


**AUTHOR QUERY FORM**

 <b>ELSEVIER</b>	<b>Journal:</b> REHAB	<b>Please e-mail or fax your responses and any corrections to:</b>
	<b>Article Number:</b> 659	<b>E-mail:</b> <a href="mailto:corrections.esme@elsevier.thomsondigital.com">corrections.esme@elsevier.thomsondigital.com</a> <b>Fax:</b> +33 (0) 1 71 16 51 88

Dear Author,

Please check your proof carefully and mark all corrections at the appropriate place in the proof (e.g., by using on-screen annotation in the PDF file) or compile them in a separate list. Note: if you opt to annotate the file with software other than Adobe Reader then please also highlight the appropriate place in the PDF file. To ensure fast publication of your paper please return your corrections within 48 hours.

For correction or revision of any artwork, please consult <http://www.elsevier.com/artworkinstructions>.

Any queries or remarks that have arisen during the processing of your manuscript are listed below and highlighted by flags in the proof. Click on the 'Q' link to go to the location in the proof.

<b>Location in article</b>	<b>Query / Remark: <a href="#">click on the Q link to go</a> Please insert your reply or correction at the corresponding line in the proof</b>
<a href="#">Q1</a>	Please confirm that given names and surnames have been identified correctly. Please provide postal codes for affiliations [a, c] and the city and postal code for affiliations [d, e]. Please provide the volume number and page range for the bibliography in Ref. [12].
<a href="#">Q2</a>	
<a href="#">Q3</a>	
	Please check this box or indicate your approval if you have no corrections to make to the PDF file <input type="checkbox"/>

Thank you for your assistance.



ELSEVIER  
MASSON

Available online at  
ScienceDirect  
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France  
EM|consulte  
www.em-consulte.com

ANNALS  
OF PHYSICAL  
AND REHABILITATION MEDICINE

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine xxx (2013) xxx–xxx

Original article / Article original

## Rehabilitation of 190 non-ambulatory children with cerebral palsy in structures of care or in liberal sector

*La prise en charge rééducative de 190 enfants non marchants avec paralysie cérébrale, en structures de soins ou en milieu libéral*

I. Poirot<sup>a</sup>, V. Laudy<sup>b,\*</sup>, M. Rabilloud<sup>c</sup>, S. Roche<sup>c</sup>, T. Ginhoux<sup>b</sup>, L. Joubrel<sup>d</sup>  
Porsm... E. Grimo... Vuil... B. Kas...

<sup>a</sup> Service de médecine physique, adaptation physique, hospices civils de Lyon, Lyon, France  
<sup>b</sup> Centre d'investigation clinique 201, hospices civils de Lyon, 59, boulevard Pinel, 69677 Bron, France  
<sup>c</sup> Service de biostatistiques, hospices civils de Lyon, Lyon, France  
<sup>d</sup> Service de médecine physique, réadaptation pédiatrique, centre médical infantile de Romagnat, France  
<sup>e</sup> Service de pédiatrie, hôpital San Salvadour, France

Received 28 February 2013; accepted 5 August 2013

### Abstract

**Aims.** – To describe the rehabilitation of non-ambulatory children with cerebral palsy and to explore adjustability on their individual needs.  
**Material and method.** – Data described are extracted from an on-going national cohort study, following during 10 years 385 children with cerebral palsy, aged from 4 to 10, Gross Motor Function Classification System 4 and 5. We analysed data from the first 190 patients (mean age 6 years 10 months (SD 2.0), 111 boys), focusing on physiotherapy, ergotherapy, psychomotility and speech therapy in medico-social and liberal sectors.  
**Results.** – In medico-social sector, duration of paramedical care is significantly more important than in liberal sector (structure of care: median = 4.25 h/week, liberal sector: median = 2.00 h/week) ( $P < 0.0001$ ). More than 4 different types of care per week are given in medico-social sector, while in liberal sector children benefit from only 2 different types of care a week. In investigators opinion, rehabilitation in structures of care is 71.65% adapted as opposed to 18.75% in the liberal sector ( $P < 0.001$ ). Children level 5 have less time of rehabilitation than the others ( $P = 0.0424$ ).

**Interpretation.** – Rehabilitation of children with cerebral palsy who are not able to walk, with an objective to improve quality of life, is truly multidisciplinary and suitable in medico-social sector.

© 2013 Published by Elsevier Masson SAS.

**Keywords:** Cerebral palsy; Rehabilitation; Children; Structure of care; Liberal sector

### Résumé

**Objectif.** – Décrire la prise en charge rééducative reçue par les enfants non marchants avec paralysie cérébrale, et explorer l'adéquation avec leurs besoins individuels.

**Patients et méthode.** – Les données sont extraites d'une cohorte nationale en cours, suivant sur 10 ans 385 enfants de 4 à 10 ans avec paralysie cérébrale, grades 4/5 de la Gross Motor Function Classification System. Nous avons décrit la prise en charge rééducative (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie) des 190 premiers patients (âge moyen : 6 ans 10 mois (ET 2.0), 111 garçons), en structures de soins et en libéral.

**Résultats.** – La durée des soins est significativement plus importante en secteur médicosocial (médiane = 4,25 h/semaine) qu'en libéral (médiane = 2,00 h/semaine) ( $p < 0,0001$ ). Plus de 4 rééducations différentes/semaine sont données en structures de soins, alors qu'en libéral l'enfant ne bénéficie que 2 rééducations différentes/semaine. Selon l'appréciation de l'investigateur, la rééducation est jugée parfaitement adaptée

\* Corresponding author.

E-mail address: [valerie.laudy@chu-lyon.fr](mailto:valerie.laudy@chu-lyon.fr) (V. Laudy).

dans 71,65 % des cas en structure de soins, contre 18,75 % en libéral ( $p < 0,001$ ). On observe également que les enfants grade 5 ont un temps de rééducation moins important que les grades 4 ( $p = 0,0424$ ).

**Conclusion.** – La prise en charge rééducative des enfants non marchants avec paralysie cérébrale, avec un objectif d'amélioration de la qualité de vie, est bien pluridisciplinaire et adaptée dans le secteur médicosocial.

© 2013 Publié par Elsevier Masson SAS.

**Mots clés :** Paralysie cérébrale ; Rééducation ; Enfants ; Structure de soin ; Secteur libéral

## 1. English version

Cerebral palsy (CP) is an umbrella term: it refers to a group of disorders of movement and/or posture and of motor function; persistent but not unchanging; due to a non-progressive interference/lesion/abnormality in the developing/immature brain [6]. Its occurrence is estimated at 2,1 per 1000 live births [5].

Children who do not acquire the ability to walk (level IV or V on the Gross Motor Function Classification System [GMFCS]) [11], who represent about one-third of the children, have a high risk of orthopaedic contractures, pain and difficulties to easily stay seated [8]. According to the severity of the brain lesion, the disability can extend to the upper limb and/or entail expression disorder. The rehabilitation care does not solely rely on physiotherapy, it must be completed by occupational therapy and psychomotility [2].

The medico-social sector which receives children with cerebral palsy in structures of care, does not have as a first mission the paramedical care; it aims to give greater place to education, social function, leisure time, psychological care or scholar learning. At the opposite, the first mission of rehabilitation when it is performed by liberal sector is the paramedical care [3]. We have therefore investigated to determine the place of paramedical rehabilitation in the child's global care in medico-social sector. Have these children received a multidisciplinary care? Is it adapted to their needs?

