

Présentation du Réseau R4P

Dr Marie Charlotte d'Anjou

Médecin MPR, CHU Saint-Etienne

Présidente de l'association gestionnaire du Réseau R4P

Pascale Roger Dalbert

Animatrice Réseau R4P

Journée R4P en Auvergne

13 novembre 2015 – Clermont Ferrand



Présentation R4P

- Historique
- Objectifs
- Commissions et axes de travail

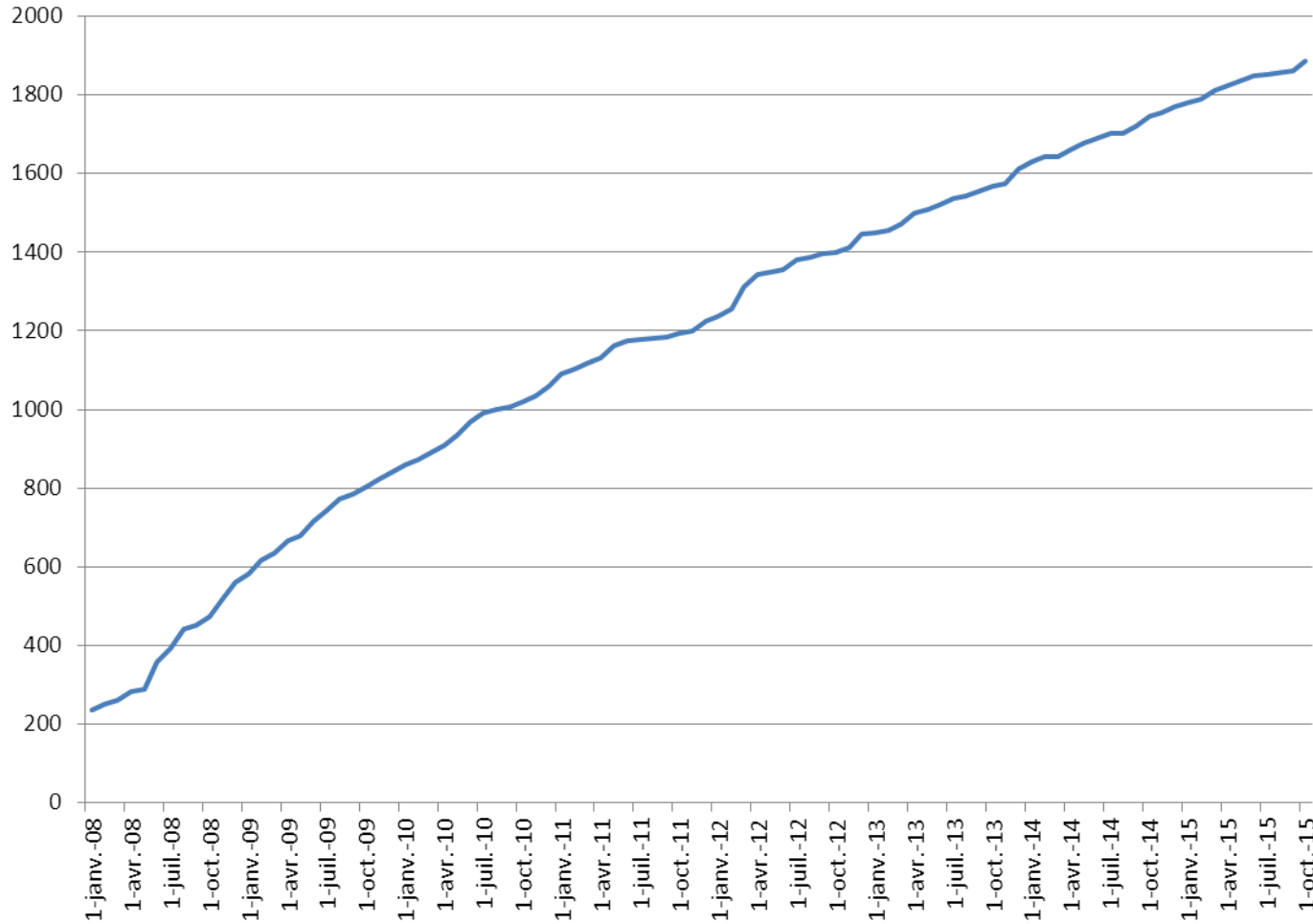


Le réseau R4P : une histoire qui débute en 2006

- 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 (2006)
- Séminaire avril 2007



