

Traitement avec la toxine botulique de type A

chez les enfants atteints de paralysie
cérébrale (spastique)

Brochure pour
vous et votre
parents



Ce livret vous apprend
à vous familiariser avec
le traitement avec la
toxine botulique de
type A en cas de
paralysie cérébrale.



i À propos de cette brochure

Le médecin rééducateur a discuté avec vous de l'option de traiter votre enfant avec la toxine botulique de type A.

Dans cette brochure, vous en apprendrez plus sur...






-  le diagnostic de la paralysie cérébrale (spastique).
-  ce qu'est la toxine botulique de type A et sur le résultat potentiel du traitement en cas de spasticité.
-  le parcours qui précède et suit le traitement avec la toxine botulique de type A.
-  les contrôles et les effets.
-  l'équipe thérapeutique qui accompagnera votre enfant.

Table des matières

| | |
|---|----|
| Le diagnostic | 5 |
| Paralysie cérébrale spastique et spasticité | 6 |
| Traitement de la paralysie cérébrale (PC) spastique | 8 |
| Avant le traitement : examen, concertation, plan de traitement | 9 |
| Qu'est-ce que la toxine botulique de type A ? | 11 |
| Le traitement : l'administration de la toxine botulique de type A et comment agit-elle? | 13 |
| Après le traitement : exercices intensifs | 14 |
| Évaluation : contrôles et effets | 16 |
| Qui fait quoi ? | 18 |

Le diagnostic : paralysie cérébrale (spastique)



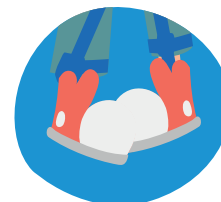
La PC est un groupe d'affections causées par des lésions cérébrales avant l'âge d'un an.



La plupart des enfants qui entrent en considération pour un traitement avec la toxine botulique de type A présentent un diagnostic de « paralysie cérébrale » (PC) (aussi appelée « infirmité motrice d'origine cérébrale » ou IMOC). Le diagnostic de PC est généralement posé par le pédiatre/neurologue pédiatrique. Les enfants sont ensuite souvent orientés vers un médecin rééducateur pédiatrique pour la suite du traitement.

La PC est un groupe d'affections causées par des lésions cérébrales avant l'âge d'un an. Ces lésions réduisent le contrôle musculaire à tel point que certains mouvements et postures peuvent s'avérer difficiles pour l'enfant.

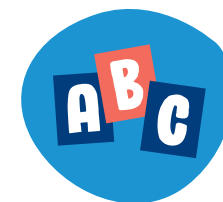
La sévérité de l'affection est variable. Certains enfants présentent de légères limitations tandis que d'autres sont totalement dépendants d'un fauteuil roulant électrique et/ou manifestent par exemple des problèmes d'élocution ou d'apprentissage.



Légères limitations



Dépendance totale



Problèmes d'élocution ou d'apprentissage

Paralysie cérébrale spastique et spasticité

PC spastique

Il existe différents types de paralysie cérébrale : la paralysie cérébrale spastique, la paralysie cérébrale dyskinétique et la paralysie cérébrale ataxique. La paralysie cérébrale spastique est la forme la plus fréquente. Elle touche environ 80 % des enfants.

En cas de PC spastique :

- La tension musculaire est excessive, ce qui entraîne une raideur des muscles (spasticité).
- La force musculaire est souvent amoindrie également et les enfants effectuent des « mouvements composés ». Ils peuvent par exemple uniquement bouger tous les doigts en même temps et pas séparément.
- Des mouvements anormaux spontanés peuvent se manifester.
- Un raccourcissement musculaire, des troubles de la croissance musculaire et des déformations articulaires peuvent également apparaître.

Qu'est-ce que la spasticité ?

La définition officielle de la spasticité est : « une résistance dépendante de la vitesse lors de mouvements passifs ». En pratique, cela signifie que l'individu n'a pas le contrôle sur certains muscles.

