

JOURNÉES POLY D'ÉTUDES HANDICAP PARALYSIE CÉRÉBRALE 2017

≡ DATES

JEUDI 16

VENDREDI 17

NOVEMBRE

≡ LIEU

CENTRE DE
CONFÉRENCES

69 bis rue Boissière

PARIS XVI^e

SANTÉ PHYSIQUE PSYCHIQUE SOCIALE EN 2017

PRÉVENTIONS
ET SOINS ESSENTIELS
POUR LE BIEN-ÊTRE
DE LA PERSONNE
TOUT AU LONG
DE SA VIE

AVEC NOTRE GRAND PARTENAIRE



ABSTRACTS

8H15 Accueil des participants

9H00 Ouverture des journées

Catherine SUEUR, directrice générale adjointe de l'AP-HP

Sophie CLUZEL*, secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des Personnes handicapées

≡ **Modérateur** : Roselyne BRAULT-TABAÏ, directrice générale du CESAP

9H25 Le volet polyhandicap, une place dans la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale

Dr Catherine BRISSE, PH MPR, HU-Est Parisien, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP

9H35 Polyhandicap/PIMD, Paralysie cérébrale : leur place parmi les handicaps d'origine neurologique avec atteinte motrice

Pr Gérard PONSOT, vice-président, CESAP

BESOINS ET ATTENTES - APPROCHES ÉPIDÉMIOLOGIQUES

9H45 Étude de la Fondation Paralysie Cérébrale - Fondation Motrice - Enquête nationale ESPaCe : besoins rééducatifs et priorités d'amélioration chez l'enfant et l'adulte cérébrolésé

Pr Isabelle DESGUERRE, chef de service de neuropédiatrie, responsable du CR neuromusculaire, Hôpital Necker- Enfants Malades et le Dr Maria BODORIA, directeur médical, La Fondation Paralysie Cérébrale - Fondation Motrice

10H00 Cohorte nationale de 875 patients polyhandicapés (épidémio, comorbidités, parcours de soins)

Dr Marie-Christine ROUSSEAU, MPR, responsable de la recherche, Fédération du Polyhandicap, AP-HP

10H20 Comment repérer par le biais du codage les hospitalisations de l'enfant polyhandicapé ?

Pr Isabelle DESGUERRE et le Pr Thierry BILLETTE DE VILLEMEUR, chef de service de neuropédiatrie, HU Est parisien, Trousseau - La RocheGuyon, Fédération du Polyhandicap, AP-HP

10H35 Discussion

10H45 Pause

≡ **Modérateur** : Dr Véronique QUENTIN, MPR, Hôpitaux de Saint-Maurice

LES SOINS ESSENTIELS ET LA PRÉVENTION DANS LE RESPECT DU BIEN-ÊTRE DE LA PERSONNE

11H05 Retour d'expérience d'un groupe de réflexions pour une approche interculturelle

Dr Florence MARCHAL, MPR, Hôpitaux de Saint-Maurice

11H20 Soins et projet de vie en lien avec les principes de la stimulation basale, vers une approche pédagogique auprès des personnes polyhandicapées

Dr Thierry ROFIDAL, médecin auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés, formateur CESAP Formation, Documentation, Ressources

11H35 Du confort nécessaire en position assise à la prévention des conséquences de la sédentarité

Philippe TOULLET, kinésithérapeute, Directeur de l'Institut Motricité Cérébrale

Dr Bruno POLLEZ, médecin MPR, MAS APEI, Lille et MAS Association Notre-Dame de Joye, Paris

12H05 Hygiène de vie respiratoire de la personne polyhandicapée

Christophe LEPAGE, kinésithérapeute, SESSAD CESAP la Colline, Paris

12H25 Prévention des raideurs et des asymétries : place des toxines et des neurotomies précoces

Dr Sylvain BROCHARD, PU-PH, MPR pédiatrique, CHRU Brest, Fondation ILDYS

Dr Vincent D'HARDEMARE, neurochirurgien, Fondation Rothschild, Paris

12H55 Discussion

13H05 Présentation de nouveaux ouvrages

13H10 Déjeuner

≡ **Modérateur** : Dr Anne-Marie BOUTIN, Pédiatre, CESAP, Groupe Polyhandicap France

14H10 Prévention des complications liées aux antiépileptiques

Dr Sophie MATHIEU, neuropédiatre, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, et le Dr Nathalie DORISON, neuropédiatre, Fondation Rothschild/ Hôpital Armand Trousseau, AP-HP

14H30 Ostéoporose / fractures : la prévention s'affiche - Protocole « Petit Jojo »

Dr Elisabeth GRIMONT-ROLLAND, PH Médecin de médecine physique et réadaptation, Chef de pôle, Hôpital San Salvador, AP-HP

14H45 Comment sensibiliser et fédérer tous les acteurs autour de l'éducation et des soins bucco dentaires ?

Laurence VISEUX, infirmière et Sophie LASSERRE, chef de service paramédical, EME L'Ormaille, Bures-sur-Yvette, CESAP

15H05 Discussion

≡ **Modérateur** : Sandrine CARABEUX, pilote ERHR IDF, Équipe Relais Handicaps Rares Île-de-France

LES ATTEINTES NEURO SENSORIELLES

15H10 Surdit  et polyhandicap

Dr Barbara DORCHE, m decin g n raliste, Centre Claire Girard, S vres et Sandrine VACHON, psychomotricienne, La Gentilhommi re, Marnes la Coquette

- 15H30 Évaluer, valoriser, utiliser la vision de l'enfant polyhandicapé**
Dr Marie-Thérèse JACQUIER, neuro-ophtalmologue pédiatrique, Hôpitaux Armand Trousseau / La Roche Guyon, AP-HP
- 15H50 L'autonomie fonctionnelle au service du projet de vie : une équation indispensable au bien-être de la personne tout au long de sa vie**
Florence MAÏA, directrice d'établissement, EEAP Henri Germain, Fondation Lenal
- 16H10 Prévention de l'impact psychique des multiples ruptures relationnelles**
Dr Elisabeth ZUCMAN, Groupe Polyhandicap France
- 16H35 Discussion**
- 17H00 Clôture de la 1^{ère} Journée**

8H15 Accueil

≡ **Modérateur : Dr Catherine BRISSE**, MPR, HU-Est Parisien, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP

LES RESSOURCES

- 8H45 La télémedecine au service de l'enfant polyhandicapé**
Monique BREDILLOT, cheffe de Projet télémedecine et coordinatrice générale des Soins, CESAP, et le Dr Marie HULLY, neuropédiatre, Hôpital Necker-Enfants Malades, Hôpital Delafontaine
- 9H05 Cancer et infirmité motrice cérébrale, polyhandicap - État des connaissances, implications pour le dépistage**
Dr Daniel SATGÉ, médecin, directeur Oncodéfi
- 9H25 Prévention et soins essentiels, quelles formations ?**
Christine PLIVARD, directrice, CESAP Formation, Documentation, Ressources, et Michel PLASSART, directeur, Centre de Ressources Multihandicap
- 9H45 Tab'Lucioles : pour rendre les tablettes tactiles accessibles à tous**
Jean-Marie LACAU, directeur Réseau-Lucioles
- 9H55 Adapter les outils d'information et de participation pour une meilleure place des personnes dans leur projet de vie - APF, groupe de travail PULSE (Participation Usagers Loi Structures Établissements)**
Anne-Sophie LANIEZ, orthophoniste, CAMSP APF de DOUAI et Anna JANKOWSKI, ergothérapeute, FAM APF, Douvres-la-Délivrande
- 10H15 SantéBD et HandiConnect**
Pauline D'ORGEVAL, Coactis Santé
- 10H25 Médipicto et fiches de liaison**
Nadège RENAUX, DOMU, Mission Handicap, AP-HP
- 10h35 Discussion**
- 10H50 Pause**
≡ **Modérateurs : André SCHILTE**, président du CESAP, et le Pr Isabelle DESGUERRE, chef de service, neuropédiatrie, responsable du CR neuromusculaire, Hôpital Necker-Enfants Malades

UN PARCOURS DE SANTÉ DE QUALITÉ - EXPÉRIENCES FRANÇAISE ET ÉTRANGÈRE

- 11H10 La personne polyhandicapée et les parcours hospitaliers - L'expérience du projet DAMA à Milan**
Dr Filippo GHELMA, médecin, directeur du Projet DAMA, Ospedale San Paolo, Milan
- 11H35 Table ronde de clôture**
Vers une amélioration du parcours de santé - Place et rôle des hôpitaux, hôpitaux de jour, du médico-social, des maisons de santé, des libéraux
Le guide de bonnes pratiques de la Haute Autorité de Santé (HAS) pour l'accueil des personnes handicapées à l'hôpital
Denis PIVETEAU, conseiller d'État
Parcours de soins aigus et programmés pour la personne handicapée
Catherine KAJPR, MAS Les amis de Karen
Exemple d'amélioration du parcours de soins pour les personnes polyhandicapées par la signature de la convention de partenariat entre les hôpitaux Montereau-Fontainebleau-Nemours et la MAS Les Amis de Karen
Yves JÉGO, député et président du conseil de surveillance du centre hospitalier du sud Seine-et-Marne (Sous réserve)
Marwan MEHANNA, directeur, MAS Les Amis de Karen
- 13h00 Clôture des Journées**

* Sous réserve

SOMMAIRE

- 5 Polyhandicap/PIMD, Paralyse cérébrale : leur place parmi les handicaps d'origine neurologique avec atteinte motrice**
Pr Gérard PONSOT, vice-président, CESAP
- 7 Soins et projet de vie en lien avec les principes de la stimulation basale, vers une approche pédagogique auprès des personnes polyhandicapées**
Dr Thierry ROFIDAL, médecin auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés, formateur CESAP Formation, Documentation, Ressources
- 11 Hygiène de vie respiratoire de la personne polyhandicapée**
Christophe LEPAGE, kinésithérapeute, SESSAD CESAP la Colline, Paris
- 15 Ostéoporose / fractures : la prévention s'affiche**
Protocole « Petit Jojo »
Dr Élisabeth GRIMONT-ROLLAND, PH Médecin de médecine physique et réadaptation, Chef de pôle, Hôpital San Salvador, AP-HP
- 16 Surdit  et polyhandicap**
Dr Barbara DORCHE, médecin généraliste, Centre Claire Girard, Sèvres et **Sandrine VACHON**, psychomotricienne, La Gentilhommière, Marnes la Coquette
- 17 L'autonomie fonctionnelle au service du projet de vie : une  quation indispensable au bien- tre de la personne tout au long de sa vie**
Florence MA A, directrice d' tablissement, EEAP Henri Germain, Fondation Lenval
- 19 Cancer et infirmit  motrice c r brale, polyhandicap -  tat des connaissances, implications pour le d pistage**
Dr Daniel SATG , m decin, directeur Oncod fi
- 20 Adapter les outils d'information et de participation pour une meilleure place des personnes dans leur projet de vie - APF , groupe de travail PULSE (Participation Usagers Loi Structures  tablissements)**
Anne-Sophie LANIEZ, orthophoniste, CAMSP APF de DOUAI et **Anna JANKOWSKI**, ergoth rapeute, FAM APF, Douvres-la-D livrande
- 20 Medipicto et fiches de liaison**
Nad ge RENAUX, DOMU, Mission Handicap, AP-HP
- 23 La personne polyhandicap e et les parcours hospitaliers - L'exp rience du projet DAMA   Milan**
Dr Filippo GHELMA, m decin, directeur du Projet DAMA, Ospedale San Paolo, Milan

Les Handicaps neurologiques d'origine cérébrale avec atteinte motrice

Anomalies des mouvements et des postures - Pourquoi les identifier?

