

MINISTÈRE DE LA SANTÉ
RÉGION LORRAINE
INSTITUT LORRAIN DE FORMATION EN MASSO-KINÉSITHÉRAPIE
DE NANCY

**ÉLABORATION D'UN LIVRET DE
CONSEILS SUR
L'APPAREILLAGE DE L'ENFANT
PARALYSÉ CÉRÉBRAL POUR LA
FAMILLE LORS DU RETOUR A
DOMICILE**

Mémoire présenté par **Thibault HEITZ**
étudiant en 3^{ème} année de masso-kinésithérapie
en vue de l'obtention du Diplôme d'État
de masseur-kinésithérapeute
2012-2013.

SOMMAIRE

RESUME

1. INTRODUCTION	1
2. METHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE	1
3. LA PARALYSIE CEREBRALE	2
3.1. Définition et étiologie	2
3.2. Formes cliniques	3
3.3. Evolution de la pc dans le temps	4
3.3.1. Troubles primaires	4
3.3.2. Troubles secondaires	4
3.3.3. Troubles tertiaires	5
4. APPAREILLAGE	6
4.1. L'appareillage de posture	7
4.2. Appareillage de fonction	7
4.3. Appareillage de marche	8
4.4. Le rôle du masseur-kinésithérapeute face à l'appareillage	8
5. LA RELATION KINESITHERAPEUTE-PARENT, « L'ALLIANCE THERAPEUTIQUE »	9
6. LE LIVRET DE CONSEIL	11
6.1. Pourquoi avoir choisi un livret ?	11
6.2. Comment a t'il été réalisé ?	12
6.3. Objectif du livret	12
6.4. Contenu du livret (annexe III)	13
7. DISCUSSION	19
7.1. Les difficultés	19
7.2. Les limites	20
7.3. Le devenir	21

8. CONCLUSION.....21

BIBLIOGRAPHIE

ANNEXES

RESUME

La paralysie cérébrale est une atteinte du cerveau. Elle entraîne un risque de déformation orthopédique qui nécessite une prise en charge multidisciplinaire et notamment masso-kinésithérapique précoce.

La période de croissance engendre une aggravation des déformations orthopédiques dont le masseur-kinésithérapeute doit prévenir, limiter ou suppléer les conséquences. Après avoir conseillé et informé les parents, il peut utiliser l'appareillage en complément du travail effectué en centre ou au cabinet pour que la prise en charge soit la plus efficace possible.

Ce mémoire montre la place du masseur-kinésithérapeute dans la prise en charge d'un enfant paralysé cérébral, et notamment la relation qui existe entre le masseur-kinésithérapeute, l'enfant et les parents. Ce mémoire présente également les différentes étapes de réalisation d'un livret de conseils concernant l'appareillage destiné aux parents, ceci dans le but d'aider les familles lors du retour à domicile et d'optimiser la prise en charge.

Mot clés : Paralysie cérébrale, livret, conseil, appareillage, parents.

1 INTRODUCTION

La paralysie cérébrale est liée à une atteinte cérébrale non évolutive, caractérisée par des troubles du mouvement, de la posture et de la fonction motrice (1), nécessitant une prise en charge précoce et à vie. Bien que la lésion cérébrale soit non évolutive, ces troubles, ainsi que d'autres facteurs aggravants comme des troubles du tonus musculaire (spasticité), et la croissance, vont entraîner des déformations orthopédiques dont le kinésithérapeute devra éviter, limiter les aggravations. Ceci risque d'induire des déficits fonctionnels et une incapacité à effectuer des activités de la vie quotidienne. Par conséquent, elle compromet l'indépendance fonctionnelle de l'enfant, sa qualité de vie et également celle de sa famille.

Pour cela le kinésithérapeute dispose de différents moyens, notamment l'appareillage, qui nécessite une phase d'apprentissage pour l'enfant et sa famille. Malgré cette phase d'apprentissage, de nombreux parents ressentent un manque d'information ainsi que des difficultés concernant l'appareillage et, dans plusieurs cas, une fois que l'enfant retrouve son domicile, l'appareillage est mis de côté pour différentes raisons. Pourtant, les parents et l'appareillage prennent une place importante dans la prise en charge thérapeutique de l'enfant.

De ce constat est née l'idée de réaliser un livret de conseil d'utilisation de l'appareillage pour le retour à domicile afin d'aider les familles qui rencontrent des difficultés face à l'appareillage de leur enfant et d'optimiser la prise en charge kinésithérapique.

2 METHODE DE RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Lors de notre recherche bibliographique, nous avons consulté différentes bases de données.

Pour commencer nous sommes allés consulter le site de la « HAS » (Haute Autorité de Santé) afin de trouver des recommandations sur la réalisation d'un livret. Mots clés utilisés : *Elaboration, livret, conseil, parent*. 1 retenu.

Puis nous avons consulté la base de donnée de REEDOC de manière manuelle (2 retenus) et par l'intermédiaire de mots clés (sur les dix dernières années). Mots clés utilisés : *Appareillage et enfant* :

260 résultats, 3 retenus ; *Appareillage et pédiatrie* : 9 retenus ; *Paralysie cérébrale et parent* : 43 résultats, 3 retenus.

Ensuite nous nous sommes rendus à la Bibliothèque Universitaire de Médecine de Nancy pour une recherche manuelle (1 document).

Afin de compléter notre bibliographie, nous avons effectué des recherches dans la base de données de Kinedoc, Em consult, et PeDRO. Mots clés utilisés : *Parent et paralysie cérébrale*, 3 retenus.

Pour terminer nous avons effectué une recherche sur internet à propos du code de déontologie du masseur-kinésithérapeute, ceci dans le but de trouver les droits et devoirs du masseur-kinésithérapeute lors d'une prise en charge d'un patient (4 retenus).

