



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>

Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département Masso-Kinésithérapie

Mémoire N°1519

Mémoire d'initiation à la recherche en Masso-Kinésithérapie

Présenté pour l'obtention du

Diplôme d'Etat en Masso-Kinésithérapie

par

BISSAY Florian

**Evaluation fonctionnelle de la performance d'endurance de force
chez l'adolescent paralysé cérébral : protocole d'étude quasi-
expérimentale pilote d'une série de cas-témoins**

**Functional assessment of strength endurance performance on teenagers with
cerebral palsy: a quasi-experimental pilot study protocol of a case-control
series**

Directeur de mémoire

MIRAMAND Ludovic

2018-2019

Session 1

Membres du jury

JACQUEMARD Marie

BEURIER Georges

MIRAMAND Ludovic

Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation

Département Masso-Kinésithérapie

Mémoire N°1519

Mémoire d'initiation à la recherche en Masso-Kinésithérapie

Présenté pour l'obtention du

Diplôme d'Etat en Masso-Kinésithérapie

par

BISSAY Florian

**Evaluation fonctionnelle de la performance d'endurance de force
chez l'adolescent paralysé cérébral : protocole d'étude quasi-
expérimentale pilote d'une série de cas-témoins**

**Functional assessment of strength endurance performance on teenagers with
cerebral palsy: a quasi-experimental pilot study protocol of a case-control
series**

Directeur de mémoire

MIRAMAND Ludovic

2018-2019

Session 1

Membres du jury

JACQUEMARD Marie

BEURIER Georges

MIRAMAND Ludovic



Université Claude Bernard  Lyon 1

Président
Frédéric FLEURY

Vice-président CA
REVEL Didier

Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Directeur
RODE Gilles

U.F.R d'Odontologie
Directeur
BOURGEOIS Denis

U.F.R de Médecine Lyon-Sud Charles
Mérieux
Directrice
BURILLON Carole

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directrice
VINCIGUERRA Christine

Département de Formation et Centre
de Recherche en Biologie Humaine
Directeur
SCHOTT Anne-Marie

Institut des Sciences et Techniques de
Réadaptation
Directeur
Xavier PERRO

Comité de Coordination des
Etudes Médicales (CCEM)
COCHAT Pierre



Institut des Sciences et Techniques de Réadaptation
Département MASSO-KINESITHERAPIE

Directeur ISTR
Xavier PERROT

Equipe de direction du département de masso-kinésithérapie :

Directeur de la formation
Franck GREGOIRE

Responsables des travaux de recherche
Samir BOUDRAHEM

Référents d'années
Geneviève SANSONI
Ilona BESANCON
Dominique DALLEVET
Samir BOUDRAHEM

Référents stages cycle 1
Annie KERN-PAQUIER

Référents stages cycle 2
Franck GREGOIRE

Secrétariat de direction et de scolarité
Pascale SACCUCI

Remerciements

J'adresse mes remerciements,

A mon directeur de mémoire, Ludovic Miramand, pour l'apport de son regard critique et expérimenté sur mon cheminement de pensée à l'occasion de ce travail d'initiation à la recherche scientifique,

Aux membres du Jury, ainsi qu'au Dr Sébastien Matéo, pour leur expertise et la richesse de leurs regards croisés sur ce mémoire, qui ponctue ma formation de Masso-kinésithérapie d'un éveil singulièrement stimulant à la démarche de chercheur,

A Sylvain, Jessy, Marie, Alexandre, Louis et Romain pour leur amitié et leur aide précieuse à l'occasion de ce travail,

A Florence Pierru et Sonia Mattoni, pour m'avoir généreusement ouvert les portes de leur cabinet et de leur vision aiguisée du développement de l'enfant,

Aux patients d'hier et de demain, à ces rencontres singulières qui dessinent un horizon de renouveau permanent au futur praticien que je suis, et à l'homme que je deviens,

A ma famille,

A mes parents, pour leur amour inestimable, leur confiance inaltérable, et leur soutien indéfectible dans mon parcours scolaire comme dans cette vie offerte,

A mes frères Nicolas et Benjamin, et à ma sœur Sophie, qui m'a transmis plus que sa passion inspirante du métier, en guidant mes jeunes pas vers la confiance en soi,

A mes compères Clovis, Théo, Thomas et William, qui n'ont de cesse d'éclairer ma route de leurs lumières bienveillantes depuis le jour heureux de notre rencontre,

A Nina, dont j'ai la chance de partager le vol vers cet horizon commun,

Merci

Table des matières

I. Introduction.....	1
1. Situation d'appel et contextualisation	1
2. Etat des lieux.....	3
2.1 Définition de la paralysie cérébrale.....	3
2.2 Epidémiologie	4
2.3 Classifications et population cible	5
2.4 La fatigue : un symptôme multifactoriel	7
2.5 La fatigue musculaire.....	8
2.6 Lien avec la capacité de marche	17
2.7 Le passage assis/debout lesté (PADL) : proposition d'un effort fonctionnel d'endurance musculaire	20
3. Problématique	26
3.1 Besoin de la population et problématique.....	26
3.2 Objectif principal et secondaire.....	27
3.3 Question de recherche	27
3.4 Hypothèses.....	28
II. Matériel et méthodes.....	29
1. Contexte et type d'étude	29
1.1 Contexte	29
1.2 Justification du type d'étude	29
1.3 Type d'étude.....	30
2. Critère d'éligibilité des participants.....	30
2.1 Construction des groupes.....	30
2.2 Critères d'inclusion	31
2.3 Critères de non-inclusion	32
2.4 Critères d'exclusion	32

3. Intervention	33
3.1 Evaluation de la N1RM	33
3.2 Protocole de fatigue.....	40
3.3 TM6	41
4. Analyse statistique des données	44
5. Biais potentiels et leurs contrôles.....	45
6. Ethique et diffusion.....	47
6.1 Approbation de l'éthique de la recherche.....	47
6.2 Consentement	48
6.3 Confidentialité	48
6.4 Déclaration d'intérêts	49
III. Résultats attendus	49
1. En lien avec l'objectif principal	49
2. En lien avec l'objectif secondaire	49
IV. Discussion.....	50
1. Validité externe et limites	51
2. Perspectives et ouverture	56
V. Conclusion	59

Table des figures

Figure 1 : Proportion de marchants parmi les enfants PC (données de l'ACPR : Australian Cerebral Palsy Register Group)	4
Figure 2 : Descriptions et illustrations des niveaux 1 et 2 (sur 5) de la GMFCS chez les 12-18 ans	6
Figure 3 : Facteurs contribuant à des rapports contradictoires sur la fatigabilité chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale (Brunton et al., 2012).....	12
Figure 4 : Les qualités physiques selon Gundlach (1968).....	14
Figure 5 : Différences entre un effort maximal et un effort sub-maximal en lien avec la notion de répétition maximale (RM)	16
Figure 6 : Trajectoires longitudinales développementales du TM6 par niveau de la GMFCS (Fiss 2019)	18
Figure 7 : L'utilisation de support pour la position debout (A), au lever (B) et pour s'asseoir (C) en lien avec le niveau GMFCS (Roudby-Bousquet, 2010).....	21
Figure 8 : Les phases du PAD (Suriyaamarit & Boonyong, 2019).....	22
Figure 9 : Réalisation d'un passage assis/debout lesté (PADL) (Liao et al., 2007) ...	25
Figure 10 : Un exemple d'échauffement réalisable avant le PADL	34
Figure 11 : La position assise standard.....	35
Figure 12 : La position debout standard.....	36
Figure 13 : Le lever	37
Figure 14 : L'assise contrôlée	37
Figure 15 : Modélisation linéaire des résultats attendus pour le critère de jugement secondaire (données factices)	50
Figure 16 : Illustration schématique du décalage de fréquence vers les basses fréquences dans les contractions soutenues à l'EMG (Adopté et redessiné de De Luca) (Konrad, 2005)	52
Figure 17 : Exemple de classification des différentes stratégies motrices utilisées par les enfants PC lors du PAD, en 4 groupes comparés un groupe contrôle (Yonetsu et al., 2009)	53

Table des tableaux

Tableau I : La valeur moyenne de la répétition maximale au PAD chez l'enfant PC et l'enfant sain (Gan et al. 2002)	26
--	----

Glossaire

%N1RM : pourcentage de la répétition maximale normalisée

6MWT : « 6-minute walk test »

ACPR : « Australian Cerebral Palsy Register »

ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

ATS : « American Thoracic Society »

AVQ : Activités de la Vie Quotidienne

Bpm : battements par minute

CDG : Centre de gravité

CIFH : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé

CNIL : Commission nationale de l'informatique et des libertés

CP : « Cerebral Palsy »

CPP : Comité de Protection des Personnes

CSP : Code de Santé Publique

DOMS : « Delayed Onset Muscle Soreness »

EMG : Electromyographie

FISSA : Fatigue Impact and Severity Self-Assessment

FTSST : « Five Time Sit-to-Stand Test »

GMFCS-ER : « Gross Motor Function Classification System : Expanded and Revised »

IDE : Index de Dépense Energétique

IM(O)C : Infirmité Motrice (d'Origine) Cérébrale

LSTS : « Loaded Sit-To-Stand »

NxRM : nombre « x » de répétition(s) maximale(s) normalisée(s)

PAD : Passage Assis/Debout

PADL : Passage Assis/Debout Lesté

PC : Paralysie Cérébrale / Paralysé(s) cérébral(aux)

PICO :

Population/Intervention/Comparaison/
« Outcomes »

poly-EMG : poly-électromyogramme

RIRM : Recherches Interventionnelles à Risques et contraintes Minimales

RM : répétition(s) maximale(s)

SCPE : « Surveillance of Cerebral Palsy in Europe »

TM6 : Test de Marche de 6 minutes

VO₂max : Volume d'Oxygène Maximum

Résumé

Contexte : la fatigue physique est une plainte commune des patients atteints de paralysie cérébrale (PC), particulièrement à partir de l'adolescence. L'endurance musculaire réduite de ces patients semble contribuer à leur fatigue physique et devrait à ce titre être considérée dans sa juste mesure par les professionnels de santé. A ce jour, les individus PC ne disposent pas d'outil spécifique pour évaluer fonctionnellement leur endurance musculaire.

Objectifs : l'objectif principal de cette étude est de comparer la performance des adolescents PC à celle d'adolescents sains sur un effort d'endurance de force à l'aide du passage assis/debout lesté (PADL). L'objectif secondaire se portera au sein de chaque groupe sur la comparaison de ces performances à celles de la capacité de marche.

Type d'étude : un protocole d'étude quasi-expérimentale pilote d'une série de cas-témoins.

Matériels et méthodes : dans cette étude quasi-expérimentale, un groupe « cas » (~20 adolescents PC de 12 à 18 ans aux niveaux GMFCS 1 et 2) est comparé à un groupe « témoins » (~20 adolescents sains appariés) sur un test d'endurance musculaire. Chaque participant réalise une succession de PADL mobilisant des charges comprises entre 30 et 50% de leur répétition maximale (%1RM), jusqu'à la faillite fonctionnelle. La capacité de marche est évaluée à l'aide d'un test de marche de 6 minutes (TM6).

Résultats attendus : pour un même pourcentage de la 1RM, le groupe d'adolescents PC réalisera moins de répétitions maximales que le groupe témoin. Au sein du groupe PC, une corrélation entre la performance au test d'endurance musculaire et la performance au TM6 est prévisible, pas dans le groupe témoin.

Conclusion : la performance d'endurance de force semble être significativement réduite et corrélée à la capacité de marche chez l'adolescent PC, comparé à l'adolescent sain. Le PADL semble pouvoir être utile au développement d'un outil de mesure de l'endurance musculaire chez l'adolescent PC.

Mots clés : Capacité de marche, clinimétrie, endurance de force, endurance musculaire, évaluation, fatigabilité, fatigue, kinésithérapie, paralysie cérébrale, passage assis-debout lesté

Abstract

Background : physical fatigue is a common complaint of patients with cerebral palsy (CP), especially from adolescence. The reduced muscular endurance of these patients appears to contribute to their physical fatigue and should therefore be considered to the full extent by health-care providers. To date, CP individuals do not have a specific tool to functionally evaluate their muscular endurance.

Purpose : the primary objective of this study is to compare the performance of PC teenagers to that of healthy adolescents on a strength endurance effort using the loaded sit-to-stand (LSTS). The secondary objective will be within each group on the comparison of these performances with those of walking ability.

Design : a quasi-experimental pilot study protocol of a case-control series

Materials and methods : in this quasi-experimental study, a "case" group (~20 CP adolescents aged 12 to 18 at GMFCS 1 and 2 levels) was compared to a "control" group (~20 matched healthy adolescents) on an muscle endurance test. Each participant carries out a succession of LSTS mobilizing loads between 30 and 50% of their maximum repetition (%1RM), until the functional failure. Walking ability is assessed using a 6-minute walk test (6MWT).

Expected outcomes : for the same percentage of 1RM, the CP teenagers group will achieve fewer maximum repetitions than the control group. In the CP group, a correlation between muscle endurance performance and 6MWT performance is predictable, not in the control group.

Conclusion : strength endurance performance appears to be significantly reduced and correlated with walking ability in CP teen, compared to healthy teen. The LSTS seems to be useful for the development of a tool for measuring muscle endurance in CP adolescent.

Keywords :

Walking ability, clinimetrics, strength endurance, muscle endurance, assessment, fatigability, fatigue, physiotherapy, cerebral palsy, loaded sit-to-stand

I. Introduction

1. Situation d'appel et contextualisation

Au mois de janvier 2018, je me suis rendu au cabinet libéral « Les Cerisiers », à Roanne (42), une structure destinée à la prise en soin rééducative d'enfants atteints de polyhandicap, de troubles neuromusculaires ou neurologiques centraux, dont une grande majorité est liée à une paralysie cérébrale (PC). Dans mes échanges avec l'équipe de soin en vue d'une collaboration pour mon clinicat de fin de cursus, il m'a été proposé de penser à un travail conjoint sur une des thématiques de recherche qui leur tenait à cœur. Parmi ces thématiques figurait celle de l'adaptation à l'effort chez le patient paralysé cérébral, évaluée à l'aide d'outils adaptés et codifiés.

C'est sur cette thématique que mon attention s'est portée peu après cette rencontre, en mars 2018, nourrie par certaines situations rééducatives rencontrées à l'occasion d'un stage dans le service neuro-pédiatrique du centre de rééducation Romans Ferrari, à Miribel (Ain, 01). La difficulté qu'éprouvaient certains enfants à maintenir un effort donné dans le temps pouvait en effet constituer un facteur limitant de certaines séances, qui venait se surajouter aux autres déficits sensitivomoteurs liés à leur lésion du système nerveux central. Ces expériences cliniques m'ont ainsi amené à m'interroger sur les notions de fatigabilité et d'endurance (musculaire et/ou cardiovasculaire) en neuropédiatrie, notions qui ont constitué le socle de mes premières recherches bibliographiques pour l'avant-projet de ce mémoire d'initiation à la recherche.

Empiriquement, et avec mon seul regard clinique limité à la durée d'un stage, il m'était intuitif d'imaginer que dans un long terme, et dans une optique d'insertion ou de réinsertion, l'adaptation à l'effort conditionne l'évolution fonctionnelle, puis socio-professionnelle de l'individu. Mes premières investigations se sont donc attachées à confronter cette hypothèse aux données de la littérature. Ces dernières m'ont rapidement apporté des preuves en faveur d'un handicap majeur (au sens de la CIFH Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé) lié à la

fatigabilité chez la population atteinte de paralysie cérébrale, population que je décidais d'étudier en vue de mon futur clinicat de dernière année.

Si j'ai dû abandonner l'idée de réaliser réellement un protocole par manque de capacité d'accompagnement dans cette démarche, mon clinicat de 6 semaines aux Cerisiers m'aura permis d'asseoir certaines observations avec des enfants et adolescents atteints de paralysie cérébrale. Je remarquais par exemple sur un exercice de répétition du passage de la position assise à la position debout que certains patients atteignaient la faillite fonctionnelle : au bout d'un nombre plus ou moins important de répétitions selon les individus, il devenait impossible de réaliser la tâche dans toute son amplitude, à hauteur d'assise constante.

Je ne remarquais pourtant pas de difficulté cardio-respiratoire (à type de dyspnée par exemple) chez ces enfants au cours de cet exercice, qui aurait pu les limiter dans son exécution. Cette observation mise en parallèle de mes lectures sur l'endurance musculaire m'a amené à axer mon investigation sur le pan neuromusculaire de l'endurance chez le patient paralysé cérébral. De là, j'ai pu déceler 3 axes d'étude différents pour cette thématique :

- Bilan : les possibilités de mise en place d'un **outil d'évaluation** de l'endurance musculaire pour un effort donné chez le patient PC
- Physiopathologie : l'**étude des mécanismes** d'adaptation musculaire à l'effort chez le patient PC
- Traitement : les **possibilités thérapeutiques** de réentraînement à l'effort chez le patient PC

Au vu de l'état de la littérature, et avec la conviction personnelle que l'évaluation bio-psycho-sociale précise et spécifique d'un patient est la clé d'une prise en soin qui a du sens (pour lui comme pour nous), le travail qui suit s'intéressera à l'évaluation fonctionnelle de l'endurance musculaire chez le patient paralysé cérébral. Ce mémoire est un exercice d'initiation à la méthode scientifique à la forme inédite, à la croisée de la synthèse des connaissances actuelles et de la proposition d'un protocole de recherche expérimentale. En ce sens, il revêt la forme IMRAD, et s'attache à articuler une conception de protocole expérimental s'appuyant sur une revue de la littérature. Il aborde le sujet de la fatigue musculaire chez les enfants paralysés cérébraux, afin d'initier une réflexion autour de ses possibilités d'évaluation clinique et fonctionnelle.

2. Etat des lieux

2.1 Définition de la paralysie cérébrale

La paralysie cérébrale est la 1^{ère} cause de handicap moteur dans l'enfance (H. Cans, Colver, Prasauskiene, Krägeloh-Mann, & SCPE Collaborative Group, 2007), et regroupe différentes atteintes sous sa désignation. En effet, le terme de « paralysie cérébrale » ne correspond pas à un diagnostic proprement dit, mais à une description clinique (Blair & Watson, 2006) : c'est un terme générique. Si le consensus est difficile et encore contesté quant à sa définition et sa conceptualisation (Badawi et al., 2006; Robaina-Castellanos, Riesgo-Rodriguez, & Robaina-Castellanos, 2007), il peut toutefois être évoquée la définition la plus récente (version revue et publiée en 2007) issue d'un comité international d'experts réuni en 2004 à Washington (Etats-Unis) autour de la question de définition et de classification de la paralysie cérébrale (Bax et al., 2007). Celle-ci y est définie comme :

« Un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, causant des limitations d'activités, attribués à des perturbations non progressives se produisant dans le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles de la sensation, de la perception, de la cognition, de la communication et du comportement, d'épilepsie et de problèmes musculo-squelettiques secondaires. » (Bax et al., 2007)

Bien que les centres de surveillance épidémiologique utilisent encore majoritairement (Goldsmith et al., 2016) l'ancienne définition de la SCPE (C. Cans, 2000; H. Cans et al., 2007), cette étude considère plutôt la définition plus récente de Bax et al. qui s'en est inspiré, tout en intégrant le modèle de la CIFH (World Health Organization, 2001). En effet, les limitations d'activité y sont directement prises en compte dans les critères d'inclusion.

Parmi les problèmes que peuvent rencontrer cette définition (Rethlefsen, Ryan, & Kay, 2010), il y a le manque de définition d'une limite supérieure pour l'âge de début dans les cas acquis post-accouchement, la nécessité de définir une limite inférieure de gravité de la participation pour un cas à classer comme PC, et la nécessité d'une décision concernant la catégorisation des syndromes, des troubles génétiques ou des anomalies cérébrales aboutissant à une encéphalopathie statique en tant que PC.

2.2 Epidémiologie

Les données épidémiologiques varient selon les définitions adoptées par les centres de ressource comme souligné précédemment, et également selon les régions du monde et les décennies (Goldsmith et al., 2016; McIntyre, 2018). Dans de récentes études (Hollung, Vik, Lydersen, Bakken, & Andersen, 2018; Li, Kinsman, Jenkins, Hovell, & Ryan, 2018), certaines preuves indiquent une baisse de la prévalence et de la sévérité des atteintes de paralysie cérébrale dans la décennie précédant l'année 2010, notamment grâce aux progrès en santé périnatale (Blair, Gibson, Love, & Watson, 2016).

D'après le dernier rapport de l'ACPR (Blair et al., 2016) étudiant la période 1993-2009 en Australie, le taux de prévalence était de 2,1 pour 1000 naissances. 59,5% des 5543 enfants PC ayant acquis leur trouble en pré/péri-natal (soit 94,1% des cas) évalués sur cette période ont atteint les grades 1 et 2 de la GMFCS (*figure 1*), témoignant de leur capacité de marcher avec ou sans aide technique (au-delà de 2 ans).

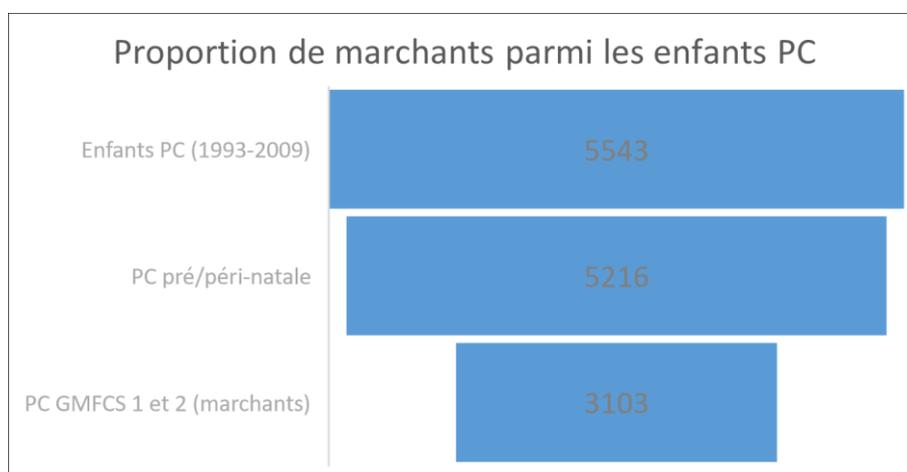


Figure 1 : Proportion de marchants parmi les enfants PC (données de l'ACPR : Australian Cerebral Palsy Register Group)

2.3 Classifications et population cible

Il existe plusieurs outils de classification pour caractériser un individu PC : la topologie de l'atteinte (formes uni ou bilatérales, détail membre par membre), son type neurologique (spastique, dyskinétique, ataxique, mixte...), les troubles associés, etc... Néanmoins, ces méthodes de classification ne font pas l'objet d'un consensus international, et des disparités existent entre les différents centres de surveillance de la paralysie cérébrale (O'Shea, 2008), Européens (SCPE) et Australiens (ACPR) notamment.

