

Atelier
***Place des injections de toxine botulique dans la
transition enfant / adulte***



Présentations

Aurélie Barrière, ergothérapeute, Service de l'Escale, HFME et Hôpital de la Croix Rousse, HCL,

Gaelle Drewnowski, patiente experte

Bruno Fernandez, médecin MPR CHU Saint-Etienne

Marilyne Peyroche, patiente experte



Vos questions?



Généralités, problématique, thématiques possibles



Place des injections de toxine

Quelle continuité avec la pratique chez l'enfant?

Quels objectifs selon le type de patient?

Quels écueils, quelles précautions?

Rééducation post toxine?

Pratique chez l'adulte et continuité (?) des soins



- Relative unicité du monde pédiatrique, équipes dédiées
 - Pluridisciplinarité plus difficile mais indispensable
- Éclatement en médecine adulte, difficultés à avoir le bon interlocuteur référent
- Projets « toxine » ayant des conséquences sur la vie de tous les jours
- Importance de la définition des objectifs, différents de ceux de pédiatrie

Patient, acteur de son suivi



Pour le praticien adulte, plusieurs situations théoriques

– *Continuité d'un projet mené en fin de suivi pédiatrique*

- Mais attention: continuité de projet « technique », mais rupture de relation soignant/patient → vécu parfois traumatique
- Modifications des objectifs du jeune qui s'autonomise dans ses décisions, vs son projet de vie (personnelle, intime, socio-professionnelle...)

– *Reprise d'un projet après temps de rupture*

- Réévaluation d'un projet

– *Reprise de contact à l'initiative de la personne, après rupture prolongée*

- Projet thérapeutique centré sur les doléances
- Questionnements du jeune adulte sur son handicap, son évolution

Prendre son temps pour établir un projet, qui peut être attentiste



Les objectifs chez l'adulte



Quelles indications pour la toxine ?

- **Marchants: peut on améliorer la marche?**
 - Part « fixée » vs éléments spastiques, dystoniques
 - Agit-on en prévention?
 - La continuité des soins est-elle toujours souhaitable?
- **Non marchants, FAM, MAS**
 - Installation, confort, chaussage... *confort ≠ inaction*
 - Douleur
 - Mais aussi optimisation fonctionnelle possible (transferts, fonction membre supérieur)
 - Problématique du consentement vs troubles cognitifs/famille/tutelle: confiance
- **Objectifs parfois temporaires (ex pré-post chirurgie)**



Objectifs personnalisés

GAS

Écoute et retours d'équipes

Écoute et retours de l'entourage



ÉVALUATION DES OBJECTIFS EN 5 POINTS

- Score 0 de l'échelle GAS :

- . Le niveau le plus probable pouvant être atteint si le patient reçoit le traitement prévu

-2	-1	0	+1	+2
Beaucoup moins	Un peu moins	Résultat attendu	Un peu plus	Beaucoup plus

- L'objectif est d'avoir un maximum de patients à 0

UTILISATION DE L'ÉCHELLE GAS POUR NÉGOCIER DES OBJECTIFS RÉALISTES

Le patient déclare :

"Je veux utiliser ma main normalement"

-2	-1	0	+1	+2
Impossibilité totale d'utiliser la main	Nécessite une aide pour prendre une tasse dans la main, impossibilité de tenir la tasse droite	Utilise la main pour saisir et stabiliser la tasse pendant qu'une boisson est versée	Utilise la main pour porter la tasse à la bouche et boire	Utilisation normale de la main

Goal Attainment scale GAS

Objectifs SMART

- **Spécifiques - personnalisés**
- **Mesurables**
- **Atteignables - réalisables**
- **Réalistes**
- **Timed (datés)**

ÉCHELLE DE PONDÉRATION

- Appliquer une pondération aux objectifs :

Importance (pour le patient et la famille)		Difficulté (évaluée par l'équipe)	
Pas du tout	0	Pas du tout	0
Un peu	1	Un peu	1
Modérément	2	Modérément	2
Beaucoup	3	Beaucoup	3

- Pondération = Importance × Difficulté

- La pondération est facultative



Rééducation post toxine?

- Faisable chez le patient en ambulatoire
 - Fréquence? Contraintes du thérapeute, contraintes du patient
- Complicqué en FAM/MAS
- Indication systématique?
 - Selon objectifs
 - Ex dystonie vs spasticité/hypoextensibilité
- Problématique des postures chez l'adulte



Particularités, écueils et précautions



Difficultés des gestes, douleur, vécu

« Lorsque que j'étais enfant, j'étais très coconnée pendant ce soin qui n'était, de ce fait, pas très douloureux et angoissant. A l'âge adulte, j'ai eu le sentiment qu'il fallait soudain que je sache gérer la douleur, sans EMLA. Les toxines à l'âge adulte sont finalement plus angoissantes et plus douloureuses. »

- Vécu traumatique des gestes de l'enfance
- Répétition du geste et délais de réinjection
- Réassurance
- Possibilité de consultations blanches
- Outils de prévention de la douleur
 - Paradoxe des moyens utilisés chez l'enfant



Apports indirects de la toxine

- **Induit un suivi**, ou au contraire montre que ce n'est pas le moment vs projets de vie
- Régularité → rapport de confiance
 - Peut mener à des décisions plus complexes (chirurgie)
- **Propice à l'éducation**: auto-rééducation, AP, sport, boîte à outils de prévention
- **Propice à l'accompagnement par les pairs** (repérage)



Conclusions

- Le projet d'un adulte est différent de celui de l'enfant
- Passage du soin « passif » à la relation « active »
 - Confronté aux choix de vie
 - Confronté aux contraintes de vie (études, travail, désir de grossesse, vie familiale...)
- Prévention des complications: une illusion?
 - Toxine au sein d'une PEC globale (appareillage, kiné, AP/sport)
- Savoir « lâcher du lest » en déculpabilisant: objectifs prioritaires vs objectifs secondaires, se donner du temps, préparer au geste



Conclusions

**Objectifs d'un patient acteur de sa PEC: fil
conducteur de la transition**

