

Comprendre et faire comprendre l'importance de l'appareillage dans le traitement de la paralysie cérébrale

DR B. BAYLE. MPR PÉDIATRIQUE.

Service de rééducation pédiatrique, CHU Saint Etienne

1. Introduction

Le diagnostic de paralysie cérébrale est souvent posé assez tôt, dans les premiers mois de vie, voire dans les deux premières années de vie. Pour autant il est difficile de prédire précisément l'évolution de l'enfant sur le plan neuro moteur, de faire un pronostic de marche, d'indépendance motrice et d'autonomie.

Au fil de sa croissance, nous adaptons les suivis et les thérapeutiques proposées à un enfant paralysé cérébral, visant à accompagner l'enfant dans son développement psycho moteur, ses progrès et acquisitions neuro motrices, et visant à prévenir toute déformation musculo squelettique délétère pour la croissance et l'autonomie de l'enfant. L'appareillage se prescrit dans un parcours de soins, avec d'autres thérapeutiques associées.

Les parents sont donc confrontés à l'annonce diagnostic du trouble, du handicap de leur enfant, mais aussi à des annonces successives de difficultés. Ces difficultés sont en lien avec la pathologie mais se révèlent au fil des années : tels que des troubles de l'oralité, digestifs, des apprentissages, des interactions, de l'humeur, troubles sensoriels, épilepsie Or, parallèlement à ces annonces, les soignants prescrivent des soins, des rééducations, des recommandations, des appareillages, des postures, des restrictions.... Autant d'éléments qui s'imposent à la famille et qui la contraignent.

Même si nous expliquons bien, l'intérêt et l'aide que peut apporter un appareillage (tel une assise sur mesure pour enfant qui ne tient pas assis seul), nous pouvons tout à fait comprendre que l'appareillage soit parfois perçu difficilement, impressionnant, voir barbare. Il y a un décalage entre les soignants qui connaissent en partie l'évolution attendue et donc le bien-fondé de l'appareillage prescrit, et les parents qui découvrent chaque jour les compétences de leur enfant. Comment accueillir un appareillage mis à titre préventif d'une possible complication neuro orthopédique qui n'est pas encore visible !

Il n'y a pas de recommandation formelle concernant la question de l'appareillage dans la paralysie cérébrale. Les recommandations HAS (Haute Autorité de Santé) d'octobre 2021 pour la paralysie cérébrale sont fondées principalement sur un accord d'experts (AE). L'HAS définit un Accord d'experts ainsi : « en l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires ».

Pour la population d'enfants paralysés cérébraux avec troubles neuro moteurs, des appareillages sont donc souvent prescrits, régulièrement changés et réévalués au fil des années. L'enfant, marchant ou non, collectionne au fil du temps bon nombre d'appareillages, des membres inférieurs mais aussi membres supérieurs, rachis... L'appareillage fait partie de leur quotidien, s'impose au jeune comme à ses parents mais aussi à la fratrie, prend une place conséquente dans la maison et bouscule le rythme de chacun. Restons vigilants à la temporalité des familles qui n'est pas la même que celle des soignants. L'enjeu est de prescrire un appareillage certes utile, mais aussi accepté, toléré, confortable, compris et donc porté.

2. Prise en charge de l'appareillage

Certains appareillages peuvent être de série, d'autres et beaucoup sont réalisés sur mesure par les podorthésistes et les orthoprothésistes

Ces appareillages sont inscrits sur la LPPR, Liste des Produits et des Prestations Remboursables. La prescription détaille l'appareillage de base et les adjonctions demandées. Il y a le petit appareillage prescrit sur une ordonnance classique ou ALD, et le grand appareillage dont la prescription médicale se fait sur le formulaire Cerfa 12042*02. Ils sont remboursés de 60 % à 100% de la base de remboursement de l'assurance maladie. Le renouvellement des appareillages est soumis à certaines règles de temps minimum défini par la CPAM.

Certains appareillages ou aides techniques ne sont pas référencés pour un remboursement par l'assurance maladie, ou bien la base de remboursement est très faible en comparaison du coût réel. Il faut alors monter des dossiers de financements, solliciter les mutuelles, faire un dossier MDPH (Maison départemental des personnes handicapées)

3. Objectifs de l'appareillage

L'objectif principal est de suppléer, soutenir, aider une fonction qui est déficiente du fait de trouble de la commande motrice. Une insuffisance motrice, des troubles de tonus, que ce soit une hypertonie, hypotonie ou dystonie, entravent les acquisitions posturales (assise, debout) et limitent les possibilités de mouvements, favorisent des attitudes vicieuses et génèrent des déformations neuro-orthopédiques secondaires. On décrit classiquement les attelles de fonction et les attelles de postures. Les attelles de fonction sont portées la journée, celle de posture le

sont plutôt la nuit, pendant des temps de repos ou des temps dédiés pour une posture.