Depuis la création du réseau en 2007, 1885 personnes se sont inscrites au R4P



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



Répartition par département (fiches actives)

Secteur géographique	Nbre	%
Rhône Alpes	1561	90,60
Auvergne (Allier, Cantal, Haute Loire, Puy de Dôme)	40	2,32
Autres (43 départements)	119	6,91
Suisse et Algérie	3	0,17

Commissions et axes de travail

- Communication entre professionnels
- Communication avec les familles
- Pratiques professionnelles
- Formation
- Recherche
- Ethique
- Relations extérieures et internationales
- Compilio, mon carnet de soins



Communication entre professionnels

- **Le « Fil du R4P »** : 255 demandes depuis 2010
- **Journées R4P** : 6 depuis 2007
- **Journées co-organisées** : SESSAD-42 (2013 et le 6 avril 2016 à Saint Etienne), en Auvergne le 13 novembre 2015
- **Séminaires** : 5 depuis 2007 , **printemps 2017 à Lyon – Parents et professionnels**
- **Colloques semestriels** : 16 depuis 2007
 - 18 novembre 2015 : Troubles respiratoires et enfant handicapé moteur
 - 18 mai 2016 : Déficiences intellectuelles
- **Groupe Ergo R4P**
- **Groupe DéfiScience-R4P**



Communication avec les familles

- **Soirées échanges parents-professionnels**, réalisation de plaquettes
- **Troubles du sommeil et handicap** : édition livret
- **Comment solliciter le membre supérieur d'un jeune enfant atteint d'Hémiplégie** : édition livret
- **Journée Familles et Handicap - Trucs et astuces pour faciliter l'accès aux soins** - Samedi 12 avril 2014 à Lyon

Documents de restitution téléchargeables sur le site www.r4p.fr

Prochaine rencontre parents professionnels : début 2016 à Grenoble, sur le thème « Comment gérer les contraintes? »

Pratiques professionnelles



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 survenant chez l'enfant avec paralysie cérébrale (PC) de type spastique. Le survenue d'une luxation 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 Putnam IV et chez 90% des niveaux Putnam V (Morton, Cohort) [5]. La luxation de hanche peut entraîner des perturbations de la marche, des difficultés de positionnement (installation assise, couché, verbalisation), des difficultés de nursing, d'hygiène et des douleurs.

Les termes de hanche excentrée, subluxée puis luxée n'ont pas de définition consensuelle. On définit l'excentration de hanche par le pourcentage d'excentration (PE). La plupart des auteurs définissent la subluxation comme une excentration comprise entre 30 et 50% et la luxation comme une excentration au-delà de 50%.



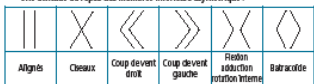
Hanches en place / Hanche droite et gauche excentrées / Hanche gauche luxée

> PHYSIOPATHOLOGIE

Trois facteurs de risque principaux interviennent dans l'excentration de hanche :
 - le retard ou l'absence de marche en lien avec la sévérité de la PC ;
 - les déséquilibres entre des muscles spastiques et/ou rétractés (adducteurs : adductor longus, gracilis ; psoas ; ilio-tibialiens) et des muscles flabbes (abducteurs, fessiers) ;
 - l'asymétrie de traction entre les côtés droit et gauche (coup de vent des membres supérieurs et bassin oblique).

