

N°H60

Paralysie Cérébrale (PC) : les points de vigilance clinique

Version : septembre 2021

Le suivi est **pluridisciplinaire** et doit être **coordonné** et **concerté**. Le médecin coordonnateur peut être le médecin généraliste ou le pédiatre, en lien avec le médecin spécialiste référent, souvent neurologue ou médecin de médecine physique et de réadaptation (MPR).

Le caractère non évolutif de la lésion cérébrale ne signifie pas que la situation clinique de la personne reste stable. Certains troubles associés apparaissent au cours de la vie, d'où l'importance d'une **surveillance rapprochée**. Chaque personne présente un tableau unique, une mosaïque de **troubles intriqués**.

La consultation

Être vigilant à :

- Troubles musculo-squelettiques
- Douleurs
- Troubles vésico-sphinctériens
- Fatigue
- RGO
- Troubles de l'oralité
- Fausses routes
- Encombrement respiratoire
- Épilepsie
- Dénutrition, déshydratation
- Constipation
- Fragilité osseuse
- Troubles cognitifs et/ou comportementaux



Ce qui rend l'examen clinique spécifique :

- Troubles du tonus, spasticité, dyskinésie, ataxie
- Troubles de la commande et de la coordination motrice, troubles posturaux
- Réaction excessive à des stimuli externes (bruit, menace visuelle) ou internes (grande émotion)
- Anomalies perceptives (visuelle, auditive, sensibilité cutanée, proprioceptive, nociceptive)
- Communication difficile
- Difficulté à décrire et localiser la douleur **surtout si on ne connaît pas l'état de base du patient**



Les clés pour une première consultation

Je prévois un temps de consultation plus long*

Communication, déplacements, déshabillage incluant corset, appareillages, transferts...

J'écoute et je communique directement avec le patient, malgré ses limitations

Je m'informe sur ses moyens de communication pour m'y adapter

- Si fauteuil roulant, je me positionne à sa hauteur
- J'explique ce que je vais faire avec des mots simples et lui demande s'il a des questions
- Je lui demande si je peux le toucher, et s'il est d'accord pour se dévêtir
- J'ai conscience que ses difficultés d'élocution n'ont pas de lien avec ses compétences cognitive

Je questionne le patient, ou je m'appuie sur l'aidant

- Pour connaître son parcours de vie et sa situation actuelle, appréhender son environnement psychosocial
- Pour connaître son état de base, ses antécédents spécifiques (positionnements, crispations du corps, alimentation, éliminations, sommeil, tristesse, retrait...)
- Pour organiser l'examen clinique : façon de retirer attelles et vêtements, façon de transférer le patient sur le lit d'examen (attention au confort, à l'émotivité du patient)

* Majoration possible dans certains cas :

- Enfants, cotation EPH-Pédiatrie
- Adultes, cotation RMT pour un patient en ALD si domicile : cotation VL

Prévention et surveillance

La **prévention ordinaire** ne doit bien sûr pas être négligée et doit être suivie sur le carnet de santé ou le Dossier Médical Personnel (DMP) : vaccinations, hygiène bucco-dentaire – y compris chez les personnes gastrostomisées, suivi gynéco, prévention et dépistage des cancers de l'adulte...

État nutritionnel et hydratation

- Poids, taille (mesures parfois difficiles > voir les fiches HandiConnect.fr « [Dénutrition et Polyhandicap](#) »)
- **Modalités d'alimentation** : observation, mesure des ingestas, troubles de la mastication et de la déglutition, équilibre alimentaire
- Régularité du **transit**

État orthopédique

Suivi important car les troubles évoluent en intensité et en localisation tout au long de la vie et particulièrement au cours de la croissance > Orthopédiste, MPR, kiné, ergo.

- Surveiller la couverture des **hanches**

- Troubles du **tonus** (spasticité, hypotonie...) et dyskinésie
- **Rétractions** musculo-tendineuses et limitation des amplitudes articulaires
- Aggravation des **déformations** (scolioses, luxation hanches, genoux, pieds...)
- Ostéoporose
- Perte fonctionnelle
- Surveillance des **appareillages** (corsets, attelles, chaussures orthopédiques...), vérifier l'adaptation et les points d'appui, risques d'escarres : surveiller rougeurs, cicatrices, callosités, en particulier sous les pieds, renouvellement de prescription > Avis chirurgical neurologique et/ou orthopédique en cas d'échec du traitement conservateur
- Une prise de poids importante à l'adolescence peut accélérer la dégradation orthopédique
- Chez l'adulte vieillissant : dégradation fonctionnelle précoce :
 - Arthrose précoce (coxarthrose et cervicarthrose compliquant les déformations articulaires)
 - La sédentarité accrue est un facteur de majoration de la douleur et de l'asthénie

Troubles vésico-sphinctériens

- Fuites urinaires liées à une hyperactivité vésicale
- Après traitement de la constipation, calendrier mictionnel, débitmétrie, éducation thérapeutique, dispositif médical de traitement de l'incontinence, antispasmodiques urinaires