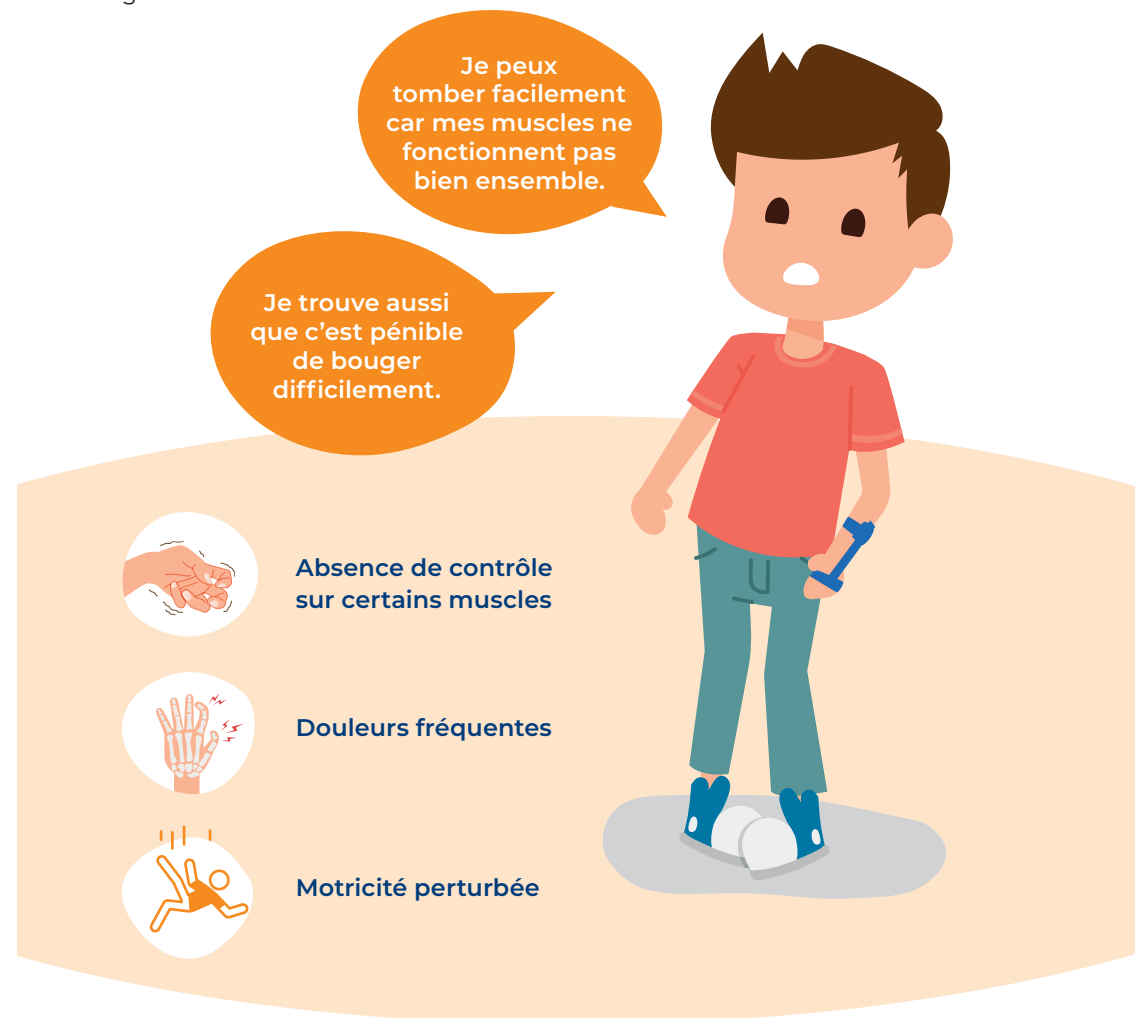
Ceux-ci sont raides parce qu'ils se contractent de manière excessive. Cela peut se produire en cas de tension musculaire faible, élevée ou variable. La spasticité est souvent douloureuse et reconnaissable à des mouvements grossiers et à une manière différente de bouger. On parle aussi de motricité perturbée.