> LE SUIVI CLINIQUE ET RADIOLOGIQUE DOIT ÊTRE PRÉCOCE

1 - Suivi clinique :
 L'examen des hanches est indissociable de celui du bassin et de la colonne vertébrale [1]. Certaines anomalies sont à rechercher :
 - Une attitude au repos des membres inférieurs asymétrique :



Position en chaise des membres inférieurs

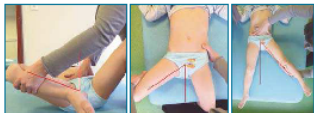
• Un bassin oblique gauche :



Épine iliaque antéro-supérieure gauche 2 cm au-dessus de la droite dans le plan frontal

• Une asymétrie ou une limitation de l'abduction de hanche :

Mesure de l'abduction de hanche : hanche fémoro-trochantérienne (adductor longus), hanche tenduo-trochantérienne (adductor magnus), hanche tenduo-trochantérienne (gracilis).



• Une diminution de l'angle poplite qui témoigne d'une rétraction des ilio-jambiers. Mesure de l'angle entre l'axe de la jambe et l'horizontal. Il est le reflet de l'élasticité des muscles ilio-jambiers. La mesure est positive si elle est au-dessus de la ligne horizontale et négative si elle est en-dessous.



• Une spasticité importante des muscles adducteurs (adductor longus, adductor magnus, gracilis, ilio-trochantériens) ou extenseurs de hanche/fémoro-trochantériens de genoux (Bélto-jambiers). La spasticité fait partie des symptômes du syndrome pyramidal caractérisé par l'exagération du réflexe d'éirement et des réflexes ondo-tendineux. Elle est mesurée selon deux modes :

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

0	Pas d'augmentation du tonus musculaire.
1	Augmentation discrète du tonus musculaire se manifestant par un ressaut suivi d'un relâchement ou par une résistance minime à la fin du mouvement.
1+	Augmentation discrète du tonus musculaire se manifestant par un ressaut suivi d'une résistance minime perçue sur moins de la moitié de l'amplitude articulaire.
2	Augmentation plus marquée du tonus musculaire touchant la majeure partie de l'amplitude articulaire, l'articulation pouvant être mobilisée facilement.
3	Augmentation importante du tonus musculaire rendant la mobilisation passive difficile.
4	L'articulation concernée est fixée en flexion ou en extension, en abduction ou adduction. Le mouvement passif est impossible.

- Echelle de Tardieu : plus précise, moins diffusée, cotée de 0 à 4 selon l'intensité du réflexe d'éirement mesuré à trois extés (jante V1, contre passif V2, rapide V3) avec mesure de l'angle d'apparition du réflexe d'éirement à V1 et V2.

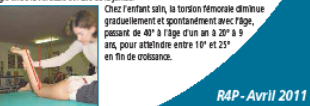
0	Pas de résistance tout au long du mouvement passif.
1	Discrète augmentation de la résistance au cours du mouvement passif sans que l'on puisse ressentir clairement un ressaut à un angle précis.
2	Ressaut franc interrompant le mouvement passif à un angle précis, suivi d'un relâchement.
3	Corus évaluable (< 10 secondes lorsque l'on maintient l'éirement) survenant à un angle précis.
4	Corus indélébile (> 10 secondes lorsque l'on maintient l'éirement) survenant à un angle précis.

Méti aussi :

• Un test de Thomas positif, cette manoeuvre permet de repérer un fléxion de hanche. L'enfant est en décubitus dorsal, le bassin équilibré dans les 2 plans de l'espace, la hanche opposée est fléchie en respectant la lordose lombaire.

La hanche examinée est en rotation neutre, on mesure l'angle entre l'axe de la table et l'axe du fémur.

• Une mesure d'inversion fémorale excessive (Manoeuvre de Netter) témoignant d'une anormalie de rotation du fémur. Cette mesure se fait l'enfant sur le ventre, hanche d'étendue et genou fléchi à 90°. On implique un mouvement de rotation interne de la hanche afin d'amener le relief osseux du grand trochanter le plus externe possible. On mesure l'angle entre la verticale et l'axe de la jambe.