Vision et audition

- Dépistage, annuel chez l'enfant, des troubles visuels, dont la réfraction > Bilan ophtalmo + / – orthoptique
- Dépistage des troubles de l'audition selon le calendrier prévu dans le carnet de santé et au moindre doute

Troubles non somatiques

souvent associés à la PC : **troubles cognitifs, troubles anxio-dépressifs, troubles du langage et de la communication.**

- Suivre les compétences acquises dans le développement psychomoteur, du langage et de la communication
- Solliciter des bilans complémentaires pour permettre un diagnostic de trouble, le cas échéant.
- S'assurer de leur prise en charge

Douleurs

- Ne pas oublier les **causes ordinaires** : carie, otite, appendicite...
- Les reconnaître, les évaluer et les traiter : échelle d'évaluation adaptée selon les troubles cognitifs
- **Causes spécifiques** fréquentes : problèmes musculosquelettiques, hypertonie, fatigue musculaire et immobilité, constipation, fécalome, RGO, gastrite, douleurs neuropathiques, escarre due à une orthèse trop petite ou mal ajustée, installation inconfortable dans le corset-siège, épines irritatives...
- En cas de douleurs rebelles > Orienter vers un centre anti-douleur

Les douleurs peuvent entraîner: changement de comportement, anorexie, agitation, agressivité. > **80% des troubles du comportement sont en lien avec une douleur**

Troubles respiratoires

plus sévères quand atteinte motrice importante...

- Somnolence diurne, apnée du sommeil, dyspnée... dues à : mauvais positionnement, déformation vertébrale ou de la cage thoracique, corset, faiblesse des muscles du tronc, mucus abondant, toux parfois peu efficace, trachée hypotonique, **encombrement** naso-pharyngé, **fausses routes** → Kiné respiratoire
- Rechercher un **RGO**
- Veiller au bon positionnement de la tête lors des repas et en décubitus
- Vaccination antigrippale annuelle et antipneumocoque
- **Fluidifiants bronchiques et antitussifs contre-indiqués**

Sommeil

perturbé par traitements, douleurs, anxiété, RGO, difficultés respiratoires, appareillages (envisager le port des attelles en alternance).

Organisation du quotidien, qualité de vie

Le médecin coordonnateur soutient une approche globale qui permet à la personne de réaliser son **projet de vie** de la manière la plus **autonome** possible.

- Questionner le patient ou son aidant, sur une **journée type**, pour évaluer le degré d'autonomie, les occupations, les possibilités de mise en place d'activité physique, les activités de vie quotidienne, les relations avec la famille et les amis
- Aborder le retentissement du handicap sur la **vie affective et/ou sexuelle**, la contraception, le désir de parentalité pour l'adolescent et le jeune adulte > suivi gynéco pour les adolescentes et les femmes
- Être particulièrement vigilant aux étapes de **transitions** (ado > adulte...), ou changements de mode vie



Préparation à la chirurgie

- Questionner sur le besoin de préparation et accompagnement psychologique
- État nutritionnel
- Évaluation de la fragilité osseuse
- Vérifier l'anticipation des besoins post-opératoires : établissement de SSR, mise en place des soins infirmiers à domicile, adaptation des installations, nouveaux appareillages et aides techniques, réorganisation du suivi de rééducation, scolarité, organisation des transports



Les clés d'une alliance dans la durée

- Je suis vigilant sur le **confort de vie du patient**
- Je reconnais et valorise les **compétences préservées ou acquises**, j'encourage la participation
- Je repère les signes d'épuisement physique et psychologique des **aidants et des proches**
- J'explique les soins, le suivi et propose des supports pour permettre **la poursuite du dialogue entre le patient et l'aidant** (voir les [ressources pour professionnels SantéBD](#)).
- Je peux prévoir quelques consultations à **domicile, en institution ou en téléconsultation**, pour mieux appréhender l'environnement de vie du patient
- J'identifie et je propose, si c'est pertinent, **un programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP)**. La liste des programmes est disponible sur les sites des ARS
- Je questionne sur les besoins de mise à jour du **certificat médical** pour le dossier MDPH



Pour en savoir plus

Références

- D. Truscelli et coll. Comprendre la Paralysie Cérébrale et les troubles associés. Elsevier Masson 2017
- IMC : infirmité motrice cérébrale : le guide pratique édité en 2011 par l'Association des Paralysés de France. Broché format paysage, 208 pages.
- [L'infirmité motrice cérébrale](#). Article sur le site AVC de l'enfant.
- Cerebral palsy in under 25s: assessment and management [NICE guideline](#) [NG62].
- [Paralysie cérébrale: il faut se préoccuper des douleurs](#). Brochard, S., et al, The conversation, 2020.

