

Le syndrome de la tête tombante



Le syndrome de la « tête tombante » est un problème fréquemment rencontré chez les personnes atteintes de Sclérose Latérale Amyotrophique (SLA). Ce déficit, dû à une amyotrophie des muscles du cou, entraîne des douleurs, qui posent à leur tour de nombreux problèmes de positionnement.

Pour pallier les désagréments de ce mauvais positionnement, il est possible de faire appel à un professionnel qui préconisera divers matériels : support de tête, maintien de nuque, colliers cervicaux, aides techniques de compensation.

Vers qui me tourner ?

La préconisation

L'ergothérapeute sera là pour conseiller le choix, réaliser des essais et à terme, préconiser le matériel le plus adapté à la personne. Ce paramédical spécialiste du handicap se base sur les déficits rencontrés, en fonction des habitudes, des positionnements et de l'environnement du patient. En collaboration avec les distributeurs de matériels médicaux, l'ergothérapeute orientera donc vers les adaptations qui correspondent aux besoins de la personne. Dans certains cas, un moulage sur mesure pourra être fait par un orthoprothésiste.

La prescription

- Pour le **petit appareillage**, à savoir la majorité des colliers cervicaux, tout médecin peut faire la prescription.
- Pour le **grand appareillage**, qui est fait sur mesure par les orthoprothésistes, ou pour le matériel de **positionnement**, en revanche, la prescription devra être faite par un spécialiste (médecin de Médecine Physique et Réadaptation, neurochirurgien, neurologue, chirurgien orthopédique, rhumatologue ou gériatre hospitalier).

Le financement

- **La Sécurité Sociale** propose une base de remboursement de la majorité des colliers cervicaux dès lors qu'une prescription médicale est transmise.
- **Les mutuelles** peuvent parfois prendre en charge le dépassement.
- **La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)** peut également participer en partie à l'achat de certains matériels non remboursés par la Sécurité Sociale ; un dossier de Prestation de Compensation du Handicap (PCH), de demande de financement argumenté pour les aides matérielles doit être déposé au préalable. Ce dossier ne sera accepté que si la personne a été diagnostiquée avant l'âge de 60 ans suivant les critères d'éligibilité ou au-delà de 60 ans pour les personnes en activité professionnelle.
- **Le Conseil Départemental** : pour les personnes ayant plus de 60 ans et non éligible à la PCH, l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) peut aussi permettre de financer ces matériels mais parfois au détriment des aides humaines.
- Dans certains cas, une aide exceptionnelle peut éventuellement être demandée à la **CARSAT (ancienne CRAM)**. L'assistante sociale pourra, en parallèle, vous donner de plus amples informations quant aux financements existants.

Quels sont les supports existants ?

En fonction de votre situation

- **Les colliers cervicaux**
- **Les coussins pour le lit**
- **Les appuis-tête pour fauteuil roulant**
- **Les appuis-tête pour chaise de douche**

Le syndrome de la tête tombante

1. Les colliers cervicaux

Appelés aussi minerves, ils serviront le plus souvent à soutenir la tête et soulager les muscles du cou lors des transferts, des trajets en voiture ou des déplacements. Il existe 4 types de colliers cervicaux : C1, C2, C3 et C4.

Les colliers cervicaux ci-dessous sont tous remboursés par l'assurance maladie, mais pas toujours intégralement.



À noter

Il existe d'autres dispositifs tel que :

Le collier cervical gonflable qui reste plus modulable (grâce au réglage de pression) en fonction de la morphologie de la personne et de la densité de maintien souhaitée. Il permet un étirement vertical contrôlé, progressif et modifiable à tout moment de la journée en fonction de l'activité (non remboursé).



Le collier cervical Headmaster (Eureka médical) propose un soutien mentonnier et possède des armatures facilement réglables (non remboursé).
Le collier cervical Chopin (Neut) est sur le même principe mais avec des appuis différents (prise en charge partielle).



Des orthèses dynamiques « faites maison », dont certaines ont été brevetées : par exemple le Dropped Head Syndrom Support.

Le collier cervical sur mesure ou maintien de la tête réalisé par un orthoprothésiste, sur prescription d'un médecin spécialiste et remboursé par l'assurance maladie : on parle alors de *grand appareillage*.



Le syndrome de la tête tombante

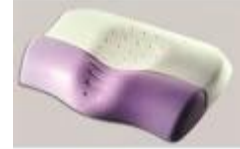
2. Les coussins pour le lit

Il existe deux grandes catégories de coussins de lits, les oreillers dits *ergonomiques* et les *coussins de positionnements*, appelés aussi *cales de positionnement*.

Les oreillers ergonomiques



Ce sont des coussins ergonomiques conçus pour épouser la forme de la nuque et soulager les muscles dorsaux. Il en existe de différentes formes et de différentes densités. Ils ne sont pas remboursés par la sécurité sociale. Ils sont en mousse à mémoire de forme qui permet de soulager les points d'appui au niveau de la tête.



Les cales de positionnement



Ces cales permettent de positionner et maintenir la nuque et la tête dans une position donnée. Elles peuvent être composées de mousse à mémoire de forme, de microbilles ou de fibre. Leurs formes variées et leurs textures permettent de s'adapter à la morphologie de la personne. Elles sont en général remboursées par la sécurité sociale.

3. Les appuis-tête pour fauteuils roulants

Il existe une multitude de modèles d'appuis-tête de formes et de niveau de confort variables. Ils peuvent être réglables dans les 3 dimensions (hauteur, profondeur et orientation) pour s'adapter à la posture de la tête et apporter un maximum de confort.

