

# Regard sur l'évolution en 30 ans des approches rachidiennes pour les plus fragiles



*Dr C. Brisse PH MPR, SSR spécialisé Trousseau La Roche Guyon, Directrice médicale du CESAP*

# Situation de polyhandicap ?

- Définition du GPF retenue en France article 312- 83 du code de l'action sociale Décret no 2017-982 du 9 mai 2017
- Gravité croissante :
  - Polyhandicap « classique »
  - Polyhandicap grave avec grande précarité physique
  - Polyhandicap aggravé pathologie neuro-dégénérative, trachéotomie, ventilation
  - Polyhandicap en état végétatif ou pauci relationnel (communication très réduite, coma)
  - Polyhandicap, soins palliatifs et accompagnement de fin de vie

L'enfant reste un sujet en devenir

# Problématiques des plus fragiles

- Une grande fragilité somatique
- Déformations orthopédiques rachidiennes toujours évolutives
- Des pathologies neurodégénératives / évolutivité incertaine
- Non Nocere
- Des complications en balance celles des scolioses et celles des traitements



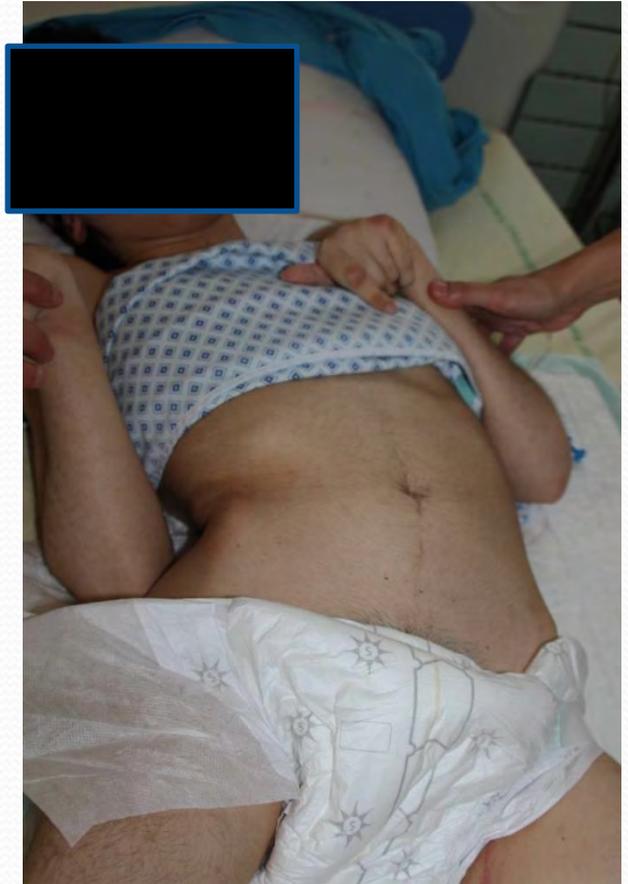
# La grande fragilité somatique

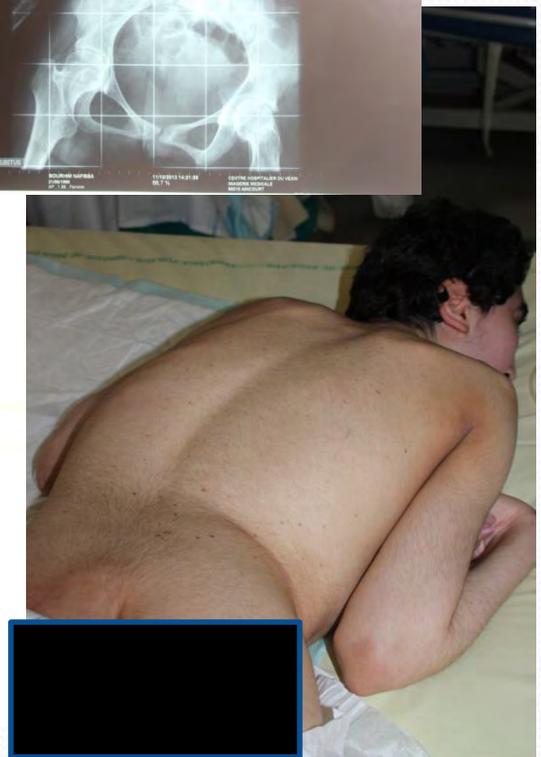
- Retard nutritionnel majeur
- Epilepsie réfractaire
- Troubles respiratoires
- Ostéoporose