The primary outcome of our work is to identify the type and the duration of the rehabilitations received by this population of children with cerebral palsy. The secondary outcomes are to transcript the opinion of investigators about care appropriateness, and to examine the differences between care in liberal sector and in medico-social sector.

### 1.1. Material and method

A multicenter national cohort study was put in place by the hospices civils de Lyon in September 2009, and is currently ongoing (385 patients are expected by December 2014) (whole study title: « *Étude longitudinale d'une population d'enfants atteints d'une forme bilatérale sévère de paralysie cérébrale : incidence et évolution des complications orthopédiques et des douleurs en lien avec ces complications* »). This non-interventional study involves following-up children aged from 4 to 10 years at inclusion, with cerebral palsy [1,4] GMFCS level IV (tough self-mobility, children moved by a third person or using a powered mobility) and V (self-mobility extremely limited even with a technical assistance), on a 10-year period, at

the rhythm of one visit per year. At each visit are collected clinical, orthopaedic, radiological and environmental data on a case report form (CRF), filled in by the investigator.

Patients can be recruited by centre hospitalo-universitaire (CHU), centre hospitalier général (CH), institut médico-éducatif (IME), institut or centre d'éducation motrice (IEM, CEM), service de soin et d'éducation à domicile (SESSAD), and centre d'action médicosociale précoce (CAMPS).

The primary objective of this cohort is to measure the incidence of orthopaedic complications (scoliosis and hip joint) depending on patients' age. The secondary objectives are to describe the sequences over time of these complications and the related pain, to explore the impact of nutrition, surgery, asymmetric postures and environmental factors, and to describe the medical and rehabilitative follow-up of these children.

To record on the CRF the type of rehabilitations of the child, the investigator has to choice between 11 items: "physiotherapy", "ergotherapy", "psychomotility", "speech therapy", "orthoptist", "psychologist", "nurse", "home auxiliary", "special-education teacher", "patterning by Doman's method", and "others". Duration and frequency of each type of rehabilitation is recorded on the CRF (time of care in hour/minutes per day, week or month). We have also asked if this rehabilitation seemed adapted to the child's needs according to the investigator: the opinion of the investigator regarding adaptability of cares is requested as follows: "perfectly adapted to her/his needs", "relatively adapted to her/his needs", "not adapted to her/his needs", or "harmful for the child".

Data on the current life environment of the child are collected on the CRF through two questions: "does the child live in a familial environment?"; "does the child frequent a community?", to which the investigator should answer "yes" or "no".

In this article, we explored data related to the rehabilitation care from the first 190 children included in the cohort study. Data analysis related to rehabilitation was performed on only 188 patients (2 patients did not meet inclusion criteria: 1 patient is GMFCS III level, and 1 patient is aged less than 4 years at inclusion). We focused on the 4 main types of paramedical care received by children (physiotherapy, ergotherapy, psychomotility, and speech therapy), comparing their frequencies in medico-social sector and in liberal sector. We compared as well these rehabilitations according to children's GMFCS IV or V levels. We studied the investigator's opinion as for the child rehabilitation appropriateness according to her/his GMFCS level, and according to her/his types of rehabilitation: in structure of care or in liberal sector.

Table 1  
Rehabilitation time in hours per week for each type of rehabilitation, for 185<sup>a</sup> children with cerebral palsy, GMFCS IV or V levels.

	In structure of care solely <i>n</i> = 126	In liberal sector solely <i>n</i> = 15	In structure of care and in liberal sector <i>n</i> = 44	All types of follow-up <i>n</i> = 185 <sup>a</sup>
<i>Physiotherapy</i>				
<i>n</i>	124	15	44	183
h/week:median [min;max]	2.00 [0.50;7.00]	1.50 [0.50;4.67]	2.00 [0.50;6.00]	2.00 [0.50;7.00]
<i>Ergotherapy</i>				
<i>n</i>	89	3	28	120
h/week:median [min;max]	1.00 [0.06;4.00]	1.00 [0.50;1.50]	1.00 [0.50;3.50]	1.00 [0.06;4.00]
<i>Psychomotility</i>				
<i>n</i>	90	1	31	122
h/week:median [min;max]	1.00 [0.02;4.67]	1.50 [1.50;1.50]	1.00 [0.50;2.00]	1.00 [0.02;4.67]
<i>Speech therapy</i>				
<i>n</i>	73	4	30	107
h/week:median [min;max]	1.00 [0.06;3.50]	0.50 [0.50;0.75]	0.75 [0.17;2.75]	1.00 [0.06;3.50]
<i>Cumulative durations</i>				
h/week:median [min;max]	4.25 [1.00;12.00]	2.00 [0.50;5.00]	3.50 [1.25;13.25]	3.75 [0.50;13.25]

GMFCS: Gross Motor Function Classification System.

<sup>a</sup> *n* total = 185 out of 190: 2 patients excluded + 3 patients with no physiotherapy, ergotherapy, psychomotility or speech therapy rehabilitations.

Table 2  
Investigator's opinion about appropriateness of rehabilitation of 187<sup>a</sup> children with cerebral palsy, GMFCS<sup>b</sup> IV or V levels, in functions of the kind of care.

Investigator's opinion	Structure of care <i>n</i> = 127	Liberal sector <i>n</i> = 16	Structure of care + liberal sector <i>n</i> = 44	Total <i>n</i> = 187 <sup>a</sup>
	( <i>n</i> ) %	( <i>n</i> ) %	( <i>n</i> ) %	( <i>n</i> ) %
<i>Rehabilitation</i>				
Perfectly adapted	71.65 (91)	18.75 (3)	63.64 (28)	65.24 (122)
Relatively adapted	27.56 (35)	43.75 (7)	29.55 (13)	29.41 (55)
Not adapted	0.79 (1)	37.50 (6)	6.82 (3)	5.35 (10)

<sup>a</sup> *n* total = 187 out of 190: 2 patients excluded (one patient GMFCS III level and one patient aged less than 4 years), and one patient with no rehabilitation).

<sup>b</sup> Gross Motor Function Classification System.

We define a structure of care as a team made up of paramedical and educational providers who ensure the rehabilitation of children with motor handicap. As for liberal sector, it includes independent professional practitioners, chosen and financed by the family.

In Tables 1–4 presenting the results, frequency comparisons were performed by Fisher exact tests, and comparisons of duration between groups by non-parametric significance Mann-Whitney tests. The significance threshold was fixed at 0.05. Analysis was performed with the software Stata version 12.

The cohort study has been qualified as “not interventional” by the ethics committee CPP Sud Est II, and do not enter in the field of application of the Bioethics law; however, it has been submitted to the ethics council hôpital Femme-Mère-Enfant, and was approved by it. All subjects' families provided oral consent for the participation of their child.

## 1.2. Results

The mean age of the 190 patients at inclusion is 6 years 10 months (SD 2.0); 111 children are boys, 79 are girls.

The main aetiology of cerebral paralysis is antenatal (most often linked to brain malformation) in 34.73% of children (58 children of the 167 children with known aetiology), per natal (more often linked to prematurity) in 58.68% of children (98/167), and postnatal (more often linked to epilepsy) in 20.96% of children (35/167).

Table 3  
Investigator's opinion about appropriateness of rehabilitation of 188<sup>a</sup> children with cerebral palsy, in functions of their GMFCS<sup>b</sup> level.

