents médecin (Grenoble)
- Pédopsychiatrie et handicap (Lyon)
- L'accès au dossier médical de l'enfant en situation de handicap (St Etienne)
- Le droit au recours des enfants en situation de handicap (Villeurbanne)

Réalisation de plaquettes d'information

En cours de finalisation : Handicap, un médecin pour vous accompagner

En cours de réalisation : Accès au dossier médical

R4P : état des lieux, projets, travaux des différentes commissions

Commission Pratiques professionnelles

Fiches existantes :
Excentration de hanche

Bavage

Etat nutritionnel

Ostéoporose

Dyspraxie

En cours :

Membre supérieur de l'enfant hémiplégique

Téléchargeables gratuitement à partir du site
www.r4p.fr - Format A4 recto /verso

Recommandations de Bonne Pratique
L'excentration de hanche chez l'enfant avec paralysie cérébrale
1 - Dépistage et surveillance
Fiche de recommandations destinée aux médecins, kinésithérapeutes et ergothérapeutes

L'excentration de hanche est une des principales complications orthopédiques observées chez l'enfant avec paralysie cérébrale (PC) de type spastique. Le taux de détection de l'excentration de hanche est d'autant plus fréquent que le patient est sévèrement atteint. Une excentration de hanche de plus de 30% est observée chez 70% des élèves Palmaris IV et chez 90% des élèves Palmaris V (Victorian cohort) (2). La hanche de hanche peut entraîner des perturbations de la marche, des difficultés de positionnement postural, des douleurs, vertébrales, des difficultés de transfert, d'assis et des chutes.

Les formes de hanche excentrées, latérales puis latérales et/ou de déviation coronarienne. On définit l'excentration de hanche par le pourcentage d'excentration (PE). La plupart des auteurs définissent la substitution comme une excentration comprise entre 20 et 30%, et la luxation comme une excentration au-delà de 30%.

PHYSIOPATHOLOGIE
Trois facteurs de risque prédisposent à l'excentration de hanche :
- le retard ou l'absence de marche en lien avec la sévérité de la PC,
- les déviations entre des muscles spastiques et/ou réflexes (abducteurs : adductor longus, gracilis, psoas, iliopectinéus) et des muscles toniques (adducteurs, fessiers).
- l'asymétrie de l'attitude entre les côtés droit et gauche (soutien de poids des membres latéraux et/ou obliques).

LA SUITE CLINIQUE ET RADIOLOGIQUE DOIT ÊTRE PRÉCOCE
- à 18-24 mois ;
L'examen des hanches est réalisable de côté de bassin et de la colonne vertébrale (1). Certaines anomalies sont à rechercher :
- Une attitude au repos des membres inférieurs asymétrique ;

Angles : Cheux, Coup droit droit, Coup droit gauche, Flexion (abduction/rotation), Extension.

Position en chaise : sur les membres antérieurs.

Une bascule oblique gauche : Epine iliaque antéro-supérieure gauche / os pubis de la droite dans le plan frontal.

Une asymétrie ou une limitation de l'abduction de hanche : Mesure de l'abduction de hanche : bande élastique (ou ruban adhésif) large, bande tendue jusqu'à l'angle maximal, hanche tendue jusqu'à l'angle (gracilis).

Une distribution de l'angle psoas qui témoigne d'une rétroversion des fémurs.
Mesure de l'angle entre l'axe de la jambe et l'horizontale, se le relief de l'abdomen ou des muscles latéraux. La mesure est positive si elle est au-dessus de la ligne horizontale et négative si elle est en-dessous.

Une asymétrie importante des muscles adducteurs (adductor longus, adductor magnus, gracilis, iliopectinéus (Psoas, fessier fessier) ou un excès de longueur de genoux (déséquilibre de longueur de jambe)).
La quantité fait partie des symptômes du syndrome pyramidal caractérisé par l'excentration de l'angle d'abduction et des réflexes rotulien-déséquilibre. Elle est mesurée selon deux modes :

Échelle d'Asworth modifiée : score de 0 à 4, basé sur la résistance musculaire lors de l'abduction passif de muscle.

0 Pas d'augmentation du tonus musculaire.

1 Augmentation discrète du tonus musculaire se manifestant par un resaut sans d'un relâchement du pas vers résistance relative à la fin du mouvement.

2 Augmentation discrète du tonus musculaire se manifestant par un resaut sans d'une résistance relative sur mesure de la mobilité articulaire.

3 Augmentation plus marquée du tonus musculaire touchant la majeure partie de l'ampplitude articulaire, l'articulation jouant des modifications relatives.

4 Augmentation importante du tonus musculaire rendant la mobilisation passive difficile.

L'articulation concernée est fléchie en flexion ou en extension, en abduction ou adduction. Le mouvement passif est impossible.

