

**R4P • Réseau Régional de Rééducation
et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes**

Définir des objectifs partagés « en toxine » ?

Fabienne ROUMENOFF

Pédiatre, Centre des Massues et SESSAD APF

Mélanie VIDAL

Ergothérapeute, Escale HCL



Faire connaissance : Qui êtes vous?

- D'où venez vous? (centre injecteur, structure médico sociale ou libérale, autre)
- Quelle est votre profession?
- Combien d'entre vous participent à l'émergence des objectifs dans leur pratique? Entre professionnels ou avec les familles ?
- Et combien dans le cadre des injections de toxine?
- Qui fait des GAS et les utilise dans sa pratique?

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



DEFINITIONS

- Objectif = c'est une projection dans l'avenir d'un état potentiel souhaité....

Notion forte d'engagement



Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



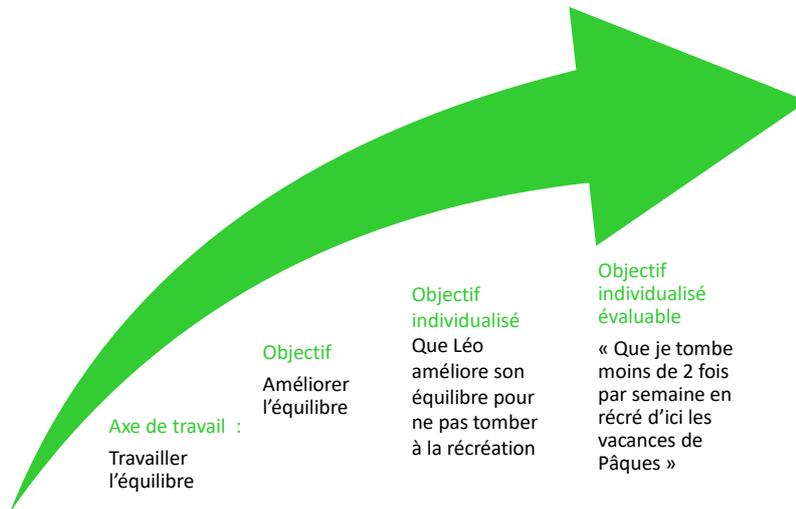
DEFINITIONS

- Axe de travail
 - Domaine à travailler (issu du constat présent) sans engagement
- Objectif :
 - engagement vers un état différent du présent
- Objectif individualisé:
 - détermination de l'objectif en accord avec la problématique spécifique du patient
 - Objectif non applicable à quelqu'un d'autre
- Objectif évaluable :
 - possibilité, après réalisation de l'action, de savoir si l'objectif a été réalisé
 - Implique de détailler précisément le changement attendu

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



DEFINITIONS



Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Notion d'objectifs SMART...

• CRITERES SMART

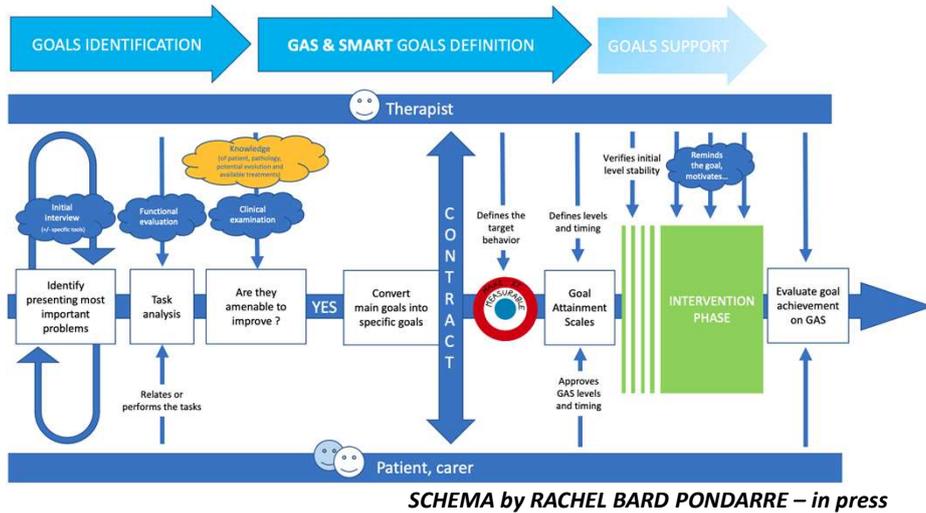
Specific	Spécifique
Measurable	Mesurable
Attainable	Atteignable
Relevant	Pertinent
Time-limited	Défini dans le temps



Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Elaboration des Objectifs selon un process long et continu



SCHEMA by RACHEL BARD PONDARRE – in press

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Phase I: Faire émerger les priorités pertinentes

- Domaines:

Est-ce qu'il y a des domaines problématiques dans ma vie à cause de mon problème de santé et lesquels ? Ou quels sont les challenges/défis à relever ? Quelles sont les activités d'intérêt qui font sens pour moi ?

- Hiérarchie:

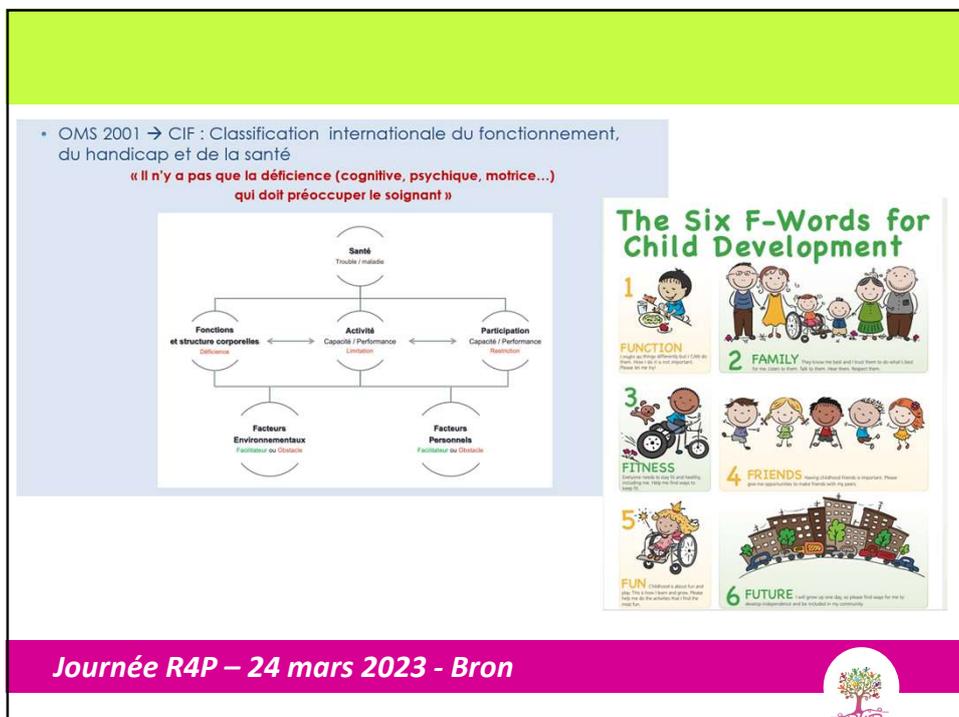
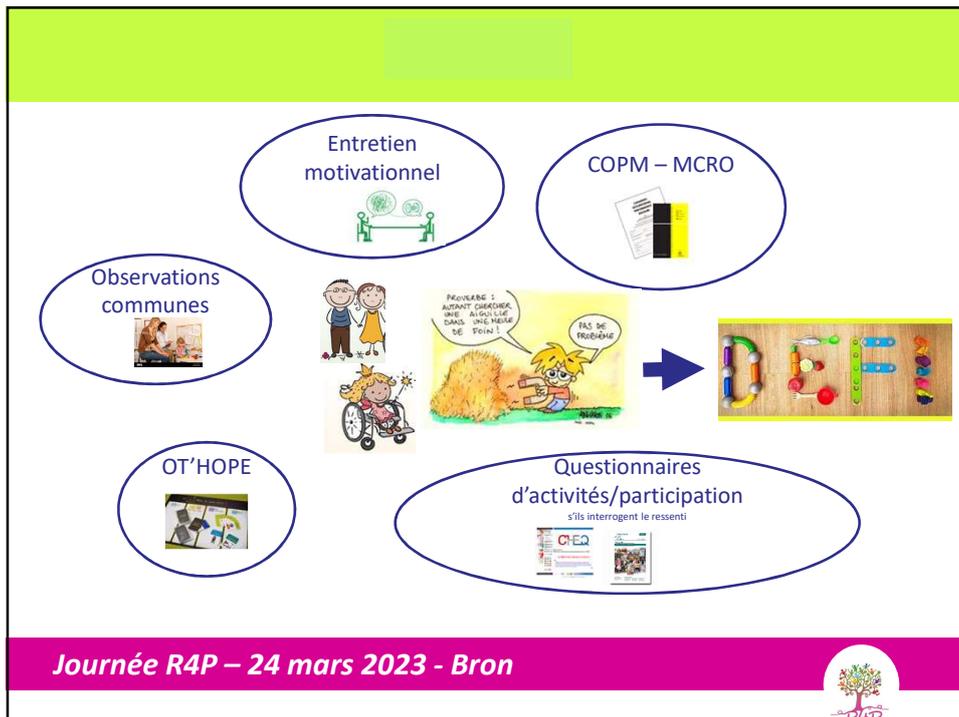
Quel domaine/projet est plus important pour moi qu'un autre ?