En revanche, la caractérisation de l'individu PC peut se faire selon la gravité de son atteinte fonctionnelle, à l'aide de la « Gross Motor Function Classification System – Expanded and Revised » ou GMFCS-ER (Palisano, 2007), une échelle dont l'emploi est très répandu internationalement (Goldsmith et al., 2016), et dont la validité et la fiabilité ont fait l'objet de nombreuses études (Jahnsen, Aamodt, & Rosenbaum, 2006; Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2008). Cette échelle illustre parfaitement le concept de limitation d'activité du modèle de la CIFH (Rethlefsen et al., 2010; World Health Organization, 2001), aussi intégré dans la définition de Bax et al. (2007), ce qui en fait un outil de choix pour la portée et la reproductibilité d'un travail de recherche. En effet, elle est basée sur les mouvements volontaires, en mettant l'accent sur la station assise, les transferts et la mobilité.

Elle délimite 5 catégories de fonction motrice globale, avec des descriptions différentes selon les 5 tranches d'âges qui y figurent (de 0 à 18 ans). Sa version originelle a été étendue, revue et corrigée pour inclure la tranche d'âge des adolescents de 12 à 18 ans (*voir Annexe I et II*). Les critères d'inclusion de cette étude se porteront sur cette population, pour que les sujets soient comparables en regard des critères de la GMFCS-ER (les critères étant différents entre les 6/12 et les 12/18 ans).

De plus il a été montré que le niveau observé autour des 12 ans d'un individu est hautement prédictif de sa fonction motrice globale à l'âge adulte (McCormick et al., 2007). Il semble donc d'autant plus intéressant d'investiguer cette tranche d'âge, dans l'idée que les résultats puissent d'autant plus facilement être portés à une population adulte avec de futures investigations. La littérature étant moins fournie au sujet des

adultes PC (Haak, Lenski, Hidecker, Li, & Paneth, 2009), cette anticipation a toute son importance.

Dans cette tranche d'âge, en regard des besoins de reproductibilité du protocole de cette étude, le choix se portera sur l'inclusion des adolescents intégrant les niveaux 1 et 2 de la GMFCS (*figure 2*). En effet, il sera nécessaire que les sujets inclus soient en mesure de réaliser le transfert de la position assise à érigée sans assistance physique de la part d'un tiers ou la présence d'un support stable pour prendre appui, ce que les enfants du niveau 3 ne sont pas capables de réaliser (Palisano, 2007).

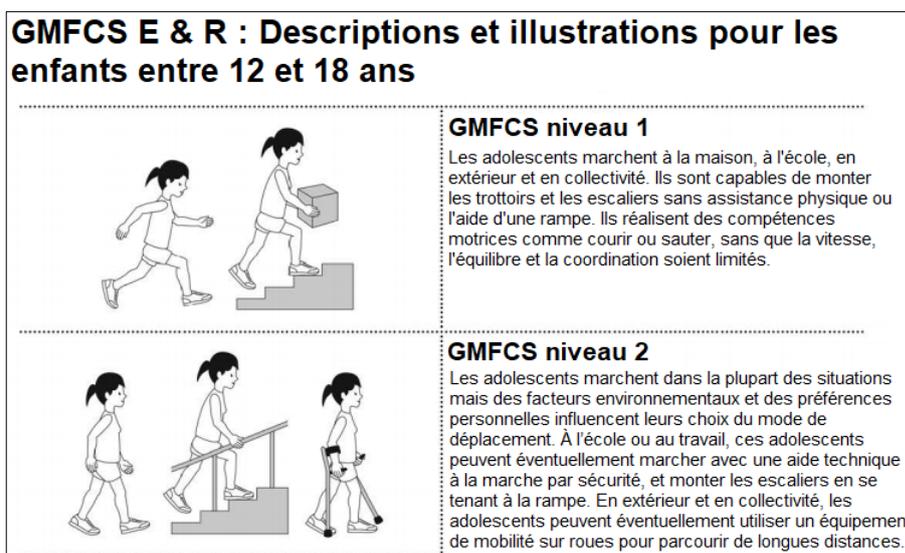


Figure 2 : Descriptions et illustrations des niveaux 1 et 2 (sur 5) de la GMFCS chez les 12-18 ans

Au total, la population ciblée par cette étude réunit tous les adolescents paralysés cérébraux entre 12 et 18 ans appartenant aux niveaux 1 et 2 de la GMFCS-ER. L'état des lieux se poursuit avec l'étude d'un phénomène problématique pour cette population : la fatigue.

2.4 La fatigue : un symptôme multifactoriel

Définition

La définition de la fatigue peut varier et couvrir des abords plus vastes que la dimension purement physique et physiologique. Elle est souvent définie en lien avec un effort produit : « État physiologique consécutif à un effort prolongé, à un travail physique ou intellectuel intense et se traduisant par une difficulté à continuer cet effort ou ce travail » (Le Larousse en ligne, s. d.). Elle est aussi définie en la distinguant de la faiblesse physique et de l'humeur dépressive (Krupp, 2003).

La fatigue peut se définir comme une expérience subjective (sentiment de manquer facilement d'énergie, d'être épuisé) mais aussi comme une expérience objective (perte de force durant un exercice rendant sa réalisation impossible, ou visualisable sur un électromyogramme, dit « EMG » par exemple...) (Russchen et al., 2014). Ces deux aspects peuvent être évalués à l'aide d'outils adaptés, allant du questionnaire psychométrique à l'analyse de paramètres physiques (EMG, consommation d'O₂, etc...), et peuvent être plus ou moins corrélés sur un effort donné. En effet, un individu peut exprimer une fatigue ressentie sans que ses paramètres physiques démontrent une fatigue effective, et inversement.

Ainsi, on peut décrire la fatigue comme un phénomène multifactoriel affectant la sphère physique et/ou mentale d'un individu devant déployer un/des efforts (Evans & Lambert, 2007). Celle-ci peut être éprouvée sans qu'elle soit objectivée, et inversement.

Etat des lieux dans la population cible

En considérant les besoins exprimés par la population ciblée, il a été observé que les adolescents PC rapportent la fatigue comme un problème plus souvent que les adolescents sains (Maaike M Eken et al., 2016). Il est aussi intéressant de noter que les enfants PC ne se plaignent pas de la fatigue à la différence des adolescents (Balemans, Van Wely, Becher, & Dallmeijer, 2015). Une étude de grande ampleur a démontré que les adultes PC éprouvent plus de fatigue physique que la population générale, mais pas plus de fatigue mentale (Jahnsen, Villien, Stanghelle, & Holm,

2007). L'étude, le dépistage, l'évaluation et le traitement des différents facteurs causant la fatigue physique chez cette population PC constituent donc autant de besoins majeurs d'investigation, dès l'adolescence.

Le sujet de cette étude s'intéressera donc à cette fatigue physique et notamment à un paramètre de celle-ci : la fatigue musculaire. Il sera gardé à l'esprit que celle-ci s'intègre dans un processus de fatigue au sens large qui peut aussi être désigné sous le terme de « fatigue totale ». Cette fatigue totale est expérimentée subjectivement et objectivement par un individu, avec un impact direct sur sa qualité de vie.

La récente étude d'Eken et al. (2016) a déjà pu attester d'un lien observable entre endurance musculaire et fatigue totale (évaluée par un questionnaire) : chez les adolescents PC, les sujets les plus endurants musculairement rapportaient une fatigue totale significativement moins importante que les sujets les moins endurants. Dans les mêmes conditions d'étude, cette relation n'a pas été retrouvée chez les individus sains. Cela amène à penser la fatigue musculaire comme une problématique spécifiquement prégnante chez l'adolescent PC, d'où l'intérêt de cette étude pour la compréhension de ses mécanismes et son évaluation.

2.5 La fatigue musculaire

Définition

En physiologie de l'exercice physique, la fatigue est définie comme « l'incapacité à maintenir la force (ou la puissance) requise ou désirée » (Edwards, 1981). La fatigue musculaire peut donc correspondre à l'incapacité du système neuromusculaire à maintenir un certain état de contraction pour un effort donné. Cette notion est directement liée à celle d'endurance musculaire locale, qui sera définie comme la capacité du système neuromusculaire à résister à la fatigue musculaire.

Afin de comprendre le concept d'endurance locale, qui sera le système intéressé par le protocole de cette étude, on doit l'opposer à celui d'endurance globale. Cette dernière, « *par la dépense énergétique qu'elle implique et par les paramètres psychologiques qu'elle suppose, a un grand impact sur l'ensemble du métabolisme et*

sollicite de ce fait toutes les grandes fonctions de l'organisme » (Brousse, During, Le Chevalier, & Pradet, 1989). En pratique d'après Brousse et al. (1989), il convient de parler d'endurance globale lorsqu'il existe une participation d'au moins deux tiers des masses musculaires sur l'ensemble du corps. En-dessous d'un tiers, il convient de parler d'endurance locale qui, à l'inverse, n'implique pas une participation importante des systèmes respiratoire et cardiovasculaire. Cette endurance locale recrute plutôt des adaptations localisées au niveau du système sollicité : muscle, système nerveux, système sensoriel, etc...

L'endurance est donc abordée ici indépendamment de son pan cardio-respiratoire, et intéresse seulement le complexe neuromusculaire. Dans ce choix de se limiter à l'étude de l'endurance musculaire locale, il convient de rester conscient que ces 2 composantes de l'endurance interagissent souvent entre elles dans les activités de la vie quotidienne.

Mécanismes et mesures sur la population cible

La fatigue musculaire constitue un défi important des individus PC (Laura Kristine Brunton & Rice, 2012), mais il y a peu de consensus en lien avec ses mécanismes et son impact fonctionnel. En effet, de nombreux protocoles (Maaike M. Eken et al., 2014; M.M. Eken, Dallmeijer, Houdijk, & Doorenbosch, 2013; N. Moreau, Li, & Damiano, 2008) se sont attachés à déceler la différence de fatigabilité musculaire entre un sujet paralysé cérébral et un sujet sain, avec des résultats divers, voire contradictoires. Ces divergences dépendent essentiellement de la variabilité du type d'effort musculaire qui est demandé : selon qu'il soit modéré, sous-maximal ou maximal en regard de la charge mobilisée, et selon qu'il concerne un groupe musculaire isolé ou un geste plus fonctionnel, les résultats et leurs mécanismes exposés sont différents.

Pour aborder ces différents travaux, les notions d'effort maximal et sub-maximal peuvent être brièvement définies : l'un nécessite un recrutement de la force maximale, tandis que l'autre implique un recrutement de niveaux de force intermédiaire. Les définitions pratiques de ces termes seront reprises, après avoir analysé leurs implications respectives dans l'évaluation de la fatigue musculaire chez le sujet PC.

Observations d'une résistance à la fatigue chez le sujet PC sur un effort maximal

Les travaux de Moreau et al. (2008; 2008) ont montré sur 35 extensions et flexions de genou en contraction isocinétique maximale en concentrique que les sujets PC étaient moins fatigables (par une évaluation à l'EMG) que leurs pairs sains. Les sujets PC aux niveaux fonctionnels les plus bas (donc aux niveaux de la GMFCS les plus élevés) étaient jugés comme les moins fatigables dans ce type d'effort.

Plusieurs hypothèses ont été évoquées pour expliquer ces résultats, dont la principale concerne les capacités réduites d'activation musculaire du patient PC. En effet, l'atteinte neurologique primaire influe sur le recrutement des unités motrices, tant en quantité d'unités stimulées qu'en intensité, avec des seuils d'excitation restant relativement bas. Ainsi, la force musculaire générée est moindre, et un plus grand pourcentage de cette force serait généré par des fibres à seuil d'activation bas : les fibres musculaires de type 1, dites lentes, plus endurantes que les fibres de type 2 (ou rapides) (N. G. Moreau, Li, Geaghan, & Damiano, 2009).

L'adaptation structurelle de la morphologie musculaire pourrait ensuite entrer en ligne de compte, avec une prédominance des fibres de type 1 et une atrophie des fibres de type 2, qui a déjà été observée dans certaines biopsies musculaires (Marbini et al., 2002; N. G. Moreau et al., 2009).

Toujours en s'intéressant à la fatigue d'un groupe musculaire en particulier, il a été observé que les co-contractions pouvaient relativement préserver de la fatigue les agonistes du mouvement étudié, par rapport à un sujet sain (N. G. Moreau, Knight, & Olson, 2016). Cela ne semble cependant s'expliquer que parce que les antagonistes se fatiguent aussi chez un individu ayant des co-contractions, ce qui diminue les résistances appliquées aux muscles agonistes, donc préserve le moment de force de ces derniers (N. G. Moreau et al., 2016).

Les auteurs ayant pu faire ces observations ont déjà émis des réserves quant à leur pertinence clinique et leur application à l'échelle de l'effort fonctionnel. Ils évoquent la possibilité que l'apparente résistance à la fatigue des sujets PC sur un effort maximal soit lié au déficit de force ou d'activation musculaire, et/ou à l'altération de propriétés musculaires (N. G. Moreau et al., 2009).

Observation d'une fatigue musculaire accrue chez le sujet PC sur un effort sub-maximal

Les récents travaux d'Eken et al.(2014; 2013) sont ainsi partis de ces constats pour construire un protocole d'évaluation de l'endurance musculaire locale sur un autre mode : l'effort sub-maximal. Les contractions concentriques en extension de genou étaient réalisées jusqu'à la fatigue (jugée à 2 répétitions en dessous de la moitié de l'amplitude totale du mouvement, ainsi qu'à l'EMG), à des pourcentages différents de la force maximale de chaque individu. Les résultats portant sur l'analyse des charges relatives à chaque individu et à celle de charges absolues ont permis d'arriver à des conclusions différentes de celles de Moreau et al.

Les sujets PC sont bien moins performants que leurs homologues sains sur une charge donnée, témoignant principalement d'un manque de force musculaire. Ils sont également moins endurants en regard de charges relatives, lorsqu'on analyse les charges ajustées à la force de chaque individu pour cibler des degrés d'effort comparables entre les sujets. Ainsi, le protocole sub-maximal semble permettre d'atteindre la fatigue chez le sujet PC, à la différence du protocole maximal (Maaike M. Eken et al., 2014).

Ces résultats corroborent ceux de Rose and McGill (2005), qui ont observé les différences d'activations musculaires qui s'effectuent selon l'intensité de l'effort demandé :

- **sur des niveaux bas à modérés de contraction musculaire**, l'activation volontaire des unités motrices était similaire chez les sujets PC et les sujets sains
- **sur un niveau de contraction sub-maximal**, l'effort volontaire est plus important chez le sujet PC, en terme de pourcentage d'activation neuromusculaire (environ 50% de la contraction maximale volontaire contre environ 20% pour le sujet sain)
- **sur un niveau de contraction maximal** : le taux d'activation neuromusculaire est réduit d'environ 50% par rapport au sujet sain, potentiellement due à une déficience ou à une diminution du nombre de connexions cortico-motoneuronales (Laura Kristine Brunton & Rice, 2012)

Il en résulte que les sujets PC peuvent paraître moins fatigables que les sujets sains sur un effort volontaire de contraction maximale, alors qu'ils démontrent surtout d'un déficit de force et d'activation musculaire lors de cette commande volontaire.

Le choix de l'intensité de contraction pour le protocole de cette étude se portera donc davantage vers des charges modérées à sub-maximales à cet égard. De plus, les activités de la vie quotidienne ne nécessitent que rarement des contractions volontaires maximales. La plupart des activités de transfert et de locomotion nécessitent des contractions modérées voire sub-maximales mobilisant une charge absolue : celle du poids du corps. Cette charge étant absolue, il est bon de noter qu'elle peut demander un effort maximal aux individus les plus faibles pour être mobilisée : il est considéré ici que la population source et la population cible concernées par le protocole ne rentrent pas dans cette catégorie, en regard de leurs possibilités fonctionnelles (Palisano, 2007) évaluées à la GMFCS-ER (monter/descendre des escaliers, se relever du sol, etc...).

En résumé, de nombreuses hypothèses et observations de résistance accrue à la fatigue chez le patient PC par rapport aux sujets sains (*figure 3*) résultent de conditions d'observation en laboratoire sur un muscle/groupe musculaire isolé en force maximale normalisée (Laura Kristine Brunton & Rice, 2012). Le choix d'un effort sub-maximal semble plus en mesure de mettre en exergue la fatigue musculaire locale affectant particulièrement le sujet PC.

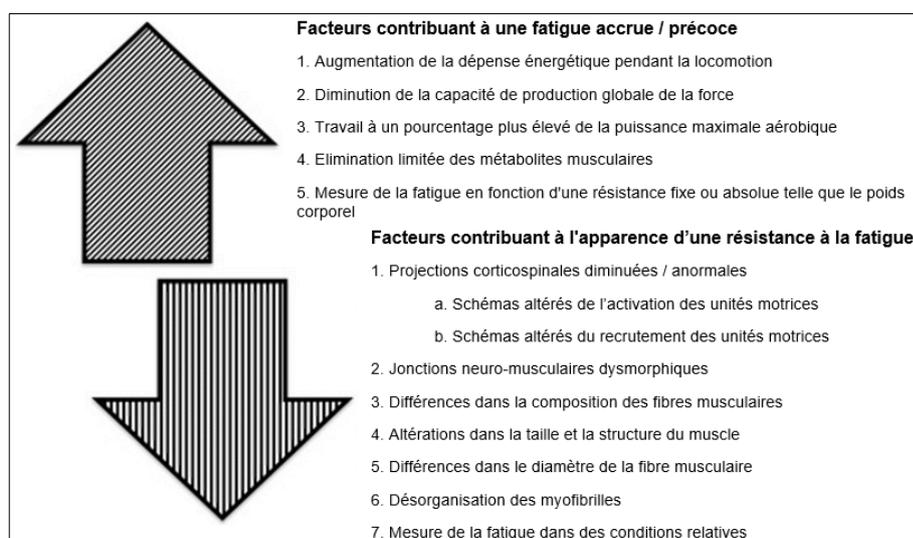


Figure 3 : Facteurs contribuant à des rapports contradictoires sur la fatigabilité chez les personnes atteintes de paralysie cérébrale (Brunton et al., 2012)

Les pistes d'explication de la fatigue neuromusculaire chez le patient PC sont variées et concernent des mécanismes centraux ou périphériques (Laura Kristine Brunton & Rice, 2012). Il peut être évoqué :

- les co-contractions et les difficultés à retourner au silence musculaire (état du muscle sans activation) pour une unité motrice ou un muscle après une contraction, pouvant être source de co-contraction dans un schéma moteur ou une tâche fonctionnelle
- la jonction neuro-musculaire dysmorphique du patient PC (Theroux et al., 2005)
- le diamètre réduit des fibres musculaires
- l'atrophie des fibres musculaires de type 2 (rapides, peu endurantes)

Avec ce mécanisme d'atrophie des fibres rapides, le lien entre la force et l'endurance musculaire peut être mis en lumière dans le pronostic fonctionnel d'un individu et dans son expérience de fatigue. Il est en effet considéré que l'atrophie de ces fibres, pourtant allouées à la force plus qu'à l'endurance musculaire, pourrait expliquer la fatigue musculaire du sujet PC. Schématiquement, un déficit de force musculaire au cours des activités de la vie quotidiennes (AVQ) amène à recruter un pourcentage plus important de la force disponible, que ce soit pour effectuer un effort ou le maintenir dans le temps. Cet effort se rapprochera donc plus d'un effort maximal, et l'individu sera plus rapidement en échec fonctionnel.

De fait, sa capacité à maintenir une résistance contre une charge donnée (donc son endurance musculaire) sera réduite si sa force musculaire est déficitaire (Laura Kristine Brunton & Rice, 2012). Ce phénomène permet d'introduire le concept « d'endurance de force ». Souvent évoquée dans le domaine de la préparation physique, cette endurance de force peut être définie comme la recherche d'une acquisition de force en vue de durer dans le temps (Reiss, Prévost, & Cazorla, 2013). Elle constitue à cet égard une perspective d'étude très intéressante pour la problématique de fatigue musculaire du patient PC, à la croisée des compétences d'endurance et de force (*figure 4*).

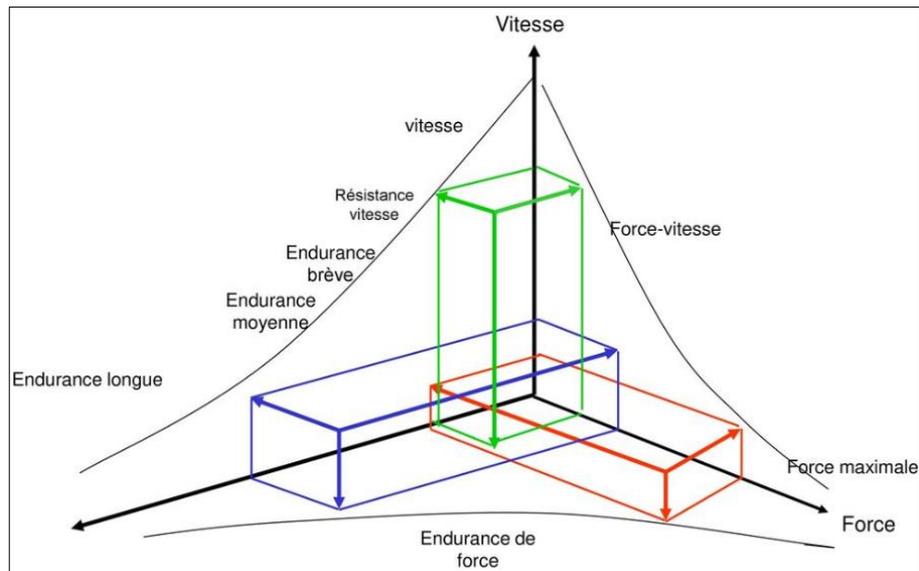


Figure 4 : Les qualités physiques selon Gundlach (1968)

Afin de définir les paramètres de sollicitation de cette endurance de force, il convient de s'intéresser à présent à la définition du concept de « répétition maximale » au travers de la distinction entre effort maximal et sub-maximal.

Définition d'un effort sub-maximal

Pour qualifier un effort comme sub-maximal, il est possible de s'intéresser à deux paramètres : la charge utilisée, et le pourcentage de la fréquence cardiaque maximale recrutée pour cet effort. Cette étude se portant uniquement sur les épreuves d'endurance musculaire locale, les paramètres cardio-vasculaires et respiratoires seront négligeables et n'interviendront pas dans la définition de l'effort sub-maximal. Comme l'ont fait les études précédemment évoquées, seul le paramètre de la charge sera utilisé (Maaïke M. Eken et al., 2014; N. Moreau et al., 2008).

Dans le protocole maximal de Moreau et al. (2008), les répétitions mobilisaient une charge maximale en isocinétique. En d'autres termes, à vitesse constante de 60°/s en flexion et extension de genou (35 répétitions de chaque), chaque individu devait appliquer la plus grande force possible sur toute l'amplitude du mouvement : on parle de force maximale.

