

# VAISSEAUX

## Une merveille fragile

POUR LES MEMBRES  
physiopaed  
Association suisse des  
physiothérapeutes pédiatriques



physiopaed

ottobock.

Justus, 7, Zerebralparese

# Mit dem richtigen Anzug, das Leben erobern.

Um sich selbstständig und sicher zuhause zu bewegen, trägt Justus täglich für eine Stunde den *Exopulse Mollii Suit*. Durch den Neuromodulationsanzug haben sich nicht nur Justus Fussstellung und sein Gangbild verbessert, wie seine Mutter Nicola erklärt: "Wir haben eine schnelle Verbesserung der Fingerfertigkeit gesehen. Vor allem das Pieksen mit der Gabel ist deutlich gezielter geworden."

**Ottobock. The human empowerment company.**



Kontaktieren Sie uns für weitere Informationen.

#WeEmpowerPeople

[www.ottobock.ch](http://www.ottobock.ch)

 EXOPULSE®

# SOMMAIRE

## ÉDITORIAL

- 3 Éditorial

## INFO

- 4 Rapport du comité directeur et des ressorts

## THEME

- 12 Embryologie des vaisseaux
- 16 Hémorragie cérébrale en néonatalogie
- 23 Le développement neuromoteur des enfants atteints d'une cardiopathie congénitale du point de vue des parents
- 27 Fonctions des membres supérieurs chez les jeunes enfants présentant une lésion cérébrale unilatérale
- 32 Entretien: L'expérience d'une famille déchirée entre l'hôpital et la rééducation
- 36 Pediatric Stroke (accident vasculaire cérébral chez l'enfant)

## RARETÉS

- 41 Cavernomes du système nerveux central chez l'enfant
- 44 Diagnostic de cavernomes multiples – étude de cas: Emilie, 6 ans

## PHYSIO DU MONDE

- 46 Mes expériences en Zambie et en Bolivie

## ET CETERA

- 49 Shop
- 49 Adresses et contacts
- 50 Annonces et offres
- 51 Affiliation
- 52 Impressum

# WIR KREIEREN LEBENSQUALITÄT

Die Leidenschaft zur innovativen Orthopädie- und Rehathechnik treibt uns täglich an. Wir sind schweizweit für Sie da. Überall da wo Sie uns brauchen.



ORTHO  TEAM



# ÉDITORIAL

Chères lectrices, chers lecteurs

Dans notre quotidien thérapeutique, il n'est pas rare de voir des enfants présentant des lésions ou des malformations des vaisseaux cérébraux ou cardiaques juste après la naissance et nous les accompagnons pendant de très nombreuses années de leur enfance à leur adolescence. Les interventions thérapeutiques sont nombreuses et intensives. Dès la néonatalogie, les enfants victimes d'un accident vasculaire cérébral ou d'un infarctus sont pris en charge sur le plan thérapeutique. D'autres séjours hospitaliers peuvent suivre dans certaines circonstances afin qu'ils puissent survivre et se développer de la manière la plus polyvalente possible.

Ce que cela signifie pour les parents, leurs craintes pour la survie de leur enfant, le chamboulement de leur vie de famille, le défi d'appliquer les thérapies et les manipulations au quotidien et de les intégrer dans la vie de tous les jours, tout cela constitue une part importante de notre rencontre avec les familles et ne devrait pas échapper à notre attention. C'est une période marquante pour les familles et l'enfant et il faut sans doute quelques années pour qu'elle soit acceptée.

Mais comment se forment les vaisseaux? Qu'est-ce qui les rend si vulnérables? Comment se déroule ce développement chez l'embryon? Nous avons trouvé des réponses à ces questions.

La comparaison des traitements chez les enfants après un AVC est toujours précieuse pour nous et nous montre que «beaucoup de chemins mènent à Rome». Le regard détaillé sur les traitements du membre supérieur des bébés met en évidence les moments intenses que les parents vivent avec leurs enfants concernés, ce qu'ils peuvent en retirer dans la vie quotidienne ou les limites de l'application de ces traitements.

Le cavernome est une rareté parmi les malformations vasculaires. Nous apprendrons à la fin du bulletin de quoi il s'agit exactement et où il peut apparaître. La présentation d'un cas montre également les possibilités thérapeutiques.

Cette année, le regard tourné vers l'étranger se porte sur la Zambie et la Bolivie. Nous sommes impatients de nous plonger dans ces deux pays et de découvrir ce que la physiothérapeute Francesca Mena y a vécu.

Je remercie chaleureusement tous les auteur-e-s qui nous ont écrit des articles avec tant d'énergie et d'engagement! Nous sommes très heureuses que vous ayez accepté de nous faire partager votre savoir sur ce sujet.

Les annonceurs méritent également nos remerciements! Grâce à votre publicité, vous nous aidez à réaliser un bulletin de cette envergure et en trois langues.

Je fais mes adieux au Bulletin par ces quelques lignes, c'est mon dernier pour *physiopaed*. Il m'a accompagné pendant onze ans, m'a tenu très occupée et j'ai eu beaucoup de plaisir à l'éditer avec mes collègues. Chaque année était différente, la mise en page changeait sans cesse, les langues se diversifiaient, l'équipe changeait sans cesse ... Pour ce numéro, nous avons également fait appel en urgence à notre ancienne maquettiste, Lilia Rusterholtz, Aline Bär étant absente pour cause de maladie. Nous lui souhaitons un bon et complet rétablissement! A toi Lilia, je te remercie chaleureusement de nous avoir sauvées – et personnellement, j'ai été très heureuse de travailler à nouveau avec toi.

♥ Chère équipe de rédaction: je vous remercie tout particulièrement pour les moments passés ensemble, pour le plaisir toujours partagé de lire des textes intéressants et pour votre forte volonté d'assurer le bon fonctionnement de cette revue!

Franziska Spreitler, responsable des thérapies ambulatoires de *Kinder-Reha Schweiz*, a accepté de reprendre la direction de la rédaction et elle est déjà sur les starting block. Je te souhaite beaucoup de plaisir dans cette nouvelle tâche ainsi qu'avec tes collègues de l'équipe de rédaction!

Je souhaite à nos lectrices et lecteurs beaucoup de plaisir à la lecture.

Claudia Vogel-Ferdinand  
Équipe de rédaction

# RAPPORT DU COMITÉ DIRECTEUR ET DES RESSORTS

## Actualités du comité directeur

par Judith Graser

→ [praesidium@physiopaed-hin.ch](mailto:praesidium@physiopaed-hin.ch)

### CHERS MEMBRES DE PHYSIOPAED, CHERS LECTEURS, CHÈRES LECTRICES,

L'année qui s'est écoulée depuis le dernier rapport annuel paru dans le bulletin 2022 a été mouvementée et intense. Une année au cours de laquelle nous avons dû et voulu aborder des changements au sein du comité directeur. Nous avons beaucoup travaillé, discuté sérieusement et ri à gorge déployée. Je voudrais remercier de tout cœur mes collègues du comité pour leur engagement, qui ne va pas de soi, en faveur de la physiothérapie pédiatrique en Suisse. Vous êtes une super équipe et c'est un plaisir de travailler avec vous.

Ci-dessous, nous vous donnons un aperçu de cette année:

### Assemblée générale «25 ans de physiopaed»

Pour l'association, l'événement le plus important de l'année écoulée a sans doute été le symposium et l'assemblée générale (AG) du jubilé en mars 2023. Physiopaed a fêté ses 25 ans d'existence. L'AG a donc commencé par des faits plus

ou moins intéressants sur l'année de fondation 1998 (par exemple, en Allemagne, l'oreille de cochon était le champignon de l'année) et une dénomination unique «physiopaed – Association suisse de physiothérapie pédiatrique» a été adoptée. Un groupe de travail chargé d'examiner à la loupe l'adhésion des institutions (quel est le sens et l'utilité d'une telle adhésion, combien doit-elle coûter) a été créé. Nous attendons avec impatience les premiers résultats. Par ailleurs, l'équipe du Bulletin a participé activement à l'AG en organisant un brainstorming sur la promotion de la relève et en lançant un appel pour une collaboration au sein de la rédaction du Bulletin et une nouvelle direction de rédaction. Vous trouverez la partie sur la formation professionnelle de la journée d'anniversaire dans la rubrique «Formation continue».

Je profite de l'occasion pour remercier encore une fois chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'organisation de cet anniversaire. Il s'agit en premier lieu de Christelle Anyig, Rachel Cott et l'équipe de l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich.

L'ensemble du Comité directeur adresse également un grand merci à tous les membres de physiopaed pour le magnifique cadeau que nous avons reçu de vous sous le point «Varia» de l'ordre du jour. Cela nous a fait très plaisir!



Fig. 1: Une salle comble à l'hôpital pédiatrique de Zurich lors de l'AG du 25<sup>e</sup> anniversaire de physiopaed

Photo: Stephan Graf

## Personnel

Nous avons dû prendre congé de deux collègues (Jasmin Basler, responsable du département Politique professionnelle et Sabine Burget Richter, responsable du département Finances) et avons accueilli deux nouvelles collègues (Politique professionnelle: Manuela Zgorski-Lätsch; Finances: Stephanie Brezina). De tels changements de personnel entraînent d'une part beaucoup de tumultes, mais d'autre part, c'est aussi l'occasion de jeter un regard critique sur les processus existants et les comportements établis, sous un angle nouveau. Ils constituent une bonne opportunité de changement.

Suite aux démissions de Lea Moinat (responsable du département Relations publiques) et de Nicole Näf-Richiger (site web du département Relations publiques), la composition du comité sera à nouveau modifiée pour l'AG 2024, ce qui entraînera éventuellement d'autres objectifs dans le cadre de la collaboration. Dans ce contexte, nous attirons encore une fois l'attention sur le fait que les personnes intéressées par ces deux postes peuvent volontiers s'annoncer auprès de moi: praesidium@physiopaed-hin.ch.

## Réunion à huis clos 2023

Début juillet, nous avons passé notre réunion à huis clos 2023 à Berne. Le vendredi soir, nous nous sommes retrouvées par beau temps pour un Foxtrail. Lors de cette promenade à travers Berne, nous avons résolu quelques énigmes, appris des choses intéressantes sur le renard, reniflé notre chemin et chanté à tue-tête pour obtenir d'autres indices. Ces efforts ont été récompensés par un apéritif dans le quartier de Matten à Berne, suivi d'un bon repas. Nous avons passé la journée suivante dans les locaux de Physioswiss. Nous nous sommes entre autres consacrées à notre collaboration au sein du comité directeur et à la discussion sur les nouveaux objectifs annuels. Ceux-ci portent sur l'écart entre les tâches en constante augmentation au sein du comité directeur et le nombre de membres qui, dans le meilleur des cas, stagne. Nous discuterons des ressources et des possibilités au sein du comité directeur et les adapterons le cas échéant.



Fig. 2: Table ronde lors de la réunion à huis clos du comité directeur à Berne.

## physiopaed rend visite ...

### ... aux hôpitaux pédiatriques suisses

En décembre 2022, j'ai été invitée à la rencontre des physiothérapeutes-chef-fe-s à l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich. L'échange a porté sur la collaboration des hôpitaux pédiatriques avec physiopaed et sur la promotion de la relève. En 2023, nous avons ensuite été invitées par la physiothérapie pédiatrique de l'hôpital cantonal de Lucerne et de l'hôpital de l'Ile pour présenter physiopaed et entamer un dialogue avec les physiothérapeutes pédiatriques. Les deux manifestations étaient teintées de questions et de préoccupations de politique professionnelle – ce qui n'était pas surprenant au vu de l'intervention tarifaire annoncée par le Conseil fédéral en août 2023. Pour toutes les informations à ce sujet, nous vous renvoyons à Physioswiss ([www.physioswiss.ch](http://www.physioswiss.ch)).

Au Comité de physiopaed, nous sommes très heureuses des possibilités d'entrer en contact avec les membres, d'entendre leurs idées et leurs questions et, le cas échéant, de pouvoir convaincre d'autres physiothérapeutes pédiatriques d'adhérer à l'association. Car c'est ce dont nous avons urgemment besoin: plus de physiothérapeutes pédiatriques et plus de membres de physiopaed.

### ... à PhysioPaedart

Il n'y a pas que physiopaed qui ai fêté un grand anniversaire en 2023. PhysioPaedart, le symposium bâlois de physiothérapie pédiatrique, a lui aussi fêté son 10<sup>e</sup> anniversaire le 11 mai 2023 à l'hôpital pédiatrique universitaire des deux Bâle (UKBB) en organisant une manifestation anniversaire. Physiopaed était présent avec une roue de la fortune dont chaque essai était un succès. Nous félicitons PhysioPaedart pour cet événement réussi, avec des conférences spécialisées, des ateliers et une fête à la hauteur de l'événement.

### ... aux pédiatres

Dans le cadre du positionnement de physiopaed par rapport à d'autres groupes professionnels, nous avons été invité-e-s aux congrès annuels de Pédiatrie Suisse et de Pédiatres Suisse. Nous avons pu nous présenter avec un stand lors de ces deux manifestations. Nous avons eu des discussions intéressantes avec les participant-e-s des deux congrès et les physiothérapeutes pédiatriques ont toutes été félicité-e-s pour la qualité et l'importance de leur travail. Nous avons discuté de nos nouveaux formulaires d'ordonnance et des documents qui y sont liés et qui doivent faciliter le remplissage des ordonnances. Il était étonnant de constater que de très nombreux pédiatres n'étaient pas conscient-e-s de ce que signifiait la position tarifaire 7351 (position de supplément pour le traitement d'enfants atteints d'un handicap chronique) et de l'importance qu'elle a pour nous. En ce sens, nous espérons avoir fait un peu de

travail d'information. Dans ce cadre, nous avons également fait la promotion de notre dépliant sur la position ventrale. Il a suscité un vif intérêt et de nombreux visiteurs et visiteuses de notre stand l'ont téléchargé à l'aide du QR-code.

La mise en réseau est un élément important de ces manifestations. Celle-ci s'est avérée utile par la suite dans le contexte de la menace d'une intervention tarifaire du Conseil fédéral (plus d'informations à ce sujet plus loin dans le texte). Nous avons pu écrire aux personnes concernées des comités des deux associations de médecins, ce qui a été facilité par les contacts personnels, et leur demander de répondre à la consultation.

### Coopération avec les hautes écoles spécialisées

Les examens finaux du CAS en physiothérapie pédiatrique ont eu lieu en décembre 2022 à la Haute école des sciences appliquées de Zurich (ZHAW). Christelle Anyig et moi-même étions présentes en tant qu'assesseuses de physio paed. La démarche réfléchie des diplômé-e-s a été impressionnante. Le Comité de physio paed est fier de vous!

Comme d'habitude, une bonne collaboration a eu lieu avec les établissements de formation et de formation continue en physiothérapie pédiatrique de la ZHAW et de la Scuola universitaria professionale della Svizzera italiana (SUPSI). Un message vidéo a été envoyé aux étudiant-e-s à l'occasion du lancement du CAS en physiothérapie en pédiatrie à la SUPSI en mars 2023. Nous profitons de l'occasion pour leur souhaiter beaucoup de succès et de plaisir dans leur formation continue!

### Événement pour les bénévoles

Pour remercier les membres du département et tous les autres bénévoles de physio paed, le Comité directeur a organisé une excursion fin août. Le voyage s'est déroulé



Fig. 3: La reine des montagnes nous a accueillis dans son plus beau manteau de brouillard.

en bateau et en train à crémaillère jusqu'au Rigi. La reine des montagnes s'est révélée être une régente capricieuse et nous a accueillis avec une épaisse couche de brouillard. Une promenade nous a conduits au Känzeli, un point de vue sur le Rigi. La couverture de brouillard était vraiment unique. Après un agréable et délicieux déjeuner, nous avons à nouveau pris le train et le bateau pour Lucerne.

Le Comité de physio paed profite de l'occasion pour remercier encore une fois tou-te-s les membres du ressort, les aides et les bénévoles pour leur engagement.

### L'étude LeDa de Physioswiss

Physioswiss a publié les résultats de l'étude LeDa (relevé des données de performance en physiothérapie) qu'elle avait commandée à la société Ecoplan et à la Haute école spécialisée du Nord-Ouest de la Suisse. Ce que nous savions déjà tou-te-s est désormais écrit noir sur blanc: «Pour chaque traitement de physiothérapie, il faut compter en moyenne près de dix minutes de travail administratif en l'absence des patients, en plus du temps de traitement.» Les résultats du relevé des données de prestations montrent clairement que les données de l'époque [ndlr: se réfère au modèle établi en 1997], avec une productivité de 83 %, ne reflètent plus la réalité actuelle. Le fait que le temps de travail en l'absence de patient-e-s ait toutefois presque doublé est un fait nouveau. Seule une partie de ces prestations en dehors du traitement est couverte par le tarif actuel. Les physiothérapeutes effectuent donc une grande partie du travail administratif, comme la préparation et le suivi des salles de traitement, l'échange avec d'autres spécialistes comme les médecins, les entretiens avec les proches et bien d'autres choses encore, sans être rémunéré-e-s pour cela. En d'autres termes, avec le tarif actuel, les physiothérapeutes ne peuvent pas facturer environ 23 % de leur temps de travail.

(Physioswiss, 2023. Rapport succinct – Etude sur les prestations en physiothérapie. [www.physioswiss.ch](http://www.physioswiss.ch))

L'analyse des données des cabinets de physiothérapie pédiatrique montre entre autres que les physiothérapeutes pédiatriques ont des traitements plus longs de 6 minutes en moyenne par rapport à leurs collègues adultes et que le temps de trajet est deux fois plus long pour les traitements à domicile (9 min contre 4,5 min). Ces résultats et d'autres peuvent être consultés dans le rapport succinct LeDa sur la physiothérapie pédiatrique dans le domaine interne sur le site Internet de physio paed.

Le Comité directeur de physio paed remercie tou-te-s celles et ceux qui ont participé activement à cette étude!



### Intervention tarifaire prévue par le Conseil fédéral

En août 2023, le Conseil fédéral a mis en consultation son projet d'intervention tarifaire, qui devrait entrer en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 2025. Le Comité directeur de physiopaed s'oppose à cette intervention tarifaire. Elle signifie de nouvelles pertes pour notre branche qui, depuis des années, ne couvre pas ses coûts. Des abandons de la profession et des fermetures de cabinets en seraient les conséquences. Les soins de physiothérapie seraient ainsi gravement menacés.

Physiopaed soutient pleinement Physioswiss dans cette affaire. Nous vous demandons de signer la pétition lancée par Physioswiss, de vous informer sur leur site Internet ([www.physioswiss.ch](http://www.physioswiss.ch)) et par les newsletters de Physioswiss et physiopaed. Informez votre entourage professionnel et privé de la situation. Partagez les posts correspondants dans les médias sociaux. Ce n'est qu'ensemble que nous pouvons obtenir des résultats.

La pétition lancée par Physioswiss contre l'intervention tarifaire prévue par le Conseil fédéral court jusqu'au 6 décembre 2023. Veuillez signer la pétition et la partager!

# Faire des économies, certes, mais pas sur votre dos.

Non à la baisse des tarifs du Conseil fédéral.

**Signez la pétition maintenant.**



[physioswiss.ch](http://physioswiss.ch)



## Perspectives

### AG 2024

Un autre événement important a déjà été fixé: notre AG se tiendra en ligne l'année prochaine. Le 16 mars 2024, nous prendrons des décisions ensemble et discuterons de nos projets pour l'avenir. Merci d'avance pour votre participation active et votre soutien.

### Congrès européen de physiothérapie pédiatrique 2024

Le congrès européen de physiothérapie pédiatrique (EUPPT) aura lieu du 10 – 12 octobre à Zurich. Physiopaed en est la marraine et se réjouit beaucoup que cet important et grand événement ait lieu l'année prochaine en Suisse.

Les préparatifs organisationnels autour du congrès se déroulent sous la direction de Christelle Anyig. Le comité scientifique international travaille sous ma direction sur le programme, qui commence à prendre forme. Les participant·e·s peuvent s'attendre à un programme varié autour de la physiothérapie pédiatrique avec des conférenciers et conférencières venus de Suisse et de l'étranger. Le programme ne laissera rien à désirer. Les inscriptions sont ouvertes depuis octobre, les abstracts pour les présentations et les posters pourront être soumis à partir de décembre 2023. Vous trouverez plus d'informations sur le congrès sur [www.euppt2024.com](http://www.euppt2024.com).

Nous nous réjouissons de vous voir tou·te·s à Zurich en octobre prochain et de vivre ainsi une année intéressante à bien des égards!

## Actualités des ressorts

### RESSORT POLITIQUE PROFESSIONNELLE

#### Jusqu'en mars 2023

Responsable: Jasmin Basler

Membres: Thomas Schumacher,  
Manuela Zgorski, Virginie Silvestrini

#### Depuis mars 2023

Responsable: Manuela Zgorski

Membres: Thomas Schumacher,  
Virginie Silvestrini, Jasmin Basler

→ [berufspolitik@physiopaed-hin.ch](mailto:berufspolitik@physiopaed-hin.ch)

Un changement a eu lieu au sein du département Politique professionnelle. En mars 2023, après cinq ans en tant que membre du département, j'ai pu reprendre la direction du département Politique professionnelle de Jasmin Basler. Je suis très heureuse que Jasmin continue à mettre à profit ses connaissances et son expérience en tant que membre du département. Un grand merci à elle! Je remercie également Thomas et Virginie pour leur engagement infatigable et créatif dans notre département. C'est avec beaucoup d'enthousiasme et de plaisir que j'ai commencé mon travail en tant que membre du comité et c'est un grand soutien d'assumer mes nouvelles tâches au sein d'une équipe qui a fait ses preuves. Un grand merci à tou·te·s.

### Ligne directrice Position tarifaire 7351

Nous y sommes enfin arrivés! Nous avons enfin pu publier la ligne directrice 7351 au printemps 2023, après deux ans de travail. La position tarifaire 7351 n'est pas un sujet simple et clair, comme en témoignent non seulement le long travail au sein du département, mais aussi les réactions après la publication. En particulier, le thème 7351 a parfois suscité la confusion ou le manque de clarté en cas d'asymétrie crânienne. Pour nous, il était et il est clair que toutes les asymétries crâniennes ne remplissent pas les conditions d'un «handicap chronique». Nous sommes très reconnaissant·e·s que des membres se soient manifestés de manière critique, ce qui nous a permis d'aborder le sujet, d'en discuter et, à l'automne, nous émettrons une recommandation concernant les asymétries crâniennes et le 7351.

Comme chacun·e sait, notre convention collective nous offre peu de possibilités de facturation. Il est donc d'autant plus important que nous utilisions ce qu'elle nous offre. Nous sommes d'avis que la position tarifaire 7351 a la possibilité de mieux exploiter la convention tarifaire. Pour ce faire, la ligne directrice doit vous aider et garantir une argumentation uniforme vis-à-vis des organismes payeurs au sein de la physiothérapie pédiatrique.

## Nouveau formulaire de prescription

Nous n'avons pas seulement publié de nouveaux documents, nous avons également revu et adapté tous les documents existants, notamment le formulaire de prescription. Nous espérons avoir atteint notre objectif de créer un formulaire clair, compréhensible et facile à remplir. Dans un premier temps, nous n'avons publié qu'un formulaire au format PDF. Mais comme de nombreux systèmes électroniques de patients ne peuvent pas lire un formulaire PDF, nous avons créé une version Word sur la base des réactions des membres et des médecins.

Tous les documents ont été traduits en français. Les traductions italiennes sont en cours.

Nous nous déplaçons aussi activement lors de congrès du corps médical, où nous faisons connaître notre association et notre travail, et où nous présentons le formulaire de prescription, afin qu'à l'avenir nous recevions toujours, si possible, des formulaires complets et correctement remplis.

## Contact AI

Comme nous l'avons déjà mentionné dans le dernier rapport, nous avons eu des contacts avec tous les offices AI et avec Monsieur Gebauer, le responsable à Berne. En principe, tous sont favorables à une simplification des procédures. Mais malheureusement, la mise en œuvre de nos souhaits et de nos idées ne se fait pas aussi rapidement. Nous avançons toutefois à petits pas et nous n'abandonnerons pas.

L'un des thèmes abordés était l'indication de la **durée d'une séance** de thérapie dans la décision de garantie de prise en charge des coûts. Certains cantons ne l'ont jamais fait ou ne l'ont plus fait depuis longtemps. Lors d'un contact personnel avec les offices AI dont nous savions qu'ils disposaient de la durée des séances, nous avons pu expliquer avec succès que la manière dont les dispositions de la circulaire sur les mesures médicales de réadaptation de l'assurance-invalidité (CMRI) étaient appliquées dépendait du système tarifaire en question et qu'une indication de la durée de la séance de thérapie dans le système tarifaire de la physiothérapie n'avait aucune pertinence, car il ne s'agissait pas d'un tarif basé sur le temps et que cela ne faisait qu'engendrer confusion et malentendus.

Merci de nous signaler si l'AI de votre canton continue d'utiliser la durée des séances, nous pourrions alors reprendre contact avec les services concernés.