# Déformations orthopédiques évolutives

- Bassin oblique et luxation de hanche
- Rétroversion et IJ
- Lordose
- Enraidissement précoce
- Aggravation préadolescence mais aussi parfois tardive
- Kiné et corsets souvent dépassés





L'axe corporel du sujet paralysé cérébral Journées du CDI Lyon le 12/12/2017

# Pathologies neuro-dégénératives

- Contexte évolutif mais très variable
- L'espérance de vie s'allonge
- Pas une contre indication au traitement orthopédique ni chirurgical
- Recommandé ++ syndrome de Rett
- Amélioration respiratoire( hypotonie)
- Grand espoir mis dans interventions précoces → **qualité de vie**



pathologie mitochondriale



# Non Nocere

- PEC Orthopédiques, évaluations et suites complexes
- Anticipation / délai opératoire long
- BMR et Risque infectieux
- Une station assise presque toujours possible
- Intégration dans le projet de vie y compris celui de la famille
- Hétéro-évaluation

# Les complications

- Sans traitement:



Orthopédiques, cutanées ,respiratoires  
digestives et nutritionnelles.....



# Les complications

Dr Soudrie de l'hôpital marin d'Hendaye

Devenir de jeunes adultes polyhandicapés **non opérés**

- Oui, la station assise améliore de façon spectaculaire le confort respiratoire et la qualité de vie des adultes en situation de polyhandicap
- Oui, la station assise peut encore être proposée malgré d'importantes déformations orthopédiques mais elle reste de durée très brève. Elle est très complexe à réaliser et à mettre en place et peu d'appareilleurs ont cette compétence.
- Enfin elle souligne **la grande fragilité respiratoire** présentée par les sujets porteurs de scoliose majeure.

# Les complications

- Avec traitements:
  - Inconfort
  - Respiratoire
  - Infectieuse
  - Neurologique
  - Modification du projet de vie



# *Les thérapies coûteuses*

## *Arthrodèse rachidienne*

*C. Brisse*

*Hôpital de La Roche Guyon*

*B. Estournet*

*Hôpital Raymond Poincaré  
Garches*



# « Maximiser les avantages, minimiser les dommages »



## *Décision complexe*

- Portée par des tiers, **hétéro-évaluation**
- Présente **des risques postopératoires** non-négligeables, (intervention longue avec des risques anesthésiques, infectieux, respiratoire, neurologiques, ..).
- **Bénéfice souvent mal perçu** : l'indication est posée pour prévenir des risques ultérieurs (l'insuffisance respiratoire, la difficulté de maintien de la station assise et donc de la socialisation, les complications du décubitus avec douleurs d'appui sur la gibbosité et la survenu d'escarre.)
- Trouver **le bon moment** entre déformation et puberté **avancée ou parfois tardive**

## *Décision complexe, environnement coûteux*

- nécessité d'**évaluations spécialisées multiples** autour de l'état respiratoire, nutritionnelle, infectieux, cardiaque, et de fragilité osseuse en plus du bilan neuro-orthopédique.
- nécessité de **traitements à visées préventives**, tels que soins dentaires, traitements cutanés, cures de bi-phosphonates, renutrition par sonde naso-gastrique ou par gastrostomie et protocole digestif...
- nécessité de **l'intervention successive de plusieurs équipes** spécialisées : bloc opératoire, service de réanimation et de post réanimation...
- nécessité de réflexion constante afin **d'améliorer nos techniques** et nos pratiques : évolution du matériel, greffon, suture...
- nécessité d'une **longue préparation** de plusieurs mois voir plusieurs années.