- Stratégie:

Quelle organisation dans le temps de mes priorités ?

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron





OBJECTIFS FREQUENTS EN TOXINE



Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Menu de domaines d'objectifs fréquents de toxine

>>> mais attention savoir être à l'écoute de ce qui préoccupe vraiment l'enfant et sa famille !

Communication:
utiliser le tobbi,...

Jouer de
l'instrument,
jouer à la switch,
couture, dessin...

Esthétique

Taches scolaires :
écrire, utiliser matériel
de géométrie...

Douleurs

Conduire un
FRE, propulser
un FRM

Gêne lors des soins
élémentaires:
(toilette, habillage)
par un tiers

Autres
idées?

Installation par un
tiers dans le corset
siège, coups lors du
repas

Faire du vélo, de
la trottinette,
jouer avec
raquette, 1,2,3
soleil...

Amélioration de la
marche ou activités
autour de la marche
(endurance, herbe,
pente, chutes, sauts)

Autonomie dans
les taches de vie
quotidienne

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Phase II : Analyser précisément la tâche et construire l'objectif

- **Analyse de tâche ++++**

Questions fondamentales à se poser :

Qu'est ce qui contraint l'exécution de la tâche ?

(autrement dit : pourquoi actuellement cet objectif n'est pas atteint ?)

Ces contraintes peuvent-elles être modifiées par mon/notre intervention ?

Déficiences spécifiques, limitations fonctionnelles (-): rôle de l'**expertise technique** motrice psychique ou cognitive +++ **Corrélation aux autres évaluations standardisées...**

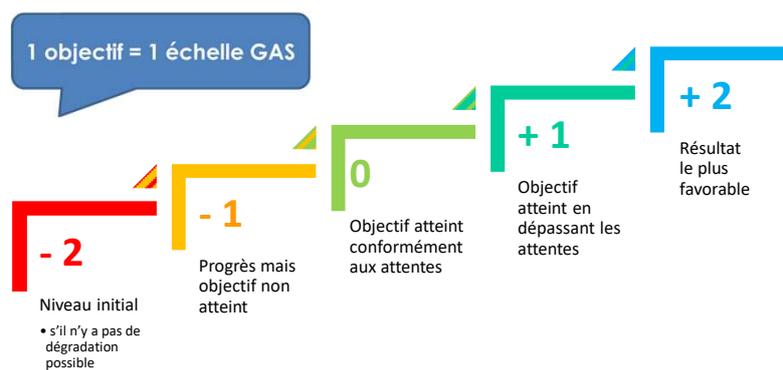
Compétences ressources, aspects stimulants (+), leviers = points forts de l'enfant sur lesquels s'appuyer, capacité ou non d'investissement parental ...

