

Journées d'études

# **Poly** 2015 26 et 27 novembre **handicap**

Polyhandicap et IMC

Jeudi 26 et vendredi 27 novembre 2015 - Hôpital Européen Georges Pompidou - Paris

## **Douleur, nouvelles approches thérapeutiques**

## **Table ronde : évolution législative de la loi Léonetti-Claeys sur la fin de vie**

### **Abstracts**

Grand partenaire



ASSISTANCE  
PUBLIQUE



HÔPITAUX  
DE PARIS



[www.aphp.fr](http://www.aphp.fr)



## Les journées 2015 sont consacrées à la douleur chez les personnes polyhandicapées et IMC, souvent sans langage oral et à communication particulière.

Les journées débuteront par un exposé sur la physiopathologie de la douleur : un modèle expérimental peut-il nous aider à comprendre comment est ressentie et s'exprime la douleur chez les personnes cérébro-lésées ?

Seront ensuite envisagées les différentes modalités d'expression de la douleur chez les personnes polyhandicapées qui, le plus souvent, ne peuvent pas donner leur avis. Comment ces expressions particulières sont identifiées par les familles et les professionnels au quotidien ?

Que penser et comment utiliser les échelles d'évaluation de la douleur chez ces personnes vulnérables ?

Les possibilités thérapeutiques seront discutées en insistant particulièrement sur l'hypnose, la kinésithérapie et les techniques médicochirurgicales pour les problèmes de rachis et de hanche, si souvent en cause dans les douleurs chez ces personnes.

Les journées se termineront par une table ronde consacrée à la situation complexe de la phase terminale de la vie de ces personnes, en relation avec l'évolution législative sur la fin de vie. Différents spécialistes y compris les familles, donneront leur avis sur la sédation profonde et continue jusqu'au décès pour ces personnes lorsqu'elles sont dans une situation potentiellement d'« obstination déraisonnable ». Au nom des soins et d'accompagnement adaptés à la fin de vie, le risque de dérive euthanasique existe-t-il ? Risque d'autant plus grand pour ces personnes très vulnérables dont la perception reste encore trop souvent négative qu'elles ne peuvent donner leur avis.

Le Comité

## Jeudi 26 novembre 2015

9h00

### Ouverture des Journées

MARTIN HIRSCH, DIRECTEUR GÉNÉRAL DE L'AP-HP

MODÉRATEUR : CATHERINE JAUBERT-BRISSE, HÔPITAL LA ROCHE GUYON, AP-HP, CESAP

### DOULEUR : OBSERVATIONS ET ACTIONS PARTAGÉES

9h20

### PHYSIOPATHOLOGIQUE « CERVEAU POLYHANDICAPÉ ET DOULEURS »

PR ODILE BOESPFLUG, NEUROPÉDIATRE, HÔPITAL ROBERT-DEBRÉ, PARIS, AP-HP

9h50

### VÉCU DES FAMILLES ET DES ÉQUIPES FACE À LA DOULEUR DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

DAVID FERNANDEZ, PSYCHOLOGUE, LA ROCHE GUYON, AP-HP

MME BERTRON, FAMILLE

10h20

### ÉCHELLES D'ÉVALUATION DE LA DOULEUR, LESQUELLES POUR QUELLES INDICATIONS ET QUELLES APPLICATIONS ?

DR ELISABETH GRIMONT, SAN SALVADOUR, HYÈRES, AP-HP

10h40

### LA FICHE EXPRESSION DE LA DOULEUR CHEZ L'ADOLESCENT ET L'ADULTE POLYHANDICAPÉ (EDAP), BILAN D'UTILISATION À 10 ANS DE SA MISE EN PLACE À L'HÔPITAL MARIN DE HENDAYE

JONATHAN ESTIVALET, INFIRMIER, AMAIA ETCHEAHAR ET MARIE-JOSÉ MOREIRA, AIDES-SOIGNANTES

11h00

### DISCUSSION

11h15

### PAUSE

11h40

### CONSULTATION PLURI DISCIPLINAIRE AUTOUR DE LA DOULEUR

DR CHRISTINE LÉVÈQUE, CLAUDE DE LA TOUCHE, PUÉRICULTRICE, ET ÉMILIE GASPARD, PSYCHOLOGUE

FONDATION PAUL PARQUET, NEUILLY-SUR-SEINE

12h10

### PRISE EN CHARGE ET ANALYSE DES DOULEURS INEXPLIQUÉES CHEZ L'ENFANT POLYHANDICAPÉ / AUTISTE

DR DJÉA SARAVANE, HÔPITAL D'ETAMPES

12h40

### DISCUSSION

12h50

### DÉJEUNER

MODÉRATEUR : **DENISE THUILLEAUX**, HÔPITAL MARIN D'HENDAYE, AP-HP

## DOULEUR : NOUVELLES APPROCHES THÉRAPEUTIQUES



14h00

### HYPNOSE

**SYLVIANE GAGNIAIRE**, INFIRMIÈRE HYPNO PRATICIENNE, CHU SAINT-ÉTIENNE

14h30

### TRAITEMENTS DE LA DOULEUR : TECHNIQUES NON MÉDICAMENTEUSES

**MORGANE AUDOUEINEIX** ET **CAROLINE SINTEX**, PSYCHOMOTRICIENNES, HÔPITAUX DE SAINT-MAURICE

15h00

### INTÉRÊT DE L'UTILISATION DU MEOPA

UNE INFIRMIÈRE DE LA ROCHE GUYON/TROUSSEAU, AP-HP

15h30

### KINÉSITHÉRAPIE ET DOULEUR : DE QUELLE KINÉSITHÉRAPIE PARLE-T-ON ?

**PHILIPPE TOULLET**, KINÉSITHÉRAPEUTE, INSTITUT MOTRICITÉ CÉRÉBRALE

16h00

### DOULEURS DIGESTIVES

**DR DAVID GUIGOU**, RESPONSABLE D'UNITÉ DE SOINS PALLIATIFS, HÔPITAL COGNACQ-JAY, PARIS

16h30

### LA PRISE EN CHARGE DE LA SANTÉ BUCCO-DENTAIRE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE A-T-ELLE UN SENS ?

**DR PHILIPPE GUYET**, DENTISTE, PRÉSIDENT DE SANTÉ ORALE ET SOINS SPÉCIFIQUES

DISCUSSION

Vendredi 27 novembre 2015

MODÉRATEUR : **DR MARIE-CHRISTINE ROUSSEAU**, HÔPITAL SAN SALVADOUR, AP-HP

## DOULEUR : TECHNIQUES MÉDICO-CHIRURGICALES POUR AMÉLIORER LE QUOTIDIEN

9h00

### INTERVENTIONS PRÉCOCES RACHIDIENNES

**DR LOTFI MILADI** ET **DR NEJIB KHOURI**, CHIRURGIENS ORTHOPÉDISTES, NECKER-ENFANTS MALADES, PARIS, AP-HP

9h20

### PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE DE LA HANCHE DOULOUREUSE DE L'ADULTE, Y A-T-IL UNE PLACE POUR LA PROTHÈSE TOTALE ?

**DR CHRISTOPHE DELECOURT**, CHIRURGIEN ORTHOPÉDISTE, FONDATION CALOT HOPALE, BERCK

9h40

### BAVAGE ET POSITION ANORMALE DE LA TÊTE, PLACE DE LA TOXINE BOTULIQUE

**DR CÉLIA RECH**, HÔPITAL RAYMOND-POINCARÉ, GARCHES, AP-HP

10h00

### STIMULATION CÉRÉBRALE PROFONDE DANS LE TRAITEMENT DES MOUVEMENTS ANORMAUX DANS LA PARALYSIE CÉRÉBRALE DE L'ADULTE

**DR DAVID GRABLI**, NEUROLOGUE, GH PITIÉ-SALPÊTRIÈRE, PARIS, AP-HP

10h20

DISCUSSION

11h00

PAUSE

MODÉRATEUR : **PR THIERRY BILLETTE DE VILLEMEUR**

11h15

### PRÉSENTATION DE L'ÉTUDE 2013 DE L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE UNE FIN DE VIE INVISIBLE : LA FIN DE VIE DANS LES ÉTABLISSEMENTS POUR LES PERSONNES ADULTES HANDICAPÉES

OBSERVATOIRE NATIONAL DE LA FIN DE VIE

11h35

TABLE RONDE

### LE POINT SUR LA LOI LEONETTI - CLAEYS

#### QU'EST-CE QUE LA « SÉDATION ANALGÉSIQUE PROFONDE CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS » POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE POLYHANDICAP ?

**DR MARTINE GABOLDE**, MÉDECIN COORDONNATEUR PALIPED

**DR EDITH GATBOIS**, HAD PÉDIATRIQUE AHPH

**ALIETTE GAMBRELLE**, PARENT

**PR EMMANUEL HIRSCH**, DIRECTEUR DE L'ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE

**PR GÉRARD PONSOT**, NEUROPÉDIATRE

**ANDRÉ SCHILTE**, CONSEILLER D'ÉTAT HONORAIRE, PRÉSIDENT DU CESAP

13h20

CLÔTURE

# Comité Journées d'Études Polyhandicap 2015



**Direction  
du Comité scientifique**

ASSISTANCE  
PUBLIQUE  HÔPITAUX  
DE PARIS

## Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DOMU Mission Handicap)

avec le concours de : Les Amis de Karen / Notre-Dame de Joye - APF/HANDAS - ARIMC-IDF - CDI-IMC - Centre de Ressources Multihandicap IDF - CESAP - CESAP Formation - CLAPEAHA - Envoludia - FEHAP - FHF - Fondation John Bost - La Fondation Motrice - GPF - Hôpitaux de Saint-Maurice - Institut Motricité Cérébrale - Société Française de Neuropédiatrie - Les Tout-Petits - UNAPEI

- **AUBOURG Patrick**, Hôpital de Bicêtre
- **AVALE Anne**, Hôpitaux de Saint-Maurice
- **BILLETTE DE VILLEMEUR Thierry**, Armand Trousseau, AP-HP, Fédération du Poly et du Mulihandicap AP-HP
- **BOESPFLUG-TANGUY Odile**, Hôpital Robert-Debré
- **BORDORIA Maria**, La Fondation Motrice
- **BOUTIN Anne-Marie**, CESAP
- **COURTOIS Gérard**, Les Tout-Petits, GPF
- **DELRIEU Charlotte**, APF
- **DESGUERRE Isabelle**, Hôpital Necker-Enfants Malades, AP-HP
- **DORISON Nathalie**, Hôpital Armand Trousseau, AP-HP
- **ESTOURNET Brigitte**, Hôpital Raymond Poincaré, AP-HP
- **GAMBRELLE Alette**, UNAPEI
- **GASTAL Antoine**, Hôpitaux de Saint-Maurice
- **GENES Nathalie**, La Fondation Motrice
- **GRIMONT-ROLLAND Elisabeth**, Hôpital San Salvador, AP-HP
- **HENNEBELLE Dorothée**, Hôpitaux de Saint-Maurice
- **JAUBERT-BRISSE Catherine**, Hôpital La Roche Guyon, AP-HP, CESAP
- **LAGRÈVE Gisèle**, Centre de Ressources Multihandicap
- **LE JOLY Sarah**, Espace Événementiel
- **NITSCHMANN Laure**, Envoludia, Institut Motricité Cérébrale
- **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/Handas
- **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 d'Hendaye, AP-HP
- **THUILLEAUX Denise**, Hôpital Marin d'Hendaye
- **TOULLET Philippe**, Institut Motricité Cérébrale
- **ZUCMAN Elisabeth**, GPF





# ABSTRACTS

6

VÉCU DES FAMILLES ET DES ÉQUIPES FACE À LA DOULEUR  
DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE...  
ET QUELQUES OPTIONS POUR AVANCER

13

VÉCU DES FAMILLES ET DES ÉQUIPES FACE À LA DOULEUR  
DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

16

L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE  
POLYHANDICAPÉE

17

PRISE EN CHARGE ET ANALYSE  
DES DOULEURS INEXPLIQUÉES CHEZ L'ENFANT  
POLYHANDICAPÉ/AUTISTE

19

TRAITEMENT DE LA DOULEUR :  
LES TECHNIQUES NON MÉDICAMENTEUSES  
EXPÉRIENCE D'UNE INTERVENTION PSYCHOMOTRICE  
EN PÉRIODE POST-OPÉRATOIRES

22

INTERVENTIONS RACHIDIENNES PRÉCOCES DANS LES SCOLIOSES  
NEUROMUSCULAIRES

24

PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE DE LA HANCHE  
DOULOUREUSE DE L'ADULTE  
Y A-T-IL UNE PLACE POUR LA PROTHÈSE TOTALE ?

26

PRÉSENTATION  
DE L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE FIN DE VIE  
(ONFV)

32

TABLE RONDE  
LE POINT SUR LA LOI LEONETTI - CLAEYS  
QU'EST-CE QUE LA SÉDATION ANALGÉSIQUE PROFONDE  
CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS POUR LES PERSONNES EN  
SITUATION DE POLYHANDICAP ?