## *Deuxième question: Risques à court terme*

### *Expérience de Garches*

- **366 arthrodèses vertébrales hospitalisées en post opératoire immédiat sur 7 ans**
- **95 Polyhandicap ( 26%)**
- **Dénutrition préopératoire ( BMI –préalbumine-albumine)**
  - Poly ou multihandicaps centraux: 50 %
  - WH 1 bis : 25 %
  - WH 2 : 25 %
  - DDB : 10 %

# DUREE MOYENNE D'INTUBATION /durée du séjour en réanimation

- **IMOC : 4 jours / 15 j**
- **DDB : 7 jours / 10 j**
- **WH<sub>2</sub> : 10 jours / 12 j**



# COMPLICATIONS IMOC (n = 95)

- PNEUMOPATHIES : 13 %
- SEPTICEMIES : 8 %
- INFECTIONS PAROI : 3 %
- PLEURESIES INFECTEES : 3 %
  - **TOTAL DES COMPLICATIONS INFECTIEUSES : 27 %**
- **ATELECTASIES : 5 %**
- **PARAPLEGIE – TETRAPLEGIE (3)**  
**(1 récupération complète)**
- **DECES: 1**

## Les bénéfiques et inconvénients repérés à moyens termes à l'hôpital de la Roche Guyon (2001)

- **45 jeunes sur 80 porteurs de scolioses évolutives 56%**
- **25 n'avaient pas été traités chirurgicalement ( 5 étaient en attente) 2 refus de la famille, 5 sujets trop fragiles, 3 marchants équilibrés et 10 sujets porteurs de pathologie évolutive**
- **20 jeunes arthrodésés sur 80 Réalisation entre 14 et 16 ans de type Cotereel Dubousset 44%**
  - **10 fois en 2 temps ,10 fois avec un seul temps, arthrodèse postérieure ;**
    - **6 fois sans prendre le bassin.**
  - **3 infections à bas bruit ayant nécessité l'ablation du matériel 15 mois à 2 ans après l'intervention. 1 hématome surinfecté évacué à J20, 1 recrudescence des troubles du transit, 1 escarre sous plâtre**
  - **Pour tous nos jeunes la station assise avait été grandement facilitée, 9 d'entre eux pouvant être installés en fauteuil**

## *2011 La Roche Guyon*

- **Sur 71 jeunes, tous tétraparésie sévère, scoliose 70% :**
  - 24 corsetés ,15 athrodésés et 5 en attente d'un geste chirurgical.
  - 10 jeunes récusés sur le plan chirurgical dont 3 par la famille
- **15 jeunes arthrodésés (CD):**
  - 9 suites simples dont 6 installés confortablement en fauteuil
  - 6 recours au corset siège essentiellement du fait de déformations des hanches.
- **4 jeunes ont présenté des complications :**
  - 2 infections à bas bruit sur matériel, améliorées par l'ablation du matériel.
  - 2 paraplégies avec vessie neurologique et dégradation post état de mal dans un contexte évolutif.



## 2017 la Roche Guyon

- **Sur 74 jeunes, tous tétraparésie sévère, scoliose 80% :**
  - 18 corsets ,10 arthrodèses (CD) , 2 antéropostérieur, 8 postérieur
  - 13 arthrodèses sans greffe,6 en attente d'un geste chirurgical.
  - 14 jeunes récusés sur le plan chirurgical dont 4 par la famille
- **23 jeunes arthrodésés :**
  - Tous installés confortablement en fauteuil
  - Reprise de poids rapide pour toutes les arthrodèses sans greffe
  - Symétrisation du bassin progressive
  - A noter: 2 aggravations de luxation de hanche
  - Amélioration respiratoire indéniable
  - **4 jeunes ont présenté des complications :**
    - 4 infections sur matériel, avec reprise et ATB