3 LA PARALYSIE CEREBRALE

3.1 Définition et étiologie

La « Surveillance of Cerebral Palsy in Europe » (S.C.P.E) définit la paralysie cérébrale comme « un ensemble de troubles du mouvement et/ou de la posture et la fonction motrice, ces troubles étant permanents mais pouvant avoir une expression clinique changeante dans le temps et étant dus à un désordre, une lésion ou une anomalie non progressive d'un cerveau en développement ou immature » (1) (2). Ce terme regroupe donc tous les enfants ayant une atteinte motrice en lien avec une atteinte cérébrale non évolutive, quelles que soient leurs capacités intellectuelles. Nous y retrouverons donc les enfants atteints d'infirmité motrice cérébrale (IMC) mais aussi ceux atteints d'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC). Les conséquences de la lésion sont essentiellement motrices mais il peut exister des troubles associés (intellectuels, praxiques, gnosiques, auditifs, visuels, épileptiques, des troubles du comportement) (1).

En France, la prévalence de la PC est de 2 enfants pour 1000 naissances. Sachant qu'en moyenne en France, on note 750 000 naissances par an, on compte donc 1500 nouveaux cas de PC par an (1) (3).

Les facteurs étiologiques les plus fréquents sont la prématurité, le faible poids de naissance et le retard de croissance intra-utérin. Cependant, il existe d'autres causes comme des causes anténatales (accident vasculaire cérébral, malformation cérébrale ...) ainsi que des causes dites postnatales (infection, traumatisme crânien...) si elles se produisent lors des deux premières années de vie de l'enfant (1) (3).

3.2 Formes cliniques

Les formes cliniques dépendront des structures cérébrales touchées par la lésion, on distinguera ainsi :

- Les formes spastiques :

Ces formes sont caractérisées par une augmentation du tonus musculaire entraînant des contractions musculaires perturbant la posture et le mouvement. Ces formes peuvent être unilatérales ou bilatérales et représentent une grande partie des PC (85%) (1) (3).

- Les formes dyskinétiques :

Ces formes comprennent les formes athétosiques, choréo-athétosiques et dystoniques. Elles sont caractérisées par des mouvements involontaires incontrôlés, récurrents et parfois stéréotypés coexistant avec une tonicité musculaire fluctuante. Ces formes regroupent environ 7% des PC (1).

- Les formes ataxiques :

Ces formes sont caractérisées par un syndrome cérébelleux avec un défaut de coordination motrice volontaire entraînant un mouvement effectué avec une force, un rythme, ou une précision anormal(e). Elles sont souvent associées à une hypotonie généralisée et elles représentent environ 5% des PC (1) (3).

- Les formes mixtes :

Ces formes concernent les formes associant spasticité, dyskinésie ou ataxie.

3.3 Evolution de la PC dans le temps (1) (4)

Au fil des années, différents rééducateurs interviennent successivement ou pendant une même période, selon les objectifs prioritaires. On parle alors de prise en charge multidisciplinaire, par une équipe pluridisciplinaire, dont le masseur-kinésithérapeute fait partie. En effet, celui-ci est présent tout au long de la croissance de l'enfant afin de participer au développement moteur de l'enfant et de prévenir les complications orthopédiques. On le retrouve aussi dans la réalisation d'appareillage et l'utilisation des aides techniques. Suite à ses bilans fonctionnel et articulaire, le masseur-kinésithérapeute peut être consulté par le chirurgien et le médecin rééducateur lors d'une décision opératoire. De plus ces bilans permettent de préciser l'évolution de l'enfant et d'adapter le programme de soins. C'est pour cela qu'il est primordial de comprendre le mécanisme des déformations et de distinguer les anomalies primaires, secondaires et tertiaires pour enrayer le cercle vicieux.

3.3.1 Troubles primaires

Les troubles primaires correspondent aux conséquences directes de la lésion cérébrale qui va notamment entraîner un déséquilibre musculaire (avec des muscles forts et des muscles faibles) mais aussi des troubles du tonus musculaire.

3.3.2 Troubles secondaires

Ce qu'il est important de savoir et de comprendre, c'est que la lésion cérébrale n'évolue pas. Par conséquent, les troubles secondaires sont la résultante de la croissance de l'enfant ainsi que les conséquences de la lésion cérébrale (déséquilibre musculaire et spasticité).

En effet, le déséquilibre musculaire entraîne les muscles dit « forts » en position de raccourcissement prolongé, positionnant ainsi l'enfant dans des attitudes vicieuses, favorisant par la suite l'apparition de déformations orthopédiques. Quant à la spasticité, elle correspond à une contraction réflexe pathologique du muscle en réponse à son propre étirement. Elle limite donc l'amplitude des mouvements et empêche l'enfant de balayer l'ensemble de sa course articulaire, augmentant ainsi la survenue de déformations orthopédiques.

A ceci s'ajoute la croissance de l'enfant ; normalement l'os se développe par une succession de pression-décompression grâce aux mouvements de l'enfant. Or, le déséquilibre musculaire maintenant les muscles forts en position prolongée et la spasticité limitant le balayage articulaire vont favoriser des déformations orthopédiques. De ce fait, la croissance d'un enfant PC va tendre à majorer les attitudes vicieuses et les limitations d'amplitude pouvant aller ainsi jusqu'aux déformations orthopédiques.

Du fait de la croissance et de l'évolution des troubles primaires, nous nous retrouvons face à un enfant présentant des rétractions musculo-tendineuses, aponévrotiques, capsulo-ligamentaires et architecturales engendrant cliniquement des déformations orthopédiques.

3.3.3 Troubles tertiaires

Ces troubles correspondent aux compensations dues aux gênes fonctionnelles engendrées par les troubles primaires et secondaires.

D'après l'article R4321-1 du Code de Santé Publique (CSP) « La masso-kinésithérapie » consiste en des actes réalisés de façon manuelle ou instrumentale, notamment à des fins de rééducation, qui ont pour but de prévenir l'altération des capacités fonctionnelles, de concourir à leur maintien et, lorsqu'elles sont altérées, de les rétablir ou d'y suppléer. Ils sont adaptés à l'évolution des sciences et des techniques» (6), le masseur-kinésithérapeute aura pour objectif de prévenir, de limiter ou de suppléer les conséquences des complications orthopédiques dues à la lésion cérébrale. Pour cela, lors de la prise en charge, il va notamment utiliser les propriétés de l'appareillage qui permet de posturer pendant le repos ou d'aider à la fonction, afin de compléter les actes kinésithérapiques effectués en séance. Cependant l'appareillage nécessite une évaluation pluridisciplinaire, qui va permettre d'évaluer, de mettre en place, puis d'effectuer un suivi régulier (7) dans lequel le masseur-kinésithérapeute joue un rôle prépondérant d'après les articles R4321-6 et R4321-7 du CSP qui précisent respectivement que « Le masseur-kinésithérapeute est habilité à assurer l'adaptation et la surveillance de l'appareillage» (8) mais aussi à « réaliser et appliquer des appareils temporaires de rééducation et d'appareils de postures » (9).