# VÉCU DES FAMILLES ET DES ÉQUIPES FACE À LA DOULEUR DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE... ET QUELQUES OPTIONS POUR AVANCER

DAVID FERNANDEZ FIDALGO, PSYCHOLOGUE  
SYLVIE VANUXEM, AIDE-SOIGNANTE  
HÔPITAL PÉDIATRIQUE DE LA ROCHE GUYON

## UN SUJET ANCIEN BRÛLANT D'ACTUALITÉ...

·Freud dans plusieurs publications entre 1895 et 1905 définit la douleur comme une effraction du pare-excitation sur une étendue limitée, par laquelle un afflux d'excitation envahit l'appareil psychique qui est contraint de concentrer « ses troupes » au lieu même de l'effraction afin de mobiliser l'envahisseur sur place. Il cite dans son article sur le narcissisme un humoriste de son époque (W. Busch) :

« Toute l'âme du poète se resserre au trou étroit de la molaire ».

La douleur et sa perception persistante impacte fortement tous les aspects de la vie quotidienne du sujet et de son entourage.

·Face à des sujets dans une dépendance extrême et sans parole, nous nous retrouvons en tant qu'aidants face à une situation anxiogène. La dépendance totale laisse le champ à toute interprétation : « il a mal (physiquement) ou il est mal ? (psychiquement) » S'il a mal, où a-t-il mal? Avec quelle intensité? D'où l'importance d'avoir une bonne connaissance de l'enfant polyhandicapé et d'échanger entre nous, professionnels ou famille. Or nous constatons que dans le quotidien, il n'est pas si simple que ça de parler de cette douleur qui à la fois nous échappe et souvent résonne fortement en nous. Elle peut même être une source de conflits.

·Quels sont les mécanismes à l'oeuvre, quel écho a la souffrance du sujet polyhandicapé chez les professionnels et les familles? Quelles conséquences possibles? Nous nous sommes penchés sur la théorie des neurones miroirs pour avoir un début d'explication de ces phénomènes.

## SOMMES-NOUS TOUS EMPATHIQUES VIS-À-VIS DE LA DOULEUR D'AUTRUI ?

·La découverte des neurones miroirs en 1990 par Giacomo Rizzolatti, directeur du département de neurosciences de la faculté de médecine de Parme, a ouvert une piste très intéressante à ce sujet. Un groupe de 3 psychologues (Frans de Waal, Jean Decety et Vittorio Gallese) a proposé l'hypothèse que les neurones miroirs jouent un rôle important dans l'empathie, c'est-à-dire dans la capacité à percevoir et reconnaître les émotions d'autrui, notamment sur la base du fait qu'un système miroir semble exister pour les émotions et que l'observation d'un comportement active la partie « en miroir » correspondante dans le cerveau de l'observateur.

« Notre propre capacité d'appréhender les réactions émotionnelles d'autrui est corrélée à un ensemble d'aires caractéristiques par des propriétés miroirs. A l'instar des actions, les émotions apparaissent comme étant immédiatement partagées : la perception de la douleur ou du dégoût chez autrui active les mêmes aires du cortex cérébral que celles qui sont impliquées lorsque nous éprouvons nous-mêmes de la douleur ou du dégoût. »

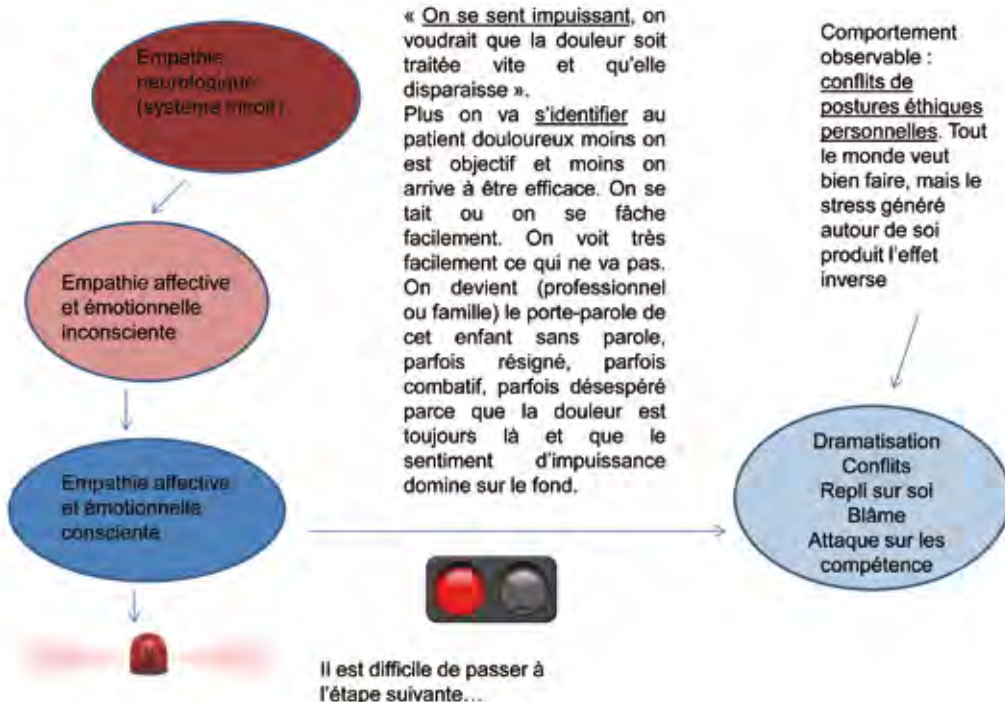
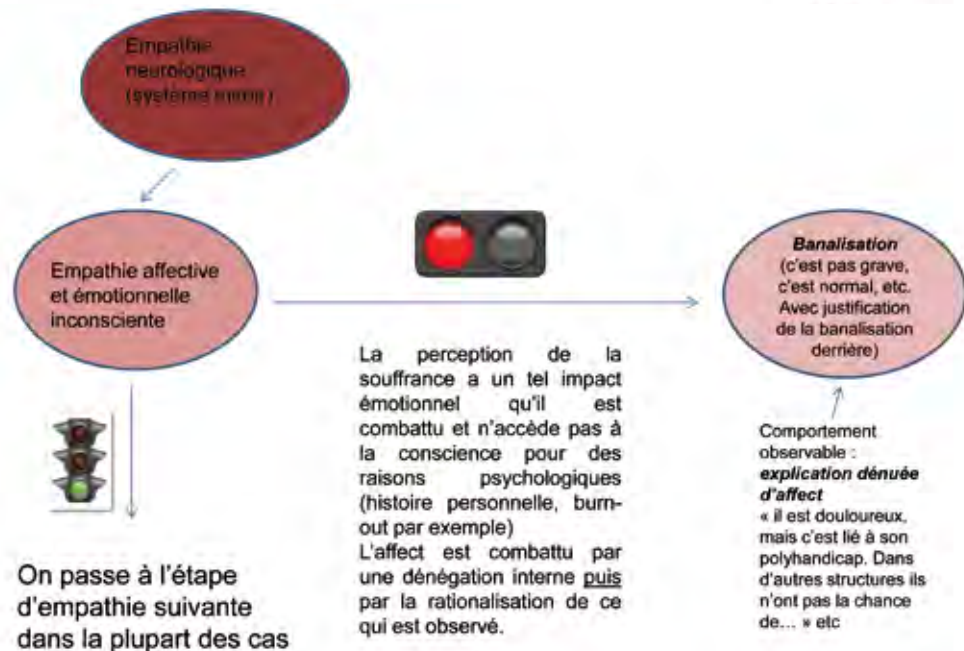
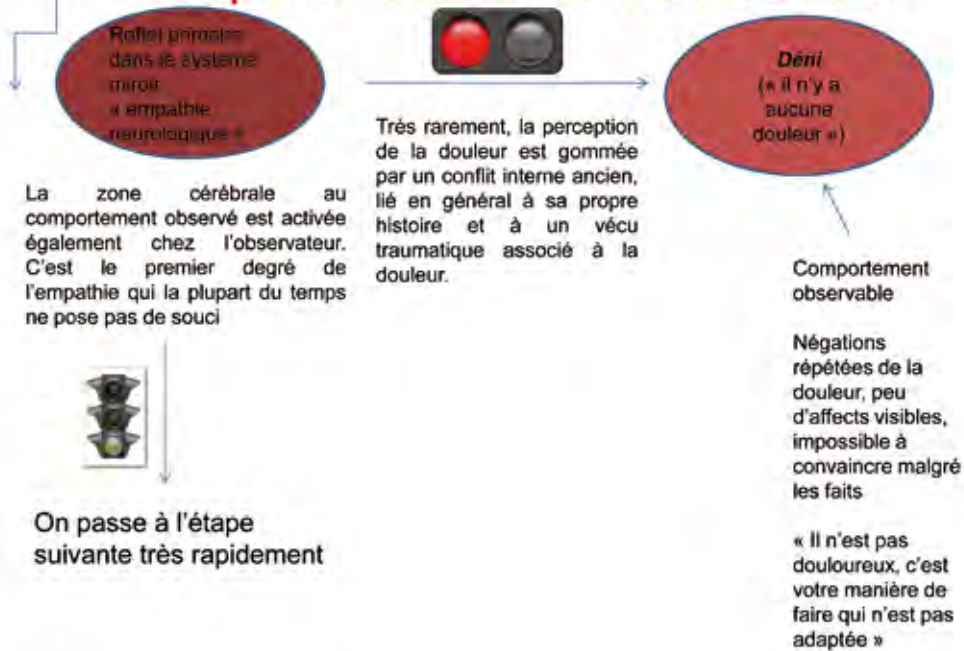
Giacomo Rizzolatti et Corrado Sinigaglia in « les neurones miroirs », p11

·A partir de comportements observés sur le terrain, nous avons émis quelques hypothèses sur cette capacité empathique et l'impact psychique de la douleur des personnes polyhandicapées sur les aidants, qu'ils soient professionnels ou familiaux ?





# Perception stimulus douloureux





## Le téléphone de l'infirmier sonne...



... il faut absolument que tu viennes, Elisa a mal!

Peux-tu me décrire ce que tu observes?



Mais je te dis qu'elle a mal, il faut que tu viennes la voir!

Pour cela il faut que tu me décrives son comportement. Qu'est-ce qu'elle a?



Mais c'est dingue ça, tu ne me fais pas confiance!

Ce n'est pas une question de confiance, mais je suis sur 5 autres unités et je n'ai pas le temps de tout faire...



Mais quel nul cet infirmier! On nous écoute jamais ici!

5 mn plus tard...



Et pendant ce temps là, Elisa a (peut-être...) encore mal

Mais comment je vais faire avec tous ces incompetents autour de moi?

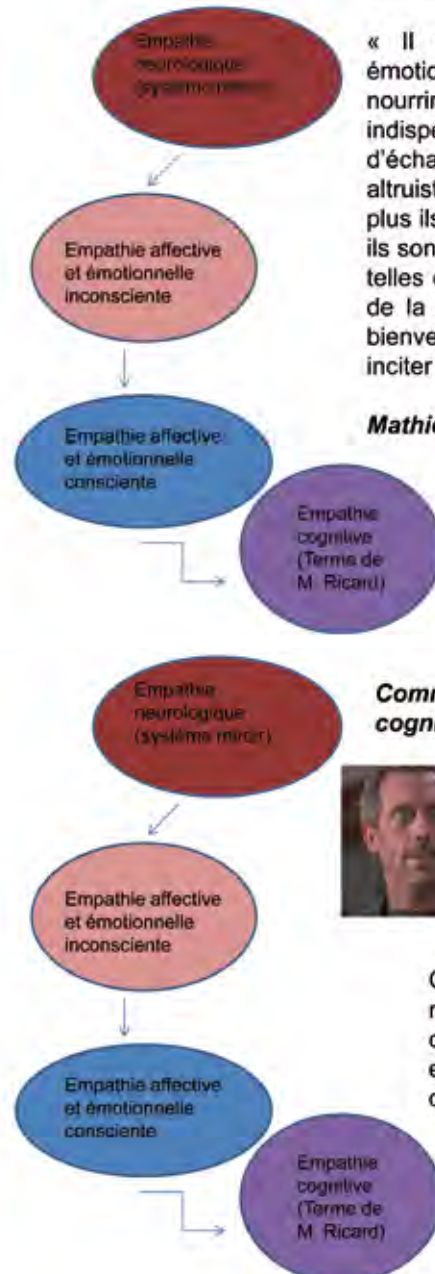


### Définition de l'empathie cognitive :

« Il n'est donc pas nécessaire de ressentir émotionnellement les états d'âme de l'autre pour nourrir une attitude altruiste. Par contre il est indispensable d'être conscient de son désir d'échapper à la souffrance (...) Plus l'amour altruiste et la compassion sont de type cognitifs, plus ils donnent de l'ampleur à l'altruisme, et moins ils sont affectés par les perturbations émotionnelles telles que la détresse engendrée par la perception de la douleur d'autrui. Au lieu d'engendrer de la bienveillance, cette perception de la douleur peut inciter à se replier sur soi-même... »

### Mathieu Ricard, « Plaidoyer pour l'altruisme »

Cette empathie n'est pas innée, elle se construit personnellement et institutionnellement.



