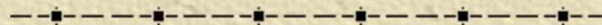
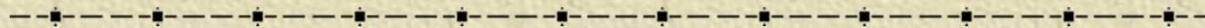


Le sujet polyhandicapé. Spécificités de prise en charge.



Définition du polyhandicap

- ✦ « Handicap grave à expressions multiples associant une **déficiência motrice** et une **déficiência mentale sévère ou profonde** , entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. »
- ✦ retenu à partir de 4 ans
- ✦ secondaire à des lésions cérébrales diffuses et sévères
- ✦ situations cliniques très variées : IMC → psychose déficitaire
- ✦ Absence de communication verbale ou codée
 - approche relationnelle complexe, spécifique

Vulnérabilité +++

Les causes de polyhandicap

✧ Congénitales :

◆ Fixées :

- malformations cérébrales
- anomalies chromosomiques
- lésions cérébrales anté ou péri-natales

◆ Évolutives :

- maladies métaboliques
- maladies de surcharges : Hurler, Niemann Pick...
- encéphalite post rougeoleuse

✧ Acquises :

- traumatisme crânien sévère
- anoxie cérébrale
- tumeur cérébrale

Recherche étiologique

Dans 20 à 30% d'origine congénitale on ne retrouve pas de cause

Menée par le neuro-pédiatre, longue, **N'est pas guidée par l'espoir d'un traitement**

Intéressante pour :

- * connaître l'évolution, les risques
- * connaître le risque de récurrence, la possibilité de diagnostic anténatal

Réitérée : évolution des connaissances médicales, demande des parents, de la fratrie en âge de procréer

Un peu d'histoire...

- ✦ 1964 : prise en charge des soins des polyhandicapés par la sécurité sociale, création des premiers établissements spécialisés
- ✦ 1975 : loi d'orientation : droit de toute personne handicapée aux soins et à l'éducation , devoir des professionnels de faire de la recherche sur les pratiques
- ✦ 1975-1980 : premières études épidémiologiques sur le handicap grave : mise en lumière des carences de soins
- ✦ 1989 : Annexes 24 ter, reconnaissance des conditions particulières d'accueil, d'éducation et de soins
→ restructuration et création d'institutions adaptées.

Epidémiologie

- ✦ Incidence stable
- ✦ Prévalence augmente 2,14 /1000 personnes de moins de 20 ans
- ✦ Espérance de vie
 - ◆ Augmente globalement
 - ◆ très variable selon la gravité des troubles associés, respiratoires en particulier