4 APPAREILLAGE

Lors d'une prise en charge neuro-orthopédique d'un enfant PC, le médecin, avec l'avis de l'équipe pluridisciplinaire, peut être amené à prescrire un ou plusieurs appareillages. Cette prescription est un choix pris par l'équipe médicale en partenariat avec l'enfant et les parents, elle vient en complément du projet de rééducation et de réadaptation et ne doit pas nuire à la socialisation de l'enfant (5).

L'appareillage doit répondre à différents objectifs (4) (7) (10) (11):

- Prévenir les déformations orthopédiques
- Lutter contre les déformations orthopédiques
- Gagner en amplitude
- Mettre l'enfant en situation de s'épanouir sur le plan psychomoteur
- Initier ou développer l'aspect relationnel
- Développer l'autonomie de l'enfant
- Faciliter la prise en charge par une tierce personne

Il existe des principes de base. En effet, l'appareillage doit être adapté à l'enfant. On entend par cela que l'enfant doit accepter son appareillage, accepter d'un point de vue esthétique pour ne pas gêner sa socialisation et accepter d'un point de vue physique, l'appareil ne doit pas générer de gêne, de frottement, de rougeur et surtout de douleur. Pour cela nous allons commencer par une mise en place progressive avec une surveillance des points d'appui de jour comme de nuit. Puis il sera porté plus régulièrement afin qu'il soit de mieux en mieux accepté et intégré dans la vie quotidienne (7).

Suite aux objectifs auxquels doit répondre l'appareillage, nous avons déterminé 3 types d'appareillage : l'appareillage de posture, l'appareillage de fonction, l'appareillage de marche.

4.1 L'appareillage de posture

Cet appareillage a pour but de limiter les aggravations orthopédiques (1) (7). Pour cela il maintient les muscles en position allongée et les articulations en position neutre afin de favoriser l'harmonie entre croissance osseuse et musculo-tendineuse. Il est essentiellement porté la nuit et il doit être confortable pour ne pas perturber le sommeil de l'enfant (1). C'est pour cela que l'on privilégiera une correction modérée pour un port prolongé plutôt qu'une correction maximale qui risque de ne pas être tolérée (4).

Cet appareillage peut aussi être utilisé après chirurgie orthopédique pour éviter la réapparition de déformations orthopédiques, mais aussi pour protéger les ostéosynthèses ou les transferts tendineux. La durée de port sera au moins de 6 mois.

Nous distinguons 2 types d'appareils de posture : les appareils de posture statique et les appareils de posture dynamique (Ultraflex®). Les appareils de posture statique vont essentiellement éviter les déformations orthopédiques en maintenant le membre dans une position corrigée. Les appareils de posture dynamique et notamment l'orthèse Ultraflex® vont permettre de gagner en amplitude. En effet, l'orthèse génère une tension permanente qui tend à ramener l'articulation dans une position corrigée tout en laissant la possibilité à l'enfant de mobiliser son membre dans le secteur libre (12).

4.2 Appareillage de fonction

Cet appareil a pour but de permettre ou d'améliorer une fonction (station assise, verticalisation) en compensant les déficiences motrices (1) (7). Il est essentiellement utilisé la journée et peut être utilisé par différents usagers, il ne doit donc pas être difficile à mettre en place.

La station assise va permettre une horizontalisation du regard pour que l'enfant découvre l'environnement qui l'entoure, cela va aussi lui donner la possibilité de développer ses membres supérieurs et sa capacité de préhension et cela va faciliter son alimentation (4).

La verticalisation va permettre de conserver un certain tonus musculaire, stimuler le tonus postural, lutter contre les déformations orthopédiques. Mais elle va aussi jouer un rôle au niveau du transit, des éléments cardiovasculaires et respiratoires (encombrement bronchique) (4).

4.3 Appareillage de marche

D'après l'ouvrage récent de BERARD.C intitulé «La paralysie cérébrale de l'enfant : Guide de la consultation - examen neuro-orthopédique du tronc et des membres inférieurs », 53% des enfants marcheront avec l'aide d'appareillage soit 1 enfant sur 2. Cet appareillage procure les mêmes avantages que ceux permettant la verticalisation. Il permet également à l'enfant de se déplacer, pour avoir une plus grande autonomie et une meilleure intégration sociale. Contrairement à un enfant sain, l'enfant PC présente une marche non physiologique. En effet, les rétractions capsulo-ligamentaires ou musculo-tendineuse limitent les amplitudes articulaires, la spasticité freine le mouvement lors de l'étirement du muscle. La marche de l'enfant PC représente donc un coût énergétique important que l'on va diminuer grâce à la mise en place d'aides spécifiques. On ajoutera qu'il doit être léger et le moins volumineux possible pour ne pas gêner la socialisation de l'enfant.

4.4 Le rôle du masseur-kinésithérapeute face à l'appareillage

La prise en charge masso-kinésithérapique de l'enfant PC se fait précocement et dure jusqu'à la fin de sa vie. Ainsi le kinésithérapeute va jouer un rôle à part entière dans la vie de l'enfant et de ses parents. En effet, en plus de la prise en charge « classique » de l'enfant, le kinésithérapeute joue un rôle important à propos de l'appareillage. En outre, il va confectionner certaines orthèses, vérifier l'efficacité de l'appareillage ainsi que les risques iatrogènes comme les points d'appuis, les rougeurs, la douleur, tout cela dans le but de contrôler la tolérance de l'orthèse. Il va aussi veiller à accompagner l'enfant et sa famille dans l'intégration des appareillages dans la vie quotidienne (utilisation, maintenance, hygiène, surveillance...) (7). Il va vérifier que la famille a compris la finalité, les principes et la bonne utilisation de l'appareillage par l'intermédiaire de conseils et de démonstration pratique.