### Comment se construit cette empathie cognitive?



J'ai déjà pas le temps de faire tout ce que je devrais faire et il faut en faire plus??

Dr House

Oui c'est vrai. Mais en prenant le temps, c'est mieux pour le patient et cela évite des conflits coûteux en temps, en motivation et en efficacité. 4 piliers « ressources » permettent de la construire efficacement.





Empathie  
cognitive  
(Terme de  
M. Ricard)

### Premier pilier :

#### *Le lieu de vie / de soin vu comme un système*

Le patient polyhandicapé peut souffrir physiquement ou psychologiquement et l'absence de langage et le fait « de ne pas savoir » génère énormément de stress et nourrit le sentiment d'impuissance, véritable carburant de la démotivation face à la douleur.

Cette situation d'ensemble anxiogène peut générer une perte d'efficacité et une souffrance psychique supplémentaire pour le sujet polyhandicapé, qui à sa manière et avec ses moyens, nous porte aussi.

Pour s'occuper de la douleur de la personne polyhandicapée, il faut tenir compte de la nôtre et de celle de son entourage : sa famille et nos collègues. Nous ne sommes peut-être pas encore une « équipe » mais dès le début nous sommes un « système ». Rajouter de la douleur au système (via les conflits ou les attaques par exemple) va nous rendre encore plus inefficace.



*Ce collègue qui me semble être un « monstre d'insensibilité » lutte peut-être pour ne pas avoir mal, à un niveau que je ne soupçonne pas! Cette maman qui me reproche de ne pas faire ce qu'il faut pour soulager son enfant porte également son lot de souffrance. Le soutien aux équipes et aux familles fait donc partie intégrante de la prise en charge de la douleur.*

Empathie  
cognitive

### Second pilier : *le transdisciplinaire*

*« Les personnes polyhandicapées sont des personnes handicapées parmi d'autres, mais le polyhandicap n'est pas un handicap comme les autres : ce qui est ailleurs seulement souhaitable devient ici strictement nécessaire. » George Saulus*

le travail pluridisciplinaire (les uns à côté des autres) ne suffit pas dans le polyhandicap, il faut tendre vers le transdisciplinaire : non seulement travailler les uns avec les autres, mais également être curieux et savoir ce que fait l'autre et pourquoi, prendre le temps d'expliquer ce qu'on fait soi-même et pourquoi, sans pour autant confondre les rôles. C'est aussi s'autoriser à dire qu'on n'y arrive pas, malgré nos efforts.

Cela suppose aussi des temps de communication, formels et informels, hors situation de stress.

Quand la situation difficile arrivera, il sera trop tard pour les décisions de fond. Il faudra gérer avec ce qu'on aura construit (ou pas) dans l'équipe auparavant.

Empathie  
cognitive







### Troisième pilier :

*inscrire la lutte contre la douleur dans le projet institutionnel et le faire vivre*

L'évaluation objective de la douleur : choix d'une échelle au niveau institutionnel

Il s'agit de passer des postures éthiques personnelles à une posture éthique institutionnelle commune, passer du « je » au « nous ».

*« Être homme, c'est précisément être responsable. C'est connaître la honte en face d'une misère qui ne semblait pas dépendre de soi. C'est être fier d'une victoire que les camarades ont remportée. C'est sentir, en posant sa pierre, que l'on contribue à bâtir le monde. » St-Exupéry, Terre des hommes*



A travers des dispositifs concrets mis à jour régulièrement comme :

La formation de référents douleurs + de tous les professionnels sur site à la prise en charge de la douleur

Des réunions régulières des référents douleurs pour faire l'état des lieux, faire remonter les difficultés et remotiver les troupes.

Inscrire la lutte contre la douleur dans le projet institutionnel ou associatif. La douleur entrave et bloque tous les projets mis en place pour la personne polyhandicapée

Et lorsque ces 4 piliers sont travaillés...

### Quatrième pilier : La famille comme partenaire



Elle doit être associée de manière transversale aux trois piliers précédents.



Le vécu de la douleur est angoissant pour toute la famille et ils sont également aux prises avec le sentiment d'impuissance. Ils ont besoin des professionnels car identifier la source de la douleur est difficile, du fait de l'absence de langage. Et nous avons aussi besoin d'eux!

*Plus elles sont associées au projet de lutte contre la douleur à tête reposée, lorsque tout va bien, plus cela facilite la gestion de la crise douloureuse lorsqu'elle survient. Et cela entretient la confiance.*



Sentiment d'efficacité et motivation pour continuer les efforts. (Malheureusement, l'inverse est vrai également.)





## Le téléphone de l'infirmier (re)sonne...



... il faut absolument que tu viennes, Elisa a mal!

Ok! Tu fais bien d'appeler. Tu as fais une évaluation douleur pour que je sache quoi préparer ?



Ah oui c'est vrai... Comme on a vu en formation, on le fait en équipe?

Oui, cela sera plus précis comme ça et je peux contacter le médecin si ce que j'ai à disposition est insuffisant.



(rappelle + tard) On a rempli l'échelle en équipe, elle est à 20/40 sur la san-salvador...

Je vois. Le doliprane ne suffira peut-être pas et il faut qu'on sache ce qui la rend si douloureuse. J'appelle le médecin et j'arrive.



« Merci! » Raccroche et dis à ses collègues et à Elisa : « c'est bon, quelqu'un va venir! »

Tout le monde est gagnant et nous mettons toutes les chances de notre côté pour soulager Elisa.

Mais c'est que ça marche et on me dit même merci??



# Merci pour votre attention!





# L'importance des référents douleurs

- La mise en place de référents douleurs formés dans les établissements est efficace...
- A condition de les inscrire dans un dispositif institutionnel et que leur action soit reconnue et soutenue par la direction (leur légitimité est donnée par l'inscription de la lutte contre la douleur dans le projet d'établissement)
- Sinon il y a un risque d'épuisement et de démotivation.
- C'est une mission délicate qui suppose beaucoup de persévérance et de bienveillance... vis-à-vis de certaines résistances! La progression des actions proposée n'est jamais linéaire mais plutôt « Deux pas en arrière puis trois pas en avant ». Les familles, les collègues, la direction sont autant de partenaires avec qui il faut cheminer, avec persévérance et bienveillance, pour que cela avance. Il faut partir de l'existant pour travailler sur le moyen et le long terme.
- Tant qu'on parle de la lutte contre la douleur et que les dispositifs existent et fonctionnent, on avance... Même si ce sont des petits pas. Mais chaque petit pas remotive « les troupes » et donne profondément du sens à nos actions.

## Référent douleur (pour rire un peu!)

Ce que les livres disent de nous



© SH - Association SPARADRAF

Comment on est perçu par les soignants / autres professionnels



Ce que le patient attend de nous



Comment on se perçoit



Comment on est perçu (parfois)



Ce qu'on fait vraiment





# VÉCU DES FAMILLES ET DES ÉQUIPES FACE À LA DOULEUR DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

**MME BERTRON**, FAMILLE

Je me permets de vous apporter mon témoignage en tant que mère d'un enfant polyhandicapé et notre vécu face à la douleur de la personne polyhandicapée.

Je suis mère de trois enfants respectivement de 29-27-19 Ans et dont le second est lourdement polyhandicapé de naissance suite à une encéphalopathie anté-natale.

Notre histoire et notre vécu se différencient un peu du fait que je suis médecin généraliste, ce qui favorise certaines situations mais me met en première position devant des dilemmes de décisions importantes concernant mon fils et sa prise en charge.

Notre vécu de famille face à la douleur de la personne polyhandicapée a débuté à l'instant où notre fils est né.

Grossesse normale, accouchement normal, mais une fois l'enfant posé dans vos bras, votre instinct maternel, votre instinct professionnel vous fait douter de la normalité. Quête auprès des professionnels de santé à la recherche de cette normalité du nouveau-né qui n'arrêtait pas de pleurer, de se tordre, de gémir.

Comment vivre au quotidien quand on sent que son enfant est différent et surtout qu'il est en souffrance?

Comment définir cette souffrance, alors que vous même vous êtes en souffrance et non comprise?

Les médecins préfèrent avancer l'hypothèse d'une dépression post-natale chez la mère alors que vous savez que votre enfant est en grande souffrance et qu'il est porteur de handicap. Comment une mère peut-elle penser que son enfant est handicapé?

Quelle mère veut voir son enfant handicapé?

## VOUS ÊTES MÈRE ET VOUS ÊTES MÉDECIN

C'est la pire des situations pour l'équipe médicale et paramédicale car vous devinez des anomalies, vous ne savez pas les définir et leur donner un nom et leur faire admettre leur impuissance devant le diagnostic éventuel et le traitement adéquat.

A sept mois de vie de notre fils le diagnostic est tombé de la part d'un professeur de neurologie de renom. Ce professeur sans même examiner notre fils a posé un diagnostic sans appel comme un coup de sentence franc et tranchant:

« Vous voyez bien qu'il est fichu votre enfant et qu'il faut vous en séparer. »

Le bilan neurologique réalisé confirmera le diagnostic de microgyrie, anomalie du développement du cerveau pendant la grossesse probablement d'origine infectieuse.

Comment survivre à un tel diagnostic sans ménagement?

Comment continuer à vivre et à travailler puisque vous êtes devant l'impuissance du monde médical et la culpabilité d'avoir mis au monde un enfant différent?

Vous êtes envahi, englouti par un sentiment de désespoir infini qui entraîne souvent la famille dans une spirale pouvant aller jusqu'à l'acte malheureux-donner la mort.

Vous n'avez personne pour vous aider, vous accompagner dans ces moments cruciaux et déterminants pour le reste de votre vie.

Car en effet votre vie s'arrête là. Une nouvelle vie débute avec la souffrance comme maître mot: souffrance de la famille et douleur perpétuelle de l'enfant.

Douleur perpétuelle, constante, immuable... de notre fils.

Certains diront qu'on exagère, mais de part de notre vécu nous avons constaté que la douleur de la personne polyhandicapée est encore trop souvent sous-estimée, sous-évaluée, sous-traitée alors qu'elle fait partie intégrante de son quotidien. Il est vrai qu'il y a plusieurs degrés dans la douleur de la personne polyhandicapée, mais il faut garder à l'esprit qu'elle est permanente et du fait les familles, l'entourage proche nous vivons en permanence avec cette douleur.



## VIVRE EN PERMANENCE AVEC CETTE DOULEUR

Le monde médical s'accorde à dire que la douleur est très difficile à évaluer chez la personne polyhandicapée. De fait chez la personne polyhandicapée la douleur est beaucoup plus globale avec une composante anxieuse majeure.

Je sais aussi que tous les actes de la vie quotidienne chez mon fils sont source de douleurs: la toilette, les mobilisations au lit ou dans son corset siège, les repas, les troubles de la déglutition, les problèmes respiratoires....

Même en essayant de prendre toutes les précautions possibles, en étant à deux, voire trois personnes, chaque manipulation est ressentie comme une invasion de son corps. Comment rester insensible ? Comment tenir en permanence sans aucun moment de répit? Parfois pour soigner mon fils on est obligé de lui faire du mal. Ce qui est aberrant et totalement contradictoire.

Jusqu' où aller dans cet acharnement? Oui je dis bien acharnement, car du fait de ma profession je lui ai évité bien des hospitalisations, des erreurs de diagnostic et mon fils a pu bénéficier de traitement rapide et adéquats.

Comme beaucoup de personnes polyhandicapées Mon fils a subi des interventions lourdes. A chaque fois j'étais obligée de supplier le corps médical pour un traitement antalgique suffisant car sa douleur était toujours sous-estimée. Encore aujourd'hui le corps médical a peur de donner des produits morphiniques du fait de leur état respiratoire. Survivre dans la douleur ou vivre avec un certain confort.

Je tiens à rendre hommage à mon fils de 27 ans, qui lutte en permanence pour être parmi nous et dont le visage si expressif le rend encore plus attachant. Il présente des douleurs multiples: douleurs d'origine digestive, reflux, constipation, des troubles de la déglutition majeures et un jour peut-être la question d'une alimentation entérale se posera-t-elle. Des douleurs orthopédiques, des contraintes d'appareillage, des troubles respiratoires avec une insuffisance respiratoire nécessitant de l'oxygène parfois, des pathologies neurologiques, une comitialité instable malgré un traitement lourd, des contractures permanentes et surtout encore bien des douleurs sans oublier la douleur psychique. Etre dépendant en permanence et l'immense difficulté de se faire comprendre par l'autre.