3.1. L'attelle de fonction vient remplacer, renforcer une fonction défaillante. Par exemple une assise sur mesure pour un enfant hypotonique qui n'a pas acquis la station assise à 12 mois, une attelle releveur pour un pied tombant, un steppage ou un équidynamique spastique. Le choix du matériau, sa forme, permettront à l'attelle d'être plus ou moins dynamique

3.2. L'attelle de posture prévient les déformations neuro orthopédiques, les troubles musculo squelettiques secondaires au déséquilibre des muscles agonistes/ antagonistes.

4. Quelques règles générales

L'enfant est un être en croissance, avec un équilibre ou déséquilibre musculaire qui changera au cours des années. L'appareillage doit donc être régulièrement contrôlé, évalué, adapté, et modifié si besoin. L'indication d'un type d'appareillage précis dépend des objectifs orthopédiques et moteurs, mais il doit prendre en compte les attentes et les objectifs de l'enfant et sa famille, du stade de développement de l'enfant. L'objectif peut être fonctionnel, moteur, mais aussi pour faciliter l'exploration et la communication, l'autonomie, ou tout simplement le confort. Il faut aussi considérer l'encombrement de certains appareillages leur facilité d'utilisation, leur tolérance, leur confort de port. Un appareillage ne doit pas générer de la douleur. Nous devons parfois prioriser, voir remettre à plus tard certains appareillages. L'acceptation et le port de l'appareillage dépendent de son confort, de son utilité directement perçue par le patient, de sa maniabilité et facilité de mise en place. Il est important d'apporter les explications nécessaires, d'accompagner la mise en place qui sollicite les parents mais aussi toute personne ou aidant non professionnel de la santé (des grands parents, une auxiliaire de vie à l'école, une assistante maternelle ...) Cela peut être l'objet d'un atelier ETP (Education Thérapeutique). Le bilan éducatif partagé (BEP), l'utilisation de la MCRO (Mesure Canadienne du rendement occupationnel), l'utilisation de la GAS (Goal Attainment Scaling) seront autant d'outils intéressants pour accompagner la mise en place des appareillages. Pour fabriquer un appareillage, l'orthoprothésiste effectue un moulage le plus souvent à l'aide d'un système numérique informatisé, parfois avec bandes plâtrées, un matelas à dépression. Cela permettra de faire un positif sur lequel il fera l'appareillage demandé. Les modalités de fabrication ont évolué avec les systèmes numériques, les imprimantes 3D. Le nom des appareillages est défini dans la LPPR mais différents noms sont souvent utilisés pour un même appareillage selon les équipes et leurs habitudes.

La confection d'un appareillage doit être suivie par le prescripteur, de la prise de mesure à la livraison avec les essais intermédiaires, afin de s'assurer de la bonne adéquation de l'appareillage au cahier des charges défini initialement. Ce dernier fait l'objet d'une attention particulière, le plus souvent élaboré

en équipe avec le jeune et sa famille. La description de l'appareillage souhaité s'élabore par une réflexion commune avec l'utilisateur, le médecin, les rééducateurs et l'orthoprothésiste. Il est au besoin demandé un contrôle radiologique avec l'appareillage.

Il est parfois nécessaire de faire des compromis avec le jeune pour la réalisation d'un appareillage, pour son temps de port. Les exigences du soignant et la prescription doivent bien prendre en compte le projet de vie de l'enfant, mettre en balance les bénéfices et les contraintes.

L'esthétique de l'appareillage, sa visibilité peuvent être un frein au port de l'appareillage, notamment à certains âges.

5. Exemples d'appareillages et quelques remarques

5.1. Atelles ou orthèses de posture

5.1.1. Botte de nuit ou Orthèse suro-pédieuse pour port nocturne.

A priori simple, il faut néanmoins être vigilant à l'équilibre dans le plan frontal, contrôler un varus ou un valgus, et parfois tolérer un équidynamique. S'assurer du bon positionnement du talon dans l'attelle, et de la qualité du système de sanglage du pied dans l'attelle.