La spasticité peut se manifester dans différents muscles. Par exemple dans les muscles du mollet, permettant l'extension du pied. Un enfant atteint d'une spasticité du mollet pourra difficilement relever le pied à partir de la cheville.

En cas de PC spastique, on assiste à une combinaison de ce qui suit :

- Difficulté à bouger (en raison de la raideur ou de la tension musculaire excessive).
- Apparition de mouvements spontanés (spasmes).

Ceci entraîne un déséquilibre du fonctionnement des muscles : certains muscles fonctionnent de manière trop puissante alors que d'autres sont trop faibles. Les enfants atteints de spasticité peuvent par exemple tomber facilement lorsqu'ils marchent, ou ne pas étendre correctement le bras ou le genou.



Traitement de la PC spastique

Les possibilités de traitement

Les étapes successives habituelles du traitement sont les suivantes (si nécessaire) :



1. Kinésithérapie, ergothérapie et parfois logopédie, accompagnées ou non d'accessoires d'aide.



2. Médicaments en comprimés.



3. Injections de toxine botulique de type A.



4. Pompe à baclofène intrathécal (BIT).



5. Intervention chirurgicale.

Le choix d'un traitement complémentaire adapté à votre enfant fait également intervenir, en plus du médecin rééducateur (pédiatrique), le chirurgien orthopédique, le neurologue pédiatrique et le pédiatre. Pour plus d'informations sur les traitements (complémentaires), vous pouvez toujours vous adresser à votre médecin traitant.

Quand traite-t-on avec la toxine botulique de type A ?

Lorsque la thérapie et les médicaments ont un effet insuffisant, on peut envisager la possibilité d'un traitement avec la toxine botulique de type A. Après un traitement, les enfants sont souvent capables de mieux marcher, présentent une amélioration de la fonction des mains et des bras et/ou peuvent être mieux soignés.

Avant le traitement : examen, concertation et plan de traitement

Le traitement avec la toxine botulique de type A et le parcours de soin sont intensifs. C'est pourquoi l'équipe évaluera préalablement avec vous si cette approche est judicieuse et raisonnée. Cette évaluation est possible après un examen approfondi, et la décision se prendra toujours en concertation avec vous.

L'examen

Avant le début du traitement, l'équipe thérapeutique (médecin rééducateur, kinésithérapeute pédiatrique et ergothérapeute pédiatrique) examinera comment votre enfant se mobilise. Elle effectuera des tests et des mesures.

- En cas de *problèmes de marche*, une analyse de la marche sera souvent réalisée ;



L'équipe thérapeutique évaluera quels muscles se contractent de manière excessive ou insuffisante.



Les mouvements durant les exercices de marche seront enregistrés à l'aide d'une caméra vidéo.



Des mesures musculaires (indolores) seront effectuées ; votre enfant portera un petit appareil de mesure à cet effet.

- *Les troubles des bras et des mains* seront définis ;



Votre enfant effectuera des tâches standard (p. ex. manger ou boire).



Les mouvements seront enregistrés à l'aide d'une caméra vidéo.

Concertation

L'examen s'effectuera toujours en concertation avec vous. Le médecin rééducateur et son équipe discuteront avec vous des résultats et des possibilités. Un(e) assistant(e) social(e) et un(e) orthopédoclogue seront parfois impliqués dans ce processus car le parcours de soin, incluant kinésithérapie et ergothérapie, peut s'avérer lourd au quotidien pour votre enfant et votre famille. Les membres de l'équipe vous aideront dans l'accompagnement de votre enfant durant ce parcours de soin.

