



LA FONDATION
MOTRICE
RECHERCHE SUR LA
PARALYSIE CÉRÉBRALE

Les complications orthopédiques



 **édito**

On dit de la Paralyse Cérébrale qu'elle n'est pas une maladie évolutive, et c'est bien vrai, puisqu'elle résulte d'une lésion cérébrale chez le tout-petit, qui ne s'aggrave pas au cours de la vie. Et pourtant...

Pourtant, nombre d'enfants atteints de Paralyse Cérébrale "fréquentent" des chirurgiens dès leur plus jeune âge, et les adolescents comme les adultes vivent tous les jours les contraintes de complications orthopédiques croissantes, souvent douloureuses, qui retentissent sur leur confort, leur mobilité, leur participation à la vie sociale, et leur qualité de vie au quotidien.

À l'heure où les médecins maîtrisent de mieux en mieux les méthodes de prévention des lésions cérébrales, et où les scientifiques inventent des techniques sophistiquées pour les réparer, n'oublions pas que la prévention consiste aussi à anticiper les troubles à venir chez les personnes touchées.

Cela nécessite une attention continue de la part de tous, parents, aidants, éducateurs et rééducateurs, médecins et chirurgiens, pour éviter une double peine qui aggrave le handicap.

Car prévenir et soigner ces complications, c'est en quelque sorte guérir un peu.

Dr Lucie Hertz-Pannier,
Vice-Présidente
de La Fondation Motrice

Chez toutes les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale, des complications orthopédiques apparaissent plus ou moins tôt au cours de la vie. Conséquences des troubles moteurs, elles se traduisent par des atteintes des os, des articulations et des muscles, et constituent un enjeu à la fois de recherche et de prévention.



Le témoignage de Gaëlle, juriste, 31 ans.

J'ai dû apprendre à vivre avec des complications orthopédiques qui affectent, principalement, mon dos et mes pieds. Mes pieds sont déformés par des déséquilibres musculaires et la spasticité. Par exemple, marcher pieds nus m'est de plus en plus difficile. Pour limiter ma dépense énergétique lors de la marche, soulager mes douleurs et anticiper les nouvelles déformations, je porte des chaussures orthopédiques hautes dotées de semelles orthopédiques sur-mesure. Le plus efficace, pour moi, est de porter des attelles (attelles carbone antéro postérieures), mais j'ai un problème pratique pour les mettre seule en place; donc je ne peux malheureusement pas les porter tous les jours. Le meilleur compromis reste alors les chaussures orthopédiques. En été, je m'autorise quelques écarts en portant des chaussures basses, mais ma marche s'en ressent et je me fatigue beaucoup plus vite.

Un autre de mes problèmes vient du dos : j'ai, notamment, une scoliose et de l'arthrose, sources de nombreuses douleurs. Comme je ne veux pas que cette douleur soit un frein aux multiples aspects de ma vie, cela m'oblige à une régulation de mon activité physique et à une gestion minutieuse de la douleur : je dois anticiper et ajuster en permanence, en associant les médicaments à des moyens non médicamenteux.

Afin de préserver au maximum mon capital moteur et orthopédique, je fais aussi de la rééducation plusieurs fois par semaine, après mes journées de travail : c'est un choix, qui fait partie intégrante de ma vie. Je crois que, pour tenir ainsi sur le long terme, le plus important est de garder un juste équilibre de vie et définir ses propres priorités.

L'anticipation et le traitement des déformations orthopédiques me semblent primordiaux. Pour cela, un suivi médical régulier dès le plus jeune âge et une poursuite de celui-ci à l'âge adulte me paraissent indispensables.

Prévenir les complications orthopédiques : un enjeu pour la vie entière.

Les professionnels du domaine de la petite enfance ont une grande responsabilité : celle de préserver le meilleur état orthopédique à l'âge adulte. C'est essentiel pour la qualité de vie des 50 années qui suivent.

par Philippe Toullet, directeur pédagogique de l'Institut Motricité Cérébrale, administrateur de La Fondation Motrice.



photo Flore Tricotelle

La prévention, un enjeu majeur.

Les troubles orthopédiques sont secondaires à l'atteinte cérébro-motrice : à la naissance, muscles et articulations sont en bon état, et tout l'enjeu est d'intervenir le plus tôt possible, dès les premières heures, pour les protéger.