Cette notion est associée à la notion bien connue en musculation de « répétition maximale » (RM), qui correspond à la charge la plus lourde que l'on est capable de mobiliser sur une répétition (Cometti & Joly, 2002). Ici, sur chacune des 35 répétitions, il était demandé d'appliquer le maximum de force : il peut donc être considéré qu'il y a eu une première répétition pouvant réellement être qualifiée de 1RM, associée à la force maximale. A la suite de celle-ci, la force appliquée s'est objectivement réduite au fil des répétitions et de la fatigue musculaire, mais l'investissement demandé était lui toujours maximal.

Dans le protocole sub-maximal d'Eken et al. (2014) les charges mobilisées correspondaient à un pourcentage de la RM (force maximale), allant de 50% à 90%, ce qui correspond à des charges sub-maximales. La 1RM était préalablement mesurée à l'aide d'une contraction maximale isométrique d'extension de genou à 90° de flexion. Le pourcentage de la force maximale était ensuite adapté en fonction du résultat au premier test à 70% de la 1RM : au-delà de 20 répétitions avant la faillite fonctionnelle (2 échecs consécutifs à l'extension de genou), le pourcentage de RM pouvait être augmenté pour les 2 tests restants.

En musculation, cela revient à conserver le volume d'entraînement à une intensité constante en jouant sur ses 2 paramètres fonctionnant en vases communicants : les charges utilisées, et le nombre de répétitions (American College of Sports Medicine, 2009). Dans ce protocole, l'intensité de la charge de travail est donc maintenue à un niveau sub-maximal : en effet, il n'était pas demandé aux sujets de mobiliser le maximum de charge sur chaque répétition, mais de mobiliser une charge constante jusqu'à la fatigue musculaire, ce qui est très différent. Dans ce cas-là, il faut parler de répétitions maximales (au pluriel), correspondant au nombre maximal de répétitions pouvant être réalisées pour une charge donnée.

En résumé, le caractère sub-maximal d'une charge tient à son pourcentage de la RM : s'il est inférieur à 100% de celle-ci, le protocole est sub-maximal à cet égard (Cometti & Joly, 2002). En d'autres termes, un protocole est maximal s'il nécessite de mobiliser une charge équivalente à 1RM.

Dans l'optique d'analyser un effort sub-maximal fonctionnel, il sera donc convenu de l'emploi de plusieurs répétitions maximales (*figure 5*) jusqu'à la fatigue musculaire.

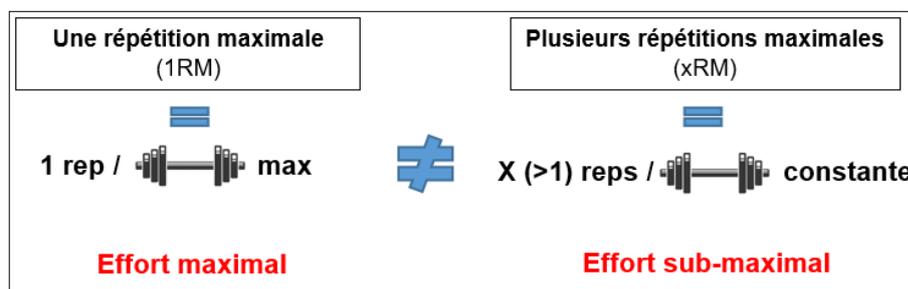


Figure 5 : Différences entre un effort maximal et un effort sub-maximal en lien avec la notion de répétition maximale (RM)

S'il est difficile de trouver un consensus de définition concernant la charge à mobiliser pour solliciter préférentiellement l'endurance de force, il est toutefois considéré généralement qu'elle est à rechercher sur plusieurs RM à un pourcentage de la 1RM compris entre 30 et 50%.

Un manque d'évaluation fonctionnelle de la fatigue musculaire

Comme le soulignent Brunton et al. dans leur revue (2012), les tâches fonctionnelles demandent aux individus de gérer leur poids de corps entier, ce qui contraint le système neuromusculaire d'une façon différente de ce qui a déjà été étudié jusque-là au sujet de la fatigue musculaire chez la population PC. Ce besoin d'approcher le fonctionnel dans l'évaluation de la fatigue musculaire transparait également dans la discussion du protocole d'Eken et al.(2014), qui envisageaient d'investiguer des mouvements poly-articulaires, de manière à s'en rapprocher.

Eken et al. notaient en outre la difficulté de généraliser des résultats obtenus sur un mouvement mono-articulaire, du fait que l'atteinte centrale affecte chaque individu de manière inégale dans sa sélectivité motrice. En effet, l'atteinte de la commande motrice ne permet pas toujours de mobiliser activement une articulation de manière isolée, indépendamment de celles sus et sous-jacentes (motricité dite sélective). Ainsi, sur l'évaluation d'un mouvement mono-articulaire, d'autres contractions provenant d'autres articulations (co-contractions et motricité dite synergique) peuvent interférer et biaiser la mesure de la fatigue du groupe musculaire intéressé.

La réalisation d'une tâche fonctionnelle poly-articulaire, même en présence d'une motricité synergique, se prête donc mieux à la généralisation de résultats à l'ensemble de la population cible, en se détachant de la variabilité inter-individuelle de sélectivité motrice.

2.6 Lien avec la capacité de marche

Parmi les différentes invalidités rencontrées en pédiatrie, les enfants atteints de PC font partie de ceux ayant le style de vie le plus sédentaire (Longmuir & Bar-Or, 2000). On observe en effet qu'ils passent moins de temps à marcher et réalisent moins de pas quotidiennement que leurs homologues au développement sain : globalement, ils engagent moins d'activité physique dans leur quotidien (Bjornson, Zhou, Stevenson, Christakis, & Song, 2014). Cette tendance en faveur d'une faible activité physique est particulièrement observable chez les adolescents PC, de sexe féminin, avec des répercussions sur leurs participations sociales (Mitchell, Ziviani, & Boyd, 2015).

La marche, vectrice de mobilité et de participation socio-professionnelle, est une activité de locomotion dont le niveau de performance influe directement sur la qualité de vie de l'enfant PC, au même titre que son activité physique et sa participation en général (Mann, Tsao, & Bjornson, 2016). La participation aux activités récréatives, sociales et de loisir, est elle-même diminuée chez cette population par rapport aux enfants sains (Law et al., 2006), et cela a été mis en lien avec leurs atteintes mécaniques et leur capacité d'endurance réduite (Fiss et al., 2019), ainsi qu'avec leur capacité de marche diminuée (Beckung & Hagberg, 2002).

La capacité de marche chez l'enfant PC est donc essentielle à évaluer, dans une optique de rendre compte des limitations d'activités et des restrictions de participations qu'elle peut engendrer en cas de déficit. A cet effet, le test de marche de 6 minutes (TM6) est un bon estimateur de la qualité, et de l'intensité de l'activité de marche dans la vie quotidienne de ces enfants (Wittry, Tsao, & Bjornson, 2018). Ce test utilisé très largement dans divers champs cliniques (cardio-respiratoire, neurologique, gériatrique, musculosquelettique, etc...) a attesté de sa validité et de sa reproductibilité chez l'adolescent PC aux niveaux GMFCS 1 et 2 (Maher, Williams, & Olds, 2008; Nsenga Leunkeu, Shephard, & Ahmaidi, 2012).

On peut le définir comme un test d'exercice sub-maximal et fonctionnel évaluant la capacité locomotrice. Les recommandations publiées pour sa mise en pratique le définissent ainsi : « *Ce test mesure la distance qu'un patient peut parcourir rapidement sur une surface plane et dure, sur une période de 6 minutes. Il évalue les réponses globales et intégrées de tous les systèmes impliqués pendant l'exercice, y compris les systèmes pulmonaire et cardiovasculaire, la circulation systémique, la circulation périphérique, le sang, les unités neuromusculaires et le métabolisme musculaire.* » (ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories, 2002)

Les performances moyennes au TM6 selon les âges et selon le niveau de GMFCS (1, 2 ou 3) augmentent principalement de 3 à 5 ans, pour atteindre un plateau à un âge plus ou moins élevé selon le niveau moteur (Fiss et al., 2019). Globalement, à 12 ans, le plateau est atteint, voire un peu plus tard pour les niveaux 2 (*figure 6*), potentiellement parce qu'ils mettent plus de temps à développer leur force et leur équilibre que les niveaux 1. Plus le niveau moteur est bon, plus le nombre de mètres parcourus est grand.

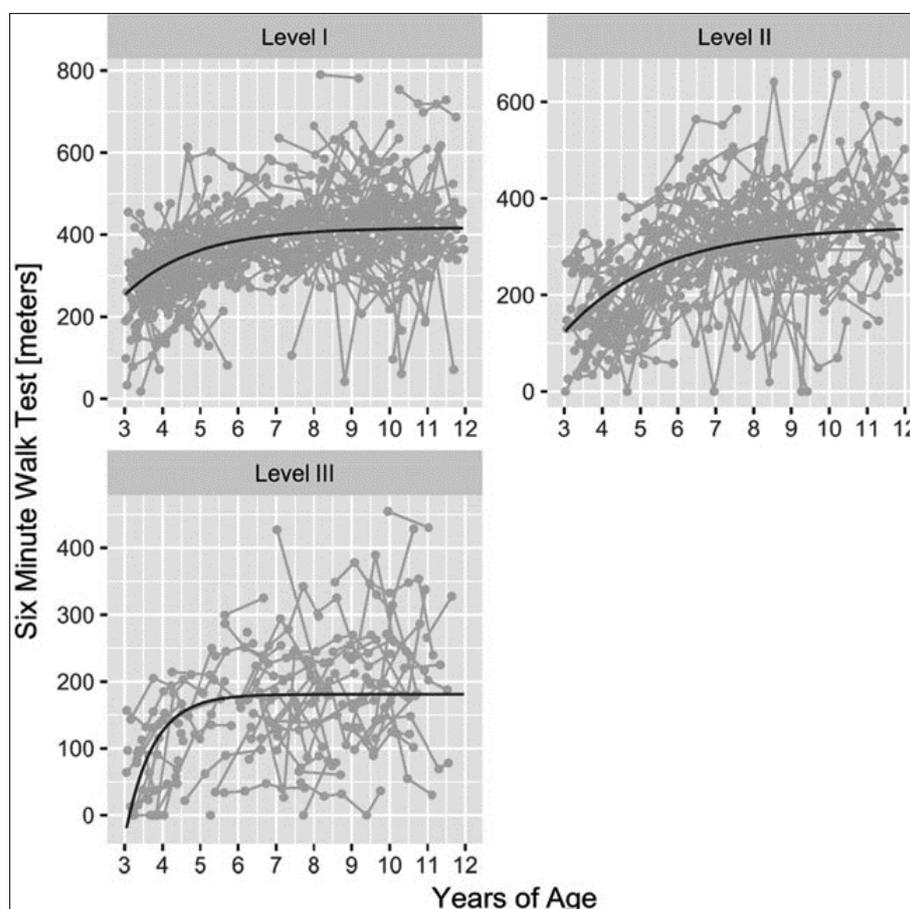


Figure 6 : Trajectoires longitudinales développementales du TM6 par niveau de la GMFCS (Fiss 2019)

Le protocole proposé pour cette étude s'intéressant aux 12-18 ans des niveaux GMFCS 1 et 2, il est judicieux de noter que les sujets inclus seront d'autant plus comparables au TM6 pour chaque niveau moteur, le plateau étant globalement atteint à l'âge de 12 ans. Des études longitudinales mériteraient cependant d'être menées au-delà de cet âge-là pour observer l'évolution des performances jusqu'à l'âge adulte (Fiss et al., 2019). Il a notamment été observé que la demande d'énergie de la locomotion augmentait avec l'âge chez les patients PC, rendant difficile le maintien de l'endurance de marche dans leur transition de l'adolescence à l'âge adulte (Campbell & Ball, 1978).

Il est intéressant de noter que si le TM6 évalue les systèmes pulmonaire et cardiovasculaire, il ne les évalue pas sur un mode maximal. D'après les recommandations de l'ATS, les sujets peuvent choisir leur allure et faire des pauses, l'effort reste donc souvent sub-maximal. En ce sens, l'endurance de marche est bien évaluée par le TM6, mais celui-ci ne permettrait pas d'être prédictif d'une capacité maximale aérobie ou VO₂max diminuée (Jorrit Slaman et al., 2013). Ce test fonctionnel est à la croisée de tous les systèmes, et ne peut prétendre à mesurer spécifiquement les mécanismes limitant de l'exercice (ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories, 2002), que ce soit l'endurance neuromusculaire ou cardio-respiratoire, la commande neuromotrice, la circulation périphérique, etc...

Dans l'optique d'évaluer plus spécifiquement la déficience d'endurance musculaire chez l'adolescent PC marchant, il apparaît donc nécessaire de penser à un autre test que le TM6, qui l'évalue de manière non-spécifique. Cependant, il a été observé que pour un exercice sub-maximal comme le TM6, la réponse cardio-respiratoire serait similaire entre un sujet sain et un sujet PC, et ne serait pas particulièrement un facteur contribuant à la fatigue spécifique du sujet PC (Laura Kristine Brunton & Rice, 2012; J. Rose, Haskell, & Gamble, 1993). Autrement dit, un sujet PC peut être limité par son endurance cardio-respiratoire au cours d'un TM6, mais pas différemment d'un sujet sain. Ainsi, le facteur cardio-respiratoire n'est pas en mesure d'expliquer isolément la différence de performance entre un sujet PC et un sujet sain au TM6.

En considérant que la réponse cardio-respiratoire ne serait pas spécifiquement limitante chez le sujet PC, il serait intéressant de comparer les performances du TM6 à des performances d'un autre effort sub-maximal d'endurance locale visant spécifiquement le système neuromusculaire. Le recrutement du système cardiovasculaire sera contrôlé pour ne pas constituer un facteur limitant. Ainsi, en analysant la relation entre les performances sur les 2 efforts, nous pourrions voir si l'endurance musculaire semble participer ou non à la fatigue spécifique du sujet PC lors du TM6. Beaucoup de précautions seront à prendre dans l'interprétation de ce résultat, en gardant à l'esprit que les facteurs limitants du TM6 sont multi-systémiques.

Cette démarche a déjà pu être réalisée par Eken et al. dans leur protocole sub-maximal d'évaluation de la fatigue musculaire (Maaike M Eken et al., 2016) : la corrélation entre l'endurance musculaire des extenseurs du genou et la capacité de marche évaluée au TM6 était significative chez le sujet PC, et pas chez le sujet sain. Ces résultats suggéraient déjà qu'un entraînement des extenseurs de genou en endurance pouvait contribuer à améliorer les capacités de marche de l'adolescent PC. Cependant, comme il l'a été évoqué, cette suggestion trouve sa limite dans l'abord isolé et non fonctionnel de l'effort évalué dans cette étude.

Cette étude fait donc le choix de se focaliser sur le système neuromusculaire dans l'abord de l'endurance, et cela à travers une tâche fonctionnelle assimilée à un exercice sub-maximal, pour toutes les raisons exposées précédemment : le passage de la position assise à la position debout.

2.7 Le passage assis/debout lesté (PADL) : proposition d'un effort fonctionnel d'endurance musculaire

Le passage assis/debout (PAD) est un transfert réalisé quotidiennement (Janssen, Bussmann, & Stam, 2002) et revêt une grande importance pour l'individu au sens où il permet d'accéder à la position érigée, utile à plusieurs égards. Par exemple, les programmes de verticalisation destinés aux populations pédiatriques handicapées (dont les paralysés cérébraux sont une majorité) montrent de nombreux bénéfices : la position érigée permettrait d'améliorer la densité minérale osseuse, la stabilité de hanche, l'amplitude de mouvement de la hanche, du genou et de la cheville, ainsi que

l'atteinte spastique (Paleg, Smith, & Glickman, 2013). La position « debout » est aussi une position depuis laquelle le sujet peut réaliser diverses activités utiles à son indépendance et à sa participation socio-professionnelle, ainsi qu'aux loisirs. En outre, elle permet l'accès à un autre espace de capture avec ses membres supérieurs, ou encore l'exploration visuelle et physique plus étendue de son environnement (da Costa, Savelsbergh, & Rocha, 2010). Enfin, la position érigée est une étape préliminaire à la marche (Chou et al., 2003) et aux activités supérieures de marche (course, sauts, escaliers, etc...).

Environ 60% des enfants PC (de 3 à 18 ans) utilisent des chaises standards, tiennent debout, se lèvent et s'assoient sans aide extérieure (Rodby-Bousquet & Hägglund, 2010). Sur la population ciblée (GMFCS 1 et 2), il a été observé qu'une large majorité des enfants est en mesure d'effectuer ces 3 tâches sans support (*figure 7*).

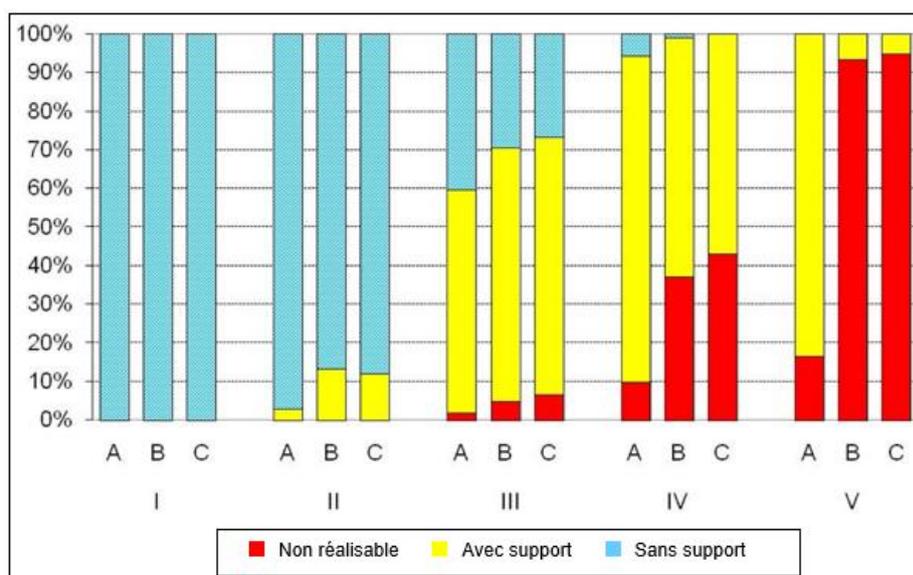


Figure 7 : L'utilisation de support pour la position debout (A), au lever (B) et pour s'asseoir (C) en lien avec le niveau GMFCS (Roudby-Bousquet, 2010)

Cependant, le PAD est décrit comme un mouvement transitionnel vers la position debout requérant le mouvement du centre de masse d'une position stable vers une position moins stable, à la base de sustentation moins étendue (Kumban, Amatachaya, Emasithi, & Siritaratiwat, 2013; Vander Linden, Brunt, & McCulloch, 1994). Par conséquent, il s'agit d'une tâche biomécanique exigeante, nécessitant un haut niveau de coordination neuromusculaire, de force musculaire et de contrôle postural pour sa réalisation (dos Santos, Pavão, & Rocha, 2011). Dans leur revue, dos

Santos et al. soulignent que des déficiences associées à chacune de ces compétences ont pu être observées chez le sujet PC au cours du PAD. Les altérations du système nerveux central (notamment du cortex moteur), de la structure, de l'organisation et du recrutement des unités motrices sont à l'origine d'une mauvaise coordination neuromusculaire et donc d'un contrôle postural non-efficace. Ces déficiences sont autant de facteurs influant sur la performance au PAD chez l'enfant PC.

En comparant les performances, la cinématique et la cinétique du PAD entre l'enfant au développement normal et l'enfant PC, il est observé que ce dernier met plus de temps à réaliser le mouvement, et qu'il doit générer un travail mécanique plus important (Suriyaamarit & Boonyong, 2019). D'après les récents travaux de Suriyaamarit et al, on peut délimiter le PAD en 3 phases : la phase de flexion, la phase de transfert, et la phase d'extension. 4 temps (T0 à T3) délimitent ces phases (*figure 8*).

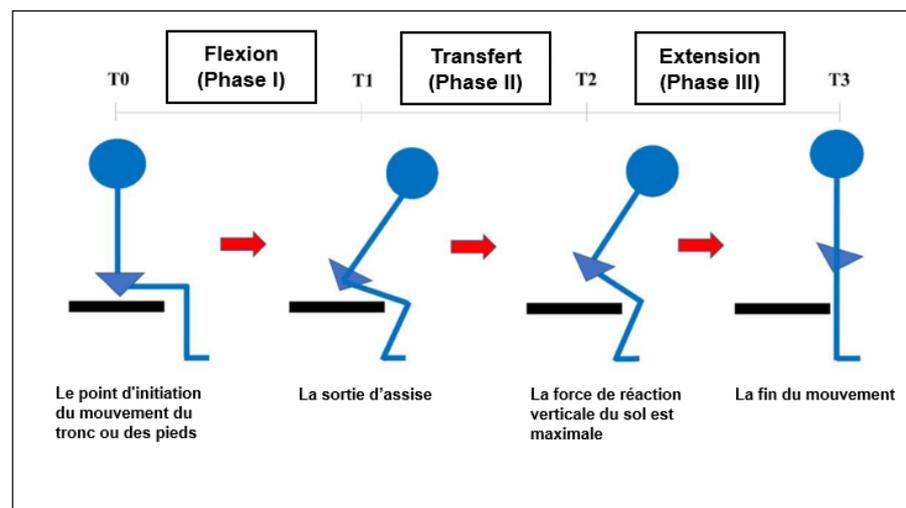


Figure 8 : Les phases du PAD (Suriyaamarit & Boonyong, 2019)

Au cours de toutes ces phases, l'analyse de la cinématique du mouvement a montré que le sujet PC utilisait des amplitudes plus importantes en flexion du tronc, de hanche et de genou, et présentaient une dorsiflexion de cheville diminuée par rapport aux sujets sains. Ces observations ont été associées entre autres à la raideur musculaire affectant les enfants PC. Par exemple, lors de la phase de flexion, la raideur des ischio-jambiers amène une rétroversion du bassin en position assise, ce qui recule le centre de gravité (CDG). Pour compenser ce recul et opérer la translation du CDG vers l'avant, la flexion du tronc est accentuée. La même logique et la même

compensation s'opèrent avec une raideur des fléchisseurs plantaires, portant aussi le CDG en arrière à cause d'une dorsiflexion de cheville limitée.

Au total, la cinétique induite par toutes ces compensations amène à observer un moment de la force d'extension du tronc et du pelvis plus important chez les enfants PC au cours du PAD, pour lutter contre la gravité et aller vers l'extension. A la différence des enfants sains, ils passent globalement plus de pourcentage de temps et de travail mécanique au cours de la phase 1, et moins dans la phase 2 (Suriyaamarit & Boonyong, 2019). Dans le cadre d'une évaluation comparée de l'endurance musculaire lors d'un PAD entre un sujet sain et un sujet PC, ces données orientent vers l'idée d'une différence de travail musculaire, tant en intensité qu'en topologie.