- La problématique sur cette tâche peut-elle être transformée en **objectif** ?
- Elaboration d'objectifs quantifiables et évaluables selon la méthodologie GAS

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Process GAS : Méthodologie d'établissement d'objectifs individualisés dont l'atteinte est mesurable et quantifiable

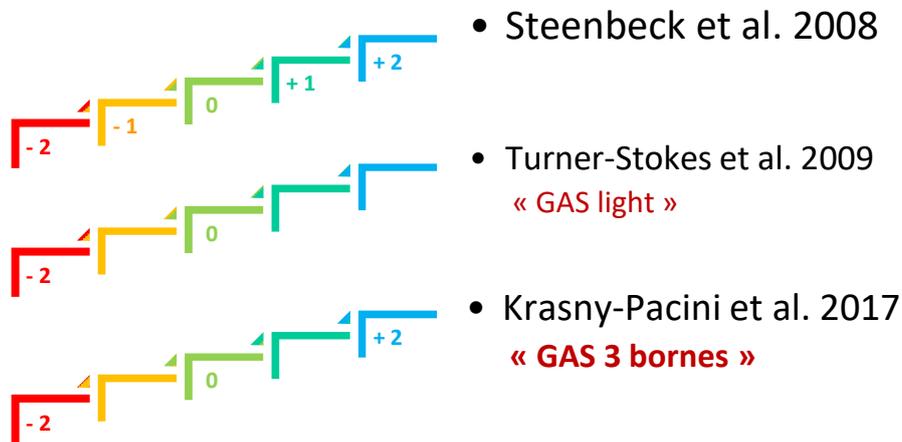


GAS escaliers selon Rachel BARD PONDARRE – in press

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Combien de niveaux ?



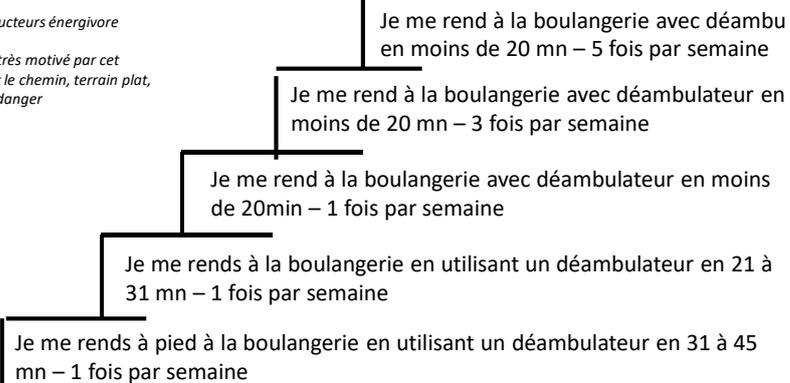
Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Objectif : Recommencer à aller chercher le pain tous les jours à pied comme avant

*Freins : défaut d'endurance musculaire, équin spastique
+ spasticité adducteurs énergivore*

Levier : patient très motivé par cet objectif, connaît le chemin, terrain plat, pas de mise en danger



Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Ex. en GAS 3 bornes par DR KRASNY PACINI

Besoin d'aide quasi-totale pour enfiler les pantalons à cause de la spasticité des fléchisseurs du genou		Besoin d'aide modérée pour enfiler le pantalon.		Met seul son pantalon.
N'arrive pas à monter la pente de la rue menant à la maison		Arrive à marcher jusqu'à la moitié de la rue		Marche seul jusqu'à la maison

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



- 2		0		+ 2
Ne peut pas monter à cheval à cause de la difficulté d'abduction		Arrive à monter à cheval mais les étriers doivent être hauts permettant une flexion importante des genoux associée à l'abduction		Arrive à monter à cheval sans adaptation particulière des étriers