Pr Gérard PONSOT, vice-président, CESAP

- Plusieurs raisons

- savoir de qui l'on parle
- Pour évaluer tel ou tel acte éducatif, de soin, pédagogique en comparant des populations de personnes atteintes d'handicaps homogènes
- Mais surtout parce que le handicap **neurologique** est un des trois facteurs, facteur objectif, responsable de la situation d'handicap de la personne polyhandicapée, qui sera le seul facteur envisagé dans cet exposé. Situation indispensable à connaître pour établir un plan de soutien global qualifié et individualisé dont le but est de réduire l'écart entre les compétences de la personne polyhandicapée et les exigences de l'environnement dans lequel elle vit¹⁰

- Plusieurs points importants concernant la lésion causale de ces handicaps¹²

- Les différents handicaps

La paralysie cérébrale (PC) « La maison mère »¹³

L'infirmité motrice cérébrale (IMC)¹⁷

L'infirmité motrice d'origine cérébrale¹

Polyhandicap et PIMD^{8,9,10,19,20}

Il est plus actuel, voir plus exacte, de ne retenir aujourd'hui que la paralysie cérébrale et le polyhandicap /PIMD

- Identification synthèse du Polyhandicap¹⁰

- Evaluation cognitive de la personne polyhandicapée¹¹

- Un rappel bref des termes plurihandicap et surhandicap¹⁰

- La prévalence et son évolution de la PC et du Polyhandicap sont importantes à considérer pour planifier l'accueil de ces personnes dans l'avenir (Emprunté à Marit Van Bakel Chap 2 du livre la Personne polyhandicapée qui vous sera présenté en fin de matinée par Ph Camberlein),^{6, 7, 14, 15,18}

- Conclusion pour une inclusion adaptée¹⁶ des personnes polyhandicapées en tenant compte de : Spécificités des personnes polyhandicapées¹⁰, Avis professionnels, Souhaits des familles, Prévalence¹⁸, Amendement Creton⁵, activité, inégalités territoriales

Les Places Quantité /qualité⁴

-Pour les Enfants

Ne les diminuons pas ; Transformons-les

-Pour les adultes :

Augmentons-les ;transformons-les

Le « Vivre ensemble » de personnes ayant des Handicaps différents

Comme le souhaite et le font un certain nombre d'établissements pour personnes polyhandicapées accueillons des populations de personnes ayant des handicaps différents souvent sans solution (épilepsie sévère avec déficience intellectuelle, Troubles du comportement et troubles du spectre autistique avec déficience intellectuelle sévère avec peu ou pas de troubles moteurs)¹⁰

Mais attention il faut : acceptation des professionnels, Formation, Organisation y compris architecturale, Professionnels spécialisés et en nombre suffisant, Souplesse des modalités de prise en charge pour les familles administratives

Attention aussi à la différenciation « Un plan de soutien standardisé : **Tous les handicaps à la même enseigne** »

Bibliographie

1. **Cahuzac M.** *L'Enfant IMOC*, Masson, 1977.
2. **Cummins R. A. et al.** *Community Integration or Community Exposure? A Review and Discussion in Relation to People with an Intellectual Disability* *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 2003, 16 : 145-157
3. *Déficiences Intellectuelles .Accompagnement et lieux de vie.* chap 16 p.863-905.2016 **Expertise collective.** Edition INSERM
4. **GPF** Communiqué de Presse. *Non, Madame la Rapporteuse des Nations Unies, la fermeture des établissements ne doit pas être un dogme !* 25 Octobre 2017
5. **Irace T.,Roy D.** *Amendement Creton : 6000 jeunes adultes dans les établissements pour enfants handicapés.* DRESS. 2016 ; N°0946
6. **Johnson A.** Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol.* 2002, 44 : 633-640.
7. **Juzeau D., Cachera I. et al.** (1999). *Epidemiologic study of multihandicapped children in the north of France* *Arch Pediatr.* 6(8) : 832-836.
8. **Nakken H,Vlaskamp C.** *Joining forces: Supporting individuals with profound learning multiple disabilities* .Tizard learning disability review .2002;7 :10-15
9. **Nakken H.,Vlaskamp C.** *A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities* .J.Policy Practice intellectual Disabilities .2007 ;4 :83-88
10. **Ponsot G. Boutin A-M** *Le polyhandicap : une situation particulière de handicap.* La Personne Polyhandicapée. 2017. Chap 1 p.87. Edit Dunod
11. **Scelles R.** *L'évaluation cognitive chez les personnes polyhandicapées,* La Personne Polyhandicapée .2017Chapitre 1 :319-334 Edit Dunod
12. **Rodriguez D.** *Le diagnostic étiologique du polyhandicap et l'accompagnement des familles dans cette démarche.* Chap38. p 691. Edit Dunod
13. **Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A et al.** *A report: the definition and classification of cerebral palsy* April 2006.Dev. Med . Child . Neurol . 2007. S. 49 . 8-14.
14. **Rumeau-Rouquette C, Mazaubrun C , Verrier A et al .** *Prévalence des handicaps. Evolution dans trois générations d'enfants* 1972, 1976,1981. Editions INSERM. 1994.177 pages
15. **Rumeau-Rouquette C, Mazaubrun C ,Cans C et al .** *Définition et Prévalence du polyhandicap à l'âge scolaire* .Arch.Pediatr.1998 ;5 :739-744
16. **Schilte A.** *Quelle organisation souhaitable en France pour l'accompagnement de la personne polyhandicapée et de sa famille ?* . La Personne Polyhandicapée.2017 Conclusion .p 1089 Edit Dunod
17. **Tardieu G.** *Le dossier clinique de l'IMC* .1984 .9-12.3 éme édition Edit Lebugle
18. **Van Bakel M, David M , Cans C .** *Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap, de la cerebral palsy (CP) et des profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)* La Personne Polyhandicapée.2017 Chap 2.p 105 ;Edit Dunod
19. **Zucman E.** *La Guidance Parentale* .Réadaptation 1969 ; 159 :23-26
20. **Zucman E.** *L'émergence de la personne polyhandicapée dans les années 1960 : les premiers développements de sa prise en considération.* La Personne Polyhandicapée.2017 Introduction .p 76 ;Edit Dunod

Soins et projet de vie en lien avec les principes de la stimulation basale

Vers une approche pédagogique des personnes polyhandicapées

Dr Th. ROFIDAL, médecin auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés, formateur CESAP
Formation, Documentation, Ressources

L'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap dans sa globalité nous demande d'associer, dans une même démarche, le SOIN au sens large et le PROJET individuel de la personne dans une PÉDAGOGIE qui est l'essence de cet accompagnement.

La personne en situation de polyhandicap

La définition proposée par le Groupe Polyhandicap France¹² est essentielle : « *Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence des perturbations graves, multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive et cognitive et de la relation avec l'environnement physique et humain.* »

Elle souligne que le polyhandicap, comme tout handicap n'est pas une maladie mais une situation particulière de vie ; que le cerveau de la personne polyhandicapée fonctionne mal depuis le début de son développement et que les conséquences de ce mauvais fonctionnement sont graves, multiples et évolutives. Il faut ajouter qu'elles se potentialisent les unes aux autres et portent la personne polyhandicapée en permanence au bord de cercles vicieux ; qu'elles la gênent pour bouger, percevoir et comprendre le monde qui l'entoure, le monde des objets et le monde des personnes.

Cette définition ajoute encore : « *Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.* »

L'approche de la Stimulation Basale

L'approche de la stimulation basale, décrite dans les années 1990 par Andreas FRÖHLICH, professeur en sciences de l'éducation et de pédagogie spécialisée en Allemagne, s'adresse aux personnes en situation de handicap sévère, en particulier les personnes en situation de polyhandicap⁵.

Elle propose d'aller rejoindre la personne dans des expériences profondément ancrées dès le début ou au cours de son développement, pour lui permettre de se découvrir elle-même, de découvrir le monde environnant et de découvrir l'autre¹³.

Le monde de la personne polyhandicapée

Le dysfonctionnement cérébral précoce de l'enfant polyhandicapé a des conséquences graves, multiples et évolutives qui perturbent sa relation avec le monde environnant. Donc, du fait de sa situation de polyhandicap, l'enfant a du mal à comprendre le monde extérieur des objets (environnement physique) et des personnes (environnement humain). Et face à ces difficultés, soit on le laisse n'y rien comprendre et il se replie dans son monde ; soit on l'aide à comprendre par un projet « éducatif ». Ce raisonnement peut paraître schématique, voire réducteur ou caricatural, mais c'est sur ce raisonnement que j'ai réfléchi l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

L'enfant en situation de polyhandicap se replie dans son monde (sa bulle) parce qu'il ne trouve pas de repères dans un monde qu'il ne comprend pas. On peut ainsi comprendre qu'il crée, dans son monde, des repères qui ont du sens pour lui (« stéréotypies », auto ou hétéroagressivité) mais qui n'en ont pas pour nous (puisque l'on n'est pas dans le même monde).

On parle alors de troubles du comportement. Mais comme nous le suggère la deuxième partie de la définition citée plus haut, ces « *troubles du comportement* » sont rarement inhérents à leur polyhandicap, rarement inscrits dans les lésions du cerveau responsables de cette situation de polyhandicap, mais plus souvent secondaires, conséquences de leur incompréhension de notre monde. D'autres mots, utilisés pour décrire ces troubles (traits psychotiques, Troubles Envahissants du Développement, Troubles du Spectre Autistique), sont encore des « *étiquettes* » qui ne nous aident pas toujours dans notre accompagnement.

Le mot « STÉRÉOTYPIE » en est un exemple : une stéréotypie « *est un ensemble de gestes répétitifs, rythmés sans but apparent. Ces comportements ont deux buts : favoriser l'évitement ou s'auto-stimuler* »¹¹. Favoriser l'évitement, peut être compris comme la fuite d'une personne repliée dans « son monde » dans lequel toute irruption imprudente pourrait fragiliser l'équilibre précaire qu'elle se construit.

Mais nous pouvons remplacer le mot « *stéréotypie* » par le mot « *autostimulation* ». Andreas Fröhlich nous dit que « *l'autostimulation est une solution d'urgence pour la personne handicapée, afin de se procurer un minimum de perceptions, en relation avec les besoins fondamentaux suivants : le besoin de changement, de proximité et de toucher.* » Et Ursula Bükér qui rapporte ces propos² ajoute : « Si l'on considère que ces comportements correspondent à une nécessité intérieure de la personne qui les accomplit, on les reconnaît alors en tant que compétence pour satisfaire un besoin. » Autrement dit, tentons d'aller les rejoindre dans leur monde.

On retrouve souvent, dans la littérature, le terme de « *comportements-problèmes* ». Ils sont rarement la cause, plus souvent la conséquence des déficiences liées au polyhandicap. Il est proposé, dans la littérature, un schéma du vase qui déborde et qui aide à réfléchir sur ces « *comportements-problèmes* ».⁷

Le vase correspond à l'état de tension psychique d'une personne en situation de polyhandicap. À la base, les difficultés sensorielles de la personne en situation de polyhandicap perturbent sa perception du monde. Ensuite, le peu qu'elle perçoit est perturbé par ses difficultés cognitives (à donner du sens à l'information perçue). Ajoutons qu'elle n'est pas en capacité de tout comprendre de ce qu'on lui dit ou d'exprimer ce qu'elle ressent (difficultés de communication) et encore moins des règles « *éducatives* » que l'on édicte !

Ses difficultés qui s'additionnent, et pire qui se potentialisent et s'aggravent mutuellement, font que la tension interne de la personne augmente (le vase se remplit) et la tension trop intense finit par provoquer l'explosion (le vase déborde).

Les difficultés qui font déborder le vase sont « *éducatives* ». On risque de regarder les difficultés éducatives en surface, sans aller voir au fond. On peut voir alors fleurir des jugements de valeur : « *méchant, capricieux, agressif...* » comme des étiquettes qui collent fort !

Vers un projet de soin

Qu'en est-il alors de « *l'ÉDUCATION* » ? Etymologiquement, nous avons deux pistes pour comprendre ce mot d'origine latine⁶ : *educere* qui a le sens de mener DEHORS, conduire hors de (soi-même), faire éclore, élever... ou faire sortir de... et *educare* qui a le sens de mener VERS, nourrir, instruire.

Éduquer (au sens *educere*) une personne en repli, c'est tenter de la faire sortir de ce repli (la mener DEHORS), la SORTIR de son monde pour l'amener dans le nôtre..., ce qui conduit le plus souvent à l'échec ! Tentons plutôt de la NOURRIR, de l'INSTRUIRE pour lui faire comprendre notre monde, mais dans ce cas, il faut aller à sa rencontre et une fois auprès d'elle, dans une grande proximité, nous pourrions progressivement la mener VERS (*educare*). L'approche de la Stimulation Basale® est une démarche pédagogique qui nous y incite en s'appuyant sur des expériences sensorielles et sur la cohérence de la rencontre.