De nombreuses études se sont aussi intéressées à l'évaluation du PAD (« Sit-to-stand » ou STS en anglais) sous un angle plus fonctionnel. Il a par exemple été observé qu'un trouble postural intervenant au cours d'un PAD était associé à des performances fonctionnelles réduites, que ce soit chez le sujet PC ou le sujet sain (Pavão, Dos Santos, de Oliveira, & Rocha, 2014). Concernant spécifiquement l'enfant PC, le PAD est considéré comme un déterminant important de son niveau fonctionnel (dos Santos et al., 2011). Pour attester de cette relation, un test validé et jugé reproductible pour la population PC (Kumban et al., 2013; Wang, Liao, & Peng, 2012) a été utilisé : le « Five-Time Sit-to-Stand Test » (FTSST).

Le FTSST est un outil de mesure de la force fonctionnelle du membre inférieur et de la capacité d'équilibre consistant à réaliser 5 PAD le plus rapidement possible. Il a été observé que les enfants aux meilleurs niveaux fonctionnels de la GMFCS étaient plus performants et réalisaient le FTSST plus rapidement que ceux aux atteintes plus importantes (Kumban et al., 2013). De plus, la corrélation a été établie entre la performance à ce test et la vitesse de marche chez l'enfant PC (Wang et al., 2012).

Il est important de noter que ce test inclue une phase de retour à la position assise non-décrite dans les étapes du PAD vues précédemment (Suriyaamarit & Boonyong, 2019), obligatoirement réalisée pour enchaîner plusieurs répétitions de PAD. Il sera donc considéré pour le protocole que la répétition d'un PAD se termine réellement par cette phase, comme dans le FTSST. Il sera admis que cette phase ne peut pas être fonctionnellement limitante dans un contexte de répétitions jusqu'à la fatigue, l'effort

se faisant globalement en contraction excentrique : le retour à la position assise sera plus ou moins contrôlé mais toujours effectué par la gravité.

Si le FTSST semble être un outil de choix pour évaluer la force musculaire fonctionnelle de l'enfant PC et attester en partie de son potentiel fonctionnel, ses modalités semblent inadaptées à l'évaluation de l'endurance musculaire, propos de l'investigation menée ici. En effet, l'effort demandé consiste à réaliser un nombre fixe de répétitions dans le temps le plus court possible, ce qui l'approche plus favorablement du concept de la puissance musculaire.

La puissance musculaire peut être définie comme étant la faculté à produire une certaine quantité de travail dans la période de temps la plus courte, ou celle d'accomplir la plus grande quantité de travail dans une période de temps donnée (American College of Sports Medicine, 2009).

Pour évaluer l'endurance musculaire, il faut travailler avec des charges légères à modérées sur de nombreuses répétitions (supérieur à 15 répétitions), avec des temps de repos courts (American College of Sports Medicine, 2009). La notion de temps imparti pour l'effort n'importe pas ici, il s'agit de maintenir un effort léger le plus longtemps possible.

Ainsi, dans l'optique de recruter et d'évaluer des capacités se rapprochant plus de l'endurance musculaire sur un PAD, il est nécessaire d'utiliser une charge adaptée et normalisée pour que l'effort puisse être répété un maximum de fois, et ce dans un temps qui ne sera pas imparti comme dans le FTSST.

Pour convenir d'une charge à mobiliser, il s'agira de fixer une répétition maximale (RM) à l'effort de PAD : celle-ci est définie comme la charge maximale qu'une personne peut soulever dans sa veste lestée en réalisant une fois la tâche du PAD (Gan & Liao, 2002). Une charge additionnelle sera utilisée au moyen d'une veste lestée (*figure 9*) : il s'agira de passages assis/debout lesté (PADL).

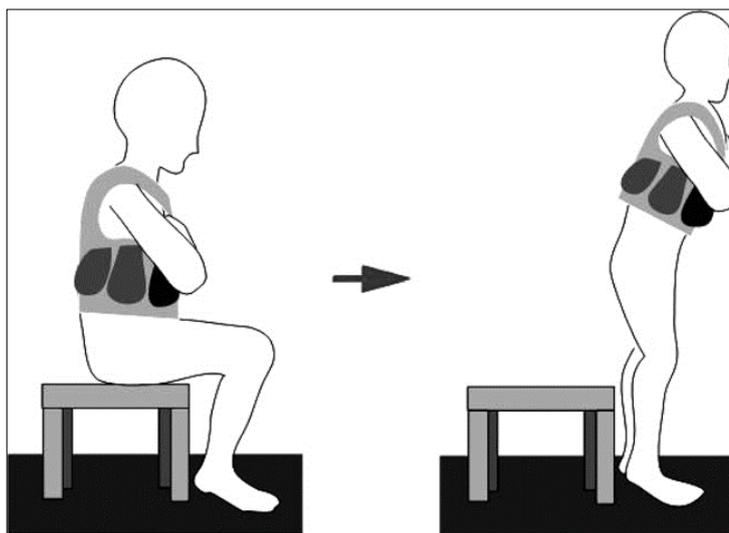


Figure 9 : Réalisation d'un passage assis/debout lesté (PADL)
(Liao et al., 2007)

Pour rappel, la « xRM » est la charge pouvant être mobilisée « x » fois au maximum. La détermination de cette xRM au moyen du PADL a déjà fait l'objet d'une étude chez l'enfant PC et l'enfant sain, et sa reproductibilité a été validée et jugée fiable (Gan & Liao, 2002). La méthode utilisée décrit la mesure de la 1RM, de la 6RM et de la 10RM dans ces 2 populations. Ces RM sont exprimées en charge brute/absolue (kg) ou relative au poids corporel (soit le ratio suivant : charge absolue/poids corporel). En rapportant la charge absolue sur le poids corporel, on permet une normalisation des RM, que l'on peut abrégé « NxRM ». En effet, Gan et Liao rappellent que dans le corps, la production de force varie en fonction de la disposition des leviers et de l'architecture musculaire spécifique à chaque individu (McArdle, Katch, & Katch, 2006) : il est donc important de ramener la charge mobilisée au poids corporel de chaque individu dans un souci de comparabilité des données.

En moyenne, il a été observé que les NxRM des enfants PC équivalent à environ 50% de celles des enfants sains, ce qui témoigne de leur faiblesse relative (*tableau I*). Il est également intéressant de noter que pour un même pourcentage de la N1RM (%N1RM), les sujets PC réalisent moins de répétitions que les sujets sains. En d'autres termes, l'enfant PC démontre une capacité diminuée à maintenir dans le temps un même effort normalisé par rapport à son homologue sain. Pour expliquer cette différence, les auteurs suggèrent que les enfants PC ont une endurance musculaire comparativement réduite. Cependant, leur protocole ne permet pas d'avancer de preuves spécifiques à cet égard. Le plus grand nombre de RM étudié étant de N10RM

(pour environ 1 minute d'effort à 60% de la N1RM pour les sujets PC), les auteurs inscrivent cet effort dans un mélange de force isotonique, de puissance et d'endurance musculaire (Gan & Liao, 2002).

Tableau I : La valeur moyenne de la répétition maximale au PAD chez l'enfant PC et l'enfant sain (Gan et al. 2002)

	Enfants PC (n=14)			Enfants sains (n=14)		
	Moyenne	Ecart-type	Etendue	Moyenne	Ecart-type	Etendue
Charge absolue (kg)						
10RM	6.96	3.07	1.00-11.00	20.50	3.65	14.0-28.0
6RM	8.93	3.45	2.50-14.00	23.14	4.00	16.0-32.0
1RM	11.57	3.98	4.00-17.00	26.71	4.50	20.0-37.0
Charge relative normalisée (ratio) †						
10RM	0.32*	0.10	0.17-0.50	0.67	0.12	0.47-0.86
6RM	0.41*	0.12	0.22-0.64	0.76	0.14	0.51-0.96
1RM	0.52*	0.13	0.30-0.76	0.88	0.15	0.62-1.09

*p=0.05, compare les enfants PC avec les enfants sains, par un t-test indépendant
† Charge relative normalisée = charge absolue/poids du corps

A notre connaissance, l'objectivation d'un déficit plus spécifique de l'endurance musculaire (avec un nombre de RM plus important) à l'aide du PADL chez l'adolescent PC n'a pas encore fait l'objet d'une expérimentation : le protocole de cette étude se propose d'aborder cette problématique. A cet effet, le choix du %N1RM sera compris entre 30 et 50%N1RM, dans l'optique d'axer notre investigation sur l'endurance de force décrite précédemment.

3. Problématique

3.1 Besoin de la population et problématique

L'état des lieux a permis de définir un besoin spécifique pour les adolescents PC aux niveaux GMFCS 1 et 2 : comprendre les déterminants de leur fatigue physique. En effet, cette fatigue est une source de limitations d'activités et de restrictions de participation importante dans le quotidien de ces adolescents, et leurs causes sont encore mal comprises.

Parmi les causes possibles, la piste d'un déficit d'endurance musculaire semble prometteuse, en considérant les différentes mises en lien de ce déficit observé avec

la fatigue subjective, le niveau fonctionnel et la capacité de marche. Si cette piste a déjà pu être explorée, son mode d'évaluation s'est néanmoins restreint à un abord très analytique peu adapté aux spécificités neuromotrices de la paralysie cérébrale.

Pour mieux comprendre les implications de la fatigue musculaire dans les activités de la vie quotidienne des adolescents PC, il est convenu d'un besoin d'évaluer celle-ci sur un mode plus fonctionnel.

La problématique de cette étude peut donc se résumer comme suit : dans quelle mesure l'évaluation d'un effort musculaire fonctionnel d'endurance de force peut-elle rendre compte d'une endurance musculaire différente entre l'adolescent PC et l'adolescent sain ?

3.2 Objectif principal et secondaire

A cet effet, l'objectif principal du protocole sera de comparer la performance des adolescents PC à celle d'adolescents sains sur un effort d'endurance de force à l'aide du passage assis/debout lesté (PADL).

L'objectif secondaire se portera sur la comparaison de ces performances à celles de la capacité de marche à l'aide d'un test de marche de 6 minutes (TM6).

3.3 Question de recherche

Afin de formuler la question de recherche de ce protocole expérimental, il est choisi d'utiliser le modèle PICO :

- **P**opulation, patients, problème : adolescents paralysés cérébraux entre 12 et 18 ans, marchants, évalués aux niveaux 1 et 2 de la GMFCS
- **I**ntervention : protocole de répétitions maximales jusqu'à la fatigue de passages assis/debout lestés (PADL) sur un mode d'effort d'endurance de force
- **C**omparaison : performance au PADL comparée à un groupe contrôle apparié (objectif principal), et à la capacité de marche (objectif secondaire)

- « **Outcomes** » ou critères de jugements : nombre de répétitions maximales normalisées (NxRM) au PADL avant la fatigue entre 30 et 50%N1RM (critère de jugement principal), coefficient de corrélation entre la capacité de marche (en mètres) évaluée au TM6 et le NxRM au PADL pour chaque groupe (critère de jugement secondaire)

Au regard de ces différents paramètres, la question de recherche suivante peut être formulée : le nombre de répétitions au même pourcentage de la répétition maximale permet-il de rendre compte d'une différence entre l'adolescent PC et l'adolescent sain sur un effort fonctionnel d'endurance de force au PADL ?

3.4 Hypothèses

Au vu de l'état des lieux et en regard du critère de jugement principal, l'hypothèse émise est la suivante : pour un même pourcentage de la 1RM correspondant à un effort d'endurance de force, le groupe d'adolescent PC réalisera moins de répétitions maximales que le groupe témoin. Associé à cette hypothèse principale, il peut être suggéré que cette différence de performance sera plus significative à un certain %N1RM qu'aux autres pourcentage du secteur d'endurance de force.

L'hypothèse que les individus classés au niveau 2 de la GMFCS réaliseront moins de répétitions que ceux du niveau 1 peut aussi être prononcée, mais ne sera pas abordée dans ce protocole d'étude par soucis de faisabilité de la comparabilité statistique.

En regard du critère de jugement secondaire, l'hypothèse est que les individus PC les moins performants au protocole de fatigue musculaire seront moins performants au TM6. Inversement, les individus PC les plus performants au protocole de fatigue musculaire seront plus performants au TM6.

II. Matériel et méthodes

1. Contexte et type d'étude

1.1 Contexte

Ce protocole nécessitera d'être réalisé préférentiellement dans un lieu unique, de manière à standardiser les conditions de son intervention et de ses mesures. Ce lieu pourra être une structure spécialisée (centre de rééducation ou hospitalier, libéral) possédant l'équipement décrit dans le protocole, et étant facile d'accès pour ses participants.

L'ambition d'un tel protocole expérimental étant surtout celle d'une étude pilote, le nombre de participants sera limité, et on privilégiera un cadre monocentrique, plutôt que multicentrique.

1.2 Justification du type d'étude

Le protocole est interventionnel : cette étude rentre donc dans le cadre des recherches interventionnelles à risques et contraintes minimales (RIRM) mentionnées au 2° de l'article L. 1121-1 du Code de la santé publique. Le protocole de fatigue par PADL peut intégrer la définition suivante : « Attribution de façon aléatoire d'acte(s) ou de stratégies diagnostiques ou médicales ou d'intervention(s) de pratique courante à une personne ou à un groupe de personnes. » (Arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 2° de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique, 2018).

Il est nécessaire de contrôler les résultats obtenus par les sujets PC, afin d'attester d'une différence de performance significative qui soit attribuable à leur pathologie, d'où l'emploi d'un groupe contrôle (ou témoin) constitué d'adolescents sains comparables en âge, en sexe, en poids et en taille.

Le protocole ne peut pas être randomisé : l'intervention étant la même pour les 2 groupes, le seul paramètre changeant entre les 2 groupes est la présence ou l'absence de paralysie cérébrale, qui ne peut de fait pas être attribuée au hasard. En lien avec la non-randomisation de ses groupes, le protocole sera donc dit « quasi-expérimental ».

1.3 Type d'étude

Afin de répondre à la question de recherche, il est proposé au total un protocole pour une étude quasi-expérimentale pilote d'une série de cas-témoins.

Sa construction a été réalisée à l'aide de la grille SPIRIT (« Standard Protocol Items : Recommendations for Interventional Trials » cf Annexe IV), qui fournit les lignes directrices des essais cliniques, des études expérimentales et de divers protocoles.

2. Critère d'éligibilité des participants

2.1 Construction des groupes

Le protocole nécessite la constitution de deux groupes :

- un groupe dit « cas » constitué d'adolescents (de 12 à 18 ans) portant le diagnostic de paralysie cérébrale GMFCS 1 ou 2
- un groupe dit « témoins » constitué d'adolescents sains (de 12 à 18 ans)

Le nombre de participants à inclure pour constituer l'échantillon sera limité. N'ayant pas accès aux données permettant l'estimation de ce nombre pour une puissance statistique donnée, nous approximations celui-ci à l'aide d'un protocole similaire. Cette approximation se base sur les résultats significatifs ($p < 0,05$) du protocole de répétitions jusqu'à la fatigue d'Eken et al. (2014) auprès d'une population similaire, dont l'échantillon était composé de 16 adolescents PC, et 18 adolescents sains. Dans l'idée de se prémunir d'éventuels perdus de vue ou de certains biais de sélection au recrutement ou à l'analyse des données, le nombre de participants souhaité est porté à 20 individus par groupe.

Les modalités et le lieu de recrutement dépendront des possibilités locales, mais il serait pertinent d'établir un contact avec les centres de surveillance compétents (SCPE en Europe), ou les centres hospitaliers référents d'un secteur pour la population étudiée. Les enfants et adolescents PC étant couramment suivis par une même structure médico-chirurgicale de réadaptation pour leurs traitements médicaux et/ou orthopédiques (orthèses, toxines botuliques, corsets, installations, etc...), il paraît judicieux d'entreprendre un partenariat avec ces centres en vue de notre recrutement. Cela simplifiera les démarches administratives, la traçabilité, et permettra le contrôle de nos critères d'éligibilité.

2.2 Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion du groupe « cas » sont les suivants :

- Avoir entre 12 et 18 ans
- Avoir reçu le diagnostic de paralysie cérébrale par un médecin : sont regroupées sous ce diagnostic les appellations d'infirmité motrice (d'origine) cérébrale, dites « IMC », ou « IMOC », qui sont des anciens termes encore couramment employés en France
- Avoir été évalué au niveau 1 ou 2 de la GMFCS correspondant à la tranche d'âge 12-18 ans par un médecin ou un professionnel de santé formé et habitué à l'emploi de cette échelle
- Être capable de se lever d'une chaise et rester debout plus de 5 secondes en totale indépendance (sans aidant ou support extérieur), sans tomber
- Être capable de marcher sans système aidant
- Être capable de comprendre et de suivre des instructions orales et/ou écrites
- Avoir reçu le consentement du sujet ou de ses responsables légaux

Les critères d'inclusion du groupe « témoins » sont les suivants :

- Avoir entre 12 et 18 ans
- Ne pas avoir de pathologie neurologique, orthopédique ou cardio-vasculaire au moment de l'étude ou dans ses antécédents
- Être capable de se lever d'une chaise et rester debout plus de 5 secondes en totale indépendance (sans aidant ou support extérieur), sans tomber
- Être capable de marcher sans système aidant

- Être capable de comprendre et de suivre des instructions orales et/ou écrites
- Avoir reçu le consentement du sujet ou de ses responsables légaux

Les sujets inclus dans le groupe « témoins » seront appariés en taille, en poids, en sexe et en moyenne d'âge à ceux du groupe PC.

2.3 Critères de non-inclusion

Les critères de non-inclusion pour le groupe « cas » sont les suivants :

- Avoir subi une opération orthopédique dans les 12 mois précédant l'étude ou une injection de toxines dans les 6 mois précédant l'étude
- Avoir une pathologie cardiopulmonaire, orthopédique ou musculosquelettique sévère incompatible avec les standards du protocole ou pouvant être aggravée par la réalisation de celui-ci
- Avoir une contre-indication à l'effort physique
- Avoir participé à un programme de renforcement ciblé des membres inférieurs dans les 3 mois précédant l'étude

Les critères de non-inclusion pour le groupe « témoins » sont les suivants :

- Avoir une contre-indication à l'effort physique
- Avoir subi une opération orthopédique dans les 12 mois précédant l'étude
- Avoir une pathologie cardiopulmonaire, orthopédique ou musculosquelettique sévère incompatible avec les standards du protocole ou pouvant être aggravée par la réalisation de celui-ci

2.4 Critères d'exclusion

Les sujets, quel que soit leur groupe, pourront être exclus du protocole au cours de celui-ci pour les critères suivants :

- Souhait exprimé par le participant ou au moins un de ses représentants légaux de quitter l'étude au cours de celle-ci (sans besoin de justification)
- Tout événement (douleur, blessure, signes physiques ou psychologiques de détresse, etc...) empêchant la réalisation de l'intervention décrite dans le protocole

3. Intervention

Durant toute la procédure, les participants PC qui en possèdent une ne pourront porter leur orthèse de marche, afin de ne pas modifier leur schéma moteur et biaiser leurs performances. Cependant, toutes les aides techniques employées habituellement par les participants devront être répertoriées pour le traitement des données. De même, toutes les mesures de cette intervention seront réalisées pieds nus, sans chaussures.

3.1 Evaluation de la N1RM

Afin de pouvoir déterminer un pourcentage normalisé de la 1RM (%N1RM) pour chaque participant, il est nécessaire de mesurer cette 1RM. A cet effet, des procédures de mesure standardisée décrites par Gan et al. (2002) seront notamment utilisées, pour lesquelles la reproductibilité a déjà été testée et validée.

Echauffement

Un échauffement de 5 minutes sera réalisé, contenant des étirements et des exercices doux (*figure 10*). L'aspect qualitatif de la réalisation des exercices ne sera pas une priorité absolue (notamment pour les sujets PC), à comparer de leurs objectifs physiologiques (étirement, échauffement, etc...).

Il est proposé :

- A partir de la position assise :
 - Un étirement de la chaîne postérieure des membres inférieurs : genou tendu, talon au sol et pointe de pied vers soi, pencher le buste légèrement vers l'avant en insistant sur l'antéversion du bassin jusqu'à la mise en tension, et maintenir 30 secondes, une fois de chaque côté. Respirer à grand volume. (1 minute)
 - Un échauffement isométrique des érecteurs du rachis : mains croisées sur les épaules, en extension axiale active, pencher le tronc vers l'avant sans enrayer le bas du dos, et maintenir 45 secondes, sur 2 séries entrecoupées de 15 secondes de repos en position assise. Respirer au volume courant, sans apnée. (~ 2 minutes)

- A partir de la position debout :
 - Un échauffement symétrique fonctionnel non lesté de la chaîne d'extension des membres inférieurs : réaliser 20 squats sans aller trop bas (~70° de flexion de genou), à vitesse modérée d'une répétition/2 secondes (~40 secondes). Une chaise sera placée derrière les participants du groupe « cas » par sécurité.
 - Un échauffement asymétrique de la chaîne d'extension des membres inférieurs (fessiers, quadriceps) + éveil du contrôle postural : départ debout, mains croisées sur les épaules, pieds à largeur d'épaules, réaliser des fentes vers l'avant en alternant de chaque côté. Ne pas descendre trop bas, le genou ne doit pas dépasser l'extrémité du pied, du côté du membre avancé. Réaliser 15 répétitions de chaque côté, en alternant, sur une seule série, sur une cadence d'une répétition/3 secondes. (~ 1 minute 30 secondes)



Figure 10 : Un exemple d'échauffement réalisable avant le PADL

Démonstration d'un passage assis-debout lesté (PADL) par l'évaluateur

L'évaluateur explique oralement et brièvement le mouvement comme suit : « Une fois le gilet en place, l'exercice consistera à se lever de la position assise, à se maintenir 2 secondes debout, puis à se rasseoir en contrôlant le retour vers votre siège, sans se laisser tomber. Cet enchaînement correspond à une répétition. Attention, si vous perdez l'équilibre ou que vous vous laissez tomber sur votre siège, la répétition n'est pas validée. »

Les positions « assis » et « debout » sont ensuite décrites et démontrées par l'évaluateur :

- Position « assis » (*figure 11*) :

Un siège à pieds fixes sera choisi, sans accoudoirs et sans dossier (pour limiter toute compensation), dont la hauteur d'assise est réglable (ex : plan de Bobath ou table réglables). La hauteur d'assise est réglée de manière à permettre la position suivante :

- Flexion de hanche 90°
- Flexion de genou 105° (l'extension totale étant définie à 0°)
- Profondeur d'assise à 50% de la cuisse
- Pieds parallèles écartés d'une largeur d'épaules, posés au sol
- Dorsiflexion de chevilles de 15°
- Tronc érigé tant que possible, regard porté vers l'avant
- Mains croisées sur les épaules



Figure 11 : La position assise standard

- Position « debout » (*figure 12*) :

Afin de standardiser et normaliser cette position, un fil horizontal sera placé de sorte à être en contact avec le sommet du crâne de chaque participant, lorsque celui-ci est debout, sans gilet, dans sa position « debout » habituelle. Il est demandé à chaque sujet de se lever depuis la position « assis » décrite précédemment, sans bouger ses pieds, et de prendre sa position « debout » habituelle, en regardant loin devant lui. Le fil est ensuite tendu horizontalement et en contact avec le sommet de son crâne, déterminant ainsi la position « debout » qu'il devra essayer d'atteindre pendant l'exercice. La fatigue et le lest qui seront introduits limiteront la capacité des participants à atteindre ce fil, ce qui ne sera pas un critère strict de validation ou d'invalidation d'une répétition. La présence du fil aura seulement un rôle incitatif pour guider chaque participant vers une stratégie motrice de lever la plus normalisée possible (ex : limiter une flexion de hanche et de tronc exagérée).



