

La personne polyhandicapée

Particularités

C de LATTRE

Médecin MPR enfant/adulte – ESEAN Nantes

- **Sophie** 36 ans, est accompagnée par un éducateur de la MAS où elle est accueillie depuis 12 ans (auparavant 10 ans en IME). Il vient avec son dossier médical: TT, poids, liste des ATCD dispo (pas de chir, une scoliose <40° en fin d'ado, excentration de hanche?. 2 pneumopathies cet hiver), pas venu avec les Rx.

Deux médecins G libéraux interviennent en alternance les matins

Présence d'une ergothérapeute à mi-temps. Kiné libérale ALD.

Motif:

***Point sur son installation assise à la demande de l'ergo (RDV attendu depuis 5 mois, ne tombait pas sur son temps de présence).**

*** Avis sur Œdème cuisse douloureux initialement survenu il y a 3 sem (Echo doppler, Rx RAS)**

- Elle présente une PC GMFCS-IV de type dystonique. DI mais elle communique par code oui/non +/- fiable parfois dit quelques mots compréhensibles. Educ qui la connaît depuis 7 ans précise qu'elle se déplaçait avec un cadre post de marche sur de petites distances (10/20m). Elle était mince, musculature bien dessinée.
- Elle a perdu sa maman il y a 4 ans. S'en est suivi une période de déprime et une prise de poids (kgs?). Progressivement son PM s'est réduit au point de juste pouvoir faire 1 ou 2 pas debout avec appui pour les transferts/habillage.
- Depuis 1 an apparition de période d'agitations qui ont nécessité de mettre en route un tt par neuroleptique. Elle a pris près de 10kgs (inscrit sur dossier). Ne peut plus tenir debout, assurer ses transferts. On a du lui mettre des protections car accidents si transferts pas assez rapide.
- Le moral en a pris un coup, elle participe moins aux activités proposées à la MAS, même lors des repas elle se tient mal et a des difficultés pour manger. Il lui est arrivé même de faire deux fausses routes ce mois-ci. On lui a prêté un FRM confort mais mal installée. D'où la demande de l'ergo

Ce qu'on aimerait savoir ou voir et qu'on a pas

- Dossier médical:
 - tous les ATCD médicaux pédiatriques et jeune adulte (toxines, TT mouvements anormaux,...)
 - Infos objectives: poids, taille!, évaluation douleur
 - Phases clés évolution motrice: acquisition marche, meilleur niveau moteur, capacités à son entrée à la MAS: déambulation, préhension,...
 - Dossier Rx
- Dossier paramédical: Historiques des installations, date de réalisation bilans antérieurs neuro-ortho/fonctionnel

Ce qu'on doit faire

- Décrocher son téléphone pour avoir une IDE de la MAS pour compléter infos: poids, résultat du Doppler, évolution statut vésico-sphinctérien
- Accéder aux Rx: ne jamais se fier à une interprétation écrite ou un avis en urgence. « Je ne crois que ce que je vois »
- Communiquer/rassurer la patiente
- Déshabiller et examiner sur une table d'examen: ex neuro, ex orthopédique

Transition enfant/adulte

Le Transfert = moment effectif du changement d'équipe » Top départ »

La Transition = période de préparation à ce transfert



Transition enfant/adulte

Ne pas opposer un seuil d'âge légal : le seuil de 18 ans est recommandé mais ne doit pas être opposable aux soignants, l'intérêt du patient est prioritaire

Effectuer le transfert en période de stabilité clinique (croissance et puberté terminées programme médico-chirurgical pédiatrique au moins établi, au mieux réalisé).

Transmettre l'information médicale

au secteur adulte avec l'accord du patient
ou de son représentant légal.

Identifier un médecin spécialisé dans le handicap (le plus souvent un médecin de Médecine Physique et de Réadaptation - MPR) pour coordonner le suivi spécialisé en lien avec le médecin traitant.

Offrir une prise en charge médicale multidisciplinaire adaptée (avec neurologue, orthopédiste, urologue, généticien etc...).

Garantir l'accès aux soins primaires : gynécologique, dentaire, cardiovasculaire, oncologique, psychiatrique...