5.1.2. Orthèse cruro-jambière, orthèse cruro-pédieuse.

Cela permet une attelle plus adaptée, et plus correctrice qu'une attelle cruro-jambière de série (type Zimmer). Au besoin l'adjonction d'un « genou » articulé permet un réglage progressif. Il y a des « genoux » crantés, ou des articulations plus dynamiques. Le dispositif Ultraflex® associé à l'orthèse, posture le genou en extension sans s'opposer aux mouvements volontaires ou involontaires en flexion du genou, que l'orthèse ramène en extension sitôt ces mouvements terminés, grâce au ressort isotonique.

5.1.3. Verticalisateur ou coque de verticalisation, plan de verticalisation, orthèse de maintien en position verticale.

Le plus souvent il s'agit d'un verticalisateur postérieur. Un verticalisateur antérieur sollicitera l'enfant dans un redressement axial plus dynamique. Cette coque est généralement fixée sur un châssis qui permet une verticalisation progressive après avoir installé l'enfant dedans en position couchée. Veiller aux volumes, au bon positionnement du bassin. Attention à une bascule ou à une rotation du bassin qui compenserait une rétraction des adducteurs, des ischio-jambiers. Il faut aussi parfois tolérer de la flexion de hanches ou des genoux pour ne pas être délétère sur certaines articulations.

5.1.4. Orthèse de maintien en position horizontale. Orthèse Totale de posture Nocturne (OTN), ou mousse de nuit

Matelas complet ou semi-matelas prenant les membres inférieurs avec le bassin. Bien souvent choisi pour positionner en abduction les membres inférieurs, pour lutter contre une position en coup de vent ou contre une position en triple flexion des membres inférieurs. Il est possible de faire des mousses de positionnement

sur le côté, pour répondre aux habitudes de sommeil de l'enfant, ou lorsqu'il présente des troubles de déglutition de la salive en décubitus dorsal strict. Des housses lavables sont prescrites en même temps.

5.2. Attelles de fonction

5.2.1. Botte de jour, attelle releveur, attelle suro-pédieuse de marche

Choix du matériel (polystone, carbone, polyéthylène ...) selon l'objectif recherché et les troubles de l'enfant avec une possibilité de sangles ou haubans latéraux. Il faut veiller au bon positionnement du pied, de l'arrière pied, du talon. Au besoin il est possible de tolérer un peu d'équin s'il existe une limitation persistante après correction du valgus/ varus. Vérifier l'axe tibial en charge. Il existe différents type d'attelle de marche. Il s'agit souvent d'une attelle postérieure. L'intérêt d'une attelle antéro-postérieure est son action de soutien antérieur du tibia, empêchant la bascule antérieure de celui-ci et un effondrement en triple flexion. Nous soulignons l'existence d'attelles anti varus ou anti valgus, à mâât désaxé (mat latéralisé de type Saint Genis).

5.2.2. Chaussures orthopédiques

C'est la compétence du podo-orthésiste. Chaussures à tige montante, avec semelle ou coque interne sur moulage différentes solutions permettent de chausser un pied déformé, raide avec un certain confort.

5.2.3. Semelles, orthèses plantaires, coques dites « trois points »

C'est aussi de la compétence du podo-orthésiste ou podologue. Elles se prescrivent sur une ordonnance ordinaire ou ALD. Adaptées aux déformations minimales, elles améliorent le confort et parfois (coques) participe à la corrections de l'arrière pied.

5.2.4. Corset siège ou Siège coque

Elles sont réalisables avec diverses adjonctions : tête réglable ou non, sangle thoracique, plastron ou bretelles, sangle d'attache du bassin, repose pieds, tablette... Le travail consiste à définir la hauteur du tronc souhaité, l'angle d'ouverture tronc-cuisse, le degré d'abduction des hanches. Une attention particulière sera portée au bon positionnement du bassin qui peut être difficile à « tenir » selon la présence de rétractions musculaires, asymétriques ou non. Ce siège moulé est souvent positionné sur un pied réglable en hauteur et inclinable. Mais il peut aussi être installé sur une chaise ordinaire avec des sangles d'attaches ou dans un fauteuil roulant.

Il existe la possibilité de réalisation de sièges en mousse épaisse visant principalement le confort d'installation, notamment pour le jeune polyhandicapé, lui permettant d'être en interaction avec son entourage. On portera attention au positionnement de la tête et à l'orientation du regard (Possibilité aussi de demander un siège mousse épaisse pour une assise au sol, en assis tailleur).

