

Préambule : Le résumé suivant est rédigé à partir de notes prises au vol. Des erreurs ou fautes de frappe sont possibles.

Voici le lien pour visualiser les visioconférences HUG-CHUV (nouveau) :

<https://mediaserver.unige.ch/play/129497>

User : visioR

Password : 2020

Colloque de pédiatrie Lausanne-Genève du mardi 24 novembre 2020

Hypotonie et retard d'acquisition de la marche : faut-il faire appel à l'AI, quand, comment ?

Dre R Ha-Vinh Leuchter, Dre M. Bideau

Compte tenu des circonstances de l'épidémie en cours, la tenue, la conférence a lieu sur Internet par zoom, avec certains avantages comme par exemple la non-nécessité de se déplacer. Ce mode de faire devrait favoriser les contacts (pour ceux qui ont du matériel adéquat en tout cas) pour permettre un partage d'expérience.

Le cas d'une enfant de trois ans, d'origine marocaine, de parents consanguins, est présenté. Cette enfant présentait une dilatation pyélocalicielle et, à la naissance, on notait une hexadactylie.

Dans le développement moteur, on note une importante hypotonie, nécessitant de la physiothérapie. A neuf mois, elle ne tient pas assise, mais s'assied à 11 mois et demi, se déplace en roulant. La marche est acquise à 21 mois, mais difficile.

Elle présente également un retard de langage avec des premiers mots à 21 mois, plus de vocabulaire à 36 mois.

Ce cas pose un diagnostic différentiel large, d'hypotonie axiale et retard global du développement.

Dans un premier temps, de la physiothérapie a été prodiguée, prise en charge par l'AI. À partir de 22 mois, de la psychomotricité a été introduite, elle a également bénéficié d'une consultation d'orthopédie pour des pieds plats.

Le Docteur De Coulon présente les différentes possibilités d'orthèses soit pour le membre inférieur, soit pour le membre supérieur. L'orthèse a pour but est d'éviter des déformations. Il en existe différents types : les orthèses dynamiques, les orthèses nocturnes (positionnelles).

Une des plus classiques est l'attelle jambière postérieure pour la nuit, plus ou moins souple, parfois articulée. Avec une autre orthèse, il est aussi possible de corriger la position du talon, ce qui est très efficace pour l'acquisition de la marche chez les petits.

La prise en charge financière des orthèses est compliquée. L'AI intervient rarement.

Les orthèses sont donc indiquées pour l'aspect fonctionnel, lutter contre les contractures, ou améliorer le mouvement. Par contre, la prise en charge est problématique : AI ? caisse maladie ? hospice ? donations ?

Le cas prétexte présente également un retard de langage. Un bilan auditif a été pratiqué à 22 mois, puis une stimulation par le service éducatif itinérant et l'intégration au jardin d'enfants.

Une évaluation a été pratiquée au centre du développement en septembre 2019. On notait un décalage sévère global du développement. Le développement moteur étant le décalage modéré avec hypotonie et hyperlaxité ; il y avait un décalage du développement cognitif ; et également un retard de langage.

Sur le plan neurologique, outre l'hypotonie, on notait une marche pieds en éversion.

L'étiologie inclut un large diagnostic différentiel, de cause génétique essentiellement. Un CGH array large n'a pas mis en évidence de mutation. L'association clinique retard de développement, hexadactylie, consanguinité peut suggérer une ciliopathie.

La prise en charge inclus un soutien global du développement et de la parentalité.

Se pose la question de la prise en charge assécurologique : quand intervient l'AI ? La logopédie et la psychomotricité ont été pris en charge par le secrétariat de la formation spécialisée (SFS).

La Docteure Bonafé, médecin travaillant à l'AI, donne quelques explications. Il y a beaucoup de demandes pour des retards moteurs divers. L'assurance invalidité ne prend pas en charge les anomalies chromosomiques, sauf la trisomie 21.

Pour être pris en charge par l'assurance, le problème doit rentrer dans un chiffre de l'infirmité congénitale (OICF, selon le catalogue des prestations). Dans ce cas, les chiffres 397 ou 395 auraient pu intervenir partiellement.

Néanmoins l'article 12 permet de prendre en charge des mesures hors chiffre AI, si la visée est d'obtenir une autonomie (par exemple autonomie de la marche). Il y a donc un but de réadaptation clair, pouvant justifier la prise en charge (acquisition d'autonomie). Le rapport médical doit préciser le but à atteindre et à quel âge. Il vaut mieux fixer des objectifs à court terme (1 ou 2 ans). Il ne faut pas demander à traitement à durée indéterminée.

Concernant les attelles et les orthèses, les conditions de remboursement par l'assurance invalidité sont très restrictives et réservées à des cas sévères. Par exemple, le pied plat sévère (OIC 195) qui spécifie qu'un traitement par plâtre est nécessaire. Les orthèses peuvent conduire à un meilleur résultat que le plâtre et peuvent être acceptée par l'AI dans cette indication.

L'OIC 177 couvre l'hexadactylie, pour autant qu'il y ait une composante osseuse.

Les orthèses ne peuvent pas être prises en charge par l'article 12.

Les moyens auxiliaires utiles pour atteindre un but peuvent être pris en charge, si les conditions sont remplies pour un chiffre OIC de l'assurance invalidité.

En général, les investigations génétiques ne sont pas prises en charge par l'assurance invalidité, sauf en cas d'épilepsie car ceci peut avoir une influence sur le choix du traitement. Néanmoins, la première demande doit toujours être faite à la caisse maladie.

Dans d'autres situations, la psychologie peut parfois être prise en charge, dans certaines situations, s'il est prouvé qu'elle peut apporter un bénéfice et éviter par exemple une école spécialisée. En général, un traitement d'une année au préalable a déjà été pris en charge par la caisse maladie. Lorsque les conditions d'un chiffre AI sont remplies, il n'est pas nécessaire d'envisager l'article 12. L'article 12 ne prend pas en charge les médicaments.

Compte rendu du Dr V. Liberek

vliberek@bluewin.ch

Transmis par le laboratoire MGD

colloque@labomgd.ch