Pour ces raisons, le projet de soin de la personne en situation de polyhandicap ne doit pas se limiter à donner des soins adaptés pour assurer leur confort. Cela scinde en deux l'accompagnement, laissant l'équipe éducative se « débrouiller » du reste... Le projet de soin doit offrir à la personne le meilleur état de santé possible pour bénéficier de cet accompagnement pédagogique. Ces soins adaptés doivent permettre à la personne de se découvrir elle-même ; de découvrir le monde environnant et de découvrir l'autre dans ce monde. Et la démarche est identique pour un petit enfant, pour un adolescent et pour un adulte, car tout adulte polyhandicapé a été un enfant polyhandicapé et certains adultes polyhandicapés ont encore ce besoin de se découvrir, de découvrir le monde et de découvrir l'autre.

Elisabeth ZUCMAN nous explique que le projet de soin de la personne en situation de polyhandicap n'est pas seulement d'atténuer leur souffrance et de conserver la valeur de leur vie, mais de « *concevoir nos soins pour leur apporter la capacité de construire, malgré les difficultés, leur capacité d'attachement à leurs proches et de construire ce sentiment vital, parce que continu, d'exister.* »¹⁰.

Pour élaborer notre projet de soin, les repères sont utiles dans la complexité des problèmes de santé que rencontrent les enfants en situation de polyhandicap.

Déterminer la cause du polyhandicap est important, mais ne dicte pas l'accompagnement. Il est par contre primordial de savoir si les lésions cérébrales sont fixées ou évolutives. Il est également très important de distinguer le handicap primaire, directement en rapport avec l'atteinte cérébrale, du handicap secondaire, complications qui résultent indirectement des déficiences constituant le handicap primaire.

La personne en situation de polyhandicap souffre de troubles de santé, conséquences du handicap primaire qui nous demandent de prendre soin (le CARE des anglosaxons). Les complications réclament, pour lutter contre l'évolutivité, de soigner, de guérir, de prévenir (le CURE des anglosaxons). Le « *prendre soin* » et le « *soigner* » constituent la fonction-soin dans la vie quotidienne qui impose le travail d'une équipe pluridisciplinaire. Car seul, personne ne peut, quels que soient son savoir et son savoir-faire, assurer le confort d'une personne en situation de polyhandicap.

La fonction-soin est l'ensemble de toutes les actions, tous les petits gestes qui permettront à la personne d'aller mieux. Prenons l'exemple de la constipation : les médicaments seront peu actifs s'ils ne sont pas associés à l'équilibre alimentaire, à une hydratation suffisante et à du mouvement.

Réciproquement, quand le médecin prescrit une verticalisation d'une heure par jour, il a un objectif principal en vue (par exemple, lutter contre l'enraidissement d'une hanche ou d'un genou) et plein d'objectifs secondaires en tête : la digestion, la respiration, la circulation, la minéralisation des os. Et pendant cet exercice, la personne en situation de polyhandicap peut découvrir son corps dans une position nouvelle, peut horizontaliser son regard dans un plan plus élevé que quand il est assis et voir l'environnement différemment, peut découvrir d'autres jeux sur une tablette avec d'autres personnes verticalisées comme elle.

Le projet individuel

Mais pour bien comprendre ces exemples, il faut avoir un projet d'accompagnement, ce que l'on appelle le PROJET INDIVIDUEL et dont le projet de soin est indissociable. Ce projet individuel n'est ni un planning, ni un emballage tout fait de concepts vagues dénommés parfois des concepts-valise³.

Le projet individuel cherche à répondre à la question de base : comment aider le développement de la personne polyhandicapée ? Comment l'aider à se découvrir lui-même, à découvrir le monde environnant, à découvrir l'autre^{8,9}.

Pour cela, il faut avant tout déterminer les capacités de la personne qui seront les ressources de notre accompagnement, puis choisir les objectifs du projet et enfin définir les moyens de les atteindre. Il y a souvent confusion entre objectifs (le pourquoi on accompagne) et moyens (le comment on accompagne). Penser le comment sans savoir pourquoi conduit à « *faire pour faire* », à faire à la place de la personne, à décider pour elle et sans elle...

Commencer par déterminer ses capacités, c'est se demander où la personne en est de cette découverte d'elle-même et du monde environnant, qu'est-ce qui l'intéresse ? Ceci nous impose d'aller à sa rencontre, pour procéder à notre observation. Aller la rejoindre dans son monde (le principe pédagogique) plutôt que de l'attirer dans notre monde (le principe éducatif).

Ce sont donc les observations de tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire qui aideront à déterminer ses capacités ; en mettant au premier plan, les observations dans les activités de la vie quotidienne, (le réveil, les toilettes, l'habillage, tous les soins de l'hygiène et de l'apparence, les repas, les moments de détente, le coucher...) puis dans toutes les autres activités éducatives, rééducatives, de soins physiques et psychiques que rencontre l'enfant.

Le modèle fourni par l'approche de la Stimulation Basale appelé le schéma de la globalité ou Hexagone nous aide à déterminer leurs capacités⁴.

Dans un deuxième temps, à partir des capacités de l'enfant, nous allons choisir des objectifs avant de définir les moyens. Ils doivent être simples, compréhensibles par chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire et ils doivent répondre aux questions essentielles : Que puis-je pour cette personne polyhandicapée ? Qu'attend elle de moi ?

Et enfin, dans cette démarche logique, les moyens « *coulent souvent de source* ». Il ne s'agit pas encore une fois de remplir un tableau mais de décliner tout ce que l'on va faire avec et pour la personne, d'abord dans la vie quotidienne, parce que par définition, les actes de la vie quotidienne se répètent tous les jours et que cette répétition, même si elle paraît routinière, épuisante parfois pour les aidants, donnera les meilleurs repères pour la personne et lui permettra de découvrir le monde.

Les autres activités de la vie quotidienne, éducatives, rééducatives, de soins physiques et psychiques ont bien sûr leur importance. Mais, une activité hebdomadaire, quelle qu'elle soit (balnéo, poney, psychomotricité, art-thérapie, musique), pensée et réalisée par le professionnel le plus compétent, une telle activité sera peu utile à la personne si on ne fait pas de lien avec la vie quotidienne. Considérons ces activités éducatives, rééducatives, de soins physiques et psychiques comme un terrain de recherche où l'on propose à la personne, où on la laisse choisir ce qui l'intéresse. Ce qui est trouvé (la recherche sert à trouver) est ensuite reproduit dans la vie quotidienne.

Cela ne veut pas dire que les éducateurs et les rééducateurs cherchent et que les AMP, les aides-soignants, les auxiliaires de puériculture font. On ne peut avancer que si on fait ensemble !

Ainsi, le projet de soin de la personne en situation de polyhandicap consiste à donner des soins adaptés pour les aider dans leur accompagnement pédagogique en référence avec les objectifs du projet individuel.

Pour conclure, trois notions se dégagent de cette réflexion : le projet de soin est indissociable du projet de vie, l'équipe médicale est membre à part entière de l'équipe pluridisciplinaire et le fondement de notre accompagnement est de permettre à la personne d'apprendre et de cheminer.

Bibliographie

1. **BIENSTEIN C., FRÖHLICH A.**, *Basale Stimulation in der Pflege, Die Grundlagen*. Verlag Hans Huber, Bern 2012
2. **BÜKER U.**, *La Stimulation Basale et des troubles du comportement (stéréotypies, autostimulation, autoagression) : reconnaissance et prise en compte d'une communication non-verbale*, 2013 – <http://stimulationbasale.fr/spip.php?article5>
3. **CHAVAROCHE P.**, *Le projet individuel, repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*, Éditions Érès, Toulouse, 2011
4. **FRÖHLICH A.**, *Hexagone* – stimulationbasale.fr/docperso/files/bibliographie/Hexagone.pdf
5. **FRÖHLICH A.**, *La stimulation basale®, Le concept*. Editions SZH/SPC 2000 (épuisé), disponible sur http://stimulationbasale.fr/IMG/files/komp_Froehlich.Stimulation_basale.pdf
6. **JACQUARD A.**, *L'Héritage de la liberté, De l'animalité à l'humanité*. Ed. du SEUIL, 1986
7. **LEGAGNEUR A., DELAUNAY S.**, *Comment évalue-t-on les troubles du comportement*. Actes des 8° journées médiales, Rouen. Ed. CESAP, 2016
8. **ROFIDAL T.**, *Le projet individuel ; l'outil de l'accompagnement global de la personne polyhandicapée en lien avec les principes de la Stimulation Basale*, *Motricité cérébrale* 37 (2016) 81–91
9. **ROFIDAL T, PAGANO C.**, *Projet individuel et Stimulation basale®, vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap*, collection Trames, Éditions Érès, Toulouse, (à paraître janvier 2018)
10. **ZUCMAN E.**, *L'accompagnement des jeunes polyhandicapés, évolutions, adaptations*. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, hors-série n°6, p. 9-25, 2011
11. [https://fr.wikipedia.org/wiki/Stéréotypie_\(psychiatrie\)](https://fr.wikipedia.org/wiki/Stéréotypie_(psychiatrie))
12. <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap>
13. <http://stimulationbasale.fr/V2/le-concept/>

Hygiène de vie respiratoire de la Personne polyhandicapée

Prise en charge de la part positionnelle*

Christophe LEPAGE, kinésithérapeute

Le bien être

La qualité de la respiration d'un individu, conditionne en grande partie son niveau de bien être, sa qualité de vie. Se mouvoir sans peine, se déplacer, y compris en terrain accidenté, s'orienter dans l'espace et le temps, percevoir les parfums et les odeurs, goûter reconnaître les saveurs, communiquer, parler murmurer et chanter, mais aussi, pouvoir lutter doucement contre le stress, et le trac, etc., voilà ce que permet ordinairement la respiration chez l'être humain. Il en va tout autrement pour les personnes polyhandicapées, et notamment celles en grande dépendance motrice, soit 30% d'entre elles environ. Celles-ci ne disposant que de peu ou pas de possibilités de déplacement volontaire, leur niveau d'évolution motrice peut se dire comme étant, le décubitus dorsal qu'elles tiennent en général de manière déficiente, et qu'elles ne peuvent quitter qu'avec le concours d'un aidant. L'immobilité qui résulte de cette dysfonction motrice fondamentale, contribue à perturber les différents niveaux de la fonction respiratoire, du visage et des voies aériennes supérieures, au soufflet thoracique et aux différents éléments participant de près ou de loin, à la ventilation. De plus, les troubles sensoriels, les carences perceptives, inhérentes au niveau de développement de ces sujets, aboutissent à un déficit de communication, ce qui complexifie encore la question.

Prise en charge classique de la fonction respiratoire de la personne polyhandicapée

Elle est le plus souvent à visée curative. Elle peut être mise en oeuvre dès les premiers jours de vie, pour traiter des troubles avérés, et l'on agit sur les infections, l'encombrement, la dyspnée, l'hypoxie, etc. Elle associe fréquemment des séances de kinésithérapie respiratoires pour drainer et évacuer les mucosités, des aspirations pharyngées ou trachéales, des aérosols, des supplémentation d'oxygène. Sont également proposés des traitements médicamenteux, des infections (curatifs ou préventifs des récidives), et des effets du reflux gastro oesophagien. Pour ce traitement, on se soucie peu, ou pas de la nature de la position du sujet, celle-ci ayant pour base l'appui dorsal, avec le décubitus dorsal aménagé, en « C », en proclive, en semi assis, etc. Dans cette prise en charge, l'enfant est peu ou pas acteur ; il subit la mise en oeuvre des moyens. Remarquons que dans le schéma le plus répandu du traitement physico rééducatif de l'enfant polyhandicapé, les séances dites « motrices », sont nettement distinguées de celles consacrées à la respiration, ses caractéristiques individuelles, et à ses troubles. Alors, le besoin d'une prise en charge globale de la fonction respiratoire du sujet polyhandicapé, apparaît. Cette globalité doit intégrer de la régularité ; plus encore de la quotidienneté pour prétendre à quelque efficacité sur le plan préventif. Elle serait précoce, et concernerait l'enfant dans sa famille, à son domicile, et dans ses lieux d'accueil.