Améliorer l'accueil aux urgences : sensibilisation des professionnels au handicap (mode de communication, matériel adapté...)

Développer la possibilité d'offre de séjours pour mieux répondre aux besoins du jeune et de son entourage : accueil à la journée, accueil à temps partiel, essais temporaires et/ou séquentiels, séjours « de répit »

Et c'est cassé!

Prise en charge

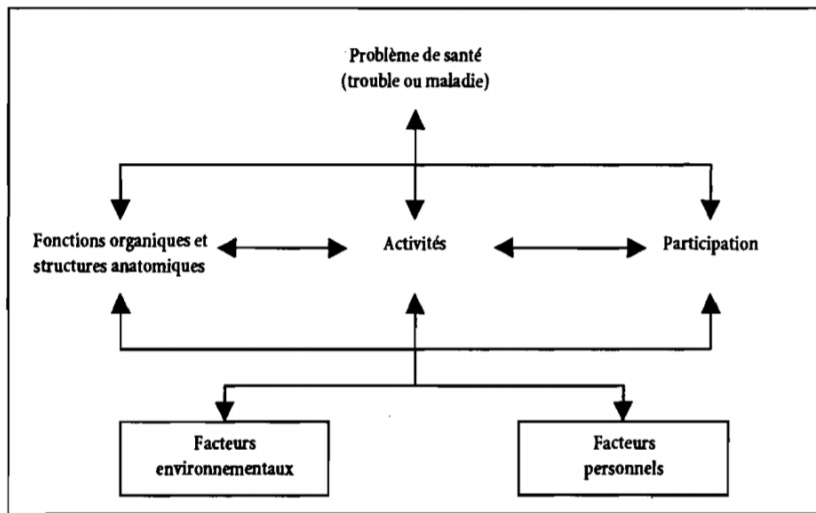
- en général TT orthopédique d'immobilisation
- Adaptations des installations
- Surveillance douleur, cutanée
- Bilan phosphocalcique + ostéodensitométrie (pas de cause à la fracture)
- Supplémentation Vit D/Ca++
- Biphosphonates pour prévention récursive fractures

!!! Statut hormonal femme: ménopause?

- Sites fréquents: extrémité inf fémur, sous trochantérienne

Positionnement

Participe à améliorer le parcours de vie
=
Améliorer les activités et la participation sociale



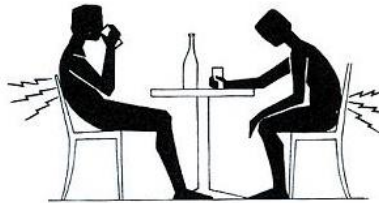
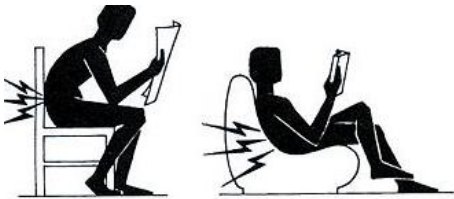
Classification Internationale du fonctionnement du handicap et de la santé



Positionnement ?

Placer dans une position donnée une personne au moyen d'une aide technique à la posture

- Cela concerne les installations dans toutes les situations du quotidien
- Pas un seul positionnement mais des situations de positionnement :
 - Assis
 - * Enfant
 - * Adulte
 - * Personne âgée
 - En activité
 - En passif
 - Couché
 - Debout



- Des douleurs, un inconfort: rester plusieurs heures dans la même position
- La fonction: conduire son fauteuil, écrire,...
- Des déformations orthopédiques qui s'accroissent
- Le besoin de renouveler son FRM/FRE
- Améliorer certaines fonctions: respiratoire, digestive, circulation
- Des remarques de l'entourage sur son attitude assise

Fait partie du suivi global et quotidien: « Culture du positionnement »

Qui peut répondre à cette demande?