Plan de traitement

Si vous décidez ensemble d'entamer le traitement avec la toxine botulique de type A, un plan de traitement sera élaboré avec vous. Celui-ci inclura les objectifs thérapeutiques et si nécessaire les rendez-vous avec un orthopédoclogue pour des (nouveaux) accessoires d'aide.

Objectifs thérapeutiques

Il est recommandé de fixer avec le médecin 1 à 2 objectifs qui seraient idéalement à atteindre après chaque séance d'injection. Ci-dessous figurent quelques exemples d'objectifs thérapeutiques que vous pouvez adapter avec le médecin.

- Atténuation des symptômes : douleur, raideur, spasmes, amplitude de mouvement.
- Amélioration de l'image corporelle de soi.
- Facilitation des soins : hygiène, habillage, posture.
- Amélioration de la fonction de la main : saisir, lâcher, utiliser des objets, manger, boire, écrire.
- Amélioration de la mobilité : équilibre, vitesse, distance de marche.
- Possibilité de faciliter d'autres types de traitements tels que la kinésithérapie ou l'ajustement d'une attelle (orthèse).
- Facilitation des activités quotidiennes et des loisirs.
- Autres objectifs (complétez la page de notes en page 21).



Qu'est-ce que la toxine botulique de type A et comment agit-elle ?



La toxine botulique de type A est une protéine purifiée naturelle.

Action

Elle agit de la manière suivante :



Le cerveau actionne les muscles via des impulsions nerveuses.



La toxine botulique de type A inhibe la transmission de ces impulsions localement, c.-à-d. dans le muscle.



La tension excessive dans le muscle diminue (temporairement).



Après trois à six mois, l'inhibition disparaît dans le muscle. En fonction du résultat, un traitement sera à nouveau réalisé.

Effet

En fonction du/des muscle(s) traité(s), l'effet peut être par exemple :

- Meilleure descente du talon vers le sol.
- Report/évitement d'une chirurgie d'allongement des muscles.

Pour un effet de longue durée, il est important que les enfants apprennent à abandonner leurs anciens schémas de mouvement et acquièrent de nouveaux mouvements et de nouvelles postures. Les jeunes enfants en particulier sont souvent en mesure de le faire rapidement.

Forme d'administration et durée d'action

La toxine botulique de type A est administrée en petites quantités via une injection dans le(s) muscle(s).

- Le produit agit pendant 3 à 6 mois.
- Le résultat est perceptible endéans la première semaine.
- L'effet est maximal après environ 6 semaines.
- Un programme d'exercices ciblé et intensif après le traitement peut en prolonger nettement l'effet.
- Des attelles ou des plâtres peuvent soutenir le traitement.

Effets indésirables éventuels

La plupart des enfants tolèrent bien la toxine botulique de type A.

- Les effets indésirables fréquents sont les suivants :
 - Douleur au niveau du site d'injection.
 - Éruption cutanée.
 - État grippal.
 - Fatigue, douleur musculaire ou faiblesse musculaire.
 - Difficulté à marcher, chutes.
 - Incontinence urinaire.
- Et parfois :
 - Faiblesse corporelle généralisée.
 - Difficulté de déglutition (**contacter immédiatement le médecin dans un tel cas**).

Les effets indésirables disparaissent généralement en quelques semaines. Si vous avez des questions à ce sujet, vous pouvez toujours vous adresser au médecin rééducateur traitant.



Douleur



Rougeur



Fatigue



Difficulté à marcher



Incontinence



Déglutition



Hôpital



Anesthésie



Retour à la maison



École

Le traitement : l'administration de la toxine botulique de type A



Votre enfant recevra l'injection/les injections de toxine botulique de type A à l'hôpital ou au centre de réhabilitation. Le traitement peut s'effectuer sous anesthésie locale mais les enfants bénéficieront généralement d'une anesthésie générale de courte durée car la piqûre peut être un peu douloureuse et stressante.

