



Soins palliatifs pédiatriques et techniques :  
servitudes et services

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

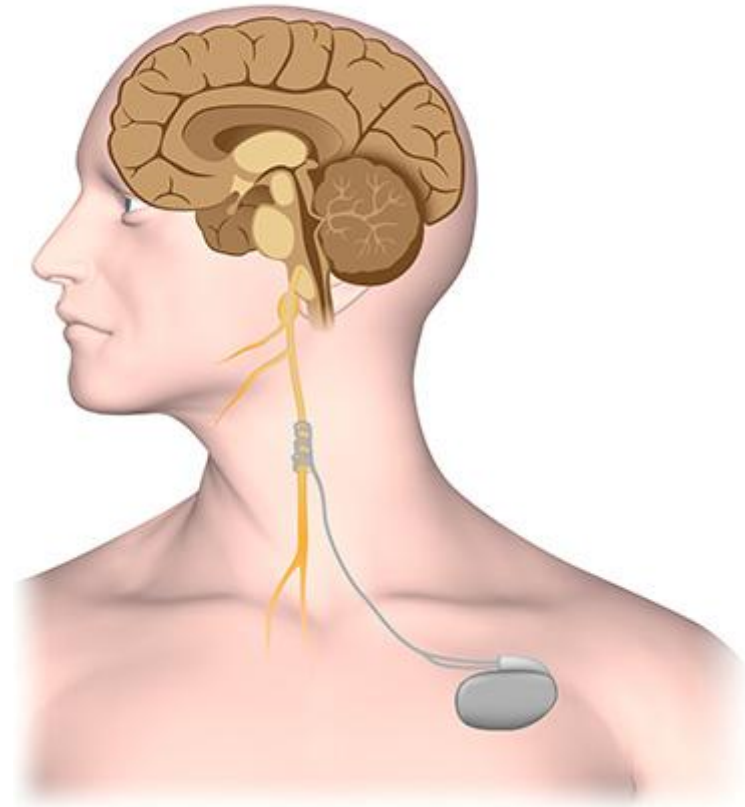
Dr Fontaine Isabelle  
IME Marie Auxiliatrice (Draveil)  
Octobre 2019



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

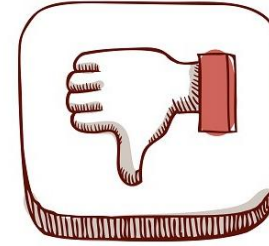
Vagus Nerve Stimulation





## Avantages

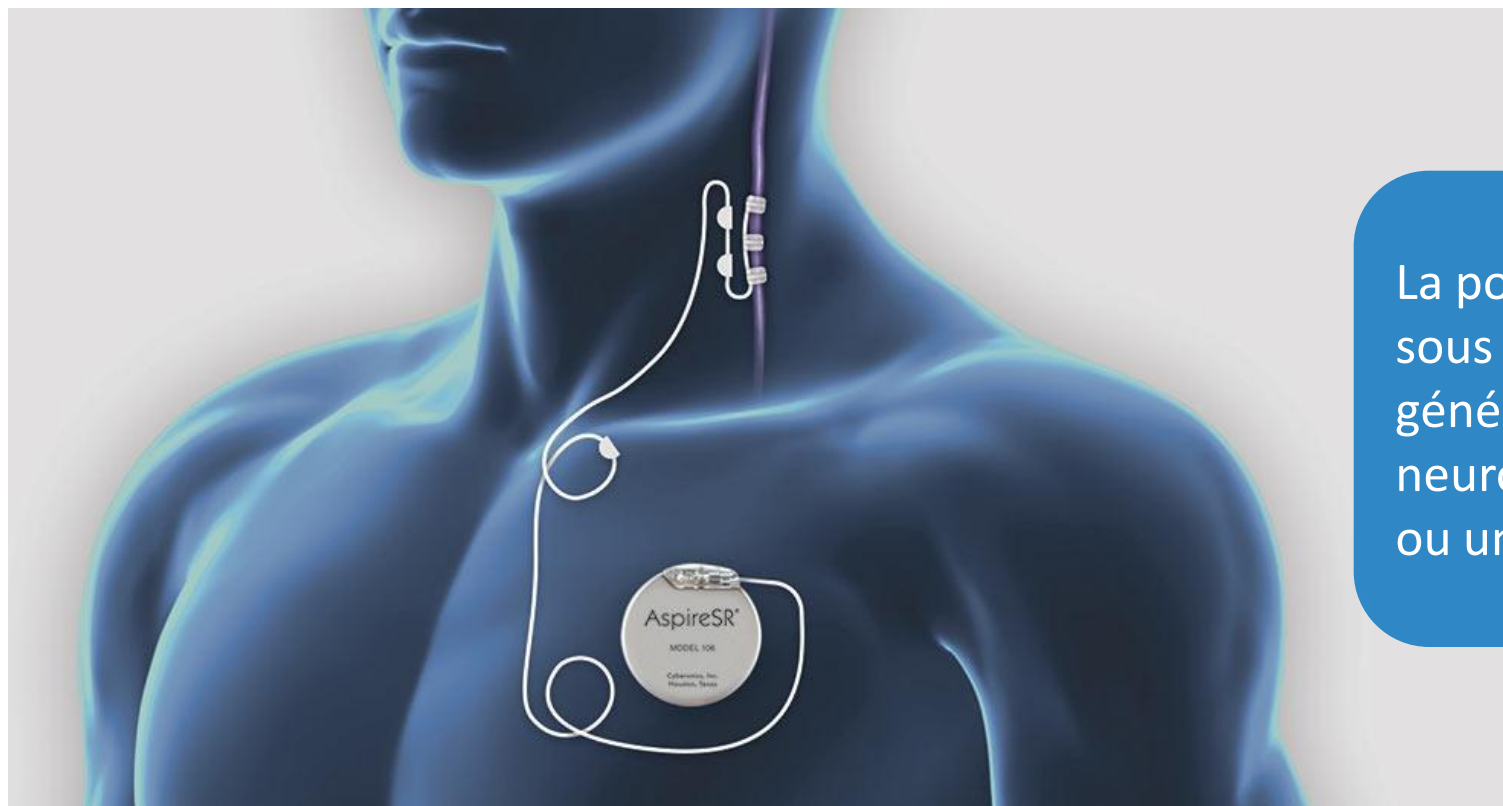
- Aucune interaction médicamenteuse



## 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**