La finalité de l'appareillage est qu'il soit porté régulièrement pour qu'il soit efficace. En revanche, il ne faut pas oublier que l'appareillage est quelque chose de complexe nécessitant la participation du kinésithérapeute mais qui inclura la participation des parents pour qu'ils deviennent le plus autonomes possible. Cependant l'appareillage implique de nombreuses contraintes au niveau des familles, des contraintes physiques, psychologiques et financières que le kinésithérapeute devra prendre en compte dans ses échanges avec les parents.

5 LA RELATION KINESITHERAPEUTE-PARENT, « L'ALLIANCE THERAPEUTIQUE »

Le but est d'instaurer une relation de confiance entre les professionnels de santé et la famille (13) (14). Cette confiance mutuelle entre les différents acteurs de la vie de l'enfant va nous conduire à un objectif commun qui est « soigner l'enfant ». Pour mieux comprendre cette relation, il est important de prendre en compte les 2 points de vues qui existent entre le professionnel de santé (ici masseur-kinésithérapeute) et les parents.

En ce qui concerne le professionnel de santé, il se retrouve face à un enfant atteint d'une PC présentant de multiples déficiences qu'il va devoir prendre en compte. Pour y répondre, il utilise des techniques qu'il maîtrise et contrôle. Le choix des actes effectués dépend d'une réflexion tenant compte du passé, du présent, du futur de l'enfant et se base sur la raison et non sur les sentiments du professionnel de santé (15). Cependant le temps passé avec l'enfant en séance de rééducation n'est pas suffisant pour avoir une efficacité maximale dans la prise en charge de la pathologie (15). C'est pourquoi, il est indispensable de transmettre les informations nécessaires aux parents pour qu'ils soient capables de s'occuper de leur enfant en dehors de la présence d'un thérapeute, on parle alors de « guidance thérapeutique ». Et selon la réglementation, le professionnel de santé est tenu d'expliquer dans tous les cas au patient et à l'utilisateur les raisons des soins qu'il propose et lui indique la solution qu'il envisage (loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, art. L 1111-4 et L 1111-5) (16). Bien entendu, nous ne disons pas que les parents doivent remplacer les thérapeutes mais plutôt venir compléter le travail effectué lors de séances de soins. En effet, les parents participent au traitement mais c'est le thérapeute qui décide du traitement en fonction des possibilités des parents (15) (17). Pour transmettre des informations, le professionnel de santé dispose de l'information orale et de l'information écrite. L'information orale est destinée à éclairer le patient ou l'utilisateur sur son état de santé, lui décrire la nature et le déroulement des soins et à lui fournir les éléments lui permettant de participer au processus de prise de décision en connaissance de cause (16). L'information écrite, est un complément à l'information orale, elle a pour objectif de satisfaire une demande d'information, de conseil des patients ou des usagers, elle est destinée à renforcer les connaissances du patient ou de l'utilisateur afin qu'il puisse mieux participer à la prise de décision le concernant (16). Le fait de transmettre toutes ces informations aux parents leur permet d'être plus autonomes et capables de participer aux soins de leur enfant sans intervention médicale directe, on les guide vers leur rôle de « parent soignant » (13) (15) (17) (19).

Du point de vue des parents, l'annonce du handicap de leur enfant bouleverse la vie de famille, et ils se retrouvent impuissants face à ce qu'il leur arrive. Selon certains parents « tout bascule, nos rêves s'écroulent brusquement, nous sommes confrontés à l'inadmissible, l'intolérable. » (13) (15).

De plus, « le manque d'information et de connaissance, annihile la possibilité de compréhension, fige dans l'inefficacité ou dans l'inactivité » (13) et une fois de retour à la maison, le parent se retrouve dans sa position de parent d'enfant « malade et normal ». Cette vision diffère de celle du professionnel de santé qui ne voit qu'un enfant malade avec des déficiences (15). Puis petit à petit, les parents font face, jouent leur rôle de « parent soignant », familiarisant le médical au quotidien, en transformant la prescription et les conseils des thérapeutes en activité, en mots, en répartition de l'espace (15). Contrairement à la vision du thérapeute qui se base sur la raison, les parents laissent place à leurs sentiments, leur affection, ils vivent dans le présent et ont du mal à se projeter dans l'avenir. Les parents deviennent alors experts de la pathologie de leur enfant, ils acquièrent une certaine autonomie, ils créent activement les soins, ils s'éloignent du médical dans le but de soigner l'enfant mais le soigner au sens parental. C'est-à-dire, le faire grandir tranquillement en trouvant un équilibre entre sa santé et son épanouissement social (15).

« L'expertise parentale et l'autonomie du « parent soignant » prennent tout leur sens dans l'élaboration des soins au long cours de l'enfant handicapé et permettent un complément au savoir médical » (15) (19).

Nous avons pu voir deux visions différentes d'un même enfant, celle du professionnel de santé et celle des parents. Tous les deux ne voient pas le même enfant et prennent des chemins différents dans le but d'arriver au même endroit. Chacun a sa propre représentation de l'enfant et de sa pathologie, c'est après avoir pris connaissance de cette dualité que chacun pourra se représenter la vision de l'autre et les nombreux visages d'une même réalité. C'est pourquoi nous pouvons définir la relation parent-professionnel de santé ou « alliance thérapeutique », comme un pacte entre soignant et soigné avec différents points de vue, basé sur une relation de confiance dont l'objectif est d'atteindre un but thérapeutique « soigner l'enfant » (13) (15) (17) (19).