Investigator's opinion	GMFCS IV level <i>n</i> = 60	GMFCS V level <i>n</i> = 128	Total <i>n</i> = 188 <sup>a</sup>
	% ( <i>n</i> )	% ( <i>n</i> )	% ( <i>n</i> )
<i>Rehabilitation</i>			
Perfectly adapted	70.00 (42)	62.50 (80)	64.89 (122)
Relatively adapted	28.33 (17)	30.47 (39)	29.79 (56)
Not adapted	1.67 (1)	7.03 (9)	5.32 (10)

<sup>a</sup> *n* total = 188: 2 patients excluded (one patient GMFCS III level and one patient aged less than 4 years).

<sup>b</sup> Gross Motor Function Classification System.

Table 4  
Rehabilitation time in hours per week of 185<sup>a</sup> children with cerebral palsy, GMFCS<sup>b</sup> IV or V levels.

	GMFCS IV level	GMFCS V level
	n = 60	n = 125
<i>Physiotherapy</i>		
n	59	124
h/week: median [min;max]	2.25 [0.50;7.00]	1.71 [0.50;7.00]
<i>Ergotherapy</i>		
n	44	76
h/week: median [min;max]	1.00 [0.50;4.00]	1.00 [0.06;3.00]
<i>Psychomotility</i>		
n	40	82
h/week: median [min;max]	1.00 [0.46;3.50]	1.00 [0.02;4.67]
<i>Speech therapy</i>		
n	35	72
h/week: median [min;max]	1.00 [0.50;3.00]	1.00 [0.06;3.50]
<i>Cumulative durations</i>		
h/week: median [min;max]	4.50 [1.00;13.25]	3.50 [0.50;10.00]

<sup>a</sup> n total = 185 out of 190: 2 patients excluded and 3 patients with no physiotherapy, ergotherapy, psychomotility or speech therapy rehabilitations.

<sup>b</sup> Gross Motor Function Classification System.

Among them, 67.89% (129 of the 190) of children without oral language, 31.01% (40 of the 129) have a reliable code to say “yes” or “no”.

Also, 96.84% of the children have upper limb disease (“visible trouble according to the specialist”, “obvious trouble” and “impossible function”) for at least one upper limb, that is 181 children out of 190.

These children frequent a community (place where the child regularly mixes with other children: school, childcare center, educational establishment. . .) in 87.89% of cases (167 patients out of 190).

The children who have their paramedical care only in a structure (67.37%, 128 subjects out of 190) have a mean of 4.47 different types of paramedical care (among: physiotherapy, ergotherapy, psychomotility, speech therapy, orthoptist, psychologist, nurse, home auxiliary, special-education teacher, and patterning by Doman’s method). Those who have the two modes of paramedical care in structure and in liberal sector (23.16%, 44 subjects out of 190) have a mean of 3.73 different types of paramedical care in structure, and 1.44 different type of paramedical care in liberal sector. When children have their paramedical care only in liberal sector (8.95%, 17 subjects out of 190), they have a mean of 1.88 different type of care.

Results presented in Tables 1–4 contain data from eligible patients only (n = 188): the two patients who did not meet the selection criteria (1 patient GMFCS III level [rehabilitation in liberal sector only], and 1 patient aged 20 months at inclusion [rehabilitation in structure of care only]) were not taken into account in these analysis.

Table 1 gives the duration of paramedical care according to the place of children, in structure of care and/or in liberal sector. The majority of the children have, per week, 2 hours of physiotherapy, 1 hour of ergotherapy, 1 hour of psychomotility,

all populations mixed. We observe a significant difference on the cumulative duration of paramedical cares per week, between patients who are only in a structure of care (median 4.25 h/week [1.00–12.00]; mean 4.63 hours [SD 2.35]) and those who are only in liberal sector (median 2.00 h/week [0.50–5.00]; mean 2.21 hours [SD 1.34]) (non-parametric significance Mann-Whitney tests, P < 0.0001).

Among the 16 children followed-up in liberal sector only, 15 receive physiotherapy care, data contrasting with the other cares (4 children receive speech therapy, 3 ergotherapy, and only one psychomotility).

Table 2 shows the opinion of the investigators regarding the appropriateness of the care received by the children, depending on the type of paramedical care: in structure of care, in liberal sector, or in both sectors. There is a significant difference on the appropriateness of the care between these three types of care, in favour of care in medico-social sector only (Fisher exact test, P < 0.001). According to the investigators’ opinion, the children’s care in structure only is in majority perfectly adapted to their needs (71.65% of cases [91 children out of 127]), while in liberal sector only, it is in majority relatively adapted (43.75% of cases [7 children out of 16]). We find a majority of perfectly adapted rehabilitations (63.64% of cases [28 children out of 44]) for children followed in both medico-social and liberal sectors.

Table 3 gives the opinion of the investigator regarding the appropriateness of the care received by children, according to their GMFCS level. We note that this care is qualified as “not adapted” for 9 children GMFCS V level on 128 (7.03%) and only 1 child GMFCS IV level on 60 (1.67%). However, no significant difference was observed on the appropriateness of the paramedical care between these two groups (Fisher exact test, P = 0.287).

None of the investigators noted “harmful for the child”: this line was not represented in Tables 2 and 3.

Table 4 shows a significant difference on the cumulative duration of paramedical cares between patients GMFCS IV and V levels (non-parametric significance Mann-Whitney tests; P = 0.0424), with a median duration of 4.50 h/week [1.00–13.25] (mean 5.03 hours, SD 2.84 hours) for patients GMFCS IV level, and a median duration of 3.50 h/week [0.50–10.00] for patients GMFCS level V (mean 4.07 hours, SD 2.10 hours).

### 1.3. Discussion

This paper presents original data from a French multicenter cohort study of children with severe cerebral palsy; results from this study are therefore representative and can be applied to the different French structures of care. The primary outcome of this work is to determine the type and the duration of paramedical cares received by the first 190 children included in the cohort.

Children who are solely followed-up in medico-social structure (CAMSP, SESSAD, IEM, IME) have a rehabilitation marked by a multidisciplinary approach (at least 4 different types of care per week) and by the duration of the care (4.25 h/week). This rehabilitation care is judged to be perfectly adapted by the investigators in 71.65% of cases in medico-social sector,

261  
262 against only 18.75% of cases in liberal sector. Indeed, children  
263 followed-up in liberal sector receive essentially physiotherapy,  
264 which underlines the difficulty to obtain a multidisciplinary  
265 approach in liberal sector.

266 We can ask why 11.58% of these children do not have their  
267 paramedical care in a dedicated structure (22 children on 190  
268 live exclusively in a familial environment, without frequenting  
269 any communities).

270 Our experience shows that some parents want to totally  
271 control the rehabilitation care of their child, to the point of  
272 refusing the integration of the child in a structure of care.

273 For some families, suppression of social assistance  
274 allowances, when the child has his paramedical care in  
275 structure, in particular for children the most reliant, can also be  
276 a hindrance to this integration.

277 It is possible that children with bad health (respiratory  
278 difficulties, very low weight) cannot have paramedical care in  
279 structures of rehabilitation because the priority in this kind of  
280 structures is not the health, and vital medical care cannot be  
281 given.

282 For other cases, it can be the lack of structures of care close  
283 to their house, which would oblige the child to sleep in the  
284 structure. That may not be acceptable for the family, especially  
285 if the child is very young [10], so the child has paramedical care  
286 in liberal sector and can live with his family.