Projets thérapeutique et éducatif

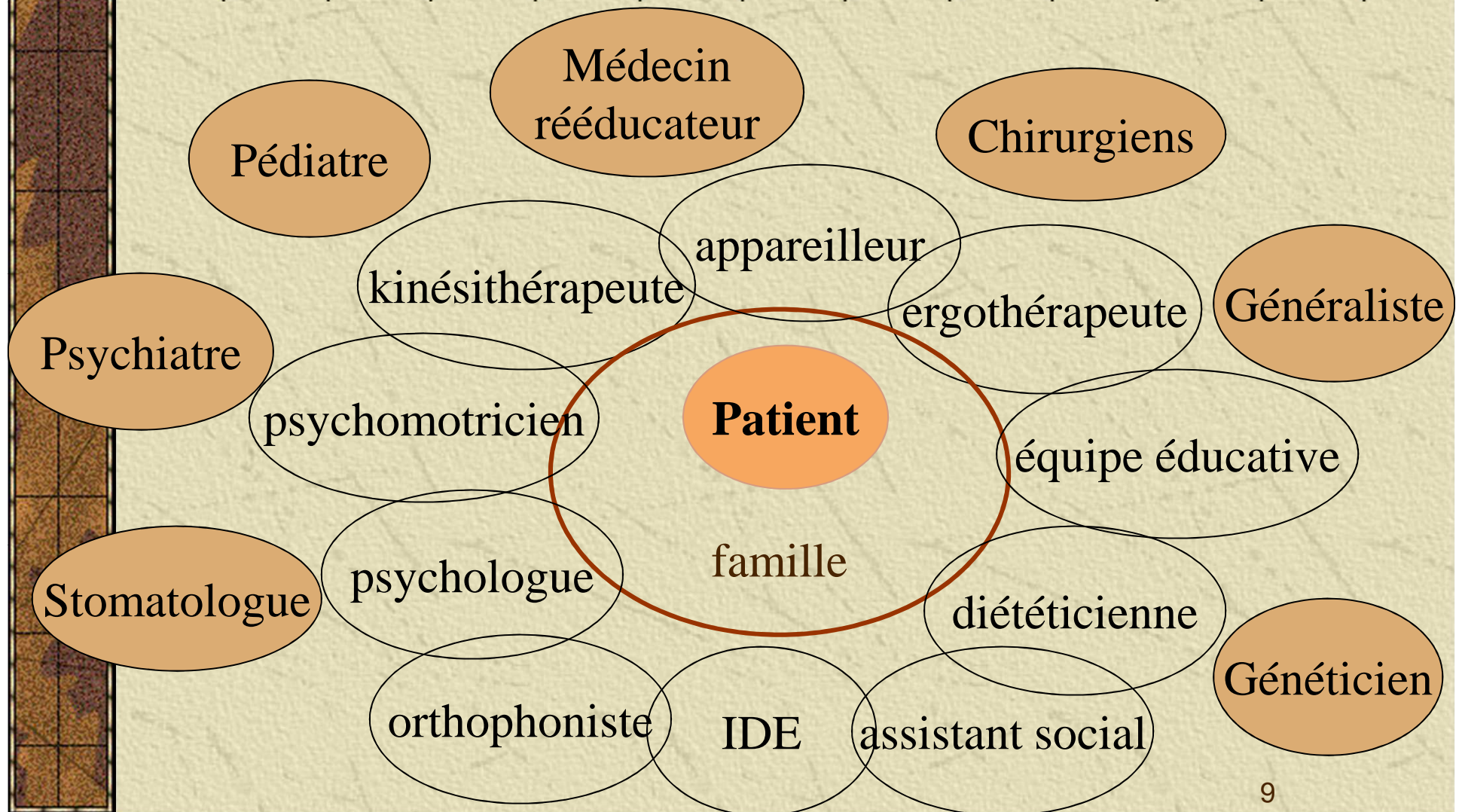
- ◆ Connaître les compétences de l'enfant par des évaluations répétées
- ◆ compenser les incapacités qui se révèlent progressivement : aide à la station assise, aide à la station debout, à la déambulation ...
- ◆ favoriser la vie de relation
- ◆ prévenir et traiter les situations douloureuses ou d'inconfort, les déformations orthopédiques
- ◆ Rôle des soins palliatifs = soins raisonnables

→ meilleure qualité de vie possible

En respectant...

- ✦ le rôle des familles, leur cheminement dans la prise de conscience du handicap
 - ✦ le rôle spécifique de chacun des intervenants, très nombreux...
- **concertation** = prise en charge adaptée et cohérente