Un deuxième thème est le **déroulement de la prolongation de la garantie de prise en charge des coûts**, notamment la rédaction d'un **rapport**. C'est notre thème principal pour l'année prochaine. Nous souhaitons simplifier et uniformiser les procédures afin que toutes les parties impliquées y gagnent en temps et en rentabilité. Si, au lieu de l'AI, un médecin nous demande directement un rapport sur le déroulement de la thérapie, nous ne pouvons pas facturer le rapport, ce qui n'est pas correct. Nous vous recommandons, jusqu'à ce que nous soyons parvenus à un accord, de vous adresser à l'office AI et au médecin pour leur expliquer la situation et leur demander d'envoyer à l'avenir les questions relatives à la thérapie directement au physiothérapeute. Si l'AI ne l'accepte pas, n'hésitez pas à nous contacter, nous pourrions alors, en tant qu'association, prendre contact avec votre office AI.

## Mandat de Jeannette Curcio

Comme mentionné dans le dernier rapport, Jeannette Curcio nous représente dans les négociations tarifaires entre la Commission des tarifs médicaux (CTM) et les prestataires de soins, qui ont débuté l'année dernière. Là aussi, les choses avancent petit à petit. Pour l'instant, il n'y a pas encore d'informations que nous puissions transmettre, si ce n'est que nous y travaillons et que nous restons impliqué·e·s.

## Votre collaboration

Nous vous remercions pour votre collaboration, vos demandes et vos critiques constructives. Ce n'est qu'en contact avec vous que nous avons connaissance des problèmes actuels et des écueils dans notre quotidien professionnel. N'hésitez donc pas à nous contacter si vous avez des préoccupations, des questions, etc.

## RESSORT FINANCES

### *Jusqu'en mars 2023*

*Responsable:* Sabine Burget-Richter

*Membres:* Johanna-Lisa Burget (sponsoring)

### *Depuis mars 2023*

*Responsable:* Stephanie Brezina

*Membres:* Sandra Baumgartner (sponsoring)

→ [finanzen@physiopaed-hin.ch](mailto:finanzen@physiopaed-hin.ch)

## Changement au ressort finances

Après avoir été élues lors de l'AG de mars dernier, nous, Sandra Baumgartner et Stephanie Brezina, avons pu commencer notre travail pour le département des finances. Un grand merci pour votre confiance! Nous remercions chaleureusement nos prédécesseurs, Sabine Burget-Richter et Johanna-Lisa Burget, pour leur travail formidable et professionnel, ainsi que pour leur soutien lors du démarrage et pour toutes les questions qui ne sont apparues qu'en cours de route.

Depuis, les choses ont évolué:

### **Groupe de travail sur les adhésions institutionnelles**

Lors de l'AG 2023, un groupe de travail s'est organisé afin de clarifier les questions en suspens concernant l'adhésion des institutions. Pour des raisons d'équité envers les membres seniors, la cotisation annuelle pour les institutions a été augmentée lors de l'AG 2023 et s'élève à 350 CHF à partir de cette année.

### **Sponsoring**

Pour le congrès anniversaire de l'hôpital pédiatrique de Zurich en 2023, la recherche des sponsors n'a pas été facile. La plupart des sponsors apprécient beaucoup le contact direct avec les thérapeutes et étaient un peu déçus de ne pas pouvoir être présents avec un stand lors du jubilé en raison du manque de place. Nous avons néanmoins pu convaincre quelques-uns de participer et c'est ainsi qu'un dossier de congrès bien garni a vu le jour.

Pour le Bulletin 2023, nous sommes heureuses de constater que de nombreux sponsors de longue date sont présents et que nous avons pu en trouver de nouveaux. L'objectif est de trouver à l'avenir des sponsors spécifiques aux projets. Cela a déjà pu être testé lors d'un workshop en ligne, pour lequel un sponsor parfaitement adapté a été trouvé, ce qui a permis de réduire les frais de participation.

### **Facture numérique des membres**

Comme nous l'avions annoncé l'année dernière, le traitement des cotisations des membres a été numérisé cette année. Comme souvent lors de telles nouveautés et changements, quelques difficultés sont apparues, que nous souhaitons adapter et améliorer pour l'année prochaine. Nous vous remercions pour vos nombreuses réactions et propositions d'amélioration. Nous les avons prises en compte et nous essaierons, dans la mesure du possible, de les intégrer dans la prochaine facturation, qui aura lieu comme d'habitude en avril 2024.

## **RESSORT RELATIONS PUBLIQUES**

*Responsable:* Lea Moinat

→ [pr@physiopaed-hin.ch](mailto:pr@physiopaed-hin.ch)

*Membres:*

*Site web:* Nicole Näf Richiger

*Bulletin:* Barbara Graf, Claudia Vogel, Elisa Bianchi (it),  
Sandra Frauchiger, Sarah Clausen, Sophie Wist (fr)

*Traductions:* Sophie Charrière, Mireille Schaller,  
Sara Vichi

Nous constatons que nous devenons plus visibles et plus ouvert-e-s au monde extérieur. Cela signifie aussi plus de contacts et de coopérations. Il est agréable de voir que de plus en plus de personnes et d'organisations apprécient notre travail.

Le site web représente toujours beaucoup de travail, surtout parce que nous devons tout traduire et mettre à jour en quatre langues. Nous sommes très heureuses d'avoir trouvé quatre autres personnes prêtes à traduire des documents et des textes en français et en italien. Un grand merci à Sophie, Mireille et Sara!

Je tiens à remercier à nouveau la rédaction du bulletin pour son super travail. Sophie aussi, merci beaucoup pour les traductions rapides du bulletin. A partir de janvier 2024, Franziska Spreitler reprendra la direction de la rédaction de Claudia, qui quitte l'équipe de rédaction après onze ans. Malheureusement, nous allons faire nos adieux à Nicole. Elle s'est occupée du site pendant plus de dix ans. Pour tout le travail et le temps que tu y as consacré, Nicole, nos remerciements ne suffiront jamais. Alors encore une fois, un très grand merci pour ton engagement, ta patience et ton indépendance, et je crois pouvoir dire que nous ne l'avons pas assez dit. Néanmoins, je te souhaite aussi du temps pour toi et j'espère que nous trouverons bientôt quelqu'un qui voudra poursuivre ce travail. C'est aussi la dernière année pour moi. Après presque cinq ans passés à me consacrer à cette merveilleuse activité au sein du comité, il est temps de passer le relais. Si vous êtes intéressé-e-s ou si vous avez des questions, n'hésitez pas à nous contacter.

Depuis le Corona, beaucoup de choses ont également changé dans le domaine des médias à l'échelle mondiale. Cela se reflète également dans notre travail. Par exemple, nous pouvons désormais payer notre cotisation en ligne sur le site. Le domaine interne a également été adapté. Parfois, cela ne fonctionne pas immédiatement et nous dépendons de notre webdesigner. Nous vous remercions de votre patience!

Nous sommes en train de revoir et d'adapter l'ensemble du site. Nous souhaitons traduire tous les documents en trois langues et les mettre à votre disposition. Si vous remarquez quelque chose ou si quelque chose ne va pas, nous sommes ouvertes à de nouvelles idées!

## RESSORT QUALITÉ

Responsable: Lea Meier

→ [qualitaet@physiopaed-hin.ch](mailto:qualitaet@physiopaed-hin.ch)

Cette année, le département Qualité s'est consacré de manière très intensive aux anciens flyers et souhaitait en refaire le plus grand nombre possible. Malheureusement, une seule personne a répondu aux différents appels. C'est pourquoi nous avons commencé par renouveler le dépliant sur le portage, car c'est le cheval de bataille de la personne qui nous soutient. Dès que la mise en page de ce flyer sera terminée, il sera mis en ligne dans notre boutique et vous serez informé-e-s par les différents canaux (newsletter, LinkedIn, site web). Le renouvellement de tous les flyers est un travail qui prend beaucoup de temps et sans autre soutien, cela prendra tout simplement plus de temps. Mais, espérons-le, ce qui est long devient bon. L'appel est toujours valable. Si l'un-e d'entre vous estime qu'un flyer est nécessaire sur un thème particulier, il/elle peut volontiers se manifester à l'adresse [qualitaet@physiopaed-hin.ch](mailto:qualitaet@physiopaed-hin.ch). N'hésitez pas non plus à nous contacter, nous vous serons très reconnaissant-e-s de votre soutien.

En outre, le département Qualité a reçu cette année davantage de demandes de la part de membres, mais aussi de jeunes étudiant-e-s. Ces demandes concernaient des questions sur des thèmes scientifiques, la recherche de littérature, etc. Nous y avons très volontiers répondu et apporté notre soutien, car la relève et le manque de personnel qualifié en pédiatrie ne nous laissent pas indifférent-e-s et nous nous réjouissons de tou-te-s celles et ceux qui débutent dans la profession et s'intéressent à la pédiatrie.

De plus, les médias sociaux font désormais partie de la rubrique Qualité. Nous nous réjouissons de l'augmentation du nombre de nos followers sur la plateforme LinkedIn et vous tenons régulièrement informé-e-s par différents posts. Nous aimerions savoir sur quels médias sociaux vous êtes présent-e-s et où vous souhaiteriez voir un compte de physiopaed (instagram, Facebook, X, ...)?

N'hésitez pas à nous écrire sur [qualitaet@physiopaed-hin.ch](mailto:qualitaet@physiopaed-hin.ch), afin que nous sachions par quels canaux nous pouvons atteindre encore plus de physiothérapeutes intéressé-e-s par la pédiatrie et ainsi attirer davantage l'attention sur nos préoccupations.

## RESSORT FORMATION CONTINUE

Responsable: Christelle Anyig

→ [weiterbildung@physiopaed-hin.ch](mailto:weiterbildung@physiopaed-hin.ch)

J'ai le plaisir de vous présenter le rapport annuel de 2023. Cette année a été riche en succès, en événements passionnants et en progrès communs.

### Congrès d'anniversaire «25 ans de physiopaed à l'hôpital pédiatrique de Zurich»

Le congrès d'anniversaire «25 ans de physiopaed à l'hôpital pédiatrique de Zurich» a été un événement exceptionnel qui nous a procuré une grande joie. Votre enthousiasme et votre soutien exceptionnels ont montré la force de notre communauté. L'ambiance pendant la manifestation était joyeuse et positive, et il était inspirant de voir à quel point il existe une grande solidarité entre nous.

L'échange entre les fondatrices de physiopaed et les nouveaux et nouvelles arrivant-e-s en physiothérapie pédiatrique a été particulièrement remarquable. Ce dialogue nous a montré à quel point beaucoup de choses ont changé. L'énergie débordante des physiothérapeutes pédiatriques était clairement perceptible lors de la journée professionnelle et nous a tou-te-s emballée. Votre engagement et votre confiance ont largement contribué à ce succès, et je tiens à vous en remercier chaleureusement. Ensemble, nous avons déjà fait bouger les choses et nous continuerons à réaliser de grandes choses.

### La table ronde des expert-e-s

La table ronde des expertes et des experts en ligne a de nouveau été un succès, notamment grâce à la contribution passionnante et inspirante de Rita Schlup sur la physiothérapie pelvienne chez les enfants. Pour la prochaine table ronde d'expertes et d'experts du 15 mai 2024, je vous invite à communiquer vos souhaits de thèmes et vos propositions de contact pour des thérapeutes disposant d'une expertise.

### Enregistrement des membres

Je voudrais encore attirer l'attention sur l'enregistrement des membres. Il y a encore des retards à certains endroits, je vous demande de faire preuve de patience et de compréhension, nous travaillons à améliorer cette situation.

Pour conclure, j'aimerais vous remercier chaleureusement. Votre engagement et votre dévouement sont le moteur de notre réussite. Je suis persuadée que nous continuerons à faire de grands progrès.

# EMBRYOLOGIE DES VAISSEAUX

ROB KWAKMAN, OSTÉOPATHE DO(R), INFO@SUTHERLAND-INSTITUTE.CH

Dans le développement humain, rien ne se passe sans sens ni but. Tous les processus, petits et grands, de l'embryologie sont interconnectés et reliés entre eux dans le temps et l'espace. Cette interaction systémique donne naissance aux fonctions humaines. Ces processus sont appelés des mécanismes de croissance par les embryologistes, qui décrivent ainsi tous les processus ayant lieu dans le ventre de la mère. Il est important de comprendre que tous les processus de croissance prénataux sont des précurseurs de nos fonctions post-natales.

Pour les thérapeutes, un autre principe embryologique vient s'y ajouter. Tous les processus de guérison dans le corps humain sont le reflet de ces processus de croissance. Il s'agit de ce que l'on appelle les forces d'auto-guérison ou forces homéo-dynamiques du corps.

L'embryologie est importante pour la compréhension du corps humain fonctionnel pour de nombreuses raisons. Cela vaut tout au long de la vie, mais surtout pendant la plus grande phase de croissance de l'être humain, son développement infantile jusqu'à la puberté. L'embryologie est la base de l'anatomie. L'anatomie doit toujours être considérée comme fonctionnelle. La fonctionnalité et la vivacité sont données par la physiologie. La physiologie se base sur des fonctions qui trouvent leur fondement dans l'embryologie. La physiologie doit être ramenée au principe de l'échange. Cet échange est la base de toutes les informations que nous recevons et envoyons.

L'échange d'informations dans le corps humain repose en grande partie sur un échange de substances par l'intermédiaire de l'élément eau. C'est ce que l'on appelle les fluides dans notre corps. Il s'agit en particulier du sang, de la lymphe et de l'eau de l'espace intercellulaire, la matrice extracellulaire. C'est ainsi qu'il faut considérer l'importance des vaisseaux et de leur embryologie.

## Développement précoce des vaisseaux

Au cours de la deuxième semaine, les premiers processus de développement du système vasculaire commencent, peu après les grands processus de retournement du cercle (= ovule) vers le disque germinal (gastrulation). Des processus fonctionnels différents se produisent dans le chorion et le disque germinal. Cela entraîne des tensions ou des différences de pression qui créent des voies d'écoulement. Le disque germinal évolue d'une masse cellulaire à deux couches (hypoblaste et épiblaste) vers un disque germinal à trois couches (avec entoderme, mésoderme et ectoderme).

Au cours de la troisième semaine, des amas de cellules mésodermiques qui entrent en interaction avec l'entoderme deviennent visibles à l'extérieur de l'embryon. Il s'agit de cellules hémangioblastes, qui donnent naissance à la fois à des cellules sanguines primitives (hémocytoblastes) et à des cellules endothéliales (angioblastes). Ce processus est donc important à comprendre, car à partir de ce moment, il existe un lien étroit entre le contenu (le sang) et l'enveloppe (les vaisseaux). Les îlots sanguins se transforment en petits sacs, les petits sacs en tuyaux et un réseau de capillaires se forme à partir de là. Les angioblastes (cellules endothéliales) font alors partie de l'enveloppe, les hémocytes deviennent les cellules souches du sang. La liquéfaction de substances intermédiaires et la formation de cellules sanguines entraînent les premiers mouvements de liquide, qui reçoivent un centre moteur dans le cœur (ce qui signifie: le cœur comme pompe). A la fin de la troisième semaine, les vaisseaux embryonnaires s'implantent. Comme toute information, de l'extérieur vers l'intérieur. Et dès le 20<sup>e</sup>/21<sup>e</sup> jour, une circulation ordonnée se met en place. Au 22<sup>e</sup> jour, le tube cardiaque unifié est formé et commence à pulser.

Comme tous les systèmes d'organes naissent d'un principe de dualité entre le sang et les vaisseaux, ce processus est exemplaire et illustre l'image du développement (le contenu et l'enveloppe comme une force duale). La vascularisation et la formation du sang partent en premier lieu du sac vitellin (= enveloppe). En deuxième instance, elle passe au chorion, au trophoblaste et au corps embryonnaire. La formation consécutive d'un circuit placentaire permet d'obtenir un organe de nutrition très efficace. Il peut ainsi y avoir une prolongation de la «période de gestation»,

comme condition préalable à un développement excessif du cerveau. Ici aussi, un champ de forces s'établit entre le développement du chorion et la formation des vaisseaux embryonnaires. Les systèmes de pression présents dans ces champs favorisent le développement des lacunes en vaisseaux, tant dans le placenta que dans l'embryon. Ces développements sont toujours liés les uns aux autres.

Plusieurs étapes du développement sont intéressantes pour la formation des vaisseaux dans l'embryon:

- 1 La connexion entre l'ébauche de l'organe et le réseau capillaire se fait par la migration des angioblastes. Les interactions cellules-cellules et la fibronectine jouent ici un rôle important.
- 2 Les angioblastes donnent naissance à un tube, la vasculogénèse. Cette formation part de la matrice extracellulaire. Les angioblastes se regroupent, forment des contacts et la formation de vacuoles donne naissance à des tubes entourés par la matrice extracellulaire. Ceci sous l'influence de divers autres facteurs angiogéniques tels que: VEGF (vascular endothelial derived growth factor), PDGF (platelet derived growth factor) et TGF $\beta$  (transforming growth factor).
- 3 Les ébauches de vaisseaux forment des modèles caractéristiques qui, sous l'effet de facteurs hémodynamiques, développent des troncs vasculaires à partir d'un plexus. Au cours de cette phase, les péricytes, les fibroblastes et les cellules musculaires lisses développent une paroi vasculaire sous-endothéliale.
- 4 La détermination des modèles vasculaires typiques de l'organe sont déterminés par l'organe

Il est possible d'affirmer:

- a Le développement des vaisseaux se fait dans un contexte de tension entre le mésoderme et l'entoderme (enveloppe et contenu ou fluides et fascias).
- b Le développement se fait du centre vers la périphérie, sous l'influence de la pression qui est transformée physiquement et chimiquement et qui conduit à une différenciation cellulaire.
- c En fin de compte, c'est l'organe qui détermine le chemin, le type et la quantité de sa circulation sanguine.
- d La circulation sanguine est principalement régulée par les cellules musculaires lisses. L'enveloppe détermine le débit.

## Autres étapes du développement

Les troncs vasculaires se développent d'abord du cordon ombilical vers les organes abdominaux, la vessie et, via le foie, vers le cœur et, de là, en direction du cerveau, de la colonne vertébrale et du tractus urogénital. Le tube intestinal et les extrémités se développent dans une «deuxième» instance.

L'aorte est d'abord appariée (symétrie bilatérale) et ne se développe que plus tard en un système tubulaire unique (26<sup>e</sup> jour). Le sang dans son vaisseau est leader dans le développement des membres. La première étape du développement est un point de contact entre l'entoderme et le mésoderme au niveau de la partie inférieure des vertèbres cervicales (RC) et de la partie supérieure des vertèbres lombaires (RL). C'est là que le tissu se gonfle et que les informations génétiques (surtout les gènes HOX) trouvent une expression dans la croissance et la différenciation. Une main (ou un pied) se développe en premier. La poursuite de la croissance latérale en longueur se fait avec la participation active des vaisseaux. Ainsi, les articulations se forment grâce aux fonctions de maintien des vaisseaux. Ces fonctions de maintien sont liées aux mouvements de croissance des poumons (bras) ou des intestins (jambes). Les bras et les jambes se développent de manière similaire, la fonction statique des jambes étant confirmée par une légère rotation interne fasciale. Les bras conservent une rotation externe fasciale et donc une plus grande liberté de mouvement. Ces mouvements de croissance confirment l'espace de la préhension (également l'espace pulmonaire) et l'espace de la marche (également l'espace abdominal). Ces connexions sont fonctionnellement présentes tout au long de la vie et peuvent être utilisées à des fins thérapeutiques.

Les artères initiales des extrémités «refroidissent» et deviennent les os avec la partie sanguine (= moelle osseuse) à l'intérieur. Les organes demandent de plus en plus de nutriments pour leur croissance, qui sont apportés dans le corps par le sang via le cordon ombilical. Le foie devient un grand réservoir de sang dans lequel le corps peut puiser en fonction du temps et de l'espace. De plus, c'est dans le foie que le sang maternel devient le «propre» sang de l'enfant. Le cœur se développe en tant que centre de distribution et veille à ce que la quantité de sang soit suffisante et que le sang reçoive l'électricité si importante dans le cœur. Cette électricité est nécessaire pour toutes les fonctions de croissance de tous les tissus en tant que catalyseur de la différenciation et de la polarité. Le cœur reste alors dépendant de la demande des organes (postcharge) et de l'offre du foie (précharge). Il a déjà son propre rythme, encore indépendant de la respiration pulmonaire, mais en synchronicité avec le rythme maternel.

La croissance se produit toujours dans un environnement qui exerce une influence sur la différenciation, la forme et la fonction. Les vaisseaux sanguins ne font pas que suivre ces impulsions. Ils créent également un espace dans lequel un développement peut avoir lieu grâce à l'effet de champ. Cela vaut par exemple pour le développement des extrémités, mais aussi pour tous les développements d'organes tels que les reins, les poumons, la rate et le cerveau.

## Implications pour la pratique quotidienne en pédiatrie

Toutes les fonctions de croissance du corps humain se souviennent de leur fonction de croissance initiale en cas de dysfonctionnement. Les forces qui y sont liées sont appelées forces d'autoguérison et constituent parfois le moyen le plus efficace de guérison. Si, en tant que thérapeutes, nous tenons compte de ces forces, nous pouvons contribuer de manière déterminante à la guérison. En tenant compte de ces forces, nos mesures thérapeutiques peuvent être intégrées de manière plus efficace dans l'unité fonctionnelle autonome d'un corps traité et ainsi entraîner une amélioration de son état. Tant les connaissances sur le développement embryologique que les possibilités de thérapie manuelle s'avèrent être des ressources exceptionnelles. Grâce aux forces physiques que sont la pression, la traction et la torsion, nous pouvons accéder directement de l'extérieur aux structures les plus internes de chaque cellule du corps et donc à l'information génétique.

Toute action sur le système fascial d'un corps favorise la sensation d'espace, améliore les échanges métaboliques, conduit à un équilibre des tensions et, grâce à une meilleure circulation sanguine, à un «réchauffement» des tissus. Une amélioration de la circulation sanguine se répercute sur l'ensemble du corps. Le système cardiovasculaire est la plus grande unité systémique de notre corps. Il se relie à tous les organes par la circulation sanguine via la matrice extracellulaire et génère des rapports de pression, propose des substances, génère un champ électrique et contrôle «accessoirement» la composition chimique des liquides dans le corps en les régulant et en évacuant en même temps les déchets des cellules. Le système cardiovasculaire n'utilise pas ses forces de croissance uniquement pendant un dysfonctionnement, mais agit en permanence par le biais de cette fonction de croissance.

La promotion de l'activité peut également être considérée comme un aspect de l'embryologie. Il n'y a pas de moment dans notre vie où nous sommes aussi actifs que dans le ventre de notre mère. Toute activité postnatale, qu'il s'agisse de sport ou de travail, est un rappel de cette période antérieure. Ce souvenir de l'époque où nous étions dans le ventre de notre mère nous permet de nous déplacer contre la gravité.

Toutes les thérapies peuvent être différenciées en fonction de leur effet sur l'enveloppe (= biomécanique, fascias) ou sur le contenu (= iodynamique, fluides). En physiothérapie, les deux niveaux sont pris en compte, mais une plus grande importance est accordée à l'enveloppe. L'ostéopathie et la thérapie craniosacrale prennent en compte les deux niveaux de manière équivalente, ce qui leur confère un champ d'action plus large.

La circulation sanguine est une interaction entre les conditions de pression et les régulations des vaisseaux périphériques. Sur le plan fonctionnel, nous avons une partie centrale avec le cœur et, en périphérie, des millions de cœurs. L'«unité cardiaque» périphérique se compose d'une artériole d'entrée, d'une veinule de sortie et d'un vaisseau lymphatique d'équilibrage, le tout enveloppé d'un fascia. Les forces minimales qui agissent ici sont, dans la somme de toutes les «unités cardiaques» périphériques, plusieurs fois supérieures à la force du cœur central. Le travail des fascias nous permet de réguler le fonctionnement optimal de cette force périphérique.

La régulation des pressions est principalement une activité des terminaisons artérielles. L'action des cellules musculaires lisses est ici d'une importance exceptionnelle. La tension de ces cellules musculaires est régulée de manière centrale ou locale par des forces physiques et chimiques. Elles sont donc le reflet des forces embryologiques qui ont déterminé la forme et la fonction au cours du développement. On peut ainsi affirmer avec une certaine certitude que les forces embryologiques sont maintenues fonctionnellement par les vaisseaux. Ils sont capables de maintenir un lien qui relie l'origine et le présent au niveau fonctionnel. Autrement dit: «*the rule of the artery is supreme*» (A. T. Still, 1899). Traduire: L'action de l'artère est de la plus haute importance.





Fig. 1:

Rotation interne de l'avant-bras grâce à la fonction de maintien de l'artère du bras (flèche convergente), qui est en retard de croissance par rapport à sa zone d'irrigation, ainsi qu'à la fonction de « piston » du cartilage (flèche divergente).

La fonction de maintien du vaisseau et l'effet « piston » du cartilage ont une importance fonctionnelle pour la croissance précoce de l'embryon.