GAS: OUTIL D'ÉVALUATION

- Aucune échelle standard ne peut couvrir l'ensemble des problématiques possibles d'un individu tout en étant sensible au changement
- D'où l'utilité de construire des objectifs individualisés:
 - Pour évaluer la réponse au traitement par rapport à ce qu'il est censé apporté
 - Pour évaluer le changement dans des domaines non couverts par des échelles standardisées :
 - Ne plus avoir à utiliser des techniques d'inhibition de la dystonie
 - Ne plus avoir à faire des pauses
 - Pour mettre en évidence un changement même minime sans effet seuil ou plafond

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



GAS OUTIL DE PARTAGE

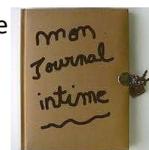


L'élaboration d'une GAS implique **le partage** entre patient/pro. Elle nécessite :

- de creuser, détailler le quotidien de chacun ... (**partage d'intimité**)

- d'identifier les freins et les points forts de chacun (**partage d'authenticité et de vérité**)

- de mettre des mots sur ce que l'on peut ou non réellement changer (**engagement mutuel**)



Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Phase III: Effectuer le traitement et engager le patient

- **Choix du traitement en lien étroit avec l'objectif !!!!**
- **Attention en toxine : choisir les sites dans le but d'atteindre l'objectif :**
 - si pas d'objectif de prise ou autour du poignet... pas de site au poignet,
 - si projet de progresser en lancer de ballon au basket et gêné par l'hyperflexion de coude >>> privilégier les sites facilitant l'extension de coude ...
 - Si gêné ++ par les coups aux repas par la RE/abd : privilégier l'épaule même si poignet enraidit...
- **Engager le patient : avant, pendant et surtout après la toxine!!**
 - Ex : si besoin d'une reeduc spécifique ou d'un entrainement post-toxine pour atteindre son objectif : nécessité d'actions supplémentaires du professionnel pour rappeler l'objectif, le soutenir, organiser le programme (effet structurant du support écrit, renforçateurs, cahier de suivi)

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Phase III: Effectuer le traitement et engager le patient

- **Effet bénéfique reconnu ++ de la thérapie centrée par objectif du patient:**
 - Rôle thérapeutique propre de l'élaboration d'objectifs (aspects émotionnels et motivationnels de la GAS)
 - Donne du sens au traitement
 - Soutien l'engagement dans l'entrainement à l'objectif
 - Permet d'apprécier ensemble les résultats de l'engagement et du traitement (valorise les efforts, focalise l'attention sur les progrès)

La thérapie par objectif centrée sur le patient et sa famille rend le patient acteur de sa santé pour une meilleure efficacité

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Changements de pratique

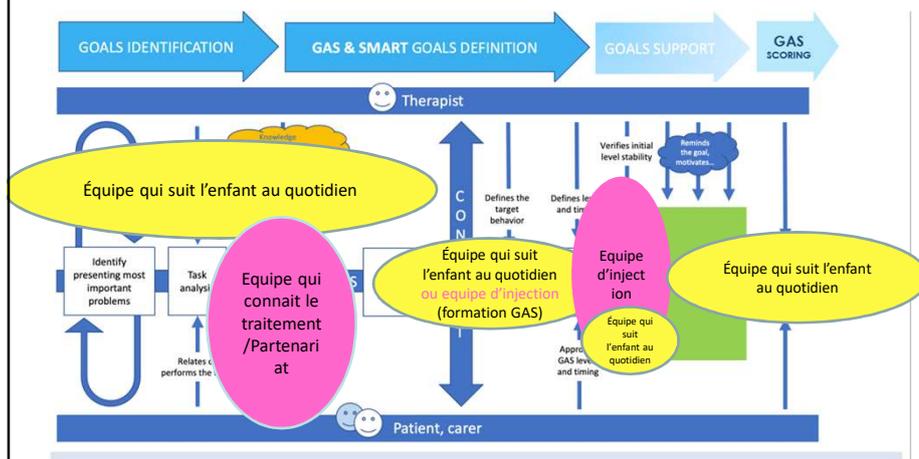
- Exigence de **temps**
- Nécessite de **connaître la pathologie et l'évolution possible de l'enfant en fonction de sa pathologie**
- Nécessite une analyse précise de tâches diverses du patient et de la mettre en lien avec les capacités du patient
- Savoir **faire émerger et accompagner les émotions** du patient, le guider dans une démarche d'objectifs
- Savoir se centrer sur les objectifs du patient et non ceux que l'on souhaiterait mettre en place en tant que thérapeute