J'ai la notion que le plus puissant des antalgiques chez la personne polyhandicapée est le regard porté sur elle. Nous devons avoir conscience que la personne polyhandicapée va se voir dans ce regard et se percevoir dans nos gestes. Nos manières d'être et de faire auront toujours un impact sur l'intensité ou la réduction de leur souffrance.

Or en tant que parent nous sommes dans la souffrance. Nous devons masquer nos sentiments et essayer de rester positif à chaque instant de notre vie. Notre enfant vit à travers nous et nous devons vivre pour deux. Le vécu des familles est illusoire, nous devons être des comédiens et s'adapter à toutes les situations.

Rien n'est plus merveilleux que d'être parents ni plus éprouvant! L'unique souhait des parents est de préserver ses enfants de la souffrance. Et pour cela ils lui donnent l'illusion d'une vie, une vie par procuration. C'est une des raisons pour laquelle nos enfants polyhandicapés traversent la souffrance avec une force particulière qui leur est propre.

L'espérance de vie de nos enfants polyhandicapés a augmenté et il en est de même pour les prouesses médicales. Comment arriver à concilier et adapter ses prouesses à nos enfants devenus adultes et qui vivent à l'âge adulte le plus souvent dans des institutions spécialisées et non plus en famille, entourés de leur parent. La médecine a transformé nos vies mais elle a aussi transformé nos morts.

La prise en charge en établissement est une douleur supplémentaire pour la personne polyhandicapée et, le vécu des familles est crucial à cet instant.

Il faut arriver à se séparer de son enfant devenu grand et qui aspire à une nouvelle vie, mais je pense que c'est un soulagement pour les parents car la notion d'avenir de leur enfant après leur disparition les ronge en permanence et les fait douter de leur propre vie.

La personne polyhandicapée côtoie la mort en permanence. La santé très souvent fragile des personnes polyhandicapées conduit quelque fois à une mort rapide qui peut survenir au moment où tout semble bien. Nous l'avons vécu à plusieurs reprises cette approche de la mort et à chaque fois on en sort abattu, et de plus en plus impuissant.





Vivre à côté de la mort nous fait apprécier la vie différemment. Nos attentes ne sont plus les mêmes et de fait notre vie est biaisée. Tout est centré sur la personne polyhandicapée. Et notre rôle de parent est encore amplifié par le fait qu'on doit décider, choisir et faire à la place de notre enfant. La personne polyhandicapée a du mal à être acteur de sa vie. Et c'est à nous les parents d'être l'exemple pour eux à travers notre vécu, notre regard et notre comportement.

Ce sont les parents qui connaissent le mieux leur enfant. Mais un partenariat parent professionnel doit se construire et se poursuivre dans la confiance mutuelle et réciproque pour le bien de la personne polyhandicapée.

Dans la douleur j'ai abordé la question de la douleur psychique. En effet mon fils présente en plus de sa grande dépendance une absence de langage. Mais cela ne veut pas dire absence de communication. Au contraire tout est dans le regard, les expressions; son corps est très parlant par les crispations, les postures, les tensions. Et ce regard veut tout dire. Aussi bien son bonheur d'être parmi nous et quoi de mieux pour nous les parents, mais aussi sa détresse, sa douleur, sa souffrance. Il nous implore avec ce regard rivé sur vous en permanence, nous demande du soulagement, nous pose la question pourquoi moi? Et nous les parents, nous devons soutenir ce regard, l'apaiser, lui faire comprendre le pourquoi avec le peu de moyens qui sont mis à notre disposition: moyens techniques mais aussi moyens humains.

En conclusion, Nous les parents devons puiser au-delà de nos ressources pour rester toujours positifs et rationnels, pour accompagner notre enfant dans cette évolution inexorable. Les parents doivent apprendre à vivre avec le handicap de leur enfant et se l'approprier, mais ils n'acceptent jamais ce handicap.

# L'ÉVALUATION DE LA DOULEUR CHEZ LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE

STÉPHANE LENORMAND, INFIRMIER DOULEUR

**À l'occasion des journées consacrées à la douleur chez les personnes polyhandicapées, qui ont lieu le 26 & 27 novembre 2015 à l'HEGP<sup>1</sup>, une réflexion a été menée par quatre membres de l'équipe de l'unité de soins Camino.**

Chacun d'entre nous est malheureusement confronté, tôt ou tard et avec plus ou moins d'intensité, à la douleur. La personne polyhandicapée n'y échappe pas non plus, mais elle rencontre une difficulté supplémentaire : exprimer sa douleur. L'expression de la douleur est une entité difficile à saisir et de fait à évaluer. Un outil pour le permettre, l'EDAAP<sup>2</sup>, a été créé en 2002 à l'hôpital Marin de Hendaye par le C.LU.D<sup>3</sup> composé alors du docteur Philippe Marimpoe, du psychologue Michel Belot et de l'infirmière Fabienne Rondi.

## LA PIERRE DE ROSETTE

Cet outil d'évaluation de la douleur se veut être le chaînon manquant entre la personne polyhandicapée non communicante et les soignants, afin d'être au plus près de la situation douloureuse vécue.

Son utilisation s'est standardisée au fil des ans sur les quatre unités de soins qui accueillent au total 130 résidents lourdement handicapés.

## ET MAINTENANT ?

Ces jeudi 29 et vendredi 27 Novembre 2015 sont les deux journées entièrement consacrées à la douleur chez les personnes polyhandicapées. Ces deux jours vont permettre de sortir un peu du « faire » des soins et de se poser en réflexion sur les nouvelles approches thérapeutiques antalgiques et sur la fin de vie, et tout ceci ne s'adressant qu'aux personnes polyhandicapées.

A cette occasion un travail de réflexion proposé par le docteur Brigitte Soudrie médecin chef, et mené par Maïna Pradeille – Iribarne cadre de santé, Amaïa Etcheçahar et Marie- Josée Salles – Parfouby aides-soignantes et de Jonathan Estivalet. Pour ces quatre membres d'une même équipe de soins, le sujet de réflexion s'est imposé comme une évidence : faire le bilan sur l'utilisation de l'EDAAP 10 ans après sa mise en place des unités de soins.

L'étude est réalisée sur l'ensemble des unités de soins qui accueillent 130 résidents polyhandicapés et IMC<sup>4</sup> qui ont été admis dans notre établissement dans les années 70 en provenance principalement des hôpitaux Parisiens.

Actuellement l'âge moyen de cette cohorte est de 50 ans, ces personnes sont installées pour la plus grande partie d'entre eux dans des corsets sièges et totalement dépendants pour tous les actes de la vie courante. Pour la quasi totalité d'entre eux la communication est non verbale.

## UNE ÉTUDE POUR QUOI FAIRE ?

Ce travail de réflexion s'est présenté sous la forme d'un questionnaire distribué sur l'ensemble des unités de soins de l'Hôpital Marin de Hendaye. Onze questions qui vont fournir une « photographie » de l'utilisation de cette évaluation. Les personnes soignantes sondées ont répondu présentes à cette étude, puisque 75 questionnaires sur les 100 distribués sont revenus dûment complétés, preuve s'il en était, que la douleur est l'affaire de chacun et que l'implication des équipes de soins est réelle.

Le questionnaire va à la rencontre directe des pratiques soignantes relatives à la prise en charge de la douleur de la personne polyhandicapées. La parole est donnée à chacun d'entre nous sur l'utilisation, l'adaptabilité et la perfectibilité de l'EDAAP.

À la suite d'une analyse qualitative et quantitative, l'EDAAP est reconnue par les professionnels de soins comme un outil indispensable pour la prise en charge de la douleur, permettant ainsi d'améliorer une prise en soins holistique des personnes polyhandicapées, ce qui est notre préoccupation constante.

1. Hôpital Européen Georges Pompidou.

2. Evaluation de la Douleur de l'Adolescent et l'Adulte Polyhandicapé.

3. Comité de Lutte contre la Douleur.

4. Infirmerie Moteur Cérébral.



# PRISE EN CHARGE ET ANALYSE DES DOULEURS INEXPLIQUÉES CHEZ L'ENFANT POLYHANDICAPÉ/AUTISTE

DJEA SARAVANE, MD, MSc

CENTRE RÉGIONAL DOULEUR ET SOINS SOMATIQUES EN SANTÉ MENTALE ET AUTISME

## **La douleur chez les enfants polyhandicapés et autistes est souvent sous détectée et insuffisamment traitée dans les milieux de soins. Pourquoi une telle lacune ?**

Cela provient d'une méconnaissance de la douleur dans cette population, liée essentiellement à :

- Un manque de connaissance du phénomène douloureux,
- Une difficulté de la reconnaissance de la douleur par les soignants,
- Au mythe de l'insensibilité à la douleur dans l'autisme, ou tout du moins d'une diminution de sensibilité à la douleur, à rapprocher de la théorie développée il y a plusieurs années pour le nouveau-né (dénégation de la douleur du nouveau-né),
- À l'absence d'outils pertinents de mesure de la douleur auprès de cette population dyscommunicante,
- À une formation partielle ou insuffisante du personnel soignant pour la détection de la douleur.

Chez l'enfant polyhandicapé, la complexité du repérage de la douleur est liée à une expression particulière de la douleur inexistante ou d'interprétation difficile, ou à des problèmes d'hypersensibilité ou d'hyposensibilité pouvant être due à la prise de traitements lourds qui masquent la sensation douloureuse. Aussi ce mauvais repérage conduit à des diagnostics tardifs, à une douleur non repérée et non traitée et des troubles des comportements inexpliqués.

Ainsi les études retrouvent une prévalence de 63% de douleurs chroniques, avec des douleurs variées : rétraction musculaire, spasticité, immobilité, fractures, constipation, infections urinaires, infections ORL, mobilisations inappropriées. L'anxiété, la douleur mal contrôlée, l'incapacité à verbaliser et les supposés des soignants sont autant de facteurs aggravants de la douleur.

Il faut croire en la plainte douloureuse, quelle que soit son mode d'expression. Savoir observer et prendre son temps pour l'examen clinique, tenir compte des observations de l'entourage, en effet de par son impossibilité à verbaliser, le polyhandicapé se trouve confronté au problème de la reconnaissance de la douleur.

Par contre l'enfant autiste ne semble pas souffrir lorsqu'il se blesse, lorsqu'il se mutile. Ne sait-il pas manifester, ne perçoit-il pas la douleur, n'en a-t-il pas l'expérience ? Etant donné les difficultés relationnelles et sociales, il n'est pas surprenant que l'expression de la douleur soit particulière dans cette population. Très peu d'études concernent la prévalence de la douleur dans cette population, les personnes autistes ont souvent des pathologies somatiques associées qui augmentent les risques de douleur. L'épilepsie est une pathologie fréquente, la prévalence est de 30% chez les enfants autistes et elle augmente à plus d'un tiers chez les adultes. Et pourtant les crises d'épilepsie sont des facteurs de risque importants de douleurs récurrentes. D'autres études ont noté un taux élevé de symptômes gastro-intestinaux et nombre d'entre eux sont douloureux, par exemple le reflux gastro œsophagien. La prévalence élevée de douleurs abdominales est remarquable, 40% alors qu'elle n'est que de 16% dans la population d'âge équivalent. Ces exemples illustrent le type de situations douloureuses auxquelles les autistes risquent d'être confrontés. Lorsque les habilités cognitives et communicationnelles sont très limitées, comprendre les troubles du comportement peut être la façon la plus fiable disponible de mesurer la douleur. Un historique devrait inclure un relevé des comportements, des habitudes connues, les facteurs de stress ainsi qu'une compréhension du répertoire de signes verbaux et non verbaux utilisés pour exprimer la douleur et les états affectifs. L'influence des perceptions de la famille, des soignants, du milieu social et de la tolérance de l'individu envers des changements sont des éléments de la compréhension de la douleur. Le contexte dans lequel survient le trouble du comportement est important à prendre en considération. Ainsi par exemple, un comportement après un repas ou une position couchée, s'auto-frapper le menton, le cou, la poitrine de façon répétitive suggère un reflux gastro œsophagien et douleur.



Lors de l'examen clinique, une observation attentive est indispensable. Tout au long de l'examen on doit observer les réactions de défense suite aux manipulations, en particulier lors de la palpation, de la percussion. Dans la quête d'un phénomène douloureux, on doit considérer une large gamme de diagnostics différentiels : psychologique, neurologique, génito-urinaire, gastro-intestinal, cardio-respiratoire, ORL, musculo-squelettique, cutané.

Il n'existe aucune preuve pour étayer une certaine forme d'insensibilité à la douleur chez ces enfants polyhandicapés/autistes. Des changements de comportement peuvent être un indice majeur d'un phénomène douloureux. L'évaluation de la douleur doit être individualisée en mettant l'accent sur la nature du comportement, sa fréquence, son intensité, sa durée, ainsi que son contexte et les événements qui y sont associés. Il n'existe aucun outil standardisé pour évaluer la douleur. Actuellement un outil d'hétéro évaluation de la douleur : Evaluation de la Douleur Adolescent Adulte Polyhandicapé (EDAAP) a été adapté : EDD (Expression Douleur Dyscommunicante) est en cours de validation.