Une hygiène.

Cette forme qui contient, ne serait ce que par son étymologie, l'idée de « vivre bien », paraît adaptée à cet objectif de recherche/maintien du bien être (Rey 2003). Elle devrait être « Hygiène de vie », me suggère madame Catherine Brisse directrice médicale du CESAP, et devient finalement : « hygiène de vie respiratoire (HVR) de la personne polyhandicapée.

Le contenu de l'hygiène de vie respiratoire.

C'est un ensemble de soins adaptés aux différents domaines de besoins de la fonction respiratoire de la Personne polyhandicapée. Le principe pour la plupart d'entre eux, est de pallier la défaillance ou l'absence, d'éléments physiologiques automatiques, réglant ou accompagnant plus ou moins directement, la respiration. Ces soins ou gestes devront être :

- a) efficaces face à un objectif élémentaire et bien défini,
- b) non douloureux, ou d'une intensité perceptive ne dépassant pas celle de l'élément dont il compense le défaut,
- c) simple à reproduire, et facilement transmissible d'un aidant à l'autre.

Deux exemples sur le plan rhino pharyngé.

Le déficit du dilatateur des narines. Ce petit muscle intervient, dit le testing, dans l'inspiration forcée (Kendall 1974). Quant au yogi, pratiquant du prâna yama, il affirme qu'il nous permet de « prendre l'air » (Vanlizbeth 1993). Donc pour ces deux expertises, il permet d'augmenter l'intensité du flux inspiratoire, et par ce moyen, nous aide à vaincre une obstruction nasale. Mais le sujet polyhandicapé ne pourra pas utiliser ce dispositif naturel. Nous le lui ferons découvrir et percevoir, par un massage avec deux doigts par pressions glissées profondes et lente, sur l'os zygomatique, plutôt de dedans en dehors. Ce geste proche de la caresse quasiment ordinaire mais aux effets immédiats, s'intègre aisément dans les situations à visée de confort, qu'il renforce. Il pallie avec d'autres petits moyens comme le drainage rhino pharyngé rétrograde, l'absence ou la faiblesse du reniflement de certaines personnes polyhandicapées.

La difficulté ou l'impossibilité de se racler la gorge.

Ce mouvement a pour effet, de purger l'entonnoir terminal du pharynx inférieur, d'un éventuel excès de substance, sécrétions, fragments alimentaires, pour éviter qu'il ne franchisse le larynx lors de l'ouverture de la glotte (Lespargot

1987). Il peut être déficient ou absent chez certains sujets qui ne peuvent alors, éviter le risque d'obstruction et de fausse route. Le docteur Lespargot, propose pour pallier cette défaillance, une procédure à base de mobilisations circulaires lentes du cou, et ceci, au réveil et/ou avant le repas (Lespargot 1989). Ce geste est vite appris par les aidants, et l'enfant le plus souvent, l'apprécie. Il peut alors lui aussi, le mémoriser, ce qui lui permet de participer à ce soin qu'il reconnaît et accepte ; par exemple, en facilitant la détente de son cou. D'autres manœuvres, pourront l'aider à terminer ce désencombrement, en le conduisant à déglutir, ou à tousser. Enfin, cette toilette pharyngée, sur un sujet correctement préparé sur les plans, sensorimoteur et neuromoteur, en induisant une position globale très fléchie, fera partie du protocole « Anti vomissement » comme celui du matin, provoqué par une toux quinteuse cou en extension, et qui expulse en même temps qu'une collection de mucosités laryngo pharyngées, toute ou partie du contenu de l'estomac.

Éducation thérapeutique.

Le mode « éducation thérapeutique » paraît s'imposer dans cette entreprise. Mais pour les personnes polyhandicapées, la question se pose sur leurs possibilités d'apprentissage. De prime abord, elles sont limitées, et il est classique d'avancer que ce sera l'entourage qui sera concerné par cet apprentissage. Pour autant, on ne doit pas abandonner cet objectif dans le projet, de sensibiliser au maximum la personne, de lui présenter des éléments thérapeutiques, sous forme de situations et d'expériences perceptivo motrices, portant, voire constituant en elles même le soin. Pour illustrer ce dernier cas de figure, pensons aux manœuvres de bercement, d'enveloppement, et d'accompagnement vibratoires, qui dans certaines conditions d'ajustage gestuels de l'aidant, peuvent conduire la personne polyhandicapée à se détendre, à ventiler autrement, et par là, à désobstruer son pharynx.

Bref, malgré des difficultés de communication, on se doit de placer la personne polyhandicapée en situation d'actrice. Cette exigence est explicitement mentionnée dans l'étude sur l'ETP, sa conclusion et ses préconisations, publiée par le groupe polyhandicap France (GPF) (Godon 2014).

Présentation de l'hygiène de vie respiratoire

Les soins qui composent cette approche, comme pour les fiches d'HVR qui en sont un support technique écrit, ont été répartis selon 4 domaines d'action. Ils ont pour objectif de traiter des caractéristiques de la part positionnelle de la fonction respiratoire de la personne polyhandicapée en grande dépendance motrice (Lepage 2015). Ces caractéristiques sont en général, des défaillances, ou des inadaptations que la mise en œuvre de ces soins, sous la forme d'une hygiène de vie spécifique, vise à compenser. En voici les 4 domaines d'action :

- 1) Communiquer : chercher à compenser les carences perceptives
- 2) Décontracter : traiter la posture pathologique.
- 3) Favoriser la liberté des voies aériennes supérieures et traiter le dysfonctionnement oro moteur (DOM) ;
- 4) Ventiler (gymnastique respiratoire).

Communiquer

Pour qu'une hygiène de vie puisse s'installer durablement dans le quotidien d'une personne polyhandicapée, il faut que les éléments proposés, lui procurent des ressentis, sinon de plaisir, de confort tout au moins. De cette manière, ces sujets pourront garder l'expérience du soin, ainsi que son résultat sur leur niveau de bien être. S'appuyer sur une approche comme la stimulation basale, permettra de mettre en place la communication nécessaire. En effet son initiateur affirme qu'elle doit imprégner tous les actes de la vie quotidienne, tous les soins et non seulement les moments de la prise en charge pédagogique spécifique (Fröhlich 1992). Cela permet d'ajouter de la cohérence dans son quotidien.

Or, les soins de l'HVR ont presque tous comme matière, du contact corporel, du toucher, du mouvement. Ils peuvent participer à constituer une relation exclusive, organisée et régulière. De plus, ces gestes s'adapteront davantage aux capacités du sujet polyhandicapé, en ajoutant des stimulations parmi les trois domaines : somatiques, vestibulaire, vibratoire. Par exemple : - percuter le système osseux et parler/chanter », lors d'une installation en décubitus ventral... Ou comme on l'a déjà mentionné, - bercer, détendre, et par là, conduire le sujet à se désobstruer.

Également, n'hésitons pas à enrichir « l'offre sensorielle » avec des stimulations « respiratoires sensorielles » qui pourront installer un retour sonore ou tactile : l'accompagnant respire en augmentant le son, ou en dirigeant ses flux expiratoires vers la peau de l'accompagné. Cette possibilité de boucle perceptive, peut augmenter l'efficacité de techniques des autres domaines, oro moteur et de la ventilation (3 et 4).

Décontracter, Traiter la posture pathologique

Elle résulte des troubles de la commande motrice, des contractions de repos, et de leur répartition, l'ensemble étant conséquences de la lésion cérébrale (paralysie cérébrale). Sa forme indique très souvent l'organisation et la localisation des éventuels troubles orthopédiques à venir.

Il faut insister sur ceci qu'avant d'entreprendre des soins directement respiratoires, il est indispensable de détendre, par des positionnements adaptés, et des manœuvres de décontraction sur les membres. Se référer et s'inspirer des travaux et pratiques de Michel Le Métayer lorsqu'il aborde le domaine de la motricité bucco faciale, est vraiment nécessaire (Le métayer, 1995).

N'oublions pas les stimulations visuelles tenter d'influencer la direction d'un regard par exemple vers le bas, peut conduire à détendre vers la flexion.

Juste perméabilité des voies aériennes supérieures par le traitement du dysfonctionnement oro moteur.

Ce dernier est présent chez tous les sujets polyhandicapés en grande dépendance motrice. Par son traitement systématique, On cherche notamment à maintenir le plus possible la liberté des voies aériennes supérieures (V A S). Leur juste perméabilité est garantie chez le sujet valide, par le jeu des muscles du visage, (étage mandibulo facial), et oro pharyngo laryngés. Ceux ci, chez le sujet nourri par gastrostomie, sont en grande partie réduits à l'inactivité, et risquent de se rétracter ou de s'atrophier. Le docteur Dubern, gastro entérologue, annonce que ce dysfonctionnement quand il est associé à un reflux gastro oesophagien (R G O) est un facteur important d'encombrement volontiers permanent, chez le sujet à grande déficience motrice (dubern 2014).

La permanence positionnelle en décubitus dorsal avec hyper extension du cou, favorise ce dysfonctionnement. Celui-ci est parfois présenté, par le terme « d'effondrement » des v a s. Il se traduit notamment, par une hypotonie des muscles dilatateurs des cavités du carrefour aéro digestif : oro pharynx, pharynx larynx. Leur rôle qui est de « maintenir un calibre suffisant à la ventilation, et d'empêcher toute intrusion parasite dans le larynx, et ce, en collectant et guidant, salive, mucosité et résidus alimentaires », est compromis (Lespargot 1987).

Puis, encore à cause de l'attitude en hyper extension du cou favorisée par l'appui dorsal dominant, des déformations de la face peuvent se développer. Elles résultent pour la plupart, de contractions de repos, et de rétractions de muscles participant aux praxies de l'alimentation et du langage articulé. Elles sont très déficientes, voire impossibles pour certaines d'entre elles, chez la personne polyhandicapée en grande dépendance motrice. L'ensemble donne assez souvent, des déformations du visage caractéristiques, comme une béance buccale, et un rétrognatisme. Alain Lespargot parle de « complications mécaniques (orthodontique et orthopédique), de la face et des v a s. Ce médecin considère que leur traitement peut constituer un préalable à une prise en charge orthophonique du langage ou de l'alimentation, pour obtenir la liberté nécessaire des v a s. Ici même si l'objectif premier est la liberté des v a s, on attend des effets favorables sur l'alimentation, comme la prévention des fausses routes par exemple.

De ces besoins identifiés on déduit Des gestes simples, comprenant toujours, information, détente, et seulement, « stimulation / étirement » le corps du soin.

Ainsi, pour lutter contre la béance buccale qui restreint la respiration nasale, et après avoir réduit l'extension cervicale, on étire :

- Les muscles, abaisseur de la lèvre inférieure vers le haut, et élévateur de la supérieure vers le bas. Leur brièveté risque de ne plus permettre le contact d'une lèvre sur l'autre, et par là, de gêner la déglutition.
- Les chefs linguaux et mandibulaires du constricteur supérieur du pharynx dont la brièveté positionne la base de la langue et la mandibule, en recul permanent, gênant la ventilation, (glossoptose chronique).

D'une manière plus large, il importe de mobiliser la mandibule, et d'étirer les éléments oro faciaux, pour obtenir aussi de larges ouvertures buccales, et des fermetures avec une juste coïncidence des arcades dentaires. L'extension du cou et la rétraction du ventre antérieur du digastrique, faussera la qualité de cet articulé.

Surtout n'oublions pas que le visage, cette partie quasiment publique de notre corps, très visible par nécessité, reste aussi une partie intime de nous même. Pour cette raison entre autres, son abord doit être préparé par une « offre sensorielle » (Fröhlich 1992). En effet, notons qu'une irritabilité tactile peut exister au niveau de la zone orale de la personne polyhandicapée (Petit-Pierre Jost 2005). sans préalable perceptif adapté, des réactions de défense et d'évitement du sujet risquent de rendre nos techniques inefficaces.