## *Avis de parents et soignants*

- Les avis sont globalement **tous très positifs**, les parents soulignent l'angoisse pré et post opératoire mais **les suites sont jugées relativement simples et rapides**
- les phases de **réanimation et rééducation dans les prises en charge précoce sont brèves et les reprises très bien tolérées** .
- La **douleur n'est pas plus souvent mentionnée** car sans doute bien accessible aux traitements. Nous devons nous inquiéter lorsqu'elle **perdure évoquant une complication** (débricolage ou infection).
- Les **résultats sont souvent spectaculaires** en terme morphologiques : « ils grandissent d'un coup, sont libérés du corset » et la station assise redevient accessible, parfois à l'aide d' un corset siège du fait des problèmes de hanche et de la mauvaise tenue de tête, parfois dans un fauteuil type confort
- **Le regard qu'ils posent sur le monde environnant est différent tout comme celui posé sur eux**
- **La reprise de poids est à anticiper pour l'installation**
- **L'état respiratoire se stabilise**



## Comment prévenir ces situations évolutives

- Obtention de l'adhésion:

Enfant Famille et Equipe

- Prise en charge respiratoire précoce ,cervicale
- Lutter contre les asymétries particulièrement au niveau du bassin
- Installation
- Corset siège couplé au **corset Garchois**,  
Cocoon
- Suivi régulier



au rupture

L'axe corporel du sujet paralysé cérébral Journées du CDI Lyon le  
12/12/2017

# Corset Garchois et... Lyonnais

- Presque toujours possible
- Moulage sécurisant et sécurisé
- Correction manuelle 
-  Fragilité osseuse
- Appuis confort
- Ablation de la mentonnière en décubitus
- Deux installations

# Dépassées!!

- Installations en mousse expansée
- Plastron minerve
- Toxine
- **Arthrodèse avec et maintenant sans greffe**
- Interventions sur les hanches
- Chirurgie de l'adulte



# Installations confort

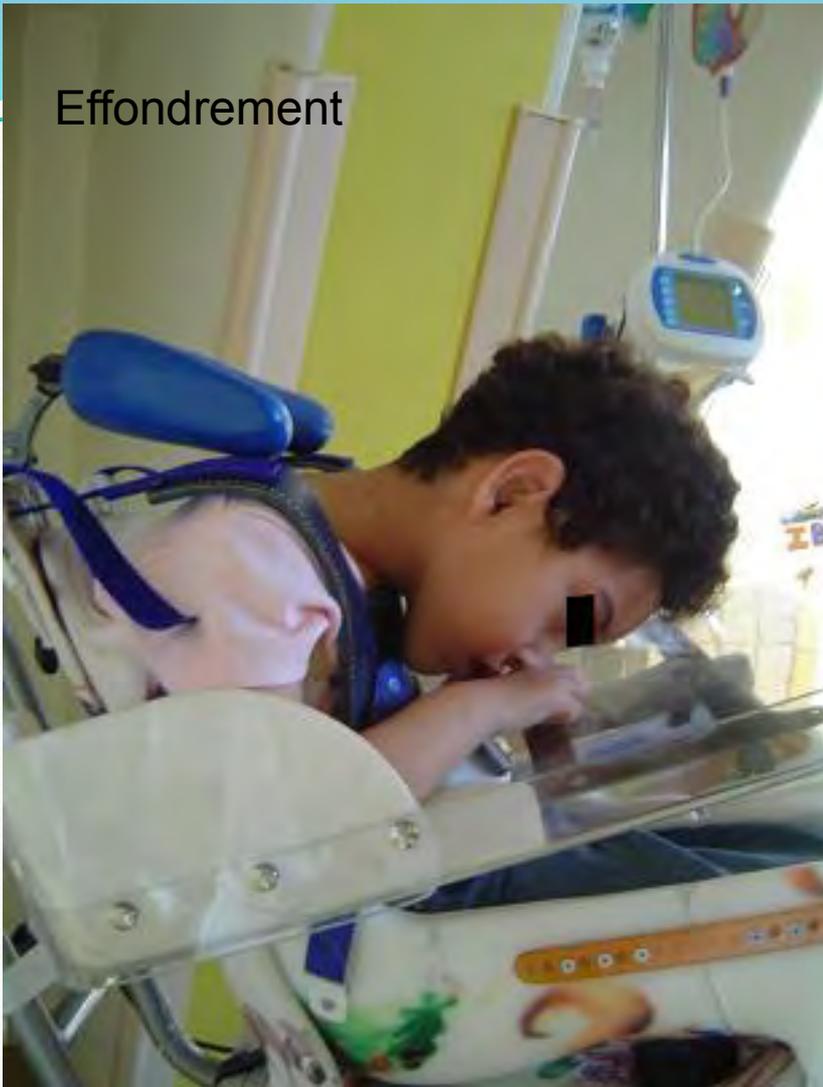
- Installation: corset siège et cocoon en mousse expansée avec tablette et repose pieds





