



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :
servitudes et services

Prise en charge d'enfants polyhandicapés porteurs de VNS en IME : enjeux et défis

Dr Fontaine Isabelle

IME Marie Auxiliatrice (Draveil)

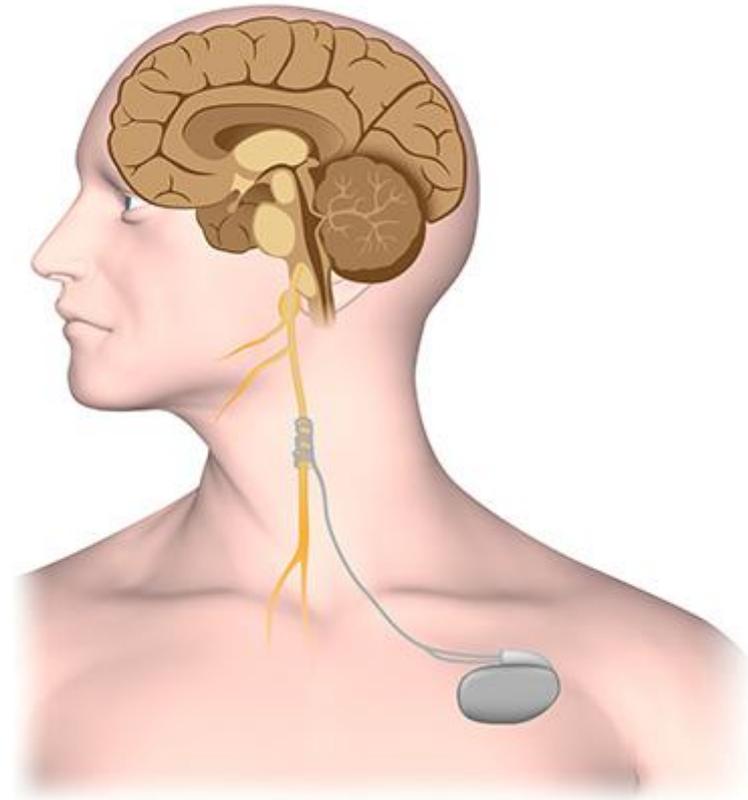
Octobre 2019

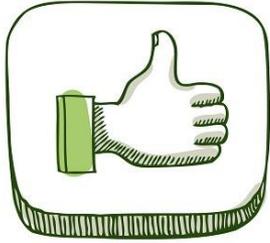


Fédération des
Equipes Ressources
Régionales en Soins
Palliatifs Pédiatriques

- La **VNS** est un traitement non médicamenteux des épilepsies pharmaco-résistantes
- Encore peu développée en France , très utilisée en Europe du Nord et aux USA