Des techniques respiratoires supra thoraciques.

Elles participent également à libérer les voies aériennes supérieures. Dans la logique d'un travail sur la part positionnelle de la fonction respiratoire de la personne polyhandicapée, ces gestes auront eux aussi comme objectif premier, de compenser la faiblesse ou l'absence d'un élément régulateur de la dite fonction. Ainsi :

Inspirer par le nez, renifler, -se moucher, Se racler la gorge, tousser silencieusement, etc.

Ventilation, et gymnastique respiratoire

Il existe souvent chez la personne polyhandicapée en grande dépendance motrice, une hypo ventilation, parfois d'origine centrale. La permanence positionnelle en appui dorsal, peut l'aggraver (Rousseau 2001) Il peut en résulter une restriction de la capacité vitale, notamment des volumes de réserve, expiratoire et inspiratoire. Par suite, ces personnes ne peuvent pas adapter leur ventilation, en cas d'infection pulmonaire, ou quand un effort physique leur est demandé (Svendsen 1985). C'est pourquoi, mobiliser globalement et positionner le corps de la personne polyhandicapée, en visant le soufflet thoracique, (l'amplification de l'amplitude des cinèses), est indispensable. Pour cela 2 catégories de moyens :

Positionnel : On propose à la personne de se poser dans les nombreuses possibilités des positions de base comme le décubitus dorsal, puis surtout, latéral, et bien sûr, ventral. Ces situations seront statiques, ou dynamiques, réalisées par gymnastique, ou avec des installations matérielles.

Par accompagnement respiratoire : on cherche à agir sur la qualité des cinèses, leur rythme, leur amplitudes, par 2 types de stimulations appliquées sur les positions évoquées ci-dessus.

- Stimulations thoraco abdominales manuelles : on sollicite les 3 niveaux de ventilation : abdominal, costal, claviculaire.
- Respiratoires sensorielles : elles ont déjà été présentées dans le domaine sensori moteur.

Modalités d'Application de l'HVR. Les présenter permettra d'identifier les acteurs de l'HVR.

Distinguons pour l'instant 3 possibilités :

En tant qu'hygiène par l'application de procédures et de gestes, rythmant le quotidien : manoeuvres de désobstruction des V A S, ou d'entretien de leur liberté, temps de positionnement, nocturnes ou diurnes, en DL, en DV, etc.

Séances de gymnastique respiratoire. Leur durée va de 30 à 60 mn. Le sujet est conduit successivement jusqu'aux différentes positions du DD, au DV redressé.

Notons que des procédures d'HVR sont appliquées au début ou pendant une activité, à domicile ou en établissement, pour en faciliter le déroulement, en améliorer les effets recherchés, en augmenter le bénéfice. Cela peut se faire au cours de séances éducatives, ou psychomotrices, au cours desquelles sont pratiquées des stimulations sensorielles. Celles ci peuvent être organisées en récit, pour soutenir ou illustrer une action, un scénario, comme dans les contes sensoriels, issus de l'approche basale de Fröhlich.

Conclusion et bilan

Le SESSAD représente un cadre de prise en charge du sujet polyhandicapé, propice pour repérer les besoins, et mettre éventuellement en place, une hygiène de vie respiratoire. À Paris, sur une période de 10 ans (2006-2016), cette approche globale de la fonction respiratoire, a concerné 30 enfants polyhandicapés et leur famille. Ils ont pour la plupart de 1 à 5 ans, mais 4 sont préadolescents. Ces sujets présentent tous, une hypotonie importante, axiale notamment. Leur posture pathologique est cependant dominée quasiment toujours, par de l'hypertonie en extension en région cervicale. Dans ce groupe, 4 enfants souffrent de pathologies évolutives ; ils ont reçu régulièrement des soins et procédures de l'HVR. Pour tous, les effets attendus sont observés ; à savoir une amélioration : - de la ventilation spontanée, - de l'oxygénation (SaO2 majorée), - du drainage des sécrétions, et à des degrés variables, - du confort respiratoire, et du bien être par conséquent.

Au début de la décennie examinée ici, dans l'application de l'HVR, l'accent est mis sur le versant positionnel global, en DL et en DV surtout, pour obtenir ces effets. Simultanément, les besoins de détente et de communication, se sont imposés. Puis peu à peu, le traitement du dysfonctionnement oro moteur visant à libérer les V A S, et par là, à prévenir les fausses routes et favoriser la ventilation, a pris de l'importance, et représente aujourd'hui, un domaine d'action incontournable, dans ce travail sur l'hygiène respiratoire. On a déjà vu, des obstructions naso pharyngées, responsables de désaturations, parfois extrêmes.

Par ailleurs, la pratique nous a aussi appris, que certains éléments de ce domaine, des stimulations naso oro faciales, pouvaient être avantageusement en termes d'efficacité, intégrés dans des temps de positionnement et de ventilation active. On reste toutefois, au stade de cette présentation, avec un certain nombre de questions que je n'ai pas abordées, ou développées, mais ce manque n'empêchera pas, je l'espère, une concrétisation plus large de cette approche, ce qui me paraît indispensable.

Bibliographie

- Dubern B. (2014) « *Incidence des troubles digestifs sur l'état respiratoire des enfants porteurs de handicap* », motricité cérébrale t 35 n° 2.
- Fröhlich A. (1992) : « *La stimulation basale* », le polyhandicap ; actes des journées d'étude du CTNERHI ; p 120 à 126, Paris.
- Godon P., Magnier G., Aubry M. (2014), « *L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants* », étude conduite sous l'égide du Groupe Polyhandicap France, Pdf.
- Kendall H.O., Kendall F.P., Wadsworth G.E., (1974) « *Les muscles, bilan et étude fonctionnelle* », pp 243-263 Maloine S A éditeur.
- Le Métayer M. (1995), « *Rééducation de la Motricité bucco-faciale* », Motricité cérébrale, t 16 n° 2 p 44 à 66.
- *Lepage C. (2015) « *La part positionnelle de la personne polyhandicapée en grande dépendance motrice* », motricité cérébrale t 36 n° 3 p 118 à 128, Paris.
- Lespargot A. (1987), « *Le carrefour aéro-digestif, Anatomie fonctionnelle* », Motricité Cérébrale, T. 8 n° 1.
- Lespargot A. (1989) « *Les fausses routes trachéales chez l'enfant IMC ou Polyhandicapé* », Motricité cérébrale T. 10 n° 4 pp 141-160.
- Petit-pierre Jost G. (2005) « *Programme de stimulations pour personnes polyhandicapées* », médecine et hygiène - devenir, vol. 17 pp 39 53.
- Rousseau M.C. (2001) « *Prévention des complications du décubitus dorsal permanent* », station assise et appareillage chez l'enfant et l'adulte polyhandicapé, Mission HANDICAP Assistance Publique Hôpitaux de Paris, Secteur Éditions 2002, pp 6 à 8.
- Svendsen F. A. (1985) « *Les troubles respiratoires de l'enfant déficient profond polyhandicapé* », Motricité cérébrale, T. 6 n° 3.
- Vanlysebeth A. (1993), « *Pranayama la dynamique du souffle* » ; p 68 Flammarion.

Ostéoporose, fracture : la prévention s'affiche

Protocole « Petit Jojo »

Dr Élisabeth GRIMONT-ROLLAND, PH Médecin de médecine physique et réadaptation, Chef de pôle, Hôpital San Salvador, AP-HP

La mobilisation d'une personne polyhandicapée n'est pas un geste simple. Il s'agit d'un acte technique et d'un accompagnement relationnel et sécurisant.

La mobilisation signifie mettre en mouvement un membre ou une articulation. La manutention est un terme plus global qui comprend l'ensemble des techniques permettant la mobilisation, changement de position et déplacement du patient tout en préservant le soignant (risques musculo-squelettiques) des troubles.

Pourquoi le patient polyhandicapé présente-t-il un risque accru de fracture ?

Le risque accru de fracture a plusieurs causes : bras de levier possible lors des manipulations, l'ostéoporose engendrée par l'hypomobilité, le peu d'activité physique l'absence d'acquisition de la marche.

L'ostéoporose est due à une baisse de la densité osseuse d'un point de vue quantitatif (amincissement cortical, réduction trabéculaire) et qualitatif (détérioration de la structure interne de l'os). Il existe au n° osseux un remodelage osseux constant dans le cas de l'ostéoporose il existe une diminution de la formation osseuse et une augmentation de la résorption entraînant la perte osseuse.

Des facteurs de risque majorent le risque fracturaire : le déficit en vit D, plus fréquent chez la personne polyhandicapée, la dénutrition, la moindre exposition solaire, le retard ou l'absence de puberté enfin les causes iatrogènes notamment les anti-épileptiques, les corticoïdes, les AVK et les héparines de bas poids moléculaires.

Attention à l'erreur sémantique souvent commise, il n'existe pas de fracture spontanée, ce sont toujours des fractures dues à une mobilisation même minime.

En 2011 en raison d'un nombre assez conséquent de fractures nous avons créé un groupe de réflexion pluri-professionnel (médecins, cadre de santé, kinésithérapeutes, infirmier(e)s, aides-soignantes) afin de créer un outil de signalétique sous forme d'un « logo » afin identifier les patients à risque, ainsi améliorer la prévention.

« La prévention s'affiche »

Ce logo a été appelé « Petit Jojo », il est représenté par d'un panneau faisant référence à la signalétique routière, avec un triangle rouge et à l'intérieur « attention fragilité osseuse ».

Parallèlement nous avons mis en place des formations adaptées du personnel soignant, des organisations et des équipements spécifiques. Nous avons amélioré l'information et la formation des familles par une éducation thérapeutique (protocole de mobilisation). Ce logo est affiché à la tête du lit du patient ainsi que la fiche de manipulation, ces documents figurent au sein du dossier médical et de soins. Cette signalétique rappelle aux professionnels l'obligation de précautions dans la mobilisation de la personne.

5 recommandations primordiales sont à connaître

1. Je m'informe des dispositions prises pour le patient (fiche de mobilisation)
2. Je ne dois pas être seul(e) pour sa mobilisation mais au moins avec un autre soignant
3. Je m'informe des techniques de transfert adaptées à cette personne et j'utilise les équipements mis à ma disposition
4. Je fais appel à mes connaissances des techniques de décontractions neuromusculaires (M. Le Metayer) et je les mets en œuvre en verbalisant mes actions
5. J'écris si nécessaire les observations sur le dossier de soins et mes actions

Les autres aides de prévention sont les équipements tels les rails plafonniers et les lève-malades à condition d'utiliser le filet de levage adapté à la taille de la personne.

La mise en place de traitement peut diminuer le risque d'ostéoporose à savoir la vitamine D, le calcium, une alimentation équilibrée, la rééducation motrice, la verticalisation active et/ou passive, les changements de position, la préservation de la motricité spontanée enfin l'héliothérapie avec toutes les précautions requises.

En conclusion, les fractures à la mobilisation sont des pathologies fréquentes, pourvoyeuses de complications et de comorbidités, la prévention est primordiale et indispensable.

Surdité et polyhandicap

Dr Barbara DORCHE, médecin généraliste, Centre Claire Girard, Sèvres
et **Sandrine VACHON**, psychomotricienne, La Gentillhommière, Marnes la Coquette

La surdité de perception bilatérale chez la personne poly handicapée constitue une pathologie rare qui affecte la santé physique, psychique et sociale de l'individu car elle est trop souvent négligée, ignorée ou oubliée.

Le diagnostic est fréquemment retardé et les tests auditifs peuvent être ininterprétables.

Les troubles somatiques sont impactés négativement en raison des difficultés d'accès au soins et des troubles de compréhension.

Les rééducations « classiques » sont en échec en raison de la multiplicité des handicaps associés notamment moteurs et intellectuels.

Le risque pour ces enfants ou adultes sourds polyhandicapés est de développer des troubles psychotiques ou autistiques dus à un déficit aigu de communication.

Un accompagnement tout à fait spécifique est requis, basé sur les méthodes de communication alternative et augmentée, maintenant bien implantées dans nos institutions mais qui doivent toujours privilégier la communication par signes de la LSF même si l'enfant ou l'adulte ne peuvent signer.