Ils ne remarquent rien une fois la procédure terminée et peuvent rentrer à la maison lorsqu'ils sont bien réveillés.

Dès le lendemain, les enfants peuvent retourner à l'école normalement.

À propos de l'injection/des injections :

- Grâce un échographe, le médecin peut voir les muscles et s'assurer que le produit est administré précisément au bon endroit.
- Plusieurs injections par muscle sont généralement nécessaires.
- Plusieurs muscles différents peuvent être traités à chaque fois.
- Le traitement dure généralement de 20 à 40 minutes.

Heureusement, je ne sens presque pas l'injection.



Après le traitement : exercices intensifs

Grâce à la toxine botulique de type A, les muscles seront moins tendus pendant 3 à 6 mois. Il est important alors de faire des exercices. Au cours de cette période, l'effet est important et il perdure souvent encore lorsque le produit s'est dissipé.

Les objectifs des exercices peuvent être les suivants :

- Extension des muscles qui fonctionnent de manière excessive ou sont raccourcis.
- Renforcement des muscles qui sont trop faibles.
- Apprentissage de nouvelles activités. Ceci est possible grâce à l'amélioration de l'équilibre musculaire.

Comment votre enfant atteindra-t-il ces objectifs ?

1. À l'aide d'un programme intensif de kinésithérapie et/ou d'ergothérapie ;
 - Kinésithérapie pour le traitement des jambes.
 - Ergothérapie complémentaire pour le traitement des bras.L'accent est mis sur les objectifs que vous avez fixés avec votre enfant et le médecin, comme par exemple se lever, marcher, aptitudes des mains et des bras.
2. Travail à domicile ;
 - Exercices quotidiens à domicile. L'équipe thérapeutique parcourra préalablement avec vous ce programme de travail à domicile. Vous aurez alors également l'opportunité de vous exercer.
 - Modifications éventuelles de la routine quotidienne de votre enfant de manière à ce que certains muscles soient utilisés de manière plus intensive.
3. Éventuellement : plâtre de marche ou attelles (la kinésithérapie se poursuit normalement) ;
 - Pour obtenir une position adéquate des articulations.
 - Pour étirer les muscles raccourcis (plâtre), 1 à 3 semaines. Par exemple : application d'un plâtre autour de la jambe pour que les muscles du mollet atteignent une longueur adéquate. À cet effet, il est important que l'enfant marche le plus possible avec le plâtre.

S'exercer, s'exercer,
et encore s'exercer...
pour obtenir l'effet
le plus important
possible.

Ce qui est chouette
c'est que je peux
aussi faire des
exercices moi-même
à la maison.



3 à 6 mois

Les muscles sont
relâchés



Le progrès
est important



Fixez des objectifs
d'exercices pour de
nouvelles activités

Évaluations : contrôles et effets



Contrôles

Après les injections, des contrôles ont habituellement lieu après 3 semaines et 3 mois. On évalue en outre également si la toxine botulique de type A s'est totalement dissipée.

On examine :

- si une nouvelle analyse de la démarche est utile.
- si les objectifs fixés ont été atteints.
- si un parcours de soin est nécessaire.

Le médecin rééducateur peut proposer de répéter le traitement avec la toxine botulique de type A pour :

- renforcer l'effet.
- traiter (également) d'autres muscles en cas de résultat insuffisant.

En fonction du résultat, un thérapeute peut proposer d'utiliser d'autres formes de traitements complémentaires de la spasticité. Ou de changer d'accessoires d'aide.



Contrôles :

- après 3 semaines
- après 3 mois
- quand la toxine botulique de type A s'est dissipée



Répéter le traitement ?



Envisager un traitement complémentaire de la spasticité



Effets indésirables

La toxine botulique de type A n'est pas un produit miracle. Cependant, les recherches scientifiques révèlent quand même que ce traitement permet aux enfants d'acquérir d'importantes aptitudes.

