

## **Compte rendu de la rencontre ergo du 14 février 2008**

La réunion a eu lieu, pour la seconde fois consécutive au centre des Massues.

Thème du jour: **Indications de la toxine botulique au membre supérieur chez l'enfant**, animé par Rachel BARD, qui nous présente sa façon de travailler au Centre des Massues.

La toxine botulique a d'abord été utilisée au membre inférieur chez l'enfant. Depuis 5 ans environ en France, elle est également préconisée pour traiter la dystonie et la spasticité au membre supérieur chez l'enfant. Il faut savoir que les pays anglosaxons et scandinaves l'utilisent depuis le milieu des années 90. Ils ont par conséquent plus de recul, mais ont aussi pu mettre en place des évaluations et des protocoles spécifiques que l'on peut du coup aussi s'approprier en France aujourd'hui!

### **Apport de la toxine botulinique:**

La toxine botulinique permet de paralyser le muscle injecté sur une période de 2 à 4 mois. En fonction de la taille du muscle, du poids et de la taille de l'enfant, les doses injectées varient. Plus l'enfant est jeune et le muscle petit, et plus la quantité de produit injectée est minime. Les injections de toxine botulique peuvent être proposées 1 à 2 fois par an au maximum.

### **Quelles sont les indications de la toxine botulinique?**

Chez l'enfant et l'adolescent, les indications sont les suivantes:

- Améliorer les capacités fonctionnelles (préhensions, secteurs de motilité,...)
- Prévenir ou améliorer l'état orthopédique (prévention par exemple d'un col de cygne, d'une main dynosaure (préhension avec le pouce en adduction, l'annulaire et l'auriculaire. L'index et le majeur sont en extension))
- limiter la douleur, la macération (par exemple au pli du coude)

### **A quel âge proposer l'injection de toxine?**

Tout dépend des besoins de l'enfant, de sa demande, de celle de sa famille et de l'équipe qui le suit. Ce traitement peut être proposé très jeune, même dès 2 ou 3 ans.

C'est entre 2 et 4 ans que la vitesse de croissance du muscle est la plus importante. Or un muscle spastique grandit moins bien qu'un muscle sans trouble. Ainsi à cet âge, on considère que des progrès importants peuvent être effectués.

Par ailleurs, nous constatons que, souvent, le jeune enfant utilise peu son membre supérieur hémiparétique, non pas parce qu'il a une hémiparésie vraie, mais plutôt parce qu'il n'a pas, soit de commande motrice, soit parce qu'il a des syncinésies majeures. Dans ce dernier cas, Rachel conseille, compte tenu de son expérience dans le domaine, l'injection de toxine. La libération de certains muscles doit alors pouvoir permettre d'expérimenter de nouvelles gestuelles et manipulations de ce membre et ainsi amener à une meilleure utilisation fonctionnelle du bras.

### **Quels muscles peuvent être injectés?**

Tous les muscles peuvent être traités, et même plusieurs lors d'une même intervention.

Mais certains muscles sont injectés plus fréquemment que d'autres. Chez les enfants hémiparétiques, on observe par exemple souvent une adduction du pouce, voire un coup de vent cubital. Or les muscles adducteurs du pouce peuvent tout autant être responsables de l'adduction du pouce (spasticité ou hypertonie) que de l'inclinaison cubitale, qui pourra alors n'être « qu'une » compensation. Ainsi injecter uniquement les adducteurs du pouce permettra de libérer le pouce et le poignet. La difficulté est bien sûr de faire la part des choses entre les différentes hypothèses, c'est pourquoi une évaluation très précise est nécessaire. Enfin, avant toute injection, le médecin va « sonder » en quelque sorte le muscle qu'on cherchera à injecter, afin de vérifier les observations faites précédemment, ce qui limite aussi les erreurs.

## Evaluation

Avant chaque injection de toxine botulique au centre des Massues, le médecin demande aux ergothérapeutes d'effectuer un bilan pré-toxine. Il permet de poser l'indication de l'injection, de localiser le(s) muscle(s) à injecter.

Le bilan post toxine, permet d'évaluer les effets de l'injection. Il reprend les mêmes évaluations et est proposé aux Massues deux mois après l'intervention. (L'équipe considère en effet qu'en 2 mois, l'enfant a le temps, d'une part de découvrir les nouvelles possibilités de son membre supérieur et d'autre part d'intégrer ses nouvelles stratégies gestuelles dans son quotidien.

L'évaluation est filmée, afin de mieux visualiser les progrès de l'enfant. (c'est autant utile pour les thérapeutes que pour l'enfant et sa famille, qui peuvent oublier l'ampleur des progrès effectués au fil du temps.

Les ergothérapeutes, grâce à un certain nombre de bilans, vont observer notamment:

- le ballant du bras à la marche,
- la qualité des appuis lors du quatre pattes,
- la position et l'utilisation du membre supérieur en position assise,
- le pointage (quel doigt, précision du pointage,...),
- les préhensions (qualité de l'approche, de la prise, du lâcher, son orientation,...),
- l'utilisation du membre supérieur lors du graphisme en main secondaire généralement,
- la coordination bimanuelle, le transfert d'une main à l'autre,
- l'ouverture de pouce dans les prise globales,
- la capacité de stabilisation de la main dans les préhensions,
- ...