R4P - Avril 2011
www.r4p.fr

Fiches existantes :

Excentration de hanche (Prise en charge)

Bavage

Etat nutritionnel

Ostéoporose

Dyspraxie

Membre supérieur de l'enfant hémiparétique

En cours :

Excentration de hanche (Traitement)

Actualisation des fiches réalisées

Téléchargeables gratuitement sur le site

www.r4p.fr - Format A4 recto /verso



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)
- Réunions Concertation Pluridisciplinaires (RCP) Troubles de la déglutition (2013, 2014) - Rédaction en cours Fiche Bilan Troubles de la déglutition avant examen
- Journée Troubles de l'alimentation et handicap, en partenariat avec Réseau-Lucioles (28 novembre 2014)



Recherche

- **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

Séminaire R4P en 2015 : La recherche : un moyen de valoriser les pratiques professionnelles

Ethique

- Animation d'une conférence lors du séminaire 2011 avec la Philosophe Catherine Perrotin : « Démarche éthique : une dynamique de responsabilisation »
- 6 Cafés Ethiques depuis 2011, prochain en mars 2016
- Présentation de l'expérience des Cafés Ethique lors de la Journée SFERHE le 21 novembre 2015 à Saint Etienne « Ethique et handicap de l'enfant »
- Prochain Café Ethique en mars 2016 sur le thème « Intérêt supérieur de l'enfant handicapé »

Relations extérieures et internationales

- Formation : APAJH Guyane (2010-2011)
- Mission évaluation situation handicap en Inde (Novembre 2011)
- Décembre 2013 et juin 2014 : Mission Formation de professionnels au Mali avec HI
- Mise en lien avec des professionnels du R4P pour de prochaines missions de formation (Burundi, Congo, Sénégal, Burkina Faso, Mali).



Compilio, mon carnet de soins

Pour qui ?

- Les **personnes** (enfant ou adulte) ayant des besoins spécifiques (handicap ou maladie chronique)
- Les **professionnels** qui accompagnent ces personnes et autorisés par elles.

Comment ?

- **Centraliser et Partager** des informations et des documents
- **Sauvegarder** des données
- **Disposer** des documents essentiels en cas d'urgence
- **Faciliter** les démarches administratives



Partenariat avec l'ARS

- Participation au financement des animatrices du Réseau R4P
- Participation au financement du Compilio
- Mission : L'articulation entre le sanitaire et le médico-social en aval du SSR pédiatrique



Inscription (gratuite) au réseau R4P : quel intérêt pour vous ?

- Recevoir la Newsletter mensuelle
- Participer aux groupes de travail, à l'élaboration de fiches pratiques professionnelles
- Etre à l'initiative de nouveaux groupes de travail
- Participer aux questionnements concernant l'enfant en situation de handicap : Séminaires (ateliers), Colloques, Café Ethique
- Etre impliqué dans les projets
- Bénéficiaire de tarifs préférentiels pour les journées de formation



Inscription (gratuite) au réseau R4P

Compléter le formulaire de pré-inscription sur le site www.r4p.fr (Page d'accueil en haut à droite)

Une fois votre inscription confirmée, vous recevrez régulièrement les informations du Réseau R4P : Newsletter mensuelle, appel à candidat pour participer aux groupes de travail, journées de formation, colloques, séminaires ...



Prochains rendez-vous R4P en 2015 et 2016

- **Troubles respiratoires et handicap, Dépistage et prise en charge : tous concernés** – Colloque R4P 18 novembre 2015 à Bron
- **Journée SFERHE : Ethique et Handicap de l'enfant**, le 21 novembre 2015 à Saint Etienne - Intervention de la Commission Ethique R4P
- **Journées d'études du CDI : Le muscle du sujet IMC et polyhandicapé dans toutes ses dimensions, agent moteur et vecteur du 6ème sens - De la myofibrille aux aptitudes fonctionnelles**, les 14 et 15 décembre 2015 à Lyon, organisées en partenariat avec R4P
- **Journée SESSAD-42** le 6 avril 2016 à Saint Etienne
- **Déficiences intellectuelles** : Colloque R4P - 18 mai 2016 à Bron



En savoir plus sur le Réseau R4P

Site internet : www.r4p.fr

Animation du réseau R4P

162 avenue Lacassagne

Bâtiment A

69424 Lyon Cedex 03

France

Tél: 33 (0)4 72 11 52 58

E mail: contact@r4p.fr

