



Intervention de Pierrette CHARDEYRE, Masseur-kinésithérapeute (Chartres)

Conséquences motrices et orthopédiques de l'infirmité motrice cérébrale

Pierrette CHARDEYRE parle de son expérience de kinésithérapeute spécialisée dans la rééducation neuromotrice des enfants pendant vingt ans mais d'abord de l'IMC adulte. Cette expérience lui confère une vision globale de cette pathologie et de ses conséquences.

1. Conséquences motrices et orthopédiques de l'infirmité motrice cérébrale

Définition

L'infirmité motrice cérébrale, appelée également Cerebral Palsy, est un trouble de la posture et du mouvement. Elle résulte de lésions cérébrales précoces non héréditaires, non évolutives. Mais ses conséquences sont évolutives, notamment les troubles orthopédiques. Il existe une motricité innée et globale, pré-organisée, dont le câblage peut être rompu en partie ou largement par un dégât cérébral congénital. Cette motricité ne nécessite aucun apprentissage, elle est préprogrammée chez le nouveau-né et lui demandera quelques mois pour s'installer pour arriver à la marche.

Le tableau clinique sera différent suivant l'étendue de l'encéphale lésé. Plus l'atteinte sera importante, moins les fonctions seront possibles. Le cerveau même de l'enfant présente des possibilités d'adaptation. Si les lésions ne sont pas trop importantes, certaines parties du cerveau pourront suppléer aux parties atteintes, d'où le terme de plasticité neuronale. La rééducation précoce insistera sur cette particularité du cerveau. Le principe est de suppléer aux zones atteintes pour développer des compensations.

La terminologie dépend de la topographie

- La maladie de Little est une atteinte des deux membres inférieurs, ou diplégie spastique. Elle intervient surtout chez les prématurés autour de la 30^e à la 34^e semaine d'aménorrhée.
- L'hémiplégie, ou atteinte du demi-corps, a surtout une origine prénatale.
- La quadriplégie est liée à une grande prématurité, avant la 30^e semaine d'aménorrhée (28^{ème} semaine de grossesse).

Typologie des atteintes

- L'athétose : mouvements involontaires, incoordonnés, de grande amplitude qui persistent au repos. Lors des gestes volontaires, il existe des mouvements parasites. Elle entraîne des troubles de langage. Cette pathologie est souvent associée à une grande souffrance survenue au moment de la naissance.
- La dystonie est un trouble du tonus, une contraction excessive au niveau d'un mouvement. Il n'y a aucun mouvement parasite. Les termes de dichotomie du tronc et d'hypertonie des membres sont fréquemment utilisés.
- La spasticité est l'exagération du réflexe d'étirement musculaire. Une personne qui veut étendre le bras voit son muscle se contracter de façon prématurée, ce qui l'empêche de s'étirer. Elle entraîne des troubles du mouvement.

Classification selon l'acquisition de la marche

- Ceux qui marchent seul avant 2 ans seront des marcheurs d'extérieur, sans déambulateur. Ils ont une autonomie a priori, sans aide.
- Ceux qui marchent entre 3 et 4 ans seront des marcheurs d'intérieur. Ils n'auront pas d'aide technique à l'intérieur mais en nécessiteront une à l'extérieur.
- Ceux qui déambuleront vers 6-7 ans auront besoin de l'aide d'un déambulateur à l'intérieur et auront du mal à garder leurs performances pendant toute leur vie. Leur problème est de conserver la marche, quelle qu'elle soit.
- Ceux qui n'acquerront jamais la marche, et utiliseront un fauteuil électrique ou manuel.

Cette classification permet de juger de la future autonomie de la personne et d'adapter le projet de vie et les rééducations. Si un enfant marche entre trois et quatre ans, il aura une difficulté à se déplacer à l'extérieur. Il faudra réfléchir à son degré de fatigue, d'effort, pour obtenir cette marche à l'extérieur. Il sera nécessaire de lui expliquer qu'il est mieux pour lui de se déplacer avec un fauteuil manuel ou électrique la plupart du temps, pour qu'il ne monopolise pas tout sur ses efforts de marche, pour la scolarité, pour sa vie future.

Il est plus facile de descendre les échelons d'une telle classification que de les monter. Le combat des professionnels est d'aider les personnes à maintenir au moins le niveau de locomotion où elles se trouvent à 10 ans.