- Première ligne (Niveau 1):

- Soi-même
- L'entourage
- Le kinésithérapeute libéral
- Le revendeur de matériel
- L'orthoprothésiste

- Deuxième ligne (Niveau 2):

Service de MPR, équipe pluridisciplinaire médico-sociale

- Troisième ligne (Niveau 3):

CPM (clinique de positionnement et de la mobilité) – centres de références

Niveau 2 et 3 travaillant en lien direct avec professionnels du niveau 1

Ce qu'il faut savoir

« Ça nécessite de prendre du temps »

- Le temps d'y réfléchir en équipe
- Le temps de bien comprendre le fonctionnement de la personne, ses besoins
- Le temps pour arriver au positionnement recherché , souvent en plusieurs étapes (douceur dans les changements de position)
- Différents essais de positions, de matériaux, sur une certaine durée
- Contrôles réguliers

Projet qui s'inscrit dans la durée et qui va s'adapter à l'évolution de la personne

Croissance, état nutritionnel, état respiratoire, problèmes cutanés, évolution de la maladie, fatigue...

=

Importance du travail interdisciplinaire et de l'évaluation de l'état de santé

Trucs et Astuces

- Apprendre de l'adulte pour améliorer la Pec de l'enfant
- Être inventif
- Oser : mixer les appareillages maisons avec ceux proposée de conception moins artisanale
- !!! Dans les contextes de pathologie évolutive: la remise en cause est permanente et nécessite des RDV réguliers.

**Ce n'est pas le matériel qui fait la bonne installation:
c'est la manière dont on l'utilise**

- Respecter les marquages et repérages définis lors de la livraison
- Utiliser les possibilités offertes par le matériel acquis
- Evaluation somatique initiale

Et... tenir compte de la prise en charge financière: CPAM, mutuelle, puis MDPH





La douleur

« Toute modification du comportement clinique, affectif, social d'un enfant polyhandicapé, à condition qu'elle puisse être observée en plusieurs temps et par plusieurs, est hautement suspecte de signaler une douleur, jusqu'à preuve du contraire ». M. MENIER

IDEM pour l'adulte

- **La rechercher**
- **La reconnaître et l'évaluer**
- **La traiter**
- **La prévenir**

A quoi penser?

- Interrogatoire patient et entourage++
- Ex clinique (déshabillé)+++
- Lancer des investigations parallèle
- Tests thérapeutiques

Les plus fréquentes sont les douleurs musculo-squelettiques et les douleurs d'origine digestive (80,7% des douleurs pour Anne HUNT 2004) :

- Troubles neuro-orthopédiques : douleurs d'une luxation de hanche, douleurs liées aux rétractions, à l'immobilité - crampes, paresthésies, points de pression -, à l'ostéoporose, pouvant entraîner des fractures, de diagnostic parfois retardé
- Douleurs d'origine digestive : constipation, reflux gastro-œsophagien, dilatation gastrique...
- Douleurs d'origine neurologique : spasticité, dystonie majeure, hypertension intracrânienne
- Une place particulière doit être faite à l'inconfort et aux douleurs liées aux troubles de déglutition
- Douleurs secondaires à des auto-mutilations
- Douleurs osseuses secondaires à une fracture spontanée ou à la déminéralisation.

La prise de poids

Causes probables

- Diminution des dépenses énergétiques
- Prise de neuroleptiques

Mais peut être une hypothyroïdie?

un Sd de Cushing?

Rétention hydro-sodée?

Ex clinique: Auscultation cardio/pulmonaire sans particularités.

Lors de la mobilisation du MI (pour oedème cuisse), clonus de la rotule.

En complétant l'ex neuro: Sd pyramidale ++ avec BBK et Hoffman bilat présents (pas d'ex antérieur pour comparer).

A la percussion du rachis: sursaute et grimace

- Myélopathies cervico-arthrosiques



Eur Spine J (2010) 19:706–712
DOI 10.1007/s00586-009-1271-7

ORIGINAL ARTICLE

Cervical myelopathy in athetoid and dystonic cerebral palsy: retrospective study and literature review

Raphael Jameson · Celia Rech ·
Christian Garreau de Loubresse

- Patient dystonique/athetoïde mais aussi hyperlordose cervicale
- Age: entre 30 et 40 ans
- Sémiologie discrète, retard de diagnostic++
- Chirurgie tardive donc séquelles fréquentes
- Décompression partielle/complète par voie ant ou post avec fixation secondaire la plus courte possible
- Détérioration sus ou sous lésionnel à moyen/long terme