*Croquis: B. Graf, d'après l'original de Blechschmidt, Wie beginnt das menschliche Leben.*

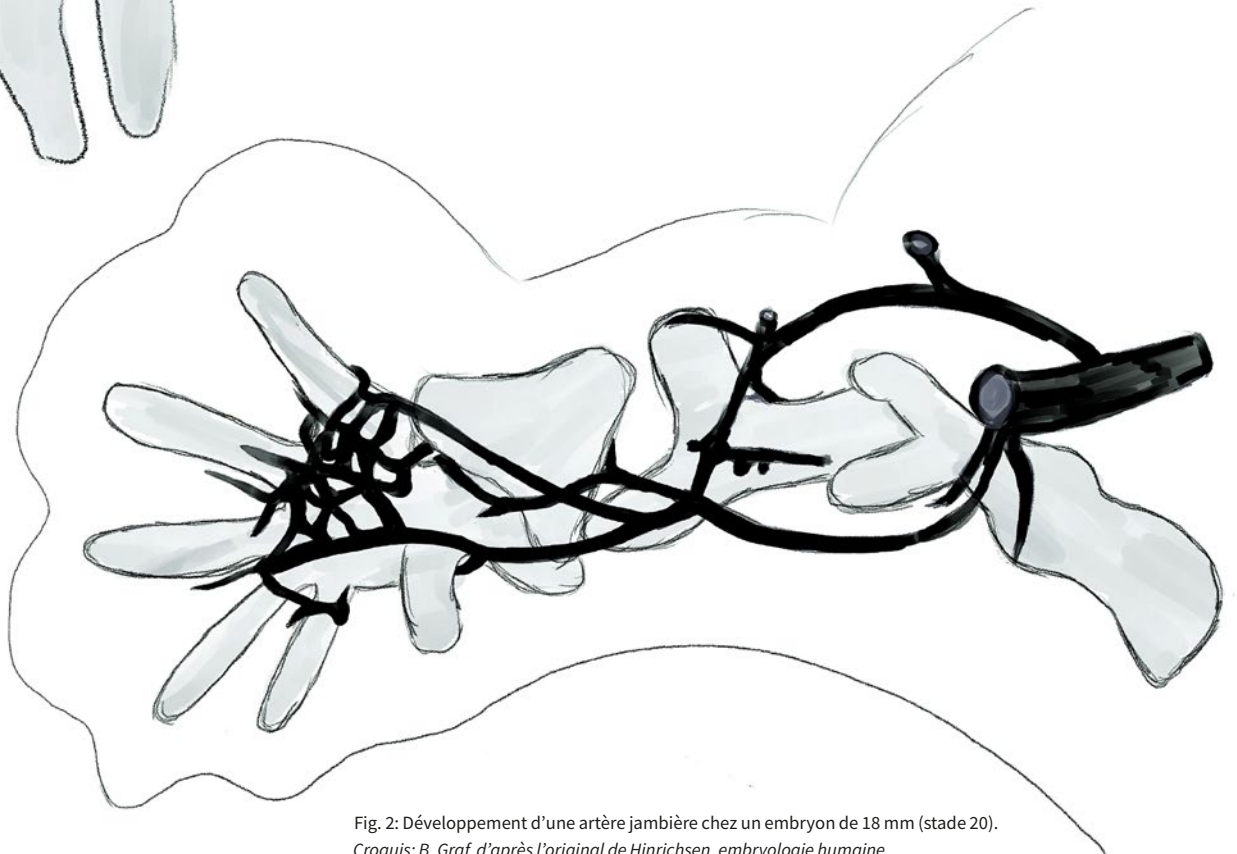


Fig. 2: Développement d'une artère jambière chez un embryon de 18 mm (stade 20).

*Croquis: B. Graf, d'après l'original de Hinrichsen, embryologie humaine.*

# HÉMORRAGIE CÉRÉBRALE EN NÉONATOLOGIE

DENISE ETZWEILER, PHYSIOTHÉRAPEUTE DIPLÔMÉE MSC, CLINIQUE DE NÉONATOLOGIE,  
HÔPITAL UNIVERSITAIRE DE ZURICH, DENISE.ETZWEILER@USZ.CH

SILKE SCHEUFELE, SPÉCIALISTE CLINIQUE EN PÉDIATRIE, INSTITUT DE THÉRAPIES ET DE RÉÉDUCATION  
DE L'HÔPITAL CANTONAL DE WINTERTHUR, PHYSIOTHÉRAPEUTE DIPLÔMÉE MSC, THETRIZ, ZHAW,  
SILKE.SCHEUFELE@ZHAW.CH, SILKE.SCHEUFELE@KSW.CH

## Contexte

De Springer: → [bit.ly/3ty4GEA](https://bit.ly/3ty4GEA), publié par Christoph Bühner 23. 11. 2019

Tiré de Bühner (2020): Les lésions neurologiques typiques chez les prématurés sont les hémorragies cérébrales intraventriculaires (HIV) (avec ou sans hydrocéphalie consécutive) et la leucomalacie périventriculaire. Les lésions chez les enfants nés à terme comprennent l'encéphalopathie hypoxique-ischémique, l'infarctus cérébral périnatal (accident vasculaire cérébral) ainsi que les hémorragies et les thromboses intracrâniennes.

## Définition et physiopathologie

Chez 10–20% des prématurés nés à moins de 32 semaines, des hémorragies caractéristiques apparaissent dans les premiers jours suivant la naissance, au fond des ventricules latéraux, dans la zone dite matrice germinale, juste en dessous du sillon thalamocaudal. A cet endroit, les vaisseaux sanguins présentent une structure distendue pendant le milieu de la grossesse en raison d'une croissance rapide. Une rupture des vaisseaux peut se produire à cet endroit peu après l'accouchement, voire dans de rares cas en prénatal. Le risque d'hémorragie diminue rapidement dans les premiers jours suivant la naissance, et à la fin de la période périnatale (7 jours), les saignements ne surviennent plus qu'exceptionnellement. Plus un enfant est immature à la naissance, plus le risque d'hémorragie intraventriculaire cérébrale est élevé – le risque est environ 10 fois plus élevé à un âge gestationnel de 24 semaines qu'à 30 semaines de grossesse (SG). Les HIV sont divisées en IV stades de gravité, le stade I étant la forme la plus légère. Les hémorragies au niveau de la matrice germinale chez les nouveau-nés matures sont très rares.

## Diagnostic, traitement et évolution

La méthode privilégiée pour le diagnostic de l'HIV est l'échographie crânienne. Elle permet de détecter les petites hémorragies intraventriculaires qui sont cliniquement silencieuses au moment où elles se produisent. Les hémorragies plus importantes peuvent se manifester de manière aiguë suite à la perte de sang avec les signes cliniques du choc hémorragique (centralisation, tachycardie, hyperglycémie). Même les hémorragies mineures (HIV stade I et II), autrefois considérées comme cliniquement insignifiantes, peuvent s'accompagner de retards et de déficits de développement ultérieurs. En cas d'hémorragie importante (HIV stade III), les troubles de l'écoulement du liquide céphalorachidien dus au sang coagulé peuvent entraîner une hydrocéphalie post-hémorragique progressive dans les premières semaines suivant l'hémorragie, ce qui peut nécessiter un drainage externe, éventuellement un lavage et la mise en place d'un shunt ventriculo-péritonéal. Un infarctus hémorragique paraventriculaire (HIV de stade IV) est presque obligatoirement associé à une destruction des tissus de la substance blanche. Après quelques semaines, la résorption de la zone nécrosée entraîne une porencéphalie locale. En fonction de la taille et de la localisation, il faut s'attendre plus tard à un trouble moteur (paralysie cérébrale) comme conséquence fonctionnelle. Cependant, seule une petite partie des anciens prématurés très immatures souffre de paralysie cérébrale (moins de 10%).

## Maria – une petite fille née prématurément avec une hémorragie intraventriculaire cérébrale (HIV) dans le service de néonatalogie de l’Hôpital universitaire de Zurich

«Tu veux qu’on te dise quel est le plus grand bonheur sur terre?» «Moi seul le sais», répondit le lion au pantalon bleu. «A savoir la force et le courage. Tu veux que je rugisse courageusement?» **Janosz**

Maria est née à l’hôpital universitaire de Zurich avec un âge gestationnel (AG) de 24<sup>5</sup>/<sub>7</sub> semaines de grossesse (SA) et un poids de naissance (PN) de 560 g. Elle ne pouvait pas encore «rugir comme un lion» à ce moment-là, mais pour ses parents et sa famille, ce petit paquet de vie était et reste le plus grand bonheur sur terre. Les personnes extérieures ne peuvent qu’imaginer la force et le courage qu’il faut pour maîtriser ce départ difficile dans la vie. Nous avons le plaisir de vous donner un aperçu de l’histoire de Marie et souhaitons lui témoigner, ainsi qu’à sa famille, notre plus grand respect et nos remerciements – ce récit parle au nom de toutes les «néofamilles» qui ont cheminé pendant très longtemps bien au-delà de ce que l’on peut imaginer. Garder la force et le courage de «hurler» avec un pantalon bleu, rouge ou vert demande de la patience, de la persévérance et une attitude positive inconditionnelle, prête à faire des compromis dans un système médical extrêmement complexe. Toujours dans la confrontation permanente de ne pas savoir de quoi demain, après-demain ou même l’année sera fait.

Dans de nombreux services de néonatalogie, des mesures visant à réduire les HIV ont été étudiées ces dernières années (Schmid et al., 2013). Dans le service de néonatalogie de l’USZ, par exemple, un ensemble de mesures a été développé par les médecins et le personnel soignant dans le but de réduire le taux d’HIV graves: le **concept IBIS** («Intraventriculäre Blutungs-Inzidenz Senken»). Il comprend d’une part le concept de stress de soins réduits avec une ronde de soins à deux, la manipulation minimale du nouveau-né, le positionnement de la tête dans la ligne médiane et la possibilité de Kangaroo Care pour les parents et l’enfant. D’autre part, il comprend un parcours de soins médicaux depuis la période prénatale jusqu’à l’âge de 72 heures de vie – avec, si possible, une ventilation non invasive et la réduction du nombre de mesures de la tension artérielle. Ainsi, entre 2016 et 2022, l’incidence des HIV graves chez les prématurés < 30 SA a pu être réduite de 20% – 10% (évaluation interne).

En tant que membre d’une équipe interprofessionnelle et en tant que pièce du puzzle pour une approche médico-thérapeutique globale, la mission et le rôle de la

physiothérapie pour Maria et ses parents dans le cadre hospitalier et le passage au cadre ambulatoire sont décrits ci-après.

**Vous souvenez-vous de ce que vous avez ressenti lorsque Maria a «hurlé» pour la première fois? Qu’avez-vous ressenti?**

père de l’enfant: *J’ai entendu la voix de Maria pour la première fois peu après la césarienne. La salle entière était remplie de médecins et il y avait une atmosphère étrange et inconnue, notamment parce qu’après les longues allées et venues autour de l’accouchement de Maria, toute la grossesse touchait définitivement à sa fin. Ma femme était très affectée émotionnellement et n’avait plus de force, et moi aussi j’étais inquiet. Et puis, tout à coup, j’ai entendu les pleurs de notre fille, petits mais très puissants. Cette petite voix m’a tellement surpris que j’ai repris courage et que je me suis dit pour la première fois «peut-être que nous allons y arriver!»*

## Diagnostic: Prématurité et hémorragie cérébrale

La liste des diagnostics de Maria est longue, très longue. Outre les diagnostics typiques des prématurés (notamment le syndrome de détresse respiratoire en cas de déficit en surfactant, les symptômes d’apnée-bradycardie du prématuré), elle comprend également, au point 19, une hémorragie intraventriculaire (HIV) bilatérale: hémorragie de stade II à droite, hémorragie de stade III à gauche. Ceci a été mis en évidence par l’échographie crânienne initiale au 4<sup>ème</sup> jour de vie (JdV). L’hémorragie s’est complètement résorbée au cours de l’évolution sans formation d’hydrocéphalie post-hémorragique. Aucune lésion parenchymateuse n’a été constatée et la légère dilatation des ventricules latéraux a régressé jusqu’à la sortie.

A l’USZ, tous les enfants nés à moins de 32 semaines d’âge gestationnel ou avec un poids de naissance inférieur à 1500 g reçoivent de la physiothérapie dès qu’ils atteignent l’âge post-menstruel de 32 – 33 semaines. La condition préalable au début de la thérapie est que leur état clinique le permette, qu’ils aient ou non une hémorragie cérébrale ou d’autres diagnostics supplémentaires.

**Comment cela s’est passé pour vous lorsque vous avez appris pour l’hémorragie cérébrale le 4<sup>ème</sup> JdV?**

Mère de l’enfant: *C’était la nuit, j’étais à la Néo sans mon mari, très endormie et fatiguée. Le médecin a fait une échographie (remarque: échographie du crâne) et a dit qu’il s’agissait d’une hémorragie de degré II et III dans les ventricules. Je ne savais pas ce que cela signifiait et j’ai donc demandé «qu’est-ce que cela voulait dire?» – à ce moment-là,*

*j'étais déjà assez bouleversée, car nous espérions vraiment qu'il n'y aurait pas d'hémorragie. Le médecin a répondu à ma question par «ça peut aller d'un handicap sévère à rien du tout». Il a ensuite ajouté qu'il était très probable que notre fille ait un QI inférieur à celui d'un enfant né «normalement» (remarque: à terme).*

La mère fait remarquer que les deux parents de l'enfant ont appris à apprécier le médecin et sa «manière réaliste» au cours du séjour. Dans la situation ci-dessus, la mère a plutôt ressenti la manière et la situation globale comme «difficile».

## Physiothérapie stationnaire

Maria est vue pour la première fois en physiothérapie à 33<sup>3</sup>/<sub>7</sub> semaines d'âge postmenstruel (APM), le jour de son 61<sup>ème</sup> JdV. Maria a un masque sur le nez, par-dessus lequel elle est assistée dans sa respiration par pression et oxygène (CPAP). Les parents sont présents et Maria doit recevoir sa tournée de soins (toilette, changement de couche, soins de la peau, etc.) après la séance de physiothérapie, puis son repas. Celui-ci doit encore être administré à ce moment-là par une sonde orogastrique. Maria ne peut pas encore boire seule. Sa capacité de coordination (sucrer-avalé-respirer) ainsi que sa force et son endurance ne sont pas encore suffisantes pour lui permettre de boire la quantité nécessaire d'aliments (lait maternel). Les premiers essais de boisson et d'allaitement ont lieu à partir de 34 semaines d'APM. La coordination plutôt immature se reflète également dans la forme et l'expression des mouvements globaux. Les mouvements du tronc et de la nuque ainsi que ceux des extrémités sont globalement réduits et ne sont pas très fluides et élégants. Ces mouvements généralisés sont appelés General Movements (GMs). A l'USZ, ils sont souvent observés directement au lit dès la première séance de physiothérapie, évalués globalement et utilisés par les parents comme base d'explication de l'approche physiothérapeutique et comme planification possible des interventions. En outre, ils servent de référence pour la définition des objectifs actuels du traitement. Une évaluation plus objective et plus précise est possible avec le General Movement Assessment (GMA) basé sur la vidéo (Prechtel et al., 1997; Hadders-Algra, 2004). Dans de nombreux services de néonatalogie suisses, il est utilisé de manière standard – en plus du contrôle de suivi à 3 mois corrigés – à 34 semaines d'APM et/ou avant la sortie (à environ 36–42 semaines d'APM) (Brezina et Natalucci, 2021). 34 semaines d'APM est également un moment important pour l'évaluation de la motricité spontanée chez Maria, car l'effet de l'hémorragie cérébrale, vu à l'échographie du crâne, sur la forme du mouvement est visible au plus tôt à ce moment-là. Les hypothèses scientifiques actuelles partent du principe que le «moteur» de ces mouvements généralisés, le Central Pattern Generator (CPG) dans

la région du tronc cérébral, subit moins de modulation de la part de ces régions en raison des lésions cérébrales dues à l'hémorragie et génère ainsi de manière répétitive des «mouvements synchrones et crispés».\* Ceux-ci sont bien visibles lorsque l'état comportemental (EC) de l'enfant est adéquat (éveillé ou endormi et actif) et représentent, en plus de l'échographie du crâne, un autre moyen de diagnostic clinique pour évaluer l'état du cerveau de l'enfant.

Maria à 31 – 34 semaines d'APM avec assistance respiratoire CPAP et sonde gastrique (utilisation de toutes les images avec l'accord des parents).



Fig. 1: Positionnée dans l'incubateur en position ventrale.



Fig. 2: Dans le Kangourou avec son père.



Fig. 3: En position latérale, éveillée.

\*Remarque: le CPG est présenté de manière très simplifiée et ne sera pas développé ici. Les auteures renvoient à la littérature suivante: Einspieler, C., & Marschik, P. B. (2012). Central Pattern Generators et leur importance pour la motricité fœtale. *Neurophysiologie clinique*, 43(01), 16–21.

À 34 semaines d'APM, Maria présentait peu de motricité spontanée et un tonus bas dans le tronc et les extrémités. Dans les bras et les jambes, on pouvait observer brièvement des composantes rotatoires dans les articulations distales et proximales. Ce tableau s'est modifié de semaine en semaine et leurs mouvements furent alors caractérisés par la mise en tension de tout le corps, par des pressions et des poussées (diagnostic différentiel (DD) de problèmes digestifs?) combinés à une tendance à l'hyperextension. Les extrémités présentaient également peu de variabilité, étaient souvent en extension et se déplaçaient lentement et de manière rigide. Sur la base des résultats de l'observation des GM, une attention particulière a été accordée à l'"input sensoriel" avec les parents lors de la manipulation des nourrissons. Cela signifie que Maria a pu ressentir davantage de mouvements montrés aux parents par la physiothérapeute pédiatrique. L'objectif était que Maria, qui montrait plutôt peu de mouvements sur le plan quantitatif et qui avait tendance à rester dans un schéma monotone de mouvements de flexion-extension sur le plan qualitatif, se voie proposer de «sentir» des mouvements de rotation et multidimensionnels dans les extrémités, le tronc et la nuque. Maria a été vue en physiothérapie deux à trois fois par semaine, si possible avec ses parents.

En plus de l'évaluation de la motricité spontanée et de la thérapie par le mouvement décrite ci-dessus, les parents ont été formés à observer et à interpréter les états comportementaux et les comportements de Maria et à y réagir de manière appropriée et (plus) intuitive: Comment Maria exprime-t-elle ses besoins lorsque cela devient «trop» pour elle, comment fait-elle savoir à ses parents qu'elle va bien? Quels sont les signes de stress de Maria et comment les montre-t-elle? Que signifie une interaction réussie et une activité commune avec Maria, sans la surcharger ou la sous-exploiter?

Comme pour de nombreux prématurés, la digestion était un sujet de préoccupation majeur pour Maria, son ventre était souvent gonflé et proéminent et vider ses intestins lui demandait un effort considérable. Par conséquent, Maria était souvent agitée et tendue, ce qui avait une influence négative sur la variabilité de la motricité spontanée. Des mesures de relaxation, de soutien à la digestion et d'autorégulation ont été essayées avec les parents, puis on a observé ce à quoi Maria réagissait le mieux.

Les autres objectifs étaient un positionnement optimal pour soutenir Maria dans son travail respiratoire intense et périodique (toujours avec une assistance respiratoire mécanique), toujours adapté à son âge, à l'état général et comportemental du moment et à ses autres besoins (ex.: digestion). Les positionnements ont eu lieu dans le lit, dans les bras, sur les genoux des parents ou dans le

Kangaroo. Cela s'est toujours fait en concertation avec les collègues infirmiers/-ères compétent-e-s, qui sont responsables de ces cas à l'USZ et qui, souvent avec le soutien de physiothérapeutes, ont cherché pour Maria les meilleures possibilités en fonction de la situation. Plus Maria a grandi et s'est stabilisée, plus les parents ont pu être impliqués dans cette activité. Au cours des premières semaines, Maria a souvent été placée en position ventrale pour faciliter sa respiration. A partir de la 35<sup>e</sup> semaine d'APM, elle a enfin pu être davantage positionnée sur le côté, ce qui lui a permis une plus grande liberté de mouvement et des aspects favorisant le développement comme le contact main-main/main-bouche. Mais c'est toujours sur les genoux, dans les bras et en contact direct «skin to skin» avec sa maman ou son papa qu'elle était la plus satisfaite.

## Plan de sortie

La planification commence quelques semaines avant la sortie effective. Les parents sont informés des critères médicaux de sortie:

- Les enfants ne doivent plus présenter de chute d'O<sub>2</sub> ou de bradycardie pendant plus de 48 heures à l'USZ.
- Pour la prévention du SIDS (syndrome de mort subite du nourrisson/ Sudden Infant Death Syndrome), les enfants sont positionnés sur le dos et dans un sac de couchage pendant la nuit.
- La quantité totale d'eau calculée doit être atteinte, si possible, en buvant de manière autonome et qualitative.
- Les enfants doivent, selon le percentile actuel, prendre un bon poids.

Dans le cas de Maria, un appareil d'oxygénation à domicile a dû être organisé en raison de la dépendance persistante à l'O<sub>2</sub> due à une dysplasie broncho-pulmonaire (DBP) modérée. Certains prématurés sont également libérés avec une sonde gastrique, car ils ont besoin d'un peu plus de temps et de soutien pour apprendre à boire. Cela n'a pas été nécessaire pour Maria. Si l'équipement du bébé n'est pas encore prêt à la maison en raison de la naissance prématurée inattendue de l'enfant, les parents doivent encore l'organiser.

Malgré une concertation et une planification précoce, on a parfois l'impression que les enfants sont libérés «soudainement», lorsqu'ils remplissent les critères ci-dessus plus rapidement que prévu et qu'ils n'ont pas de problèmes persistant pendant 48 heures. Inversement, une sortie peut être retardée de quelques jours, voire de 1–2 semaines, à cause de ces mêmes critères.

La poursuite de la physiothérapie en ambulatoire est discutée avec les médecins du service et la famille. L'indication de la poursuite de la physiothérapie ne diffère pas selon que l'enfant soit atteint ou non d'une HIV; ce qui est déterminant, c'est si un ou plusieurs des critères suivants s'appliquent à l'enfant:

- Anomalie du tonus musculaire (hypotonie, hypertonie ou trouble de la régulation du tonus)
- Motricité spontanée anormale (selon par ex. le General Movement Assessment)
- Asymétrie de la posture ou des mouvements
- Perturbation de l'autorégulation
- Incertitude des parents quant à la manipulation de l'enfant et à la manière de faire

On recherche un cabinet de physiothérapie pédiatrique proche de son domicile et, la plupart du temps, on fait la transmission en même temps que la demande de place en thérapie. Cela a également été le cas pour la famille B.

Avant la sortie, l'USZ propose aux parents de passer une nuit (plus rarement deux nuits) dans une chambre familiale. Ils ont ainsi la possibilité de passer une nuit seuls avec leur enfant, de tout gérer de manière autonome, tout en ayant le personnel soignant et les médecins à proximité. Malgré cette offre, le retour à la maison est un grand défi. Maria a été renvoyée chez elle à 39<sup>2</sup>/<sub>7</sub> semaines d'APM, à son 102<sup>e</sup> jour de vie, avec un poids de 2460 g, sous oxygène à domicile Homecare et en bon état général par ailleurs.

### Passage au setting ambulatoire état du développement moteur à 43 semaines APM, puis à l'âge corrigé de 5 et 12 mois

Outre la physiothérapie ambulatoire, de très nombreux autres rendez-vous figuraient dans l'agenda de la famille B. au cours des premières semaines et des premiers mois: contrôle en néonatalogie à l'USZ une semaine après la sortie, contrôles par la sage-femme, si nécessaire consultation de puériculture, ophtalmologie, pneumologie, cardiologie et dermatologie (hémangiomes). En outre, des contrôles du développement neurologiques étaient prévus à l'âge corrigé de 3, 12 et 18 – 24 mois.

Malgré un agenda chargé, Maria et ses parents se sont rendus régulièrement à la physiothérapie ambulatoire après leur sortie de l'hôpital. Grâce aux informations fournies par la transmission de la néo-physio, par le rapport médical de sortie et par l'entretien d'anamnèse avec les parents, les premiers objectifs thérapeutiques ont pu être discutés. A l'âge de 43 semaines d'APM, le GMA a pu être réalisé chez

Maria pour évaluer la motricité spontanée (Fig. 4 – 6). Ainsi, d'une part, l'évolution du développement moteur a pu être bien évaluée et, d'autre part, le GMA a servi d'aide supplémentaire pour déterminer l'orientation du soutien au développement en physiothérapie et à la maison.



Fig. 4 – 6: À 43 semaines d'APM: classé selon Prechtl et Einspieler dans le Global Assessment comme **Poor Répertoire** avec une variabilité limitée, entre autres, de la fréquence, de l'amplitude et de la vitesse dans les membres supérieurs et inférieurs. Peu de mouvements du cou et du tronc. (Extrait de vidéo GM)

Les objectifs principaux étaient la poursuite de la thérapie sensorielle par le mouvement déjà commencée à l'hôpital, le renforcement du tronc et de la nuque pour un contrôle stable de la tête ainsi que le coaching des parents pour un aménagement de l'environnement adapté aux besoins de Maria à son domicile. Maria a été accompagnée et soutenue par des physiothérapeutes avec ses parents toutes les deux à trois semaines.

A 5 mois corrigés, Maria présentait un développement tout juste conforme à son âge selon le Movement Optimality Score (MOS). Les mouvements de Fidgety étaient présents. Ils ont été observés pour la première fois à 3 mois corrigés.



Fig. 7 – 9: MOS (cinq mois corrigés).



Fig. 10 – 12: Ligne médiane symétrique, rotation sur le dos, sur le côté, sur le ventre.