6 LE LIVRET DE CONSEIL

6.1 Pourquoi avoir choisi un livret ?

Lors de notre stage au Centre de Médecine Physique et de Réadaptation de l'Enfance (CMPRE), nous avons pu remarquer que les kinésithérapeutes donnent systématiquement des conseils aux parents (voire aux enfants s'ils sont en capacité de comprendre). Nous ajouterons aussi, que les conseils sont essentiellement transmis de manière orale aux familles, par téléphone, ou associés à une démonstration pratique en présence des parents lorsque ceux-ci peuvent être présents. Cependant, une fois de retour à domicile, dans de nombreux cas, la famille rencontre des difficultés face à l'appareillage et il se retrouve mis de côté.

Dans certains cas, ces difficultés peuvent être bien identifiées :

- Appareil entraînant une intolérance cutanée (rougeur, plaie)
- Inadapté aux besoins, appareil devenu trop petit ce qui génère un inconfort
- Complexité de la mise en place de l'appareil
- L'enfant ne se laisse pas faire ou n'arrive pas à se relâcher
- Douleur
- Intolérance cutanée
- Problème d'endormissement ou de réveil pendant la nuit avec les orthèses nocturnes

Parfois ces difficultés sont plus difficiles à identifier, problèmes psychologiques ou personnels, crainte du regard des autres, appareil jugé inesthétique, la famille le juge « inutile », « néfaste » ou « empêchant les progrès » (1). Toutes ces difficultés vont avoir un impact sur l'enfant ainsi que sur ses parents qui préféreront mettre l'appareillage de côté.

De plus, la prise en charge de la paralysie cérébrale est une prise en charge multidisciplinaire. De ce fait, lors des consultations, les parents et l'enfant se retrouvent face à une équipe pluridisciplinaire composée de différents professionnels de santé tous concernés par l'enfant. Chaque professionnel transmet de manière orale, à la famille, l'évolution de l'enfant et différents conseils afin d'améliorer la rééducation en fonction de ses compétences. Les parents et l'enfant se retrouvent face à une masse d'information très importante à intégrer. Ceci explique peut-être aussi pourquoi les familles éprouvent des difficultés à retenir la totalité des informations qui leur ont été dispensées. De plus, d'après l'article R4321-83 du CSP, « Le masseur-kinésithérapeute, dans les limites de ses compétences, doit à

la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, et les soins qu'il lui propose. Il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension.» (20).

C'est pourquoi nous avons décidé de réaliser un livret de conseil à destination des parents. En effet, celui-ci est un support écrit qui rapporte les informations orales transmises par le masseur-kinésithérapeute pour permettre une meilleure observance concernant l'appareillage. De plus il s'agit d'un support accessible à tous, pratique à transporter, peu onéreux pour le centre qui le transmet et il vient compléter les conseils fournis par le kinésithérapeute.

6.2 Comment a t'il été réalisé ?

Pour garantir la qualité et la pertinence du livret produit, le « Guide méthodologique d'élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé» élaboré par la Haute Autorité de Santé (HAS) (16) (18) préconise notamment :

- La participation des usagers à l'identification de leurs besoins et leurs attentes.
- L'utilisation de données scientifiques pour assurer la crédibilité.

Ainsi, nous avons réalisé un questionnaire à destination des parents (annexe I) afin de collecter des informations concernant leur vécu face à l'appareillage de leur enfant. Puis nous avons décidé de réaliser un autre questionnaire à destination des masseurs-kinésithérapeutes afin de recueillir leur expérience personnelle sur le sujet (annexe II). Et pour améliorer la qualité du livret pour qu'il soit le plus complet possible nous avons ajouté des données scientifiques à propos de la PC.

6.3 Objectif du livret

D'après la littérature scientifique et les réponses tirées des questionnaires, ce livret a pour objectif de :

- Mettre à l'écrit ce qui est dit à l'oral
- Convaincre les parents et l'enfant de l'intérêt de l'appareillage malgré les contraintes que cela engendre

- Rappeler les conseils du professionnel de santé
- Aider les parents et l'enfant à participer au traitement

En outre, ce livret a un rôle dans la «guidance parentale» en améliorant la circulation d'information entre le kinésithérapeute, l'enfant et les parents pour que ceux-ci soient le plus autonomes possible et ainsi puissent jouer leur rôle de « parent soignant ».

6.4 Contenu du livret (annexe III)

Les réponses au questionnaire à destination des parents et les entretiens individuels avec les masseurs-kinésithérapeutes du CMPRE, nous ont permis de cibler les appareillages posant le plus de difficultés lors du retour à domicile. Nous les avons classés en 3 catégories, les appareils de fonction, les appareils de marche et les appareils de posture. La présentation de chaque appareil se décompose de la manière suivante : intérêt, mise en place, rythme, tolérance, hygiène, en cas de problème. Vous retrouverez le livret complet en annexe. Cependant, dans ce chapitre nous avons choisi de détailler quelques appareils plus spécifiques à la pédiatrie. Ceci afin d'expliquer leur complexité lors de l'installation et de montrer l'intérêt du livret.

Siège moulé (1) (4) (21) :

Intérêt :

Le siège moulé (fig. 1) va permettre à votre enfant de se retrouver en position assise pour horizontaliser son regard, libérer ses membres supérieurs ceci afin d'améliorer son développement psychomoteur et l'interaction avec l'environnement qui l'entoure.

Il est réalisé sur moulage pour maintenir l'enfant dans une position assise correcte dans les plans de l'espace. Il comprend une assise et un dossier fixés sur un support lui permettant également d'être placé sur un fauteuil roulant. A ceci s'ajoutent des adjonctions ayant chacun un rôle précis :

- L'assise et le dossier permettent le maintien du bassin et du tronc.
- La têtère maintient et stabilise la tête de l'enfant pour horizontaliser son regard. Elle permet aussi une position de repos pour la tête. On peut la régler en hauteur et en inclinaison, quant à son choix, il se fait en fonction du tonus cervical de l'enfant.

- La cale d'abduction permet de garder une abduction de hanche constante.
- Le repose-pied permet d'éviter les déformations au niveau des chevilles et de soulager l'appui au niveau des cuisses.
- Le socle permet de régler le siège en inclinaison afin d'être adapté à la situation, éveil, repas, repos...
- Les sangles permettent de maintenir le corps en bonne position. On les retrouve au niveau des cuisses, du bassin, du tronc, des épaules et parfois au niveau du front.
- La tablette permet un repos pour les membres supérieurs et facilite l'utilisation de ceux-ci. Elle est amovible et doit être retirée avant la mise en place de l'enfant dans le siège.