287 These children with severe motor disabilities, regardless of  
288 their type of follow-up (in liberal or in medico-social sector),  
289 spend more time in physiotherapy than in the other paramedical  
290 cares (twice as much). This is coherent with the major  
291 orthopaedic complications expected in these children who  
292 cannot walk. However, even if the orthopaedic issue is  
293 dominant, children also need to communicate (67.89% of  
294 them have no oral language), to be able to stay seated without  
295 pain and to favour the use of upper limbs (96.84% of them have  
296 also upper limbs disease) and at the end, they also need to  
297 experiment their motility even if it is very poor. So speech  
298 therapy, ergotherapy and psychomotility must not be neglected  
299 [13].

300 We observe a difference of paramedical care according to  
301 the severity of the disease. Children who have the most  
302 severe disease have less time dedicated to re-education  
303 duration less important than the others. This observation is  
304 paradoxical: we expected, on the contrary, that children with  
305 the most severe disease would have more paramedical care  
306 than the other ones, just like in the French study of Sacaze  
307 et al. in 2012 [12], showing a number of paramedical cares  
308 increasing with the deficiency in 133 children with cerebral  
309 palsy, all GMFCS levels mixed, or in the survey among  
310 physiotherapists, carried out in the United States by Combe  
311 et al. in 2012 [7].

312 Maybe paramedical teams have no more motivation to take  
313 care of children who do not progress. Indeed, these children do  
314 not express particular needs and their degree of satisfaction is  
315 difficult to assess, the functional acquisitions that they are able  
316 to gain are very slow, the objective of rehabilitation is long-term  
317 prevention or a comfort objective, which results are very  
difficult to estimate [9]. If so, in order to have equity for these

318  
319 persons, maybe it would be interesting for the rehabilitation  
320 team to beneficiate from a particular support to better take care  
321 of the most deprived, and to deliver the cares in a more fitted  
322 manner?

323 However, this hypothesis can be contradicted. The children  
324 the most affected and not able to progress may need less  
325 paramedical care (physiotherapy, speech therapy. . .) with more  
326 educational care (time of leisure, of releases, of wellness. . .),  
327 having as main objective a better quality of life and not a  
328 functional improvement. Indeed, the rehabilitation of children,  
329 whatever their disease, must have reasonable, reachable  
330 objectives, helping to have a life with better quality.

#### 331 1.4. Limits of the study

332 The case report form has been built for the study “Cohorte  
333 PC”, which objective is different from the objective of this  
334 work. However, given that data related to the rehabilitation  
335 issue are detailed and accurate, it has seemed interesting to us to  
336 report it.

337 Among eligible patients, only 16 children are followed-up in  
338 liberal sector although the institution group represents  
339 127 children, which limits the study relevance.

340 The study was proposed to paediatric investigators  
341 specialized in physical and rehabilitation medicine, practicing  
342 in hospital or in medico-social sector. Now only investigators  
343 in hospital follow children without structure of care, and they  
344 are less numerous, sometimes not represented in some regions.  
345 Children without structure of care are then followed-up by  
346 their general practitioner, and are eluded from the study  
347 recruitment.

348 The opinion of the investigator on the appropriateness of the  
349 care is a subjective opinion, and it is most often the  
350 investigators of the structures where are delivered the cares  
351 who assessed this appropriateness. These subjective results,  
352 even though they confirm the *a priori* observed results related  
353 to multidisciplinary approach and rehabilitation care dura-  
354 tions, should be adjusted, because it is impossible to judge the  
355 care’s quality, which depends in great part on the therapists’  
356 quality.

#### 357 1.5. Conclusion

358 The important sample size (190), its national recruitment, its  
359 homogeneity, and the simple quantitative data (effective time of  
360 care sessions and number of different rehabilitations) permit to  
361 observe that the care of non-ambulatory children with cerebral  
362 palsy (GMFCS IV or V levels) is multidisciplinary (4 different  
363 types of rehabilitation per week), with reasonable care  
364 durations of 4 hours 15 per week.

365 The most affected children (GMFCS V level) have less time  
366 of rehabilitation than the IV level. Is their need most in favor of  
367 an educational care (time of leisure, of releases, of wellness)  
368 with the goal of increasing quality of life and not increasing  
369 functional improvement, or does the rehabilitation team need to  
370 beneficiate from a particular support to face a difficult care in  
know-how and in interpersonal skills?

### Disclosure of interest

The authors declare that they have no conflicts of interest concerning this article.

### Acknowledgements

The study cohort originates from these results has been funded by a national PHRC (Projet Hospitalier de Recherche Clinique) in 2009, by La Fondation Motrice, and by the Association de Logistique Post Hospitalière (ALLP). We care for acknowledge the study investigators participating actively to the patients' recruitment in the cohort: Dr Béatrice Bayle, Dr Carole Berard, Dr Jean-Claude Bernard, Dr Véronique Bernier-François, Dr Mireille BIRCK, Dr Emmanuelle Blangy, Dr Véronique Bombart, Dr Véronique Bourg, Dr Sylvie Brau, Dr Isabelle Chapurlat, Dr Christophe Charbonnier, Dr Bertrand Chupin, Dr Denis Colin, Dr Marie-Charlotte D'Anjou, Dr Capucine De Lattre, Dr Anne Descotes, Dr Dominique Dipanda, Dr Claire Do Ngoc Thanh, Dr Stéphanie Fontaine Carbonnel, Dr Monique Gautheron, Dr Vincent Gautheron, Dr Thierry Gillain, Dr Pascal Granier, Dr Houcine Jabbari, Dr Véronique Jomain-Guedel, Dr Jean Lachanat, Dr Véronique Lavarenne, Dr Daniel Lebellego, Dr Hélène Le Tallec De Certaines, Dr Véronique Morvan, Dr Claire Mugnier, Dr Dominique Pichancourt, Dr Anne-Emmanuelle Piquet-Massin, Dr Véronique Quentin, Dr Clotilde Rivier Ringenbach, Dr Marie-Ange Rohon, Dr Christelle Rougeot, Dr Chrystelle Schepens, Dr Martine Schmuck, Dr Claude Simonnot, Dr Chantal Tessiot, Dr Véronique Tsimba, Dr Fabienne Turcant Roumenoff, Dr Jean-Pierre Vadot, Dr Alain Verlaine, Dr Trung Vo Toan, Dr Anne Wilquin, Dr Laure Yvart.

## 2. Version française

La paralysie cérébrale (PC) est définie comme l'ensemble des troubles du mouvement ou de la posture et de la fonction motrice, troubles permanent mais pouvant avoir une expression clinique changeante avec le temps, dû à un désordre ou une lésion ou une anomalie non progressifs d'un cerveau en développement ou immature [6]. La prévalence est estimée à 2,1 pour 1000 naissances [5].

Environ un tiers des enfants avec paralysie cérébrale n'acquière pas la marche (stades IV et V de la Gross Motor Function Classification System [GMFCS]) [11]. Ces enfants ont un risque particulier de déformations orthopédiques, de douleur, de difficultés à obtenir une station assise confortable [8]. En fonction de la gravité de la lésion cérébrale, la déficience peut s'étendre aux membres supérieurs et/ou entraîner des troubles de l'expression orale. La prise en charge rééducative ne se résume donc pas à une prise en charge en kinésithérapie, elle doit être complétée par de l'orthophonie et/ou de la psychomotricité et/ou de l'ergothérapie [2].