**Dans de nombreux services de néonatalogie suisses, les contenus de traitement suivants constituent la base de la prise en charge physiothérapeutique des enfants prématurés souffrant d'hémorragie intraventriculaire:**

#### GÉNÉRALITÉS

Le travail physiothérapeutique requiert une approche calme, attentive et réfléchie. Le comportement et l'état général de l'enfant (CG et EG) déterminent le type, la vitesse et la durée de l'intervention. Les parents jouent un rôle essentiel dans l'ensemble du processus thérapeutique. Il faut renforcer leur compétence et leur intuition dans le traitement de l'enfant prématuré. Pour cela, il faut, outre une communication réussie entre le thérapeute et les parents, une compréhension de la situation globale dans laquelle se trouvent les familles en néonatalogie.

#### PRÉPARATION

Dans le cadre du processus de raisonnement clinique, les informations anamnestiques de l'enfant, de la mère et de la famille sont consultées. L'état médical de l'enfant est évalué lors de la visite ou après consultation de l'équipe médicale et soignante. Si l'enfant prématuré est jugé suffisamment stable sur le plan médical, le traitement physiothérapeutique est adapté aux temps de soins et d'alimentation. Une orientation vers le «handling optimal» existant de l'enfant soutient l'objectif que le prématuré puisse profiter de l'intervention physiothérapeutique et ne soit pas exposé à une situation de stress supplémentaire.

#### PREMIER TRAITEMENT

Dans le processus de réflexion et de traitement thérapeutique, le premier contact avec l'enfant et les parents comprend un enregistrement des résultats de l'EG, de l'CG et une observation de la motricité spontanée, de la posture et du tonus. La capacité d'adaptation du prématuré aux changements de position est observée et évaluée sur la base de paramètres subjectifs (agitation, irritabilité, stress) et objectifs (saturation en oxygène, fréquence respiratoire, fréquence cardiaque). Les parents jouent le rôle d'observateurs et des objectifs sont définis avec eux sur la base des résultats. Des mesures appropriées et ciblées sont choisies et les parents sont activement impliqués dans la thérapie «étape par étape». Au fur et à mesure de l'évolution, ils peuvent ainsi apporter un soutien supplémentaire à leur enfant dans les soins quotidiens et les relations.

#### LES AUTRES TRAITEMENTS ...

... comprennent toujours, en s'appuyant sur le raisonnement clinique, une brève réévaluation avec adaptation consécutive des mesures aux particularités et aux signes de l'enfant, ainsi qu'aux besoins et aux questions des parents. Des mesures telles que la régulation du tonus, le soutien de l'autorégulation, le positionnement, l'aménagement de l'environnement, ainsi que des mesures de soutien pour l'alimentation, la digestion ou la facilitation de la respiration sont choisies. Pour ce faire, des éléments de différents concepts sont combinés (entre autres NDT, Kinästhetic Infant Handling, Vojta, SI, COPCA, Castillo Morales).

**L'empowerment des parents** est un élément central tout au long du processus thérapeutique. L'interaction entre les parents et l'enfant est au centre de ce processus. Les parents apprennent à reconnaître les différents besoins de l'enfant et à y répondre de manière appropriée. Ils sont soutenus dans le développement d'une manipulation neuroprotectrice et favorable au développement de leur enfant (entre autres, positions de portage et de maintien, prise en charge et couchage). Pour le transfert dans l'environnement familial, des sources d'information supplémentaires sur le contenu de la thérapie sont disponibles selon la clinique (p. ex. dépliants, application ou vidéos).

#### SORTIE

Une physiothérapie ambulatoire plus poussée est souvent recommandée pour les indications suivantes:

- Anomalie du tonus musculaire (hypotonie, hypertonie ou trouble de la régulation du tonus)
- Troubles de la motricité spontanée (selon par ex. GMA, TIMP (*Test de performance du moteur du nourrisson*), IMP)
- Asymétrie de la posture et du mouvement
- Perturbation de l'autorégulation
- Incertitude des parents dans la manipulation ou la relation avec leur enfant

Si nécessaire, d'autres professionnels sont impliqués pour soutenir les enfants dans le setting ambulatoire.

Les performances motrices de Maria à l'âge corrigé de cinq mois étaient tout juste moyennes. On entend par là la réalisation des étapes motrices. L'hypotonie globale du tronc limitait sa variabilité pour les changements de position et les transitions de mouvement. La position ventrale avec des activités d'appui associées a posé des défis à Maria, qu'elle a contournés avec habileté et de manière extrêmement déterminée. Le projet (moteur) de Maria de «s'en tenir à ce qui a fait ses preuves» s'est également manifesté à 11 mois corrigés dans l'Infant Motor Profile (IMP, voir tableau 1) (Heinemann et al., 2008). Outre des valeurs moyennes dans les domaines de la symétrie et de la fluidité du mouvement, sa performance et son adaptabilité étaient inférieures à la norme. En termes de performance, Maria pouvait par exemple s'asseoir en toute sécurité sans s'appuyer sur ses mains, se tenir debout sans se tenir n'était pas encore constant et le passage de la position assise à la position debout représentait encore un défi important. Sur le plan thérapeutique, nous avons continué à travailler avec Maria sur l'entraînement intensif du tronc et, en ce qui concerne l'adaptabilité, nous avons discuté avec les parents des offres qui pourraient être faites à Maria afin de la motiver à «essayer» pour parvenir à élargir son répertoire.

RÉSULTATS DE L'ÉVALUATION IMP		
Variation	95	P 50 %
Adaptability	75	< 15 %
Symmetry	100	P 50 / 100 %
Fluency	88	P > 15 < 50 %
Performance	75	P < 5 % (5 % = 76)
Total Score	87	P 8 %
Remarques sur la quantité de mouvement: ++		

Table 1: Résultats de l'évaluation IMP à 11 mois corrigés

Maria est devenue une petite personne forte et courageuse. Elle sait très bien ce qu'elle veut et ce qu'elle ne veut pas et peut désormais rugir aussi fort qu'un lion sans problème. Avec un début de marche libre digne d'un lion, à environ 14 mois corrigés, Maria nous a tou-te-s surpris-es et elle part désormais à la conquête du monde avec une curiosité débridée à la verticale.

Ne pas se laisser détourner de son propre chemin, «s'accrocher», ne pas abandonner et toujours regarder résolument vers l'avant avec un regard ouvert et positif – c'est ce que nous avons aussi appris avant tout. Merci à Maria! Merci à la famille B.!

## Références

- Brezina, S., & Natalucci, G. (2021). <https://www.zhaw.ch/storage/gesundheit/institute-zentren/ipt/2021-MSc-physiotherapie-abstractband-zhaw-gesundheit.pdf>
- Bührer, C. (2020). Neurologie des Neugeborenen. *Pädiatrie: Grundlagen und Praxis*, 563–571.
- Einspieler, C., & Marschik, P.B. (2012). Central Pattern Generators und ihre Bedeutung für die fötale Motorik. *Klinische Neurophysiologie*, 43(01), 16–21.
- Hadders-Algra, M. (2004). General movements: a window for early identification of children at high risk for developmental disorders. *The Journal of pediatrics*, 145(2), S12–S18.
- Heineman, K. R., Bos, A. F., & Hadders-Algra, M. (2008). The Infant Motor Profile: a standardized and qualitative method to assess motor behaviour in infancy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(4), 275–282.
- [https://digitalcollection.zhaw.ch/bitstream/11475/13257/3/2018\\_Ziegler\\_Infant\\_Motor\\_Profile.pdf](https://digitalcollection.zhaw.ch/bitstream/11475/13257/3/2018_Ziegler_Infant_Motor_Profile.pdf)
- Schmid, M. B., Reister, F., Mayer, B., Hopfner, R. J., Fuchs, H., & Hummler, H. D. (2013). Prospective risk factor monitoring reduces intracranial hemorrhage rates in preterm infants. *Deutsches Ärzteblatt International*, 110(29–30), 489.
- Prechtl, H. F., Einspieler, C., Cioni, G., Bos, A. F., Ferrari, F., & Sontheimer, D. (1997). An early marker for neurological deficits after perinatal brain lesions. *The Lancet*, 349(9062), 1361–1363.

Nous remercions le professeur Giancarlo Natalucci et la PD Dr. med. Beate Grass, du service de néonatalogie de l'USZ, ainsi que les physiothérapeutes pédiatriques Selina Güttinger (Spital Zollikerberg), Corinne Messerli (UKBB), Johanna Zubler (OKS) et le cercle de qualité de physiothérapie en néonatalogie de Suisse alémanique pour leur collaboration à cet article.

Nous remercions tout particulièrement les parents de Maria, qui ont accepté de se pencher une nouvelle fois sur la naissance précoce et le temps passé en néonatalogie, ainsi que pour les images et les citations mises à disposition.



# LE DÉVELOPPEMENT NEUROMOTEUR DES ENFANTS ATTEINTS D'UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE DU POINT DE VUE DES PARENTS

ELENA MITTEREGGER, MSCPT, PHYSIOTHÉRAPEUTE, DOCTORANTE UZH ET  
ENSEIGNANTE EN PHYSIOTHÉRAPIE PÉDIATRIQUE, ELENA.MITTEREGGER@KISPI.UZH.CH



→ Étude complète  
(Anglais)

Dans le cadre de mon doctorat sous la direction du professeur Bea Latal du service de pédiatrie développementale de l'Hôpital pédiatrique universitaire de Zurich, j'ai étudié avec des parents comment ils vivaient le développement moteur de leurs enfants atteints de malformations cardiaques congénitales et opérés à cœur ouvert au cours de leur première année de vie. Je voulais également savoir à quelles contraintes les familles étaient confrontées dans cette situation exceptionnelle et quel soutien elles auraient souhaité recevoir. Les résultats de cette étude qualitative ont été publiés en anglais<sup>1</sup> et sont disponibles sous le code QR ci-dessus.

Ci-dessous, je résume les résultats de cette étude. Les citations des parents participants servent à mieux illustrer les déclarations faites lors des entretiens.

## Procédure

J'ai pu interroger quatorze familles et obtenir un petit aperçu de leur vie. Tous les parents avaient un enfant qui avait subi une opération à cœur ouvert en tant que nourrisson et qui était âgé de 1 à 3 ans lors de l'entretien. Les interviews ont été retranscrites par écrit, puis évaluées et analysées par une équipe d'expert·e·s composée de deux physiothérapeutes, d'une infirmière experte, d'une psychologue, d'un médecin et d'une représentante de l'association de parents d'enfants atteints de maladies cardiaques.

## Résultats

Les entretiens ont permis de dégager deux thèmes principaux: **les charges** vécues par les parents et **les besoins** qu'ils ont exprimés. Dans le texte ci-dessous, j'aborde plus en détail ces thèmes et les sous-thèmes qui en découlent. Le graphique à la fin du texte présente un aperçu de tous les résultats en anglais.

## Les charges

Les parents ont été sollicités à différents niveaux par la malformation cardiaque de leur enfant. Trois sous-thèmes se sont dégagés:

- le développement moteur de leur enfant,
- le vécu physique et psychique des parents et
- la communication.

Cette dernière englobait à la fois la communication entre les disciplines et la communication entre les professionnels et les parents.

## LE DÉVELOPPEMENT MOTEUR DE LEUR ENFANT

Les parents d'enfants atteints de cardiopathie après une opération à cœur ouvert ont souvent signalé des anomalies dans le développement moteur de leur enfant au cours de sa première année de vie. Il s'agissait notamment de la difficulté à tolérer la position ventrale ou de l'omission de certaines étapes de développement, comme le fait de marcher à quatre pattes. Un nombre important d'enfants étaient des «bottom shuffle». D'autre part, plusieurs parents ont remarqué que leur nourrisson se développait moins vite que les nourrissons n'ayant pas de maladie cardiaque. La comparaison avec d'autres enfants a suscité chez de nombreux parents des incertitudes quant au niveau de développement de leur enfant, mais a également permis d'évaluer où se situait leur propre enfant.

*«On compare toujours un peu. Et on se dit que les autres enfants, qui ont un an de moins, savent déjà marcher et que lui ne sait toujours pas le faire ... faut-il juste lui laisser du temps ou ... d'une certaine manière, on perd sa confiance en soi».*

## VÉCU PHYSIQUE ET PSYCHIQUE DES PARENTS

Tous les parents ont été soulagés de retrouver leur environnement familial, mais pour beaucoup d'entre eux, la pleine responsabilité du suivi médical et de la coordination des rendez-vous pour leur enfant était une lourde charge. Les

contrôles et les rendez-vous fréquents prenaient beaucoup de temps et exigeaient une grande flexibilité de la part des parents. S'occuper de leur enfant était un défi pour les parents. Ils ont indiqué qu'ils percevaient leur enfant comme vulnérable et qu'ils voulaient le protéger du surmenage et des dangers. La surveillance constante des signes vitaux ainsi que la peur et l'inquiétude pour leur enfant pendant les activités quotidiennes ont intensifié leur charge émotionnelle.

*«Tu as toujours à l'esprit que tu ne sais jamais si ton enfant va s'éteindre dans la demi-heure qui suit ou pas ... toute la nuit, la lumière était allumée pour que je puisse voir quand je me réveille ou quand elle bouge; elle respire encore.»*

## COMMUNICATION

Les parents ont également expliqué combien il était difficile de naviguer entre les spécialistes et les autres professionnels de la santé. De plus, les parents se sentaient obligés de jouer le rôle de médiateurs entre les différents professionnels. Le grand nombre de personnes responsables de leur enfant a également rendu la communication difficile.

Les avis contradictoires des spécialistes ont déstabilisé certains parents. Pour les parents, c'était pesant lorsque, par exemple, le ou la cardiologue et le ou la pédiatre n'étaient pas d'accord.

Les parents ont indiqué qu'ils devaient jouer le rôle de médiateurs entre les professionnels afin de s'occuper au mieux de leur enfant. Parfois, il était également difficile de savoir qui, parmi les professionnels, était responsable de la prise en charge de leur enfant.

*«... ce qui me dépassait tellement, c'était quand quelqu'un arrivait et me donnait à nouveau un conseil ... mais je pensais que c'était tout à fait le contraire par rapport au soignant ou à la soignante précédent(e) ... je veux tout faire correctement et je veux tout bien mettre en œuvre, mais qu'est-ce que je fais maintenant?»*

## Les besoins

Les résultats reflètent trois sous-thèmes des besoins des parents:

- le soutien au développement moteur de l'enfant,
- le besoin d'une personne de coordination médicale et
- la communication entre toutes les parties concernées.



**Votre don  
dégage des  
perspectives!**

Merci pour votre soutien



Fondation suisse en faveur de  
l'enfant infirme moteur cérébral

Compte postal:  
IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4  
www.cerebral.ch



**cerebral**  
Aider rapproche

## SOUTIEN DU DÉVELOPPEMENT MOTEUR DE L'ENFANT

Les parents qui auraient souhaité que leur enfant bénéficie d'un suivi physiothérapeutique se recoupaient largement avec les expériences des familles qui l'avaient vécu. Le soutien régulier de la physiothérapie a permis aux parents d'avoir un échange précieux avec une spécialiste du développement qui suivait de près le développement moteur de leur enfant. Cela a permis aux parents d'être rassurés et soutenus en ce qui concerne le développement de leur enfant. Les parents ont apprécié l'approche globale de la physiothérapie et les suggestions et idées pour une mise en œuvre ludique au quotidien. L'implication des parents et des frères et sœurs a été perçue comme précieuse et soutenante.

*«... comment apprendre à s'asseoir, ou apprendre à se lever, comment faire, comment soutenir l'enfant, des détails, m'ont déjà aidé, ou des choses dont je n'avais pas vraiment conscience.»*

Le lieu où le traitement de physiothérapie devrait avoir lieu ou avait lieu dépendait de la situation familiale. Certain-e-s vivaient un rendez-vous dans le cabinet de physiothérapie comme une diversification, d'autres préféraient un traitement dans leur environnement familial à la maison.

## PERSONNE DE COORDINATION MÉDICALE

Le souhait d'une personne de contact ou de liaison entre les parents et les professionnel-le-s impliqué-e-s a été très souvent exprimé. Cette personne devrait connaître l'histoire de l'enfant et de la famille, permettre le rattachement à un centre de cardiologie et, par ailleurs, assurer la coordination et l'information de tous les intervenants. Les parents souhaiteraient à la fois que quelqu'un les accompagne sur le long terme et que quelqu'un organise ou prenne en charge la coordination des nombreux rendez-vous médicaux.

*«Qu'il y ait quelqu'un qui regarde tous les facteurs et qui pourrait ensuite informer les services qui en ont besoin. Ou mettre quelque chose en place. Pour nous, ce sont toujours des pièces de puzzle individuelles.»*

## COMMUNICATION ENTRE TOUTES LES PARTIES CONCERNÉES

De nombreux parents ont exprimé le besoin d'une meilleure explication du diagnostic et du traitement de leur enfant. Des informations claires de la part des professionnels les aideraient à mieux soutenir leur enfant. De plus, les parents souhaitent être écoutés par les professionnels et être considérés comme des experts de leur enfant.

*«Ce qui est encore important pour moi, je l'ai maintenant aussi cristallisé, c'est que l'on soit informé plus en profondeur ... Bien sûr, il ne faut pas faire peur aux parents. Mais les parents s'informent quand même.»*

*«... qu'ils ne sont pas entrés en matière avec nous, en tant que parents, nous savons mieux ce qu'elle fait, ce qu'elle ne fait pas, et qu'en fait ils ne l'ont pas respecté.»*

Les parents ont décrit à plusieurs reprises l'importance de l'échange d'expériences avec leur propre famille et leurs pairs pour surmonter le défi de la prise en charge de leur enfant. Il s'est avéré utile d'accepter ou de demander à temps le soutien de sa propre famille.

Les parents ont vécu un **processus dynamique** en rapport avec la maladie cardiaque de leur enfant et en ont tiré des leçons rétrospectivement. Ce processus variait d'une famille à l'autre et dépendait également des expériences personnelles, par exemple du nombre d'enfants dans la famille. Les parents ont décrit comment le diagnostic a ébranlé leur confiance en eux-mêmes et en leur enfant. Ils ont vécu une grande insécurité.

*«Parce que, au premier moment, ça ébranle quand on reçoit le diagnostic. Ça ébranle tout ... Oui, qu'est-ce que ça me fait en fait, donc le thème de la confiance ou de la confiance primaire aussi vis-à-vis de ton enfant?»*

L'importance de reprendre confiance dans ce **processus d'autoréflexion et d'auto-efficacité**, de se fier à sa propre intuition et donc de se renforcer, de permettre à l'enfant de faire ses propres expériences et de l'en croire capable, a souvent été suggérée.

Les parents ont réaffirmé qu'il est important de suivre la voie qu'ils estiment être la bonne pour s'occuper de leur enfant, peut-être même en dépit des conseils ou des avis bien intentionnés des autres.

*«... oui, on peut me dire des choses, mais ensuite nous discutons ensemble de la voie que nous allons suivre. Et c'est ce que nous avons fait. Et nous ne l'avons plus jamais modifié ...»*

## Conclusion et perspectives

Notre étude souligne l'importance d'impliquer les parents d'enfants atteints de cardiopathies congénitales dans la prise de décision concernant les soins de leur enfant. Un travail d'équipe interprofessionnel, une communication transparente, un partenariat avec les parents et un suivi continu sont essentiels pour obtenir le meilleur développement possible pour les enfants et leurs familles. Les parents souhaitent une meilleure explication du diagnostic et du traitement afin de mieux comprendre et soutenir le développement de leurs enfants dès le début.

Sur la base des résultats de cette étude qualitative, nous avons développé à l'Hôpital pédiatrique de Zurich une intervention précoce centrée sur la famille, adaptée aux nourrissons ayant subi une opération à cœur ouvert et à leur famille. Les premiers résultats d'une étude de faisabilité confirment que l'intervention précoce centrée sur la famille, pour les nourrissons atteints de malformations cardiaques, «EMI-Heart» est très facile à mettre en œuvre et semble favoriser le bien-être des familles.

Pour finir, je voudrais remercier toutes les familles et leurs enfants. L'aperçu des expériences personnelles des familles m'a beaucoup touchée et a influencé mon travail et ma vision en tant que physiothérapeute. Un grand merci également à mon groupe de recherche «Children's Heart and Development» de l'Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich.

Mille mercis à Martina Wehrli, Brigitte Seliner, Manuela Theiler et Irina Nast pour leur précieuse collaboration, à Irene Reize et Susanne Margarit pour leur soutien lors de la transcription des interviews, à Michele Brühlhart pour la relecture de toutes les transcriptions et à Gabriela Stoffel pour m'avoir mise en contact avec l'association des parents d'enfants atteints de cardiopathies congénitales.

Je tiens également à remercier le conseil de la fondation Anna Mueller Grocholski pour son soutien continu et bienveillant de mon projet de doctorat.

## Résultats de l'étude

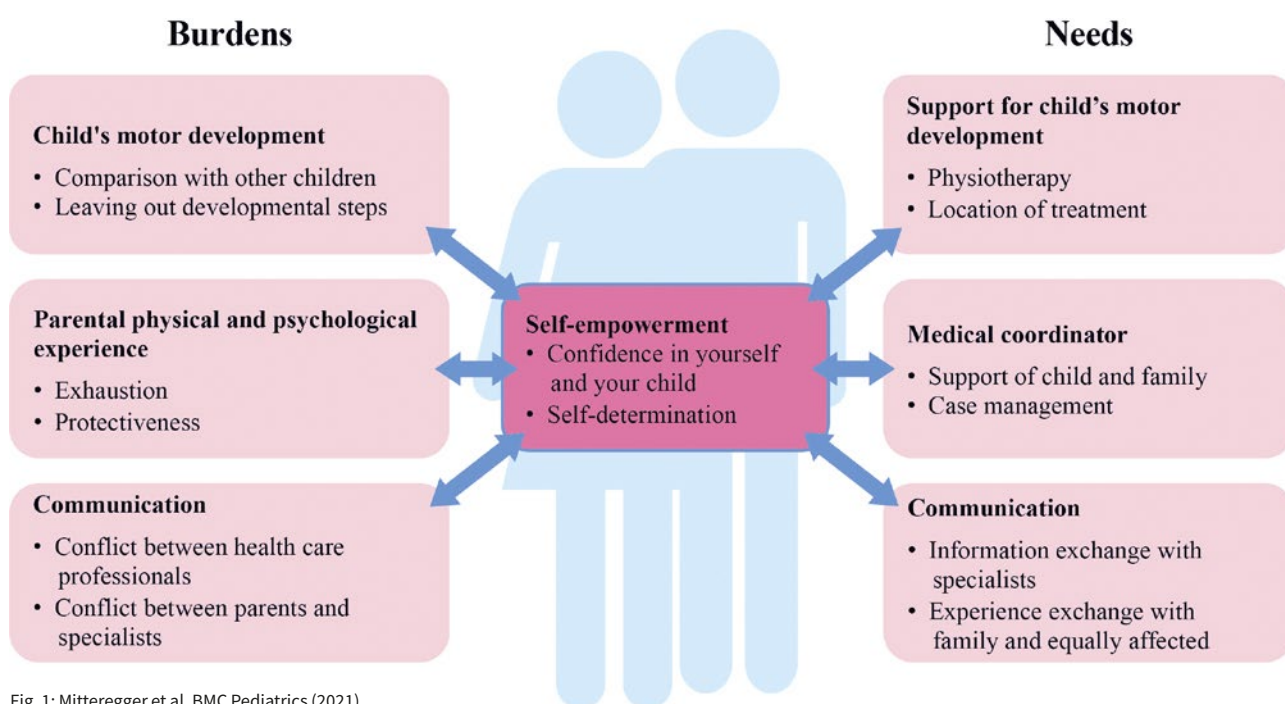


Fig. 1: Mitteregger et al. BMC Pediatrics (2021)

## Références

- 1 Mitteregger E, Wehrli M, Theiler M, Logoteta J, Nast I, Seliner B, et al. Parental experience of the neuromotor development of children with congenital heart disease: an exploratory qualitative study. *BMC Pediatrics*; 2021; 1 – 13. doi:<https://doi.org/10.1186/s12887-021-02808-8>

# FONCTIONS DES MEMBRES SUPÉRIEURS CHEZ LES JEUNES ENFANTS PRÉSENTANT UNE LÉSION CÉRÉBRALE UNILATÉRALE

## ÉVALUATION, CLASSIFICATION ET POSSIBILITÉS THÉRAPEUTIQUES AU COURS DES DEUX PREMIÈRES ANNÉES DE VIE

MIRIAM VON GUNTEN, MSC, ERGOTHÉRAPEUTE EXPERTE, MIRIAM.VONGUNTEN@INSEL.CH

Très tôt, les nourrissons en bonne santé s'occupent intensément avec leurs mains, les portent à leur bouche, les regardent et les utilisent pour explorer les objets qui les entourent. La capacité d'explorer son propre corps et les objets permet aux nourrissons d'apprendre à jouer et à interagir avec leur environnement. Les premiers mouvements spontanés des nouveau-nés évoluent vers le toucher, la préhension, la prise, le relâchement et la manipulation d'objets dans un but précis. Ces capacités constituent la base pour effectuer plus tard des tâches et des compétences quotidiennes plus complexes, comme manger ou s'habiller.