On peut également s'aider d'autres outils tels que Pediatric Pain Profile (PPP) ou le Non Communicating Children's Pain Checklist-Revised (NCCPC-R).

La douleur doit être traitée comme dans toute population générale et les combinaisons pharmacologiques et non pharmacologiques doivent être utilisées autant pour la douleur aiguë que la douleur chronique.



# TRAITEMENT DE LA DOULEUR : LES TECHNIQUES NON MÉDICAMENTEUSES

## EXPÉRIENCE D'UNE INTERVENTION PSYCHOMOTRICE EN PÉRIODE POST-OPÉRATOIRES

MORGANE AUDOUEINEIX ET CAROLINE SINTES, PSYCHOMOTRICIENNES,  
HÔPITAUX DE SAINT-MAURICE, SERVICE DU DR. QUENTIN

**Le service dans lequel nous travaillons accueille essentiellement des enfants et adolescents porteurs d'une paralysie cérébrale, avec différents tableaux cliniques. Les patients peuvent être accueillis selon deux modalités de prises en charge, soit en séjour long sur deux ans soit en séjour postopératoire. Nous avons choisi aujourd'hui de vous présenter la spécificité de nos interventions auprès des patients en situation de polyhandicap, ayant subi une chirurgie.**

### CHIRURGIE ET POLYHANDICAP

Dans la clinique du polyhandicap, les atteintes motrices multiples requièrent une surveillance et des interventions précoces, telles que la mise en place d'appareillages, de postures et de mobilisations en kinésithérapie. Pourtant, des déformations orthopédiques peuvent apparaître et venir perturber les installations dans les appareillages et/ou rendre difficile les gestes du quotidien (change, habillage, douche...). Des douleurs physiques peuvent également être observées et venir entraver l'engagement relationnel du patient.

La chirurgie peut alors devenir une nécessité. Les opérations ciblent prioritairement les hanches et le rachis (arthrodèses). Les genoux et les pieds peuvent également être envisagés lors de difficultés de verticalisation ou de chaussage douloureux.

Cependant, ces chirurgies, même si elles apparaissent indispensables, interviennent sur des patients peu construits sur le plan de la conscience de Soi et démunis dans leurs capacités à exprimer leur vécu. L'intervention va venir modifier la perception du corps et parfois raviver des angoisses corporelles. L'acte chirurgical et le séjour post-opératoire qui en découle peut plonger ces patients dans un désarroi important. La perte des repères, environnementaux mais aussi corporels, crée une rupture dans l'équilibre du patient.

En psychomotricité, nos interventions auprès de cette population vont donc associer la prise en compte des douleurs physiques/physiologiques et des appréhensions corporelles, souvent liées à des représentations corporelles peu stables et sécurisantes.

Il est important de rappeler que ces chirurgies sont réalisées chez des patients ayant une histoire médicale lourde, souvent associée à un état de souffrance chronique. Or, il a été montré que la répétition de douleurs va être mémorisée par l'organisme. Les actes chirurgicaux peuvent venir réveiller cette mémoire corporelle nociceptive, associant ainsi dans une intrication complexe, appréhensions des soins et hyperalgésie.

Il semble alors indispensable, pour le bon accompagnement post-opératoire des patients porteurs de polyhandicap, démunis dans leur capacités expressives, d'avoir une lecture fine de leurs comportements. Les grilles d'évaluation de la douleur prennent toute leur importance.

La douleur peut être exprimée de différentes manières par le patient. Bien souvent ce sont les manifestations "bruyantes" qui vont alerter l'équipe comme par exemple un état de tension et d'hypervigilance, une agitation, des pleurs ou des cris... Mais il est important de garder en tête que certains patients vont plutôt devenir silencieux, apathique, en retrait relationnel. La famille qui sait décoder les modifications d'expression corporelle et comportementale de l'enfant devient alors un véritable partenaire de soin.



## INTÉRÊT DE L'ENTRETIEN PRÉ-OPÉRATOIRE

Dans notre service, chaque professionnel rencontre le patient et sa famille en amont de l'opération. Cet entretien nous permet de faire connaissance avec l'enfant et ses parents, de repréciser les objectifs opératoires et les modalités d'accueil du service, de présenter le rôle de chaque professionnel. Ces entretiens apparaissent comme un appui pour rassurer la famille et favoriser l'établissement d'une relation de confiance. Les observations de la famille nous permettent ensuite d'éviter les situations d'incompréhension, de mieux interpréter les éventuelles modifications comportementales, les manifestations de souffrance ou de bien être lors de séjour postopératoire.

Il est évident que les séjours se passent mieux lorsque le centre qui accueille quotidiennement l'enfant à préparer en amont ce séjour qui s'inscrit dans un espace-temps différent. Les comptes-rendus des équipes nous sont d'une aide précieuse. La connaissance des habitudes du patient va nous permettre de lui offrir un accueil le plus sécurisant possible.

En psychomotricité, nous cherchons également à observer comment l'enfant «habite» son organisme. Par l'intermédiaire de stimulations sensorimotrices, on peut faire un état des lieux de l'enfant sur sa façon d'être en relation, de se mouvoir, de réagir aux stimulations sensorielles, de réguler ses émotions et d'explorer son environnement. Ces observations peuvent déterminer la mise en place d'un suivi dès l'arrivée de l'enfant si nécessaire.

## MÉDIATEURS POSSIBLES

« Snoezelen » est un concept qui a vu le jour aux Pays-Bas à la fin des années 1970. L'approche multi-sensorielle consiste en la proposition d'expériences sensorielles variées, vécues dans une atmosphère de confiance et de détente, favorisant la stimulation des sens primaires, c'est aussi un lieu qui devient un lieu de convivialité, de respect mutuel, d'écoute, d'accompagnement et de présence.

Face à ces patients douloureux, cet environnement paisible est propice à un vécu agréable. Notre rôle est d'accompagner le patient à porter son attention sur d'autres sources de stimulations. Les stimuli douloureux sont alors perçus comme moins désagréables, ce qui rend possible le travail de réinvestissement corporel. Tous les sens peuvent être convoqués, de manière isolée ou complémentaire. Les flux tactiles vont être particulièrement explorés, de manière active, passive ou mixte, pour permettre le ressenti d'une enveloppe corporelle sécurisante. Les flux vestibulaires offerts par le matelas à eau ou le hamac vont permettre de lutter contre les angoisses corporelles ressenties parfois lors de la longue phase d'immobilisation.

Cet espace va également favoriser la rencontre avec notre patient, la découverte des jeux interactifs possibles indispensables pour prévenir un éventuel repli sur soi. Ces boucles relationnelles, aussi simples soit-elles, pourront ensuite être réutilisées lors des soins pour détourner l'attention du patient et le rassurer.

Après cicatrisation, la Balnéothérapie est souvent proposée. Ce médiateur, par ses qualités enveloppantes, favorise le vécu d'une unité corporelle. Ce ressenti va faciliter la détente musculaire, et ainsi, l'ouverture à l'extérieur et l'accroche relationnelle. L'investissement du corps en mouvement est recherché. Les objectifs à plus ou moins long terme visent souvent l'utilisation des conduites motrices vers un but.

Ces médiateurs, cités dans notre exposé, ne sont pas des outils magiques. Certains patients peuvent montrer des signes d'inquiétude dans l'eau ou en salle snoezelen. On peut observer deux types de réactions : l'hyper vigilance ou l'abandon tonique qui risquent d'accentuer le ressenti douloureux. Parfois une longue période d'accordage est nécessaire durant laquelle l'écoute corporelle et le dialogue tonique représentent des appuis indispensables. Le choix d'un médiateur va également dépendre du thérapeute, qui doit se sentir à l'aise avec.

## CONCLUSION

Pour conclure, nous insistons sur le fait que la douleur est une sensation désagréable qui implique des mécanismes physiologiques et psychiques complexes. Quelle que soit son origine, toute douleur doit être prise en compte.





Après une chirurgie, les traitements médicamenteux sont nécessaires mais ne suffisent pas toujours. Une prise en charge pluridisciplinaire est souvent indispensable. L'intrication d'angoisses corporelles, d'appréhensions et de douleurs physiologiques peut justifier un suivi en psychomotricité. En effet, l'approche sensori-motrice, de par sa nature pré-symbolique, se révèle adaptée. Elle va aider le patient, grâce à des sollicitations sensorielles variées, à retrouver des repères corporels sécurisants. Une fois, les sensations tactiles et proprioceptives mieux appréhendées, l'enfant pourra progressivement réinvestir sa motricité et investir son corps comme un outil d'exploration et d'interaction avec l'environnement.

Au-delà des séances individuelles, notre participation lors des soins jugés douloureux va tenter de diminuer le ressenti nociceptif en amenant le patient à focaliser son attention sur une autre source sensorielle. Cette distraction sensorielle associée à notre présence empathique vise en priorité à limiter l'impact de ce soin sur la mémoire corporelle.

Dans ce contexte post-opératoire, il est essentiel de soutenir la famille qui peut se sentir impuissante et submergée face au vécu douloureux de son enfant. Chez Lucie, c'est tout leur mode de relation qui a été perturbé par les douleurs, les temps de câlins, de portage auparavant si présents étaient devenus source d'appréhensions. Il est important d'accompagner la famille à retrouver de nouveaux modes d'accordage relationnel et de les revaloriser dans leurs compétences parentales. En effet, les parents restent de véritables partenaires de soins qui nous aident, grâce à leur lecture fine des manifestations de leur enfant, à mettre du sens sur son vécu. On s'inscrit dans une véritable alliance thérapeutique.

Enfin, dans le cadre d'une chirurgie, le facteur temps est à considérer. Les douleurs vont nécessiter un accompagnement et une surveillance durant tout le séjour. Et, même en pré-opératoire, la préparation par les centres qui accueillent ces patients va permettre que la perte de repères soient vécue de manière moins anxiogène.

# INTERVENTIONS RACHIDIENNES PRÉCOCES DANS LES SCOLIOSES NEUROMUSCULAIRES

**DR LOFTI MILADI ET DR NEJIB KHOURI**, CHIRURGIENS ORTHOPÉDISTES,  
NEKER-ENFANTS MALADES, PARIS, AP-HP

**Les scolioses neuromusculaires, sont secondaires à des troubles du tonus musculaire et/ou de l'équilibre du tronc. Ces troubles représentent une entité pathologique fonctionnelle que nous avons appelée « Syndrome de déficit de verticalité », qu'il faut bien distinguer des déformations rachidiennes classiques (scolioses ou cyphoses), qui sont des entités anatomopathologiques conséquences naturelles elles mêmes des troubles de la statique rachidienne.**

Dans notre expérience, plus de 9 patients sur 10 non marchant et présentant des troubles de l'équilibre, développe progressivement et inéluctablement une déformation rachidienne.

Ces déformations restent généralement évolutives malgré un traitement orthopédique bien conduit, et finissent par générer des douleurs, un inconfort, des problèmes respiratoires et digestifs entre autres, à ces patients.

La prise en charge habituelle actuelle des scolioses neurologiques, commence par un traitement orthopédique qui mis en place dès la découverte de la déformation rachidienne. Ce traitement est poursuivi jusqu'à l'arthrodèse vertébrale, réalisée à l'adolescence. Or si les corsets sont assez efficaces chez les petits enfants, ils voient leur efficacité s'atténuer progressivement après quelques années, étant donné qu'ils ne peuvent pas agir sur les troubles du tonus des patients. Ces derniers arrivent ainsi à la puberté avec des angulations souvent tellement importantes, que l'arthrodèse rachidienne devient très difficile et trop risquée.

En plus, les corsets sont fréquemment difficiles à réaliser dans ce genre de population, ils dépendent de l'expérience de l'appareilleur, ils sont souvent contraignants et pas toujours bien tolérés par les patients.

D'un autre côté, l'arthrodèse vertébrale est une intervention lourde, car longue, hémorragique et comportant des risques non négligeables (30 à 55% dans la littérature), notamment neurologiques et septiques, liés à l'importance de la déformation et aux difficultés opératoires. Elle est toujours suivie d'un séjour plus ou moins prolongé dans un service de réanimation.

Les désagréments des appareillages et leur efficacité limitée d'une part, associés à la lourdeur et aux risques liés à l'arthrodèse d'autre part, nous ont amenés à chercher une alternative à ce schéma thérapeutique classique, sous la forme d'une chirurgie précoce et peu invasive, à type d'instrumentation rachidienne sans greffe.

L'objectif de l'instrumentation sans greffe est de maintenir au mieux le rachis du patient, tout en préservant la croissance de son tronc et de son thorax.

Cette technique n'est pas nouvelle, elle existait déjà dans les années 1960 du temps de l'instrumentation de Harrington, mais elle a évolué ces vingt dernières années, grâce à l'arrivée d'instrumentations rachidiennes plus modernes.