Le secteur médicosocial qui accueille les enfants avec paralysie cérébrale n'a pas pour mission première la rééducation; il s'agit parfois de privilégier l'éducatif, le social, les loisirs occupationnels, l'accompagnement psychologique, les

apprentissages scolaires. À l'opposée, la prise en charge paramédicale pratiquée en milieu libéral est centrée sur la rééducation [3]. Nous avons donc cherché quelle était la place de la rééducation paramédicale dans la prise en charge globale de l'enfant dans le secteur médicosocial. Ces enfants ont-ils bien une prise en charge pluridisciplinaire ? Est-elle adaptée à leurs besoins ?

L'objectif principal de notre travail est de déterminer le type et la durée des rééducations perçues par cette population d'enfants avec paralysie cérébrale sévère. Les objectifs secondaires sont de reporter l'impression d'adéquation aux soins des médecins investigateurs, et d'examiner les différences entre la prise en charge en libéral et la prise en charge en institution.

### 2.1. Patients et méthodes

Une étude de cohorte nationale multicentrique a été mise en place aux hospices civils de Lyon en septembre 2009, et est actuellement en cours de constitution (385 patients sont à recruter d'ici décembre 2014) (titre complet de l'étude : « Étude longitudinale d'une population d'enfants atteints d'une forme bilatérale sévère de paralysie cérébrale : incidence et évolution des complications orthopédiques et des douleurs en lien avec ces complications »). Cette étude non interventionnelle consiste à suivre des enfants âgés de 4 à 10 ans à l'inclusion, atteints de paralysie cérébrale [1,4] de stade GMFCS IV (déplacement autonome difficile, enfants déplacés par une tierce-personne ou utilisant un fauteuil roulant électrique) et V (autonomie de déplacement extrêmement limitée même avec une aide technique), sur une période de 10 ans, au rythme d'une visite par an. À chaque visite sont recueillies des données cliniques, orthopédiques, radiologiques et environnementales sur un cahier d'observation (CRF) rempli par le médecin investigateur.

Les patients peuvent être recrutés par des centres hospitalo-universitaires (CHU), des centres hospitalier généraux (CH), des instituts médico-éducatifs (IME), des instituts ou centres d'éducation motrice (IEM, CEM), des services de soin et d'éducation à domicile (SESSAD), ou des centres d'action médicosociale précoces (CAMPS).

L'objectif principal de l'étude de cohorte est de décrire l'incidence des complications orthopédiques (scoliose et excentration de hanches) en fonction de l'âge des patients. Les objectifs secondaires sont de décrire la séquence temporelle de survenue de ces complications et de la douleur associée, de chercher l'impact de l'état nutritionnel, du traitement chirurgical, des temps de postures asymétriques et des facteurs environnementaux, et de décrire le suivi médical et rééducatif de ces enfants.

Pour retranscrire dans le CRF le type de prise en charge de l'enfant, l'investigateur a le choix entre 11 items : « kinésithérapie », « ergothérapie », « psychomotricité », « orthophonie », « orthoptie », « psychologue », « infirmière », « auxiliaire de vie », « éducateur spécialisé », « Patterning Doman », et « autres ». La durée et la fréquence de ces différentes prises en charge est recueillie sur le CRF (temps de

Tableau 1

Temps de rééducation en heures par semaine pour chaque type de rééducation, pour 185<sup>a</sup> enfants avec paralysie cérébrale, stade IV ou V de la GMFCS<sup>b</sup>.

	En structure seulement <i>n</i> = 126	En libéral seulement <i>n</i> = 15	En structure et en libéral <i>n</i> = 44	Toutes prises en charge confondues <i>n</i> = 185 <sup>a</sup>
<i>Kinésithérapie</i>				
<i>n</i>	124	15	44	183
h/smn : médiane [min;max]	2.00 [0.50;7.00]	1.50 [0.50;4.67]	2.00 [0.50;6.00]	2.00 [0.50;7.00]
<i>Ergothérapie</i>				
<i>n</i>	89	3	28	120
h/smn : médiane [min;max]	1.00 [0.06;4.00]	1.00 [0.50;1.50]	1.00 [0.50;3.50]	1.00 [0.06;4.00]
<i>Psychomotricité</i>				
<i>n</i>	90	1	31	122
h/smn : médiane [min;max]	1.00 [0.02;4.67]	1.50 [1.50;1.50]	1.00 [0.50;2.00]	1.00 [0.02;4.67]
<i>Orthophonie</i>				
<i>n</i>	73	4	30	107
h/smn : médiane [min;max]	1.00 [0.06;3.50]	0.50 [0.50;0.75]	0.75 [0.17;2.75]	1.00 [0.06;3.50]
<i>Durées cumulées des prises en charge</i>				
h/smn : médiane [min;max]	4.25 [1.00;12.00]	2.00 [0.50;5.00]	3.50 [1.25;13.25]	3.75 [0.50;13.25]

<sup>a</sup> *n* total = 185 sur 190 : 2 patients inclus à tort et 3 patients n'ayant aucune prise en charge du type kiné, ergo, psychomotricien ou orthophoniste.<sup>b</sup> Gross Motor Function Classification System.

Tableau 2

Appréciation par l'investigateur de l'adéquation de la rééducation de 187<sup>a</sup> enfants avec paralysie cérébrale, stade IV ou V de la GMFCS<sup>b</sup>, en fonction du type de suivi.

Appréciation par l'investigateur	Structure <i>n</i> = 127	Libéral <i>n</i> = 16	Structure + libéral <i>n</i> = 44	Total <i>n</i> = 187 <sup>a</sup>
<i>Prise en charge</i>				
Parfaitement adaptée	71,65 (91)	18,75 (3)	63,64 (28)	65,24 (122)
Moyennement adaptée	27,56 (35)	43,75 (7)	29,55 (13)	29,41 (55)
Non adaptée	0,79 (1)	37,50 (6)	6,82 (3)	5,35 (10)

<sup>a</sup> *n* total = 187 sur 190 : 2 patients non inclus (un patient stade III de la GMFCS et un patient d'âge inférieur à 4 ans), et un patient n'ayant aucune prise en charge).<sup>b</sup> Gross Motor Function Classification System.

prise en charge en heures/minutes par jour, semaine ou mois). Nous avons également demandé si cette prise en charge paraissait adaptée aux besoins de l'enfant d'après le médecin : l'opinion de l'investigateur sur la prise en charge du patient peut être : « parfaitement adaptée à ses besoins », « moyennement adaptée à ses besoins », « non adaptée à ses besoins », ou « néfaste pour l'enfant ».

Les données sur le lieu de vie actuel du patient sont recueillies sur le CRF sous forme de deux questions : « l'enfant vit-t-il dans un environnement familial ? » ; « l'enfant fréquente-t-il une collectivité ? », auxquelles l'investigateur doit répondre par « oui » ou par « non ».

Dans cet article, nous avons décrit les données concernant la prise en charge rééducative des 190 premiers patients inclus dans l'étude de cohorte. L'analyse des données relatives à la rééducation ne porte que sur 188 patients (2 patients inclus à tort : 1 patient stade III de la GMFCS, et 1 patient âgé de moins de 4 ans à l'inclusion). Nous nous sommes focalisés sur les 4 principaux types de rééducation dont bénéficiaient les enfants (kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, et orthophonie), en comparant les fréquences de prises en charge en structure et en milieu libéral. Nous avons également comparé ces prises en charge selon le stade GMFCS IV ou V des enfants. Nous avons

étudié l'opinion de l'investigateur quant à l'adéquation de la prise en charge du patient selon son grade GMFCS, et selon son type de prise en charge : en structure de soins ou en milieu libéral.