Cela veut dire installer le nouveau-né dans la couveuse avec le souci de son confort, même si, à ce moment-là, les équipes de soins intensifs ont comme priorité de préserver ses fonctions vitales.

Les professionnels qui vont ensuite travailler avec le petit enfant devront anticiper l'apparition et le développement de ces troubles orthopédiques par une bonne évaluation, par les installations et par les exercices de rééducation.

Une grande diversité de troubles.

Les troubles orthopédiques sont souvent dus à l'absence de mouvement (qui résulte elle-même souvent de contractions pathologiques) : le muscle et l'articulation souffrent lorsque la posture est toujours la même. Ils peuvent aussi résulter d'une trop grande sollicitation de certaines articulations pour compenser des difficultés de motricité par ailleurs.

Le rachis, ou colonne vertébrale, est très à risque, avec l'apparition de déformations et notamment de scoliose. Sont particulièrement concernés les "non-marchants", les personnes lourdement atteintes, chez qui la composante anti-gravitaire est déficiente. Installés de façon trop "verticale", l'effet de la gravité sur leur posture pathologique renforce le risque de développer des problèmes scoliotiques, sources à leur tour de problèmes respiratoires, digestifs, etc. Le port d'un corset permet de limiter l'évolution de la scoliose, mais il faut souvent passer par de la chirurgie lourde, avec la pose de tiges pour redresser le dos. C'est très coûteux en terme de qualité de vie.

L'arthrose cervicale précoce est très courante chez les personnes ayant des problèmes de motricité des membres supérieurs et qui ont beaucoup sollicité leur tête, pour la commande de leur fauteuil ou de leur ordinateur par exemple. Il est nécessaire de pouvoir prévenir ce problème en soignant les installations et l'ergonomie des situations de déplacement ou de travail.

On observe aussi des douleurs précoces de l'épaule, car les membres ont été placés dans des positions qui mettaient l'épaule en difficulté.

Un des troubles les mieux gérés préventivement aujourd'hui concerne la luxation de la hanche.

(voir l'interview du Dr Isabelle Poirot page ci-contre)

L'appareillage et la rééducation.

L'appareillage a pour but d'améliorer la posture, mais aussi la fonction : appareillé, un enfant peut enfin tenir assis, et donc écrire ou manger, par exemple. Il permet ainsi une meilleure participation sociale.

On utilise donc des sièges moulés, des attelles de station debout, des attelles tibio-plantaires ou des semelles moulées pour éviter que l'appui au sol ne se déforme, ou encore des "trotte-lapins", sortes de coussins qui améliorent le confort des enfants en position assise au sol "en W". L'appareillage sert également à organiser la variété des postures : de jour, de nuit, etc. Pour cela, la participation des parents (et des autres intervenants, tels que l'école) est primordiale.

(voir l'interview d'Alain Chuen ci-contre)

Enfin, dans les séances de rééducation, on cherche à améliorer la fonction pour retarder l'apparition des troubles, voire l'éviter.

L'importance de l'évaluation.

Pour pouvoir prévenir ces troubles orthopédiques, il nous faut disposer d'outils d'évaluation qui puissent être préventifs. Par exemple, la radio de la hanche se fait en moyenne une fois par an : ce n'est pas toujours suffisant pour détecter l'apparition des complications. Nous devons donc avoir nos propres outils cliniques pour pouvoir avertir précocement l'équipe médicale de l'évolution du trouble.

Il faut aussi pouvoir évaluer l'effet de notre travail et savoir reconnaître quand il n'est plus adapté : il arrive un moment où le trouble évolue, parfois à bas bruit, et la kinésithérapie n'est plus suffisante. Là aussi, notre rôle est d'alerter le médecin pour avoir recours à d'autres techniques ou traitements (chirurgie, toxine botulique, etc.) pour franchir ce palier.



La hanche, une des articulations les plus touchées.

Le point avec le Dr Isabelle Poirot, Chef du Service Médecine Physique et Réadaptation l'Escale (Hôpital Femme Mère Enfant, Lyon), lauréate de La Fondation Motrice.

Qui est concerné ?

Tout enfant atteint de Paralyse Cérébrale peut être confronté à des problèmes de hanche, mais ils touchent surtout ceux dont le potentiel moteur ne permettra pas la marche.

Comment les lésions apparaissent-elles ?

À la naissance, la hanche est normale, mais son développement va être perturbé à cause des troubles moteurs : parce que l'enfant ne marche pas, n'est pas debout à l'âge d'un an, le modelage de l'articulation va se faire de façon anormale. On parle de dysplasie de hanche.