Seulement l'instrumentation rachidienne sans greffe, est réputée pour être assez pourvoyeuse de complications notamment mécaniques, du fait des difficultés de fixation du matériel d'ostéosynthèse sur un os fragile, chez des patients souvent dénutris.

Pour remédier à ces difficultés de fixation et réduire le risque de complications, nous utilisons un montage bipolaire solide, fixé en proximal sur les premières vertèbres thoraciques par deux paires de pinces de crochets pédiculaire sus lamaires de chaque côté, et en distal par un ancrage pelvien avec une vis ilio sacrée de chaque côté.

Ce montage est télescopique en cadre, comprenant une grande et une petite tige de chaque côté, reliées entre elles par un domino et se chevauchant sur plusieurs centimètres, représentant une réserve d'allongement du montage, dont les grandes tiges coulisent le long des petites tiges, qui sont fixées aux connecteurs ilio sacrés et reliées elles même par des barres transversales, rendant le montage particulièrement stable et solide.





Ce montage s'avère bien résistant, grâce à la flexibilité des tiges qui permet de répartir les contraintes le long de ces dernières. En plus les dominos et les connecteurs ilio sacrés poly axiaux présents sur le montage, absorbent une bonne partie des contraintes appliquées aux tiges, et préviennent ainsi leur fracture de fatigue comme cela peut se voir dans les arthrodèses vertébrales, en cas de pseudarthrose, par un phénomène de concentration de contraintes à leur niveau.

Par ailleurs, le fait d'avoir un montage télescopique coulissant lui donne un caractère évolutif, avec la possibilité de réaliser une distraction asymétrique sur les tiges, aussi bien le jour de leur pose que lors des interventions de retentions programmées, et permet ainsi d'obtenir une correction progressive des déformations résiduelles, qu'elles soient sur le rachis ou bien sur le bassin oblique.

Cette intervention est réalisée par voie mini-invasive, à travers deux courtes incisions en regard des points d'appuis : l'une thoracique proximale pour la mise en place des ancrages sur les premières vertèbres thoraciques, et l'autre distale en regard de la charnière lombosacrée pour la mise en place de la fixation pelvienne.

Les tiges sont introduites d'une incision à l'autre, et passées en intramusculaire de chaque côté. Aucun dégagement musculaire ni avivement osseux extensif n'est réalisé en dehors des zones de fixation, ce qui réduit d'autant la quantité de saignement, la durée de l'intervention et de ce fait, tous les risques habituels d'une chirurgie lourde telle que l'arthrodèse.

Cette intervention simple et peu agressive, peut dans ces conditions être proposée à des enfants fragiles, sans pour autant être obligé d'avoir recours à une préparation nutritionnelle prolongée, comme celle exigée pour une arthrodèse.

Les suites opératoires sont aussi beaucoup plus simples, avec une reprise rapide de la station assise ou debout, sans la moindre contention externe, mis à part celle pouvant être nécessaire pour la tenue de tête.

Les interventions de retention des tiges sont réalisées actuellement tous les 18 à 24 mois, en fonction de l'importance de la déformation et de sa raideur, en attendant l'utilisation d'une tige extensible sans ré interventions, récemment mise au point.

Ces interventions consistent à reprendre la cicatrice distale, pour accéder aux dominos reliant les tiges et réaliser un coulisement manuel de ces dernières, avec une pince distractante.

Par ailleurs, ce montage tel que nous l'avons décrit, s'est avéré suffisamment solide, au point de nous permettre d'éviter l'arthrodèse à tous les patients à qui nous l'avons posé, dont les plus anciens ont dépassé 5 ans de recul.

En conclusion, cette chirurgie rachidienne mini invasive précoce, apparaît une bonne alternative au schéma thérapeutique classique, associant un traitement orthopédique à une arthrodèse à l'adolescence. Elle doit pour nous être proposée, dès que le traitement orthopédique commence à perdre de son efficacité et atteindre ses limites, généralement à partir de l'âge de 7 à 8 ans.

En effet, appliquée au bon moment, cette technique est capable de corriger et de stabiliser le tronc de l'enfant, tout en préservant sa croissance. Elle semble par ailleurs permettre d'éviter l'arthrodèse vertébrale, tout en procurant un résultat final meilleur, grâce à sa réalisation à un stade précoce sur une déformation rachidienne encore souple et réductible.

D'autre part, du fait de la réduction du nombre des complications et de la durée de séjour dans les unités de soins coûteux, ainsi que le recours à des corsets régulièrement renouvelés, cette méthode permet de réduire de façon très significative le coût global de la prise en charge des scolioses neuromusculaires, outre l'amélioration du confort et de la qualité de vie des patients et de leur entourage.

Enfin, il paraît important de signaler l'amélioration spectaculaire, de l'état général et respiratoire des enfants opérés par cette technique, constaté sur la plupart des patients de notre série. De mémoire, de tels résultats n'avaient pas été observés auparavant, avec les traitements orthopédiques prolongés et l'arthrodèse.

# PRISE EN CHARGE CHIRURGICALE DE LA HANCHE DOULOUREUSE DE L'ADULTE Y A-T-IL UNE PLACE POUR LA PROTHÈSE TOTALE ?

C. DELECOURT, C. MORIN, C. URSU, V. GUSCHI, S. RAUX

INSTITUT CALOT BERCK

**Le devenir à l'âge adulte de la hanche du patient paralysé cérébral (PC) non marchant présentant une tétraparésie spastique, qu'une intervention ait été réalisée ou non pour recentrer ou réduire la tête du fémur, est marqué par la fréquence des douleurs responsables d'une gêne à la station assise et lors du nursing.**

De 25 à 75% des PC ont une hanche luxée, subluxée ou en place avec des déformations de la tête fémorale parfois impressionnantes principalement chez les tétraparétiques non marchants, conséquences de la coxa valga, de l'hyper-antéversion et du déséquilibre musculaire.

Une prise en charge chirurgicale est souvent nécessaire pour soulager ces patients.

De nombreuses techniques dites de sauvetage ont été décrites puisque la réduction de la tête fémorale déformée n'est plus raisonnable.

L'arthrodèse de hanche est exceptionnellement utilisée.

La résection tête et col du fémur (RTC) est susceptible de soulager le patient mais la méthode de Girdlestone est moyennement efficace, il convient de lui préférer la résection proximale du fémur avec une coupe fémorale sous le petit trochanter associée à une plastie musculaire et une arthroplastie d'interposition.

La RTC élargie a été utilisée pendant de nombreuses années mais les complications classiques comme les douleurs résiduelles, les ossifications, les souffrances cutanées par saillie de la diaphyse fémorale sont apparues suffisamment pénalisantes pour essayer comme cela a été publié par certaines équipes la mise en place d'une prothèse totale de hanche (PTH) chez les patients paralysés cérébraux non marchants. Cette chirurgie est considérée comme étant plus agressive que la RTC qui peut être réalisée de façon bilatérale en une seule séance opératoire et nécessite plus rarement une transfusion mais elle a au fur et à mesure convaincu par la qualité du soulagement obtenu et la rareté des complications sévères. Elle est actuellement la technique de référence ne laissant qu'une place limitée à la RTC pour les patients âgés et en mauvais état général ou avec des fémurs de taille particulièrement petite.

Les particularités techniques sont résumées en 3 points : trochantérotomie pour une meilleure exposition du cotyle notamment dans les cas où une butée est nécessaire, raccourcissement fémoral à la demande pour faciliter la réduction de la prothèse et utilisation d'une double mobilité limitant le risque de luxation.

La rééducation de la hanche n'est débutée qu'au 15<sup>ème</sup> jour après une période de traction ou d'immobilisation par un pelvipédieux, pour une reprise de l'installation assise en 8 à 15 jours.

Les complications classiques des PTH ont été rencontrées comme le lâchage de la synthèse trochantérienne, la pseudarthrose trochantérienne ou métaphysaire, la fracture diaphysaire du fémur, l'hématome, l'infection, les lésions non symptomatiques, les ossifications hétérotopiques le plus souvent sans conséquence, le descellement fémoral ou cotyloïdien mais par contre la luxation tant redoutée est particulièrement rare puisqu'elle n'est survenue qu'une fois dans la série et était intraprothétique et non classique entre l'insert en polyéthylène et le cotyle impacté.

Quand survient une luxation habituelle, la réduction orthopédique peut être suffisante, elle est exceptionnellement sanglante. En cas d'insuffisance d'antéversion voire de rétroversion du cotyle, une reprise chirurgicale apportera un bon résultat.

Aucun patient avec le recul actuel et en l'absence de perdu de vue n'a nécessité l'ablation de la PTH pour se retrouver en équivalent de RTC du fémur

Les indications chirurgicales reposent sur la présence d'une douleur proximale du membre inférieur permanente ou liée à la mobilisation et la position assise mais aussi dans certains cas plus rares d'une raideur de la hanche.





En cas de doute diagnostic, un test anesthésique de hanche peut être réalisé dont l'interprétation est cependant susceptible d'être délicate dans ce contexte de paralysie cérébrale.

Une scintigraphie osseuse à la recherche d'une hyperfixation peut aussi aider au diagnostic.

Il est parfois difficile de préciser le côté douloureux en cas de situation anatomique bilatérale et symétrique, les 2 examens précédents peuvent alors être utiles au diagnostic.

Dans certains cas, l'attitude vicieuse des membres inférieurs est telle qu'elle empêche l'installation sur la table opératoire en décubitus ventral pour l'arthrodèse rachidienne. Les hanches seront alors opérées en première intention.

L'idéal est cependant de mettre en place la PTH après l'arthrodèse rachidienne et la correction même partielle du bassin oblique et de l'hyperlordose ce qui permet d'orienter au mieux le cotyle et de limiter le risque de luxation, mais la double mobilité met cette discussion au second plan, la priorité étant d'avoir une bonne tenue primaire de la pièce cotyloïdienne.

L'intervention est plus longue et plus hémorragique que la RTC mais le bénéfice de la mise en place d'une PTH apparaît suffisamment franc pour représenter la technique de choix dans la prise en charge des hanches neurologiques du paralyse cérébral non marchant

# PRÉSENTATION DE L'OBSERVATOIRE NATIONAL DE FIN DE VIE (ONFV)

LAUREEN ROTELLI-BIHET, CHARGÉ D'ÉTUDE À L'ONFV

**L'ONFV est un observatoire national des conditions de la fin de vie et des pratiques d'accompagnement. Il a été créé par décret en 2010 pour 5 ans, suite à la mission d'évaluation de la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « Loi Leonetti ».**

Cette mission parlementaire faisait le double constat de l'insuffisante connaissance par les professionnels de santé des dispositions relatives aux droits des malades en fin de vie, et de l'absence d'éléments factuels pour fonder un débat public.

Les missions de l'Observatoire National de la Fin de Vie (ONFV) sont définies par décret comme il s'en suit :

1. « indique les besoins d'information du public et des professionnels de santé à partir de l'étude des conditions de la fin de vie et des pratiques médicales qui s'y rapportent »,
2. « identifie également le besoin de recherche et promeut l'émergence de recherches pluridisciplinaires dans différents domaines d'application de la fin de vie ».

L'Observatoire remet chaque année un rapport au ministre des Affaires sociales et de la Santé ainsi qu'au Parlement (président du Sénat et de l'Assemblée nationale), qui est rendu public.

## CONTEXTE

Cette étude réalisée en 2013 est partie d'un constat simple. La question de la fin de vie des personnes atteintes de handicap était alors laissée au second plan des débats publics. Pourtant les personnes handicapées vivent, vieillissent et meurent comme le reste de la population. De plus, aucune étude n'avait jusqu'alors été réalisée sur l'accompagnement de fin de vie de ces personnes.

L'espérance de vie des personnes handicapées augmente considérablement. Au handicap viennent se surajouter des problèmes liés à l'âge et aux maladies. Ces situations, peu fréquentes il y a quelques années, sont de plus en plus nombreuses et posent des questions de plus en plus complexes : ce sont de nouvelles figures de la fin de vie. Une réalité qui est particulièrement marquée dans les établissements médico-sociaux, qui accueillent le plus souvent des personnes dont le handicap est particulièrement lourd et dont l'état de santé est particulièrement fragile.

En septembre 2012, la ministre déléguée en charge des personnes handicapées a confié à Monsieur Pascal Jacob, une mission sur l'accès aux soins des personnes handicapées. Dans le cadre de cette mission, une réflexion approfondie a été menée sur la question de la fin de vie. Le lancement de l'enquête réalisé par l'ONFV découle de ces réflexions.

## MÉTHODOLOGIE

Cette étude visait l'ensemble des établissements médico-sociaux accueillant, en hébergement complet (exclusion des établissements à hébergement temporaire ou d'accueil de jour et des établissements pour enfants), des personnes adultes handicapées. Compte tenu de leurs missions et du profil de leurs résidents, les Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) et les Foyers d'Accueil Médicalisé (FAM) étaient particulièrement concernés.