➡ **Arrêter de raisonner en terme de BESOINS et MOYENS mais en OBJECTIFS de l'enfant!!!**

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



La coordination dans l'élaboration des objectifs

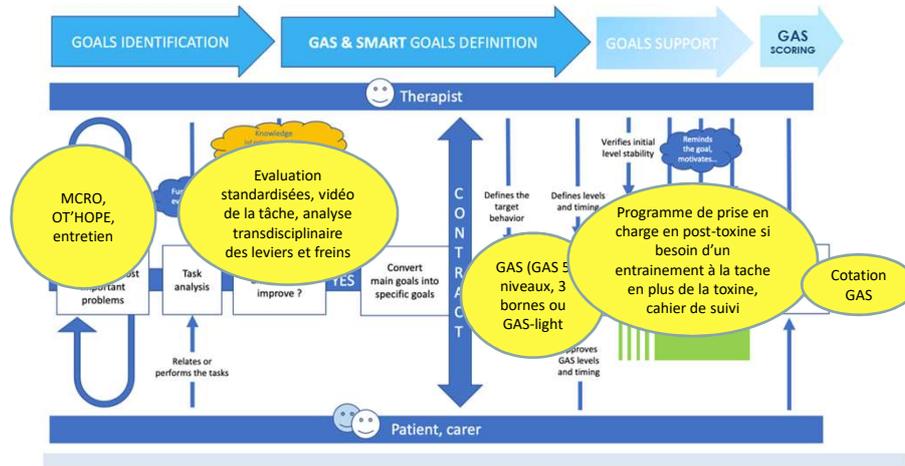


SCHEMA by RACHEL BARD PONDARRE – in press

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Quels outils?



SCHEMA by RACHEL BARD PONDARRE – in press

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Exemple pour Samuel, 6 ans

Identifier un objectif principal (de rééducation) et une activité témoin

- Objectif :
 - Que sa main marche mieux...



Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



« Que sa main marche mieux... » c'est-à-dire....



Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



- Objectif :
 - Que sa main marche mieux
- Objectif spécifique
 - Qu'il s'habille plus tout seul
- Activité témoin :
 - Qu'il enfle son pantalon seul le matin (Ok pour que le parent n'ait que le bouton à fermer)



Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Mesure du niveau initial
Analyse de la tâche +++



- Niveau initial :
 - Aujourd'hui, il essaie de mettre son pantalon seul mais sa main hémiplegique est trop faible pour qu'il utilise efficacement sa pince pouce index. Il peut parfois y arriver s'il prend beaucoup de temps



Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Questions fondamentales à se poser :

Qu'est ce qui contraint l'exécution de la tâche ?

(autrement dit : pourquoi actuellement cet objectif n'est pas atteint ?)
Ces contraintes peuvent-elles être modifiées par mon/notre intervention ?

Déficiences spécifiques, limitations fonctionnelles (-): rôle de l'expertise technique motrice psychique ou cognitive +++. **Corrélation aux autres évaluations standardisées...**

Compétences ressources, aspects stimulants (+), leviers = points forts de l'enfant sur lesquels s'appuyer, capacité ou non d'investissement parental ...



Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children With Cerebral Palsy
Margje Koolbar, Aude Vormeer, Harri Hart, Els van Peijogen, van Beek and Paul J.H. Holders
PhyS: THEP, 2001, 81-1034-1040.