Score de Tardieu : plus précocité, moins d'effort, coté de 0 à 4 selon l'intensité du réflexe et du relief mesuré à l'effacement des jambes (1), contre position (V2, regard (V2) avec mesure de l'angle d'apport du réflexe d'extension à V1 et V2.

0 Pas de résistance tout au long du mouvement passif.

1 Discrète augmentation de la résistance au cours du mouvement passif sans que l'enfant ne ressent d'augmentation à un angle précis.

2 Resaut franc interrompant le mouvement passif à un angle précis, sans d'un relâchement.

3 Oiseau appréciable (> 10 secondes lorsque l'on maintient l'abduction) selevant à un angle précis.

4 Oiseau très appréciable (> 10 secondes lorsque l'on maintient l'abduction) selevant à un angle précis.

Mise aux points
- Le test de Thomas positif : cette mesure permet de repérer un bassin de hanche. Contour et en décubitus dorsal, le bassin repose dans le 2^e tiers de l'épave, la hanche opposée est fléchie en regardant la ceinture scapulaire. La hanche examinée est en rotation neutre, un mesurateur mesure l'axe de la table et l'axe du fémur.

Une mesure d'abduction fémorale excessive (Méthode de Netter) témoignant d'une anomalie de torsion du fémur. Cette mesure se fait en décubitus sur le ventre, hanche écartée et genou à 90°. On mesure un mouvement de rotation externe de la hanche afin d'obtenir le relief osseux du grand trochanter le plus externe possible. On mesure l'angle entre la verticale et l'axe de la jambe.

Chez l'enfant satin, la torsion fémorale diminue progressivement et généralement avec l'âge, passant de 40° à l'âge de 6 ans à 20° à 9 ans, pour atteindre entre 10° et 25° au fin de l'adolescence.

R4P - Avril 2011
www.r4p.fr



Commission Formation

Journées de formation

- Évaluation clinique (2008)
- Bilan et rééducation en orthoptie (2009)
- Cycle de conférences sur l'autisme à Bourg en Bresse en 2010
- Les troubles de l'oralité (16 mars 2012)

Ateliers partage

Cheval et Handicap

Trisomie 21

Commission Recherche

Diffusion des projets de recherche sur le site R4P

Bourse de recherche R4P 2011 :

Elaboration et validation d'un test de représentation mentale (RMT) informatisé pour enfants, présenté par Christelle Dias Mirandela , psychologue, et Pascal Marinelli, ergothérapeute

Commission Ethique

Café Ethique

décembre 2011

L'enfant avec handicap :
qui a la parole dans la décision thérapeutique?

avril 2012

La vulnérabilité de l'enfant avec handicap :
forces ou faiblesses ?

Prochain Café Ethique : automne 2012

Commission Relations extérieures et internationales

- Formation : APAJH Guyane en cours
- Mission évaluation situation handicap en Inde (Novembre 2011)
- En projet : rédaction d'un document co-produit par HI et R4P : approche pragmatique de l'enfant paralysé cérébral en milieu démuné

Projets indépendants - Groupes de travail

- Consensus dyspraxie : Fiche pratiques professionnelles
- Orthoptie : Journée de formation
- Troubles du sommeil et handicap : édition livret
- Comment solliciter le membre supérieur d'un jeune enfant atteint d'Hémiplégie : édition livret
- Consensus toxine
- Optimisation du parcours de soins
- La place des médecins en établissements médico-sociaux
- Carnet de soins informatisé (CS3)

- Groupe relecture

R4P : état des lieux, projets, travaux des différentes commissions

Temps forts

Journées R4P : 2 depuis 2007

Saint Etienne 30 mars 2012

Valence 1er juin 2012

Colloques semestriels : 10 depuis 2007

21 novembre 2012 de 18h à 20h à Bron

**Etat des connaissances et identification des structures régionales existantes
accompagnant le jeune en situation de handicap (15-25 ans) dans son
autonomie sociale - Domaine des études, professionnel, vivre seul, loisirs....**

Séminaires : 3 depuis 2007

12 et 13 avril 2013 à Lyon

Les handicaps de l'enfant : autres regards



Inscription (gratuite) au réseau R4P : quel intérêt?

- Recevoir régulièrement les informations (Newsletter mensuelle)
- Participer aux commissions et groupes de travail
- Proposer des thèmes pour la mise en place de nouveaux groupes de travail
- Tarifs préférentiels pour les journées de formation R4P
- Représentativité auprès des institutions

R4P : état des lieux, projets, travaux des différentes commissions

Site internet : <http://www.r4p.fr>

Coordination du réseau R4P

162 avenue Lacassagne

Bâtiment A

69424 Lyon Cedex 03

Tél: 04 72 11 52 58

E mail: contact@r4p.fr