Nous entendons par structure de soins, une équipe composée de professionnels paramédicaux et éducatifs, assurant la prise en charge rééducative des enfants avec handicap moteur. Nous entendons par milieu libéral, un milieu comprenant des thérapeutes travaillant à leur compte, qui sont choisis et financés par la famille.

Dans les Tableaux 1 à 4 présentant les résultats, les comparaisons de fréquences ont été effectuées par des tests exacts de Fisher, et les comparaisons de durées entre les groupes par des tests non paramétriques de Mann-Whitney. Le seuil de significativité a été fixé à 0.05. Les analyses ont été réalisées avec le logiciel Stata version 12.

L'étude de cohorte a été classifiée « non interventionnelle » par le comité de protection des personnes CPP Sud-Est II, et ne rentre pas dans le champ d'application de la loi de bioéthique ; elle a cependant été soumise au Conseil d'éthique de l'hôpital Femme-Mère-Enfant, qui l'a approuvée. Toutes les familles des patients ont donné leur accord oral pour la participation de leur enfant.



Tableau 3

Appréciation par l'investigateur de l'adéquation de la rééducation de 188<sup>a</sup> enfants avec paralysie cérébrale, en fonction de leur stade GMFCS<sup>b</sup>.

Appréciation par l'investigateur	Stade IV GMFCS	Stade V GMFCS	Total
	<i>n</i> = 60	<i>n</i> = 128	<i>n</i> = 188 <sup>a</sup>
	% ( <i>n</i> )	% ( <i>n</i> )	% ( <i>n</i> )
<i>Prise en charge</i>			
Parfaitement adaptée	70,00 (42)	62,50 (80)	64,89 (122)
Moyennement adaptée	28,33 (17)	30,47 (39)	29,79 (56)
Non adaptée	1,67 (1)	7,03 (9)	5,32 (10)

<sup>a</sup> *n* total = 188 : 2 patients non inclus (un patient stade III de la GMFCS et un patient d'âge inférieur à 4 ans).<sup>b</sup> Gross Motor Function Classification System.

Tableau 4

Temps de rééducation en heures par semaine de 185<sup>a</sup> enfants avec paralysie cérébrale, stade IV ou V de la GMFCS<sup>b</sup>.

<i>n</i> total = 185 <sup>a</sup>	Stade IV GMFCS	Stade V GMFCS
	<i>n</i> = 60	<i>n</i> = 125
<i>Kinésithérapie</i>		
<i>n</i>	59	124
h/smn : médiane [min;max]	2.25 [0.50;7.00]	1.71 [0.50;7.00]
<i>Ergothérapie</i>		
<i>n</i>	44	76
h/smn : médiane [min;max]	1.00 [0.50;4.00]	1.00 [0.06;3.00]
<i>Psychomotricité</i>		
<i>n</i>	40	82
h/smn : médiane [min;max]	1.00 [0.46;3.50]	1.00 [0.02;4.67]
<i>Orthophonie</i>		
<i>n</i>	35	72
h/smn : médiane [min;max]	1.00 [0.50;3.00]	1.00 [0.06;3.50]
<i>Durée cumulée</i>		
h/smn : médiane [min;max]	4.50 [1.00;13.25]	3.50 [0.50;10.00]

<sup>a</sup> *n* total = 185 sur 190 : 2 patients inclus à tort et 3 patients n'ayant aucune prise en charge du type kiné, ergo, psychomotricien ou orthophoniste.<sup>b</sup> Gross Motor Function Classification System.

524

## 2.2. Résultats

525

La moyenne d'âge des 190 premiers patients à l'inclusion est de 6 ans 10 mois (ET 2<sub>0</sub>) ; 111 enfants sont des garçons, 79 sont des filles.

L'étiologie principale de la paralysie cérébrale est anténatale (liée le plus souvent à une malformation cérébrale) chez 34,73 % des enfants (58 enfants sur les 167 enfants dont l'étiologie est connue), périnatale (liée le plus souvent à la prématurité) chez 58,68 % des enfants (98/167), et postnatale (liée le plus souvent à une épilepsie) chez 20,96 % des enfants (35/167).

Parmi eux, 67,89 % (129 sur 190) d'enfants qui n'ont pas de langage oral, 31,01 % (40 sur 129) ont un code oui/non fiable.

Aussi, 96,84 % des enfants ont une atteinte des membres supérieurs (« trouble visible par le spécialiste », « trouble évident » et « fonction impossible ») pour au moins 1 membre supérieur, soit 181 enfants sur 190.

Ces enfants fréquentent une collectivité (lieu où l'enfant côtoie régulièrement d'autres enfants : école, crèche, établissement éducatif. . .) dans 87,89 % des cas (167 patients sur 190).

Les enfants dont la rééducation a lieu uniquement en structure de soins (67,37 %, 128 sujets sur 190) ont en moyenne 4,47 prises en charge de nature différente (parmi : kinésithérapie, ergothérapie, psychomotricité, orthophonie, orthoptie, psychologue, infirmière, auxiliaire de vie, éducateur spécialisé, et Patterning Doman). Ceux qui fréquentent à la fois les structures de soins et le milieu libéral (23,16 %, 44 sujets sur 190) ont en moyenne 3,73 prises en charge de nature différente en structure de soins, et 1,44 prises en charge de nature différente en libéral. Lorsque les enfants ne fréquentent que le milieu libéral (8,95 %, 17 sujets sur 190), ils ont en moyenne 1,88 prises en charge de nature différente.

Les résultats présentés dans les Tableaux 1 à 4 ne contiennent que les données des patients éligibles (*n* = 188) ; les deux patients inclus à tort (1 patient stade III GMFCS [pris en charge en milieu libéral uniquement], et 1 patient âgé de 20 mois à l'inclusion [pris en charge en structure de soins uniquement]) n'ont pas été pris en compte dans ces analyses.

Le Tableau 1 donne les temps de rééducation en fonction du type de suivi des enfants, en structure de soins et/ou en libéral. La majorité des enfants ont par semaine 2 heures de kinésithérapie, 1 heure d'ergothérapie, 1 heure de psychomotricité toutes populations confondues. On observe une différence significative sur la durée cumulée des prises en charge paramédicales par semaine, entre les patients pris en charge par une structure de soins seulement (médiane 4,25 h/semaine [1,00–12,00] ; moyenne 4,63 heures [ $\sigma$ 2,35]) et les patients pris en charge en libéral seulement (médiane 2,00 h/semaine [0,50–5,00] ; moyenne 2,21 heures [ $\sigma$ 1,34]) (tests non paramétriques de Mann-Whitney,  $p < 0,0001$ ).

Parmi les 16 enfants suivis seulement en libéral, 15 ont une rééducation en kinésithérapie, chiffre qui contraste avec les autres rééducations (4 enfants en orthophonie, 3 en ergothérapie, un seul en psychomotricité).