Un bain de langage par tous, tout le temps et partout, la reconnaissance active de leur surdité et la conviction de leurs compétence peut nous permettre de les aider efficacement.

L'autonomie fonctionnelle au service du projet de vie

Une équation indispensable au bien être de la personne tout au long de sa vie

Florence MAÏA, directrice d'établissement, EEAP Henri Germain, Fondation Lenval

L'EEAP Henri Germain est géré par une Fondation dont l'activité principale est sanitaire. En effet cette Fondation s'est développée à partir d'un hôpital pédiatrique offrant les divers plateaux techniques : médecine, chirurgie, psychiatrie.

Le partenariat entre l'EEAP et les services hospitaliers s'est enrichi au fil des années.

Les services de neurologies, d'orthopédie sont particulièrement sollicités mais également les services dentaires, ophtalmologie, psychiatrie.

Outre l'utilisation du panel technique offert par les services hospitaliers, ce partenariat se décline à travers diverses actions : soirées de réflexion thématiques communes, groupe de réflexion sur l'adaptation de l'accueil de l'enfant polyhandicapé à l'hôpital (création d'un passeport), participation à un comité d'éthique commun.

Par ailleurs, nous assistons à un développement des soins qui autorise un meilleur confort de vie pour les jeunes que nous accompagnons.

Les progrès en chirurgie orthopédique autorisent de ne plus seulement être centré sur un maintien de la vie mais sur une qualité de vie par un meilleur confort en particulier dans les dimensions respiratoires, digestives et orthopédiques.

Dans ce cadre les interventions sur les scolioses ont profondément diminué les risques respiratoires et digestifs. Les interventions sur les luxations de hanches, les chirurgies des pieds permettent des postures assises ou en verticalisation nettement améliorées.

Le recours aux toxines complète le spectre thérapeutique disponible.

L'évolution des techniques opératoires, leur maîtrise croissante, posent, à mon sens, plus aujourd'hui encore, la question du projet de vie.

Là où la question de la survie induisait le choix thérapeutique, les progrès médicaux actuels nous invitent à re questionner le projet de la personne.

Or, la personne polyhandicapée ne peut pleinement bénéficier de ces progrès que, si et seulement si, ils restent au service de son projet de vie. Cette affirmation paraît être une évidence pour tout patient. Aucune intervention, aucune thérapeutique n'est envisagée sans la resituer au service du projet de la personne, dans une évaluation du risque bénéfice en termes de qualité de vie.

Cette évidence devient moins claire pour la personne polyhandicapée. En effet l'évaluation en termes de qualité de vie ne répond pas au même référentiel.

Privée du langage et d'une capacité cognitive à se projeter de façon abstraite, l'évaluation est souvent élaborée à partir des projections des accompagnants.

Certes la prise en compte de la personne handicapée a beaucoup évolué ces dernières années sous l'impulsion des lois de 2002 et de 2005.

Pour autant la déclinaison pratique n'est pas toujours aisée.

Resituer la personne nécessite de bousculer nos référentiels habituels. Dans une société où performance et compétitivité font loi, le risque serait de réduire la personne à un être fonctionnel dont les progrès médicaux autoriseraient une fonction améliorée (une articulation plus mobile, un pied plus droit, une meilleure position des hanches). Il paraît primordial, si l'on veut resituer ces progrès au service du projet de vie, d'accompagner la personne à donner du sens à ces interventions. Donner du sens c'est-à-dire lui permettre de ressentir son corps, ses nouvelles possibilités, de se découvrir plus compétente, plus ouverte sur son environnement.

Or ce sens ne peut être donné que par les accompagnants de proximité (éducateurs au sens large, aidants familiaux).

On assiste souvent à des réticences de l'entourage qui assure le quotidien de la personne, envers des soins souvent vécus comme interventionnistes voir intrusifs. Le vécu de l'entourage est majoritairement centré sur l'inconfort généré par les thérapeutiques : le risque anesthésique, l'inquiétude d'une douleur qui serait mal gérée en post opératoire, les repères de la personne bouleversés par un environnement inconnu...

Ainsi, les techniques opératoires, si elles ne sont pas comprises par l'entourage et accompagnées dans le quotidien de la personne, risquent de se réduire à une vision interventionniste du soin.

Il paraît donc nécessaire de sensibiliser et de fédérer tous les acteurs afin d'articuler le soin au service du projet de vie dans toutes ses dimensions : soin, autonomie, participation sociale.

Qui dit fédérer, dit expliciter, réfléchir ensemble, co-construire le projet en y associant tous les intervenants : aidants familiaux, personnel éducatif, paramédicaux, l'enfant lui-même.

Pour ce dernier, l'associer peut se concrétiser par lui permettre de se centrer sur ses ressentis corporels, sensoriels pour se réapproprier les compétences nouvelles autorisées par le geste chirurgical.

Certes le bien-être physique est une dimension importante de la qualité de vie et cette dimension est souvent bousculée tout au long de la vie de la personne polyhandicapée.

Pour autant réduire le bien-être à sa dimension physique, en se centrant sur les progrès techniques et en occultant le bien-être social et affectif, priverait la personne d'accéder pleinement à son projet de vie.

Il arrive qu'au nom de la qualité de vie, il est décidé à la place d'autrui qu'il serait préférable de prodiguer tel soin.

Pourtant l'appréciation de la qualité de vie, intrinsèquement subjective, nous invite à nous demander quel est le projet de la personne singulière qui en est le sujet.

Ainsi resituer l'autonomie fonctionnelle, améliorée par les nouvelles techniques de soins, au cœur du projet de vie de la personne, devrait garantir une vision du bien-être plus optimale tout au long de sa vie.

Resituer l'autonomie fonctionnelle au cœur du projet de vie de la personne relève le défi de lui permettre d'accéder à un statut de citoyen au-delà d'un statut de patient.

Cancers des personnes avec infirmité motrice cérébrale et polyhandicap

Dr Daniel SATGÉ, médecin, directeur Oncodéfi

Les cancers des personnes avec infirmité motrice cérébrale (PIMC) sont mal connus. Peu de travaux leur ont été consacrés. A l'exception d'une étude conduite en Californie, les données sont parcellaires et indirectes, montrant la nécessité de travaux qui ciblent plus particulièrement cette question, à l'international et bien sûr en France.

La fréquence globale des cancers des PIMC est peu documentée, aucune étude d'incidence n'est disponible sur le sujet. Les travaux de mortalité fournissent des résultats parfois contradictoires. L'étude californienne indique un risque de décès par cancer augmenté de 30% par rapport à la population générale. Les autres travaux, conduits au Royaume Uni, en Australie, en Suède, au Japon avec des méthodologies variables, suggèrent une possible diminution de mortalité par cancer. Il n'y a pas, dans la littérature, de données institutionnelles ciblées.

Dans l'état actuel des connaissances, il n'y a pas d'excès de cancers dans l'enfance, et les tumeurs sont de même type que pour la population générale. Comme chez les personnes ordinaires les tumeurs sont vues surtout après 50 ans. Mais, chez les adultes la répartition des cancers selon les organes est différente en comparaison de la population générale. Une étude a montré un excès de tumeurs du colon, du sein, des voies urinaires et de tumeurs cérébrales. Par contre, les tumeurs pulmonaires sont environ cinq fois moins fréquentes, c'est aussi le cas à un moindre degré pour les tumeurs ORL et des organes génitaux féminins (utérus, ovaires).

Le profil des tumeurs des PIMC correspond partiellement au profil tumoral des personnes déficientes intellectuelles, avec notamment une diminution des cancers pulmonaires, ORL, et un excès de cancers du côlon, du cerveau. Ce recoupement partiel peut se comprendre par la proportion importante de PIMC qui ont une déficience intellectuelle.

Les cancers des personnes avec polyhandicap peuvent être abordés par le biais des données des cancers chez les personnes avec déficience intellectuelle qui développent autant de cancers que les personnes de la population générale. Leur répartition selon les organes est différente, avec notamment un excès de tumeurs digestives, cérébrales, testiculaires, mais autant de cancers du sein, de l'ovaire et du corps utérin, moins de cancers pulmonaires, ORL et du col utérin.

Les facteurs de risque sont le manque d'exercice, le surpoids ; la nulliparité, les infections urinaires, le reflux gastro-œsophagien, sur lesquels il est possible d'agir. Ces facteurs de risque expliquent un excès de cancers du côlon, du sein, des voies urinaires. Pareillement, la diminution de consommation de tabac explique le risque réduit de cancers pulmonaires et ORL.

Le dépistage du cancer du sein et du cancer du côlon doit être fait chez les PIMC comme pour les personnes ordinaires entre 50 et 74 ans, puisque ces tumeurs sont estimées aussi fréquentes que dans la population générale. De même, les personnes avec polyhandicap doivent bénéficier du dépistage des cancers. Pour le cancer du sein le dépistage est rendu difficile en cas de déficience intellectuelle pour des raisons de compréhension des enjeux, de troubles de communication, d'accès aux informations. Les troubles moteurs rendent parfois difficiles la position, le maintien de l'immobilité et un bras en élévation. Il est important de former les manipulateurs radio aux situations de handicap moteur et intellectuel, et à la nécessité de faire participer les femmes avec IMC au dépistage. En cas d'impossibilité du dépistage du cancer du sein par mammographie des solutions alternatives (échographie) doivent être cherchées.

Conclusion

Les cancers touchent aussi les personnes avec infirmité motrice cérébrale et avec polyhandicap, probablement avec la même fréquence que les personnes sans handicap. Il est important de développer la prévention de ces tumeurs et de favoriser les moyens diagnostiques.

Adapter les outils d'information et de participation pour une meilleure place des personnes dans leur projet de vie PULSE-APF

Anne-Sophie LANIEZ, Orthophoniste et Anna JANKOWSKI, Ergothérapeute

Le groupe PULSE qui a été créé en 2010 pour un travail collaboratif autour de l'adaptation de documents destinés aux personnes accompagnées. Dans Google : PULSE APF permet d'accéder rapidement aux documents.

Objectifs de PULSE

Traduire les outils de la loi de 2002-2 et permettre l'adaptation de certains documents à partir de pictogrammes et de photos.

Créer des outils manipulables car manipuler permet de réfléchir, de penser, de « mettre en scène » les concepts et de se positionner dans des choix.

Créer une banque d'images ou de pictogrammes représentant un maximum de concepts qu'on ne trouve pas facilement dans les banques d'images libres de droits.

Les documents adaptés et proposés sont modifiables et personnalisables suivant l'établissement et les possibilités des personnes accompagnées.

Le but est de travailler en équipe pour adapter au mieux les documents au sein d'une structure.

L'échange d'informations est primordiale pour l'inclusion des personnes, c'est aussi leur donner accès à des renseignements essentiels et favoriser leur participation et donc leur bien-être.

Le projet de la personne accompagnée au centre de la communication

L'écriture de la communication orale en langage pictographique :

- Compléter la communication orale de la communication pictographique et/ou gestuelle ; pour laisser une trace « écrite » qui permet de revenir sur le projet, le discuter, le clarifier, le modifier, l'enrichir et s'accorder.
- Un outil visuel accessible à tous : « on se crée une langue commune »
- Des outils visuels mobiles pour être disponibles
- Multiplier les « occasions » de communication par la multiplication des supports (accrochés dans la chambre, utilisés dans l'agenda, sous forme de cartes, de document...)

L'appropriation d'un projet d'enfant par ses parents en CAMSP

La personne accompagnée est à prendre en compte dans son environnement et avec son entourage ; au CAMSP, dans certaines situations de vulnérabilité de l'entourage (difficulté de compréhension orale et/ou écrite, langue étrangère, déficience,...) :

- Les attentes sont recueillies dans une discussion soutenue par l'utilisation des pictogrammes/photo
- Les projets sont remis par écrits et « traduits dans la langue commune » définie avec les parents.

On utilise préférentiellement les photographies des professionnels connaissant l'enfant et sa famille.

On repère les compétences de l'enfant qui sont mises en regard de ses difficultés et le texte est concis, en phrases courtes, affirmatives.

