

MISES EN GARDE

- Toutes les données présentées dans ces pages ont 10 ans d'âge. Certaines techniques ne sont plus pratiquées, d'autres ont considérablement évolué. Les personnes et les lieux ont changé, la connaissance de l'Amyotrophie Spinale Infantile aussi.
- Les perspectives d'avenir ne sont jamais aussi optimistes que ce que nous voudrions lire. Ne poursuivez la lecture de ces témoignages que si vous vous sentez prêt à lire le pire.
- Les témoignages sont toujours personnels. Ils racontent des états de pathologie qui peuvent ne pas vous concerner.
- Les témoignages indiquent aussi des choix qui sont personnels, liés à l'histoire de ceux qui les racontent. D'autres choix peuvent se justifier.

Sommaire :

Page de garde avec quelques questions synthétiques

[Questions et commentaires](#)

[Recherche d'une tétière adéquate](#)

[Fiche sur la marche : "Maman fais-moi marcher"](#)

[Fiche sur le portage : "Cent fois je porte mon enfant"](#)

A-t-on suffisamment pris conscience de la précocité de la maladie et de ses conséquences par rapport à une prise en charge orthopédique ? Une information et une formation ne serait-elle pas à entreprendre très vite ?

Quand uniformiserons nous les enseignements afin que tout appareilleur en France soit à même d'offrir le meilleur appareillage aux patients atteints d'une ASI ?

Pourquoi n'y-a-t-il pas plus de collaboration entre cliniciens et appareilleurs, scientifiques et technico-commerciaux en France ?

Pourquoi n'y-a-t-il pas plus de collaboration et d'échanges entre patients et appareilleurs ?

Diminuer le poids des appareillages et étudier leur esthétique ! Formes, matières, efficacité orthopédique, la question est urgente.

QUESTIONS ET COMMENTAIRES SUR LE THEME :

APPAREILLAGE

Comment pallier les douleurs provoquées par une difficulté d'adaptation des appareils de jambes, le sommeil perturbé par l'usage d'une coquille de plâtre la nuit ?

Comment éviter les sensations d'étranglement, les contractions de la mâchoire qui limitent l'ouverture de la bouche (déformation irréversible particulièrement gênante dans les circonstances comme celles des examens buccaux ou soins dentaires) la déformation de la dentition par le port permanent de la mentonnière et de la minerve ?

Les corsets post-greffe sont mieux supportés que les plâtres fermés, pourquoi conserve-t-on cette seconde solution ?

En ce qui concerne l'ensemble des appareillages, nous demandons qu'une étude soit entreprise pour améliorer l'esthétique de ceux-ci. Nous demandons à ce que ces orthèses soient moins visibles, moins encombrantes pour tous les transferts- Serait-il possible d'adapter des protections pour éviter les déchirures des vêtements ?

Pourrait-on étudier des appareillages qui nous contraignent moins dans le choix des vêtements (ex : pléthore de pièces de métal, de vis, etc.) ? Certains établissements nous contraignent à ne porter que des survêtements à fermeture éclair sur le côté.

En ce qui concerne les fauteuils électriques (PRE), nous nous heurtons à un nombre extrêmement important de pannes. Peut on demander une garantie de fiabilité plus importante, par rapport au prix et à l'investissement effectué pour l'achat d'un FRE, auprès des distributeurs de matériel et aux concepteurs ?

Ne peut-il pas y avoir une étude plus poussée vis à vis du confort sur les FRE qui nous soit proposée sans pour autant en accroître leur prix (avoir une bonne qualité/prix) ?

Les adultes se sentent particulièrement frustrés de ne pas posséder un FRE avec une possibilité de lift (ascenseur de bas en haut) comme celui qui existe sur le turbo Everaid du tout petit. Existe-t-il un modèle de ce type sur le marché pour adulte ? Et à quel prix ?

En ce qui concerne les soulève-personnes, peu d'appareils semblent adéquats. Ceux-ci sont assez peu compatibles après une intervention chirurgicale de la colonne vertébrale (Cf : l'étirement des épaules et les douleurs dorsales). Les médecins ne connaissent souvent pas l'utilisation de ces appareils, pas suffisamment adaptés à chaque cas.

Après arthrodèse, certains médecins ne considèrent pas toujours l'utilité du port permanent du corset qui reste pour le patient malgré tout d'un grand confort (meilleure assise meilleure respiration, facilité pour aller à la selle, maintien abdominal, grande sécurité pour les transports).

Pourquoi ces médecins trop ignorants de ces bienfaits nous refusent-ils la prescription de tels corsets ?

Pourrait-on étudier des appareillages cruro-jambiers avec des articulations permettant l'écartement des jambes face au problème de la luxation des hanches et inversement ?

RECHERCHE D'UNE TÊTIÈRE ADEQUATE

Par Isabelle Hureaux

Quelle solution convient-il d'adopter lorsque votre enfant atteint d'une maladie de Werdnig-Hoffmann ne tient pas sa tête ? Ballotante celle-ci a tendance à être portée en avant ou en arrière, l'enfant étant incapable de la relever tout seul.

L'orthopédie nous offre la solution d'une mentonnière et d'un appui occipital. Sans être contraignante pour respecter les quelques mouvements restants, celle-ci représente un élément incontournable de l'appareillage et souvent réclamée par l'enfant lui-même. L'existence d'une articulation :

- nous permet d'abaisser la mentonnière lorsque l'enfant veut lire ou jouer en baissant la tête,
- nous permet de la remonter pour étirer les cervicales et immobiliser la tête lorsque le sujet est en déplacement

par sécurité dans une voiture lorsque l'enfant est dans son fauteuil électrique ou turbo en position assise ou debout ou en module de verticalisation.