Un à deux nouveau-nés sur 1000 souffrent d'une lésion cérébrale unilatérale précoce, telle qu'un accident vasculaire cérébral ou un infarctus. Les nourrissons présentant une lésion cérébrale unilatérale ont un risque élevé de développer une paralysie cérébrale spastique unilatérale (PCSU) au cours de leur première année de vie<sup>1-3</sup>.

Le diagnostic précoce d'une fonction asymétrique de la main et les interventions thérapeutiques dans ce domaine sont considérés comme très importants en raison de la plasticité neuronale élevée au début de la vie. L'article suivant présente les possibilités d'évaluation et de classification de la dextérité manuelle ainsi que les programmes d'intervention précoce.

### Paralysie cérébrale spastique unilatérale

La PCSU est la forme la plus fréquente de paralysie cérébrale (PC). La cause d'une PCSU est une lésion cérébrale unilatérale survenue au début de la vie, par exemple en raison d'une hémorragie intraventriculaire, d'une leucomalacie périventriculaire, d'un accident vasculaire cérébral

artériel ou d'un infarctus veineux<sup>4</sup>. L'incidence des lésions cérébrales asymétriques à la naissance est de un à deux pour 1000 nouveau-nés<sup>5</sup>. La lésion cérébrale peut apparaître in utero, à la naissance ou dans les premières années de vie. Sur le plan clinique, une lésion cérébrale unilatérale peut se manifester très tôt ou plus tardivement dans le développement. Dans le cas d'une manifestation précoce, des symptômes neurologiques, des convulsions ou une limitation des mouvements apparaissent après la naissance, et la présence d'une lésion cérébrale unilatérale est détectée par une procédure d'imagerie. Lors de la manifestation tardive, les enfants peuvent présenter une évolution périnatale initialement discrète et ne se faire remarquer qu'à l'âge d'environ trois à sept mois par une faiblesse unilatérale et une préférence précoce pour une main<sup>6</sup>. En pratique clinique, le diagnostic de PC est généralement posé entre douze et vingt-quatre mois<sup>7</sup>.

Le début de vie est potentiellement la meilleure période pour les interventions thérapeutiques ciblées en raison d'une plasticité neuronale élevée. C'est pourquoi la détection précoce de la PCSU est de plus en plus au centre de la pratique clinique<sup>8</sup>. Les principaux instruments prédictifs actuels pour le diagnostic précoce d'une PCSU sont la combinaison d'une imagerie par résonance magnétique (IRM) et du «General Movement Assessment» selon Prechtl<sup>6,7</sup>. D'autres indices d'une PCSU peuvent être des signes subtils d'asymétrie des deux extrémités, comme de la résistance musculaire lors de mouvements passifs, de la rigidité musculaire, des différences d'amplitudes de mouvements et de force<sup>6,9</sup> ainsi que l'absence de transitions et le manque de variations dans la motricité globale<sup>7</sup>. Lorsque des anomalies dans le développement moteur sont observées pour la première fois, une évaluation ciblée est nécessaire, à la fois pour distinguer une fonction asymétrique de la main d'un développement typique et physiologique, et pour documenter une évaluation des changements au fil du temps.

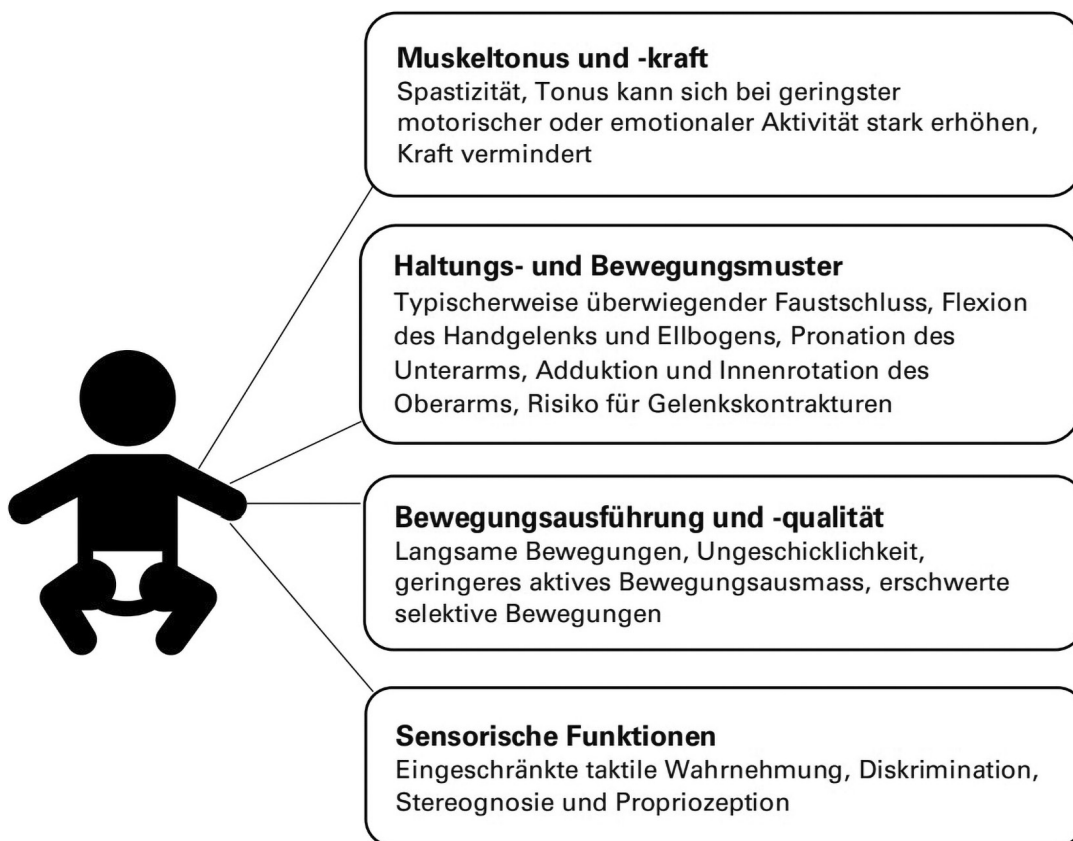


Fig. 1: Symptômes unilatéraux éventuels du membre supérieur (image de l'auteur).

Sources: Bleyenheuft et Gordon, 2013; Boxum et al., 2017; Gordon et al., 2013; Hedberg-Graff et al., 2019; Jaspers et al., 2011; Michaelis und Niemann, 2004

## Fonctions des membres supérieurs, classification et évaluation

La figure 1 présente les symptômes neurologiques typiques unilatéraux du membre supérieur. Les fonctions altérées du membre touché peuvent avoir différents degrés d'intensité en fonction du moment, de la localisation, du type et de l'étendue de la lésion<sup>10,11</sup>.

Ces dernières années, il est apparu que des classifications décrivant le tableau clinique hétérogène de la PC étaient utiles pour compléter le diagnostic. Le «Mini-Manual Ability Classification System» (Mini-MACS) est un système de classification pour les enfants âgés de un à quatre ans, dont les différents niveaux décrivent comment les enfants atteints de PC utilisent leurs mains pour manipuler des objets dans la vie quotidienne, en fonction de leur âge et de leur développement.

Les aptitudes à la manipulation d'objets sont classées en cinq niveaux:

NIVEAU	DESCRIPTION
I	Manipule les objets facilement et avec succès.
II	Manipule la plupart des objets, mais avec une qualité et/ou une vitesse de réalisation quelque peu réduites.
III	Manipule les objets avec difficulté.
IV	Manipule une sélection limitée d'objets faciles à gérer dans des actions simples.
V	Ne peut pas manipuler d'objets et a une capacité très limitée à effectuer une action, même simple.

Tableau 1: Mini-Manual Ability Classification System (Mini-MACS)

L'évaluation objective des fonctions des membres supérieurs fournit la base de la détection d'une fonction asymétrique de la main et est essentielle pour la planification et l'évaluation des interventions thérapeutiques. Actuellement, c'est surtout le «Hand Assessment for Infants» (HAI) qui est utilisé dans la recherche et la pratique pour détecter les asymétries. Le HAI est le premier instrument de mesure standardisé qui évalue la capacité d'un nourrisson âgé de trois à douze mois à utiliser ses deux mains ensemble et chaque main séparément. Il s'est avéré être un instrument précis pour la détection précoce d'une utilisation asymétrique des mains<sup>12</sup>.

Pour mesurer et décrire l'efficacité avec laquelle les jeunes enfants atteints de PCSU âgés de 8 – 18 mois utilisent leur main affectée dans le jeu bimanuel, on peut utiliser le «Mini-Assisting Hand Assessment» (Mini-AHA)<sup>13</sup>. Il est approprié pour mesurer les améliorations après une intervention. Le HAI et le Mini-AHA sont tous deux basés sur l'évaluation des compétences manuelles dans une situation de jeu avec des jouets sélectionnés. La séquence de jeu est enregistrée sur vidéo, puis évaluée selon des critères définis.

## Possibilités de traitement pendant les deux premières années de vie

Au cours des dernières décennies, la recherche dans le domaine de la stimulation des fonctions des membres supérieurs chez les enfants atteints de PCSU s'est surtout concentrée sur la tranche d'âge des enfants d'âge préscolaire et scolaire. Ces dernières années, l'intérêt pour les interventions thérapeutiques précoces, c'est-à-dire au cours des deux premières années de vie, a nettement augmenté<sup>14</sup>. En raison de la plasticité neuronale élevée, en particulier au cours de la première année de vie, les interventions précoces semblent avoir un grand potentiel d'effets positifs sur le développement moteur<sup>15,16</sup>. Bien que les interventions précoces soient considérées comme très importantes, elles ne sont que rarement – voire jamais – utilisées dans la pratique quotidienne<sup>6,17</sup>. Il manque des programmes d'interventions précoces basés sur des preuves et les preuves pour les interventions précoces sont limitées<sup>18,19</sup>.

Les parents ou les proches jouent un rôle important dans la mise en œuvre d'interventions précoces. L'intégration de la thérapie dans le quotidien familial permet d'augmenter l'intensité de la thérapie et donc la probabilité d'un bénéfice<sup>20</sup>. Les autres avantages des programmes mis en place par les parents, principalement dans le cadre familial, sont par exemple, des coûts réduits et la possibilité d'offrir une option thérapeutique aux familles qui doivent parcourir de longues distances pour se rendre dans un centre thérapeutique<sup>21</sup>.

Les approches actuelles pour stimuler les fonctions motrices du membre supérieur à un âge précoce consistent à présenter des jouets appropriés et à stimuler sensoriellement le membre concerné afin d'encourager l'initiation, le mouvement et la préhension actives et spontanées<sup>4</sup>. D'autres possibilités de traitement sont la «Baby-Constraint-Induced Movement Therapy (BABY-CIMT)»<sup>17</sup> et la «Bimanual Therapy» (BIM)<sup>22</sup>. Ces interventions sont notamment proposées par les ergothérapeutes.

## BABY-CONSTRAINT-INDUCED MOVEMENT THERAPY

La BABY-CIMT ou «modified CIMT» sont des variantes modifiées de la «Constraint-induced movement therapy (CIMT)» dont l'objectif principal est d'améliorer l'utilisation de la main symptomatique. La BABY-CIMT doit permettre au petit enfant de s'entraîner à faire des mouvements avec la main concernée et de les répéter souvent. Pour y parvenir, il est généralement nécessaire de bloquer quelque peu la main non affectée pendant la période d'exercice (p. ex. à l'aide d'une chaussette ou d'une attelle). Les enfants sont encouragés à utiliser la main affectée selon leurs capacités et de manière ludique. Il est recommandé de commencer le BABY-CIMT lorsqu'une utilisation asymétrique des mains est observée pour la première fois, souvent à l'âge de trois à cinq mois. L'entraînement est mis en œuvre par les parents ou d'autres personnes de référence dans l'environnement quotidien et devrait être accompagné par un spécialiste.

Il est recommandé d'effectuer l'entraînement 30 minutes par jour, six à sept jours par semaine, pendant une durée de six semaines. Il convient ensuite de faire une pause de six semaines, puis de refaire une période d'entraînement de six semaines. La répétition d'un bloc intensif peut être envisagée<sup>17</sup>.

Une étude rétrospective portant sur 72 enfants en bas âge conclut que les enfants qui ont eu une BABY-CIMT sont six fois plus susceptibles d'atteindre un niveau fonctionnel élevé dans l'utilisation bimanuelle des mains que les enfants qui n'ont pas eu de Baby-CIMT<sup>23</sup>. Dans une étude randomisée, il a été constaté que, par rapport au massage pour bébé, la BABY-CIMT avait pour résultat une capacité unimanuelle significativement meilleure de la main concernée<sup>17</sup>.

## ENTRAÎNEMENT BIMANUEL (BIT)

L'entraînement bimanuel (BIT) chez les nourrissons est appelé «infantBIT» et est une forme d'entraînement fonctionnel intensif dont l'objectif principal est d'améliorer la coordination des deux mains<sup>24</sup>. Le BIT est parfois aussi appelé «bimanual upper limb therapy», «bimanual training» (BIM), «bimanual occupational therapy» ou «hand-arm bimanual intensive therapy» (HABIT).



Fig. 2: Exemple de séquence thérapeutique CIMT avec une fille âgée de 10 mois.

Le BIT utilise des exercices soigneusement planifiés et répétés de jeux et d'activités ambidextres afin d'améliorer la capacité de l'enfant à utiliser ses mains conjointement. Les activités doivent être amusantes et motivantes. Le BIT peut être mis en œuvre de manière similaire au CIMT en termes de fréquence, de durée d'entraînement, etc. avec l'accompagnement d'un-e ergothérapeute.

L'efficacité du BIT n'a été évaluée que dans une seule étude jusqu'à présent<sup>22</sup>. Les auteures sont arrivées à la conclusion que les deux interventions, CIMT et BIT, sont aussi efficaces l'une que l'autre pour améliorer la fonction des membres supérieurs.

## Perspectives

Outre le CIMT et le BIT, il existe d'autres approches thérapeutiques qui pourraient éventuellement être utilisées à l'avenir pour améliorer les fonctions du membre supérieur au cours des deux premières années de vie. Par exemple, une approche «Early Therapy In Perinatal Stroke (eTIPS)» a été développée pour les nourrissons dans leurs six premiers mois de vie<sup>25</sup>. L'objectif de cette intervention est de stimuler le côté potentiellement handicapé dans les activités quotidiennes à la maison. En outre, une étude de faisabilité a examiné un «Action Observation Training (AOT)» pour les jeunes enfants âgés de neuf à douze mois<sup>26</sup>. L'AOT implique l'observation ciblée d'actions significatives et l'imitation des actions observées. La combinaison de différentes approches, telles que les injections de toxine botulique de type A, l'entraînement bimanuel, la pose d'attelles et le coaching vidéo, a également été envisagée<sup>27</sup>, les premiers résultats sont disponibles<sup>28</sup>.



## Conclusion

Afin d'identifier la fonction asymétrique de la main, de planifier et d'évaluer les interventions thérapeutiques de manière ciblée, il est recommandé de procéder à une observation minutieuse à l'aide du HAI ou du Mini-AHA. Bien que d'autres études soient nécessaires, les interventions précoces visant à améliorer la fonction motrice des membres supérieurs semblent être efficaces, sûres et réalisables<sup>29-31</sup>. L'entraînement spécifique à la tâche, basé sur les principes de l'apprentissage moteur et du CIMT, présente actuellement la meilleure qualité de preuve<sup>30</sup>.

[WWW.NILMO.CH](http://WWW.NILMO.CH)

## FLIP! ZIP! GO! SCHUHE MIT FUNKTION

Für Kleinkinder, für Kinder, für Sie und für Ihn



- Rundumreissverschluss
- Herausnehmbare Einlegesohlen
- Funktionelle Schuhbänder
- Drei verschiedene Weiten verfügbar
- Ideal auch mit Einlagen / Orthesen
- Ab Schweizer Lager

**Nilmo**  
Zip and go

☎ 076 720 00 47  
🌐 [www.nilmo.ch](http://www.nilmo.ch)



## Références

- 1 Cioni, G., et al., *MRI and Clinical Characteristics of Children with Hemiplegic Cerebral Palsy*. *Neuropediatrics*, 1999. 30(05): p. 249–255.
- 2 Grunt, S., et al., *Incidence and Outcomes of Symptomatic Neonatal Arterial Ischemic Stroke*. *PEDIATRICS*, 2015. 135(5): p. e1220–e1228.
- 3 Schlapbach, L.J., et al., *Outcome at two years of age in a Swiss national cohort of extremely preterm infants born between 2000 and 2008*. *BMC pediatrics*, 2012. 12: p. 198.
- 4 Guzzetta, A., et al., *UP-BEAT (Upper Limb Baby Early Action – observation Training): protocol of two parallel randomised controlled trials of action – observation training for typically developing infants and infants with asymmetric brain lesions*. *BMJ Open*, 2013. 3(2): p. e002512.
- 5 Wiklund, L.-M. and P. Uvebrant, *Hemiplegic Cerebral Palsy: Correlation Between Ct Morphology and Clinical Findings*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2008. 33(6): p. 512–523.
- 6 Boyd, R., M. Perez, and A. Guzzetta, *Very early upper limb interventions for infants with asymmetric brain lesions*, in *Cerebral Palsy in Infancy*. 2014, Elsevier. p. 291–304.
- 7 Novak, I., et al., *Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment*. *JAMA Pediatrics*, 2017. 171(9): p. 897.
- 8 Spittle, A.J., *The Hand Assessment of Infants: a new tool to understand early hand function in children at high risk of unilateral cerebral palsy*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2017. 59(12): p. 1214–1215.
- 9 Chen, C.-Y., et al., *Perinatal stroke causes abnormal trajectory and laterality in reaching during early infancy*. *Research in Developmental Disabilities*, 2015. 38: p. 301–308.
- 10 Holmefur, M., et al., *Neuroradiology Can Predict the Development of Hand Function in Children With Unilateral Cerebral Palsy*. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 2013. 27(1): p. 72–78.
- 11 Holmström, L., et al., *Hand function in relation to brain lesions and cortico-motor-projection pattern in children with unilateral cerebral palsy: Hand Function and Brain Lesions in Unilateral CP*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2010. 52(2): p. 145–152.
- 12 Pascal, A., et al., *Motor outcome after perinatal stroke and early prediction of unilateral spastic cerebral palsy*. *European Journal of Paediatric Neurology*, 2020: p. S1090379820301859.
- 13 Greaves, S., et al., *Development of the Mini-Assisting Hand Assessment: evidence for content and internal scale validity*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2013. 55(11): p. 1030–1037.
- 14 Basu, A.P., *Early intervention after perinatal stroke: opportunities and challenges*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2014. 56(6): p. 516–521.
- 15 Marcroft, C., et al., *Current Therapeutic Management of Perinatal Stroke with a Focus on the Upper Limb: A Cross-Sectional Survey of UK Physiotherapists and Occupational Therapists*. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 2019. 39(2): p. 151–167.
- 16 Morgan, C., et al., *Effectiveness of motor interventions in infants with cerebral palsy: a systematic review*. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2016. 58(9): p. 900–909.
- 17 Eliasson, A.-C., et al., *The effectiveness of Baby-CIMT in infants younger than 12 months with clinical signs of unilateral-cerebral palsy; an explorative study with randomized design*. *Research in Developmental Disabilities*, 2018. 72: p. 191–201.
- 18 Eliasson, A.-C., et al., *Efficacy of the small step program in a randomised controlled trial for infants below age 12 months with clinical signs of CP; a study protocol*. *BMC Pediatrics*, 2016. 16(1).
- 19 Hadders-Algra, M., *Early Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy*. *Frontiers in Neurology*, 2014. 5.
- 20 Lord, C., et al., *Determinants of parent-delivered therapy interventions in children with cerebral palsy: A qualitative synthesis and checklist*. *Child: Care, Health and Development*, 2018. 44(5): p. 659–669.
- 21 Beckers, L.W.M.E., et al., *Feasibility and effect of home-based therapy programmes for children with cerebral palsy: a protocol for a systematic review*. *BMJ Open*, 2017. 7(2): p. e013687.
- 22 Chamudot, R., et al., *Effectiveness of Modified Constraint-Induced Movement Therapy Compared With Bimanual Therapy Home Programs for Infants With Hemiplegia: A Randomized Controlled Trial*. *American Journal of Occupational Therapy*, 2018. 72(6): p. 7206205010p1.
- 23 Nordstrand, L., et al., *Improvements in bimanual hand function after baby-CIMT in two-year old children with unilateral cerebral palsy: A retrospective study*. *Research in Developmental Disabilities*, 2015. 41–42: p. 86–93.
- 24 Palomo-Carrión, R., et al., *Shall we start? Ready, set, go! Toward early intervention in infants with unilateral cerebral palsy. A randomized clinical trial protocol*. *Ther Adv Chronic Dis*, 2022. 13: p. 20406223221136059.
- 25 Basu, A.P., et al., *Feasibility trial of an early therapy in perinatal stroke (eTIPS)*. *BMC Neurology*, 2018. 18(1).
- 26 von Gunten, M., et al., *Action Observation Training to Improve Upper Limb Function in Infants with Unilateral Brain Lesion – a Feasibility Study*. *Dev Neurorehabil*, 2023: p. 1–10.
- 27 Lidman, G.R.M., et al., *Long-term effects of repeated botulinum neurotoxin A, bimanual training, and splinting in young children with cerebral palsy*. *Dev Med Child Neurol*, 2020. 62(2): p. 252–258.
- 28 Verhaegh, A.P., et al., *Parents' experiences with a home-based upper limb training program using a video coaching approach for infants and toddlers with unilateral cerebral palsy: a qualitative interview study*. *BMC Pediatr*, 2022. 22(1): p. 380.
- 29 Mailleux, L., et al., *Early interventions in infants with unilateral cerebral palsy: A systematic review and narrative synthesis*. *Res Dev Disabil*, 2021. 117: p. 104058.
- 30 Baker, A., et al., *Effect of Motor Intervention for Infants and Toddlers With Cerebral Palsy: A Systematic Review and Meta-analysis*. *Pediatr Phys Ther*, 2022. 34(3): p. 297–307.
- 31 Eliasson, A.C., et al., *Longitudinal development of hand use in children with unilateral spastic cerebral palsy from 18 months to 18 years*. *Dev Med Child Neurol*, 2023. 65(3): p. 376–384.

## ENTRETIEN AVEC DOMENICO ET STEFANIE CHIEFARI

# L'EXPÉRIENCE D'UNE FAMILLE DÉCHIRÉE ENTRE L'HÔPITAL ET LA RÉÉDUCATION

NICOLETTA ZACCARIA, PHYSIOTHÉRAPEUTE, NICOLETTAZACCARIA@BLUEWIN.CH  
ELISA BIANCHI, PHYSIOTHÉRAPEUTE, E.GARBANINERINI@GMAIL.COM

### Losone, 2 juin 2023

Nous avons appris à connaître Luca à des moments différents, Nicoletta avant l'apparition de la maladie et moi pendant le processus de réadaptation. Nous avons toujours tenu la famille de Luca en haute estime pour la force dont elle a fait preuve tout au long de ce parcours. Il nous a donc semblé adapté d'aborder avec eux certaines questions «brûlantes» liées à la prise en charge des enfants et des jeunes qui doivent faire face à une hospitalisation dans un autre canton ou un autre pays, loin de leur famille. Le but de cet article n'est pas de critiquer ce qui a été fait avec Luca mais de nous amener, nous thérapeutes, à réfléchir sur la manière dont nous pourrions aider davantage ces familles. Nous tenons d'ailleurs à signaler l'association créée en l'honneur de Luca, qui s'occupe justement d'aider et de soutenir de diverses manières les familles d'enfants atteints de maladies graves. Le père de Luca, Domenico, a également écrit un livre très beau et très touchant. Tous les contacts se trouvent au bas de l'article.

Brève introduction à l'histoire de Luca extraite du site [associazioneluca.ch](http:// associazioneluca.ch):

*«C'était en 2019 et Luca Chiefari, 10 ans, venait de rentrer chez lui à Arcegnò. Soudainement, une douleur inconnue et très forte s'empara de lui: «J'ai mal à la tête, j'ai mal, je veux mourir», s'écrie-t-il, et l'intensité de la douleur alarme immédiatement sa mère Stefanie, infirmière. Luca perd connaissance et est transporté d'urgence à l'hôpital, où le terrible diagnostic tombe: la première de quatre hémorragies cérébrales bouleverse à jamais non seulement sa jeune vie, mais aussi celle de ses parents, Stefanie et Domenico, et de ses deux sœurs Sofia et Lara. C'est ainsi que commence le combat d'une famille qui se rassemble autour du petit Luca et l'accompagne dans les hauts et les bas jusqu'au triste moment de l'adieu, le 6 mai 2021.»*

### Entretien

Tout d'abord, nous tenons à vous remercier du fond du cœur d'avoir accepté de répondre à nos questions. Nous savons à quel point c'est difficile et douloureux pour vous. Comme nous l'avons déjà mentionné, cette interview sera lue par des physiothérapeutes pédiatriques qui travaillent en ambulatoire ou en milieu hospitalier, principalement en Suisse.