Actualités sur la prévention et le traitement de la scoliose chez le sujet PC non marchant Institut motricité cérébrale le 26/11/2014

Effondrement



hypotonie majeure du tronc : le Plastron mentonnier



Plastron minerve renforcé



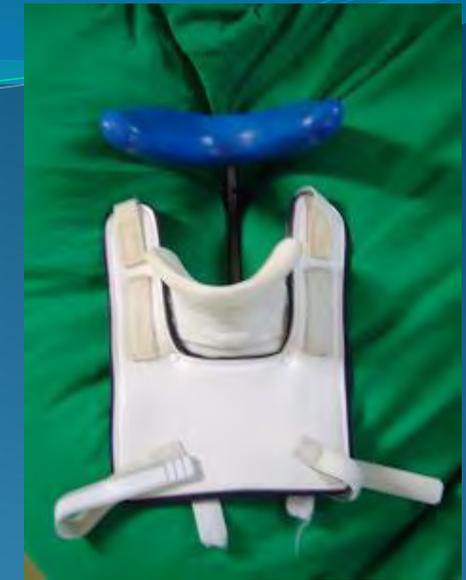
Cupule



« Mickey »



Têtière en U



Mickey avec cupule



Appui sous occipital



Cupule occipitale enveloppante



Dynamique

# Réponses évolutives

- Arthrodèse sans greffe précoce** parfaitement tolérée 15 d'entre eux   
**une solution qui change la vie des plus fragiles** et modifie nos pratiques et le quotidien de tous. Ceci après un corset d'attente toujours indispensable mais porté plus brièvement.
- On espère un geste plus précoce pour nombre d'entre eux, en attente
- Arthrodèse classique simplifiée** plus rapide un seul temps ,plus précoce que dans le passé (vissage segmentaire, greffon lyophilisé)
- Chirurgie de hanche: à adapter ténotomie , PTH, résection tête et col car les plus grandes difficultés pour l'obtention d'une station assise confortable viennent des causes basses couplées à la scoliose
- Toxine botulique: trapèze, SCM, ADD
- Intervention de l'adulte

## Conclusion :



- **Bénéfice évident pour la qualité de vie de la prévention de l'arthrodèse et particulièrement sans greffe.**
- **le projet de soin visant confort et socialisation se voit considérablement modifié par les nouvelles approches**
- **Bénéfice/Risques à évaluer individuellement:**  
**« Ne pas faire de tort ! » maintenant et demain et poursuivre le suivi**

## Bénéfices

- ⊗ Efficacité complète
- ⊗ Plébiscité par les soignants,
- ⊗ Apprécié des familles,
- ⊗ Aucune blessure constatée,
- ⊗ Excellente tolérance,
- ⊗ Durée de vie d'au moins 1 an,
- ⊗ Entretien simple (au savon),
- ⊗ Aspect esthétique et confortable,
- ⊗ Position confortable lors des transports en véhicule.