Nous nous sommes aperçu que le port constant de la têtère imprime inévitablement un appui sur la trachée artère et l'oesophage.

Les radios d'ailleurs montrent que celle-ci est déformée et aplatie, ce qui a pour inconvénient fréquent de gêner la respiration, d'entraver la parole et le passage des aliments.

Pour pallier cet inconvénient et faire en sorte que la trachée artère retrouve sa position normale grâce à des périodes de repos sans mentonnière, nous étudions avec le médecin et l'appareilleur une solution d'alternance. Avis aux ingénieurs, aux professionnels, médecins et appareilleurs pour découvrir cette alternative !

"FAIS-MOI MARCHER"

Témoignage de Mme Isabelle HUREAUX

mère d'Emmanuel 3 ans

Les bienfaits de la verticalisation de notre enfant, nous ont été très souvent avancés et nous vivons l'expérience avec conviction (bienfaits orthopédiques au niveau des hanches, circulation musculaire, transit, trophisme, équilibre, bienfait mental, etc.).

Nous avons adapté multiples solutions pour favoriser cette verticalisation : enfant debout sur un verticalisateur "Babylup" à domicile, à l'école, sur un modèle de verticalisation d'un fauteuil électrique TURBO EVERAIDS.

Notre enfant a été verticalisé dès l'âge de 12 mois, c'est-à-dire très précocement afin qu'aucune rétraction de survienne.

Nous multiplions les occasions (mais nous ne cacherons pas nos difficultés à atteindre un laps de temps de verticalisation suffisamment important pour la journée (temps conseillé : le maximum), nous avons parfois du mal à verticaliser plus de 3 ou 4 heures par jour.

Nous ne cacherons pas non plus, qu'avec la croissance, notre fils refuse plus fréquemment cette position. La présence d'un fauteuil faisant naître l'intérêt de l'autonomie diminue grandement les contestations, cependant nous tentons avec un nouvel appareillage cruro-jambier d'éviter un appui au niveau des genoux.

Si cette attitude a l'avantage ou l'inconvénient de rester STATIQUE, nous avons observé que notre fils demandait souvent qu'on le fasse "marcher". C'est en effet un véritable appel au mouvement qui nous est lancé quotidiennement et nous l'exécutons avec grand plaisir.

Sur les conseils du service de soins qui suit notre fils, certains parents ont fait ajouter par leur appareilleur, sur le corset de l'enfant, deux anneaux latéraux qui permettent d'accrocher une sangle permettant de tenir l'enfant debout et de le faire avancer de quelques pas.

Cette manoeuvre suppose que l'enfant soit dévêtu, nous avons préféré opter pour une solution sous forme de "harnais de marche avec cutal". Ses avantages :

- être porté sur les vêtements de l'enfant et donc utilisable en toutes circonstances aussi bien à l'intérieur qu'à l'extérieur,
- esthétique car sportif comme les vêtements de parachutiste,
- ménager le dos des parents,
- pour maintenir la tête, nous entourons celle-ci d'un petit bandeau de tennis-man arrimé à l'appui occipital de la têtère.

Cette confection "maison" n'est encore qu'à l'état de prototype et d'expérimentation.

Parents, professionnels, avez-vous d'autres suggestions, d'autres expériences à nous faire partager ?

Suivant le même ordre d'idée, ne pourrait-on pas étudier avec ergothérapeutes, ingénieurs, un système de marche DYNAMIQUE en usant de la ROBOTIQUE ?

"CENT FOIS JE PORTE MON ENFANT"

Expérimentation d'un système de portage

par Isabelle HUREAUX

Porter un enfant est une préoccupation constante chez des parents. Quelque soit notre constitution (poids, âge), l'état de notre dos, de nos reins, le degré de fatigue voire d'épuisement physique, nous n'avons pas le choix et nous sommes contraints de porter cette petite personne.

Le changer de place, alterner les positions : couchée-assise-relax dans une chaise, dans un fauteuil, dans une poussette, dans une voiture, dans un Turbo, dans un lit, sur les toilettes, dans un bain ; pour un habillage, un déshabillage, une verticalisation, un couchage... mille instants, mille occasions...

Inquiète du poids de mon enfant qui grandit, -on dit que le poids d'un sujet paralysé est à multiplier par 3 !- nous avons tenté de confectionner une sorte de "harnais de portage" pouvant s'adapter sur n'importe quelle carrure, à porter sur les vêtements, avec des anneaux au niveau de la taille et des clavicules afin d'accrocher au moyen de mousquetons (système de fermeture rapide, bon marché et de grande sécurité), une bande suffisamment large de tissu (grosse toile épaisse) à glisser sous les fesses du sujet, laissée sur le siège, et faisant office de "sac" avec deux anneaux rattachés aux mousquetons. L'enfant soulevé, son poids est réparti sur tout la dos, la taille et les épaules de la personne qui le porte.

Ce prototype est à l'état d'expérimentation. Nous étudions un système de "bande-sac" de forme triangulaire passant entre les jambes du sujet.

Pourquoi n'existe-t-il pas de session de formation pour les parents ou un "guide d'information" illustré de schémas, sur ce qu'il faut faire pour ménager nos vertèbres et nos énergies ; exemples : plier les genoux en prenant un enfant dans ses bras ; préférer un lit à hauteur de taille ; habiller sur une table etc..., des conseils de mouvements de gymnastique ou de massage à faire, l'ordonnance de séances chez le masseur-kinésithérapeute et l'ostéopathe ?...

Pour l'enfant plus âgé et l'adulte, le "soulève-personne" s'avère indispensable.