Les bilans utilisés aux Massues sont les suivants:

- Le Melbourne (bilan australien validé, que l'équipe des Massues est en train de traduire) Il comprend un certain nombre d'items concernant les préhensions.
- Le AHA (Assisting Han Assessment), évaluation suédoise nécessitant une formation spécifique, qui est à présent proposé par le service de formation continue de l'ANFE. Cette évaluation s'intéresse à l'utilisation du membre supérieur à injecté de façon ludique.
- Le Box and Block test
- Un bilan fonctionnel
- Un bilan de la spasticité (aux Massues avec l'échelle d'Ashworth modifiée), uniquement à V3, car le bras n'est quasiment jamais utilisé à vitesse lente.  
Il n'existe pas d'évaluation de la dystonie. Les ergothérapeutes des Massues utilisent donc cette même échelle, en demandant à l'enfant de dessiner, de jouer avec une voiture, ...

A noter qu'en fonction des équipes, les bilans employés ne sont pas toujours les mêmes. Il suffit de lire l'article apporté par Caroline Krumenacher, pour s'en rendre compte. (*Batterie comparative d'évaluation de la spasticité par injection de toxine botulinique au membre supérieur, écrit par l'équipe de Saint Maurice et publié dans ergOTérapies de juin 2007*)

Quoiqu'il en soit, Rachel insiste surtout sur l'importance d'avoir des évaluations pré et post-toxines, filmées de façon identique qui permettent de bien se rendre compte de l'impact du traitement sur l'enfant.

Par ailleurs, Rachel nous précise qu'il n'est pas forcément intéressant que l'ergothérapeute qui envoie l'enfant aux Massues prépare une évaluation avec tous ces items. Les ergothérapeutes des Massues devront, quoiqu'il arrive, effectuer leur propre évaluation avec les évaluations standardisées pré-citées. Cela permet aussi de ne pas faire perdre de temps à l'ergothérapeute qui suit l'enfant régulièrement)

Par contre, envoyer une vidéo de l'enfant dans des activités spécifiques non reproductibles aux Massues peut être très instructif pour l'équipe qui évalue (par exemple une vidéo montrant l'enfant tenant le guidon de son vélo, notamment si sa demande spécifique est de pouvoir mieux faire du vélo grâce à l'injection).

### **Rééducation suite à une injection de toxine botulique:**

En fonction de la prise en charge en centre ou non de l'enfant, de ses besoins, la rééducation en ergothérapie sera ou non préconisée.

Après l'injection, une attelle de repos de nuit est au minimum préconisée.

L'équipe peut par ailleurs proposer une attelle fonctionnelle, une guidance parentale, ou des séances de rééducation.

Dans ce cas, les principes seront notamment d'exercer les muscles antagonistes en position courte, en position fonctionnelle,...

Dans le cas d'un pouce en adduction, on proposera d'exercer les préhensions globales, voire un renforcement musculaire,...

L'une des rééducations préconisées par le service des Massues est la contrainte induite (MCIT ou Modified Constraint Induced Therapy). Dans ce type de thérapie, l'enfant doit porter, généralement 2 fois 1 heure dans la journée une attelle au membre supérieur sain, pour l'inciter à utiliser son membre supérieur injecté, et ainsi lui permettre d'apprendre à mieux utiliser sa main.

Pour cela, l'enfant doit un minimum de préhension (grap au moins). L'attelle est en fait une moufle, avec à l'intérieur une attelle en thermoformable, où le pouce est bloqué en opposition aux autres doigts.

Ce type de rééducation n'est pas toujours bien apprécié des équipes, car peut donner l'impression de malmener l'enfant. Mais il semblerait que plusieurs études aient prouvé qu'il y avait des résultats positifs tant au niveau cérébral (transfert de la commande motrice par l'hémiphère homolatéral), ainsi qu'au niveau fonctionnel.

Bien entendu, cela nécessite d'avoir bien expliqué à l'enfant et à ses parents l'utilité de ce type de rééducation, sinon c'est totalement inefficace. Les temps où l'attelle est mise doivent par ailleurs être des moments où l'enfant sera amené à manipuler des objets, à jouer et non pendant des temps d'apprentissages spécifiques (comme le graphisme par exemple).

### **Conclusion:**

L'injection de toxine est une technique récente, qui nécessite que les équipes pouvant orienter les familles vers ce type de traitement y soient sensibilisées. Le plus important n'est peut être pas de savoir faire ces différentes évaluations, mais plutôt de savoir reconnaître quand un enfant spastique ou hypertonique risque d'avoir besoin de ce type d'intervention, afin d'améliorer les capacités fonctionnelles de l'enfant, limiter, voire prévenir les déformations et la douleur. Bien sûr, il y a actuellement un effet mode à ce type de traitement, auquel il ne faut pas non plus succomber, mais dans certains cas, après évaluation précise et synthèse de l'équipe, ce peut être une aide bénéfique pour l'enfant dans sa vie quotidienne.

### **Prochaine réunion:**

Judi 27 mars 2008 à 19h00  
RDV au SESSD de la fondation  
11 rue de la Pouponnière  
à Villeurbanne

#### Thème de la rencontre:

#### **Préconisation de l'outil informatique**

(2è rencontre sur le sujet, toujours en présence de l'équipe d'ICOM)

A bientôt!

Aurélie LE FLEM