Figure 12 : La position debout standard

Le transfert de la position « assis » à la position « debout » est démontré et décrit par l'évaluateur comme suit (*figure 13*) : « Fléchissez les hanches en restant dans l'axe, sans vous incliner sur un côté, avancez le tronc jusqu'à ce que vos épaules soient au-dessus des articulations des genoux, puis redressez-vous jusqu'à ce que votre tête touche le fil ».



Figure 13 : Le lever

Le transfert de la position « debout » à la position « assis » est démontré et décrit par l'évaluateur comme suit (*figure 14*) : « Pliez les genoux tout en avançant légèrement les épaules, sans vous affaisser, puis asseyez-vous en contrôlant l'arrivée, sans vous laisser tomber ».



Figure 14 : L'assise contrôlée

Essais de PADL à charges légères/modérées par le participant

Chaque participant se voit équipé d'un gilet lesté qui sera réglé au mieux par l'évaluateur pour être au plus près du corps sans contraindre sa respiration, ni être mobile durant le déroulement du PADL. Les poids de plomb à disposition pèsent 0.5 ou 1kg, et sont disposés équitablement entre l'avant et l'arrière, ainsi que la gauche et la droite du gilet, de sorte que la charge soit le plus uniformément répartie autour du centre de gravité du sujet.

L'évaluateur demande au participant de réaliser une série de 10 répétitions d'entraînement, avec un faible poids (correspondant à 10% du poids de corps) et à vitesse constante confortable de base fixée à 5 répétitions/seconde. L'objectif est qualitatif : la position de départ et d'arrivée ainsi que la réalisation des transferts entre ces positions sont corrigées au besoin par l'évaluateur. L'entraînement prend fin à l'issue d'une série bien réalisée selon les critères décrits, et continue le cas échéant avec une série de 5 répétitions après 2 minutes de pause.

Une importance particulière est portée sur la cadence à tenir : l'exercice ne doit pas être réalisé trop rapidement pour que le sujet sollicite l'endurance locale des groupes musculaires impliqués, et non son endurance globale. A cet effet, il est fixé une cadence de base d'une répétition/5 secondes (incluant les 2 secondes de maintien en position « debout » statique), associée à un contrôle de la fréquence cardiaque à l'aide d'un cardiofréquencemètre. La fréquence cardiaque ne devra pas excéder 150 pulsations/minute, correspondant à un effort « ni léger, ni dur » de l'échelle de l'effort perçu de Borg pour une large population peu entraînée (Borg, 1970; Scherr et al., 2013).

Ainsi, un métronome sera réglé à 12 battements/minute (bpm) de manière à réaliser une répétition/5 secondes, mais si la fréquence cardiaque d'un participant dépasse les 150 pulsations/minute, l'évaluateur demande à celui-ci de ralentir, et réduit de 2bpm le rythme imposé par le métronome jusqu'à repasser sous les 150 pulsations/minute. Cette procédure sera observée tout au long de la mesure de la 1RM ainsi que pour le protocole de fatigue musculaire.

Mesure de la 1RM

Après un repos de 5 minutes suivant la fin de l'entraînement, chaque participant de chaque groupe se voit remplir sa veste d'un lesté initial équivalent à 50% de son poids de corps. L'évaluateur fournit alors la consigne suivante : « Levez-vous au bruit émis par le métronome sans bouger les pieds, maintenez la position debout pendant 2 s, puis asseyez-vous lentement. Ne tombez pas. Répétez l'exercice autant de fois que possible. Si vous essayez mais ne pouvez pas vous lever, faites-le nous savoir. Il n'y a pas de problème ». Chaque participant réalise donc le maximum de répétitions, jusqu'à ne plus pouvoir répéter le mouvement : le nombre de répétitions atteint correspond au nombre de répétitions maximales (dit « xRM ») pour 50% du poids de corps.

Si le sujet se situe dans l'une des situations suivantes pendant la procédure, les données de l'essai sont abandonnées :

- Perte d'équilibre
- Incapable de rester 2 secondes debout après le lever
- Balancer le tronc plusieurs fois pour initier le lever
- S'asseoir de manière abrupte, sans contrôler l'assise

Après ce premier essai, le nombre « xRM » est utilisé pour déterminer le poids à utiliser à l'essai suivant, en augmentant ou en diminuant celui-ci de 0.5 à 4kg. Deux minutes de pause sont prises entre chaque essai. Le processus se répète de manière à atteindre progressivement la charge à utiliser tel que « x=1 », soit la mesure de la 1RM. En d'autres termes, le but de la manœuvre est de mesurer directement la charge maximale qu'un participant est capable de mobiliser une seule fois.

Ce processus doit être limité à 10 essais par jour et par participant. Au-delà, il faut poursuivre le processus de mesure le jour suivant, en reprenant les étapes précédentes et en incrémentant les charges plus rapidement au besoin.

Calcul de la N1RM

Une fois que la 1RM (exprimée en kg) est mesurée, elle est utilisée pour établir la répétition maximale normalisée, dite « N1RM », relative au poids du corps de chaque participant. Pour ce faire, la valeur de la 1RM est divisée par le poids du corps de chaque participant, exprimé en kg (« poids » étant un abus de langage, il est bien question d'une masse ici), et mesuré à l'aide d'une balance. Ce ratio obtenu correspond à la N1RM qui sera utilisé lors du protocole de fatigue :

$$N1RM = \frac{1RM \text{ (en kg)}}{\text{Poids du corps (en kg)}}$$

3.2 Protocole de fatigue

Cadre temporel et environnemental

Afin d'évaluer la survenue de la fatigue musculaire effective dans le secteur de l'endurance de force, le nombre de répétitions maximales que chaque participant peut réaliser est mesuré à 3 pourcentages différents de la N1RM évaluée précédemment : 30%, 40% et 50%. Autrement dit, il s'agit de mesurer le nombre de « xRM » à 30%, 40% et 50% de la N1RM.

Ainsi, chaque participant réalise 3 épreuves différentes correspondant chacune à un pourcentage de la N1RM, le tout sur une même semaine, et de manière à permettre qu'au moins une demi-journée de repos (~6h) sépare chaque test. L'ordre des différentes épreuves pour un même participant sera attribué aléatoirement, et la première épreuve ne pourra être réalisée le même jour que la mesure de la 1RM. Le participant n'est pas informé du %N1RM utilisé à chaque test.

Au cours de cette semaine, il est demandé aux sujets de ne pas réaliser d'activité physique pouvant provoquer une fatigue musculaire en dehors des activités de la vie quotidienne. Il leur est également demandé de ne pas arriver à jeun et d'avoir mangé

au moins 1h avant chaque test. Enfin, il est demandé d'éviter toute carence de sommeil durant la semaine.

Le protocole de fatigue est préférentiellement réalisé dans un lieu calme et isolé, en la seule présence de l'examineur et du participant, afin de favoriser la concentration et l'implication maximales de chacun.

Réalisation du protocole de fatigue

Pour chaque épreuve, la veste de chaque participant est lestée du poids équivalent au pourcentage de la N1RM intéressé. Les consignes sont exactement les mêmes que celles données précédemment lors du processus de mesure de la 1RM, à une composante près : ici, des encouragements sont utilisés par l'évaluateur. En cas d'échec à la réalisation d'une répétition ou en cas d'abandon spontané avant la tentative d'une répétition, l'évaluateur devra encourager d'un ton de voix neutre et uniforme le participant de la façon suivante : « Essaie encore, tu peux y arriver ! ». Si le participant échoue de nouveau, ou s'il refuse catégoriquement une nouvelle tentative, l'épreuve prend bel et bien fin. Chaque série se termine donc sur 2 échecs et/ou abandons consécutifs, avec un encouragement prononcé entre les 2.

La fréquence cardiaque est toujours contrôlée et le rythme de réalisation adapté comme décrit précédemment pour la mesure de la 1RM. Les critères donnant lieu à un abandon des données de l'essai sont identiques. A l'issue de chaque épreuve, les résultats (soit le nombre de « NxRM ») sont consignés pour chaque participant, en vue du traitement des données.

3.3 TM6

Le test de marche de 6 minutes (TM6) sera réalisé pour chaque participant selon les conditions décrites par Nsenga Leunkeu et al. (2012), à l'origine de la validation de ce test pour les enfants PC aux GMFCS 1 et 2. Ces conditions s'appuient elles-mêmes sur les recommandations standards de ce test (ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories, 2002).

Cadre temporel et environnemental

Le test doit être réalisé sur un sol plat, dur et stable, sur une ligne droite d'une longueur délimitée par 2 plots éloignés de 30 mètres l'un de l'autre, dans un couloir. La distance est prise à l'aide d'une roue de mesure et chaque mètre doit être marqué. Le test doit avoir lieu dans les mêmes heures pour tous les participants, entre 10h et 12h du matin, et être supervisé par le même évaluateur. Chaque participant le réalise avant les mesures de la 1RM et les différents protocoles de fatigue, afin que ceux-ci n'influencent pas sur la performance réalisée.

Le patient doit porter des vêtements confortables et des chaussures appropriées (fermées). Il ne doit pas avoir fait d'exercice physique soutenu dans les 2 heures précédant le test, et ne doit pas arriver à jeun ni avoir mangé dans l'heure précédente. Les aides de marche (attelles, cannes, etc...) ne sont pas autorisées.

L'évaluateur doit être équipé d'un compteur de tour (ou d'une feuille pour noter le nombre de tour), d'un chronomètre, et d'un mètre (pour noter la distance entre les plots). Le test doit être réalisé dans un cadre calme et isolé. Un fauteuil roulant doit être à disposition en cas d'abandon ou de faillite d'un participant.

Réalisation du TM6

L'évaluateur fournit les instructions suivantes (traduction française des instructions de l'ATS Committee (2002)) : « L'objectif de ce test est de marcher sur la plus longue distance possible en 6 minutes. Vous allez marcher dans ce couloir. 6 minutes est un temps de marche long, alors vous allez fournir un effort. Vous serez probablement à bout de souffle ou serez épuisé. Vous êtes autorisé à ralentir, à vous arrêter, et à vous reposer si nécessaire. Vous pouvez vous appuyer contre le mur pour vous reposer, mais reprenez la marche dès que vous en êtes capable. Vous marcherez entre les cônes. Vous pouvez tourner rapidement autour des cônes et aller dans le sens opposé sans hésitation. Maintenant je vais vous montrer. Regardez la façon dont je tourne au virage sans hésitation. »

L'évaluateur réalise une démonstration sur un tour, en faisant rapidement le tour des plots. Il poursuit ensuite ses instructions : « Êtes-vous prêt ? Je vais utiliser ce compteur pour comptabiliser le nombre de tour que vous réalisez. Je cliquerai à

chaque fois que vous ferez le tour de ce plot de départ. Souvenez-vous que l'objectif est de marcher sur LE PLUS DE DISTANCE POSSIBLE en 6 minutes, mais ne courez pas. Vous pouvez démarrer maintenant, ou dès que vous êtes prêts »

Le participant est placé au plot de départ, l'évaluateur à son côté. Ce dernier ne doit pas marcher avec le participant. L'évaluateur déclenche son chronomètre au départ du participant et fournit à celui-ci la distance parcourue ainsi que le temps restant toutes les 30 secondes. Il note chaque tour de manière explicite à l'aide du compteur, en exagérant son langage corporel envers le participant à cet effet. Le temps ne doit pas être arrêté durant les pauses.

Seuls des encouragements oraux standardisés doivent être utilisés, comme suit :

- A 1 minute : « Cinq minutes de la fin. C'est très bien. »
- A 2 minutes : « 4 minutes de la fin. Continuez comme-ça. »
- A 3 minutes : « Vous avez fait la moitié. C'est très bien. »
- A 4 minutes : « 2 minutes de la fin. Continuez comme-ça. »
- A 5 minutes : « Plus qu'une minute avant la fin. C'est très bien. »

A 15 secondes de la fin, l'évaluateur dit : « Dans un instant je vais vous dire « stop ». Quand je le ferai, arrêtez-vous où vous êtes et je viendrai à vous ». A la fin des 6 minutes, l'évaluateur dit « stop » pour que le participant s'arrête, et il note le nombre de mètres additionnels si le tour n'est pas complet. Il ajoute cette distance à celle constituée par les autres tours et consigne le résultat total (en mètres) du participant.

Si le participant s'arrête avant la fin des 6 minutes et refuse de continuer (ou si l'évaluateur décide qu'il ne devrait pas continuer), l'évaluateur lui amène le fauteuil roulant pour qu'il s'assoit. Il interrompt le test, note la distance réalisée, le temps de test réalisé avant l'arrêt, ainsi que la raison de l'arrêt.

4. Analyse statistique des données

Analyse du critère de jugement principal

Dans l'abord du critère de jugement principal, il s'agira de comparer le nombre moyen de RM réalisées par le groupe « cas » et par le groupe « témoins » à un instant donné, à différents %N1RM. Le protocole se place donc dans le cadre d'une étude transversale. L'analyse statistique descriptive consistera à comparer les moyennes de variables dépendantes (quantitatives discrètes) obtenues par 2 groupes appariés (en âge, sexe, taille, poids).

Cette analyse se réalisera en 2 étapes :

- **Etape 1** : les données des 3 tests (aux 3 pourcentages différents) seront regroupées et moyennées pour chaque groupe, avant d'être comparées entre le groupe « cas » et le groupe « témoins »

Notre test d'hypothèse confrontera les hypothèses suivantes :

- Hypothèse nulle « H0 » : il n'y a pas de différence significative entre les valeurs moyennes des deux groupes
- Hypothèse alternative « H1 » : il y a bien une différence significative entre les valeurs moyennes des deux groupes

Le risque α de conclure à tort en rejetant H0 est fixé à 5%, et la valeur de p doit être inférieur à ce risque α (soit $p < 0,05$), ce qui nous fournit un intervalle de confiance à 95% pour conclure en faveur d'une différence significative (H1).

La valeur de p nous sera fournie à l'aide d'un test-T de Student, réalisable avec le logiciel d'analyse statistique JASP via l'outil nommé « Paired Sample Test ».

- **Etape 2** : un test de Wilcoxon servira d'analyse post-hoc au test statistique précédent et permettra d'analyser séparément les %N1RM.

La même procédure et les mêmes tests pourraient être utilisés afin de comparer pour chaque %N1RM le nombre moyen de RM réalisées par les PC de niveau GMFCS 1 et ceux de niveaux GMFCS 2. Il est bon de noter que cette analyse impliquerait que ces sous-groupes soient également comparables en taille, en poids, en sexe et en moyenne d'âge, ce qui compliquerait largement le processus de recrutement de la population. Seul l'intérêt de cette comparaison est donc évoqué ici, mais sa réalisation dans cette étude est écartée dans un souci de reproductibilité et de faisabilité.

Analyse du critère de jugement secondaire

Dans l'abord du critère de jugement secondaire, la corrélation liant la performance au TM6 au nombre de RM réalisées lors du protocole de fatigue doit être étudiée pour chaque groupe. A cet effet, une analyse de régression multiple sera utilisée afin d'identifier la relation entre ces deux performances.

Si le modèle identifié approche une régression linéaire, le coefficient de corrélation de Pearson (dit « r ») pourra être utilisé, afin d'attester ou non d'une régression linéaire positive ou négative entre ces deux variables (respectivement si $r = 1$ ou $r = -1$).

Si la régression est non-linéaire, le coefficient de corrélation de Spearman pourra aussi être utilisé.

Pour le calcul de ces deux coefficients, la valeur de p devra là aussi être inférieure à 5% pour attester d'une significativité du test. Cette corrélation sera analysée en regard de chacun des tests d'endurance, aux trois %N1RM.

5. Biais potentiels et leurs contrôles

La validité interne de l'étude requiert d'évoquer les biais potentiels qu'elle peut comporter pour être garantie, ainsi que leurs moyens de contrôle s'ils existent. Deux grands groupes de biais existent : les biais de mesure et les biais de sélection.

Biais de mesure

La standardisation des mesures des différents critères de jugement est essentielle. Pour garantir celle-ci, les mesures sont réalisées par le même évaluateur dans un même centre d'évaluation et dans les mêmes conditions matérielles pour l'ensemble des participants. Cet évaluateur doit suivre scrupuleusement les recommandations de passation des différents tests, pour lesquels un maximum de paramètres a été standardisé (critères d'exécution, encouragements standardisés, etc...), pour se prémunir de potentiels biais d'évaluation.

Certains facteurs de confusion pourraient s'introduire dans la mesure du critère de jugement principal qu'est la performance au PADL. En outre, un phénomène d'entraînement ou de renforcement au fil des différents protocoles de fatigue réalisés est possible, ou à l'inverse un phénomène de fatigue et de courbatures (ou DOMS : « Delayed Onset Muscle Soreness »). Pour contrôler en partie ces facteurs, la récupération sera favorisée par des consignes hygiéno-diététiques adaptés (carence de sommeil, absence d'activité physique intense et inhabituelle entre les séances, etc...). L'effet d'entraînement entre les différents essais ne peut être évité mais l'ordre de réalisation des 3 tests est randomisé, permettant en partie de contrôler ce biais.

La participation du pan cardio-respiratoire à la limitation de l'effort proposé est également un biais de confusion possible de cette étude. L'endurance musculaire locale étant généralement considérée dans la mesure d'un recrutement inférieur à un tiers des masses musculaires sur l'ensemble du corps (Brousse et al., 1989), la cinétique du PADL pourrait le faire sortir de cette définition. Afin de limiter ce biais, un certain plafond de fréquence cardiaque (150bpm) à ne pas dépasser est fixé de manière à s'assurer que la dyspnée, signe clinique d'une difficulté cardio-respiratoire, n'intervienne pas comme facteur limitant. La participation des bras est également contrainte par la consigne de croiser les mains sur les épaules lors du PADL, de manière à localiser l'effort musculaire au niveau des membres inférieurs.

Le fait d'attribuer l'ordre des 3 tests au hasard sans renseigner le participant sur le %N1RM utilisé pour chaque test permet également de limiter l'impact psychologique pouvant influencer sur la performance mesurée.

Biais de sélection

La sélection des témoins peut être source de biais, au sens où ceux-ci peuvent avoir d'autres raisons que le fait de ne pas avoir la pathologie étudiée pour expliquer la différence de leurs résultats avec ceux du groupe « cas ». Ce biais est contrôlé par l'appariement des deux groupes en âge, en taille, en poids et en sexe, ainsi que par les critères de non-inclusion limitant la sélection de sujets pouvant être limités dans leurs performances par d'autres facteurs (musculosquelettique, cardio-respiratoire, etc...).

Le protocole se déroulant sur une période d'une semaine, il s'expose à des biais d'attrition liés à de possibles sorties de l'essai. Les participants qui seraient écartés de l'essai, pour n'importe quel motif, devront être intégrés à l'analyse finale des résultats en tant que perdus de vue, afin de contrôler ce biais et garantir la comparabilité des groupes tout au long de l'étude.

6. Ethique et diffusion

6.1 Approbation de l'éthique de la recherche

Dans le cadre de la loi n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine (dite loi Jardé), notre protocole peut être assimilé aux recherches mentionnées au 2° de l'article L. 1121-1 du Code de la santé publique. En ce sens, il ne peut être mis en œuvre qu'après avis favorable d'un comité de protection des personnes, ou CPP (article L. 1121-4 du CSP), qui sera désigné aléatoirement conformément à l'article L. 1123-6 du CSP. L'autorisation de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) n'est en revanche pas requise pour ce type de recherche. Une assurance devra obligatoirement être souscrite par le promoteur en amont de la réalisation de ce protocole.

6.2 Consentement

Les réglementations qui suivent sont tirées des directives fournies par le CPP « SUD MED2 ».

Dans le cadre d'une expérimentation recrutant des mineurs parmi ses participants, il est nécessaire que chaque parent ait reçu individuellement une information de la part de l'investigateur, à l'aide d'explications orales ou écrites compréhensibles et vulgarisées permettant le consentement libre et éclairé. Cette condition est requise pour que l'autorisation qui sera formulée soit valide.

L'autorisation (ou consentement) conjointe des deux parents est nécessaire pour la participation d'un enfant à un protocole de recherche de ce type, hors exceptions d'ordre général (orphelin, enfant reconnu par un seul parent, etc...). Comme il ne s'agit pas d'un « acte usuel », chaque parent a le droit à tout moment de retirer son autorisation, et le respect de leur anonymat sera garanti.

Le formulaire d'autorisation et de consentement, rédigé à la première personne du pluriel (« nous »), doit être signé par chaque parent, qui en conservera un exemplaire original tout comme l'investigateur, dans un souci de traçabilité. Dès lors que l'enfant est informé et invité à donner son accord, il signe le même formulaire que ses représentants légaux (sauf s'il n'est pas considéré par l'investigateur comme étant en âge ou en état de donner son accord, ce qui devra être justifié dans le formulaire).

6.3 Confidentialité

Les modalités de collecte, d'utilisation et de conservation des données de cette étude seront régies par la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, nécessitant une demande d'autorisation de recherche médicale auprès de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL).

6.4 Déclaration d'intérêts

Les potentiels liens et/ou conflits d'intérêts financiers et autres conflits des principaux investigateurs de l'essai doivent être déclarés.

En l'occurrence, aucun lien d'intérêt n'est à déclarer pour la proposition de ce protocole.

III. Résultats attendus

1. En lien avec l'objectif principal

Si l'hypothèse principale émise par cette étude se vérifie, alors une différence statistiquement significative de la performance au protocole de fatigue au PADL devrait exister entre les adolescents témoins et les adolescents PC. En lien avec l'état des lieux qui a été dressé, il est attendu que cette différence s'observe en faveur des adolescents témoins, qui devraient réaliser un nombre « x » de répétitions de « NxRM » statistiquement supérieur à celui des adolescents PC, et ce sur les trois pourcentages de N1RM étudiés. Il peut être attendu qu'un pourcentage parmi les 3 étudiés dévoile une différence plus significative que les deux autres. Cette observation apporterait des preuves supplémentaires à l'hypothèse d'une endurance musculaire locale spécifiquement réduite chez l'adolescent PC, notamment dans un certain secteur d'effort de l'endurance de force et sur une tâche fonctionnelle.

Bien que sa réalisation ait été écartée dans le cadre de cette étude par soucis de faisabilité, la comparaison des sous-groupes du groupe « cas » (GMFCS 1 et GMFCS 2) devrait dévoiler une différence de performance d'endurance de force en faveur des adolescents évalués au niveau 1 de la GMFCS.