Equipe pluridisciplinaire

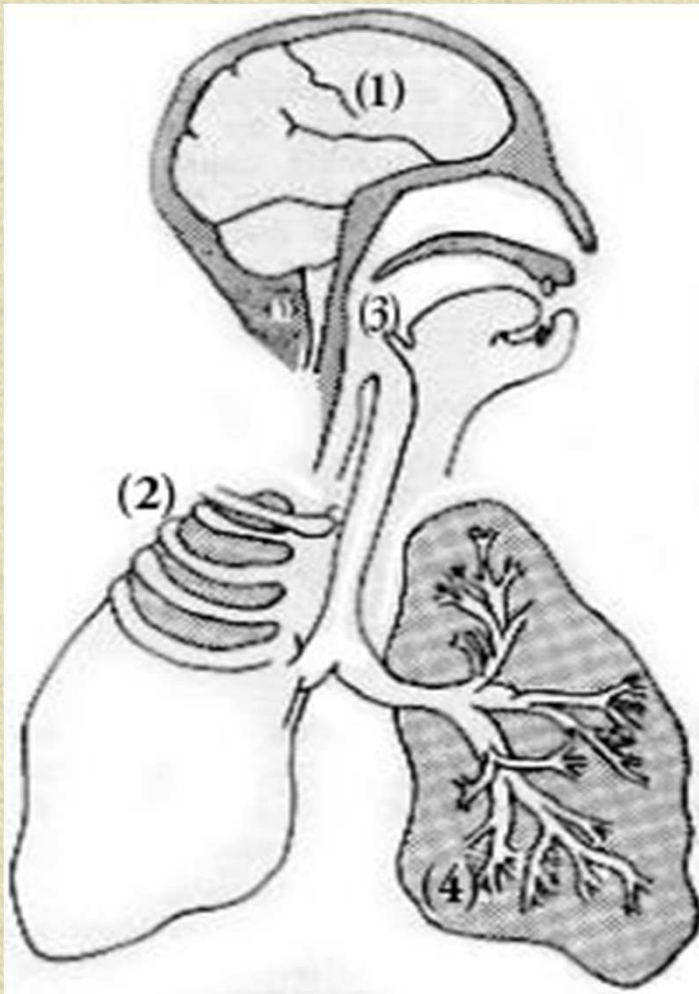


Nombreux troubles

- ✦ Respiratoires
- ✦ Alimentation et nutrition
- ✦ Digestifs
- ✦ Stomatologiques
- ✦ Moteurs et orthopédiques
- ✦ Autres : comitialité, troubles cutanés ...

Intrication de ces troubles

Troubles respiratoires



- Lésions cérébrales
- Conséquences ostéo-musculaires thoraciques
- Obstructions des voies aériennes
- Atteinte parenchyme pulmonaire

Syndrôme obstructif et restrictif

Troubles respiratoires

- ✦ ventilation de repos satisfaisante, mais déficit de l'adaptation face à une agression
- ✦ encombrement trachéo-bronchique : fausses routes salivaires et alimentaires, reflux gastro-oesophagien → pneumopathies de déglutition
- ✦ rôle clef de la kinésithérapie respiratoire et des techniques de désencombrement

Troubles de l'alimentation

Troubles nutritionnels

- ◆ Perturbations motrices des différentes phases de la déglutition
 - ◆ Inefficacité de la mastication, réflexe nauséeux exacerbé, fausses routes en particulier aux liquides
 - ◆ Aggravés par les troubles de la vigilance, un mauvais état buccal et dentaire
 - ◆ Répercussions variables
- Limitation des apports sur le plan quantitatif et qualitatif = déshydratation + dénutrition chroniques.
Prises médicamenteuses incomplètes



✦ Guidance / conseils précoces parents :

- ◆ installations adaptées pour les repas
- ◆ stimulations bucco-linguales
- ◆ adaptation des textures, eau gélifiée
- ◆ suppléments calorique et vitaminique
- ◆ IDE, orthophoniste, diététicienne

✦ Si mesures insuffisantes : discussion gastrostomie

Troubles stomatologiques

- ✦ Caries de découverte souvent tardive :
 - ◆ inhibition du balayage de la plaque dentaire
 - ◆ absence ou insuffisance de brossage