Les troubles associés

Ils interfèrent sur toutes les rééducations et sur la vie du sujet. Il est nécessaire qu'un lien existe entre les différents professionnels qui traitent ces paramètres chez l'enfant et chez l'adulte :

- Les troubles sensoriels, ou troubles oculomoteurs, entraînent, par exemple, un strabisme et demandent une rééducation avec un orthopédiste.
- Les troubles praxiques sont relatifs au savoir-faire, au fait d'acquérir une gestion automatisée d'un type de gestes après apprentissage. L'apprentissage nécessaire pour obtenir plusieurs mouvements combinés peut être biaisé et en difficulté.
- Les troubles gnosiques : la gnosie est la faculté chez l'enfant de reconnaître, par l'un des cinq sens, la forme d'un objet et sa signification. Les troubles gnosiques interfèrent sur le handicap et sur les rééducations.

Un contact doit exister avec les différents thérapeutes, psychomotriciens, avec des bilans adaptés, pour que chaque thérapeute connaisse les différentes problématiques du sujet et adapte au mieux la prise en charge.

Conséquences de ces troubles

- La lenteur, le retard du développement de la pensée.
- Les troubles de la perception et de la spatialisation dont la thérapie tient énormément compte.

Les troubles de stratégie, d'imitation, de mémoire et d'attention. Ces troubles interfèrent avec l'automatisation des gestes et la capacité à conserver l'apprentissage pratiqué en rééducation.

Tous ces signes auront des conséquences sur les possibilités d'apprentissage et d'expérimentation de la motricité. Il faut adapter, tenir compte de la lenteur, de la nécessité de reprendre les exercices régulièrement, notamment chez les adultes. Il faut retravailler au sol parce qu'ils ont éventuellement perdu toute la motricité au sol, qui ne concerne pas uniquement la marche mais aussi toute la motricité, assis, pour pouvoir utiliser au mieux son corps.

Un réseau de soins doit être mis en place pour s'occuper des différents paramètres

- Un médecin pour coordonner, un chirurgien, un psychiatre,
- Un psychologue aidera la personne, l'entourage et les thérapeutes,
- Des rééducateurs : orthoptiste, orthophoniste, psychomotricien, masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute,
- Un éducateur, une assistante sociale.

Tous ces professionnels peuvent exercer dans différentes structures comme les CAMPS⁴, SESSAD⁵, maisons d'accueil spécialisées mais aussi en activité libérale. Les professionnels libéraux sont souvent les premiers intervenants au niveau des enfants.

Objectifs de la rééducation

- L'apprentissage de la motricité : éducation thérapeutique de la motricité pour se rapprocher de la motricité normale, préprogrammée. Il existe des attitudes et des conduites motrices déjà régulées, qui ne nécessitent pas d'apprentissage. Le rôle des kinésithérapeutes est de faire l'apprentissage de ce qui n'est pas venu automatiquement chez l'enfant IMC.
- Il concerne aussi la mise en place des compensations. Plus la motricité automatique sera altérée, moins il y aura de compensations naturelles. Le rôle des intervenants thérapeutiques est de les amener à comprendre et à installer le plus possible des compensations.
- La protection de l'appareil locomoteur.
- La préservation des acquis. L'infirmité motrice cérébrale n'est pas évolutive et le problème est l'évolution des conséquences motrices et orthopédiques. L'enjeu est de conserver le niveau moteur ou le niveau de fonction acquis.

Moyens

- L'apprentissage des différents niveaux d'évolution neuromoteurs ou NEM : l'enfant seul met environ dix mois pour acquérir tous les enchaînements moteurs pour arriver à la position debout et à la marche. Le rôle de l'éducation précoce est la mise en place de ce niveau d'évolution au rythme de l'enfant.
- L'adaptation des techniques pour guider les apprentissages à chaque niveau postural automatisé : ces techniques de rééducation concernent la diminution de la spasticité, l'automatisation des corrections des schémas pathologiques mais aussi la mise en place des aides techniques. Les aides techniques de marche ne devraient pas être mises en place trop tôt, bien qu'il soit difficile d'ignorer la demande de l'enfant ou de la famille. Si l'enfant marche trop tôt, il le fera en grande difficulté, avec des schémas pathologiques qu'il aura ensuite beaucoup de mal à éviter.
- L'adaptation de l'environnement aux différentes étapes de la vie. Au fur et à mesure de l'intervention des dégâts pathologiques ou des changements du mode de vie – scolarité, travail, études –, chaque thérapeute doit adapter ses techniques et le rythme de la rééducation.

