

**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***

30 mars 2012 Saint Etienne



- Historique
- Objectifs
- Commissions et groupes de travail

Une histoire qui débute en 2006

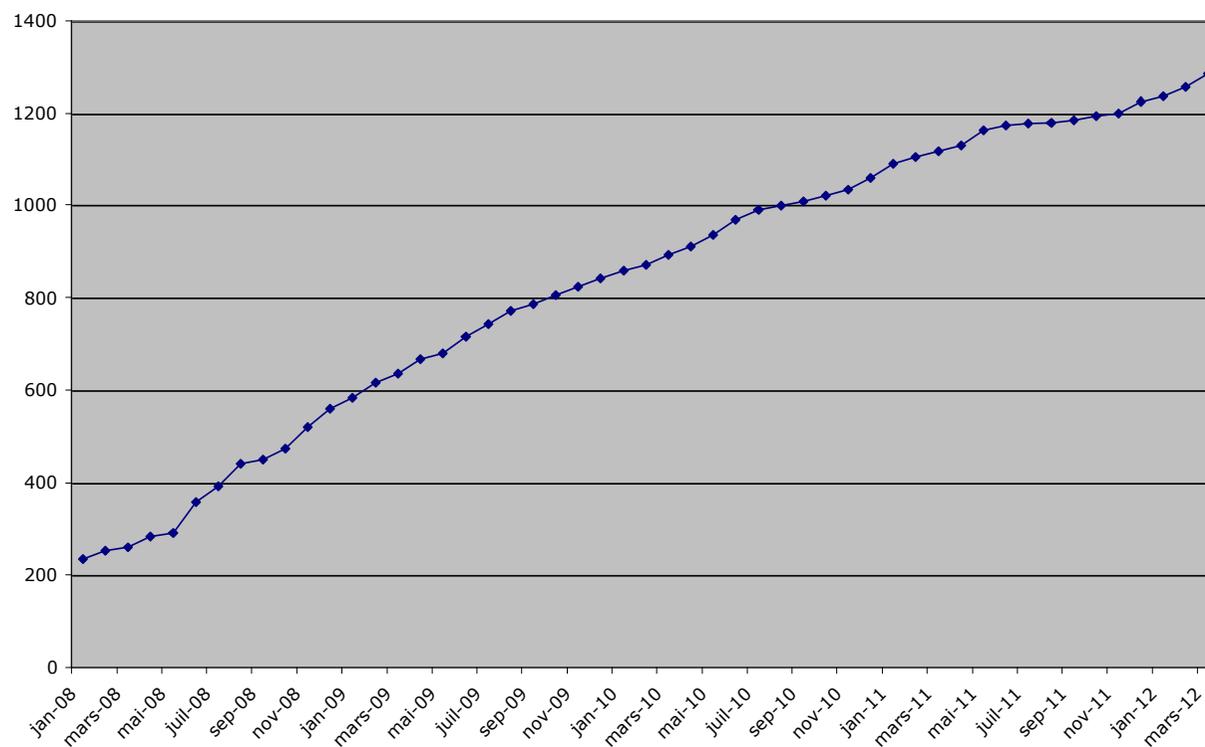
- Les **médecins** en charge des 3 coordinations en SSR pédiatriques de la région Rhône Alpes et l'équipe médicale de l'Escale
- Un **constat** : beaucoup de professionnels, de compétences... et des professionnels isolés...
- Un **souhait** : créer des liens,
- **Mission** confiée par l'ARH dans le cadre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

Objectifs du réseau

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

R4P – 30 mars 2012 Saint Etienne

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 relecture : Handicap, un médecin pour vous accompagner

En cours de réalisation : Accès au dossier médical

Commission Pratiques professionnelles

Fiches existantes :
Excentration de hanche

Bavage
Etat nutritionnel
Ostéoporose
Dyspraxie

En cours :

Membre supérieur de l'enfant hémiparétique

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 pouvant être traitées avec succès avant l'âge de quatre ans.
La mesure d'un déplacement de hanche est d'autant plus fréquente que le patient est sévèrement atteint. Une excentration de hanche de plus de 30% est retrouvée chez 70% des niveaux Fabisano IV et chez 50% des niveaux Fabisano V (Action cobord) (2).
La hanche de hanche peut entraîner des perturbations de la marche, des difficultés de positionnement (sédentation, couché, verticalisation, de l'effort de marche, d'hygiène et des toilettes).
Les formes de hanche excentrées, latérales puis lésées et ont un pas de définition consensuelle. On définit l'excentration de hanche par le pourcentage d'excentration (PE). La plupart des auteurs définissent la sévérité de l'excentration comme une excentration comprise entre 33 et 50%, et la lésion comme une excentration au-delà de 50%.