Nous sommes convaincues qu'il est nécessaire de donner la parole aux familles afin de mieux comprendre ce qu'est l'expérience d'un tel événement traumatique. Cela nous permettra, en tant que thérapeutes, d'offrir une intervention plus efficace et adaptée aux besoins physiques et émotionnels du patient et de sa famille. Tout d'abord, quelques mots pour raconter votre histoire:

**Lorsque Luca est tombé malade, vous vous êtes retrouvés catapultés d'un hôpital à l'autre pour vous retrouver aux soins intensifs en Suisse alémanique avec mille questions et craintes. Vous avez dû vous séparer et vous organiser pour pouvoir être là pour Luca, mais aussi pour vos deux autres filles. C'est une réalité difficile commune à plusieurs familles d'enfants vivant au Tessin. Selon vous, que pourrait-on faire pour améliorer cette situation?**

*Nous avons également relaté ces aspects dans le livre. Pour une famille tessinoise confrontée à une situation aussi grave, la plus grande difficulté est d'être ballottée entre différents hôpitaux, puis d'être transférée loin de chez elle. Un véritable chemin de croix dû à l'absence d'un centre de soins pour des problèmes aussi graves. Il est normal de se rendre dans un centre spécialisé qui voit beaucoup de cas de ce genre et peut donc offrir les meilleurs soins, mais il devient difficile pour une famille de s'en sortir loin de chez elle. Surtout si, comme nous, vous avez d'autres enfants. En effet, nos deux filles se sont retrouvées seules à la maison. L'hôpital pédiatrique de Zurich dispose d'un établissement assez bon marché avec plusieurs chambres, mais avec des salles de*



Fig. 1: Luca, petit grand guerrier

bains et des cuisines partagées avec tous les autres parents qui ont des enfants à l'hôpital. Nous nous sommes contentés d'une chambre avec un lit double et d'un lit d'enfant. Nous n'avons pas eu besoin de plus pour les nuits car je les ai passées à côté de Luca à l'hôpital. Les filles pouvaient donc nous rejoindre le week-end (elles devaient rester au Tessin la semaine pour poursuivre leurs études et formations).

Ce qui fait défaut, c'est un système social qui soutient la famille. Légalement, il n'est pas possible d'organiser une maman de jour qui rentre à la maison pour aider d'autres enfants lorsque les parents ne sont pas présents. Au Tessin, personne n'a la fonction de venir en aide aux frères et sœurs des enfants hospitalisés. L'objectif ne serait pas d'éloigner les frères et sœurs du nid familial mais de les aider, de les soutenir et d'effectuer des tâches pratiques telles que le nettoyage, la préparation des repas, ... Nous avons eu le soutien de nombreux amis mais personne n'était formé pour soutenir L. et S. dans une telle situation. Nous aurions donc eu besoin d'un professionnel, d'un psychologue ou d'un éducateur.

Nous avons créé l'association Luca aussi et surtout pour les frères et sœurs car, dans notre cas, ce sont elles qui ont le plus souffert. L'association Luca est là pour aider les familles administrativement, financièrement, socialement. Par exemple en permettant aux frères et sœurs de continuer à pratiquer leurs loisirs même si l'un des parents doit arrêter de travailler pour s'occuper de son frère ou de sa sœur. Nous avons rencontré de nombreux parents désespérés, sans soutien social, avec de jeunes enfants à la maison, qui ne savaient pas où s'adresser pour obtenir de l'aide pour s'occuper de leur enfant hospitalisé. C'est pourquoi nous essayons, avec l'association, de soutenir ces familles. En Suisse, nous avons besoin de plus de soutien dans ce domaine.



Fig. 2: Souriant et plein d'énergie pendant l'ascension.

Lorsque l'état de Luca s'est stabilisé et qu'il a commencé à aller mieux, il a été transféré dans une clinique de réadaptation en Italie, faute de place en Suisse.

- Comment avez-vous vécu ce transfert?
- Quelles ont été les difficultés rencontrées lors de l'admission dans une clinique étrangère?
- Quel a été l'impact de l'admission dans cette clinique sur la dynamique familiale?
- Quels conseils donneriez-vous aux thérapeutes pour soutenir au mieux la famille et l'enfant/le jeune transféré dans plusieurs hôpitaux et cliniques?

En ce qui concerne la rééducation et les soins, nous avons été très satisfaits. Des professionnels nous ont accueillis, ont soutenu Luca de manière professionnelle et compétente, et nous ont donné des instructions dans tous les domaines. Luca a fait beaucoup de progrès rapidement et était toujours joyeux parce qu'il y avait toujours une atmosphère de jeu, de soutien et d'amusement en physiothérapie et en ergothérapie. Cela a été difficile pour nous, car le système de santé est un peu différent. Nous devons nous occuper de Luca 24 heures sur 24, en prenant soin de tous les aspects de la vie quotidienne (repas, hygiène, exercices, aspirations, ...). De plus, il y a moins de proximité entre les soignants et la famille, ils sont très compétents mais restent un peu plus distants. Il nous a été très utile d'avoir un médecin, le professeur Ramelli, qui a servi de pont entre les différentes cliniques et de lien entre les différents médecins. Sans lui, nous n'aurions

*pas pu gérer les aspects administratifs, organisationnels et la transmission d'informations. Il nous a également donné le contact d'une famille tessinoise qui se trouvait déjà dans ce centre de réhabilitation. Nous avons pu discuter avec les parents et avons reçu des conseils pratiques très utiles.*

*Nous souhaitons rappeler aux thérapeutes qu'il est important pour les familles d'avoir un relais direct entre les différents thérapeutes qui suivent l'enfant et leur conseillons donc de tout mettre en œuvre pour que cela soit le cas. La famille ne peut pas tout dire à chaque fois qu'il y a un changement de clinique et il serait donc important qu'il y ait plus de dialogue entre les différents thérapeutes. Nous avons eu la chance que Nicoletta, la physiothérapeute de Luca, soit venue à la clinique en Italie et ait vu ce qui était fait avec Luca, de sorte que le processus de rééducation a pu être poursuivi sur le territoire.*

**Enfin, nous arrivons à la rentrée tant rêvée. Il s'agit en effet d'un moment critique, qui suscite beaucoup d'attentes, de désirs, mais aussi de craintes. D'un point de vue organisationnel, la structure offre l'avantage d'avoir tout sur place, alors que le retour à la maison implique de nombreux déplacements pour les soins, l'école, les contrôles... Les parents se voient également confier la responsabilité d'une partie du travail thérapeutique qui commence à devenir une routine quotidienne. Avez-vous eu du mal à reprendre votre routine quotidienne avec Luca?**

*Nous étions très heureux de rentrer chez nous et c'était une étape importante pour nous. Le fait que vous, la physiothérapeute et l'ergothérapeute, soyez venues ensemble à domicile nous a beaucoup aidés. Vous avez ainsi pu travailler avec Luca sans trop le fatiguer et en évitant de nous imposer une plus grande charge organisationnelle (devoir l'emmener plusieurs fois en thérapie). Une autre chose qui nous a aidés et qui a été très agréable, c'est le dialogue entre les thérapeutes pour décider d'un objectif commun. Après une première période de thérapie à domicile, nous avons décidé de poursuivre la thérapie à la clinique Hildebrand. Luca avait besoin de poursuivre la neuro-psychothérapie et la logopédie, et nous avons donc choisi un centre qui réunirait toutes les thérapies dont Luca avait besoin.*

*Pour moi (le père), il était difficile de s'habituer à la «réduction» de la thérapie à seulement une heure trois fois par semaine, de plus, nous devons nous déplacer tous les jours pour les thérapies. Luca était très fatigué. Nous n'étions pas non plus préparés à devoir prendre en charge les exercices de rééducation le reste de la journée.*

*Une période «tampon» devrait être créée après la thérapie intensive à la clinique pendant laquelle nous proposons une rééducation, à nouveau intensive, sur une base quotidienne mais à la maison, en laissant l'enfant dans son environnement familial. De cette manière, les parents peuvent apprendre tranquillement les différents exercices et ne pas*



Fig. 3: 1<sup>er</sup> janvier 2020, Luca et ses parents à Madonna del Sasso

être surchargés. Luca s'est également habitué peu à peu au retour à la maison et au nouveau rythme. Il est évident que cette approche intensive à domicile devrait être prévue et financée par le système de santé comme partie intégrante d'un parcours de rééducation efficace.

**Après un premier temps dans un cabinet de rééducation pédiatrique, vous avez été pris en charge par un centre spécialisé dans les patients neurologiques adultes, car Luca devait continuer à suivre des séances de logopédie et de neuropsychologie. Avez-vous observé des différences entre l'approche des thérapeutes pédiatriques et celle des thérapeutes pour adultes?**

*Du point de vue des compétences techniques et de rééducation, nous nous sommes sentis très à l'aise dans le centre pour adultes. La pathologie de Luca et son âge étaient proches des pathologies qui touchent habituellement les adultes. L'école s'est ensuite mobilisée et a pris contact avec la clinique en participant à diverses réunions de réseau pour permettre la réintégration de Luca en classe. En ce sens, le travail en réseau a également été très positif. Le travail en réseau entre les différents acteurs autour de l'enfant est important, l'école, la thérapie, les aspects sociaux, ...*

**Au terme de cet entretien, quel est l'aspect que vous souhaiteriez le plus mettre en avant pour nous aider à améliorer, à l'avenir, la prise en charge des patients souffrant de problèmes graves comme celui de Luca?**

*En ce qui concerne les soins thérapeutiques et médicaux, nous avons été très satisfaits. Ce qui nous a le plus manqué, c'est le soutien administratif, financier et social. Vous êtes en état de choc à ce moment-là et vous n'êtes là que pour votre enfant. Tout l'aspect financier, qui paie les factures, qui contacter, comment s'organiser, et surtout devoir continuer à travailler pour pouvoir payer le traitement passe au second plan. Heureusement, nous avons eu l'aide de l'association Elisa et du professeur Ramelli. A l'hôpital de Zurich, il y a une assistante sociale qui a tout de suite pris rendez-vous avec nous mais qui malheureusement ne connaissait pas les associations tessinoises et n'a donc pas pu beaucoup nous aider.*

*Les deux premières années, lorsque des événements comme celui-ci se produisent, sont les plus «criminelles» car l'AI ne reconnaît pas encore la maladie et vous êtes donc couvert pour les aspects médicaux mais pas pour tout le reste (frais de logement hors du domicile à proximité de la clinique, perte de gain du parent qui reste à la maison pour s'occuper de l'enfant, ce qui signifie que les parents ne peuvent pas assumer tous les coûts, par exemple les impôts). C'est pourquoi nous trouvons important d'avoir l'aide immédiate*

*d'un service social et de diverses associations, comme celle que nous avons créée, qui soutiennent les familles dans tout cela (finances et administration). Ainsi que pour permettre, par exemple, aux frères et sœurs de pouvoir continuer leurs hobbies sans devoir tout abandonner à un moment où c'est de toute façon difficile parce que la famille est divisée. Au bout de deux ans après l'événement, l'AI reconnaît la maladie congénitale et apporte alors son soutien.*

*En tant que thérapeutes, vous pourriez peut-être aider les familles à contacter les bonnes personnes qui peuvent les aider dans ces domaines (contact avec un service social, avec Pro Infirmis, avec les associations de la région, ...).*



Fig. 4: Luca

Nous vous remercions sincèrement pour votre aide et votre sincérité. Vos propos nous aideront à réfléchir à la manière dont nous pouvons améliorer notre prise en charge des enfants et des jeunes qui sont confronté-e-s à un parcours médical et thérapeutique important. Il est important que nous puissions aller au-delà des aspects purement médico-thérapeutiques.

## Références

Lien de l'association: [associazioneluca.ch](http://associazioneluca.ch)

Livre: Domenico Chieffari, «Oltre la vita. La partita di Luca», disponible sur le site de l'association ou dans certaines librairies (liste sur le site)

# PEDIATRIC STROKE (ACCIDENT VASCULAIRE CÉRÉBRAL CHEZ L'ENFANT) LES APPROCHES THÉRAPEUTIQUES CENTRÉES SUR L'ACTIVITÉ MODIFIENT LE RÔLE DES THÉRAPEUTES

VERENA LANG, BSC, ERGOTHÉRAPEUTE DE LA CLINIQUE VALENS SPÉCIALISÉE DANS LES DOMAINES DE LA RÉÉDUCATION MUSCULO-SQUELETTIQUE ET NEUROLOGIQUE, VERENA-MARIA.LANG@GMX.AT

CO-AUTEUR: GABRIELE SCHWARZE, MSC, MAS, ERGOTHÉRAPEUTE, ANCIENNE DIRECTRICE DE L'INSTITUT D'ERGOTHÉRAPIE DE LA FH JOANNEUM, AUTRICHE, GABRIELE@SCHWARZE.AT

En 2020 et 2021, j'ai étudié de manière intensive le thème de l'AVC pédiatrique, les centres de thérapie dans l'espace germanophone et les thérapies les plus fréquemment appliquées. Afin de pouvoir établir un lien entre la pratique et la théorie, j'ai passé trois mois à la clinique pédiatrique d'Aschau dans le Chiemgau en tant que stagiaire dans le cadre de ma formation et j'ai parallèlement obtenu un aperçu des soins orthopédiques pédiatriques de la société Pohl. De plus, j'ai suivi des formations continues au centre de compétence de l'université Ludwig-Maximilian (LMU) de Munich sur le thème de l'AVC pédiatrique. Grâce à l'étude intensive de ce thème dans le cadre de mon travail de bachelor, j'ai pu générer beaucoup de connaissances et je souhaite maintenant les transmettre, rassemblées, dans cet article.

Avec une incidence de 1–8/100'000 par an, l'AVC infantile fait partie des maladies rares. Il se caractérise par une morbidité et une mortalité élevées. Actuellement, selon la littérature, il fait partie des dix causes de décès les plus fréquentes chez l'enfant – tendance à la hausse<sup>1</sup>.

Peu d'enfants concernés se remettent complètement des lésions neurologiques. Il peut en résulter un dysfonctionnement de la fonction qui se répercute sur l'activité et la participation aux ADL (Activities Of Daily Living). Les activités dans les domaines des soins personnels, de la productivité et des loisirs peuvent représenter un défi pour l'enfant. L'environnement social est également confronté aux besoins spécifiques de l'enfant dans la vie quotidienne et doit donc le soutenir au mieux.

Les lésions consécutives à un accident vasculaire cérébral (AVC) chez l'enfant peuvent être très différentes, mais en raison d'une littérature suffisante pour répondre à la question de recherche de ce travail de bachelor, c'est le trouble de la paralysie cérébrale unilatérale qui a été retenu<sup>2</sup>.

## Principes et efficacité des thérapies après un AVC infantile

Sur la base des recherches actuelles, un diagnostic précoce jusqu'au neuvième mois de vie est important pour le succès de la thérapie. Durant cette période, les voies corticospinales se développent fortement, ce qui permet un grand nombre de connexions synaptiques. C'est pourquoi il faut viser un entraînement ciblé de l'activité des aptitudes de base ainsi que l'optimisation de la performance d'action. L'activation musculaire doit être focalisée sur l'ensemble du rayon de mouvement, des interventions très précoces devant être prises dans le domaine de la motricité manuelle<sup>4</sup>.

Les fibres motrices corticospinales sont particulièrement adaptatives pour le membre supérieur au cours des neuf premiers mois de vie et pour le membre inférieur au cours des dix-huit premiers mois de vie et ont une importance particulière<sup>5</sup>.

## Concepts thérapeutiques

Dans le cadre de mon travail de bachelor «Diagnostic de l'AVC infantile: présentation des forces, des possibilités, des faiblesses et des risques des procédures de traitement basées sur les preuves en cas d'AVC infantile à l'aide de l'analyse SWOT (Strengths, Weaknesses, Opportunities and Threats)», j'ai enquêté sur les institutions de réhabilitation de l'espace germanophone qui traitent les enfants après un AVC pédiatrique. J'ai ensuite analysé, par le biais de recherches institutionnelles, les trois concepts appliqués le plus souvent dans le processus de rééducation. À l'aide de la SWOT, les forces, possibilités, faiblesses et risques de chacun d'entre eux ont pu être répertoriés.

## CIMT

CIMT est l'abréviation de Constraint-Induced Movement Therapy et a été développée par le neurologue américain Edward Taub. Des déficits de perception de la moitié du corps concernée ainsi que des tentatives de mouvement laborieuses et parfois vaines avec le bras touché conduisent à ce que celui-ci ne soit peu ou plus du tout utilisé au quotidien. Pour contrer cette non-utilisation du bras concerné, la méthode CIMT consiste à mettre temporairement le bras sain hors service en l'attachant à l'aide de matériel flexible. Le bras concerné est ainsi soumis à un entraînement sensorimoteur intensif<sup>6</sup>.

POINTS FORTS	FAIBLESSES
La mise en œuvre de la thérapie est possible dans l'environnement naturel de l'enfant par des personnes de référence sous coaching.	C'est un programme thérapeutique très intensif pour les enfants et les personnes de référence.
Il s'agit d'une approche thérapeutique axée sur l'activité/l'enfant/la famille et les objectifs à atteindre.	Un engagement élevé des parents pour l'éducation, le coaching et la mise en œuvre cohérente de l'entraînement au quotidien est nécessaire lorsqu'il est effectué à domicile.
POSSIBILITÉS	RISQUES
«Empowerment» des personnes de référence.	Surcharge due à une fréquence thérapeutique trop élevée ainsi qu'à une graduation incorrecte de l'activité.
Une orientation médicale vers un traitement dans les premiers mois de vie peut avoir un effet positif sur les résultats.	Les limitations prolongées du membre sain ont un effet négatif sur le développement du membre sain.

Les prérequis de la CIMT sont une extension du poignet et une fonction de préhension au niveau de la main affectée. L'évolution de la prise en charge en clinique vers l'entraînement à domicile se fait de plus en plus. Lors de l'application de la CIMT pour bébés à la maison, on attend des parents qu'ils aient de nombreuses connaissances approfondies sur le matériel de jeu et les activités ainsi que sur la planification des actions. Après une adaptation appropriée des aides flexibles de limitation (chaussettes) et du positionnement assis, il incombe aux parents d'encourager la motivation de l'enfant à bouger. L'approche de la CIMT est davantage orientée vers la capacité d'action qu'auparavant et offre à l'enfant une plus grande liberté de mouvement moteur. D'une part, on utilise davantage de matériel flexible pour limiter le membre sain, afin de ne pas trop restreindre la capacité d'action. D'autre part, l'accent est davantage mis sur le fait que l'enfant effectue également des activités significatives pendant la thérapie et qu'il agisse dans son environnement naturel. Dans le cas de CIMT, il est très important de définir précisément le temps de thérapie, car la marge d'attention de l'enfant est faible et l'entraînement unimanuel peut être fatigant pour l'enfant. Les thérapeutes doivent à la fois planifier un cadre temporel précis et s'y tenir de manière conséquente. Une limitation trop longue du membre sain par des aides flexibles peut avoir un effet négatif sur le développement de l'enfant. Cette information devrait être accentuée auprès des personnes de référence afin de les sensibiliser particulièrement à ce sujet. Le coaching et l'autonomisation des personnes de référence par l'accompagnement du thérapeute prennent beaucoup de temps et d'énergie dans cette phase. Une bonne relation entre tou-te-s les participant-e-s au processus thérapeutique est une condition de base pour le succès. Il est important d'avoir conscience que cette méthode thérapeutique exige une grande capacité de réflexion et de discipline, tant de la part de l'enfant que des parents. Les thérapeutes sont appelé-e-s à graduer correctement les activités de ces enfants sous forme d'analyses des capacités. Un autre point important est la transmission des connaissances et l'instruction des parents. La compliance de toutes les personnes concernées joue ici un rôle très important.

## Thérapie miroir

Pendant la thérapie miroir, un miroir est placé devant le milieu du corps du patient, de sorte que les mouvements du côté non affecté soient visibles dans le miroir comme des mouvements du côté affecté. La personne reçoit ainsi le feedback visuel de deux bras ou jambes intacts<sup>7</sup>. Le programme d'exercices est structuré en quatre étapes. On commence par observer le reflet dans le miroir. Ensuite, on commence à bouger activement la partie du corps qui n'est pas touchée. L'étape suivante consiste à effectuer des mouvements avec les deux mains. Enfin, des mouvements actifs sont réalisés avec des moyens thérapeutiques<sup>8</sup>.

POINTS FORTS	FAIBLESSES
Amélioration significative de la performance et de la satisfaction sur la base de la mesure canadienne de la performance au travail (COPM).	Une grande capacité de concentration et de coopération de l'enfant est nécessaire.
A un effet réducteur sur le tonus et convient donc aux enfants ayant un tonus élevé.	Les effets à long terme n'ont pas été démontrés.
POSSIBILITÉS	RISQUES
L'entraînement de toute la chaîne génétique peut entraîner une amélioration de la motricité fine.	Apparition de symptômes émotionnels.
La réduction du tonus peut augmenter la capacité d'action.	Risque accru d'abandon du traitement par l'enfant.

La thérapie par le miroir offre des possibilités d'amélioration aux enfants qui souhaitent se développer dans le domaine de la motricité globale, de la force, de la régulation du tonus et de l'agilité. Elle conduit également à une amélioration significative de la performance d'action et de la satisfaction des enfants. Grâce à la réduction du tonus, il existe la possibilité d'une meilleure capacité d'action au quotidien lors de la réalisation d'activités. En fonction de l'objectif, la thérapie par miroir est souvent combinée avec un entraînement musculaire ou un entraînement bimanuel. Les thérapeutes doivent garder à l'esprit qu'il est tout à fait possible d'entraîner la fonction au début et d'augmenter ensuite la performance en améliorant la proprioception. Malheureusement, aucun effet à long terme n'a été constaté avec la thérapie par miroir<sup>2</sup>.

## Bobath

Le concept de Bobath se concentre sur l'accompagnement d'une séquence de mouvements au sein d'une action de l'enfant. Le développement de réactions de positionnement et d'équilibre dans la direction du mouvement est encouragé par le soutien du déplacement du centre de gravité. Les points de vue physiques et biomécaniques (p. ex. longueur des muscles et positions des articulations) sont pris en compte<sup>9</sup>.

POINTS FORTS	FAIBLESSES
Approche interdisciplinaire	Pas de preuves
Convient à tous les groupes d'âge	Effets à long terme non démontrés
POSSIBILITÉS	RISQUES
Un haut volume de traitement permet d'obtenir des effets à court terme.	Développement différent du concept de Bobath dans le monde entier.
Les améliorations sensorielles et le contrôle postural peuvent se manifester par une réduction du tonus.	La performance de l'enfant dépend fortement de la performance des thérapeutes.

Bobath ne pose pas de conditions préalables à l'enfant. Il est possible de s'occuper de l'enfant de manière très individuelle et émotionnelle en utilisant des techniques de manipulation et des modifications de la voix. Il convient donc très bien aux enfants gravement atteints. Dans l'environnement naturel, le concept de Bobath doit être appliqué de manière intensive, car la facilitation et les changements de position permanents doivent être effectués activement par les personnes de référence. Les thérapeutes ont ici davantage besoin des parents pour atteindre les objectifs quotidiens<sup>2</sup>.

En plus des résultats, j'aimerais présenter, un quatrième concept thérapeutique, très clairement orienté vers l'action que j'ai trouvé lors de la recherche de littérature. Il s'agit du concept dit héli-intensif, appliqué à la clinique Schön de Vogtareuth.



## Concept hémi-intensif

A Vogtareuth aussi, on se demande, parmi les nombreuses méthodes de traitement, quelles sont les approches efficaces. L'exigence de l'équipe est de travailler dans toutes les phases du processus thérapeutique en étant orienté vers l'activité et centré sur l'enfant. Ainsi, différentes approches sont combinées, les résultats des études actuelles sont intégrés et les connaissances spécialisées de l'équipe interdisciplinaire sont prises en compte dans le concept de traitement. Ainsi, les troubles de santé complexes sont pris en compte et l'équipe interdisciplinaire tient compte des capacités individuelles, des objectifs thérapeutiques et de la motivation de l'enfant. Une thérapie axée sur la vie quotidienne, avec des échanges interdisciplinaires et un suivi précis des objectifs, est une priorité pour l'équipe. Trois semaines avant le début de l'hospitalisation, un profil d'activités est envoyé aux parents, dans lequel le quotidien de l'enfant et tous ses défis sont saisis. Les demandes thérapeutiques peuvent également être formulées. Ce profil sert ensuite de base au début du séjour à la formulation des objectifs, il est établi avec la COPM, qui mesure la satisfaction et la performance dans les activités actuelles de l'enfant. Avec l'enfant et ses parents, l'équipe interdisciplinaire observe par analyse vidéo la manière dont l'enfant effectue les activités choisies. L'équipe décrit ensuite les domaines dans lesquels l'enfant est efficace ou inefficace. Ensuite, les séquences où l'enfant n'est pas efficace sont analysées et interprétées. L'équipe se demande si cela est dû, par exemple, aux exigences de la tâche ou aux objets que contient la tâche, au contexte ou à des facteurs liés à la personne comme le schéma de la lésion cérébrale ou les fonctions physiques. Les connaissances spécialisées de tous les groupes professionnels sont ainsi mises à contribution. Les approches thérapeutiques que les thérapeutes choisissent finalement et la manière dont ils les pondèrent dépendent des objectifs de l'enfant ainsi que des résultats de l'analyse de l'activité et des tests. Les thérapeutes expliquent à l'enfant les approches possibles et décident avec lui de celles qui seront utilisées<sup>10</sup>.