✦ Gingivite

→ Sources fréquentes de douleurs

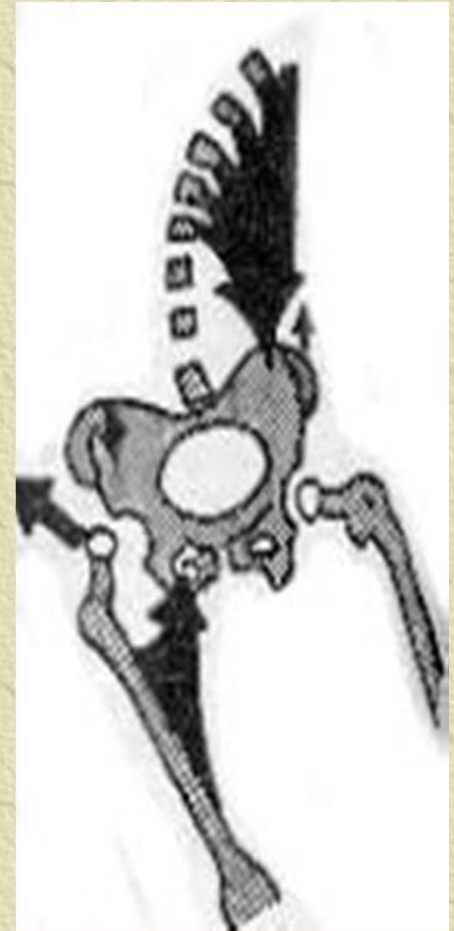
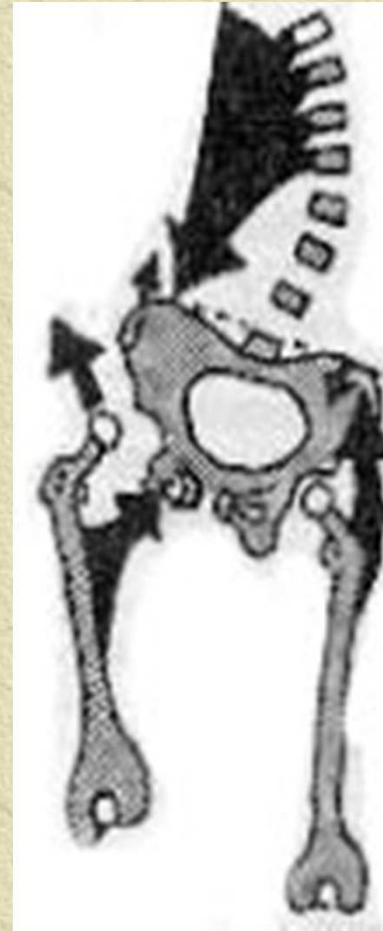
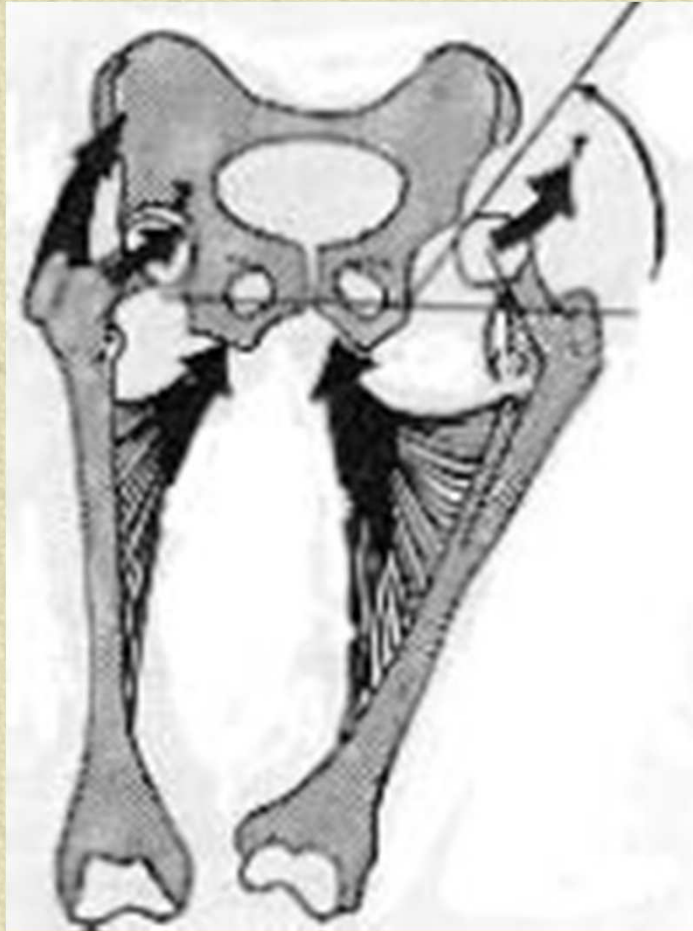
Troubles digestifs

- ✦ Reflux gastro-oesophagien (60%) → oesophagite
 - ◆ régurgitations, vomissements
 - ◆ manifestations douloureuses post prandiales ou nocturnes
 - ◆ résidus alimentaires intra buccaux
 - ✦ Constipation : favorisée par le manque de mobilité, la déshydratation, le manque d'aliment de lest
- sources fréquentes de douleur

Troubles moteurs et orthopédiques

- ✦ Paralysie + hypertonie / hypotonie
 - apprentissages moteurs très perturbés
 - déformations orthopédiques inexorables
 - Prévention +++
- ✦ Ensemble de mesures complémentaires à visée préventives et curatives
 - ◆ kinésithérapie / ergothérapie
 - ◆ appareillage
 - ◆ traitements antispastiques
- ✦ lourds et contraignants

luxation de hanche / scoliose

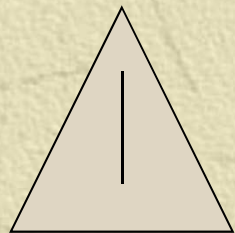


Appareillage

- ✦ Nécessité des changements de position
- ✦ temps fort de la prise de conscience du handicap = préparation, participation des parents
- ✦ compromis orthopédique / fonctionnel / social