2. En lien avec l'objectif secondaire

Si l'hypothèse secondaire émise par cette étude se vérifie, alors une corrélation statistiquement significative devrait être observée entre la performance au protocole de fatigue et la performance au test de marche de 6 minutes pour les adolescents PC. En d'autres termes, il est attendu qu'au sein du groupe « cas », les individus réalisant le plus de répétitions à chaque %N1RM seront aussi ceux qui accompliront le plus de mètres au TM6. Inversement, il est attendu que les individus PC réalisant le moins de

répétitions seront moins performants au TM6. Selon les résultats obtenus à l'analyse de régression multiple et aux coefficients de corrélation de Pearson et Spearman, la régression ainsi mise en évidence pourra être linéaire (*figure 15*) ou non-linéaire.

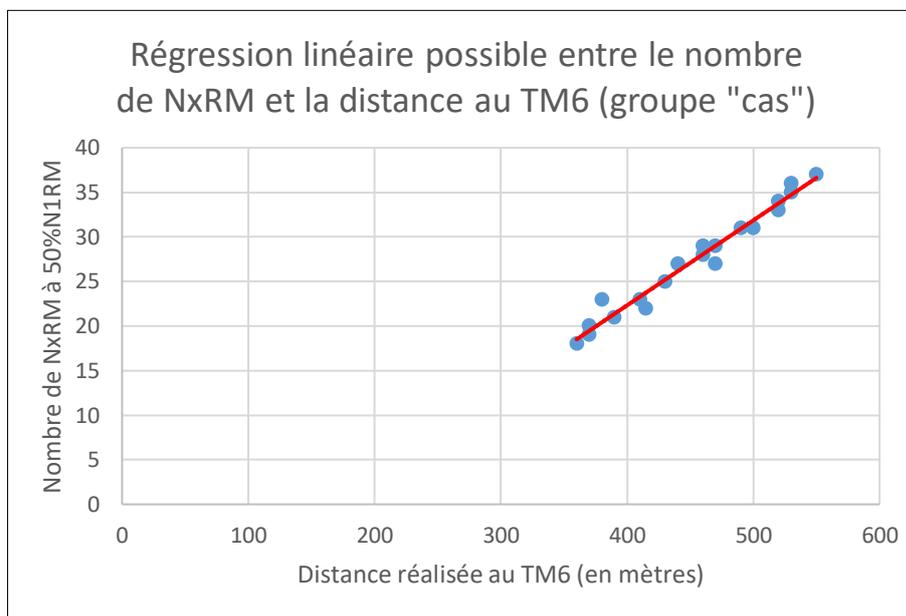


Figure 15 : Modélisation linéaire des résultats attendus pour le critère de jugement secondaire (données factices)

En considérant les travaux récents d'Eken et al. (2016) ayant déjà étudié la relation entre endurance musculaire et capacité de marche, il n'est en revanche pas attendu qu'une corrélation statistiquement significative soit retrouvée dans le groupe « témoins » entre la performance à l'épreuve d'endurance et la capacité de marche.

IV. Discussion

A notre connaissance, ce protocole d'étude quasi-expérimentale explore un mode d'évaluation de l'endurance musculaire inédit chez l'adolescent PC. Le choix d'analyser la capacité des sujets à maintenir un effort sub-maximal sur une tâche fonctionnelle d'endurance de force pourrait ouvrir des perspectives intéressantes tant sur l'évaluation que sur les stratégies thérapeutiques à adopter pour cette population. Avant de les envisager, il convient d'établir les frontières de la validité externe de cette étude.

1. Validité externe et limites

Les limites de l'échec fonctionnel au PADL comme révélateur de la fatigue musculaire

Dans ce protocole, la mesure de la performance au PADL a été réalisée jusqu'à l'échec fonctionnel de chaque participant, soit l'impossibilité exprimée ou démontrée par celui-ci de réaliser une répétition de plus pour chacune des trois épreuves de fatigue. Si cette étude investigate les limitations propres à l'endurance musculaire, il doit être considéré que la performance au PADL est aussi influencée par le contrôle moteur de l'individu, son équilibre, son statut psychologique ainsi que ses sensations multiples (Lord, Murray, Chapman, Munro, & Tiedemann, 2002; Wang et al., 2012). De plus, la fatigue reste un phénomène multicausal complexe, et nombreuses sont ses composantes encore mal connues (Maaïke M Eken et al., 2016).

Il serait intéressant d'objectiver le phénomène de fatigue musculaire dans de futures investigations, compte-tenu de ces confusions et interactions possibles à l'observation d'un échec fonctionnel au PADL. Dans cette optique, il pourrait être envisagé de réaliser une poly-EMG dynamique (Maaïke M. Eken et al., 2014; Liao, Gan, Lin, & Lin, 2010). Il serait ainsi possible d'observer un abaissement de la fréquence médiane ou moyenne sur le spectre de puissance (*figure 16*) des muscles ou groupes musculaires intéressés, au cours de l'accomplissement d'une épreuve de fatigue au PADL similaire à celle de cette étude. Un indice de fatigue non-invasif pour le(s) muscle(s) étudié(s) peut donc être utilisé grâce au coefficient de régression de la pente de fréquence médiane ou moyenne vers les fréquences plus basses (Konrad, 2005).

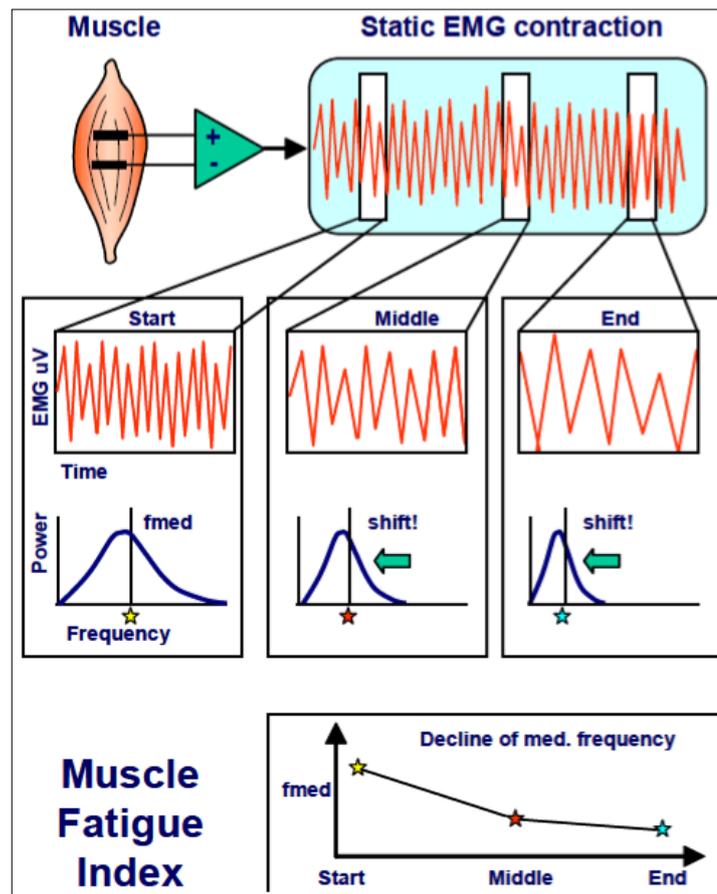


Figure 16 : Illustration schématique du décalage de fréquence vers les basses fréquences dans les contractions soutenues à l'EMG (Adopté et redessiné de De Luca) (Konrad, 2005)

Dans cette perspective d'analyse musculaire spécifique, il semble essentiel de prendre en compte la cinématique et la cinétique propres au sujet PC au cours du PAD. De récentes observations semblent montrer que les enfants atteints de PC de type diplégie spastique augmentent principalement leurs moments de force d'extension du tronc et du pelvis par rapport à leurs pairs sains (Suriyaamarit & Boonyong, 2019) : les muscles en lien (érecteurs du rachis, fessiers, chaîne musculaire postérieure, etc...) seraient de bonne cibles d'investigation.

La variabilité des stratégies motrices de la population source

Néanmoins, les stratégies motrices utilisées pour la réalisation d'un PAD au sein d'une population source aussi vaste que celle de cette étude (adolescents GMFCS 1 et 2) peuvent varier considérablement. La sélection de la population incluse ne s'appuyant que sur une classification fonctionnelle, la topologie (diplégie, monoplégie, etc...) et le type neurologique (spastique, ataxique, etc...) des sujets inclus peuvent en effet être

assez différents. La stratégie motrice du PAD ou de la marche seront probablement dépendantes de ces types d'atteinte : asymétrie droite/gauche, dysmétrie du mouvement, contrôle postural plus ou moins déficitaire, etc...

De futures investigations pourraient être menées en vue d'affiner la validité externe de ce protocole à cet égard, en considérant les différentes stratégies motrices pouvant exister pour cette population. A cet effet, il est possible de classer ces stratégies dans un nombre fixé de catégories de stratégies motrices (aussi appelées « patterns » en anglais). Dans leurs travaux, Yonetsu et al. (2009) ont pu définir 4 « patterns » différents pour la réalisation d'un PAD (*figure 17*), en incluant des enfants classés aux niveaux 1 à 4 de la GMFCS. Ainsi, il semble pertinent pour de futures recherches d'intégrer cette catégorisation, afin de considérer l'impact probable des variations biomécaniques inter-individuelles sur les capacités d'endurance musculaire.

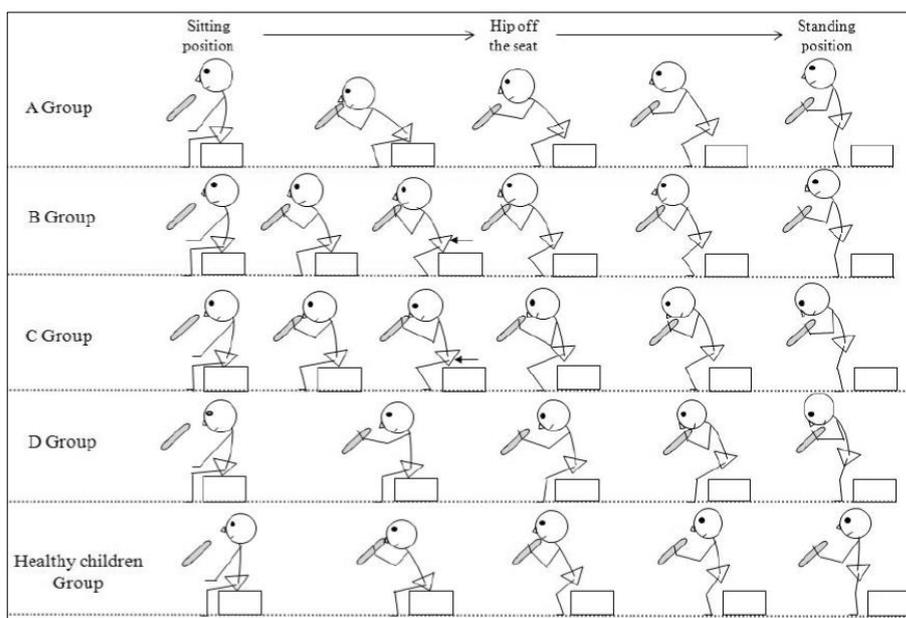


Figure 17 : Exemple de classification des différentes stratégies motrices utilisées par les enfants PC lors du PAD, en 4 groupes comparés un groupe contrôle (Yonetsu et al., 2009)

L'influence possible des facteurs extrinsèques sur l'endurance musculaire

Le protocole présenté dans cette étude fait le choix de standardiser la hauteur de l'assise, et n'autorise pas l'utilisation d'aides techniques lors de la réalisation des PADL. Dans un souci de portabilité des résultats observés à la réalité des patients PC, il convient de considérer l'influence des orthèses et autres aides techniques qu'ils

utilisent quotidiennement. Les conditions de réalisation des PAD qu'ils emploient au quotidien peuvent varier des conditions standardisées décrites dans cette étude. En outre, dos Santos et al. (2011) ont relaté qu'en utilisant leur orthèse suro-pédieuse articulée, les patients PC réalisent le PAD sur une durée plus courte. D'après les mêmes auteurs, plus l'assise du siège est basse, plus le temps de la phase d'extension du PAD augmente pour cette même population. Dès lors que ces facteurs extrinsèques semblent impacter la mécanique du PAD, il pourrait être intéressant d'interroger leur influence sur la performance des individus PC à un effort d'endurance musculaire au PADL. Hypothétiquement, la validité externe de cette étude pourrait par exemple gagner à intégrer l'usage des orthèses dans son protocole.

Le lest utilisé dans cette étude représente aussi un facteur extrinsèque ayant des conséquences directes sur la biomécanique du PAD réalisé par le sujet PC, et l'activation musculaire associée. En effet, sur des séries de PADL de 1RM à 10RM, le temps de réalisation est plus long, et le ratio de co-contraction entre les ischio-jambiers médiaux et le vaste latéral augmente (Liao et al., 2010). Le PADL pourrait donc être limité dans sa capacité à rendre compte spécifiquement des difficultés rencontrées quotidiennement des individus PC, qui réalisent le plus souvent ce transfert sans de tels lests. Néanmoins, l'observation de ces interactions par Liao et al. (2010) a été faite sur un nombre limité de 10RM maximum, donc à des charges bien supérieures à celles utilisées dans ce protocole. De futures investigations méritent d'être menées pour analyser si de telles modifications sont observables à l'utilisation de charges permettant plus de 15RM.

Les limites de la population cible

Par sa population incluse, la validité externe de cette étude se limite aux individus PC de niveaux GMFCS 1 et 2. Les résultats obtenus ne peuvent être portés aux patients de niveaux fonctionnels inférieurs qui pourtant, sont les plus impactés par la fatigue (Laura K. Brunton, 2018). En ce sens, de futures recherches pourraient adapter la démarche de cette étude en fournissant des aides techniques normalisées permettant l'étude du PADL chez cette population n'ayant pas la capacité de se lever indépendamment d'un soutien extérieur.

Les limites de la mesure de la N1RM utilisée

Si la mesure de la N1RM utilisée dans ce protocole a fait la preuve de sa reproductibilité (Gan & Liao, 2002), il pourrait être intéressant de reconsidérer sa validité sous certains aspects.

Tout d'abord, les temps de repos utilisés entre les séries de mesure sont relativement courts (~2min), ce qui peut introduire une pré-fatigue limitant la performance mesurée comme étant la 1RM. Il existe ensuite 2 méthodes pour évaluer la 1RM : une méthode directe, et une méthode indirecte (Reiss et al., 2013). Dans ce protocole, la 1RM a été mesurée directement par l'expérience, en soumettant une résistance que les participants ne pouvaient effectivement soulever qu'une seule fois : c'est une méthode directe. Si cette méthode a généralement l'avantage d'être la plus précise et la plus réaliste, c'est aussi la plus contraignante physiquement, non sans risques de traumatismes associés.

La 1RM peut aussi être évaluée par une mesure indirecte : en pratique, l'individu ne réalise jamais vraiment la 1RM, mais celle-ci est calculée à partir d'un plus grand nombre de « xRM ». A partir de la charge associée à un nombre « xRM » (où $x > 1$), des outils statistiques appelés « tables de régression » permettent en effet de déduire la charge correspondant à la 1RM. Cette méthode paraît plus adaptée pour plusieurs motifs :

- Elle est moins traumatisante
- Elle permet de ne pas multiplier les séries pour atteindre la 1RM comme il est fait avec une méthode directe, ce qui permet d'éviter la pré-fatigue
- Elle permet de mobiliser des charges sub-maximales, ce qui limite les phénomènes de co-contractions (Liao et al., 2010) et de réduction de l'activation neuromusculaire (Jessica Rose & McGill, 2005) causés par l'atteinte centrale des sujets PC

En définitive, la mesure indirecte de la 1RM pourrait limiter des biais de mesure tout en étant plus sécurisante. A cela, il pourrait aussi être envisagé d'intégrer des encouragements standardisés afin de mieux contrôler le paramètre motivationnel de chaque participant. De futures investigations en ce sens seraient utiles à la validité interne de ce protocole d'étude.

2. Perspectives et ouverture

Etude du lien entre fatigue objectivée au PADL et fatigue subjective

En finalité, la démarche de cette étude investigate principalement l'expérience objective de la fatigue. Chaque individu est amené vers la faillite fonctionnelle au fil de l'effort, vers l'impossibilité de réaliser la tâche demandée une fois de plus. La fatigue musculaire est néanmoins incluse dans un phénomène de fatigue totale qui recouvre aussi la dimension subjective de chaque individu. Les sujets jugés les plus fatigables au cours de cette étude ne se perçoivent peut-être pas comme tel. Ainsi, leur qualité de vie ne s'en retrouve peut-être pas autant impactée que celle d'individus jugés plus endurants mais à la perception plus péjorative de leurs capacités. L'évaluation de l'impact subjectif de la fatigabilité objectivée est nécessaire à la considération bio-psycho-sociale de la réalité de chacun.

Dès lors, l'étude de la relation entre la performance d'endurance au PADL et des mesures psychométriques de la fatigue subjective, de la participation socio-professionnelle et de la qualité de vie représente une perspective de choix dans la continuité de cette étude. L'emploi d'un questionnaire d'auto-évaluation telle que le « Fatigue Impact and Severity Self-Assessment » (FISSA) développé et validé à destination des individus PC âgés de 14 à 31 ans (Laura K. Brunton & Bartlett, 2017) semble pertinent à cet effet. Ce questionnaire évalue l'impact, la sévérité, et l'auto-gestion de la fatigue chez cette population. Sa confrontation aux résultats de cette étude pourrait donc mettre en lumière un lien possible entre la fatigue objectivée au PADL et la fatigue ressentie quotidiennement.

Rapport de causalité entre capacité de marche et endurance musculaire

Dans cette étude, la corrélation entre la performance d'endurance de force au PADL et la capacité de marche est étudiée. Si elle se démontre, il semble cependant difficile d'imputer un rapport de causalité exact entre ces deux paramètres. En effet, l'hypothèse que cette étude porte à penser est qu'une faible endurance musculaire locale (notamment des membres inférieurs) réduira significativement la capacité de marche d'un individu. Néanmoins, il peut aussi être suggéré qu'un individu PC qui marche moins souvent et moins longtemps quotidiennement verra son endurance musculaire locale réduite en conséquence. L'observation d'une activité physique

diminuée de cette population en comparaison de leurs pairs sains (Bjornson et al., 2014) pourrait encourager cette seconde hypothèse. De plus, les interventions thérapeutiques ciblant les habitudes de vie et encourageant l'activité physique au quotidien semblent réduire la sévérité de la fatigue chez le sujet PC (J Slaman et al., 2015).

Dans un même temps, un entraînement comportant des répétitions lentes de PADL à 30%1RM semble aussi améliorer l'index de dépense énergétique (IDE) à la marche chez les adolescents PC (Kusumoto, Nitta, & Takaki, 2016).

De ces constats, et dans l'optique de mesurer les participations respectives de la fatigabilité musculaire locale et de la sédentarité sur les performances de marche, il serait pertinent de confronter la performance d'endurance au PADL aux habitudes de marche de la population PC. L'utilisation d'un capteur d'activité équipé d'un accéléromètre associé à un auto-questionnaire interrogeant les habitudes d'activité physique (Mann et al., 2016) pourraient être adaptée dans de futures investigations.

Validation d'un test d'évaluation fonctionnelle de l'endurance musculaire

Si les habitudes de vie des individus PC semblent être une voie d'exploration prometteuse, l'évaluation et la compréhension de la fatigue musculaire spécifique de cette population reste un défi majeur (Laura Kristine Brunton & Rice, 2012). Eken et al. (2014) ont déjà pu fournir un outil d'évaluation de l'endurance musculaire destiné aux adolescents PC. Cependant, les auteurs soulignent que leur mesure ne s'opère pas sur un mode fonctionnel, demande du temps et de l'équipement (Maaïke M Eken et al., 2016) : son usage clinique est donc limité.

Dans la continuité des travaux d'Eken et al. et des limites qu'ils évoquent, cette étude quasi-expérimentale se pose comme un préambule à la création et la validation d'un outil de mesure de l'endurance musculaire plus fonctionnel et réalisable en clinique.

En pratique, si les résultats de ce protocole dévoilent un secteur d'effort d'endurance (%N1RM) particulièrement déficitaire chez l'adolescent PC de GMFCS 1 et 2 comparé à l'adolescent sain, il pourrait être envisagé d'utiliser ce secteur précis pour évaluer et classer les performances d'endurance musculaire des adolescents PC.

A l'aide d'une épreuve de PADL réalisée à ce %N1RM jusqu'à la fatigue, l'outil permettrait en finalité d'évaluer rapidement la capacité d'endurance musculaire d'un individu, en comparant ses performances à des abaques.

Tout comme le TM6 évalue la capacité locomotrice d'un individu en confrontant ses résultats à des abaques, cet outil évaluerait l'endurance musculaire d'un individu. L'intégration de ce test dans le bilan d'un patient PC ouvrirait ainsi des perspectives thérapeutiques multiples et personnalisées. Elle permettrait en outre :

- De proposer un entraînement spécifique de l'endurance de force (Kusumoto et al., 2016) aux individus évalués fatigables musculairement (en regard des abaques correspondant à leur âge, leur sexe, et leur niveau fonctionnel GMFCS par exemple)
- D'établir la traçabilité et le suivi des capacités d'endurance musculaire d'un individu PC au fil du temps (des courbes d'abaques issues d'études longitudinales devront être établies à cet effet)
- D'adapter la stratégie thérapeutique et orienter le bilan en alertant le soignant sur les facteurs associés à la fatigabilité musculaire : sédentarité, hygiène de vie, désinsertion sociale, qualité du sommeil, etc...

En considérant ces perspectives, il semble intéressant de poursuivre le travail initié dans cette étude avec de futures investigations s'attachant à valider un tel test clinimétrique, et ses abaques associés.

V. Conclusion

En définitive, l'abord de l'endurance de force chez l'adolescent paralysé cérébral semble constituer une voie d'exploration prometteuse dans la gestion et la compréhension de sa fatigue physique. Dans l'optique d'évaluer cette endurance musculaire en tenant compte de l'atteinte centrale affectant la population PC, cette étude choisit d'employer un mode d'effort fonctionnel et sub-maximal.

A cet égard, un protocole de répétitions jusqu'à la fatigue utilisant le PADL sur le secteur de l'endurance de force (entre 30 et 50%N1RM) semble être en mesure d'attester d'une différence de performance entre les adolescents paralysés cérébraux et leurs pairs sains. La corrélation de cette performance à la capacité de marche est également permise à l'aide du TM6.

L'état des connaissances scientifiques mené à l'occasion de cette étude permet d'anticiper quant aux résultats attendus d'un tel protocole. Pour un même effort relatif (%N1RM), il est attendu que les adolescents PC réalisent significativement moins de répétitions que les adolescents du groupe témoin, ce qui peut témoigner d'une fatigabilité musculaire accrue. De telles conclusions mériteraient d'être vérifiées dans de futures investigations intégrant l'analyse d'un poly-EMG sur le même effort.