Cet article montre clairement qu'à l'avenir, il n'y aura pas qu'un seul concept thérapeutique pour atteindre un objectif. La combinaison de différentes approches thérapeutiques est souvent prometteuse. Il est donc d'autant plus important de connaître les forces, les possibilités, les faiblesses et les risques des différentes formes de thérapie afin de pouvoir les combiner ultérieurement de manière efficace.

## Références

- 1 Gerstl, L., Borggräfe, I., Felderhoff-Müser, U., Heinen, F. & Steinlin, M. (Hg.). (2019). *Pediatric Stroke Manual. Schlaganfall bei Neugeborenen, Kindern und Jugendlichen*. Stuttgart.
- 2 Lang, V., Schwarze, G. (2021). *Diagnose kindlicher Schlaganfall: Darstellung von Stärken, Möglichkeiten, Schwächen und Bedrohungen evidenzbasierter Behandlungsverfahren bei kindlichem Schlaganfall an Hand der SWOT-Analyse*.
- 3 Feigin, VL, Forouzanfar, MH., Krishnamurthi, R., Mesah, GA., Connor, M., Bennett, S. et al. (2014). *Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2010 (GBD 2010) and the GBD Stroke Experts Group. Global and regional burden of stroke during 1990–2010: findings from the Global Burden of Disease Study 2010*. *Lancet* 383:245–254.
- 4 Finnie, N. (1980). *Hilfe für das cerebral gelähmte Kind. Eine Anleitung zur Förderung des Kindes zu Hause nach der Methode Bobath* (4. Auflage). Ravensburg.
- 5 Ax, M. & Laage-Gaupp, A. (2020). *Seminar Beidhandaktivitäten oder CIMT, wann setze ich welche Therapie ein. Behandlung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen mit unilateraler Beeinträchtigung*. Ludwig-Maximilians-Universität München
- 6 blog.vkkj.at. 2018
- 7 Spiegeltherapie.com (2018), *Spiegeltherapie in der Rehabilitation*. Download vom 13. 12. 2020, von <http://spiegeltherapie.com/spiegeltherapie-in-der-rehabilitation/>
- 8 Schmerzgesellschaft.de (2019), *Wie funktioniert die Spiegeltherapie*. Download vom 22. 12. 2020. von <https://www.schmerzgesellschaft.de/topnavi/patienteninformationen/psychologische-schmerzbehandlung/imagination-1>
- 9 Mayston, M. (2001). *The Bobath-Concept today*. British Association of Bobath Trained Therapists. Newsletter Autumn. 39:5
- 10 Hessenauer, M., Adler, C. & Berweck, S. (2013). *Kinder arbeiten hochmotiviert an ihren Zielen: Hemi-Intensivkonzept Vogtareuth*. *Ergopraxis*, 6 (01), 22–25. doi: 10.1055/s-0032-1333449, Download vom 12. 12. 2020, von [https://www.researchgate.net/publication/270863363\\_Hemi-Intensiv-Konzept\\_Vogtareuth\\_-\\_Kinder\\_arbeiten\\_hochmotiviert\\_an\\_ihren\\_Zielen](https://www.researchgate.net/publication/270863363_Hemi-Intensiv-Konzept_Vogtareuth_-_Kinder_arbeiten_hochmotiviert_an_ihren_Zielen)

# Angebote in Pädiatrischer Physiotherapie

## Master of Science in Physiotherapie (MScPT)

Das Gesundheitswesen wird immer komplexer und stellt auch Physiotherapeut:innen vor neue Herausforderungen – und Chancen. Nutzen Sie die Möglichkeit, sich klinisch und wissenschaftlich weiterzuentwickeln, und machen Sie sich fit für die Aufgaben und Rollen der Advanced Physiotherapy Practice.

### **Inhalte Schwerpunkt Pädiatrie**

- Normale Entwicklung und Abweichungen
- Motorisches Lernen und motorische Kontrolle, Entwicklungspsychologie
- Pathologien und Interventionen MSK, NMS, IOG
- Kommunikation und Patient Education
- Spezialthemen und Rehabilitation
- Biomechanik und Bewegungsanalyse

### **Facts & Figures**

**Start:** September 2024

**Studiengebühren:** CHF 720.– pro Semester

**Studientage:** Mittwoch/Donnerstag

**Dauer:** 6 Semester berufsbegleitend

**Informationsveranstaltung:**

11. Januar 2024

**Informationen:**

[zhaw.ch/gesundheit/mscpt](http://zhaw.ch/gesundheit/mscpt)

Persönliche Beratung:  
[ipt.gesundheit@zhaw.ch](mailto:ipt.gesundheit@zhaw.ch)

## Weiterbildungsangebote Pädiatrie

Die Weiterbildungslehrgänge sind berufsbegleitend. Dies ermöglicht Ihnen neu erworbenes Know-How direkt in der Praxis anzuwenden. Die klinische Arbeit wird dadurch mit aktuellem Wissen und wissenschaftlich geprüften Methoden und Techniken verknüpft. Das Angebot ist modular aufgebaut. Die einzelnen Bausteine können als eigenständige Weiterbildungen absolviert oder vom zweitägigen Weiterbildungskurs über Module zu CAS bis hin zum DAS ausgebaut werden.

### **Angebote**

- DAS in Pädiatrischer Physiotherapie
- CAS Klinische Expertise in Pädiatrischer Physiotherapie
- CAS Spezialbereiche in Pädiatrischer Physiotherapie mit Vertiefungsrichtungen:
  - Allgemeine Kinderphysiotherapie
  - COPCA® / COPing with and Caring for Infants with Specific Needs
  - Hippotherapie
- Diverse Weiterbildungskurse (zweitägig) und Module zu verschiedenen Themen

### **Facts & Figures**

**Start:** ist laufend möglich

**Kosten:**

– DAS: ab CHF 12 230.–

– CAS: CHF 5800.– bis CHF 7470.–

– WBK: ab CHF 480.–

**Informationen:**

[zhaw.ch/gesundheit/weiterbildung](http://zhaw.ch/gesundheit/weiterbildung)



# CAVERNOMES DU SYSTÈME NERVEUX CENTRAL CHEZ L'ENFANT

DR. MED. JULIA VELZ, MÉDECIN-CHEF DU SERVICE DE NEUROCHIRURGIE DE L'HÔPITAL PÉDIATRIQUE UNIVERSITAIRE DE ZURICH, JULIA.VELZ@KISPI.UZH.CH

PROF. DR. MED. NIKLAUS KRAYENBÜHL, MÉDECIN-CHEF ET DIRECTEUR DU SERVICE DE NEUROCHIRURGIE DE L'HÔPITAL PÉDIATRIQUE UNIVERSITAIRE DE ZURICH, NIKLAUS.KRAYENBUEHL@KISPI.UZH.CH

Les malformations vasculaires cérébrales désignent un groupe de maladies caractérisées par une configuration anormale des vaisseaux du cerveau. Elles touchent entre 0,1–4,0% de la population générale et font donc partie des maladies rares<sup>1,2</sup>. Les malformations vasculaires cérébrales sont classiquement divisées en quatre sous-types:

- Malformations artérioveineuses (AVMs)
- Cavernomes (CMs)
- Developmental Venous Anomalies (DVAs)
- Téléangiectasies capillaires

Les cavernomes (synonymes: angiomes caverneux, hémangiomes caverneux et malformations caverneuses) représentent environ 20% des malformations vasculaires cérébrales; 25% d'entre elles sont diagnostiquées pendant l'enfance<sup>3,4</sup>. L'incidence estimée des cavernomes chez l'enfant se situe entre 0,37% et 0,53%<sup>5</sup>. Les cavernomes peuvent être sporadiques ou familiaux. La cavernomatose familiale (FCCM) est transmise selon un schéma héréditaire autosomique dominant et représente environ 20% de tous les cas de cavernome<sup>6</sup>. La plupart des patients atteints de cavernomatose familiale ont de multiples cavernomes. Environ 80% des cavernomes sont sporadiques<sup>7</sup>. La plupart des cavernomes sporadiques se présentent sous forme de lésions solitaires et peuvent être associés à une DVA<sup>8</sup>.

Macroscopiquement, les cavernomes ont l'aspect caractéristique d'une «mûre» avec de nombreux petits nodules violets. Leur diamètre varie de 2 mm à plusieurs centimètres. Au niveau microscopique, les cavernomes sont constitués de capillaires dilatés à paroi fine avec un revêtement endothélial simple et une adventice fine et fibreuse. Les fibres élastiques et la musculature lisse sont absentes des parois vasculaires. Entre les capillaires, on ne trouve typiquement pas de parenchyme cérébral. La majorité des cavernomes sont localisés dans le tégument cérébral (70–90%). Que ce soit chez l'enfant ou l'adulte, les cavernomes apparaissent à la même prévalence quel que soit le sexe. Le diagnostic est

généralement posé entre 30 et 40 ans<sup>9,10</sup>. Les cavernomes sont rarement symptomatiques avant l'âge d'un an. L'âge moyen du premier diagnostic est de 9–12 ans<sup>11,12</sup>. Les cavernomes sont l'une des principales causes d'hémorragies cérébrales et la malformation vasculaire cérébrale la plus fréquemment traitée chirurgicalement chez l'enfant<sup>11,13</sup>.

## Présentation clinique

La présentation clinique d'un cavernome dépend de sa localisation. La majorité des patients atteints de cavernomes sont asymptomatiques et le diagnostic est posé de manière fortuite par l'imagerie par résonance magnétique (IRM)<sup>14</sup>.

Les cavernomes supratentoriels sont souvent symptomatiques et présentent des hémorragies, des crises convulsives ou des déficits neurologiques progressifs. Des taux annuels d'hémorragie de 0,25–1,1% ont été décrits dans plusieurs grandes études sur les cavernomes supratentoriels<sup>10</sup>. Les crises convulsives et les déficits neurologiques progressifs (notamment paralysie, troubles de la sensibilité, troubles de la parole ou de la vision, vertiges ou céphalées) sont causés par un effet de masse et une atteinte secondaire de la microcirculation ou résultent de micro-hémorragies avec des dépôts locaux d'hémosidérine qui irritent les tissus corticaux ou sous-corticaux.

Les cavernomes infratentoriels sont souvent associés à des hémorragies et à des déficits neurologiques progressifs. Les cavernomes du tronc cérébral sont associés à une morbidité élevée en raison de leur emplacement anatomique au milieu de voies neuronales et de noyaux de nerfs crâniens très proches les uns des autres. Le taux de saignement annuel des lésions du tronc cérébral est de 2–21,5% par an. Les cavernomes du tronc cérébral ont donc un pronostic nettement moins bon que les autres cavernomes du SNC<sup>15,16</sup>.

## Diagnostic

L'IRM joue un rôle clé dans l'identification et le diagnostic des cavernomes. Le flux sanguin dans les cavernomes est lent, de sorte que les cavernomes ne provoquent généralement pas de saignements importants. Cependant, de petites hémorragies se produisent souvent, de sorte que les cavernomes sont presque toujours entourés de produits de dégradation du sang et d'une zone de gliose. Des séquences spéciales (SWI) permettent de visualiser les produits de dégradation du sang à l'IRM.

Une imagerie cérébrale en coupe en urgence est indiquée chez les patients qui développent des symptômes potentiellement liés à un cavernome (par exemple, des convulsions, de nouveaux maux de tête ou des déficits neurologiques nouveaux ou progressifs) afin d'exclure une nouvelle hémorragie ou un nouveau cavernome.

## Traitement

La plupart des cavernomes du SNC peuvent être traités de manière conservatrice, c'est-à-dire qu'ils ne doivent pas être opérés. La décision d'opérer ou non un cavernome dépend de nombreux facteurs et doit être prise individuellement pour chaque patient. Chez les enfants comme chez les adultes 3 options thérapeutiques sont disponibles pour le traitement des cavernomes:

1. approche conservatrice
2. traitement antiépileptique
3. résection microchirurgicale (ou radiochirurgie).

L'évaluation du risque individuel d'hémorragies futures ou d'autres déficits neurologiques est ici d'une importance capitale dans la prise de décision, afin de considérer le risque d'une intervention chirurgicale et le risque de l'évolution naturelle du cavernome.

- **Cavernomes asymptomatiques** sont traités de manière conservatrice, quelle que soit leur localisation<sup>17</sup>.
- **Cavernomes symptomatiques:**  
Ci-dessous, la procédure générale résumée pour les cavernomes solitaires symptomatiques selon le tableau clinique<sup>17,18</sup>
  - Première crise – début du traitement antiépileptique ou résection chirurgicale
  - Epilepsie réfractaire – résection chirurgicale

- Cavernomes supratentoriels avec premier saignement – résection chirurgicale si la lésion est facilement accessible chirurgicalement et s'il existe un saignement symptomatique. En fonction des comorbidités, un traitement conservateur doit également être envisagé le cas échéant.
- Cavernome du tronc cérébral ou cavernome *profond* avec premier saignement – traitement conservateur.
- Cavernomes du tronc cérébral ou cavernomes *profond* avec hémorragies récurrentes – résection chirurgicale (ou éventuellement radiochirurgie stéréotaxique).

Les cavernomes asymptomatiques nécessitent une attention particulière pendant l'enfance, car l'évolution naturelle est difficilement prévisible et les cavernomes semblent être plus agressifs en termes de saignement et de croissance que chez l'adulte<sup>12,13</sup>. En cas de lésions asymptomatiques présentant une nette tendance à la croissance, un traitement chirurgical doit être discuté de manière interdisciplinaire.

Chez les enfants présentant des lésions facilement accessibles à la chirurgie, des hémorragies répétées ou une évolution clinique agressive avec des déficits neurologiques récurrents, une ablation complète du cavernome est indiquée à un stade précoce, ce qui ne peut être obtenu que par un traitement chirurgical. La résection microchirurgicale doit être envisagée en raison de la longue espérance de vie des enfants et donc du risque accru d'hémorragies récurrentes du cavernome<sup>12</sup>. L'objectif du traitement est d'éviter les détériorations neurologiques récurrentes, car celles-ci sont souvent associées à un trouble du développement de l'enfant. La prise en charge des enfants atteints de cavernomes du SNC doit se faire de manière interdisciplinaire dans un centre de soins spécialisé, où un nombre élevé de cas est traité.


## Suivi

Des examens radiologiques et cliniques de suivi sont indiqués trois mois après le diagnostic initial d'un cavernome, puis tous les ans chez les enfants présentant un cavernome traité de manière conservatrice. Outre l'examen IRM, une consultation avec un neurochirurgien spécialisé est également indiquée.

## Références

- 1 El-Gohary EG, Tomita T, Gutierrez FA, McLone DG. Angiographically occult vascular malformations in childhood. *Neurosurgery*. 1987;20(5). doi:10.1227/00006123-198705000-00014
- 2 Al-Shahi R, Bhattacharya JJ, Currie DG, et al. Prospective, population-based detection of intracranial vascular malformations in adults: The Scottish Intracranial Vascular Malformation Study (SIVMS). *Stroke*. 2003;34(5). doi:10.1161/01.STR.0000069018.90456.C9
- 3 Mazza C, Scienza R, Beltramello A, Da Pian R. Cerebral cavernous malformations (cavernomas) in the pediatric age-group. *Child's Nervous System*. 1991;7(3). doi:10.1007/BF00776709
- 4 Herter T, Brandt M, Szüwart U. Cavernous hemangiomas in children. *Child's Nervous System*. 1988;4(3). doi:10.1007/BF00270900
- 5 Mottolese C, Hermier M, Stan H, et al. Central nervous system cavernomas in the pediatric age group. *Neurosurg Rev*. 2001;24(2-3). doi:10.1007/PL00014581
- 6 Rigamonti D, Hadley MN, Drayer BP, et al. Cerebral Cavernous Malformations Incidence and Familial Occurrence. *N Engl J Med*. 2010;319(6):343-347.
- 7 Zabramski JM, Wascher TM, Spetzler RF, et al. The natural history of familial cavernous malformations: results of an ongoing study. *J Neurosurg*. 1994;80(3):422-432. doi:10.3171/jns.1994.80.3.0422
- 8 Abe T, Singer RJ, Marks MP, Norbash AM, Crowley RS, Steinberg GK. Coexistence of occult vascular malformations and developmental venous anomalies in the central nervous system: MR evaluation. *American Journal of Neuroradiology*. 1998;19(1).
- 9 Del Curling O, Kelly DL, Elster A D, Craven TE. An analysis of the natural history of cavernous angiomas. *J Neurosurg*. 1991;75(5):702-708. doi:10.3171/jns.1991.75.5.0702
- 10 Robinson JR, Awad I a, Little JR. Natural history of the cavernous angioma. *J Neurosurg*. 1991;75(5):709-714. doi:10.3171/jns.1991.75.5.0709
- 11 Di Rocco C, Iannelli A, Tamburrini G. Cavernomas of the central nervous system in children. A report of 22 cases. *Acta Neurochir (Wien)*. 1996;138(11):1267-1274. doi:10.1007/BF01411054
- 12 Velz J, Özkaratufan S, Kraysenbühl N, et al. Pediatric brainstem cavernous malformations: 2-center experience in 40 children. *J Neurosurg Pediatr*. 2022;29(6). doi:10.3171/2022.1.PEDS21538
- 13 Scott RM, Barnes P, Kupsky W, Adelman LS. Cavernous angiomas of the central nervous system in children. *J Neurosurg*. 1992;76:38-46. doi:10.3171/jns.1992.76.1.0038
- 14 Flemming KD. Incidence, prevalence, and clinical presentation of cerebral cavernous malformations. *Methods in Molecular Biology*. Vol 2152.; 2020. doi:10.1007/978-1-0716-0640-7\_2
- 15 Velz J, Neidert MC, Yang Y, et al. Mortality in Patients with Brainstem Cavernous Malformations. *Cerebrovascular Diseases*. Published online 2021. doi:10.1159/000516909
- 16 Yang Y, Velz J, Neidert MC, Stienen MN, Regli L, Bozinov O. Natural History of Brainstem Cavernous Malformations: On the Variation in Hemorrhage Rates. *World Neurosurg*. Published online 2021. doi:10.1016/j.wneu.2021.10.092
- 17 Akers A, Al-Shahi Salman R, Awad IA, et al. Synopsis of guidelines for the clinical management of cerebral cavernous malformations: Consensus recommendations based on systematic literature review by the angioma alliance scientific advisory board clinical experts panel. *Clin Neurosurg*. 2017;80(5). doi:10.1093/neuros/nyx091
- 18 Chohan MO, Marchiò S, Morrison LA, et al. Emerging Pharmacologic Targets in Cerebral Cavernous Malformation and Potential Strategies to Alter the Natural History of a Difficult Disease: A Review. *JAMA Neurol*. 2019;76(4). doi:10.1001/jamaneurol.2018.3634

Bettnässer-Training?  
Du schaffst das!!



Ein Geschäftsbereich der  
**NightCare4U GmbH**  
Rämismatte 3 | 3232 Ins | Schweiz  
+41 32 313 35 61 | www.urifooni.ch

# DIAGNOSTIC DE CAVERNOMES MULTIPLES

## ÉTUDE DE CAS: EMILIE, 6 ANS

BARBARA GRAF-ECKERT, PHYSIOTHÉRAPEUTE DIPLÔMÉE HES, THÉRAPEUTE CRANIOSACRALE DIPLÔMÉE  
BARBARA.GRAF@PHYSIO-HIN.CH

En mai 2019, Émilie avait 2 ¾ ans lorsque de la physiothérapie lui a été prescrite. Diagnostic à ce moment-là: épilepsie sans perte de conscience et légère héli-symptomatique gauche d'origine indéterminée. Une imagerie par résonance magnétique (IRM) a été initiée pour un examen plus approfondi. Lors de l'anamnèse, la mère raconta qu'Émilie avait toujours été une mauvaise dormeuse avec de longues périodes de pleurs. À ce moment-là, les crises d'épilepsie se produisaient le plus souvent la nuit ou le matin. Elle se réveillait et pleurait. Les parents ont alors remarqué des secousses dans la main ou la jambe gauche. Il fut supposé que les phases de pleurs à un âge plus jeune auraient déjà pu être des crises d'épilepsie.

La mère décrit également le développement moteur anormal d'Émilie. Sa jambe gauche avait toujours été différente. Elle n'intégrait pas la jambe gauche dans la marche à quatre pattes et avait une démarche irrégulière. Au départ, on a supposé qu'une différence de longueur de la jambe en était la cause. Émilie a été très tôt dominante à droite. Elle intégrait spontanément la main gauche dans les activités bilatérales, mais était nettement plus maladroite avec cette main. L'orientation spatiale n'était pas encore adaptée à son âge.

Sur la base du tableau clinique, j'ai pris Emilie en charge dans le cadre d'une hémiplé-gie cérébrale. La régulation du tonus, la qualité de la marche, le maintien de la mobilité des pieds et l'escalade à la place de jeu étaient les points principaux de la prise en charge. Comme Emilie s'organisait bien au quotidien sur le plan de la motricité globale, la question s'est rapidement posée de savoir si la physiothérapie devait être réduite au profit d'une session d'ergothérapie supplémentaire. En particulier parce qu'Émilie avait également des problèmes d'orientation dans l'espace. La documentation suivante sur l'évolution de la maladie doit permettre de comprendre ce que cela signifie pour une famille de vivre avec un diagnostic de cavernomes multiples.

**MI-JUIN 2019:** Le diagnostic de cavernomes multiples est posé.

**AOÛT 2019:** L'un des cavernomes doit être opéré. Le risque d'aggravation des symptômes de l'hémiplé-gie par une hémorragie spontanée ou par l'opération (OP) est élevé. Les crises d'épilepsie se multiplient. Les médicaments n'ont aucun effet. Un deuxième avis est demandé dans une clinique spécialisée dans les maladies vasculaires à Hanovre (Allemagne).

**SEPTEMBRE 2019:** Il est conseillé d'enlever le cavernome. D'autres examens suivent. Au cours de ceux-ci, on constate que le cavernome est actif et qu'il saigne régulièrement, mais que le risque de lésions cérébrales est plus important en cas d'opération, raison pour laquelle on attend provisoirement. On apprend que le grand-père du côté maternel a

également des cavernomes. On soupçonne que la mère et la sœur pourraient également être touchées. En consultation neuro-orthopédique, une semelle orthopédique est prescrite à droite et une orthèse de type OSSA à gauche afin de soutenir la démarche.

**OCTOBRE 2019:** Un électroencéphalogramme (EEG) de longue durée ne montre aucun potentiel. Émilie n'a pas de crises actuellement. Les médicaments sont maintenus. Pour le moment, une opération est déconseillée en raison des risques élevés et une IRM est prévue en janvier 2020. Les investigations auprès de la mère et de la sœur aînée sont en cours. La charge émotionnelle de la famille est très importante. Malheureusement, il n'y a pas de psychologue spécialisé-e dans l'accompagnement des familles avec des enfants atteints de maladies chroniques dans les environs du domicile.

**NOVEMBRE 2019:** La prise en charge des coûts d'un examen génétique par la caisse maladie est refusée, bien que le type de cavernomes soit déterminant pour le pronostic. La demande est renouvelée.

**FÉVRIER 2020:** La sœur se voit diagnostiquer de multiples cavernomes dans le cerveau et la moelle épinière. Au vu de l'évolution, on suppose pour le moment qu'il s'agit d'une forme bénigne.

**MAI 2020:** En raison de la faible extension dorsale de la cheville gauche, une série de plâtres est réalisée. Après la série de plâtres, la démarche s'est considérablement détériorée. On ne sait pas si c'est à cause de l'augmentation de l'extension dorsale et de l'instabilité du pied qui en résulte ou à cause des crises d'épilepsie plus fréquentes en ce moment. La jambe gauche est maintenant nettement plus courte.

**JUIN 2020:** Les crises sont moins fréquentes et moins intenses, mais n'ont pas disparu. La démarche ne s'améliore pas.

**JUILLET 2020:** Une IRM montre de nouveaux saignements. La discussion sur une opération est relancée. La démarche devient plus incertaine mais pas plus spastique.

**AOÛT 2020:** La démarche s'est à nouveau améliorée. Émilie fait de gros progrès de développement dans le jeu et la concentration.

**SEPTEMBRE 2020:** Nous entraînons la montée des escaliers en alternance. On ne sait pas encore qui paiera l'opération. La décision de l'AI est encore en suspens. Les parents trouvent cette longue attente très pesante, car en raison des risques importants, des doutes sur la décision d'opérer apparaissent régulièrement.

**DÉCEMBRE 2020:** Émilie reçoit de nouvelles orthèses OSSA avec le côté latéral plus élevé. Avec celles-ci, la démarche est bonne. Elle commence à faire du patinage artistique. L'AI donne son feu vert. La date de l'opération est fixée à février/mars 2021.

**JANVIER 2021:** La date de l'opération est fixée à fin février. Les examens préopératoires sont en cours. Le patinage a un effet positif sur le tonus des jambes. La différence de longueur des jambes devient de plus en plus un sujet de préoccupation sur le plan fonctionnel.

**OCTOBRE 2021:** La sœur a désormais également des crises d'épilepsie, qui sont contrôlables par des médicaments.

## Postopératoire

J'ai revu Émilie au cabinet à la mi-mars 2021, après une rééducation intensive. Le cavernome n'a pas pu être totalement enlevé. Une petite partie située à un endroit défavorable a dû être laissée en place, car l'ablation aurait entraîné une hémiplégié complète. Cette partie présente toujours un risque de saignement, qui est toutefois nettement moins important qu'avant l'opération. Émilie avait bien récupéré sur le plan moteur. Le tonus du bras et de la jambe gauches était élevé. En outre, elle avait encore du mal à stabiliser le tronc. Sur le plan émotionnel, elle était à fleur de peau et refusait la thérapie.