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



► Analyse de la tache +++++



- **Inclinaison ulnaire droite + adduction du pouce gênantes**, diminuant la force de de la pince pouce index + faiblesse des inclinateurs radiaux
- **Programmation gestuelle jamais travaillée** et parents ne sachant pas comment guider verbalement avec une main hémiplegique / aide physique automatique
- Parents **non prêts à prendre du temps la semaine pour le laisser faire seul** mais prêts à travailler dessus le week-end
- Absence de **prise de conscience parentale** que cela ne viendra pas tout seul... qu'il n'est pas fainéant

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



VERIFIER le niveau initial du patient +++
Choisir des niveaux de réalisation de l'objectif



Enfile son pantalon seul que de façon exceptionnelle (inf à 1/mois)

Enfile son pantalon seul quelques jours sans école (entre 2 et 7 jours/mois)

Enfile son pantalon seul la majorité des jours sans école (S/D/Me), soit entre 9 et 12 jours / mois.

Enfile son pantalon seul plus tous les jours sans école et commence à s'habiller les jours d'école

Enfile son pantalon seul tous les jours

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Choisir un programme basé sur l'analyse de la tâche et un calendrier de réalisation des objectifs

- Programme et son suivi ?
- Calendrier ?

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Elaboration du programme d'entraînement de l'objectif



Les parents, l'enfant et le professionnel

s'entendent sur :

- le lieu ou cadre dans lequel l'enfant pratique la compétence
- le moment de la journée le plus pratique pour l'entraînement de la compétence spécifique (pour qu'il s'insère dans la routine quotidienne)
- l'assistance requise et la diminution progressive de cette assistance
- Les modalités et le timing de réévaluation



Effects of a Functional Therapy Program on Motor Abilities of Children With Cerebral Palsy
Margolin Kobilas, Adri Vismoes, Harriet Hart, Els van Peelgrem-van Boek and Paul J.J. Holders
PHYS. THER. 2001; 81: 1544-1546

1545

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Suivi du programme d'entraînement

– Encourager l'enfant !!



– Offrir de très nombreuses occasions de s'entraîner aux compétences visées, mais également aux sous-compétences (plasticité)

– Aider l'enfant à rencontrer des camarades pour jouer, le stimuler et servir d'exemple (environnement naturel, école...)



– Visites à domicile et à l'école

pour donner des indications aux parents et à l'équipe pédagogique

- journaux de bord entre parents, équipe pédagogique et professionnels, propositions écrites de bonnes pratiques
- images et photos pour visualiser l'activité et mieux comprendre l'objectif

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Programme thérapeutique :



- **Toxine** sur inclinateurs ulnaires + attelle.
- **Entraînement** en ergo des stratégies possibles. Renforcement musculaire avec programme d'auto-rééducation ou sur machine.
- **Valorisation** des situations réussies par educ ou psycho ou kiné ou ergo..(cartes, carnet de bord, système de récompense, support ...)
- **Coaching parental sur la supervision** et pas l'aide physique (tel, mail, visio..)
- **Entraînement propre de l'objectif :**
 - Répétition de l'entraînement chaque week-end au cours des 2 premiers mois puis travail sur le lever plus tôt la semaine pour le troisième mois (seulement si la réalisation le week-end est satisfaisante)

• Calendrier : 3 mois

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Évaluer le niveau de réussite de l'objectif après une période prédéterminée



Enfile son pantalon seul tous les jours

Enfile son pantalon seul plus tous les jours sans école et commence à s'habiller les jours d'école

Enfile son pantalon seul la majorité des jours sans école (S/D/Me), soit entre 9 et 12 jours / mois.

Enfile son pantalon seul quelques jours sans école (entre 2 et 7 jours/mois)

Enfile son pantalon seul que de façon exceptionnelle (inf à 1/mois)

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



CA MARCHE!!



Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



TAKE HOME MESSAGES

1. Intégrer le patient dans l'établissement **de ce qui a du sens pour lui**, est la seule approche pertinente pour proposer une thérapie efficace
2. Evaluer ses capacités et sa participation via divers supports
3. **Engagement vers le changement** (du thérapeute comme du patient)
4. construire un **programme thérapeutique individualisé basé sur l'analyse précise d'une tâche** et des contraintes et réaliser une GAS

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Alors, prêt à repenser l'accompagnement de vos patients?