L'intervenante montre des photos d'un enfant en train de ramper. Le thérapeute lui apprend à tourner la tête du côté du genou fléchi pour pouvoir dégager les épaules et avoir une meilleure poussée. Le rôle des rééducateurs et psychomotriciens spécialisés est d'apprendre à l'enfant cette motricité programmée et de l'aider à corriger les défauts qui l'empêchent d'utiliser son corps au mieux.

L'enfant a sept ans et est un jumeau prématuré atteint d'une tétraparésie. La tenue assise lui est difficile et il a les épaules rentrées. Il est plus confiant à quatre pattes où il se déplace de façon autonome. Pour passer de la position assise à quatre pattes, il a tendance à passer à plat ventre. Il commence à avoir un peu de motricité dans l'étape à genoux dressés, qui apparaît vers 9 ou 10 mois. Il ne tient que quelques secondes dans la position du chevalier servant. Il se déplace avec un déambulateur dans la position debout. Toute cette programmation motrice, très simple pour un enfant sain, est très compliquée pour un enfant à infirmité motrice cérébrale. Cet enfant, scolarisé en milieu ordinaire en CM1, utilise pour l'école un fauteuil manuel. A l'intérieur, il se déplace avec un déambulateur ou au sol, où il est totalement autonome.

Le principe de la rééducation est d'amener l'enfant, à son rythme, à découvrir ces schémas moteurs sans trop d'installations de schémas pathologiques ou en les corrigeant, et en luttant contre les troubles de spasticité qui vont le gêner pour aller jusqu'à la marche. La marche n'est pas le seul but. Le grand désir des enfants et des parents est l'aisance gestuelle.

Conclusion de cette première partie

La rééducation doit être précoce, notamment en cas de lésions cérébrales, et débiter avant même l'apparition des signes pour les bébés chez qui les médecins ont décelé un risque d'installation d'une pathologie. Il faut prévenir les schémas pathologiques, tout en sachant que certaines atteintes sont transitoires. Même avant certains signes, il vaut mieux confier l'enfant à des kinésithérapeutes pour suivre l'évolution et interrompre la rééducation si tout rentre dans l'ordre. La rééducation devra s'adapter aux différentes problématiques et notamment diminuer l'impact de l'atteinte motrice sur l'appareil locomoteur.

2. Préservation de l'appareil locomoteur

C'est le grand objectif du travail des kinésithérapeutes. Plus le corps se détériore, moins il a de possibilités motrices. Le bébé IMC a un corps sain. Seul le cerveau est touché. La seule atteinte primaire existante est l'atteinte musculaire. La désorganisation complète de la motricité entraînera l'atteinte musculaire. Ceux qui connaissent la pathologie préviendront au maximum les incidences sur le corps. Au fur et à mesure de la croissance des problèmes posturaux, la situation orthopédique s'aggravera.

Causes de l'incidence sur le corps

- La contraction musculaire se fera soit trop, soit insuffisamment, et souvent à contre temps. L'agoniste, le muscle qui se contracte, doit se contracter pendant que le muscle opposé, l'antagoniste, se relâche. Le muscle spastique sera alors faible et court.
- Le muscle athétosique sera faible en commande et très fort en automatique. Il existe des techniques d'apprentissage du relâchement.
- Le mouvement involontaire est perturbé par la commande et aussi par l'incompréhension du mouvement. La personne a une difficulté à faire se contracter un muscle de façon volontaire et analytique.
- La longueur du tendon est souvent inadaptée. Le couple muscle court/tendon long aboutit à un ensemble trop court.
- Les sollicitations excessives des articulations entraînent des anomalies de la fonction contractile et de la longueur des muscles péri-articulaires.

La croissance joue un rôle déterminant dans l'aggravation durant la période pubertaire où le poids augmente de 50 % et la taille de 30 %.