Ensuite, les hanches étant instables, l'une d'elle (plus rarement les deux à la fois) commence à s'excentrer, c'est-à-dire à sortir du cotyle où elle devrait être. Cela se fait petit à petit, en quelques mois ou en quelques années. Si l'on ne fait rien, c'est inéluctable, la hanche finira par se luxer. En amont ou en aval de l'excentration - ces deux phénomènes sont liés - le bassin devient oblique et la colonne vertébrale se courbe : une scoliose apparaît.

Ces lésions ont des conséquences importantes. L'excentration et la luxation créent des difficultés à être assis, des douleurs à la moindre mobilisation, rendent le changement des couches chez les petits difficile par exemple. Avec la scoliose, la station assise ou regarder en face sont difficiles ; une douleur peut

apparaître par "téléscopage" des côtes dans le bassin, ou même des problèmes respiratoires.

Quelles sont les prises en charge ?

La prévention dès le plus jeune âge est primordiale : dormir les jambes bien symétriques et non n'importe comment sur le côté, être mis debout, par exemple dans un verticalisateur si l'enfant ne peut pas le faire seul, faire des étirements en kiné, etc.

Quand l'excentration débute, un traitement par toxine botulique peut enrayer l'évolution. Dans le cas contraire, on envisage la chirurgie, soit sur les tendons, soit sur l'os, mais les suites opératoires sont lourdes et cela ne règle pas le problème de la douleur.

Nous menons actuellement une étude prospective* par laquelle nous cherchons à mieux connaître l'enchaînement des événements entre excentration, douleur, bassin oblique et scoliose : l'objectif est de trouver des facteurs explicatifs pour mieux traiter.

** étude de cohorte de suivi sur au moins 10 ans d'enfants avec PC non marchants, à partir de 3 ans.*

Cette étude menée par le Dr Isabelle Poirot, lauréate de La Fondation Motrice en 2008, a reçu un financement de TFWA Care en 2014.



Les parents, partenaires indispensables de la prévention.

L'expérience d'Alain Chuen, kinésithérapeute à RamDam (Apetreimc-Envoludia)

Comment parents et rééducateurs sont-ils amenés à collaborer ?

C'est une relation qui se met en place dès la révélation des troubles de l'enfant. Les rééducateurs ont alors pour rôle d'expliquer où se situent ces difficultés, et en quoi la prévention des troubles orthopédiques est essentielle.

Il y a trois intervenants dans cette relation :

- l'enfant, qui, même tout petit, doit accepter ce qu'on va mettre en place et doit pouvoir montrer ses limites ;
- les parents, qui doivent être eux-mêmes convaincus ;
- les professionnels, qui vont expliquer (notamment que ce sera non douloureux pour l'enfant) et proposer.

Concrètement, que se passe-t-il ?

Un échange s'installe, et il est absolument nécessaire : les parents vont renseigner sur la vie courante de l'enfant, et, en retour, les rééducateurs vont leur apprendre les gestes qui permettent de placer leur enfant dans des situations confortables pour lui. Ce sont des gestes de détente, pour tous les aspects de la vie courante : l'alimentation, l'habillage, ou les moments de jeu.

Les parents sont vraiment partie prenante de la prévention, mais on doit veiller à ne pas les transformer en rééducateurs : la maison n'est pas le lieu de la rééducation, la responsabilité doit rester celle des professionnels.



Justement, quelles sont les limites de cette démarche ?

Il faut savoir nuancer ce que l'on propose, prendre en compte la personnalité de l'enfant, et faire des compromis entre le confort familial et les soins : savoir renoncer par exemple à une installation qui se révèle gênante pour l'enfant et déclenche ses pleurs la nuit.

Heureusement, des progrès ont été faits dans la conception des aides, plus confortables et plus jolies : des petites voitures dessinées sur son siège aident l'enfant à se l'approprier !

Les membres supérieurs, touchés dès l'enfance.

Les explications du Dr Sylvain Brochard, Médecine Physique et Réadaptation pédiatrique, CHRU de Brest, INSERM U1101, membre du Conseil Scientifique de La Fondation Motrice.