Autres troubles

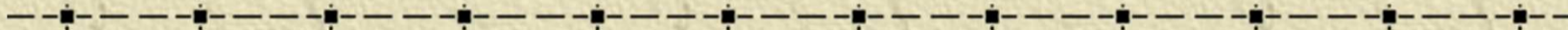
- ✦ la comitialité (60%)
- ✦ les escarres favorisées par :
 - ◆ dénutrition / déshydratation
 - ◆ déformations orthopédiques sévères



Soins préventifs d'escarre +++
lors de toute hospitalisation

De multiples causes de douleurs

- ✦ oesophagite
- ✦ lésions dentaires et intra buccales
- ✦ constipation
- ✦ troubles orthopédiques (luxation de hanche)
- ✦ fractures (ostéoporose)
- ✦ escarres
- ✦ **dl induites par les soins**
- ✦ etc...



Déficiences multiples
=
exposition ++ + à la douleur

Difficultés d'évaluation de la dl

- ✦ expression très limitée
- ✦ manifestations univoques, peu spécifiques, confondues avec les tr. du comportement
- ✦ nombreux intervenants
- ✦ méconnaissance des chargés de soins, dénie
 - retard de diagnostic
 - chronicisation de la douleur
 - Difficultés à traiter ces douleurs

Le cercle vicieux de la douleur

douleur → modification du tonus musculaire → perte fonctionnelle → altération de l'état général → régression psychique puis dépression → dénutrition, perte de poids → escarres, complications de décubitus → **douleurs** ...

Vulnérabilité du sujet polyhandicapé
Intrication complexe des douleurs

Echelle de San Salvador

Combes et Collignon (1997)

-
- ✦ inspirée de la grille d'observation comportementale de la douleur du nourrisson
 - ✦ hétéro-évaluation = observation du comportement par un tiers, parents, chargés de soins
 - ✦ validée pour l'enfant et l'adulte
 - ✦ 2 parties: les informations de base / échelle
 - ✦ Score : somme des items / 40

$0 < S \leq 2$ pas de douleur

$3 < S \leq 5$ doute

$S \geq 6$ douleur certaine

Apports de l'échelle

- ✦ **objectivité**
- ✦ **consensus** entre chargés de soins /parents
- ✦ **reconnaissance plus précoce** de la dl
- ✦ **repère** pour juger de l'efficacité d'un ttt
- ✦ **diagnostic différentiel** : angoisse, dépression isolée, troubles du comportement

NCCPC : non communicating children's pain checklist, Breau et al, 2002

-
- ✦ Echelle canadienne d'vlp en langue anglaise
 - ✦ Traduite en français, validée
 - ✦ Pas de description de l'état basal
 - ✦ 30 items comportementaux
 - ✦ Développé pour le post-op.
 - ✦ Seuil douleur 11/90

Traitement de la spasticité

Intrications des phénomènes douloureux et spastiques

=

**RECHERCHE SYSTEMATIQUE, appareil par
appareil d'un STIMULUS NOCICEPTIF**

Ttt complexe :

ttt pharmaco per os = effets secondaires +++

plce de choix de la TBA ds des obj de confort

pompe à baclofène , lourd...

Modalités d'accompagnement

✧ Domicile :

- ◆ choix de certains parents, rare pour les plus grands
- ◆ accompagnement SESSAD puis SAMSAH à l'âge adulte

✧ Socialisation :

- ◆ encore modeste en crèche en France
- ◆ Socialisation, lutte contre l'isolement des familles

✧ Scolarisation

- ◆ rare en France
- ◆ = Socialisation, lutte contre l'isolement des familles

✧ Accueil en centres

- ◆ IME
- ◆ MAS à l'âge adulte

✧ **Limiter les hospitalisations car H trop hostile pour des patients aussi vulnérables**

✧ Dossier médical ENORME, illisible → iatrogenie → COMPILATION