Les appuis-tête de série n'ont en général qu'un soutien au niveau occipital, c'est-à-dire derrière la tête. Ces appuis-tête sont souvent insuffisamment soutenant. L'ergothérapeute conseillera plutôt un appui-tête avec des options. En plus de l'appui occipital pourra être adjoint un soutien temporel (sur les côtés de la tête) et/ou un soutien sous-occipital (ou niveau de la nuque) et/ou un soutien frontal (au niveau du front).

Appuis-tête de série

Il existe de nombreux appui-tête positionnables sur les fauteuils roulants (remboursés par la Sécurité Sociale) : avec soutien occipital, plus ou moins large et englobant. Un appui-tête avec des retours latéraux permettra une stabilisation latérale de la tête.



Le syndrome de la tête tombante

Appuis-tête en option

Des appuis-tête plus spécifiques existent si les modèles de série ne sont pas satisfaisants. Ils proposent des appuis variables, ajustables et proposent une personnalisation face aux besoins rencontrés. Un ergothérapeute pourra vous conseiller.

Pour ces options, il y a le plus souvent des dépassements tarifaires, qui peuvent parfois être importants.



Modèle d'appui-tête avec soutien sous-occipital :

Grâce à sa forme anatomique, il est particulièrement adapté pour des patients avec un faible contrôle de tête et permet un soutien plus important au niveau la nuque.



Modèles d'appui-tête avec retours latéraux :

Il assurera une meilleure position de la tête dans le cas de flexion latérale et diminuera ainsi l'accentuation d'une obliquité posturale généralisée.



Modèle d'appui-tête avec support latéraux faciaux.

Modèle d'appui-tête bandeau frontal :

Il permet d'immobiliser la tête dans la position désirée et évite à la tête de chuter en avant



Le syndrome de la tête tombante

4. Les appuis-tête pour les fauteuils de douche



Pour un patient ayant un syndrome de la « tête tombante », il est nécessaire le plus souvent d'utiliser un fauteuil de douche roulant avec bascule d'assise et appui-tête.

Ce matériel n'a pas de prise en charge par la Sécurité Sociale, sauf si l'assise est percée.

Dans ce cas il est possible d'avoir un remboursement en faisant une prescription : « Achat d'une chaise garde-robe : percée, avec seau et roulettes ». Il reste cependant souvent un dépassement à charge du patient.

A la différence des fauteuils roulants, il existe peu de modèles d'appuis-tête.

Le plus souvent se sont des appuis-tête principalement occipitaux.

Toutefois, des adaptations spéciales peuvent être réalisées mais elles sont souvent très onéreuses.



En conclusion

En permanence, de nouveaux modèles de soutiens cervicaux type colliers cervicaux, appuis-tête, cales et coussins sont commercialisés.

Les ergothérapeutes investis dans la prise en charge des personnes touchées par la SLA **sont très au fait de ces nouveautés et seront des conseillers privilégiés.**

Avant tout achat, il est donc **recommandé d'essayer le matériel** qui reste onéreux, afin de vérifier qu'il est **bien adapté et toléré** par la personne.

Dans tous les cas, il faudra garder à l'esprit que ces dispositifs médicaux constituent des traitements, et qu'ils peuvent avoir, comme tout traitement, des effets indésirables, dont le plus fréquent est certainement d'être supportable durant un temps limité.

Le syndrome de la tête tombante

5. Liens utiles (liste non exhaustive)

Colliers cervicaux

<http://www.handicat.com/classif4-num-04-06-18.html>

http://www.magneto-therapie.fr/p-minerve-magnetique-etirement_85.html

http://www.amazon.fr/Collier-Cervical-Minerve-Anti-douceur-cervical/dp/B00AE06OO2/ref=sr_1_1/279-8053777-5361703?ie=UTF8&qid=1409751125&sr=8-1&keywords=minerve%2Bcou&tag=siteannonce0e-21&index=blended&linkCode=ur2&camp=1789

Oreillers ergonomiques

<http://fr.tempur.com/oreillers/oreillers-ergonomiques/>

<http://www.mon-oreiller-ergonomique.com/1/oreiller-cervical/>

<http://www.identites-vpc.com/recherche-sur-identites.asp?recherche=oreiller%20vegelya>

<http://www.system.com/p-47-fr-cale-de-positionnement-au-lit-p913l.html>

Coussins de positionnement

<http://www.system.com/p-49-fr-gamme-de-dispositifs-d-039-aide-a-la-posture-en-microbilles.html>

<http://www.anniebauerconfort.com/pdf/OBA-PolyMoove.pdf>

<http://www.deyna.fr/2-Coussins-de-positionnement.php>

<http://www.pharmaouest.fr/media/fr/brochure-poz-in-form.pdf>
http://www.carpenter-medical.com/Carpenter_Medical_WEB/FR/produits/aides_techniques_a_la_posture/Aides-techniques-a-la-posture.awp

Appuis-tête pour fauteuil roulant

http://www.physipro.com/category.php?id_category=16

<http://www.rupiani.fr/fr/images/ficheultra.pdf>

<http://www.sunrisemedical.fr/products/jay/wheelchair-headrests/whitmyer.aspx>

<http://www.aca-paramedical.fr/produits/fauteuils/positionnement/>

<http://www.sunrisemedical.fr/seating/jay/wheelchair-headrests/whitmyer>

<http://www.positech.ca/produits/systeme-dappui-tete/>

Siège de douche avec repose-tête

http://www.orthinea.com/Pages/FR/FR_douche.html

http://www.invacare.fr/sites/fr/files/product_documents/29f3083c324f5fdd6646a9d17a0ebd6d-70_ocesales_and_images-fr_FR--1444134968-HYGIENEFR15%20Ocean.pdf