Le Tableau 2 montre l'opinion du médecin investigateur sur l'adéquation de la prise en charge reçue par l'enfant en fonction de la nature du suivi : en structure de soins, en libéral, ou dans les deux secteurs. Il y a une différence significative sur l'adéquation de la prise en charge paramédicale entre ces trois types de suivi, en faveur de la prise en charge en structure seule (test exact de Fisher,  $p < 0,001$ ). Selon l'opinion de l'investigateur, la prise en charge des enfants en structure seule est en majorité parfaitement adaptée à leurs besoins (71,65 % des cas [91 enfants sur 127]), tandis qu'en milieu libéral seul, elle n'est dans la majorité que moyennement adaptée (43,75 % des cas [7 patients sur 16]). Nous retrouvons une majorité de prises en charge parfaitement adaptées (63,64 % des cas [28 patients sur 44]) pour les patients suivis en structure et en libéral à la fois.

Le Tableau 3 montre l'opinion du médecin investigateur sur l'adéquation de la prise en charge reçue par l'enfant, en fonction de son stade GMFCS. On note que cette prise en charge est qualifiée de non adaptée pour 9 enfants stade V sur

541

542

543

544

545

546

547

548

549

550

551

552

553

554

555

556

557

558

559

560

561

562

563

564

565

566

567

568

569

570

571

572

573

574

575

576

577

578

579

580

581

582

583

584

585

586

587

588

589

590

591

592

593

594

595

596

597

128 (7,03 %) et seulement 1 enfant stade IV sur 60 (1,67 %). Cependant, aucune différence significative n'a pu être mise en évidence sur l'adéquation de la prise en charge paramédicale entre ces deux groupes (test exact de Fisher,  $p = 0,287$ ).

Aucun investigateur n'a qualifié la prise en charge de « néfaste pour l'enfant » : ce choix n'a pas été représentée dans les **Tableaux 2 et 3**.

Le **Tableau 4** montre une différence significative sur la durée cumulée des prises en charge paramédicales entre les patients de stade IV et V de la GMFCS (tests non paramétriques de Mann-Whitney ;  $p = 0,0424$ ), avec une durée médiane de 4,50 h/semaine [1,00–13,25] (moyenne 5,03 heures,  $\sigma 2,84$  heures) pour les patients de stade IV GMFCS, et une durée médiane de 3,50 h/semaine [0,50–10,00] pour les patients de stade V GMFCS (moyenne 4,07 heures,  $\sigma 2,10$  heures).

### 2.3. Discussion

Cet article présente des données originales issues d'une cohorte multicentrique française d'enfants atteints de paralysie cérébrale sévère ; les résultats de cette étude sont donc représentatifs et généralisables aux pratiques des différents établissements français. L'objectif principal de ce travail est de déterminer le type et la durée des rééducations perçues par les premiers 190 enfants inclus dans la cohorte.

Les enfants pris en charge uniquement en structure médicosociale (CAMSP, SESSAD, IEM, IME) ont une rééducation marquée par la pluridisciplinarité (au moins 4 natures de prise en charge différentes par semaine) et par le temps de rééducation (4,25 h/semaine). Cette rééducation est jugée parfaitement adaptée par l'investigateur dans 71,65 % des cas en secteur médicosocial, contre seulement 18,75 % des cas en secteur libéral. En effet, les enfants suivis uniquement en libéral bénéficient essentiellement de la kinésithérapie, ce qui souligne la difficulté d'obtenir une prise en charge pluridisciplinaire en milieu libéral.

Nous pouvons alors nous demander pourquoi 11,58 % de ces enfants ne bénéficient pas d'une structure de soins (22 enfants sur 190 vivent exclusivement dans un environnement familial, sans fréquenter de collectivités).

Notre expérience montre que certains parents n'apprécient pas de ne pas contrôler totalement la prise en charge rééducative de leur enfant au point de refuser l'intégration de leur enfant dans un établissement de soins.

Pour certaines familles, la suppression d'une partie des aides financières de l'État, lorsque l'enfant est pris en charge par un établissement de soins, en particulier pour les enfants les plus dépendants peut aussi être un facteur de refus d'intégration.

Il est possible que ce soit les enfants très fragiles sur le plan de l'état général (troubles respiratoires, hypotrophie majeure) qui ne puissent bénéficier d'une prise en charge en secteur médicosocial du fait des soins médicaux qui ne peuvent y être assurés.

On peut aussi évoquer l'obligation pour certains enfants d'être pris en charge en internat, en raison de l'absence de structure de soins proche du domicile et donc de l'éloignement géographique ne permettant pas un retour quotidien dans sa

famille. Cette obligation peut être une contrainte non acceptable par l'enfant et sa famille, d'autant plus si l'enfant est jeune [10].

Ces enfants atteints d'une déficience motrice sévère, qu'ils soient suivis en secteur libéral ou en secteur médicosocial, ont de façon préférentielle des temps de rééducation en kinésithérapie plus importants par rapport aux autres rééducations (deux fois plus de temps de rééducation que dans les autres spécialités). Ceci est cohérent avec les complications orthopédiques majeures attendues chez ces enfants qui ne marchent pas. Cependant, si la question orthopédique est prépondérante, l'enfant n'en a pas moins besoin de pouvoir s'exprimer (67,89 % d'entre eux n'ont pas de langage oral), d'être bien assis pour favoriser l'utilisation des membres supérieurs (96,84 % d'entre eux ont aussi une atteinte des membres supérieurs) et enfin d'expérimenter leur mobilité si pauvre soit elle. Ainsi, l'accompagnement rééducatif en orthophonie, ergothérapie et psychomotricité ne doit pas être négligé [13].

On observe une différence de prise en charge liée à la sévérité de l'atteinte. Les enfants qui ont l'atteinte la plus sévère ont des temps de rééducation moins importants que les autres. Cette observation est paradoxale, on aurait pu s'attendre au contraire à ce que les cas les plus graves soient plus sollicités, comme dans l'étude française de Sacaze et al. en 2012 [12] qui montre une augmentation du nombre de prises en charge avec la déficience sur 133 enfants avec paralysie cérébrale tous niveaux de GMFCS confondus, ou l'enquête auprès des kinésithérapeutes, menée aux États-Unis par Combe et al., également en 2012 [7].

Peut-être existe-t-il une démotivation des équipes à prodiguer des soins qui n'apportent pas d'amélioration franchement visible. En effet, ces enfants n'expriment pas de besoin particulier et leur degré de satisfaction est difficile à cerner, les acquisitions fonctionnelles qu'ils peuvent faire sont très lentes, la rééducation est souvent faite dans un objectif de prévention à long terme ou de confort, dont on ne peut estimer facilement le résultat [9]. Si tel était le cas, dans un souci d'équité vis-à-vis de ces personnes, peut-être serait-il intéressant pour les équipes de pouvoir bénéficier d'un soutien particulier pour accompagner les plus démunis et distribuer les soins de façon plus adaptée ?

Cependant, cette hypothèse peut être contredite, les enfants les plus gravement atteints et non susceptibles d'acquisition ont peut-être des besoins rééducatifs (kinésithérapie, orthophonie...) moindres avec une prise en charge éducative (temps de loisirs, de sorties, de bien-être) plus intense pour un objectif principal d'amélioration de la qualité de vie et non d'amélioration fonctionnelle. En effet, la prise en charge rééducative au sens large des enfants, quelle que soit leur atteinte, garde le souci de se fixer des objectifs raisonnables, atteignables, et en tout premier lieu pour une vie de meilleure qualité.

### 2.4. Limites de l'étude

Le cahier d'observation de l'étude a été conçu pour l'étude « Cohorte PC », dont l'objectif n'est pas celui de ce travail.