Documentation

- HandiConnect.fr : [fiches-conseils](#) relatives au polyhandicap, au troubles du développement intellectuel, à l'accompagnement du patient en situation de handicap, au suivi gynécologique, aux soins bucco dentaires, à la douleur de la personne dyscommunicante.

- [Le suivi au long cours des personnes présentant une paralysie cérébrale: les problèmes spécifiques liés à l'âge adulte](#), présentation d'Antoine Gastal et Celia Rech.
- [L'excentration de hanche chez l'enfant avec paralysie cérébrale – 1 – Dépistage et surveillance](#). Fiche de recommandations destinée aux médecins, kinésithérapeutes et ergothérapeutes. Fiche réalisée par Capucine de Lattre et coll. Réseau R4P.
- Conditions d'une approche neurocognitive à l'usage du médecin qui coordonne l'accompagnement rééducatif pour l'enfant paralysé cérébral. V. Leroy-Malherbe. In Comprendre la Paralysie Cérébrale et les troubles associés D. Truscelli et coll. Elsevier Masson 2017
- [Facteur E : E comme EXTERNE et non pas comme ÉMOTION](#), explications de Philippe Toullet, sur le site d'APF France Handicap.

Outils

- [Échelles d'évaluation de la douleur](#), site pediadol
- [Liste des échelles acceptées pour mesurer la douleur](#), HAS.
- Lulu passe sur le billard, Handicap, grande dépendance : des outils pour réussir un parcours chirurgical complexe, Réseau Lucioles, 2021
- [Fiches R4P](#) (Réseau Régional de Rééducation et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône Alpes).
- [Éducation Thérapeutique du Patient](#) (ETP): article HAS.
- Les SantéBD « [Douleur](#) ».
- Pour les consultations et soins ne pouvant pas être faits en cabinet: [Consultations dédiées et dispositifs Handiconsult](#), site de la SOFCODH.

Pour les familles et les proches

- [Fondation Paralysie Cérébrale](#), fondation pour la recherche.
- [Paralysie Cérébrale France](#), fédération d'associations.
- Le [kit-outil pour la paralysie cérébrale](#). Guide pour les parents, proposé par la fondation CP now (en anglais).
- [Ressources d'auto et télééducation, enquête écho](#).
- Site de la Fondation Paralysie cérébrale, [Auto rééducation en période de \(re\)confinement \(covid-19\)](#).
- Site de l'association internationale pour la communication alternative et améliorée (CAA) : [ISAAC](#)

Contributeurs

Cette fiche a été co-construite et validée par le groupe de travail HandiConnect.fr « [Paralysie cérébrale](#) » dont les membres sont :

Sophie Achille-Fauveau (ergothérapeute), Dr Catherine Allaire (neurologue, CHU de Rennes), Brigitte Aupiais (orthophoniste, Hôpitaux de Saint-Maurice), Dr Adriaan Barbaroux (médecin généraliste et enseignant, Université Nice Côte d'Azur), Julia Boivin (personne atteinte de paralysie cérébrale), Laurent Bonnotte (psychomotricien, Institut de Formation en psychomotricité, Paris), Dr Antoine Chaanine (neuropédiatre, ARAIMC, Marseille), Delphine Chantelot (ergothérapeute, Hôpital Salvator, Marseille), Dr Marie-Charlotte d'Anjou (médecin MPR, Réseau R4P), Stéphanie Fauré (association « patients avec paralysie cérébrale », patients engagés), Audrey Fontaine (kinésithérapeute, cabinet « À Pas de Géants », Paris), Pr Philippe Gallien (médecin MPR, pôle Saint-Hélmer), Delphine Ganne (parent), Dr Nathalie Genès (directrice scientifique, Fondation Paralysie Cérébrale), Dr Lucie Hertz-Pannier (administratrice de ENVOLUDIA, médecin chercheur, parent), Dr Claire Mietton (MPR pédiatrique, L'Escale, HFME, Lyon), Laure Nitschmann (parent), Dr Ana Presedo (chirurgien orthopédiste, Hôpital Robert Debré, Paris), Pr Régine Scelles (psychologue clinicienne, professeure de psychopathologie, chercheuse, laboratoire Clipsyd, Université Paris Nanterre), Pr Philippe Thoumie (MPR, Hôpital Rothschild, Paris), Philippe Toullet (kinésithérapeute, Institut Motricité Cérébrale), Jacky Vagnoni (parent, Paralysie Cérébrale France), Dr Delphine Verollet (médecin MPR, Hôpital Raymond Poincaré, Garches)

Mentions légales

Sa réalisation et sa mise en ligne en accès libre ont été rendues possibles grâce au soutien financier de [nos partenaires institutionnels](#).

HandiConnect.fr est un projet porté par l'association Coactis Santé et ses partenaires. Tous droits de reproduction, de représentation et de modification réservés sur tout support dans le monde entier. Toute utilisation à des fins autres qu'éducative et informative et toute exploitation commerciale sont interdites. ©Coactis Santé

Première publication : Août 2021