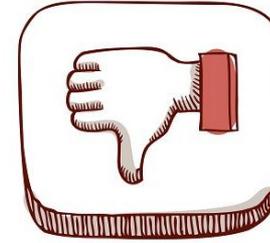
Vagus Nerve Stimulation





Avantages

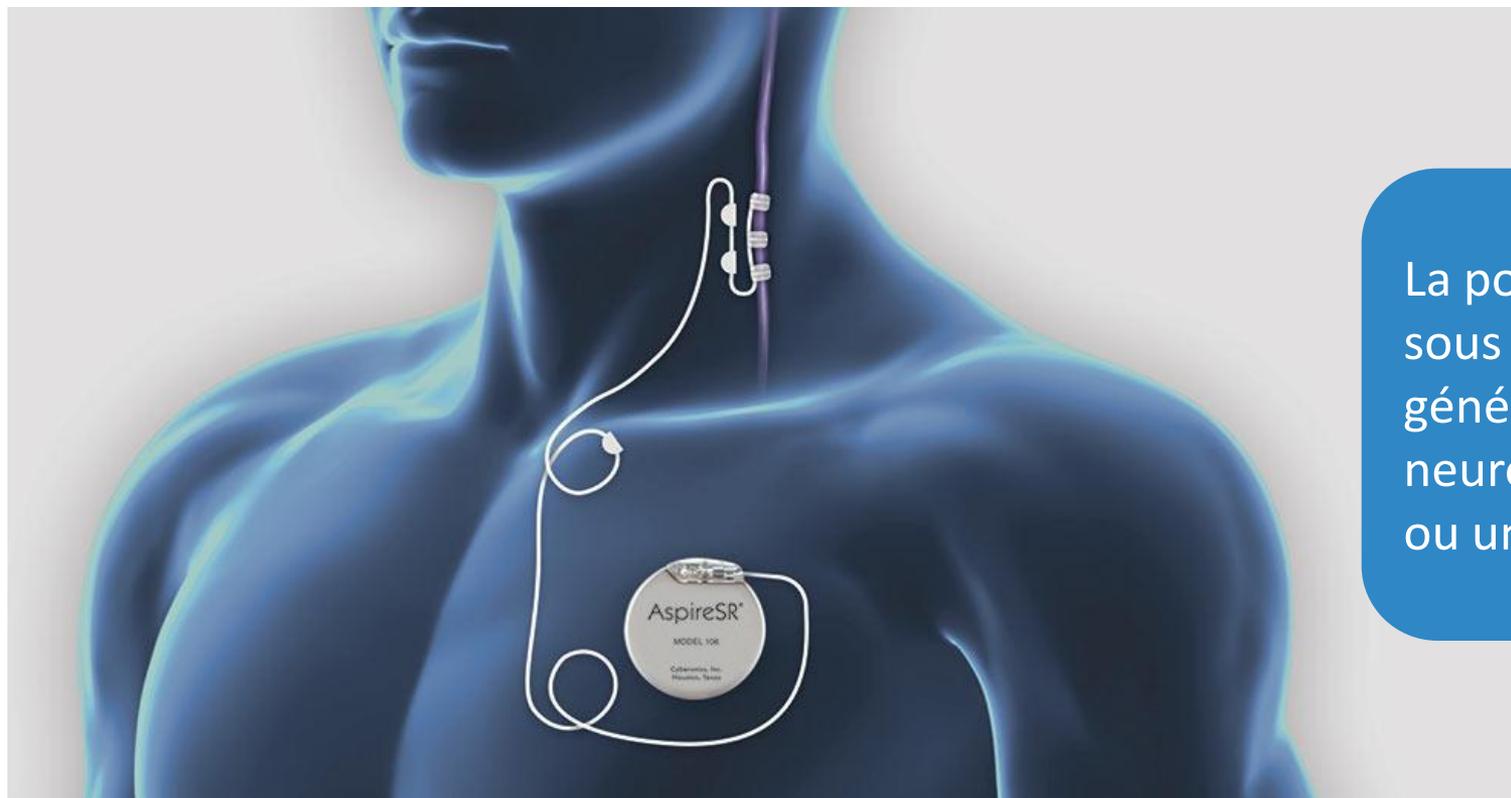
- Aucune interaction médicamenteuse



Inconvénients

- Nécessite un geste chirurgical
- Nécessite des réglages successifs pour atteindre l'effet optimum

Implantation du dispositif



La pose se fait sous anesthésie générale par un neurochirurgien ou un ORL

Complications

- La principale complication chirurgicale est **l'infection**
- Les effets indésirables possibles sont:
l'essoufflement, l'enrouement,
l'irritation de la gorge , la toux



Rôle de l'aimant

- Dès le début d'une crise, on peut envoyer une **stimulation supplémentaire** en passant un aimant devant le stimulateur
- On peut aussi **arrêter le stimulateur** en laissant l'aimant positionné en regard



Utilisation de l'aimant



Comment accueillir ces enfants en IME?

- Nécessité de **former du personnel non médical** à l'usage de l'aimant (AMP , éducateurs , chauffeurs, enseignants...)
- Nécessité de beaucoup **communiquer** pour éviter les craintes et réticences
- **Formation du médecin aux réglages** pour éviter les aller-retour multiples à l'hôpital

Retour d'expérience



Points positifs

- Meilleure **acceptation des équipes** à l'usage de l'aimant par rapport au buccolam et surtout au valium
- Meilleure **implication des équipes** dans la prise en charge de l'épilepsie
- **Geste non intrusif** en cas de crise
- **Pas de nécessité de personnel para médical**

Retour d'expérience



Points négatifs

- **Réticence** au départ pour une technique mal connue
- **Réglage** parfois laborieux et long
- **Peu d'experts** formés limitant fortement l'accès

En conclusion

- Technique encore **peu développée** mais qui ne pose **aucun problème d'accueil** en IME, même peu médicalisé, une fois les réglages faits
- Son **absence d'interaction avec les traitements médicamenteux** reste son principal avantage



**MERCI
POUR VOTRE
ATTENTION**