

SDR



© CanStockPhoto.com - clip55145084

Une affaire de famille

A l'origine de la réflexion

- **2019** : annonce de deux familles de leur décision de SDR à l'étranger
Non anticipation ou retard de proposition de la part de l'équipe médicale référente
Questionnements : y a-t-il eu une faille dans la relation de soins apparemment de bonne qualité?
- **2019-2020** : SDR réalisée
- **Fin 2020** : demande d'interview acceptée sans réserve :
 - Qu'est-ce qui a motivé votre choix de la SDR?
 - Pourquoi ne pas avoir évoqué le sujet en amont avec l'équipe médicale référente?
 - Pourquoi le choix d'une équipe étrangère?
 - Y a-t-il eu de votre point de vue un problème de communication?
 - Comment estimez vous que votre annonce a été accueillie par l'équipe médicale référente?
 - Quel est votre niveau de satisfaction après la SDR?
 - Quelles sont vos suggestions pour améliorer la communication entre parents et professionnels de santé concernant ces choix de traitement ?
- **2021** : interview proposé à trois autres familles dans la même situation
- **Fin 2021** : une certitude :
Il faut changer la manière de communiquer sur la PC et ses traitements



Les familles interrogées

- **Des histoires différentes :**

- Age des enfants.

- Sévérité de la PC

- Lieu d'habitation

- Accompagnement médical

- **Des points communs :**

- La prise en charge (kiné, orthèses, TB...)

- Liens réguliers avec l'équipe soignante

- **Et...une insatisfaction :**

- Inconfort, douleur de l'enfant

- Crainte de l'avenir : non progression? Régression?

- Lassitude des soins contraignants

- **Donc...**

- Recherche d'une solution définitive ou pérenne de la spasticité

- **Mais :** pas de proposition alternative



Le résultat (recul faible : un -deux ans)

- Satisfaction unanime :
Critères (lorsque énoncés) : confort, douleur
- Nuances :
« Ce n'est pas miraculeux »
Une rééducation intensive est nécessaire



Comment améliorer la communication : les suggestions des familles

- **Offrir plus de soutien :**
plus de temps pour le dialogue et
des rencontres plus régulières
- **Parler de l'évolution** et de l'avenir (risques de dégradation)
- **Envisager** suffisamment tôt **toutes les options** possibles de **traitement**(y compris chirurgicales)

Comment mieux communiquer?

Le point de vue médical

Parler de l'avenir : est-ce simple?

Le diagnostic de PC ne peut souvent s'établir que quelques mois après la naissance

La sévérité des déficiences est peu prévisible

Les signes cliniques, notamment la spasticité, se développent et évoluent (parfois favorablement!) au fil du temps et de l'acquisition des schémas moteurs

Tous les aspects du développement sont à prendre en compte (alors que les familles sont d'abord préoccupées de l'évolution motrice)

Evoquer toutes les options thérapeutiques :

De la spasticité ? Oui mais pas uniquement !

Faut-il toujours traiter la spasticité?

La spasticité peut être responsable de la dégradation motrice ?

Oui mais elle s'installe sur une absence de contrôle sélectif et une faiblesse musculaire : risque de dévoiler le déficit sous-jacent?

La spasticité a des répercussions sur l'état orthopédique et la traiter peut éviter des chirurgies ?

Oui mais pas toutes!. Et les traitements orthopédiques ; plâtres, attelles,

chirurgie contribuent aussi à son amélioration

L'ensemble des signes cliniques de la PC interviennent donc en interaction

Comment mieux communiquer? SDR et littérature médicale

Résultats à court terme : (1-3 ans)

Réduction de la spasticité
Amélioration confort/douleur
Amélioration des amplitudes articulaires
Amélioration de la cinématique de marche
Progression GMFM mais pas GMFCS

Résultats à long terme : 10 ans et plus

Réduction de la spasticité et des injections de TB mais : TT par Baclofène ou TB nécessaire dans 22 à 59% des cas
Diminution du recours à : chirurgie non osseuse
Peu de bénéfice sur le plan fonctionnel et participation

Voire même article provocateur!!

Etude de Macwilliams et coll DMCN 2022 :

Avantages à l'âge adulte du TT de la spasticité dans l'enfance : (SDR + autres) VS rien ou presque! : léger sur la qualité et v. de marche mais nul pour : douleur, raideurs, participation , QV, nombre d'interventions chirurgicales

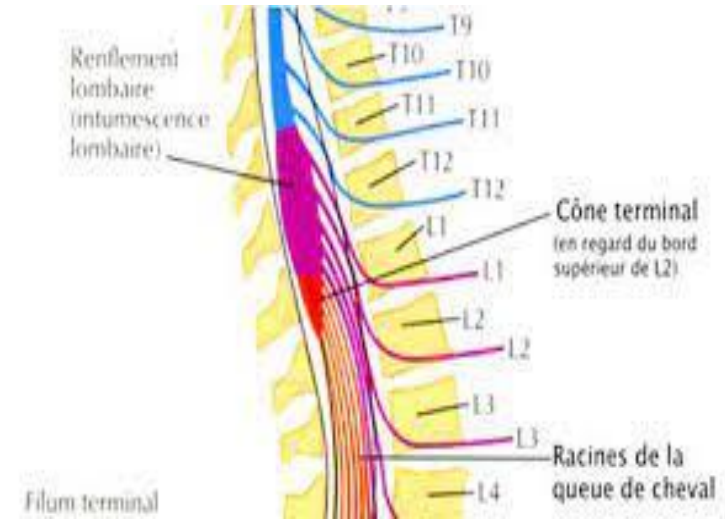
Comment mieux communiquer? Faut-il se fier à la littérature médicale?



- Un faible niveau de preuve
- Le problème des RCT (Randomized Controlled Trials) :
 - Hétérogénéité des groupes étudiés (appariement témoins difficiles),
 - Critères inclusion restrictifs
 - Ethique/Evolution naturelle
 - Critères de jugement (outcomes) éloignés de la réalité clinique
- Intérêt des GAS et SCED

Le choix de la technique

- **Abord Queue de cheval :**
 - Meilleure visualisation
 - Laminoplasties plus ou moins étendues
- **Abord cône terminal :**
 - Suites post-opératoires plus simples
 - Complications :
 - Vesico-sphinctériennes : identiques
 - Spinales?
- **Gain à court terme :** identique sur la spasticité et fonctions motrices



Changer la manière de communiquer?



- **Anticiper les questions**
- **Mieux parler des mécanismes**
 - De la spasticité : compensation des déficits, du contrôle moteur, des déformations orthopédiques
 - Parler de l'évolution : Annoncer les résultats des traitements antispastiques
- **Envisager toutes les options thérapeutiques y compris chirurgicales chez les enfants jeunes**
- **Informé sur la SDR**
- **Informé sur la nécessité d'une décision multidisciplinaire**