Une corrélation significative est également attendue entre la performance au test d'endurance de force et la capacité de marche évaluée au TM6 pour le groupe « cas » de cette étude. Le rapport de causalité de cette corrélation pourrait être exploré à l'avenir grâce à l'utilisation de capteurs d'activité attestant des habitudes de marche des individus PC.

Au total, cette étude pilote peut apporter les fondements expérimentaux de recherches ultérieures, orientées vers la validation d'un outil de mesure de l'endurance musculaire fonctionnel et réalisable en clinique auprès de patients paralysés cérébraux.

Références bibliographiques

- American College of Sports Medicine. (2009). American College of Sports Medicine position stand. Progression models in resistance training for healthy adults. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 41(3), 687-708. <https://doi.org/10.1249/MSS.0b013e3181915670>
- Arrêté du 12 avril 2018 fixant la liste des recherches mentionnées au 2° de l'article L. 1121-1 du code de la santé publique. , (2018).
- ATS Committee on Proficiency Standards for Clinical Pulmonary Function Laboratories. (2002). ATS statement: guidelines for the six-minute walk test. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 166(1), 111-117. <https://doi.org/10.1164/ajrccm.166.1.at1102>
- Badawi, N., Novak, I., McIntyre, S., Edwards, K., Raye, S., deLacy, M., ... Watson, L. (2006). Proposed new definition of cerebral palsy does not solve any of the problems of existing definitions. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(1), 78; author reply 79. <https://doi.org/10.1017/S0012162206210168>
- Balemans, A. C. J., Van Wely, L., Becher, J. G., & Dallmeijer, A. J. (2015). Associations between fitness and mobility capacity in school-aged children with cerebral palsy: a longitudinal analysis. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 57(7), 660-667. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12677>
- Bax et al. (2007). The Definition and Classification of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(s109), 1-44. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00001.x>
- Beckung, E., & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 44(5), 309-316.
- Bjornson, K. F., Zhou, C., Stevenson, R., Christakis, D., & Song, K. (2014). Walking activity patterns in youth with cerebral palsy and youth developing typically. *Disability and Rehabilitation*, 36(15), 1279-1284. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.845254>

- Blair, E., Gibson, N., Love, S., & Watson, L. (2016). *THE AUSTRALIAN CEREBRAL PALSY REGISTER GROUP*. 80.
- Blair, E., & Watson, L. (2006). Epidemiology of cerebral palsy. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 11(2), 117-125. <https://doi.org/10.1016/j.siny.2005.10.010>
- Borg, G. (1970). Perceived exertion as an indicator of somatic stress. *Scandinavian Journal of Rehabilitation Medicine*, 2(2), 92-98.
- Brousse, M.-H., During, B., Le Chevalier, J.-M., & Pradet, M. (1989). *Energie et conduites motrices*. INSEP.
- Brunton, Laura K. (2018). Descriptive Report of the Impact of Fatigue and Current Management Strategies in Cerebral Palsy: *Pediatric Physical Therapy*, 30(2), 135-141. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000490>
- Brunton, Laura K., & Bartlett, D. J. (2017). Construction and validation of the fatigue impact and severity self-assessment for youth and young adults with cerebral palsy. *Developmental Neurorehabilitation*, 20(5), 274-279. <https://doi.org/10.1080/17518423.2016.1189974>
- Brunton, Laura Kristine, & Rice, C. L. (2012). Fatigue in cerebral palsy: A critical review. *Developmental Neurorehabilitation*, 15(1), 54-62. <https://doi.org/10.3109/17518423.2011.629633>
- Campbell, J., & Ball, J. (1978). Energetics of walking in cerebral palsy. *The Orthopedic Clinics of North America*, 9(2), 374-377.
- Cans, C. (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(12), 816-824. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00695.x>
- Cans, H., Colver, A., Prasauskiene, A., Krägeloh-Mann, I., & SCPE Collaborative Group. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*, 109, 35-38.
- Chou, S.-W., Wong, A. M. K., Leong, C.-P., Hong, W.-S., Tang, F.-T., & Lin, T.-H (2003). Postural control during sit-to stand and gait in stroke patients. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 82(1), 42-47. <https://doi.org/10.1097/01.PHM.0000043769.93584.4D>

- Cometti, G., & Joly, B. (2002). *Les méthodes modernes de musculation Tome 1 Données théoriques compte-rendu du colloque de novembre 1988 à l'UFR STAPS de Dijon Avec les bases de l'électrostimulation* (Université de Bourgogne. UFR Sciences et techniques des activités physiques et sportives, Éd.). Dijon: Presses de l'Université de Bourgogne.
- da Costa, C. S. N., Savelsbergh, G., & Rocha, N. A. C. F. (2010). Sit-to-stand movement in children: a review. *Journal of Motor Behavior*, 42(2), 127-134. <https://doi.org/10.1080/00222891003612763>
- dos Santos, A. N., Pavão, S. L., & Rocha, N. A. C. F. (2011). Sit-to-stand movement in children with cerebral palsy: a critical review. *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), 2243-2252. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.001>
- Edwards, R. H. (1981). Human muscle function and fatigue. *Ciba Foundation Symposium*, 82, 1-18.
- Eken, Maaïke M., Dallmeijer, A. J., Doorenbosch, C. A., Dekkers, H., Becher, J. G., & Houdijk, H. (2014). Assessment of Muscle Endurance of the Knee Extensor Muscles in Adolescents With Spastic Cerebral Palsy Using a Submaximal Repetitions-to-Fatigue Protocol. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 95(10), 1888-1894. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2014.05.010>
- Eken, Maaïke M., Houdijk, H., Doorenbosch, C. A. M., Kiezebrink, F. E. M., van Bennekom, C. A. M., Harlaar, J., & Dallmeijer, A. J. (2016). Relations between muscle endurance and subjectively reported fatigue, walking capacity, and participation in mildly affected adolescents with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 58(8), 814-821. <https://doi.org/10.1111/dmcn.13083>
- Eken, M.M., Dallmeijer, A. J., Houdijk, H., & Doorenbosch, C. A. M. (2013). Muscle fatigue during repetitive voluntary contractions: A comparison between children with cerebral palsy, typically developing children and young healthy adults. *Gait & Posture*, 38(4), 962-967. <https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2013.05.004>
- Evans, W. J., & Lambert, C. P. (2007). Physiological basis of fatigue. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 86(1 Suppl), S29-46.

- Fiss, A. L., Jeffries, L., Bjornson, K., Avery, L., Hanna, S., & Westcott McCoy, S.* (2019). Developmental Trajectories and Reference Percentiles for the 6-Minute Walk Test for Children With Cerebral Palsy. *Pediatric Physical Therapy: The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 31(1), 51-59. <https://doi.org/10.1097/PEP.0000000000000552>
- Gan, S.-M., & Liao, H.-F. (2002). *The Reliability Study and Comparison of Sit-to-Stand Repetitive Maximum Capacity in Children with Cerebral Palsy and Children without Disability*. 11.
- Goldsmith, S., McIntyre, S., Smithers-Sheedy, H., Blair, E., Cans, C., Watson, L., & Yeargin-Allsopp, M. (2016). An international survey of cerebral palsy registers and surveillance systems. *Developmental medicine and child neurology*, 58(Suppl 2), 11-17. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12999>
- Haak, P., Lenski, M., Hidecker, M. J. C., Li, M., & Paneth, N. (2009). Cerebral palsy and aging. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 51 Suppl 4, 16-23. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03428.x>
- Hollung, S. J., Vik, T., Lydersen, S., Bakken, I. J., & Andersen, G. L. (2018). Decreasing prevalence and severity of cerebral palsy in Norway among children born 1999 to 2010 concomitant with improvements in perinatal health. *European Journal of Paediatric Neurology: EJPN: Official Journal of the European Paediatric Neurology Society*, 22(5), 814-821. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2018.05.001>
- Jahnsen, R., Aamodt, G., & Rosenbaum, P. (2006). Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 48(9), 734-738. <https://doi.org/10.1017/S0012162206001575>
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2007). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 45(5), 296-303. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2003.tb00399.x>
- Janssen, W. G. M., Bussmann, H. B. J., & Stam, H. J. (2002). Determinants of the sit-to-stand movement: a review. *Physical Therapy*, 82(9), 866-879.

- Konrad, P. (2005). The ABC of EMG: A practical introduction to kinesiological electromyography. *version, 1*, 29–33.
- Krupp, L. B. (2003). Fatigue in multiple sclerosis: definition, pathophysiology and treatment. *CNS Drugs, 17*(4), 225-234. <https://doi.org/10.2165/00023210-200317040-00002>
- Kumban, W., Amatachaya, S., Emasithi, A., & Siritaratiwat, W. (2013). Five-times-sit-to-stand test in children with cerebral palsy: reliability and concurrent validity. *NeuroRehabilitation, 32*(1), 9-15. <https://doi.org/10.3233/NRE-130818>
- Kusumoto, Y., Nitta, O., & Takaki, K. (2016). Impact of loaded sit-to-stand exercises at different speeds on the physiological cost of walking in children with spastic diplegia: A single-blind randomized clinical trial. *Research in Developmental Disabilities, 57*, 85-91. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.06.006>
- Law, M., King, G., King, S., Kertoy, M., Hurley, P., Rosenbaum, P., ... Hanna, S. (2006). Patterns of participation in recreational and leisure activities among children with complex physical disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology, 48*(5), 337-342. <https://doi.org/10.1017/S0012162206000740>
- Le Larousse en ligne. (s. d.). Fatigue. In *Le Larousse en ligne*. Consulté à l'adresse <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/fatigue/32977>
- Li, Q., Kinsman, S. L., Jenkins, D. D., Hovell, M. F., & Ryan, R. M. (2018). Decreasing prevalence of cerebral palsy in birth cohorts in South Carolina using Medicaid, disability service, and hospital discharge data, 1996 to 2009. *Developmental Medicine and Child Neurology*. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14085>
- Liao, H.-F., Gan, S.-M., Lin, K.-H., & Lin, J.-J. (2010). Effects of weight resistance on the temporal parameters and electromyography of sit-to-stand movements in children with and without cerebral palsy. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 89*(2), 99-106. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e3181c55874>
- Longmuir, P. E., & Bar-Or, O. (2000). Factors Influencing the Physical Activity Levels of Youths with Physical and Sensory Disabilities. *Adapted Physical Activity Quarterly*. <https://doi.org/10.1123/apaq.17.1.40>

- Lord, S. R., Murray, S. M., Chapman, K., Munro, B., & Tiedemann, A. (2002). Sit-to-stand performance depends on sensation, speed, balance, and psychological status in addition to strength in older people. *The Journals of Gerontology. Series A, Biological Sciences and Medical Sciences*, 57(8), M539-543.
- Maher, C. A., Williams, M. T., & Olds, T. S. (2008). The six-minute walk test for children with cerebral palsy. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift Fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale De Recherches De Readaptation*, 31(2), 185-188. <https://doi.org/10.1097/MRR.0b013e32830150f9>
- Mann, K., Tsao, E., & Bjornson, K. F. (2016). Physical activity and walking performance: Influence on quality of life in ambulatory children with cerebral palsy (CP). *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 9(4), 279-286. <https://doi.org/10.3233/PRM-160395>
- Marbini, A., Ferrari, A., Cioni, G., Bellanova, M. F., Fusco, C., & Gemignani, F. (2002). Immunohistochemical study of muscle biopsy in children with cerebral palsy. *Brain & Development*, 24(2), 63-66.
- McArdle, W. D., Katch, F. I., & Katch, V. L. (2006). *Essentials of Exercise Physiology*. Lippincott Williams & Wilkins.
- McCormick, A., Brien, M., Plourde, J., Wood, E., Rosenbaum, P., & McLean, J. (2007). Stability of the Gross Motor Function Classification System in adults with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 49(4), 265-269. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00265.x>
- McIntyre, S. (2018). The continually changing epidemiology of cerebral palsy. *Acta Paediatrica (Oslo, Norway: 1992)*, 107(3), 374-375. <https://doi.org/10.1111/apa.14232>
- Mitchell, L. E., Ziviani, J., & Boyd, R. N. (2015). Characteristics associated with physical activity among independently ambulant children and adolescents with unilateral cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 57(2), 167-174. <https://doi.org/10.1111/dmcn.12560>

- Moreau, N. G., Knight, H., & Olson, M. W. (2016). A potential mechanism by which torque output is preserved in cerebral palsy during fatiguing contractions of the knee extensors: Knee Extensor Fatigue in CP. *Muscle & Nerve*, 53(2), 297-303. <https://doi.org/10.1002/mus.24735>
- Moreau, N. G., Li, L., Geaghan, J. P., & Damiano, D. L. (2008). Fatigue Resistance During a Voluntary Performance Task Is Associated With Lower Levels of Mobility in Cerebral Palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 89(10), 2011-2016. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2008.03.012>
- Moreau, N. G., Li, L., Geaghan, J. P., & Damiano, D. L. (2009). Contributors to fatigue resistance of the hamstrings and quadriceps in cerebral palsy. *Clinical Biomechanics*, 24(4), 355-360. <https://doi.org/10.1016/j.clinbiomech.2009.01.012>
- Moreau, N., Li, L., & Damiano, D. L. (2008). A Feasible and Reliable Muscle Fatigue Assessment Protocol for Individuals with Cerebral Palsy: *Pediatric Physical Therapy*, 20(1), 59-65. <https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e31815e410c>
- Nsenga Leunkeu, A., Shephard, R. J., & Ahmaid, S. (2012). Six-minute walk test in children with cerebral palsy gross motor function classification system levels I and II: reproducibility, validity, and training effects. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 93(12), 2333-2339. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2012.06.005>
- O'Shea, M. (2008). Cerebral palsy. *Seminars in Perinatology*, 32(1), 35-41. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2007.12.008>
- Paleg, G. S., Smith, B. A., & Glickman, L. B. (2013). Systematic review and evidence-based clinical recommendations for dosing of pediatric supported standing programs. *Pediatric Physical Therapy: The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association*, 25(3), 232-247. <https://doi.org/10.1097/PEP.0b013e318299d5e7>
- Palisano, R. J. (2007). *GMFCS-E & R Gross Motor Function Classification System: Expanded and Revised*. Canchild centre for childhood disability research.

- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*, *50*(10), 744-750. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089.x>
- Pavão, S. L., Dos Santos, A. N., de Oliveira, A. B., & Rocha, N. A. C. F. (2014). Functionality level and its relation to postural control during sitting-to-stand movement in children with cerebral palsy. *Research in Developmental Disabilities*, *35*(2), 506-511. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.11.028>
- Reiss, D., Prévost, P., & Cazorla, G. (2013). *La bible de la préparation physique: le guide scientifique et pratique pour tous*. Amphora.
- Rethlefsen, S. A., Ryan, D. D., & Kay, R. M. (2010). Classification systems in cerebral palsy. *The Orthopedic Clinics of North America*, *41*(4), 457-467. <https://doi.org/10.1016/j.ocl.2010.06.005>
- Robaina-Castellanos, G. R., Riesgo-Rodriguez, S., & Robaina-Castellanos, M. S (2007). [Definition and classification of cerebral palsy: a problem that has already been solved?]. *Revista De Neurologia*, *45*(2), 110-117.
- Rodby-Bousquet, E., & Hägglund, G. (2010). Sitting and standing performance in a total population of children with cerebral palsy: a cross-sectional study. *BMC Musculoskeletal Disorders*, *11*, 131. <https://doi.org/10.1186/1471-2474-11-131>
- Rose, J., Haskell, W. L., & Gamble, J. G. (1993). A comparison of oxygen pulse and respiratory exchange ratio in cerebral palsied and nondisabled children. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *74*(7), 702-705.
- Rose, Jessica, & McGill, K. C. (2005). Neuromuscular activation and motor-unit firing characteristics in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, *47*(5), 329-336. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2005.tb01144.x>
- Russchen, H. A., Slaman, J., Stam, H. J., van Markus-Doornbosch, F., van den Berg-Emons, R. J., Roebroek, M. E., & LEARN 2 MOVE Research Group. (2014). Focus on fatigue amongst young adults with spastic cerebral palsy. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, *11*(1), 161. <https://doi.org/10.1186/1743-0003-11-161>

- Scherr, J., Wolfarth, B., Christle, J. W., Pressler, A., Wagenpfeil, S., & Halle, M. (2013). Associations between Borg's rating of perceived exertion and physiological measures of exercise intensity. *European Journal of Applied Physiology*, *113*(1), 147-155. <https://doi.org/10.1007/s00421-012-2421-x>
- Slaman, J, van den Berg-Emons, H., van Meeteren, J., Twisk, J., van Markus, F., Stam, H., ... Roebroek, M. (2015). A lifestyle intervention improves fatigue, mental health and social support among adolescents and young adults with cerebral palsy: focus on mediating effects. *Clinical Rehabilitation*, *29*(7), 717-727. <https://doi.org/10.1177/0269215514555136>
- Slaman, Jorrit, Dallmeijer, A., Stam, H., Russchen, H., Roebroek, M., van den Berg-Emons, R., & Learn2Move Research Group. (2013). The six-minute walk test cannot predict peak cardiopulmonary fitness in ambulatory adolescents and young adults with cerebral palsy. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *94*(11), 2227-2233. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2013.05.023>
- Suriyaamarit, D., & Boonyong, S. (2019). Mechanical work, kinematics, and kinetics during sit-to-stand in children with and without spastic diplegic cerebral palsy. *Gait & Posture*, *67*, 85-90. <https://doi.org/10.1016/j.gaitpost.2018.09.030>
- Theroux, M. C., Oberman, K. G., Lahaye, J., Boyce, B. A., Duhadaway, D., Miller, F., & Akins, R. E. (2005). Dysmorphic neuromuscular junctions associated with motor ability in cerebral palsy. *Muscle & Nerve*, *32*(5), 626-632. <https://doi.org/10.1002/mus.20401>
- Vander Linden, D. W., Brunt, D., & McCulloch, M. U. (1994). Variant and invariant characteristics of the sit-to-stand task in healthy elderly adults. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *75*(6), 653-660.
- Wang, T.-H., Liao, H.-F., & Peng, Y.-C. (2012). Reliability and validity of the five repetition sit-to-stand test for children with cerebral palsy. *Clinical Rehabilitation*, *26*(7), 664-671. <https://doi.org/10.1177/0269215511426889>
- Wittry, S., Tsao, E., & Bjornson, K. (2018). Are clinic-based walking measures associated with community walking activity in children with cerebral palsy? *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, *11*(1), 23-30. <https://doi.org/10.3233/PRM-160425>

World Health Organization (Éd.). (2001). *International classification of functioning, disability and health: ICF*. Geneva: World Health Organization.

Yonetsu, R., Nitta, O., & Surya, J. (2009). « Patternizing » standards of sit-to-stand movements with support in cerebral palsy. *NeuroRehabilitation*, 25(4), 289-296.
<https://doi.org/10.3233/NRE-2009-0527>

Annexes

Sommaire des annexes

Annexe I : GMFCS : description écrite (traduite en français) des 12-18 ans

Annexe II : GMFCS : illustrations et descriptifs des 12-18 ans (version originale)

Annexe III : Questionnaire FISSA (Fatigue Impact and Severity Self-Assessment)

Annexe IV : Liste de contrôle SPIRIT (traduction française originale)

Annexe I : GMFCS : description écrite (traduite en français) des 12-18 ans



CanChild Centre for Childhood Disability Research
Institute for Applied Health Sciences, McMaster University,
1400 Main Street West, Room 408, Hamilton, ON, Canada L8S 1C7
Tel: 905-525-9140 ext. 27850 Fax: 905-524-0069
E-mail: canchild@mcmaster.ca Website: www.canchild.ca

GMFCS – E & R

Le Système de Classification de la Fonction Motrice Globale Étendu, Revu et Corrigé

GMFCS - E & R © 2007 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Doreen Bartlett, Michael Livingston

GMFCS © 1997 *CanChild* Centre for Childhood Disability Research, McMaster University
Robert Palisano, Peter Rosenbaum, Stephen Walter, Dianne Russell, Ellen Wood, Barbara Galuppi
(Reference: *Dev Med Child Neurol* 1997;39:214-223)

Traduit par : Laurent Bourcheix, chirurgien pédiatre et
Vincent Gautheron, médecin de médecin physique et de réadaptation

ENTRE LE 12^{ÈME} ET LE 18^{ÈME} ANNIVERSAIRE

Niveau I : Les adolescents marchent à domicile, à l'école, à l'extérieur et en collectivité. Ces adolescents sont capables de monter et de descendre d'un trottoir sans assistance et de gravir et descendre des marches sans utiliser une main courante. Ils effectuent des performances de motricité globale comme courir et sauter, mais la vitesse d'exécution, le maintien de l'équilibre et la coordination des mouvements sont limités. Ces adolescents peuvent éventuellement participer à des activités physiques et sportives, celles-ci dépendent de leurs choix personnels et des facteurs environnementaux.

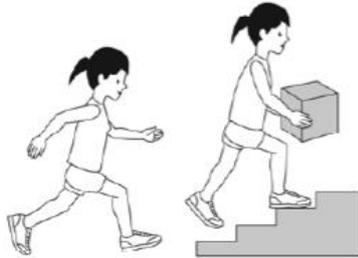
Niveau II : Les adolescents marchent dans la plupart des situations. Des facteurs environnementaux et des préférences personnelles influencent leurs choix du mode de déplacement. On entend par facteurs environnementaux : un terrain accidenté, des plans inclinés, de longs trajets, des exigences chronométrées, la météo et la tolérance des autres adolescents du même âge. À l'école ou au travail, ces adolescents peuvent éventuellement marcher avec une aide technique à la marche par sécurité. En extérieur et en collectivité, les adolescents peuvent éventuellement utiliser un équipement de mobilité sur roues pour parcourir de longues distances. Ils gravissent et descendent des marches en prenant appui sur une main courante, dans le cas où celle-ci serait manquante, avec une assistance physique. Les restrictions pour effectuer des performances de motricité globale peuvent nécessiter des adaptations techniques afin de rendre possible une participation à des activités physiques et sportives.

Niveau III : Les adolescents sont capables de marcher en utilisant une aide technique à la marche. Par comparaison, vis à vis des autres adolescents, ceux classés au niveau III font preuve d'une variabilité plus grande dans l'emploi des méthodes de déplacements, celles-ci dépendent de leur capacité physique propre, des facteurs environnementaux et personnels. Lorsqu'ils sont assis, ces adolescents peuvent éventuellement avoir recours à une ceinture de sécurité pour leur permettre un alignement de la ceinture pelvienne et le maintien de l'équilibre. Les transferts, qui consistent à passer de la station assise à érigée, ou d'une station au sol à érigée, requièrent l'assistance physique de la part d'un tiers ou la présence d'un support stable sur lequel l'adolescent puisse prendre appui. À l'école, ces adolescents peuvent éventuellement propulser leur fauteuil roulant manuel ou utiliser une aide motorisée. À l'extérieur et en collectivité, ils sont déplacés en fauteuil roulant où ils utilisent une aide motorisée. Ces adolescents peuvent éventuellement gravir et descendre des marches en prenant appui sur une main courante sous surveillance ou avec une assistance physique. Les restrictions à la marche peuvent éventuellement nécessiter des adaptations techniques, afin de rendre possible la participation à des activités physiques et sportives ; qui comprennent aussi le fait de propulser son fauteuil roulant manuel ou d'utiliser une aide motorisée.

