

Traitement par toxines botuliques du membre supérieur chez les enfants Evaluation en ergothérapie- Expérience du C.M.P.R.E. de Flavigny-sur-Moselle –

(Dr Isabelle HEYMANN, médecin de rééducation, Renée BELLY, Delphine CLEMENT, Lucie COULOMBEL, Marie-Claude GAUTHIER, Emilie TAVERNE, Elisabeth WURMSER, ergothérapeutes)

Le traitement par toxines botuliques des membres supérieurs spastiques et/ou dystoniques des enfants IMC est une problématique complexe qui nécessite la collaboration de toute une équipe (médecin, ergothérapeute, kinésithérapeute) et de la famille. Il est précédé par un bilan en ergothérapie.

Celui-ci devra préciser les difficultés gestuelles, leur sévérité, leurs mécanismes, leurs répercussions. Il permettra de fixer les objectifs, d'aider à déterminer les muscles cibles, et de prévoir l'appareillage et la rééducation nécessaires après l'injection (stimulation électrique, rééducation, guidance parentale).

L'évaluation du traitement repose sur la comparaison du bilan pré-toxine et des bilans post-toxine réalisés à un mois et à trois mois après l'injection. La passation de ces tests est filmée afin de pouvoir faire une description qualitative des gestes et de permettre ainsi une comparaison plus objective des performances.

Le bilan est choisi en fonction des difficultés gestuelles et des objectifs spécifiques recherchés ; il doit tenir compte de l'âge de l'enfant, de ses possibilités de participation et de compréhension, de ses troubles associés. Il importe dans la mesure du possible d'utiliser des bilans validés et étalonnés selon l'âge.

Il convient de toujours avoir en tête les objectifs fixés : amélioration fonctionnelle du membre dominant ou d'appoint, lutte contre la douleur et les déformations articulaires, soucis esthétique et d'aide à la tierce personne.

Descriptif du bilan

Il comporte :

- Une anamnèse précise, un recueil des potentialités et des incapacités de l'enfant.
- Les souhaits de l'enfant et de son entourage.
- L'étude de la trophicité.
- Un recueil de la douleur.
- L'évaluation de la sensibilité et des gnosies tactiles qui vont conditionner les possibilités d'amélioration fonctionnelle.
- Un bilan gestuel classique comportant :
 - Une description de l'attitude générale du membre supérieur à la marche et au repos (classification de Corry pour décrire le pouce adductus),
 - la mesure des amplitudes articulaires (bilan des déformations osseuses et des rétractions musculaires),
 - l'évaluation de la spasticité, en utilisant à la fois l'échelle d'Ashworth et de Tardieu,
 - aides à la compréhension des attitudes vicieuses et des faiblesses musculaires (classifications de Zancolli et de Matev),

- l'analyse des amplitudes fonctionnelles et de la force par groupe musculaire, Ces bilans articulaire, musculaire et de la spasticité sont réunis dans un tableau permettant une lecture linéaire et rapide de la problématique d'une articulation.
- La force de préhension (Jamar validé et étalonné à partir de 6 ans, Vigorimètre étalonné dès 3 ans),
- La description des syncinésies (d'imitation, d'effort...), et les attitudes pathologiques prises lors des gestes volontaires,
- Pour les dystoniques, les bilans diffèrent par la description des schémas de la dystonie et la recherche du muscle starter. L'échelle de Burke permet d'en définir la sévérité et les conditions de déclenchement,
- Bilans des préhensions et de la coordination bimanuelle : permettent une observation qualitative de la main en terme de main presse, main étai, main qui oriente l'objet... Ces observations nous permettent de remplir la classification de House, qui décrit en 8 stades l'utilisation de la main.

- Des épreuves fonctionnelles le plus souvent chronométrées et étalonnées, quantifiant les difficultés de façon objective.

- Box and block : accessible à un grand nombre d'enfants, et de passation rapide (normalisé à partir de 6 ans).
- P.R.S. (physician rating scale) : pour des enfants spastiques, évaluation globale des performances motrices.
- Melbourne : reprend les fonctions d'approche, de prise, de manipulation et de lâcher, validé de 5 à 15 ans.
- Quest : intéressant pour son étude des fonctions d'appui (validé de 18 mois à 8 ans).
- Minesota : test chronométré et étalonné. Il fournit également une notion d'endurance.
- Purdue : test de dextérité adapté aux plus performants (validé à partir de 6 ans).
- Le test des 9 chevilles : moins exigeant que le Purdue.

- Une activité spécifique à l'enfant : en fonction de l'interrogatoire de l'enfant et de sa famille on détermine une activité de la vie scolaire ou de la vie quotidienne où la gêne est manifeste et qui servira de « baromètre » dans ses progrès (ex : écriture, habillage...).

- Mesure de l'autonomie : M.I.F. ; éventuellement complétée par une observation écologique qualitative.

- Appréciation de la qualité de vie : vécu de l'enfant, échelle de satisfaction actuellement subjective.

- Un questionnaire rempli par les parents : il leur permet de prendre conscience de l'évolution de leur enfant et fournit aux thérapeutes un retour plus écologique. Le G.A.S. (goal attainment scale) qualifie sur une échelle de -2 à +2 l'atteinte ou non des objectifs fixés.

Conclusion :

Ce bilan très complet est toujours en évolution (on est encore en attente de bilans validés pour les enfants de 0 à 6 ans). Pour chaque patient, le thérapeute sélectionne les éléments pertinents et adaptés à son âge.

L'analyse vidéo et la comparaison des bilans pré et post-toxine nous permettent de suivre de façon précise l'évolution de l'enfant suite au traitement et serviront de trace à long terme.

Le bilan et son interprétation nécessitent de la part de toute l'équipe un investissement important mais qui nous paraît indispensable pour réaliser de façon optimale le traitement par toxines

botuliques et la rééducation qui en découle. Cela permet également de favoriser l'évolution des pratiques de chacun.