

31^{es} Journées
Pédiadol
LA DOULEUR DE L'ENFANT
Quelles réponses ?

LIVRE DES COMMUNICATIONS

JOURNÉE PLÉNIÈRE

26 mars
2025

Sorbonne Université
Campus Pierre et Marie Curie
(Jussieu) - PARIS 5^e



Les injections de toxine botulique : tous ensemble pour réussir

Dr Mathieu REBERT,

*Pédiatre, Institut Universitaire de Réadaptation CLEMENCEAU,
Strasbourg*

Malgré tous les progrès réalisés dans l'accompagnement des enfants porteurs d'affections neurologiques chroniques, la toxine botulique garde encore une place importante dans l'arsenal thérapeutique.

Pour rappel, sous le terme de « toxine botulique » on entend différentes classes de molécules qui s'administrent (principalement) par voie intramusculaire afin de diminuer de manière très locale la communication entre nerfs et muscles, et par là même de diminuer la contraction – souvent trop forte et donc trop gênante – des muscles (on les dits « spastiques »). Chez l'enfant on l'utilise généralement à partir de 2 ans avec jusqu'à 2 à 3 séances par an (les effets ne durent que quelques mois) lorsque la pathologie sous-jacente l'exige.

Les objectifs sont de 3 sortes : améliorer la motricité volontaire ; limiter les déformations pendant la croissance (qui seront responsables de douleurs si elles surviennent) et diminuer les douleurs de contracture si elles sont présentes.

Depuis l'année dernière, l'AMM a également été obtenue pour diminuer le bavage (on l'injecte alors dans les glandes salivaires).

Les séances d'injection demeurent un défi encore en 2025 pour 2 raisons principales :

- Il s'agit de faire des piqûres, souvent plusieurs (1 à 2 par muscle jugé utile pour des séances qui peuvent concerner de un à une dizaine de muscles).
- Le geste s'adresse à des enfants, souvent petits (la raideur des muscles est maximale entre 2 et 6 ans) et dont les lésions neurologiques ne se limitent hélas pas à des répercussions motrices mais pouvant aussi être comportementales et/ou intellectuelles.

En Alsace et concernant la pédiatrie : nous avons fait l'an passé - à l'occasion de grands changements de l'offre de soins concernant les enfants en situation de handicap - une mise à jour complète de la manière d'envisager cette injection. Sans rien inventer mais en s'inspirant des différentes méthodes semblant fonctionner ailleurs.

Le travail a porté sur 3 domaines principaux :

Les moyens non médicamenteux :

Avec aux premiers rangs la **présence parentale** et les **techniques de distraction** gérées en grande partie par les soignant.e.s présent.e.s (à l'heure où l'on exige moins de personnel accompagnant pour les soins...). On ajoute également **l'application de froid** (blocs de glace ou cryo spray) qui inhibe pour partie la sensation de pique. De manière générale ; ces moyens étaient déjà plutôt employés et il s'est agi de les encourager.

Les moyens médicamenteux :

On pense bien entendu au **Meopa** – indispensable ! – mais que rien n'oblige à utiliser tout seul. En 2023-2024 nos voisins portugais (Moreira Rodrigues & Beça) avaient publié une étude/sondage avec à la clé un encouragement plutôt marqué à utiliser des **sédations** « fortes », notamment chez les plus jeunes. Un des grands piliers du travail a été de proposer des **prémédications variées** pour des profils qui le sont tout autant (antalgiques simples mais insuffisants, essentiellement morphiniques), "antistress" anxiolytiques (benzodiazépines, hydroxyzine) voire neuroleptiques, et même **anesthésie générale** (avec dans ce cas le support de l'anesthésiste). Il convient désormais - lors de la consultation en amont du geste - de fixer un protocole avec les parents et de bien expliquer les zones impliquées (pour prévoir l'application de **l'EMLA®** déjà à la maison) etc...

L'évaluation :

Très modeste quand le projet a pris place ; il a semblé pertinent d'évaluer à la fois **l'inconfort de l'enfant** mais aussi le degré de **contention**. Pour la douleur, il faut régulièrement avoir recours à l'hétéro évaluation étant donné le public concerné. La **FLACC** reste l'échelle la plus communément utilisée alors ; **l'EVA** ou **l'échelle de visages FPS-R** lorsque l'auto-évaluation est faisable.

Mise en œuvre :

Ce triptyque ne peut se faire sans la collaboration de tous les acteurs (qui donne le nom à cette présentation) :

- Le parent : qui doit mener l'enfant à la consultation – gérer la prémédication – accompagner le geste et la distraction. C'est là peut-être le rôle capital, sans sous-estimer la responsabilité que nous faisons porter à des parents qui ont déjà la charge d'accompagner leur enfant dans beaucoup de domaines.

- Le soignant : qui doit faire preuve de tact pour aborder l'enfant ; présenter le MEOPA ; "désensibiliser" si besoin au préalable ; rester vigilant tout au long du geste pour évaluer l'efficacité ou non du protocole employé.
- Les cadres/la direction : devant faire leur possible pour permettre des doubles plannings permettant que suffisamment de personnes soient disponibles.
- Le médecin : qui doit essayer de trouver la bonne "recette" au départ.

Résultats :

Encourager ce type de procédé – simple à énoncer mais pas toujours facile à appliquer en conditions réelles – a permis en moins d'un an :

- De diminuer les gestes « franchement traumatiques » : estimés de 15 à 20 % au préalable (pas d'évaluation véritable permettant de tracer) à < 3 % (2/81).
- D'inspirer les collègues faisant des gestes similaires (EMG notamment).
- D'inspirer nos collègues « adultologues » qui ont introduit EMLA et MEOPA pour les injections de toxine.

Les freins que nous avons pu observer ont été bien entendu le temps soignant disponible, mais également de manière plus inattendue la réaction de certaines familles (minoritaires) pour qui ces mesures semblaient largement superflues. Ont été suggérés plusieurs facteurs « favorisant » alors :

- Précarité psycho sociale (*il faut penser à la prémédication ; charge mentale ; c'est long ; c'est loin ; il faut aller à la pharmacie...*).
- Héroïsation parfois délétère de l'enfant (« *c'est un guerrier* » « *il a connu bien pire que ça* ») hélas fréquente dans le domaine du handicap et de la paralysie cérébrale avec les chirurgies répétées ; etc...
- Banalisation du handicap : « *Il est dur à la douleur* ».

Nous avons pu observer que la hiérarchie habituelle de « cotation de la douleur » (Enfant > Parent > Soignant) avait tendance à partiellement s'inverser (Enfant > Soignant > Parent).

Ces observations ne remettent pas en cause les mesures proposées, mais soulignent le fait que la prise en charge de la douleur ne se limite pas au geste en soi, mais bien à tout l'accompagnement (para)médical à partir du diagnostic et dans tous les soins/activités/gestes proposés.