On a une surprise pour vous !

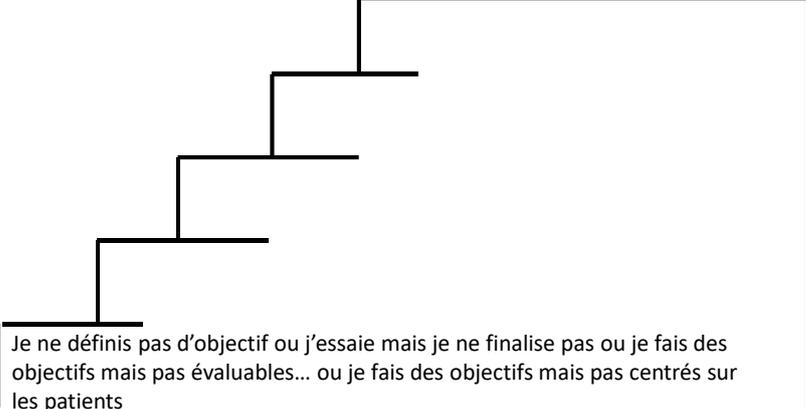
Vous ressortez motivés avec l'objectif de définir des objectifs, voici une GAS, votre propre GAS!

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Votre objectif individuel serait ???

Définir des objectifs SMART avec un patient dans le prochain trimestre?



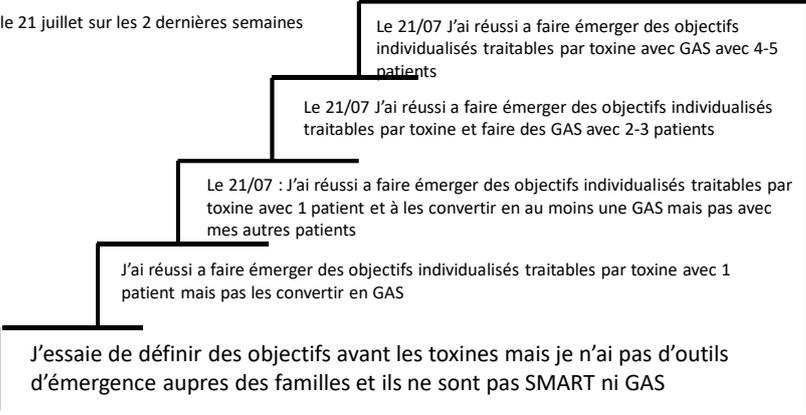
Je ne définis pas d'objectif ou j'essaie mais je ne finalise pas ou je fais des objectifs mais pas évaluables... ou je fais des objectifs mais pas centrés sur les patients

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Objectif : je définis des objectifs SMART avec des patients d'ici l'été

Evaluation le 21 juillet sur les 2 dernières semaines



Le 21/07 J'ai réussi à faire émerger des objectifs individualisés traitables par toxine avec GAS avec 4-5 patients

Le 21/07 J'ai réussi à faire émerger des objectifs individualisés traitables par toxine et faire des GAS avec 2-3 patients

Le 21/07 : J'ai réussi à faire émerger des objectifs individualisés traitables par toxine avec 1 patient et à les convertir en au moins une GAS mais pas avec mes autres patients

J'ai réussi à faire émerger des objectifs individualisés traitables par toxine avec 1 patient mais pas les convertir en GAS

J'essaie de définir des objectifs avant les toxines mais je n'ai pas d'outils d'émergence auprès des familles et ils ne sont pas SMART ni GAS

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron



Merci pour votre écoute!

Remerciements au *GAS training – Special Interest Group (Dr Agata KRASNY-PACINI)* et gros clin d'oeil à **Rachel BARD PONDARRE pour nous avoir autorisée à utiliser tous ses supports et schémas divers facilitant la compréhension ++++**

Journée R4P – 24 mars 2023 - Bron