Le questionnaire de l'étude a été élaboré conjointement par l'Observatoire et par le Comité Interministériel du Handicap, puis soumis à la relecture des membres de la commission afin d'apporter les modifications nécessaires. Une fois cette première version validée, les différents items de l'étude ont été discutés avec les principales fédérations d'établissements afin d'harmoniser le vocabulaire utilisé, d'éviter les redondances avec d'autres enquêtes, et d'identifier d'éventuelles ambiguïtés dans la formulation des questions.





Les questionnaires ont été recueillis du 1<sup>er</sup> mars au 7 juin 2013 (trois mois). Dès leur réception, les questionnaires ont été anonymisés. L'échantillon analysé est composé de 778 établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées, incluant notamment 288 MAS et 285 FAM.

En focalisant l'attention uniquement sur les MAS et les FAM, le taux de réponse national est de 52%.

*Attention, les résultats présentés aujourd'hui sont le fruit d'une nouvelle analyse. Les données ont été retraitées afin de faire une analyse plus fine concernant les établissements accueillant des adultes handicapés en situation de polyhandicap. Les résultats livrés sont donc bruts et factuels, ils n'ont à ce jour fait l'objet d'aucune discussion avec des experts ou des spécialistes du polyhandicap et des professionnels de structures de polyhandicap.*

## RÉSULTATS

452 établissements accueillent des adultes polyhandicapés ce qui représente 58 % des établissements répondants.

Pour 38 % d'entre eux, les adultes polyhandicapés représentent plus de la moitié des résidents accueillis.

On recense 648 décès en 2012 dans ces établissements ce qui représente 1.5 décès par an par structures. Soulignons qu'un tiers de ces établissements en recense au moins deux (alors qu'ils sont ¼ de l'ensemble à avoir recensé deux décès ou plus).

Le taux de décès est significativement plus élevé dans ces établissements comparativement aux établissements ayant déclaré ne pas prendre en charge des personnes polyhandicapées (3.4 % vs. 2 %;  $p < 0.05$ ).

Plus souvent confrontés à des décès, les établissements accueillant des personnes handicapées atteintes de polyhandicaps semblent plus en capacité d'identifier les fins de vie éventuelles (entendues au sens de décès non soudains).

Lorsqu'un décès est brutal, soudain et totalement inattendu tel que peuvent l'être les accidents domestiques ou les crises cardiaques, les semaines ou les mois qui précèdent le décès ne sont pas identifiés comme étant la fin de vie. Les professionnels ne sont pas en capacité d'anticiper le décès et de mettre en place une prise en charge spécifique pour accompagner la personne. Ce n'est donc que lorsque le décès est non soudain, c'est-à-dire plus ou moins attendu que la notion de fin de vie prend tout son sens. Dans ces situations le décès peut être précédé de symptômes d'inconfort, d'une fragilité psychologique accrue ou d'angoisse de la part des personnes concernées mais aussi des proches et des professionnels face à cette perspective d'une mort à venir.

On observe une nette différence entre les établissements qui prennent en charge des personnes atteintes de polyhandicap et ceux n'en accueillant pas concernant la perception de cette notion.

Si le pourcentage de décès soudains s'élève à 50% dans les établissements qui n'accueillent pas de personnes atteintes de polyhandicap, il est de 35% dans les établissements médico-sociaux prenant en charge des personnes atteintes de polyhandicap. Ce taux diminue à 17 % en population générale (INED, 2013) et 12 % dans les EHPAD (ONFV, 2013).

Dès lors qu'aucun espoir de guérison n'existe, la notion de fin de vie paraît un non-sens. Lorsque les pathologies tel que le cancer et les effets du vieillissement se surajoutent au handicap, le sentiment d'un décès à venir est décuplé.

Ouvrons une parenthèse sur la communication établie entre les professionnels des établissements, les résidents et leurs proches concernant ce sujet de la fin de vie.

Premier constat, le dialogue s'établit plus facilement avec les proches des résidents que les résidents eux-mêmes à l'exception d'un sujet, celui de la fin de vie des autres résidents.

Deuxième constat, qu'il s'agisse du vieillissement avec le handicap, l'évolution de la maladie, la fin de vie, la mort, ces sujets sont relativement plus abordés avec les résidents eux-mêmes dans les structures qui n'accueillent pas de polyhandicapés excepté encore une fois du décès des autres résidents.

Une question se pose alors, la communication bien que rendue difficile par certain type de handicap n'est pas pour autant impossible, qu'est ce qui explique alors que des sujets qui touchent eux-aussi directement le résident ne soient pas plus abordés avec lui ?

L'analyse qui met en évidence les distinctions et les similitudes entre les établissements ne prenant pas en charge des personnes atteintes de polyhandicap et ceux qui en accueillent permet de faire un autre constat : les établissements qui accueillent ce type de public semblent mieux adaptés, mieux préparés à accompagner la fin de vie de leurs résidents.

Premier point important : plus le taux de personnes atteintes de polyhandicap accueilli augmente plus la probabilité que l'établissement dispose d'une présence IDE la nuit augmente (8.7 % dans les établissements sans personnes atteintes de polyhandicap , 15.5 % pour ceux dont les personnes atteintes de polyhandicap représentent moins de la moitié des résidents et 23.1% pour ceux dont le personnes atteintes de polyhandicap est l'un des principaux motifs d'accueil,  $p < 0.05$ ).

Ajoutons que la présence infirmière de nuit impacte fortement le taux de décès au sein de l'établissement. Sans parler d'un critère de qualité, le lieu de décès est un indicateur important de la prise en charge. Les établissements d'hébergement sont le plus souvent considérés comme le domicile des personnes qui y sont prises en charge, ou tout du moins comme leur « lieu de vie ». Or la possibilité de décéder dans le lieu dans lequel on a vécu est souvent perçue comme le gage d'une fin de vie plus sereine, dans un environnement familial. D'autant plus que pour les professionnels qui exercent dans ces établissements, la possibilité d'accompagner les résidents le plus possible, voire jusqu'au décès est souvent perçu comme une source de satisfaction et comme marqueur important de la qualité de la prise en charge.

Le taux de décès à l'hôpital est significativement différent d'un établissement à l'autre. En effet, si 44 % des décès ont eu lieu à l'hôpital dans les établissements médico-sociaux qui accueillent des personnes atteintes de polyhandicap, ce taux monte à 55 % dans les structures qui n'en hébergent pas.

Comme je le disais précédemment la présence infirmière de nuit entraîne une baisse significative des taux de décès à l'hôpital et permet par la même d'éviter un grand nombre d'hospitalisation.

Si ces résultats sont encourageants n'oublions pas que seuls 16 % des établissements disposent d'une IDE de nuit (les établissements accueillant des personnes atteintes de polyhandicap restent cependant relativement mieux dotés).

La présence de professionnels formés est l'un des autres éléments permettant une réduction du taux de décès à l'hôpital. La présence d'au moins une personne formée aux soins palliatifs et/ou à l'accompagnement de la fin de vie au sein des structures accueillant des personnes atteintes de polyhandicap permet de réduire d'un tiers le taux de décès à l'hôpital.

Notons que la formation des uns est largement associée à la formation des autres membres d'une équipe. L'implication de certains professionnels autour de l'accompagnement de fin de vie incite les autres professionnels à s'engager eux aussi dans une démarche de formation.

Dans les établissements accueillant des personnes atteintes de polyhandicap la formation des professionnels est plus fréquente : 72 % disposent d'au moins un professionnel formé aux soins palliatifs alors que les établissements n'admettant pas de personnes atteintes de polyhandicap ne sont que 56% à disposer d'un professionnel formé.

Dernier point que j'évoquerais celui de l'accès aux soins palliatifs qui diffère d'un établissement à l'autre. Les établissements qui hébergent des personnes atteintes de polyhandicap semblent avoir une connaissance relativement meilleure que ceux ne prenant en charge aucune personne atteinte de personnes atteintes de polyhandicap. À la question « connaissez-vous l'existence d'une USP, d'une EMSP ? », ils sont moins nombreux à déclarer ne pas savoir. Ils sont aussi plus souvent en lien avec des EMSP (58 % vs. 38 %,  $p < 0.05$ ). On regrette ici qu'ils n'y font malheureusement pas plus appels que les autres.

Depuis un décret qui date de 2012, les structures d'HAD ont la possibilité d'intervenir au sein des établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées, à l'instar de ce qui existait déjà pour les EHPAD. Ce dispositif était donc très récent au moment de l'enquête, ce qui explique que seuls 18 % des établissements ont signé une convention avec une structure d'HAD.

Soulignons également que les établissements d'hébergement qui accueillent des personnes atteintes de polyhandicaps mettent plus souvent en place des documents de liaison avec le SAMU permettant ainsi des parcours de soins cohérents, mieux orientés.

Pour finir, ces établissements qui accueillent des personnes atteintes de personnes atteintes de polyhandicap jugent la qualité de leurs prises en charge de fin de vie plutôt bonne.

## EN GUISE DE CONCLUSION

La fin de vie est une donc réalité dans les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées. Une réalité qui n'est certes pas aussi fréquente que dans les services hospitaliers ou même dans les maisons de retraite, mais qui reste plus importante que l'idée que l'on peut s'en





faire a priori : si en moyenne ces établissements accueillant des personnes atteintes de polyhandicap accompagnent plus d'un résident en fin de vie chaque année, plus d'un établissement sur quatre enregistre au moins deux décès par an.

La mobilisation des ressources en soins palliatifs est encore à développer. Des liens existent entre structures de soins palliatifs et les établissements d'hébergement pour personnes adultes handicapées mais ces derniers ne sont pas encore totalement opérants. Une meilleure connaissance de l'existence de ces structures doit permettre une meilleure sollicitation de ces ressources.

Nous soulignons également l'importance de la présence de professionnels formés au soin palliatif et le rôle de l'IDE de nuit qui ont un impact décisif sur les conditions de la fin de vie des résidents : notamment sur le lieu de décès et sur la sollicitation des ressources en soins palliatifs.

Dans la continuité de cette enquête, un travail a été mené cette année (2015) auprès des établissements et structures pour enfants polyhandicapés (IEM, IME, SESSAD, SSAD, EEAP) pour établir un état des lieux complet. Les résultats seront disponibles en 2016.

## **BIBLIOGRAPHIE**

Observatoire National de la Fin de Vie. La fin de vie en EHPAD : premiers résultats d'une enquête nationale, septembre 2013, 4p.  
Pennec Sophie, Gaymu Joëlle, Monnier Alain, Riou Françoise, Aubry Régis, Pontone Silvia, Cases Chantal, Le dernier mois de l'existence: les lieux de la fin de vie et de la mort en France, 2013, 32p.

## TABLE RONDE

# LE POINT SUR LA LOI LEONETTI - CLAEYS

## QU'EST-CE QUE LA *SÉDATION ANALGÉSIQUE PROFONDE CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS* POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE POLYHANDICAP ?

**DR MARTINE GABOLDE**, MÉDECIN COORDONNATEUR PALIPED

**DR EDITH GATBOIS**, HAD PÉDIATRIQUE APHP

**ALIETTE GAMBRELLE**, PARENT

**PR EMMANUEL HIRSCH**, DIRECTEUR DE L'ESPACE ÉTHIQUE ÎLE-DE-FRANCE

**PR GÉRARD PONSOT**, NEUROPÉDIATRE

**ANDRÉ SCHILTE**, CONSEILLER D'ÉTAT HONORAIRE, PRÉSIDENT DU CESAP

### A) SOINS ET ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE EN FIN DE VIE

À la lumière de la loi créant de nouveaux droits pour les personnes malades en fin de vie qui vient d'être réécrite par la commission mixte paritaire Assemblée-Senat (7 Députés -7 sénateurs) le 19 janvier 2016, nous analysons les conséquences que cette loi peut avoir sur les personnes polyhandicapées qui ne peuvent pas donner leur avis et qui dans la plupart des cas n'ont jamais pu le donner

### B) LES SPÉCIFICITÉS DE CES PERSONNES TRÈS VULNÉRABLES FONT QU'ELLES SONT DANS UNE SITUATION PARTICULIÈRE LORS DE LEUR FIN DE VIE

Il existe une méconnaissance importante et fréquente de la part d'un grand nombre de personnels soignants médecins et paramédicaux sur les potentialités et déficiences cognitives et physiques des personnes Polyhandicapées conduisant souvent à une perception négative de ces personnes « leur vie vaut-elle la peine d'être vécue » avec des conséquences multiples, en particulier le risque que lors des décompensations aiguës, le plus souvent transitoire, soit décidé sans véritable consultation en particulier des familles et des professionnels proches qu'elles se trouvent en « obstination déraisonnable » avec la mise en route de façon prématurée d'une « *sédation profonde et continue jusqu'au décès, associée à une analgésie et à l'arrêt des traitements de maintien en vie* » comme le permet maintenant la nouvelle loi.