On propose le projet de l'enfant en reprenant les photographies des professionnels, la fréquence des séances... Charge à chaque professionnel d'expliquer ses objectifs de séance en sachant que le mode de communication sera oral (vocabulaire simple le moins technique possible) et soutenu par l'utilisation de pictogrammes correspondant à ceux proposés en recueil des attentes et dans le projet remis ± de nouveaux pictogrammes ou photographies qui seront intégrés lors du prochain recueil des attentes.

Le CAMSP propose un outil de communication adapté

- De moins en moins chronophage : Grâce à la création d'une banque spécifique au vocabulaire des professionnels du CAMSP et de trames de rédaction.
- Soutien du professionnel : Pour communiquer avec la famille.
- Soutien des personnes accompagnées

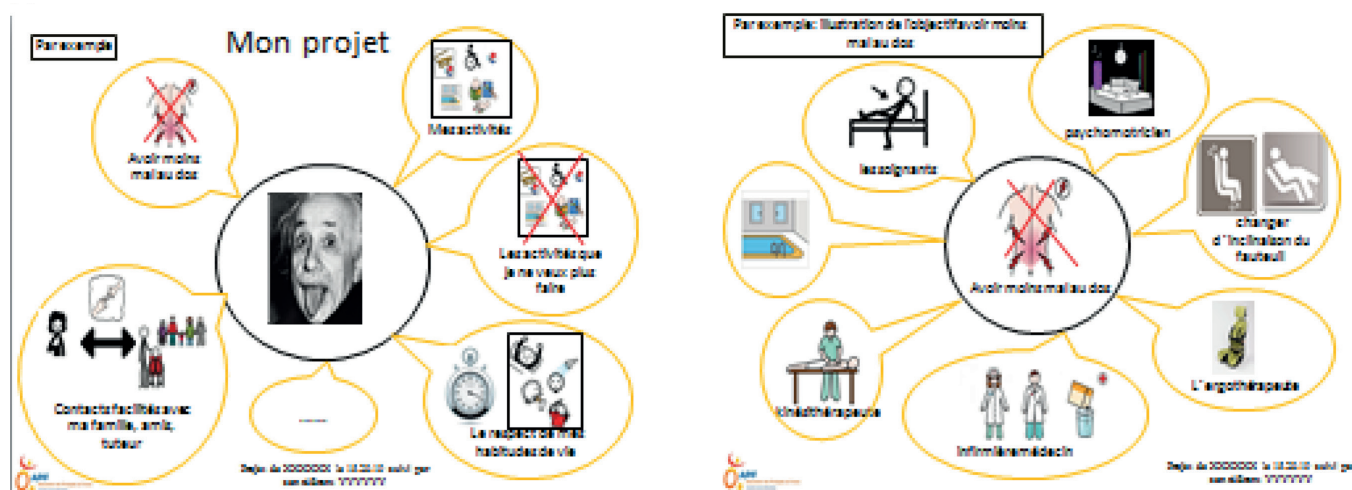
C'est une adaptation de la communication pour permettre aux parents vulnérables de :

- comprendre le projet de leur enfant et se l'approprier
- exprimer leur expertise dans le projet de leur enfant
- interpeller les professionnels et les inciter à adapter leur communication
- sensibiliser l'environnement à leurs besoins
- disposer d'un code pictographique pour communiquer avec leur enfant et s'approprier les outils de communication de leur enfant
- oser demander.

L'appropriation de SON projet par la personne accompagnée

Présentation d'un exemple de restitution de projet adapté pour la personne accompagnée (plusieurs schémas et illustrations avec exemples concrets).

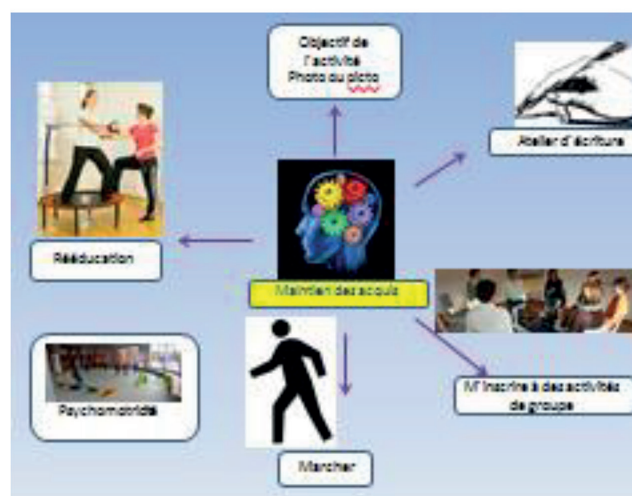
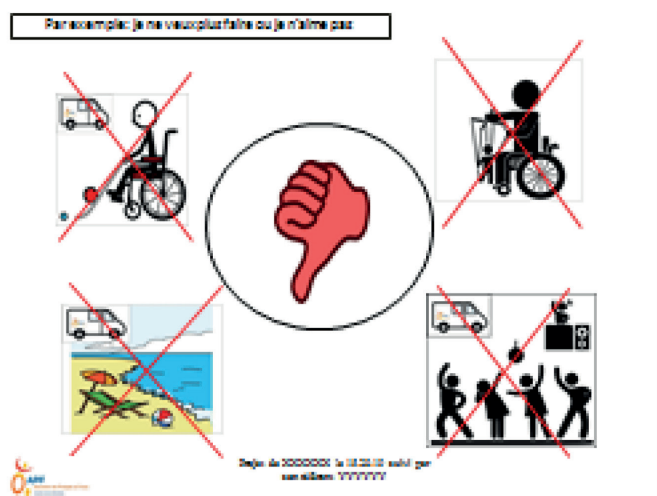
La lecture, dans cette proposition, ne se fait pas de manière linéaire que ce soit horizontalement ou verticalement car c'est incompréhensible pour certaines personnes.



On retrouve la photo de la personne accompagnée au centre et ses objectifs autour d'elle. (Exemple illustré d'objectifs : avoir moins mal au dos, ses activités, ce qu'elle ne souhaite pas faire, le respect de ses habitudes de vie, avoir de l'aide pour rester en contact avec ses proches)

Pour certaines personnes qui ont un niveau de compréhension moindre, le plus important pour elles sera de comprendre quelles seront leurs activités et ce qui va rythmer leur vie quotidienne. Ce document pourrait être accompagné d'objets significatifs ou de photos.

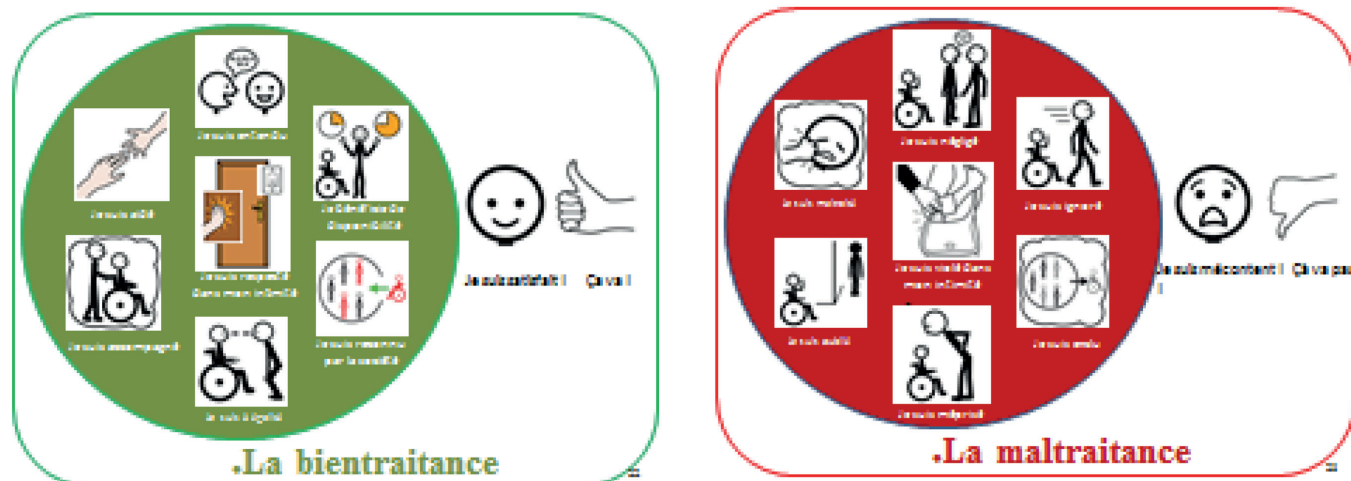
Pour mieux connaître la personne accompagnée et éviter de la mettre dans des situations difficiles ou qui ne l'intéressent pas. Ses non-désirs sont signifiés et peuvent être rediscutés avec elle lors de son prochain projet.



Pour aller un peu plus loin avec des personnes ayant plus de capacités, chaque objectif peut être développé en illustrant les moyens utilisés ou possibles. Cette disposition avec l'objectif au centre et les moyens autour permet d'avoir une vision d'ensemble sur les moyens et solutions envisageables tant pour la personne accompagnée que pour les aidants et l'entourage.

Le groupe a travaillé aussi sur un document : « Quels accompagnements après l'IME- IEM ».

C'est un support de communication pour parler de sujets parfois préoccupants pour les jeunes adultes et leurs proches. Egalement sur un document pour aborder la bientraitance- la maltraitance et les moyens d'interventions.



Conclusion

L'utilisation des pictogrammes avec des personnes accompagnées présentant des troubles cognitifs et moteurs trop importants peut apparaître complexe et insuffisante. Néanmoins, cette « écriture » du projet permet d'avoir toujours le même langage, quel que soit l'interlocuteur (professionnel, parent, ami...) et quel que soit l'environnement (milieu hospitalier, consultation médicale extérieure, coiffeur...). L'autre est tenu de s'adapter dans sa communication avec la personne accompagnée en lui reconnaissant ce mode d'expression par les images.

Tous ces outils font vivre cette phrase vue et entendue partout « Mettre la personne au centre de son projet » et participent à une amélioration de son « bien-être ».

Sources utilisées pour cette présentation:

- Conférence à l'UNESCO APF « communication adaptée » par Elisabeth CATAIX
- NEGRE et Marie RABOURDIN (2015)
- Présentation de PULSE à l'URIOPS, Paris par Marie RABOURDIN (2015)
- Participations et démocratie en santé Le groupe PULSE par Elisabeth CATAIX -NEGRE,
- Pictogrammes issus des banques d'ARASSAC, de SLERA et pictos retravaillés par PULSE

Médipicto et fiches de liaison

Nadège RENAUX, DOMU, chargée de Mission Handicap, AP-HP



Médipicto

MediPicto AP-HP est une application web gratuite destinée à favoriser le dialogue et la prise en charge des patients ayant des difficultés d'expression et/ou de compréhension. MediPicto est la déclinaison numérique du « Kit de communication », triptyque composé de pictogrammes et de messages multilingues que créé en 2010.

MediPicto est composé de pictogrammes. Il permet de dialoguer et de mener un entretien médical directement avec les patients en difficulté de communication liée à une situation de handicap temporaire ou définitif, à une fatigue extrême, à l'âge, à une maladie évolutive, à une situation de soins, à un accident..., mais aussi à une barrière linguistique (patient ou accompagnant non francophone). Par extension il bénéficie à toute personne ayant des difficultés de compréhension, de conceptualisation ; l'association parole/pictogrammes permet de mieux appréhender une question ou une information concernant un soin ou examen.

Pour l'utiliser, il suffit de le télécharger à l'adresse suivante : www.medipicto.fr ou de flasher le QR Code. Une fois installé sur l'écran

d'accueil d'un Smartphone ou tablette, il est utilisable même hors connexion.

Medipicto est composé à ce jour de 150 pictogrammes conçus et validés par un groupe de travail constitué de professionnels du secteur sanitaire, médico-social et par des associations de personnes handicapées. Ils sont sous-titrés en français et dans la langue du patient (16 langues proposées à ce jour). Ils se déclinent en version Homme/Femme/Fille/Garçonnet. Ainsi, avant chaque entretien le soignant paramètre l'outil en entrant les informations concernant le patient.