Une excentration de l'angle pelvien qui témoigne d'une rétroaction musculaire globale.
Mesure de l'angle entre l'axe de la jambe et l'horizontal, ce se réfère de l'axe médian des muscles latéraux. La mesure est positive si elle est au-dessus de la ligne horizontale et négative si elle est en dessous.

Une agacéité importante des muscles adducteurs (adductor longus, adductor magnus, gracilis, obturator internus, adductor longus) ou extenseurs de hanche (gluteus medius, gluteus minimus).
La gacéité fait partie des symptômes du syndrome piriforme caractérisé par l'exagération du réflexe d'évitement et des réflexes latéraux.
Elle est mesurée selon deux modes :

Echelle d'Alworth modifiée : score de 0 à 4, basé sur la résistance musculaire lors de l'évitement passif du muscle.

0	Pas d'augmentation de tonus musculaire.
1	Augmentation discrète de tonus musculaire se manifestant par un resserrement passif d'un relâchement ou par une résistance minime à la fin du mouvement.
2	Augmentation discrète de tonus musculaire se manifestant par un resserrement passif d'une résistance minime jusqu'au milieu de l'amplitude articulaire.
3	Augmentation plus marquée de tonus musculaire touchant la majeure partie de l'amplitude articulaire, l'articulation pouvant être mobilisée facilement.
4	Augmentation importante du tonus musculaire rendant la mobilisation passive difficile.

Cartéographie consensuelle et faite en flexion ou en extension, en abduction ou adduction. Le mouvement passif est l'événement.

Echelle de Tardieu : plus précise, moins difficile, cadre de 0 à 4 selon l'intensité du réflexe et évaluer mesuré à différents angles pelviens (1), contre-passexion (2), repassion (3) avec mesure de l'angle d'apparition du réflexe d'évitement à V1 et V2.

0	Pas de résistance lors du mouvement passif.
1	Excentricité augmentative de la résistance au cours du mouvement passif sans que l'enfant ne ressentir d'augmentation d'un angle pelvien.
2	Mouvement franc interrompant le mouvement passif à un angle pelvien, suivi d'un relâchement.
3	Criseux éphémère (1) ou secondaires lorsque l'enfant maintient l'évitement volontairement à un angle pelvien.
4	Criseux latéraux (1) ou secondaires lorsque l'enfant maintient l'évitement volontairement à un angle pelvien.

Mobilité :

- de l'axe de Thomas positif, cette mesure permet de repérer un flux de hanche.
- Centrer et en décubitus dorsal, le bassin repose sur le 2^e point de repère, la hanche opposée est élevée en regardant la fosse iliaque.
- La hanche opposée est en rotation externe, on mesure l'angle entre l'axe de la table et l'axe du fémur.

Une mesure d'arthroscopie fémoro-acétabulaire (Mankavre de Netter) témoignant d'une anomalie de l'os du fémur. Cette mesure se fait en position de la hanche, hanche écartée et genou fléchi 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 hanche.

Chez l'enfant sain, la torsion fémoro-acétabulaire se fait progressivement et spontanément avec l'âge, passant de 40° à l'âge de 6 ans à 20° à 9 ans, pour atteindre entre 10° et 25° en fin de croissance.

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

R4P – 30 mars 2012 Saint Etienne

Commission Ethique

Conférence plénière séminaire 2011

1er Café Ethique en décembre 2011

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

26 avril 2012 de 20h à 22h à Lyon

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



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 – 30 mars 2012 Saint Etienne

Temps forts

Journées R4P : 2 depuis 2007

Saint Etienne 30 mars 2012

Valence 1er juin 2012

Colloques semestriels : 9 depuis 2007

23 mai 2012 de 18h à 20h à Bron

**Déficiences de la sphère uro-génitale et problèmes associés
chez l'enfant et l'adolescent en situation de handicap**

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 – 30 mars 2012 Saint Etienne

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