### C) LA LOI CRÉANT DE NOUVEAUX DROITS POUR LES PERSONNES MALADES EN FIN DE VIE QUI VIENT D'ÊTRE RÉÉCRITE PAR LA COMMISSION MIXTE PARITAIRE ASSEMBLÉE-SENAT (7 DÉPUTÉS -7 SÉNATEURS) LE 19 JANVIER 2016 APPORTE DES AMÉLIORATIONS SENSIBLES PAR RAPPORT À LA VERSION VOTÉE LE 17 MARS 2015 EN PREMIÈRE LECTURE PAR L'ASSEMBLÉE NATIONALE MAIS LE RISQUE D'UNE DÉRIVE EUTHANASIQUE PERSISTE POUR CES PERSONNES VULNÉRABLES AVEC LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE

#### I) LA NUTRITION ET L'HYDRATATION ARTIFICIELLES CONSTITUENT UN TRAITEMENT.

##### Article 2 de la Version de la loi votée le 17 Mars 2015 en première lecture par l'Assemblée Nationale

« Art. L. 1110-5-1. – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent être ni mis en oeuvre, ni poursuivis au titre du refus d'une obstination déraisonnable lorsqu'ils apparaissent inutiles ou disproportionnés. Dans ce cadre, lorsque les traitements n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, alors et sous réserve de la prise en compte de la volonté du patient, conformément à l'article L. 1111-12 et selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, **ils sont suspendus** ou ne sont pas entrepris.

Dans ce cas, le médecin sauvegarde la dignité du mourant et assure la qualité de sa vie en dispensant les soins palliatifs mentionnés à l'article L. 1110-10.

##### « La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement. »

Ici La nutrition et l'hydratation artificielles constituent un traitement qui est arrêté (pas le choix) si la patient est en situation d'obstination déraisonnable (La loi ne précisait pas s'il s'agissait d'un patient conscient ou qui ne peut pas donner son avis)





## Article 2 de la Version de la loi réécrite par la commission mixte paritaire Assemblée-Senat (7 Députés -7 sénateurs) le 19 janvier 2016

« Art. L. 1110-5-1. – Les actes mentionnés à l'article L. 1110-5 ne doivent pas être mis en oeuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable. Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, **ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris, conformément à la volonté du patient et, si ce dernier est hors d'état d'exprimer sa volonté, à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. La nutrition et l'hydratation artificielles constituent des traitements qui peuvent être arrêtés conformément à l'alinéa précédent.**

Cette modification est importante car même si la « La nutrition et l'hydratation artificielles reste un traitement » celui-ci peut être modulé au cas par cas après la procédure collégiale en particulier chez les personnes polyhandicapées.

Ceci répond en parti à la demande des parents et des professionnels proches accompagnant ces personnes qui, considèrent que la nutrition et l'hydratation artificielles sont un soin de base ayant une valeur hautement symbolique en particulier chez ces personnes très vulnérables qui doit pouvoir être modulée par l'équipe soignante lors de la phase terminale.

En aucun cas la nutrition et l'hydratation artificielles ne doivent être présenté comme un traitement dont l'arrêt permet une mort confortable et quasi naturelle. Sa modulation sera toujours accompagné d'une sédation analgésie qui elle aussi doit pouvoir être modulée par l'équipe soignante après information, écoute des familles et discussion lors de la procédure collégiale.

### II) LA SÉDATION PROFONDE ET CONTINUE JUSQU'AU DÉCÈS, ASSOCIÉE À UNE ANALGÉSIE ET À L'ARRÊT DES TRAITEMENTS DE MAINTIEN EN VIE

Pour la partie concernant les personnes qui ne peuvent pas exprimer leur volonté, l'Article 3 ; Art L.1110-5-2 n'a pas été modifié par la commission mixte paritaire assemblée nationale – Sénat

*« Lorsque le patient ne peut pas exprimer sa volonté et au titre du refus de l'obstination déraisonnable mentionnée à l'article L. 1110-5-1, dans le cas où le médecin arrête un traitement de maintien en vie, le médecin applique une sédation profonde et continue provoquant une altération de la conscience maintenue jusqu'au décès, associée à une analgésie. « La sédation profonde et continue associée à une analgésie prévue au présent article est mise en œuvre selon la procédure collégiale définie par le code de déontologie médicale, afin de vérifier que les conditions d'application du présent article sont remplies ».*

En particulier la commission mixte n'a pas indiqué, pour ces personnes qui ne peuvent pas donner leur avis, que la sédation profonde et continue est mise en route **si la souffrance est jugée réfractaire** ce qui avait été proposé par la commission du Sénat le 27 Mai 2015.

On peut craindre ici que cette sédation profonde et continue soit mise en route « trop facilement » lors d'une défaillance aigue qui le plus souvent n'est que transitoire

Ceci dépendra de l'équipe soignante qui recevra ces personnes en défaillance aigue et l'on ne peut pas écarter que dans quelques cas le médecin référent ne prenne pas assez en compte lors de la procédure collégiale l'avis des familles et des professionnels proches accompagnants ces personnes, avant d'exercer sa responsabilité décisionnelle

### III) LE PROCESSUS DÉCISIONNEL

C'est la procédure essentielle dans l'accompagnement de la fin de vie de ces personnes qui ne peuvent pas donner leur avis où sont **décidés** l'obstination déraisonnable, l'arrêt des traitements et la mise en route des soins palliatifs.

#### a) Les directives anticipées opposables qui s'imposent au médecin dans la nouvelle loi

Les directives anticipées sont très rare chez les personnes polyhandicapées qui dans la majorité des cas n'ont jamais pu donner leur avis. Elles ne peuvent être présentes que dans les cas de polyhandicaps acquis survenant à l'âge adulte après un accident vasculaire ou un traumatisme par exemple

#### b) La procédure collégiale

Le processus décisionnel a lieu pour ces personnes lors de la procédure collégiale définie dans le code de déontologie

Ce code stipule que c'est le médecin référent qui a la responsabilité décisionnelle, (**Article 37** (article R.4127-37 du Code de Santé Publique))



« La décision de limitation ou d'arrêt de traitement est prise par le médecin en charge du patient, après concertation avec l'équipe de soins si elle existe et sur l'avis motivé d'au moins un médecin, appelé en qualité de consultant. Il ne doit exister aucun lien de nature hiérarchique entre le médecin en charge du patient et le consultant. L'avis motivé d'un deuxième consultant est demandé par ces médecins si l'un d'eux l'estime utile.

La décision de limitation ou d'arrêt de traitement prend en compte les souhaits que le patient aurait antérieurement exprimés, en particulier dans des directives anticipées, s'il en a rédigé, l'avis de la personne de confiance qu'il aurait désignée ainsi que celui de la famille ou, à défaut, celui d'un de ses proches. »

#### **c) Réflexions préalables que doit avoir le médecin référent.**

= Deux questions/réflexions doivent nous guider, médecins et soignants quand est envisagé l'obstination déraisonnable chez ces personnes

- Sommes-nous persuadés qu'il s'agit de Personnes Humaines à part entière tout simplement différentes comme toutes les Personnes Humaines ?

- Sommes-nous convaincus au plus profond de notre conscience que pour ces personnes c'est un devoir absolu de les protéger tout au cours de leur vie jusqu'à leur fin de vie ?

= Chaque cas est singulier, particulier mais on doit déjà affirmer que même dans une situation d'handicap très grave mais stable : la quasi-totalité de ces personnes relèvent d'un projet de vie et non pas d'une obstination déraisonnable

= La déclaration très forte du Conseil d'Etat concernant ces personnes qui ne peuvent pas donner leur avis

*L'état médical le plus grave, y compris la perte irréversible de toute conscience, ne peut jamais suffire à justifier un arrêt de traitement. Il a également affirmé qu'une « attention toute particulière » doit être accordée **à la volonté du patient. Si celle-ci est inconnue, en aucun cas le patient ne peut être présumé refuser la poursuite d'un traitement** ».*

#### **d) Une Décision consensuelle**

Le médecin qui a la responsabilité décisionnelle (qui n'a rien à voir avec un pouvoir) ne doit jamais décider seul

Au cours de la procédure collégiale le médecin doit être **humble**

Cette humilité doit être présente dès l'information des familles, des proches et durant toute la procédure collégiale, cela veut dire que le médecin doit faire en sorte que tout le monde puisse s'exprimer (Il doit laisser parler) et bien plus encore il doit écouter et prendre en compte l'avis les demandes, les réflexions, les propositions de tous en particulier des famille et proches mais aussi du médecin de l'établissement ou vit l'enfant car il connaît les particularités de la personne polyhandicapée et pourra l'expliquer (la présence obligatoire du médecin de l'établissement dans la procédure collégiale n'est pas dans la loi)

Cette humilité ne va absolument pas à l'encontre de la responsabilité décisionnelle, au contraire c'est un élément majeur pour aboutir à une «décision consensuelle» avec les familles, les proches professionnels, l'ensemble de l'équipe soignante essentielle pour ces personnes, leurs familles et pour éviter souffrance et conflits.

#### **D) Trois Propositions pour que la fin de vie de ces personnes soit confortable, apaisée pour elles et leur familles et qui pourraient permettre de diminuer très sensiblement le risque de « dérive euthanasiante » avec la sédation profonde et continue.**

= La relation de confiance Médecin /personne polyhandicapée,famille

Derrière ce corps handicapé à soigner, il y a une « personne », une « Famille ». La relation de confiance permet d'avoir une vision globale de la personne, essentielle pour la soigner et l'accompagner avec compétence et humanité. Elle permet aussi d'envisager avec la famille au cours de « discussions anticipées » les différents aspects de l'handicap de cette personne, les thérapeutiques à employer, son évolution et d'aborder progressivement lors des décompensations aiguës le plus souvent transitoires des situations douloureuses comme leur fin de vie.

= Avoir comme objectif que la fin de vie de ces Personnes très vulnérables se passe dans les lieux où elles sont connues et aimées comme les établissements médico-sociaux ce qui nécessite :

- Acceptation et Formation des équipes
- Moyens en personnels (infirmiers/res)
- Coopération avec les équipes mobiles de soins palliatifs (EMSP) et l'HAD
- Coopération très étroite milieu sanitaire /établissement médico-social si fin de vie se passe en milieu hospitalier





= La formation de tous les médecins sur les grandes questions d'humanité médicale ou la vulnérabilité, la fragilité de la Personne Humaine occupe une place majeure dans le cadre d'un « Module d'Humanisme Médical Transdisciplinaire » dans toutes les Facultés Médicales de France, intégré et transdisciplinaire ( débats, tables rondes et témoignages), médical et sciences humaines, obligatoire, regroupé et non pas morcelé.

Cet enseignement serait destiné à tous les internes au cours de leur internat au moment où ils sont confrontés à ces situations et où ils se posent des questions, il serait également ouvert aux infirmières, aides-soignantes, psychologues, aidants- professionnels car ils sont tous appelés à travailler ensemble dans toutes ces situations complexes, douloureuses comme celle de la fin de vie. Il serait ouvert aux citoyens en tant qu'auditeurs libres, car beaucoup d'entre eux sont ou seront des aidants proches ou familiaux, des aidants bénévoles dont le rôle est essentiel dans l'accompagnement d'affections graves, de la fin de vie.

Ce module comporte six thèmes :

- **La relation de confiance médecin /patient /Famille**

- **La mort, son accompagnement, les soins palliatifs**

- **Les maladies et affections chroniques.** Le médecin, les soignants, les autres accompagnants confrontés à « l'incurabilité »

- **Les personnes différentes** : Les Personnes âgées, les Personnes très vulnérables (Handicapées, états de conscience minimale), les Personnes dyscommunicantes (Troubles du spectre de l'autisme) Leurs spécificités physiques et surtout cognitives, communicatives et affectives .Comment les accompagner au cours de leur vie jusqu'à leur fin de vie ? L'annonce d'un handicap et l'accompagnement des familles. Leur accueil dans des milieux qui les connaissent pas ou mal et qui sont souvent « hostiles » pour ces personnes très fragiles : Hôpital, Urgences etc ..

- **Réflexion sur la Bioéthique** en particulier génétique :

= Génétique et procréation.

= Sur l'Homme en général : modifications génétiques pour réparer des gènes anormaux ou modifier le génome : « Homme augmenté » voir « Homme transformé » ?

- **Etat de la Formation et des réflexions sur ces questions dans les Pays Etrangers**

Ce module d'humanisme médical serait obligatoire pour que les médecins puissent passer leur thèse.



Journées d'études  
**Polyhandicap** 2015 26 et 27 novembre  
Polyhandicap et IMC



Grand partenaire 

COORDINATION GÉNÉRALE



**ESPACE ÉVÉNEMENTIEL**

[www.espace-evenementiel.com](http://www.espace-evenementiel.com)

7/9 cité Dupetit-Thouars 75003 Paris - Tél. : 01 42 71 34 02 - Fax : 01 42 71 34 83

E-mail : [partenaires@espace-evenementiel.com](mailto:partenaires@espace-evenementiel.com)