La problématique du thérapeute va être de trouver pour chaque enfant le compromis entre efficacité thérapeutique et confort de l'enfant en fonction des déficiences et en jouant sur les différents composants de l'appareil.

Mise en place :

- Placez l'enfant habillé dans son siège.
- Vérifiez que le bassin soit bien au fond du siège.
- Les aisselles et l'arrière du genou doivent être dégagés (passage 1-2 doigts).
- Vérifiez que les cuisses soient à l'horizontale et que les pieds ne dépassent pas du repose-pied.
- Vérifiez l'écart entre les cuisses et le coussin d'abduction (passage 1 doigt).
- Sanglez l'enfant, le serrage doit vous permettre de laisser passer un doigt entre la sangle et l'enfant.
- Vérifiez que le regard soit bien à l'horizontale.



Figure 1 : Siège moulé.

Verticalisateur (BOFOR) (1) (4) :

Intérêt :

L'appareil de verticalisation (fig. 2) (fig. 3) (fig. 4) va permettre de lutter contre les déformations orthopédiques, d'avoir un impact bénéfique sur le système cardio-vasculaire, respiratoire et digestif et il va permettre une meilleure interaction de l'enfant avec son environnement.

Il est réalisé sur mesure par l'intermédiaire d'un moulage. Il s'agit d'une coque qui enveloppe l'enfant des pieds jusqu'aux épaules, fixé sur un support à roulette, inclinable, à hauteur variable dans certains cas. Il existe également différentes adjonctions :

- La coque permet de positionner les membres inférieurs en extension et en abduction de hanche. Elle permet un alignement entre le bassin et le tronc et elle stimule le tonus postural.
- La tête permet une position de repos, un alignement avec le reste du corps et d'avoir un regard à l'horizontal. Elle se règle en hauteur et en inclinaison, et son choix se fait en fonction du tonus cervical de l'enfant.
- Les sangles se retrouvent en dessous et au-dessus des genoux pour maintenir les membres inférieurs en extension. On en retrouve aussi au niveau du bassin, du tronc et des épaules pour maintenir l'enfant droit et au fond de la coque. Parfois, il en existe une au niveau du front pour maintenir la tête si l'enfant est incapable de le faire seul.
- La tablette permet un support pour les membres supérieurs et favorise l'utilisation de ceux-ci.

Comme pour le siège moulé, le bofor® de verticalisation étant propre à chaque enfant, le thérapeute doit trouver le meilleur compromis entre efficacité thérapeutique et confort de l'enfant.

Mise en place :

- Placez le verticalisateur en position couchée (si freins, les mettre).
- Bloquez l'appareil en mettant les freins du support du verticalisateur.
- Mettez l'enfant habillé dans la coque.
- Vérifiez que le bassin ainsi que les jambes soient bien au fond de la coque.
- Sanglez l'enfant, le serrage doit vous permettre de laisser passer un doigt entre la sangle et l'enfant.
- Ajoutez les adjonctions possibles (tablette).



Figure 2 : Verticalisateur (bofor)



Figure 3 : Verticalisateur (bofor)



Figure 4 : Verticalisateur (bofor)

Orthèse dynamique (ULTRAFLEX®) (12) :

Intérêt :

L'orthèse dynamique Ultraflex® de genou (fig. 5) (fig. 6) (fig. 7) a pour objectif de limiter ou de réduire le flexum de genou en mettant progressivement en tension les antagonistes à l'extension de genou.

Dans cette orthèse, il règne une tension permanente qui posture le genou en extension pour agir sur le flexum de genou. En effet, la tension tend à ramener le genou en extension mais à la différence des autres orthèses de posture, elle laisse à l'enfant la liberté d'aller volontairement en flexion.

La mise en tension est progressive, elle augmente jusqu'à être le plus efficace possible sans générer de rougeur ni de douleur. La tension tolérée et efficace est propre à chaque enfant.

Mise en place :

- Bloquez la flexion de l'orthèse en appuyant sur la partie antérieure du bouton-poussoir.
- Positionnez le membre inférieur dans l'orthèse.
- Positionnez le pied (talon bien au fond).
- Fixez les velcros (on doit pouvoir passer un doigt entre le velcro et la jambe), au-dessus du genou, au-dessous du genou, au niveau de la cuisse.
- Débloquez l'orthèse en augmentant la flexion, puis en appuyant sur la partie postérieure du bouton-poussoir métallisé.



Figure 5 : Système ULTRAFLEX®



Figure 6 : Orthèse ULTRAFLEX®



Figure 7 : Orthèse ULTRAFLEX®

Matelas mousse (1) :

Intérêt :

Le matelas mousse (fig. 8) (fig. 9) va permettre de placer l'enfant dans une position définie pour la nuit et les siestes. Cette position doit prévenir, limiter les attitudes vicieuses ou les déformations orthopédiques, tout en étant tolérée par l'enfant.

Il est réalisé sur mesure par l'intermédiaire d'un moulage adapté à la position de sommeil de l'enfant. Il faut faire attention à ce que le tronc et le bassin soient alignés, à ce que la position soit confortable pour l'enfant et à ce que l'appui soit uniforme pour éviter les blessures au sacrum et au talon.

Mise en place :

- Placez l'enfant dans la mousse.
- Vérifiez que le tronc et le bassin soient alignés.



Figure 8 : Matelas mousse



Figure 9 : Matelas mousse + housse

En ce qui concerne le rythme et la tolérance, ils dépendent globalement du type d'appareillage. En effet, les appareillages de posture sont portés la nuit ou pendant les périodes de repos, tandis que les appareillages de fonction ou de marche sont portés la journée en fonction des activités. Quant à la tolérance, elle dépend des points d'appui entre l'enfant et l'appareil.