Toutes les articulations des membres supérieurs peuvent être touchées : le poignet, les doigts (avec en particulier le "pouce dans la paume"), ou l'épaule qui devient de plus en plus douloureuse avec l'âge. Mais le trouble le plus fréquent chez les enfants atteints de Paralyse Cérébrale, en particulier hémiplésiques, est de ne pas pouvoir tourner la paume de la main vers le haut (déficit de supination), ce qui a de fortes répercussions fonctionnelles : ils peuvent difficilement accueillir un objet avec leurs deux mains symétriques.

Comme pour tous les troubles orthopédiques, c'est un cercle vicieux : l'atteinte neurologique crée une sous-utilisation des muscles, qui se rétractent et causent des déformations osseuses, qui causent à leur tour problèmes fonctionnels et moteurs. Avant de décider du type de prise en charge, il nous faut donc identifier l'origine du mauvais fonctionnement du membre : neurologique, sensitive, orthopédique, etc. Une évaluation multidisciplinaire, incluant les évaluations standardisées de la fonction du membre supérieur dans laquelle les ergothérapeutes ont un rôle primordial, est la clé d'une bonne décision thérapeutique.



Une des pistes en développement dans ce domaine est l'analyse du mouvement en 3D, adaptée de l'analyse de la marche, qui pourrait mieux évaluer le retentissement "orthopédique" sur le mouvement du membre supérieur.

La prévention est là aussi essentielle. Grâce à la kiné, l'appareillage ou l'utilisation de toxine botulique, la chirurgie au niveau des membres supérieurs est rare chez les enfants. Notre priorité est de limiter la douleur, et, chez ceux dont on perçoit un potentiel, d'améliorer la fonction.

Les pistes de recherche concernent aujourd'hui la rééducation fonctionnelle intensive : l'idée est d'augmenter la quantité de mouvement pour diminuer les complications. On peut citer l'intervention rééducative avec stimulation hyper-précoce (chez les enfants de moins de 6 mois), ou les études sur l'utilisation de la toxine botulique chez les enfants de moins de 2 ans.



La scoliose, une complication qui touche en particulier les personnes avec atteinte motrice majeure

3 questions au Dr Mélanie Porte, service de Rééducation et Réadaptation Fonctionnelle, CHU de Nîmes.

À quoi est due la scoliose chez les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale ?

Il s'agit d'une scoliose neurologique, favorisée par un trouble du tonus du tronc (déviation apparaissant en cas de cyphose hypotonique ou d'asymétrie de tonus) et/ou un bassin oblique, en particulier chez les personnes non marchantes. Le risque de scoliose est proportionnel aux déficiences motrice et tonique existant chez les personnes atteintes de Paralyse Cérébrale.

Les déviations du rachis peuvent survenir tôt et méritent d'être régulièrement dépistées cliniquement, afin de proposer une thérapeutique le moment venu.

Quelles sont ses conséquences ?

Une scoliose importante peut générer des douleurs et un inconfort, elle peut aussi gêner l'installation au fauteuil. Lorsqu'elle a une composante cervicale, elle peut induire une

mauvaise position de la tête avec difficulté d'orientation du regard ou majoration de difficultés de déglutition. Elle peut également limiter la capacité respiratoire par déformation du thorax secondaire, chez des personnes parfois déjà fragiles sur le plan respiratoire.

La chirurgie est-elle la seule solution ?

La chirurgie est le dernier recours. On cherche d'abord à prévenir l'aggravation de la déviation rachidienne existante, par l'utilisation d'un corset et avec l'aide du kinésithérapeute (travail sur le tonus du tronc, entretien de la souplesse articulaire des membres inférieurs et du rachis). On surveillera les installations au lit et au fauteuil qui doivent limiter une déviation du rachis.

Sur cette problématique, on peut aussi avoir recours à une Clinique de Positionnement ; elles sont émergentes en France mais constituent un élément important dans la prise en charge des personnes en fauteuil.



LA FONDATION MOTRICE, RECHERCHE SUR LA PARALYSIE CÉRÉBRALE

67 rue Vergniaud 75013 PARIS - tel : + 33 1 45 54 03 03
secretariat@lafondationmotrice.org - www.lafondationmotrice.org
Fondation Reconnue d'Utilité Publique par décret du 4 juillet 2006
Président : Dr Alain Chatelin - Vice-Présidente : Dr Lucie Hertz-Pannier
Parrain : M. Andrea Casiraghi
Fondateurs : APETREIMC (2005), SESEP (2005), CDI (2005),
PASSERAILE APETREIMC (2006)

La Fondation Motrice est partenaire de la FRC et de la FFAIMC