709 Cependant, les données sur la question de la rééducation étant  
710 détaillées et précises, il nous a paru intéressant de les rapporter.

711 Parmi les patients éligibles, seulement 16 enfants ne sont  
712 suivis qu'en secteur libéral alors que le groupe institution  
713 représente 127 enfants, ce qui limite la pertinence de l'étude.

714 L'étude a été proposée aux médecins de MPR pédiatrique  
715 exerçant en milieu hospitalier ou en secteur médicosocial, or  
716 seuls les médecins hospitaliers suivent des enfants sans  
717 structure d'accompagnement, et ils sont moins nombreux,  
718 parfois inexistantes dans certaines régions. Les enfants sans  
719 structure d'accompagnement sont alors suivis par leur médecin  
720 généraliste et ont échappé au recrutement de l'étude.

721 L'appréciation de l'investigateur sur l'adéquation de la prise  
722 en charge est une appréciation subjective, et ce sont le plus  
723 souvent les médecins des structures où sont délivrés les soins  
724 qui ont jugé de leur adéquation. Ces résultats subjectifs, bien  
725 que confirmant a priori les résultats observés en termes de  
726 pluridisciplinarité et de temps de rééducation, demandent donc  
727 à être modulés, car il est impossible de juger de la réelle qualité  
728 de la rééducation, qui dépend en grande partie de la qualité des  
729 thérapeutes.

## 730 2.5. Conclusion

731 La taille de l'échantillon importante (190), son recrutement  
732 national, son homogénéité, et les données quantitatives simples  
733 (temps effectif des séances de rééducation et nombre de  
734 rééducations différentes) permet d'observer que la prise en  
735 charge des enfants avec paralysie cérébrale non marchants  
736 (stade IV ou V de la GMFCS) est pluridisciplinaire (4 types  
737 différents de rééducation par semaine), avec des temps de  
738 rééducation raisonnables de 4 heures 15 par semaine.

739 Les enfants les plus touchés (stade V GMFCS) ont des temps  
740 plus réduits de rééducation par rapport aux stades IV. Leur  
741 besoin est-il plus du côté d'une prise en charge éducative  
742 (temps de loisirs, de sorties, de bien-être) pour un objectif  
743 principal d'amélioration de la qualité de vie et non  
744 d'amélioration fonctionnelle, ou bien les équipes ont-elles  
745 besoin d'un soutien plus adapté pour faire face à une prise en  
746 charge difficile tant du point de vue du savoir-faire que du  
747 savoir être.

## 748 Déclaration d'intérêts

749 Les auteurs déclarent ne pas avoir de conflits d'intérêts en  
750 relation avec cet article.

## 751 Remerciements

752 L'étude de cohorte à l'origine de ces résultats a été financée  
753 par un PHRC national (Projet Hospitalier de Recherche  
754 Clinique) en 2009, par La Fondation Motrice, et par  
755 l'Association de Logistique Post-Hospitalière (ALLP). Nous  
756 tenons à remercier les investigateurs du projet ayant participé  
757 activement au recrutement des patients dans la cohorte :  
758 Dr Béatrice Bayle, Dr Carole Berard, Dr Jean-Claude Bernard,

Dr Véronique Bernier-François, Dr Mireille Birck, Dr  
759 Emmanuelle Blangy, Dr Véronique Bombart, Dr Véronique  
760 Bourg, Dr Sylvie Brau, Dr Isabelle Chapurlat, Dr Christophe  
761 Charbonnier, Dr Bertrand Chupin, Dr Denis Colin, Dr Marie-  
762 Charlotte D'Anjou, Dr Capucine De Lattre, Dr Anne Descotes,  
763 Dr Dominique Dipanda, Dr Claire Do Ngoc Thanh, Dr  
764 Stéphanie Fontaine Carbonnel, Dr Monique Gautheron,  
765 Dr Vincent Gautheron, Dr Thierry Gillain, Dr Pascal Granier,  
766 Dr Houcine Jabbari, Dr Véronique Jomain-Guedel, Dr Jean  
767 Lachanat, Dr Véronique Lavarenne, Dr Daniel Lebellego,  
768 Dr Hélène Le Tallec De Certaines, Dr Véronique Morvan, Dr  
769 Claire Mugnier, Dr Dominique Pichancourt, Dr Anne-  
770 Emmanuelle Piquet-Massin, Dr Véronique Quentin, Dr  
771 Clotilde Rivier Ringenbach, Dr Marie-Ange Rohon,  
772 Dr Christelle Rougeot, Dr Chrystelle Schepens, Dr Martine  
773 Schmuck, Dr Claude Simonnot, Dr Chantal Tessiot,  
774 Dr Véronique Tsimba, Dr Fabienne Turcant Roumenoff, Dr  
775 Jean-Pierre Vadot, Dr Alain Verlaine, Dr Trung Vo Toan,  
776 Dr Anne Wilquin, Dr Laure Yvart. 777

## 778 References

- 779 [1] Bax MC. Terminology and classification of cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1964;6:295–7. 780
- 781 [2] Bérard C, Hodgkinson I. L'accompagnement pluridisciplinaire. In: Cottarlorda J, Bourelle S, Chotel F, Dohin B, editors. *L'infirmier moteur cérébral marchant : de l'annonce du handicap à la prise en charge de l'adulte*. Montpellier: Sauramps Médical; 2005. p. 47–54. 782
- 783 [3] Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family needs assessment in cerebral palsy clinic. *J Spec Pediatr Nurs* 2009;14:86–93. 784
- 785 [4] Cans C, Lenoir S, Blair E, Verrier A, Haouari N, Rumeau-Rouquette C. Motor deficiencies in children: for a nosologic clarification in epidemiological studies. *Arch Pediatr* 1996;3:75–80. 786
- 787 [5] Cans C, Guillem P, Arnaud C, Baille F, Chalmers J, McManus V, et al. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002;44:633–40. 788
- 789 [6] Christine C, Dolk H, Platt MJ, Colver A, Prasauskiene A, Krageloh-Mann I. Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol Suppl* 2007;109: 35–8. 790
- 791 [7] Coombe S, Moore F, Bower E. A national survey of the amount of physiotherapy intervention given to children with cerebral palsy in the UK in the NHS. *APCP J* 2012;3:5–18. 792
- 793 [8] Hodgkinson I, Jindrich ML, Duhaut P, Vadot JP, Metton G, Berard C. Hip pain in 234 non-ambulatory adolescents and young adults with cerebral palsy: a cross-sectional multicentre study. *Dev Med Child Neurol* 2001;43:806–8. 794
- 795 [9] Hodgkinson I, Goffette J, Andre E. Pour une éthique commune dans les soins apportés aux personnes polyhandicapées. *Motricite Cerebrale* 2004;25:172–6. 796
- 797 [10] Jeglinsky I, Autti-Ramo I, Brogren Carlberg E. Professional background and the comprehension of family-centredness of rehabilitation for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev* 2012;38:70–8. 798
- 799 [11] Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214–23. 800
- 801 [12] Sacaze E, Garlantezec R, Rémy-Néris O, Peudener S, Rauscent H, le Tallec H, et al. A survey of medical and paramedical involvement in children with cerebral palsy in Brittany: preliminary results. *Ann Phys Rehabil Med* 2012. 802
- 803 [13] Singhi P. The child with cerebral palsy—clinical considerations and management. *Indian J Pediatr* 2001;68:531–7. 804