En préambule nous avons choisi de rappeler l'intérêt du livret et d'expliquer les termes de spasticité et de rougeur, car ce sont des termes que les parents sont amenés à entendre souvent. Pour faciliter l'utilisation, nous avons décidé d'utiliser un langage simple et compréhensible par tous. Pour conclure nous avons laissé quelques feuilles blanches au cas où les parents auraient des questions ou des remarques à poser lors d'un rendez-vous ultérieur.

7 DISCUSSION

7.1 Les difficultés

La décision de réaliser un livret d'information a été prise avec l'équipe du CMPRE de Flavigny-sur-Moselle. En effet la réalisation d'un support écrit viendrait compléter les informations orales transmises par les masseurs-kinésithérapeutes lorsque l'enfant retourne à domicile.

Au cours de notre travail nous avons été confrontés à plusieurs difficultés. Tout d'abord des difficultés dues à notre manque d'expérience dans le domaine, puis, en tenant compte des recommandations de la HAS pour la réalisation d'un livret, nous avons décidé de recueillir des informations concernant le vécu des parents face à l'appareillage de leur enfant. Cependant, malgré une prolongation de deux mois après la date buttoir estimée aux 23 décembre 2012 le nombre de retour peu important de questionnaires a entraîné une réalisation du livret avec un avis moins conséquent des parents. Mais ceci montre une autre difficulté, celle de prendre contact avec les parents ou la famille pour les thérapeutes. En effet, le fait d'avoir demandé à tous les masseurs-kinésithérapeutes du CMPRE de transmettre le « questionnaire parent » a montré la difficulté d'avoir un contact autre que par téléphone. C'est pour cela qu'une trace écrite est nécessaire et permettrait de faciliter les transmissions entre le thérapeute et les familles.

Nous pouvons ajouter les difficultés concernant les appareillages. Il existe de nombreux appareils de fonction et de posture capable de suppléer ou limiter les déficiences des enfants PC. Nous avons choisi de réaliser un support écrit sur les appareils le plus souvent emportés et utilisés lors du retour à domicile. Pour cela, nous nous sommes renseignés sur le vécu des parents et l'expérience des masseurs-kinésithérapeutes.

Pour terminer, lors de la réalisation du livret, la difficulté majeure a été de transposer le langage médical. Ce livret est destiné à des familles qui ne comprennent pas forcément tout le langage médical courant. Il a donc fallu adapter les termes médicaux en langage courant, dans le but de faciliter la compréhension pour le public ciblé.

7.2 Les limites

Bien entendu, notre travail et le livret rencontrent plusieurs limites. Tout d'abord, tous les enfants atteints de paralysie cérébrale ne sont pas concernés par ce livret. En effet, la lésion cérébrale peut avoir des répercussions sur l'ensemble du corps, comme le tronc, les membres inférieurs ou encore les membres supérieurs. Or pour des raisons pratiques et en fonction des réponses aux questionnaires, ce livret ne traite pas les appareillages destinés aux membres supérieurs. De plus, ce livret vient compléter les informations orales transmises aux familles par le masseur-kinésithérapeute. Il permet aussi d'aider les familles lors de l'utilisation des différents appareils de manière écrite et visuelle une fois de retour à domicile. Tout cela, dans le but d'améliorer l'efficacité des actes réalisés en centre ou au cabinet. Cependant, même si l'iconographie choisie dans le livret essaye d'être la plus généraliste possible, chaque enfant est différent. De ce fait, il est possible que le thérapeute soit amené à ajouter une ou plusieurs photos lorsque la mise en place de l'appareil demande une adaptation plus spécifique. Ceci montre la complexité de l'appareillage en pédiatrie qui nécessite une adaptation constante des appareils à chaque enfant.

Pour terminer, ce livret n'a d'intérêt que si le masseur-kinésithérapeute obtient l'adhésion et la confiance de la famille pour le programme de rééducation.

7.3 Le devenir

En ce qui concerne le devenir du livret, une distribution est prévue par l'intermédiaire du CMPRE de Flavigny-sur-Moselle, centre de référence en pédiatrie dans la région, qui compte une population importante d'enfant PC. Dans ce centre, les enfants atteints de PC sont pris en charge la journée pendant toute la semaine et rentrent chez eux le soir et le week-end. Il est donc intéressant pour les familles d'avoir un support écrit lorsque l'enfant est de retour à domicile. Suite à cette distribution il serait intéressant d'évaluer la qualité du livret ainsi que son intérêt.

8 CONCLUSION

La paralysie cérébrale est responsable de déformation orthopédique nécessitant une prise en charge masso-kinésithérapique précoce. A ceci s'ajoute la croissance qui joue un rôle de facteur aggravant auprès des déformations. Pour prévenir, limiter les aggravations liées à la croissance, il est important d'accompagner les familles en dehors des séances de rééducation. Nous avons donc réalisé un livret afin de leur donner des conseils sur l'appareillage de leur enfant pour les aider lors du retour à domicile.

Pour le moment nous n'avons reçu que des avis de confrères sur le livret. Dans la continuité du travail écrit, un questionnaire à destination des familles pourrait être réalisé afin d'évaluer la qualité, l'intérêt et l'efficacité du livret et de le modifier en conséquence.