Étant donné que la toxine botulique de type A affaiblit les muscles traités, il peut parfois y avoir des effets indésirables :

- Faiblesse musculaire - lorsque le traitement agit plus fortement que prévu.
- Un creux émotionnel, généralement 3 semaines après le traitement parce que l'enfant doit apprendre une nouvelle façon de bouger ou parce que l'abandon des schémas de mouvement familiaux peut s'avérer difficile pour l'enfant.

Les résultats du traitement ne sont pas facilement prédictibles et diffèrent d'un enfant à l'autre.

Peur des piqûres ?

Presque personne n'aime recevoir une piqûre ou une injection. Beaucoup de gens, jeunes ou vieux, ont peur des piqûres. Tout médecin a également des patients qui ont peur des piqûres. L'origine de cette peur n'a pas réellement d'importance. Ce qui est important c'est de discuter de cette peur avec votre prestataire de soins. Il existe en effet plusieurs manières de mieux gérer cette peur.



Pour plus d'informations
consulter le site web Ipsen Academy



Qui fait quoi ?

Dans le cadre du traitement de la paralysie cérébrale (PC)

Il se passe tellement de choses pour les enfants atteints de PC car ils rencontrent un grand nombre de médecins et de thérapeutes différents.

Mais qui fait quoi en fait, et pourquoi ?



Médecin rééducateur pédiatrique

Je sais tout sur les mouvements. Je suis le chef de l'équipe thérapeutique.

Ce que je fais

- J'examine les limitations en collaboration avec l'équipe.
- J'évalue quel est/quels sont le(s) meilleur(s) traitement(s) et j'en examine l'effet ultérieurement.
- Je recommande les personnes capables d'effectuer au mieux tel ou tel traitement.
- Je contrôle le développement de l'« appareil locomoteur » (articulations/muscles) et les possibilités de mouvement.

Vous pouvez tout me demander à propos de la pathologie et de son/ses traitement(s).



Kinésithérapeute pédiatrique

J'examine le développement des mouvements des enfants, comme apprendre à ramper et à marcher.

Ce que je fais

- Je vérifie par exemple où en est la longueur musculaire. (l'entraînement de) la force musculaire.
- J'aide à entraîner les aptitudes (p. ex. marcher, faire du vélo, faire des roulades) et à des activités sportives adaptées.
- Je détermine si la spasticité est présente dans plusieurs groupes musculaires.
- Je contrôle les accessoires d'aide éventuellement utilisés et la position assise (également en cas d'utilisation d'un fauteuil roulant).

Les exercices visent surtout à améliorer par exemple la tension musculaire, la force et la coordination, et à maintenir une longueur de muscles adéquate.



Pédiatre

Je suis un(e) docteur(e) qui s'occupe des enfants malades ; de la naissance à l'âge de 18 ans environ.

Ce que je fais

- J'aide à définir ce qui se passe précisément (« le diagnostic »).
- Je pose beaucoup de questions.
- Je fais des examens ; je te demanderai peut-être d'effectuer certains mouvements et je réalise souvent des « examens d'imagerie du cerveau » (avec un scanner ou une IRM – j'expliquerai alors de quoi il s'agit).
- Je suis également impliqué(e) en cas d'autres pathologies présentes (comme l'épilepsie).



Neurologue pédiatrique

J'en sais vraiment beaucoup sur le cerveau et les nerfs.



Ce que je fais

- J'aide à entraîner la fonction des bras et des jambes.
- Grâce à des exercices, j'aide aux activités quotidiennes, comme manger, s'habiller et jouer.
- J'entraîne les aptitudes à manipuler un fauteuil roulant si nécessaire.



Ergothérapeute

J'examine la fonction des bras et des mains, la position assise et l'équilibre du tronc, et j'aide à augmenter l'autonomie à la maison et à l'école. Par exemple se brosser les dents seul, s'habiller et jouer.



Si j'ai encore des questions, je peux m'adresser à mon médecin traitant.