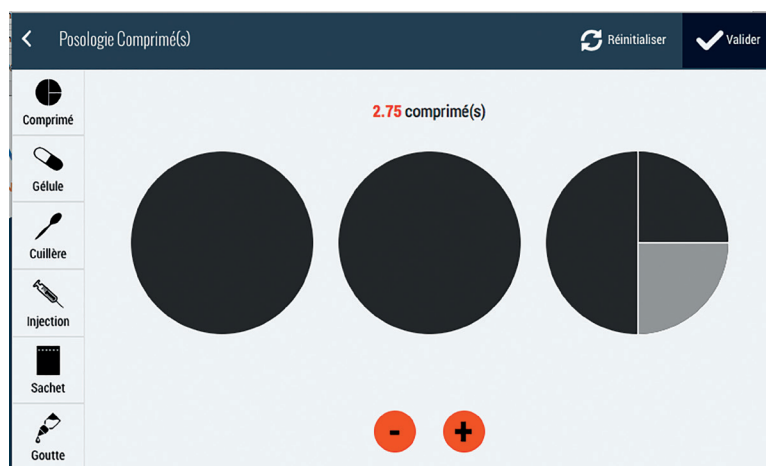
L'entretien se déroule en utilisant un enchaînement de pictogrammes qui permet de poser des questions afin d'établir un diagnostic, « Avez-vous de la fièvre ? » « Avez-vous perdu connaissance ? »... d'expliquer un soin « On va vous faire une perfusion » ou un examen, une radio...

Le patient répond à l'aide de 3 pictogrammes : « Oui / Je ne comprends pas / Non »

Une barre d'outils en bas de l'écran offre des outils complémentaires (échelle de douleur, anatomie, évaluation du temps, du type de douleur, posologie...).

A tout moment le patient peut interagir avec le soignant grâce au bouton « remarques patient » pour exprimer un état ou besoin à l'aide de pictogrammes (« j'ai mal », « j'ai froid », « j'ai faim », « je veux aller aux toilettes »,...) et avoir accès à un clavier pour formuler une question ou compléter une information.

Une V2 est en cours de développement, elle s'enrichira de nouveaux pictogrammes et traductions pour répondre à la demande des soignants et de nouvelles fonctionnalités notamment pour une utilisation par les patients et leurs familles. Enfin, le site web mobile actuel deviendra une Application accessible sur les stores pour une meilleure visibilité de cet outil et pour faciliter le téléchargement par un plus grand nombre d'utilisateurs.



Les fiches de liaison adultes et enfants handicapés dépendants

L'accessibilité à l'hôpital, c'est à dire aux soins pour les personnes en situation de handicap, passe nécessairement par une prise en compte de leurs singularités à chaque étape de leur parcours. Les fiches de liaison avec l'hôpital en constituent un outil et une illustration. Elles permettent de « mieux communiquer pour mieux soigner ».

Améliorer l'accès aux informations pour mieux prendre en charge les enfants et adultes handicapés dépendants hospitalisés

Pour favoriser la transmission d'informations entre le lieu de vie (famille, structure médico-sociale) et le service hospitalier, des « fiches de liaison pour l'accueil de l'enfant et de l'adulte dépendants » ont été élaborées par un groupe de travail constitué de professionnels des hôpitaux, de structures médico-sociales et de représentants d'associations.

Ces fiches de liaison accompagnent la personne lors de ses différents séjours hospitaliers. Elles ont pour objectif de faciliter l'hospitalisation et d'améliorer la prise en charge de la personne handicapée à l'hôpital ainsi que son retour dans sa famille ou en institution, par une continuité de l'information.

Elles se composent de 2 parties (renseignables électroniquement) :

1. Les fiches vie quotidiennes (4 pages)

Ces fiches, qui peuvent être personnalisées par des photos, seront si possible envoyées avant l'hospitalisation du patient pour anticiper les moyens techniques ou humains nécessaires à sa prise en charge ou remise dans le service lors de l'hospitalisation par la personne accompagnant le patient, et restituées à sa sortie. Elles permettent à l'équipe hospitalière d'identifier les différents acteurs ou référents du patient et de bien connaître ses besoins spécifiques. Douze items complétés par la famille ou centre de vie, permettant d'apprécier le niveau d'autonomie du patient, les soins spécifiques nécessaires, ses besoins en dispositifs médicaux et/ou aides techniques. Ces items concernent le mode de communication - l'état psychique et le comportement - la locomotion - la motricité - l'état sensoriel et le sommeil - la toilette et l'hygiène - l'alimentation - l'élimination - la respiration - l'épilepsie - la douleur.

2. La fiche retour (feuille volante de 2 pages)

Cette fiche sera remplie par l'équipe soignante à chaque hospitalisation et restituée à la sortie du patient (elle ne remplace pas le compte-rendu d'hospitalisation). Elle permet le maintien de la continuité de l'information entre le service hospitalier et le lieu de vie. Elle est constituée d'une « partie administrative » qui permet de noter les RV et examens prévus ou à prendre (délai, service, médecin, tel...) et d'une « partie soins » qui donne des informations sur la situation du patient à la sortie, mais aussi les prochains soins à réaliser et précautions particulières à prendre.

L'accès à ces informations par le personnel soignant à l'arrivée du patient à l'hôpital mais aussi l'accès aux informations par les familles ou personnel du lieu de vie **au retour du patient** contribuent à améliorer la qualité de la prise en charge de ces enfants ou adultes handicapés dépendants.

Ces fiches sont téléchargeables sur le site www.aphp.fr/handicap et remplissables électroniquement.

The image displays two sample forms for patient liaison. The left form is titled 'FICHES DE LIAISON POUR L'ACCUEIL DE L'ENFANT ET L'ADULTE HANDICAPÉS DÉPENDANTS' and includes a 'FICHE VIE QUOTIDIENNE' section. The right form is titled 'FICHE RETOUR à domicile ou en institution'. Both forms contain various fields for patient information, medical history, and care plans.

La personne polyhandicapée et les parcours hospitaliers l'expérience du Project DAMA à Milan

Dr Filippo GHELMA, médecin, directeur du Projet DAMA, Ospedale San Paolo, Milan

DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) est né en 2000 avec le but de donner une réponse concrète aux personnes porteuses d'handicaps neuromoteurs et intellectuels sévères, afin de les aider à surmonter les difficultés rencontrées, à voir respecter leur droits à la santé et au bien-être.

Les principales difficultés sont liées au fait que l'organisation ordinaire des hôpitaux ne prévoit pas la possibilité de traiter, dans des parcours normaux ces personnes, pour lesquelles peu de choses existent pour surmonter l'handicap lié à leur condition et à leur besoins complexes.

Cette grave carence naît d'un manque de connaissance: le plus souvent on ignore le problème tant du point de vue médical que du point de vue de la gestion quotidienne ; on ne connaît pas les besoins de la famille et des assistants qui sont en contact permanent avec ces personnes. Le résultat est la tendance à éviter l'inconnu, ou à trouver des solutions inappropriées et souvent lourdes pour tous, pour l'hôpital, pour le personnel sanitaire, mais surtout pour la personne porteuse d'handicap et pour sa famille.

DAMA a créé un modèle organisationnel qui est capable de prendre en charge les parcours hospitaliers dédiés aux personnes porteuses d'handicap intellectuel et neuromoteur sévère.

Le modèle est conceptuellement très simple : l'hôpital a déjà tout ce qui est nécessaire.

Il faut simplement créer une direction qui permet d'adapter la réponse médicale aux exigences, souvent très caractéristiques, des personnes avec handicap ; il faut une équipe qui participe activement à tous les parcours et simplifie le travail des spécialistes, qui seront appelés à donner leur contribution sans sentir le fardeau de la gestion globale du problème. Grâce à cette organisation les parcours hospitaliers pour ces personnes deviennent paradoxalement plus faciles que pour les patients ordinaires : il y a une équipe de professionnels (médecins, infirmiers, volontaires) qui simplifient le travail, et qui rend les parcours souples, flexibles, contrôlés et dans les temps corrects.

En conséquence, un gros effort est fait afin d'éviter d'envisager des options plus lourdes et difficiles: les admissions ordinaires et l'accès aux salles d'urgence.

Le centre d'appel téléphonique dédié facilite le contact avec l'équipe DAMA : c'est le vrai moteur de son activité; il permet d'organiser des parcours plus souples, des démissions rapides, ou de concentrer dans un temps très court plus d'activités et de visites, éventuellement en sédation, ce qui réduit les besoins cliniques d'accès à la salle d'urgence et à l'admission hospitalière.

Le succès de ce modèle peut être facilement détecté à partir des chiffres qui illustrent l'activité : face au très grand nombre de patients en charge (plus de 5700) en augmentation constante et linéaire, qui correspond à une augmentation exponentielle du nombre de parcours (plus de 53 000). Mais l'analyse des données démontre très clairement que grâce à l'activité décrite durant ces 17 années le nombre de patients nécessitant d'hospitalisation ou des urgences est quasiment inchangé: cela signifie que le modèle DAMA est capable de trouver des solutions alternatives et moins onéreuses pour tous, sans hospitalisation et sans accès incorrect dans l'urgence.

L'organisation nous permet de gérer plus de 30 accès sur 4 lits du Day Hospital DAMA, avec une réduction extrême des coûts et une optimisation des ressources.

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DOMU Mission Handicap)

AVEC LE CONCOURS DE

Les Amis de Karen / Notre-Dame de Joye - APF - Centre de Ressources Multihandicap IDF - CESAP - CESAP Formation, Documentation, Ressources - CLAPEAHA - Défiscience - Envoludia - FEHAP - Fondation John Bost - Fondation Paralysie Cérébrale / Fondation Motrice - Groupe Polyhandicap France - Hôpitaux de Saint-Maurice - Institut Motricité Cérébrale - Société Française de Neuropédiatrie - Les Tout-Petits - UNAPEI



■ **BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry**, Armand Trousseau, AP-HP, Fédération du Poly et du Multihandicap AP-HP ■ **BODORIA Maria**, La Fondation Motrice ■ **BOUTIN Anne-Marie**, CESAP ■ **BRAULT-TABAÏ Roselyne**, CESAP ■ **CATAIX-NEGRE Élisabeth** ■ **COURTOIS Gérard**, Les Tout-Petits, GPF ■ **DESGUERRE Isabelle**, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP ■ **DORISON Nathalie**, Hôpital Armand Trousseau, AP-HP ■ **GAMBRELLE Alette**, UNAPEI ■ **GASTAL Antoine**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **GENES Nathalie**, La Fondation Motrice ■ **GRIMONT-ROLLAND Élisabeth**, Hôpital San Salvador, AP-HP ■ **HENNEBELLE Dorothée**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **JAUBERT-BRISSE Catherine**, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP ■ **LAGRÈVE Gisèle**, Les Amis de Karen - Notre-Dame-de-Joye ■ **LEGOFF Sébastien**, Les Tout-Petits ■ **LE JOLY Sarah**, Espace Événementiel ■ **LIRONDIÈRE Sandrine**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **NITSCHMANN Laure**, Envoludia, Institut Motricité Cérébrale ■ **PAGÈS Avril**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP ■ **PERAZZO Laurent**, FEHAP ■ **PERRAULT Mélanie**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **PLASSART Michel**, Centre de Ressources Multihandicap ■ **PLIVARD Christine**, CESAP Formation ■ **PONSOT Gérard**, Société Française de Neuropédiatrie ■ **QUENTIN Véronique**, Hôpitaux de Saint-Maurice ■ **RABOURDIN Marie**, APF ■ **RECH Célia**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP ■ **RENAUX Nadège**, Mission Handicap-DOMU, AP-HP ■ **RONGIERES Monique**, Groupe Polyhandicap France ■ **ROUSSEAU Marie-Christine**, Hôpital San Salvador, AP-HP ■ **SOUDRIE Brigitte**, Hôpital Marin de Hendaye, AP-HP ■ **TEZENAS DU MONCEL Marie-Christine**, Les amis de Karen - Notre-Dame de Joye ■ **THUILLEAUX Denise**, Hôpital Marin de Hendaye ■ **TOULLET Philippe**, Institut Motricité Cérébrale ■ **ZUCMAN Élisabeth**, GPF



UN ÉVÉNEMENT



espace-evenementiel.com