5.2.5. Dérotateur

Cuissards et sangle de bassin sont réalisés sur mesure avec des sangles élastiques dont on peut régler la tension. Les sangles sont enroulées autour des cuisses et fixées sur les cuissards pour appliquer le mouvement souhaité de dérotation.

5.2.6. Selles

Motilo[®] ou selle de déambulation. Le motilo[®] est souvent fixé sur un pied à roulettes, réglable en hauteur et en inclinaison, permettant le déplacement du jeune. D'autres dispositifs sont proposés avec le même objectif : Selle de Vaucresson, Le trotte lapin qui proposé chez l'enfant non marchant et assimilé à une selle

5.2.7. Corset

Sur mesure, sur moulage, différents types de corset sont proposés selon l'objectif recherché. La plupart du temps en polyéthylène, mais pas toujours, mono ou bivalve, pour scoliose neurologique ou anti cyphotique lors d'une grande cyphose hypotonique les indications et modalités varient en fonction des patients et des équipes.

6. Autres aides techniques régulièrement utilisées

Il est souvent prescrit d'autres matériels, de série, non fait sur mesure. Les objectifs peuvent être les mêmes, tels que faciliter l'installation assise, la position debout, la marche, suppléer un pied tombant. Il faut alors solliciter les revendeurs de matériel médical. Il peut s'agir d'un « standing », une assise modulaire et évolutive, d'un cadre de marche antérieur ou postérieur, de déambulateur à 2 roues ou 4 roues, de déambulateur verticalisateur, d'un lombostat, d'un releveur de pied standard de série, d'un releveur type liberty[®], d'un fauteuil roulant manuel/électrique, d'une stimulation électrique fonctionnelle (SEF). D'autres appareillages sont également sur le marché mais non encore référencés, tel que les vêtements sur mesure avec bandes de tissus d'élasticité variable permettant un rappel proprioceptif.

7. Conclusion

L'appareillage fait partie du quotidien de l'enfant paralysé cérébrale avec troubles neuro moteurs, tout au long de son développement et de sa vie. Comme pour les autres soins proposés, il n'a d'utilité ou d'efficacité qu'associé aux autres thérapeutiques, la rééducation, les sollicitations et la guidance motrice, le traitement de la spasticité, la chirurgie...

Pour les soignants, les objectifs et les effets attendus sont souvent évidents. Pour autant il n'est pas toujours simple d'obtenir le matériel souhaité, imaginé. Il faut, d'une part, adapter les grands principes des appareillages à chaque situation du patient, à sa morphologie, sa corpulence, ses particularités, ses déformations... et d'autre part prendre en compte les contraintes des matériaux, de fabrication, de savoir faire des professionnels.

Pour le patient et son entourage, le point de vue

peut être tout autre, et l'intérêt de l'appareillage pas toujours évident. Nous devons être attentifs à leur compréhension, à leur histoire et leurs expériences antérieures, leurs craintes et leurs peurs, leurs attentes et leurs souhaits, à l'environnement humain et matériel du jeune, à son cadre de vie, à ses lieux d'évolution. L'acceptation et la tolérance ne sont pas les mêmes pour tous.

L'appareillage s'élabore en équipe, avec les compétences de chaque professionnel, en échangeant et communiquant avec tous et le jeune. Il est le résultat de collaboration et de créativité. En outre, nous devons parfois trouver un compromis entre le rythme de l'évolution clinique et des déformations qui nécessitent de mettre en place de l'appareillage et le rythme propre de l'enfant.

Il s'agit d'un appareillage pour un individu et non d'un appareillage pour une fonction ou pour une pathologie. Il doit se réfléchir pour chaque enfant et à chaque moment.

Quelques références

1. HAS, recommandations de bonnes pratiques. 2021. Rééducation et réadaptation de la fonction motrice de l'appareil locomoteur des personnes diagnostiquées de paralysie cérébrale. Validé par le Collège le 21 octobre 2021
2. La paralysie cérébrale. Guide de la consultation. Carole Bérard avec le service de l'Escale HCL Lyon. Sauramps medical 2008.
3. Les infirmités motrices cérébrales. Réflexions et perspectives sur la prise en charge. D Truscelli. Masson.
4. <https://www.ameli.fr/sites/default/files/formualires/209/s3135.pdf>
5. <https://www.lulu-va-etre-operee.org/chapitre/lappareillage-et-les-aides-techniques/>
6. <https://handiconnect.fr/fiches-conseils/h63-paralysie-cerebrale-reperes-pour-la-reeducation-et-la-readaptation-fonctionnelles>

DOI : 10.34814/sofop-2023-009