- Les muscles de l'IMC ont du mal à s'adapter aux changements, ce qui entraîne des pertes de fonctions ou des diminutions de possibilités de déplacements. Une personne ayant des

difficultés à se déplacer pourrait, à la puberté, ne plus pouvoir se déplacer ou avoir besoin d'une nouvelle aide technique.

- Les déformations se majorent, les capacités fonctionnelles diminuent et la fatigabilité augmente.

Le vieillissement semble commencer plus tôt et évoluer plus vite chez l'IMC, avec une diminution des secteurs de mobilité. L'arthrose est précoce, les raideurs s'aggravent. Les douleurs apparaissent, les déformations s'amplifient.

Les facteurs posturaux sont le retard d'acquisition des NEM (niveaux d'évolution motrice) et la diminution d'activité motrice tant qualitative que quantitative qui favorisera les troubles orthopédiques tout au long de la vie.

Il convient de prévenir l'installation des problèmes orthopédiques dès les premières heures de la vie :

- En néonatal, il faut proscrire la position grenouille écrasée qui peut entraîner les anomalies des hanches. L'enfant est mis en boule, genoux fléchis, les bras ramenés vers l'avant. La tête n'est pas en arrière.
- La position assise au sol, le W-sitting, est très néfaste pour les hanches, les genoux et les pieds. La rééducation la corrige par la position assis en tailleur.
- La position assise prolongée sans verticalisation peut aggraver les problèmes de hanches et les déformations rachidiennes.
- Le rachis peut présenter des déformations, notamment des scoliozes fréquentes en raison des asymétries surtout dans la catégorie des IMC non marchants.
- Les déformations des membres inférieurs :
 - Le pied équin ou talus
 - Le pied plat valgus
 - Le pied varus
 - Les orteils en désordre.



La grenouille écrasée Le W-sitting

Toutes ces déformations entraîneront à l'âge adulte des douleurs et des troubles qui diminueront les possibilités de fonction. Le travail des kinésithérapeutes, avec les médecins, est de définir l'appareillage le mieux adapté et de faire passer le message aux parents. Certains appareillages nocturnes absolument nécessaires peuvent entraîner des troubles de sommeil. Un travail de communication est à faire avec les familles pour qu'elles comprennent la nécessité d'un appareillage et le poursuivent à l'âge adulte.

Les déformations des membres supérieurs peuvent demander une attelle la nuit.

La rééducation orthopédique

Elle doit être avant tout préventive pour que la motricité puisse se développer le mieux possible et que les compensations se mettent en place. Ce ne sont pas les pathologies de l'IMC qui sont évolutives mais leurs conséquences. Le rôle de l'entourage et des soignants est de lutter contre ces conséquences pour permettre la fonction et une meilleure qualité de vie.

Elle sera ensuite curative pour maintenir les acquis et éviter l'installation de douleurs, avec tout le travail psychologique et d'accompagnement, au niveau rééducatif et de la mise en place de l'appareillage au cours de la vie scolaire.

Traitements associés

- Injections de toxines botuliques, pour diminuer la spasticité et permettre un meilleur schéma corporel tout au long de la croissance.
- Allongements tendineux, suivi par des temps de plâtre assez courts, pour permettre une meilleure position de marche et de maintenir les acquis.
- Chirurgie légère au cours de la croissance : ténotomie.
- Chirurgie multisite en fin de croissance. Auparavant, les interventions avaient lieu chaque année. Maintenant, les médecins attendent le plus longtemps possible avant d'intervenir sur les hanches, les pieds, les genoux ou le rachis. Il s'agit de stabiliser les déformations orthopédiques et de maintenir les acquis de marche. On opère le moins possible les adultes, le risque étant essentiellement une perte de fonction. Le maintien de la fonction n'est jamais assuré après intervention chez l'adulte.

Les objectifs de la rééducation

- Réduire les déformations orthopédiques.
- Optimiser les possibilités motrices de la personne handicapée tout au long de sa vie. La démarche est d'accompagner la personne tout au long de sa vie, de gérer au mieux son corps et de lui faire comprendre les impératifs et les contraintes qu'elle doit subir pour l'inviter à participer.

L'enjeu : un seul corps pour la vie.

⁴ Centre d'action médico-sociale précoce

⁵ Services d'éducation et de soins spécialisés à domicile