Niveau IV : Les adolescents utilisent un équipement de mobilité sur roues pour se déplacer dans la plupart des situations. Ces adolescents requièrent un siège adapté pour le contrôle postural de la ceinture pelvienne et du tronc. Pour les transferts, ils requièrent l'assistance d'une ou deux personnes. Afin d'aider lors des transferts, ces adolescents peuvent éventuellement supporter leur poids du corps en station érigée. En intérieur, ils peuvent parcourir de courts trajets avec une assistance physique, utiliser un équipement de mobilité sur roues, ou après avoir été installé, ils utilisent un déambulateur avec assise et maintien du tronc. Ces adolescents sont physiquement capables de manœuvrer un fauteuil roulant électrique. Quand l'emploi d'un fauteuil roulant électrique s'avère impossible ou que celui-ci est indisponible, ils sont déplacés en fauteuil roulant manuel par un adulte. Les restrictions de mobilité rendent nécessaires des adaptations techniques, afin de permettre la participation à des activités physiques et sportives ; ce qui comprend aussi le fait d'avoir recours à une assistance physique et/ou à une aide motorisée.

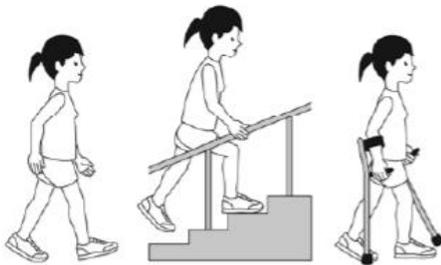
Niveau V : Les adolescents sont déplacés en fauteuil roulant manuel dans toutes les situations. Ces adolescents sont limités dans leur capacité à maintenir le contrôle postural anti gravitique de la tête et du tronc et pour le contrôle volontaire des mouvements des bras et des jambes. Une technologie d'assistance est mise en place afin d'améliorer l'alignement de la tête, l'assise, la station érigée et/ou la mobilité mais les restrictions ne sont pas entièrement compensées par l'équipement. Les transferts requièrent une assistance totale de la part d'un adulte, ou l'utilisation d'un lève malade mécanique. Ils peuvent réaliser des déplacements autonomes en utilisant une aide motorisée, associée à de multiples adaptations techniques pour l'assise et l'accessibilité. Les restrictions de mobilité rendent nécessaires des adaptations techniques, afin de permettre la participation à des activités physiques et sportives ; ce qui comprend aussi le fait d'avoir recours à une assistance physique et à l'utilisation d'une aide motorisée.

GMFCS E & R Descriptors and Illustrations for Children between their 12th and 18th birthday



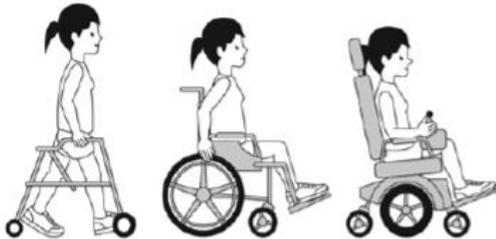
GMFCS Level I

Youth walk at home, school, outdoors and in the community. Youth are able to climb curbs and stairs without physical assistance or a railing. They perform gross motor skills such as running and jumping but speed, balance and coordination are limited.



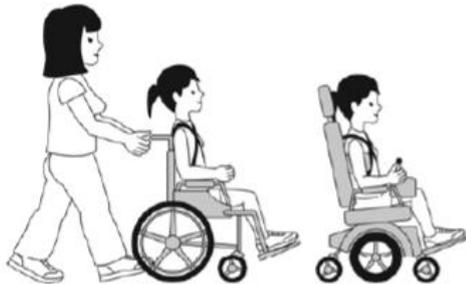
GMFCS Level II

Youth walk in most settings but environmental factors and personal choice influence mobility choices. At school or work they may require a hand held mobility device for safety and climb stairs holding onto a railing. Outdoors and in the community youth may use wheeled mobility when traveling long distances.



GMFCS Level III

Youth are capable of walking using a hand-held mobility device. Youth may climb stairs holding onto a railing with supervision or assistance. At school they may self-propel a manual wheelchair or use powered mobility. Outdoors and in the community youth are transported in a wheelchair or use powered mobility.



GMFCS Level IV

Youth use wheeled mobility in most settings. Physical assistance of 1-2 people is required for transfers. Indoors, youth may walk short distances with physical assistance, use wheeled mobility or a body support walker when positioned. They may operate a powered chair, otherwise are transported in a manual wheelchair.



GMFCS Level V

Youth are transported in a manual wheelchair in all settings. Youth are limited in their ability to maintain antigravity head and trunk postures and control leg and arm movements. Self-mobility is severely limited, even with the use of assistive technology.

Annexe III : Questionnaire FISSA (Fatigue Impact and Severity Self-Assessment)

Source : « Construction and validation of the fatigue impact and severity self-assessment for youth and young adults with cerebral palsy » Laura K. Bruntona and Doreen J. Bartlett

Fatigue Impact and Severity Self-Assessment (FISSA)

Please answer the following questions about your experience with fatigue. For the purposes of this questionnaire we would like you to think about fatigue in terms of:

- physical tiredness
- muscle soreness
- exhaustion of your muscles and body
- or any related feeling

When answering the questions, please try to focus on fatigue as it is defined above and not pain you may experience that is different from muscle soreness.

Impact Scale

Completely Disagree 1	Somewhat Disagree 2	Neither Agree nor Disagree 3	Somewhat Agree 4	Completely Agree 5
-----------------------------	---------------------------	------------------------------------	------------------------	--------------------------

Using the scale above and thinking about a **typical week** (7 days), to what extent do you agree with the following statements?

Fatigue interferes with ...

1. my general everyday activities	1	2	3	4	5
2. my ability to move around indoors	1	2	3	4	5
3. my ability to do things on my own	1	2	3	4	5
4. my ability to move around in my community	1	2	3	4	5
5. my ability to get outside of my house	1	2	3	4	5
6. my ability to finish things	1	2	3	4	5
7. my participation in social activities	1	2	3	4	5
8. my ability to start things	1	2	3	4	5
9. my ability to take care of myself (examples: dressing, eating, bathing, brushing my teeth/hair, toileting etc.)	1	2	3	4	5

In addition,

10. I use adaptive equipment to manage my fatigue (examples: a walker, manual wheelchair, power wheelchair etc.)	1	2	3	4	5
11. I have had to reduce my work responsibilities outside of my home because of fatigue (examples: school work, job-related work, volunteering etc.)	1	2	3	4	5
12. I have had to reduce my responsibilities at home because of fatigue	1	2	3	4	5

Using the scale given with each question, please think about the last seven (7) days and answer the following statements or questions.

13. Rate your level of fatigue on the day within the last week that you felt the most fatigued:

No Fatigue		Moderate Fatigue		Severe Fatigue
1	2	3	4	5

14. Rate your level of fatigue on the day within the last week that you felt the least fatigued:

No Fatigue		Moderate Fatigue		Severe Fatigue
1	2	3	4	5

15. Rate your average level of fatigue for the past week:

No Fatigue		Moderate Fatigue		Severe Fatigue
1	2	3	4	5

16. On average, how much of the day do you feel fatigued?

None	A Quarter of the Day	Half the Day	Three Quarters of the Day	All Day
1	2	3	4	5

17. For how many days last week did you feel fatigued at least part of the day?

1	2	3	4	5	6	7
---	---	---	---	---	---	---

Management and Activity Modification Scale

Using the scale below and thinking about a **typical week** (7 days), to what extent do you agree with the following statements?

Completely Disagree 1	Somewhat Disagree 2	Neither Agree nor Disagree 3	Somewhat Agree 4	Completely Agree 5
-----------------------------	---------------------------	------------------------------------	------------------------	--------------------------

Fatigue interferes with ...

18. my enjoyment of life	1	2	3	4	5
19. my leisure and recreational activities	1	2	3	4	5
20. the length of time I can be physically active	1	2	3	4	5
21. my balance and coordination	1	2	3	4	5
22. my motivation to do physical activities	1	2	3	4	5
23. my motivation to participate in social activities	1	2	3	4	5

In addition,

24. my muscles ache when I am fatigued	1	2	3	4	5
25. long periods of inactivity increase my fatigue	1	2	3	4	5
26. stress increases my fatigue	1	2	3	4	5
27. fatigue increases my stress	1	2	3	4	5
28. I pace my physical activities to manage my fatigue	1	2	3	4	5
29. I think about fatigue when I plan my day	1	2	3	4	5
30. I limit my physical activity to manage my fatigue	1	2	3	4	5
31. I stop and rest during activity to manage my fatigue	1	2	3	4	5

Additional Questions:

32. Does your level of fatigue change depending on the time of day?

Yes (If yes, please answer question 32b) No

32b. What time of day is your fatigue the worst?

Early Morning	Mid-morning	Noon	Late afternoon	Evening
1	2	3	4	5

33. Does your level of fatigue change depending on the day of the week?

Yes (If yes, please answer question 33b) No

33b. On which day of the week are you most fatigued?

Monday	Tuesday	Wednesday	Thursday	Friday	Saturday	Sunday
1	2	3	4	5	6	7

34. What factors are responsible for or contribute to your fatigue?

35. What do you do to reduce or manage your fatigue?

36. What else could you do to reduce or manage your fatigue?

37. What could other people do to help reduce your fatigue?

Annexe IV : Liste de contrôle SPIRIT (traduction française originale)

Source : *Kinésithérapie, la Revue* Volume 15, Issue 157, January 2015, Pages 75-81

Tableau I. Traduction française originale de la liste de contrôle SPIRIT 2013.

Items recommandés à aborder dans un protocole d'essai clinique et ses documents associés* :		
Section/item	N°	Description
Informations administratives		
Titre	1	Titre descriptif identifiant le type d'étude, la population, les interventions, et, si applicable, l'acronyme de l'essai
Enregistrement de l'essai	2a	Identifiant et nom d'enregistrement de l'essai. Si ce n'est pas encore fait, nom du registre envisagé
	2b	Tous les éléments du Système d'enregistrement international des essais cliniques de l'Organisation Mondiale de la Santé ^a
Version du protocole	3	Date et identifiant de la version
Financement	4	Sources et types de ressources financières, matérielles et autres formes de soutien
Rôles et responsabilités	5a	Noms, affiliations et rôles des contributeurs au protocole
	5b	Nom et coordonnées du promoteur de l'essai
	5c	Rôle du promoteur et des financeurs, le cas échéant, dans la conception de l'étude ; la collecte, la gestion, l'analyse et l'interprétation des données ; la rédaction du rapport ; et la décision de soumettre le rapport pour publication, y compris si ils auront l'autorité absolue sur l'une de ces activités
	5d	Composition, rôles et responsabilités du centre de coordination, du comité de pilotage, du comité directeur, de l'équipe de gestion des données, et des autres individus ou groupes qui supervisent l'essai, le cas échéant (voir item 21a pour comité de surveillance des données)
Introduction		
Contexte et motifs	6a	Description de la problématique de recherche et justification pour entreprendre l'essai, y compris le résumé des études pertinentes (publiées ou non) examinant les bénéfices et risques pour chaque intervention
	6b	Explication sur les choix des comparateurs
Objectifs	7	Objectifs spécifiques ou hypothèses
Conception de l'essai	8	Description de la conception de l'essai, y compris le type d'étude (par exemple : essai en bras parallèles, en bras croisés, en plan factoriel, en groupe unique), facteur de répartition, et cadre de conception (par exemple : supériorité, équivalence, non-infériorité, exploratoire)
Méthodes : Participants, interventions, et résultats		
Contexte de l'étude	9	Description du contexte de l'étude (par exemple : dispensaire, centre hospitalier universitaire) et liste des pays/régions où les données seront recueillies. Coordonnées de l'endroit où la liste des sites d'étude peut être obtenue
Critères d'éligibilité	10	Critères d'inclusion et d'exclusion des participants. Le cas échéant, critères d'éligibilité des centres d'étude et des individus qui assureront les interventions (par exemple : chirurgiens, psychothérapeutes)
Interventions	11a	Interventions pour chaque groupe, avec suffisamment de détails pour permettre de les reproduire, y compris comment et quand elles seront réalisées
	11b	Critères d'interruption ou de modification des interventions assignées à un participant donné (par exemple : changement de posologie médicamenteuse en cas d'effet indésirable, à la demande du sujet, ou en cas d'amélioration/aggravation de la maladie)
	11c	Stratégies pour améliorer l'observance aux protocoles d'intervention, et procédures de suivi de l'observance (par exemple : restitution de médicaments, tests de laboratoire)
	11d	Soins et interventions concomitants pertinents qui sont autorisés ou interdits pendant l'étude
Résultats	12	Résultats principaux, secondaires, et autres critères, y compris la mesure de variables spécifiques (par exemple : pression artérielle systolique), type de métrique (par exemple : variation par rapport à la mesure initiale, valeur finale, délai avant événement), méthode d'agrégation (par exemple : médiane, proportion), et le moment d'évaluation de chaque résultat. Une explication de la pertinence clinique des critères de jugement d'efficacité et de sécurité est fortement recommandée
Chronologie de participation des sujets	13	Calendrier des inclusions, des interventions (y compris les périodes d'arrêt et latences d'effet), des évaluations et des consultations pour les participants. Un diagramme synoptique est fortement recommandé (voir Fig. 1)
Taille de l'échantillon	14	Estimation du nombre de sujets nécessaire pour atteindre les objectifs de l'étude, et comment il a été déterminé, y compris les hypothèses cliniques et statistiques utilisées pour les calculs de la taille de l'échantillon
Recrutement	15	Stratégies pour recruter suffisamment de participants afin d'atteindre la taille prévue de l'échantillon

Méthodes : Affectation des interventions (pour les essais contrôlés)		
Attribution :		
Séquençage	16a	Méthode d'attribution des sujets dans les groupes (par exemple : numéros générés aléatoirement par ordinateur), et liste de tous les facteurs de stratification. Pour réduire la prévisibilité d'une séquence aléatoire, les détails de toute restriction prévue (par exemple : allocation par blocs) doivent être fournis dans un document distinct qui n'est pas accessible à ceux qui recrutent les participants ou assignent les groupes
Mécanisme de dissimulation de l'affectation	16b	Mécanisme de mise en œuvre de l'attribution (par exemple : central téléphonique, enveloppes séquentiellement numérotées, opaques, scellées), décrivant les mesures pour dissimuler la séquence jusqu'à ce que les groupes soient affectés
Exécution	16c	Qui va générer la séquence d'allocation, qui recrutera les participants, et qui attribuera les participants dans les groupes d'interventions
Insu (masquage)	17a	Qui sera mis en aveugle après affectation dans les groupes d'interventions (par exemple : participants à l'essai, professionnels de santé, évaluateurs des résultats, analystes des données), et comment
	17b	Si mise en aveugle, circonstances dans lesquelles la levée de l'insu est autorisée, et procédure pour lever l'insu à l'un des participants affectés au cours de l'essai
Méthodes : Collecte, gestion et analyse des données		
Méthodes de collecte des données	18a	Règles de collecte et d'évaluation des résultats, des données initiales, et des autres données de l'essai, y compris les processus associés pour garantir la qualité des données (par exemple : mesures doublées, formation des évaluateurs) et description des outils de l'étude (par exemple : questionnaires, examens de laboratoire) ainsi que leur fiabilité et validité, si connus. Coordonnées de l'endroit où les formulaires de collecte de données peuvent être trouvés, s'ils ne figurent pas dans le protocole
	18b	Règles favorisant le maintien des participants et le suivi complet, y compris la liste de tous les résultats devant être collectés pour les participants qui abandonnent ou dévient des protocoles d'intervention
Gestion des données	19	Règles de saisie, de codage, de sécurisation et de stockage des données, y compris les procédures dédiées pour garantir la qualité des données (par exemple : double saisie des données, contrôles de l'étendue des valeurs). Coordonnées de l'endroit où les détails des procédures de gestion des données sont disponibles, s'ils ne figurent pas dans le protocole
Analyses statistiques	20a	Méthodes statistiques pour l'analyse des critères de jugement principaux et secondaires. Coordonnées de l'endroit où d'autres détails du plan d'analyse statistique peuvent être trouvés, s'ils ne figurent pas dans le protocole
	20b	Méthodes pour les analyses supplémentaires (par exemple : analyses en sous-groupe et méthodes d'ajustement)
	20c	Définition de la population d'analyse en précisant les règles en cas de non-observance du protocole (par exemple : analyse en intention de traiter), et méthodes statistiques pour traiter les données manquantes (par exemple : imputation multiple)
Méthodes : Surveillance		
Surveillance des données	21a	Composition du comité de surveillance et de suivi ; synthèse de son rôle et du contenu des rapports ; déclaration indiquant s'il est indépendant du promoteur et de ses concurrents ; et coordonnées de l'endroit où plus de détails sur sa charte de fonctionnement peuvent être trouvés, s'ils ne figurent pas dans le protocole. Sinon, exposé des raisons pour lesquelles un comité de surveillance et de suivi n'est pas nécessaire
Préjudices	21b	Description des analyses intermédiaires et procédures d'interruption, y compris les personnes qui auront accès à ces résultats intermédiaires et prendront la décision finale de mettre fin à l'essai
	22	Règles de collecte, d'évaluation, de transcription et de gestion des effets indésirables identifiés ou spontanément rapportés et des autres effets inattendus relatifs aux interventions ou au déroulement de l'essai
Audit	23	Fréquence et procédures d'audit de la conduite de l'essai, le cas échéant, et si le processus sera indépendant des investigateurs et du promoteur
Éthique et diffusion		
Approbation de l'éthique de la recherche	24	Règles de sollicitation de l'approbation du comité d'éthique de la recherche (CER) / comité de protection des personnes (CPP)
Amendements du protocole	25	Règles de communication des modifications majeures du protocole (par exemple : changements des critères d'inclusion, de jugement, analyses) aux partenaires concernés (par exemple : investigateurs, CER/ CPP, participants à l'essai, bureaux d'enregistrement de l'essai, revues, régulateurs)

Consentement ou assentiment	26a	Qui va recueillir le consentement éclairé ou l'accord des participants potentiels à l'essai ou de leurs représentants légaux, et comment (voir item 32)
	26b	Dispositions relatives au consentement supplémentaire pour la collecte et l'utilisation des données des participants et des échantillons biologiques dans les études complémentaires, le cas échéant
Confidentialité	27	Comment les informations personnelles des participants potentiels et recrutés seront collectées, partagées, et stockées afin d'en protéger la confidentialité avant, pendant et après l'essai
Déclaration d'intérêts	28	Intérêts financiers et autres conflits des principaux investigateurs de l'essai général et pour chaque site d'étude
Accès aux données	29	Déclaration des personnes qui auront accès à l'ensemble des données finales de l'essai, et divulgation des accords contractuels limitant cet accès aux investigateurs
Soins auxiliaires et post-essai	30	Dispositions, le cas échéant, pour les soins complémentaires et post-essai, et pour l'indemnisation des personnes souffrant de préjudices liés à leur participation à l'essai
Politique de diffusion	31a	Règles des investigateurs et du promoteur pour communiquer les résultats de l'essai aux participants, professionnels de santé, public et autres groupes concernés (par exemple : par publication, rapport dans les bases de données, ou autres moyens de partage de données), y compris les restrictions de publication
	31b	Principes d'admissibilité des auteurs et recours prévu à des auteurs professionnels
	31c	Règles, le cas échéant, pour l'accès public au protocole complet, à l'ensemble des données relatives aux participants, et aux programmes d'analyses statistiques
Annexes		
Documents de consentement éclairé	32	Modèle de formulaire de consentement et autres documents connexes remis aux participants et aux représentants légaux
Échantillons biologiques	33	Règles de collecte, d'examen de laboratoire, et de stockage des échantillons biologiques pour l'analyse génétique ou moléculaire de l'essai en cours, et pour une utilisation future dans les études complémentaires, le cas échéant

*Il est fortement recommandé que cette liste de contrôle soit lue à l'aide du support d'élaboration et d'explication SPIRIT 2013 pour la meilleure compréhension des items. Les amendements au protocole devraient être suivis et datés. La liste de contrôle SPIRIT est protégée par le Groupe SPIRIT sous licence *Creative Commons* « Attribution-Pas d'utilisation commerciale-Pas de modification 3.0 Unported »

*Note du traducteur : <http://www.who.int/icrp/fr/>

Résumé

Contexte : la fatigue physique est une plainte commune des patients atteints de paralysie cérébrale (PC), particulièrement à partir de l'adolescence. L'endurance musculaire réduite de ces patients semble contribuer à cette fatigue physique et devrait à ce titre être considérée dans sa juste mesure par les professionnels de santé. A ce jour, les individus PC ne disposent pas d'outil spécifique pour évaluer fonctionnellement leur endurance musculaire.

Objectifs : l'objectif principal de cette étude est de comparer la performance des adolescents PC à celle d'adolescents sains sur un effort d'endurance de force à l'aide du passage assis/debout lesté (PADL). L'objectif secondaire se portera au sein de chaque groupe sur la comparaison de ces performances à celles de la capacité de marche.

Type d'étude : un protocole d'étude quasi-expérimentale pilote d'une série de cas-témoins.

Matériels et méthodes : dans cette étude quasi-expérimentale, un groupe « cas » (~20 adolescents PC de 12 à 18 ans aux niveaux GMFCS 1 et 2) est comparé à un groupe « témoins » (~20 adolescents sains appariés) sur un test d'endurance musculaire. Chaque participant réalise une succession de PADL mobilisant des charges comprises entre 30 et 50% de leur répétition maximale (%1RM), jusqu'à la faillite fonctionnelle. La capacité de marche est évaluée à l'aide d'un test de marche de 6 minutes (TM6).

Résultats attendus : pour un même pourcentage de la 1RM, le groupe d'adolescents PC réalisera moins de répétitions maximales que le groupe témoin. Au sein du groupe PC, une corrélation entre la performance au test d'endurance musculaire et la performance au TM6 est prévisible, pas dans le groupe témoin.

Conclusion : la performance d'endurance de force semble être significativement réduite et corrélée à la capacité de marche chez l'adolescent PC, comparé à l'adolescent sain. Le PADL semble pouvoir être utile au développement d'un outil de mesure de l'endurance musculaire chez l'adolescent PC.

Mots clés : Capacité de marche, clinimétrie, endurance de force, endurance musculaire, évaluation, fatigabilité, fatigue, kinésithérapie, paralysie cérébrale, passage assis-debout lesté