Au fil du temps, le tonus a continué à se réguler. Elle porte désormais une orthèse à ressort avec une compensation de la longueur des jambes. La démarche s'est ainsi fortement améliorée. Elle participe sans restriction à la vie quotidienne et fréquente une classe d'école enfantine ordinaire. Elle avait repris le patinage après l'opération, mais a arrêté entre-temps, les figures et les sauts étant devenu de plus en plus difficiles, elle avait atteint ses limites motrices et en avait perdu le plaisir. Les crises de convulsions sont plus ou moins fréquentes. L'ajustement des médicaments s'avère difficile. Émilie sent venir les crises et peut se protéger en conséquence. Après une crise, la qualité des mouvements se détériore pendant un moment, mais elle se rétablit ensuite.

Émilie a tendance à souffrir de blocages récurrents de l'articulation sacro-iliaque, qui détériorent à chaque fois nettement sa démarche. Grâce à la compensation de la longueur des jambes sur les orthèses, les blocages ont nettement diminués. Émilie continue la physiothérapie toutes les 2-3 semaines. Les objectifs sont de préserver les fonctions quotidiennes et surtout la mobilité des pieds. Je suis également à sa disposition pour la conseiller sur les questions relatives à la vie quotidienne et à l'école. Pour les parents, il est important que quelqu'un de l'extérieur jette régulièrement un coup d'œil sur l'évolution d'Émilie afin de pouvoir détecter plus rapidement une détérioration insidieuse. En cas de cavernome, il faut évaluer si les symptômes tels que les maux de tête sont dus au cavernome et constituent donc une urgence ou s'il s'agit d'un événement indépendant. Cette évaluation est une grande responsabilité pour les parents. L'adaptation du mode de vie implique, entre autres, d'éviter une fièvre supérieure à 38,5° et de renoncer aux sports qui risquent de faire monter la pression dans la tête. Il faut décider qui doit être au courant du diagnostic afin que les déficits neurologiques qui surviennent spontanément soient évalués correctement et que l'on puisse ainsi agir de manière adaptée.

Émilie et sa famille réapprennent chaque jour à vivre avec le diagnostic de cavernomes multiples.

# MES EXPÉRIENCES EN ZAMBIE ET EN BOLIVIE

FRANCESCA MENA, PHYSIOTHÉRAPEUTE, [FRANCESCA.MENAFISIOTERAPIA@OUTLOOK.COM](mailto:FRANCESCA.MENAFISIOTERAPIA@OUTLOOK.COM)

Pendant ma dernière année d'études en physiothérapie à la SUPSI, j'ai eu l'occasion d'effectuer un stage dans le domaine de la coopération internationale et de participer à un projet à Ocotal, au Nicaragua. Cette expérience a été très enrichissante et m'a donné envie de repartir. Et ce fut chose faite. Après avoir travaillé pendant quatre ans dans un cabinet privé du canton du Tessin, je suis parti en Zambie grâce au soutien de Marco, un physiothérapeute et fondateur de l'association Blu Spring. Ce fut une décision mûrement réfléchie, pleine de doutes et de difficultés, mais dont je suis très fier.

Mon expérience en Zambie, que j'ai vécue avec le soutien de Marco, consiste en trois projets avec lesquels Blu Spring collabore. J'ai eu l'occasion d'avoir un aperçu de différentes sociétés et de comprendre comment elles fonctionnent.

Blu Spring est une association dont l'objectif est d'améliorer la vie des enfants en situation de handicap et de travailler avec les communautés locales afin de promouvoir l'égalité des chances et d'accroître la sensibilisation. De plus, en collaboration avec l'organisation australienne *Wheelchair for Kids*, Blu Spring a un projet de fabrication et de distribution de fauteuils roulants réglables adaptés à différents types de terrains dans les pays en développement. Après avoir fait ma valise et dit au revoir à mes proches, je suis arrivée à Lusaka, la capitale zambienne, le 1<sup>er</sup> novembre 2021. L'accueil dans le pays qui allait devenir ma maison pour les prochains mois fut positif. Les premiers temps dans un nouveau pays, avec une nouvelle culture, une nouvelle approche et un nouveau mode de vie, nécessitent de l'écoute, de l'observation et du temps. Tout cela est essentiel pour s'intégrer dans ce nouveau quotidien avec l'aide et les conseils du personnel local.

Au cours de mon premier mois en Zambie, j'ai visité le Kasisi Children's Home, une institution de Lusaka où un groupe de religieuses polonaises travaille pour fournir de la nourriture, un logement et une éducation aux enfants et aux jeunes. L'établissement dispose d'un service de physiothérapie pour un groupe d'enfants et d'adolescents souffrant de handicaps moteurs tels que l'infirmité motrice cérébrale infantile, des retards de développement psychomoteur et d'autres maladies sans diagnostic établi. Durant ce mois, j'ai rejoint la physiothérapeute et le personnel local, qui m'ont offert un grand soutien et un accueil



Modification d'un fauteuil roulant lors d'un Follow-up, Zambie.

chaleureux durant cette première période pleine de nouvelles impressions et de changements. Pendant la journée, j'accompagnais la physiothérapeute pour des traitements dans une grande salle où chaque enfant et adolescent recevait une thérapie individuelle, accompagnée également par les éducateurs locaux. Pendant les traitements, malgré la charge de travail importante, j'ai toujours vu beaucoup d'affection et de joie de la part du personnel envers les enfants et les adolescents. Parallèlement à la rééducation, j'ai poursuivi le projet des fauteuils roulants en les modifiant et en les réajustant en fonction des besoins des enfants.

À la fin de cette première période, j'ai eu l'occasion de me rendre dans la ville de Chipata, à la frontière avec le Malawi, pour soutenir l'association locale Pamodzi Ndi Ana (PNA). Blu Spring travaille avec PNA sur un projet de fourniture et de suivi de fauteuils roulants et de soutien pédagogique. J'ai passé mes journées sur place avec l'équipe locale et les bénévoles, avec lesquels nous nous sommes rendus dans les villages et les communautés des environs de Chipata pour adapter des fauteuils roulants et informer sur leur utilisation thérapeutique. Un plan de travail a été établi en début de semaine et a subi de nombreuses modifications au cours de la semaine en raison des conditions météorologiques, de la complexité de la prise de contact et de la rencontre avec les bénéficiaires, ainsi que des difficultés de transport. Au cours de ces premiers mois, j'ai développé une grande capacité à adapter et à modifier mon plan de travail, ce qui m'a appris à être prête à faire face à l'inattendu et aux exigences de l'environnement local.





Assemblage et don d'un fauteuil roulant, Zambie.

Pendant la dernière partie de mon séjour en Zambie, j'ai accompagné, en tant que bénévole, les physiothérapeutes du Beit CURE Hospital, un centre de chirurgie pédiatrique à Lusaka, avec lequel Blu Spring collabore. Dans ce centre, il y a également un service technique orthopédique qui s'occupe du projet Blu Spring sur place. J'ai pu me joindre à leur équipe et passer une semaine dans la province de Luapula pour aider à la livraison de fauteuils roulants et à l'instruction concernant leur utilisation.

Pendant ces journées, nous avons évalué de nouveaux patients qui nécessiteraient plus tard un traitement chirurgical ou conservateur, une rééducation ou une assistance technique. J'ai aidé les deux équipes dans ces activités. J'ai beaucoup appris, j'ai écouté et j'ai eu l'occasion de m'impliquer comme jamais auparavant. Cette expérience m'a donné l'occasion de grandir, tant sur le plan professionnel que personnel.

De retour en Suisse, je me suis rendu compte que cette expérience en Zambie m'avait laissée quelque chose: l'envie de recommencer et de me lancer dans une nouvelle vie, un nouveau projet. L'envie de vivre une autre expérience professionnelle dans un pays en développement et de me donner la possibilité de ne pas me limiter à un seul contexte, mais de découvrir une autre culture et surtout de comprendre comment d'autres gèrent le handicap, ont été les principales motivations de mon nouveau départ.

J'ai donc décidé de poser ma candidature pour le service civil universel auprès de la fondation Don Carlo Gnocchi. Et

c'est ainsi qu'après avoir répondu à l'appel d'offres et avoir été sélectionnée, je suis parti en août 2022 pour la Bolivie, dans la ville de Cochabamba. Sur place, la Fondation Don Carlo Gnocchi (FDCG) est associée à son partenaire local Tukuy Pacha (TP), avec lequel elle collabore conformément à la stratégie de développement inclusif à base communautaire de l'OMS, afin d'améliorer l'accès aux services sociaux et de réadaptation et de garantir les droits des personnes en situation de handicap, en premier lieu par des mesures d'autonomisation au profit des familles et des organisations pour les personnes en situation de handicap. La première impression à mon arrivée en Bolivie a été rassurante par rapport à la Zambie, où l'excitation de quitter le pays m'avait beaucoup inquiétée. Sur place, je me suis tout de suite sentie à l'aise et bien accueillie. Il est certain que le fait que la culture ressemble à certains égards à celle de mon pays, et le fait qu'il s'agissait de ma deuxième expérience à l'étranger ont contribué à ce que je me sente immédiatement à l'aise, ce qui n'avait été le cas qu'après un certain temps en Zambie.

Lorsque je suis arrivée au bureau de la FDCG et de la TP, j'ai trouvé un environnement de travail très actif et organisé. Les activités hebdomadaires étaient planifiées le lundi lors d'une réunion à laquelle participaient l'équipe étrangère de la fondation et l'équipe locale de TP. La planification s'est articulée autour d'une partie de visites à domicile effectuées par l'équipe de la fondation, les physiothérapeutes et les psychologues, et d'une partie d'activités de sensibilisation telles que des groupes d'entraide, des activités de formation pour le personnel de santé sociale et des rencontres avec des organisations de personnes en situation de handicap dans les communautés, organisées par l'avocat de la fondation et l'équipe de la fondation.



Activités de sensibilisation de la communauté, Bolivie.

J'ai surtout participé à des activités «santé» visant à améliorer la qualité et la fréquence de l'accès des personnes en situation de handicap aux services de santé, par le biais de thérapies à domicile et d'événements de formation et de sensibilisation. J'ai travaillé aux côtés de physiothérapeutes et de l'équipe de la fondation dans les communautés autour de Cochabamba. J'ai effectué mon service au cours de la fin du projet en 2022 et du début de la nouvelle année 2023, où le but était de sélectionner de nouveaux clients. Dans la plupart des cas, nous avons reçu des enfants et des jeunes adultes ayant un handicap physique, comprenant des troubles orthopédiques, neurologiques ou neuromoteurs, et, dans une moindre mesure, des enfants ayant des troubles cognitifs et/ou des troubles de l'audition. Dans presque tous les cas que nous avons enregistrés, aucun diagnostic n'avait été posé ou un simple examen médical initial avait été effectué. Il y a plusieurs raisons à cela, par exemple la difficulté pour les familles d'accéder aux centres de santé et aux hôpitaux, le manque de confiance dans le système de santé mais aussi la stigmatisation et la peur des personnes en situation de handicap, dont les droits ne sont pas reconnus. C'est pourquoi les activités d'autonomisation développées par Tukuy Pacha et soutenues par le FDCG sont essentielles et vont de pair avec les visites à domicile. Les familles doivent être mises en contact avec une personne formée pour faire valoir les droits de leurs enfants, de leurs frères et sœurs ou de leurs proches. Mais avant tout, elles ont besoin d'un lieu de rencontre où elles peuvent nouer des contacts et se sentir en sécurité.

Ainsi, lorsque nous rencontrons un nouveau client dans la pratique locale, nous recueillons des données sur la personne en situation de handicap et sa famille. Nous vérifions s'il possède le «Carnet de Discapacidad» ou s'il avait besoin d'aide pour l'obtenir: Cela permet à la personne en situation de handicap d'être reconnue dans sa communauté et dans l'État bolivien et d'avoir accès aux soins de santé de base et aux prestations économiques auxquelles elle a droit. J'ai ensuite effectué un premier bilan physiothérapeutique, que j'ai vérifié avec les physiothérapeutes et l'équipe de la fondation, puis j'ai établi un plan thérapeutique avec des activités à faire à la maison.

Mais cela ne s'est fait qu'après m'être rendue sur place et avoir pris le temps d'établir une relation de confiance. Cette relation est indispensable pour que les familles puissent se sentir en confiance, sans craindre d'être jugées, mais plutôt qu'elles soient prêtes à agir et à demander de l'aide. Dans la pratique, lors des visites, nous proposons des exercices thérapeutiques, des activités, une sensibilisation des familles et des clients à leurs droits et nous étions à l'écoute de leurs préoccupations, ce qui est très important. En plus du travail de réhabilitation dans les familles, j'ai eu l'occasion de participer à des activités «d'empowerment»



Traitement lors d'une visite à domicile, Bolivie.

menées par le chargé de TP. Celles-ci ont été très intéressantes et importantes pour moi afin de comprendre les difficultés qui existent en Bolivie en matière de soins et de droits, car les personnes en situation de handicap ne savent pas qu'elles ont des droits et comment les faire valoir.

Ce furent presque deux années mouvementées, pleines de nouvelles expériences professionnelles et personnelles, qui m'ont beaucoup fait grandir et m'ont permises de comprendre la beauté, mais aussi les nombreuses difficultés qu'implique le fait de travailler dans une société différente de la mienne, avec une culture et des habitudes qui demandent beaucoup de temps pour être comprises et intégrées.

Sur le plan professionnel, j'ai appris l'importance d'analyser le contexte, d'écouter et de laisser aux gens le temps d'exprimer leurs besoins et leurs souhaits. Comme je ne connaissais pas les cultures dans lesquelles je vivais, j'ai dû développer une grande volonté d'adaptation, m'arrêter et écouter. Cela m'a permis de ne pas prendre de décisions hâtives concernant la prise en charge des enfants et de leurs familles, mais de vraiment prendre mon temps et de sortir de mes schémas personnels. J'ai beaucoup appris des personnes que j'ai rencontrées, que ce soit dans le contexte du travail, comme les collègues, les familles concernées ainsi que tout le nouvel environnement.

Ces nouvelles expériences m'ont montré l'importance et la nécessité de prendre le temps de les créer et de les partager, même si cela est difficile et demande de la patience, mais le résultat sera certainement meilleur et plus efficace. J'ai également appris l'importance de l'écoute et de ne rien tenir pour acquis dans la pratique clinique. Enfin, et ce n'est pas le moins important, je ramène chez moi la beauté de ces pays, leurs cultures, leurs paysages et les nombreuses émotions contradictoires que j'ai vécues avec plaisir, mais qui demandent aussi beaucoup d'efforts.

Ce fut vraiment une école de vie, d'apprentissage et surtout d'émerveillement face à tout ce que nous pouvons donner et recevoir dans le monde. Je suis reconnaissante pour la décision que j'ai prise de partir et pour l'amour que j'ai reçu et que j'emporterai avec moi pour toujours.

# SHOP

Tous les produits tels que les affiches, les brochures, les dépliants, les lettres types et le bulletin peuvent être obtenus sur la boutique en ligne de physio paed! [www.physio paed.ch/shop](http://www.physio paed.ch/shop)

## Boîte RP

Il est possible d'emprunter du matériel tel que des dépliants ou des brochures faisant la promotion de la physiothérapie pédiatrique à la boîte RP pour des manifestations, des formations ou tout autre événement.

Vous pouvez vous faire envoyer ces documents par la poste ou les retirer en personne. Veuillez contacter le Groupe Relation Publique au moins 30 jours avant l'événement prévu: [pr@physio paed-hin.ch](mailto:pr@physio paed-hin.ch)

## Produits des cercles de qualité et des groupes de travail

La physiothérapie respiratoire chez les nourrissons et les jeunes enfants atteints de mucoviscidose (CF).

Disponible sur [www.cf-physio.ch](http://www.cf-physio.ch)

# ADRESSES ET CONTACTS

Adresse	<b>physio paed</b>	9000 St. Gallen
Secrétariat	<b>siège administratif de physio paed bürowerkstatt</b> Rodteggstrasse 3a 6005 Luzern	Tel: 041 368 40 36 <a href="mailto:ppgeschaefsstelle@rodtegg.ch">ppgeschaefsstelle@rodtegg.ch</a> <a href="http://www.rodtegg.ch">www.rodtegg.ch</a>
Rédaction	<i>jusqu'en janvier 2024 dès janvier 2024</i> <b>Claudia Vogel-Ferdinand Franziska Spreitler</b>	<a href="mailto:redaktion@physio paed-hin.ch">redaktion@physio paed-hin.ch</a>
Site web	<b>Nicole Näf Richiger</b>	<a href="mailto:website@physio paed-hin.ch">website@physio paed-hin.ch</a>
Sponsoring	<b>Sandra Baumgartner</b>	<a href="mailto:sponsoring@physio paed-hin.ch">sponsoring@physio paed-hin.ch</a>

## COMITÉ DIRECTEUR

Présidente	<b>Judith Graser</b>	<a href="mailto:praesidium@physio paed-hin.ch">praesidium@physio paed-hin.ch</a>
Groupe Formation Continue	<b>Christelle Anyig</b>	<a href="mailto:weiterbildung@physio paed-hin.ch">weiterbildung@physio paed-hin.ch</a>
Groupe Qualité	<b>Lea Meier</b>	<a href="mailto:qualitaet@physio paed-hin.ch">qualitaet@physio paed-hin.ch</a>
Groupe Finances	<b>Stephanie Brezina</b>	<a href="mailto:finanzen@physio paed-hin.ch">finanzen@physio paed-hin.ch</a>
Groupe Relation Publique	<b>Lea Moinat</b>	<a href="mailto:pr@physio paed-hin.ch">pr@physio paed-hin.ch</a>
Groupe Politique Professionnelle	<b>Manuela Zgorski</b>	<a href="mailto:berufspolitik@physio paed-hin.ch">berufspolitik@physio paed-hin.ch</a>

Vous ne savez pas à qui vous adresser? Utilisez le formulaire de contact sur le site web: [www.physio paed.ch/fr/contact/](http://www.physio paed.ch/fr/contact/)

# ANNONCES ET OFFRES

## PUBLICITÉ ET PETITES ANNONCES DANS LE BULLETIN

Veuillez prendre contact avec le groupe Sponsoring: [sponsoring@physiopaed-hin.ch](mailto:sponsoring@physiopaed-hin.ch)

Envoyer ensuite l'annonce à l'adresse suivante: [redaktion@physiopaed-hin.ch](mailto:redaktion@physiopaed-hin.ch)

Annonce et position	Taille	Prix
Dos de la couverture intérieur et extérieur (coloré)	A4	1050.–
Couverture intérieure devant (coloré)	A4	900.–
1 page (noir / blanc)*	A4	600.–
1/2 page (noir / blanc)*	170 × 117 mm (format paysage)	300.–
1/4 page (noir / blanc)*	82 × 117 mm (format portrait)	150.–
Supplément publicitaire	Après consultation	1200.–

\*le bulletin imprimé apparaît en noir et blanc à l'intérieur, le bulletin en ligne est en couleur sur toute sa surface.  
Tous les prix sont en francs suisses.

**Remise répétée** (numéros consécutifs): 2 ×: 10 %, 3 ×: 15 %, 4 ×: 20 %

**Soumissions** en format PDF par e-mail, [wetransfer.com](https://wetransfer.com) ou Dropbox-file

**Photos** min. 300 dpi ou la photo originale ou le papier à lettres original avec logo

## D'AUTRES POSSIBILITÉS DE FAIRE DE LA PUBLICITÉ SONT DISPONIBLES SUR LA SITE WEB

Les **annonces de cours, de congrès** et de symposiums peuvent être publiées sur la site web, les informations et les prix se trouvent sous:

*Pour les professionnels / Informations sur la formation continue*

**Offres d'emploi:** Les prix ainsi que les conditions de soumission peuvent être consultés sous:

*Association / Publier une annonce d'emploi*

**Publicité:** Vous avez la possibilité d'informer tous les membres de physiopaed de votre offre par voie électronique. Le bureau coordonnera l'envoi électronique de votre offre. Informations et prix sous:

*Vereinigung / Werbung und Sponsoring*

**Sponsoring:** Les exposants ont la possibilité de promouvoir leurs produits lors du symposium annuel et de l'assemblée générale. Les prix et le formulaire de contact se trouvent sous:

*Association / Publicité et sponsoring*

**Physiopaed se réserve le droit de ne publier que les annonces dont le contenu répond aux objectifs de l'Association.**

[WWW.PHYSIOPAED.CH](http://WWW.PHYSIOPAED.CH)

# AFFILIATION

## DEVENIR MEMBRE

L'association physiopaed renforce la position de la profession des physiothérapeutes pédiatriques et patronne le domaine spécialisé de la physiothérapie pédiatrique ainsi que la mise en réseau des thérapeutes. L'association représente les intérêts et les préoccupations professionnelles de ses membres au niveau public et auprès des instances politiques.

### Comme membre, vous bénéficiez de notre large offre de services:

- Assemblée générale annuelle et journée annuelle de formation continue
- physiopaed-bulletin
- Informations sur le développement de la physiothérapie pédiatrique dans le pays et à l'étranger
- Liste des membres actuels des thérapeutes pratiquantes ayant une formation complémentaire spécifique en pédiatrie
- Site web avec accès à l'espace interne et diverses options de téléchargement
- Conseil et soutien sur les questions de politique professionnelle et des problèmes tarifaires

### Cotisations annuelles

- |  |                      |
|--|----------------------|
| <i>Membre «Senior»</i><br>Formation continue spécialisée référencée,<br>figure dans le registre des membres                                  | fr. 250.–            |
| <i>Membre «Junior»</i><br>sans formation spécialisée, ne figure pas<br>dans le registre des membres  | fr. 110.–            |
| <i>Membre institutions</i><br>au moins 1 membre de l'équipe ayant une<br>formation complémentaire en pédiatrie;<br>membre sans droit de vote | fr. 350.–            |
| <i>Parrainage</i>  | à partir de fr. 50.– |

## INSCRIPTION

Pour le traitement d'une demande, l'association a besoin d'un délai de 3 à 4 semaines. Merci de votre compréhension.

Veillez trouver le formulaire d'inscription sur la site web:  
[www.physiopaed / association / comité directeur / devenir membre](http://www.physiopaed/association/comite_directeur/devenir_membre)

# IMPRESSUM

## Editrice

physiopaed – Association suisse des  
physiothérapeutes pédiatriques

## Equipe de rédaction

Barbara Graf, Claudia Vogel, Elisa Bianchi,  
Sandra Frauchiger, Sarah Clausen, Sophie Wist

## Adresse de la rédaction

physiopaed, 9000 St. Gallen  
redaktion@physiopaed-hin.ch

## Mise en page

Lilia Rusterholtz, www.lrvv.ch

## Photo de couverture

www.unsplash.com

## Imprimerie

Druckerei Odermatt AG, www.dod.ch

## Traductions

deepL Übersetzer, www.deepl.com

## Contrôle du texte

Équipe de rédaction

## Date limite de rédaction

1<sup>er</sup> août

## Soumissions

Fichier Word par e-mail, sans formatage  
Photos / logos etc. par e-mail / Dropbox / wetransfer.com  
(environ 9 cm / 300 dpi)

Publié une fois par an, multilingue, 700 exemplaires

[www.physiopaed.ch](http://www.physiopaed.ch)

Sorgenfrei zu sein...  
das wünschen wir uns für jedes Kind !!

Pjama® Shorts oder Pants  
für Bettnässer  
Du und dein Bett bleiben 100% trocken

**Urifoon**  
Hilfe bei  
Inkontinenz

Ein Geschäftsbereich der  
**NightCare4U GmbH**  
Rämismatte 3 | 3232 Ins | Schweiz  
+41 32 313 35 61 | [www.urifoon.ch](http://www.urifoon.ch)

# Galileo® in der Pädiatrie



## Wann wird Galileo® Training in der Pädiatrie eingesetzt?

- Bewegungsstörungen aufgrund einer frühkindlichen Hirnschädigung
- Muskelerkrankungen, die mit Muskelschwund oder Muskelschwäche einhergehen, beispielsweise die spinale Muskelatrophie (SMA) oder die myotone Muskeldystrophie
- Unspezifische Muskelschwäche
- Zehenspitzenengang
- Rheuma
- Haltungsprobleme, insbesondere Wirbelsäulenfehlhaltungen wie Rundrücken oder Skoliosen
- Verhaltensauffälligkeiten mit allgemeiner Bewegungsunlust
- Glasknochenkrankheit (Osteogenesis Imperfecta)
- Offener Rücken (Spina Bifida)



Galileo®  
Training

Remeda GmbH  
Brahmstrasse 18  
8003 Zürich  
Tel. +41 (0) 44 491 30 27  
Fax +41 (0) 44 401 10 32  
info@galileo-schweiz.ch  
www.galileo-schweiz.ch

sport<sup>o</sup> gmbh  
swiss made · bellwald  
www.sport<sup>o</sup>.ch



Nous soutenons et aidons  
les vrais héros de la vie

sport<sup>o</sup>\_gmbh Bellwalderstrasse 471, CH-3997 Bellwald