BIBLIOGRAPHIE

- (1). **BERARD C.** La paralysie cérébrale de l'enfant : Guide de la consultation- examen neuro-orthopédique du tronc et des membres inférieurs. 1ère éd. Montpellier : Sauramps Medical, 2008.266p.ISBN978-2-84023-550-7.
- (2). **Surveillance of Cerebral Palsy in Europe. Définition cerebral palsy.** [En ligne]. <http://www-rheop.ujf-grenoble.fr/scpe2/site_scpe/index.php> (page consulté le 7 octobre 2012).
- (3). **CANS C.** Epidémiologie de la Paralysie cérébrale (<< Cerebral Palsy>> ou CP). Motricité cérébrale, 2005, 26, p. 51-58.
- (4). **BAUDRY J.** L'appareillage de l'enfant infirme moteur cérébral et applications aux maladies neuromusculaires les plus fréquentes. 2006. 100 p. Mémoire de D. U Appareillage des Handicapés Moteurs : Université Nancy I.
- (5). **TRUSCELLI D, LE METAYER M, LEROY-MALHERBE V.** Infirmité motrice cérébrale. EMC - AKOS (Traité de Médecine), 2006, 1, p. 1-17.
- (6). **REPUBLIQUE FRANCAISE.** Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique, article R4321-1 : Code de santé publique. Journal Officiel de la République Française n°183 du 8 août 2004.
- (7). **QUENTIN V.** Place de l'appareillage chez l'enfant polyhandicapé ou avec paralysie cérébrale sévère. Prise en charge de l'enfant grand handicapé moteur en milieu hospitalier. Montpellier : Sauramps Medical, 2011. p. 79-94.
- (8). **REPUBLIQUE FRANCAISE.** Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique, article R4321- 6 : Code de santé publique. Journal Officiel de la République Française n°183 du 8 août 2004.
- (9). **REPUBLIQUE FRANCAISE.** Décret n° 2004-802 du 29 juillet 2004 relatif aux parties IV et V (dispositions réglementaires) du code de la santé publique, article R4321-7 : Code de santé publique. Journal Officiel de la République Française n°183 du 8 août 2004.

- (10). **ALLOH A.D.B.** Appareillage après chirurgie orthopédique multisite dans la prise en charge globale de l'enfant polyhandicapé. 2012. 82 p. Mémoire de D.U Appareillage des Handicapés Moteurs : Université de Lorraine.
- (11). **ROUSSIGNOL I.** L'appareillage des membres inférieurs après chirurgie orthopédique chez l'enfant paralysé cérébral : à propos d'un cas clinique. 2011. 48 p. Mémoire de D.U Appareillage des Handicapés Moteurs : Université Nancy I.
- (12). **VAN PRAET, Yves.** Dirame ultraflex. [En ligne]. < <http://www.dirame.be/F/index.html> > (page consultée le 28 septembre 2012).
- (13). **GARDOU C.** Parents d'enfant handicapé : le handicap en visages. 1^{ère} éd. Ramonville Saint-Agné : Eres, 2012. 185 p. ISBN : 978-2-7492-1659-1.
- (14). **BEN SALAH FZ, BOUDOUKHANE S, JELLAD A, SALAH S, REJEB N.** Qualité de vie des parents d'enfant atteint de paralysie cérébrale. J.READAPT.MED, 2010, vol. 30, n° 1, p. 18-24.
- (15). **KEPPENS D.** Le parent expert de la maladie de son enfant. Kinésithér Scient, 2011, 526, p. 15-23.
- (16). **HAUTE AUTORITE DE SANTE.** Élaboration d'un document écrit d'information à l'intention des patients et des usagers du système de santé. Recommandations de bonne pratique. Juin 2008. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-10/elaboration_document_dinformation_des_patients_-_guide_methodologique.pdf (page consultée le 3 octobre 2012).
- (17). **DE BARBOT F.** Les contraintes en rééducation : réflexions d'une psychologue. Motricité Cérébrale, 2012, 33, p. 68-72.
- (18). **CALAIS B, GOUILLY P, PETITDANT B.** Comment élaborer un document écrit d'information du patient. Kinesither Rev, 2012, 12, p. 31-32.
- (19). **SPARADRAP.** Parents d'enfants hospitalisés : visiteurs ou partenaires. Octobre 2004. <http://www.sparadrap.org/content/download/3523/32612/version/2/file/actes+colloques+web+D19.pdf> (page consultée le 05 janvier 2013).
- (20). **REPUBLIQUE FRANCAISE.** Décret n°2008-1135 du 3 novembre 2008, article : R4321-83 : Code de déontologie. Journal Officiel de la République Française n°0258 du 5 novembre 2008.

(21). **JESTIN G.** Rôle du masseur-kinésithérapeute dans la conception d'un corset siège pour des enfants handicapés moteurs. 2004. 48p. Mémoire : Nancy.

ANNEXES

- **ANNEXE I : Questionnaire à destination des parents.**
- **ANNEXE II : Questionnaire à destination des masseurs-kinésithérapeutes.**
- **ANNEXE III : Le livret (ci-joint).**

ANNEXE I

QUESTIONNAIRE PARENTS

Madame, Monsieur,

Je suis en étudiant en 3^{ème} année de kinésithérapie à l'école de Nancy. Dans le cadre de mon mémoire de fin d'année, je souhaite mettre en place **un livret de conseil** pour faciliter l'utilisation de l'appareillage de votre enfant. Au préalable, je réalise un questionnaire afin de recueillir **vos avis** sur le sujet.

Je vous remercie à l'avance de l'attention que vous porterez à ce questionnaire.

◦ Avez-vous eu des conseils d'utilisation concernant l'appareillage de votre enfant ?

oui non

◦ Si oui, lesquels ?

◦ De quelle manière ?

oral écrit oral et écrit

◦ Est-ce que les informations qui vous ont été fournies sont :

satisfaisantes incomplètes

◦ Si incomplète, que vous a-t-il manqué ?

◦ Avez-vous rencontré des difficultés lors de la mise en place de l'appareillage ?

oui non

◦ Si oui, lesquelles ?

◦ Avez-vous rencontré des difficultés pour surveiller la tolérance cutanée après mise en place de l'appareillage ?

oui non

◦ Si oui, lesquelles ?

ANNEXE II

QUESTIONNAIRE MASSEUR-KINESITHEREPEUTE

◦ Pour quel type d'appareillage donnez-vous des conseils ?

-Pour une 1^{ère} mise ?

-Pour un renouvellement d'appareillage ?

-Pour un nouvel appareillage jamais en place auparavant ?

◦ Sous quelle forme donnez-vous vos conseils ?

oral écrit oral et écrit

◦ A qui ?

enfant parents enfant et parents

◦ A quel moment ?

-Lors de la livraison ?

-Lors d'une démonstration pratique ?

◦ Quelles sont les difficultés rencontrées le plus fréquemment par les parents lors de la mise en place de l'appareillage ?

◦ Pour quel type d'appareillage ont-ils le plus souvent de difficultés ?

◦ Selon vous quels sont les éléments les plus importants à faire apparaître dans le livret ?