

# Polyhandicap définitions présentation médicale

Dr Isabelle Hodgkinson  
L'Escale  
Hôpital Femme Mère Enfant





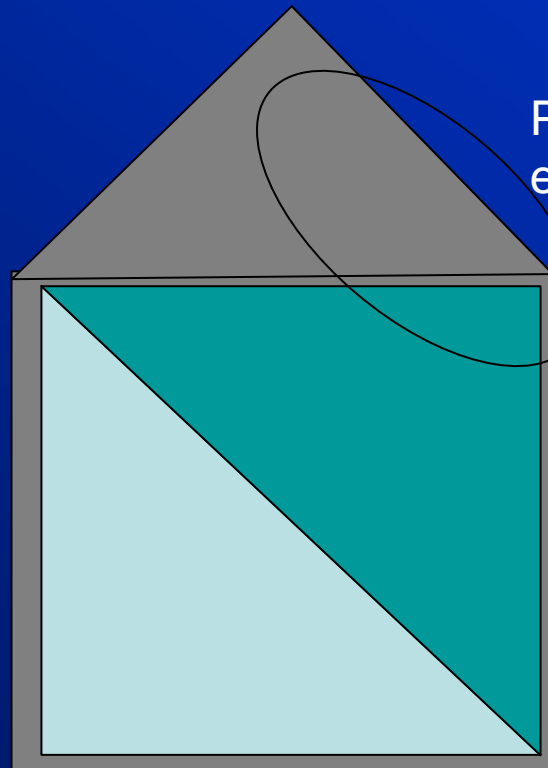
# Définition

- Handicap grave à expressions multiples associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception d'expression et de relation
- Prévalence : 0.7 pour 1000, soit 3 fois plus que le diabète

# IMC, IMOC, PC, polyhandicap



PC : tous les cas avec symptomatologie clinique de l'IMC



Polyhandicap déficience motrice et déficience sévère ou profonde



IMOC : avec déficit intellectuel



IMC : sans déficit intellectuel



Une personne humaine, vivante, digne d'intérêt et de soins

# Une qualité de vie jugée bonne par les parents

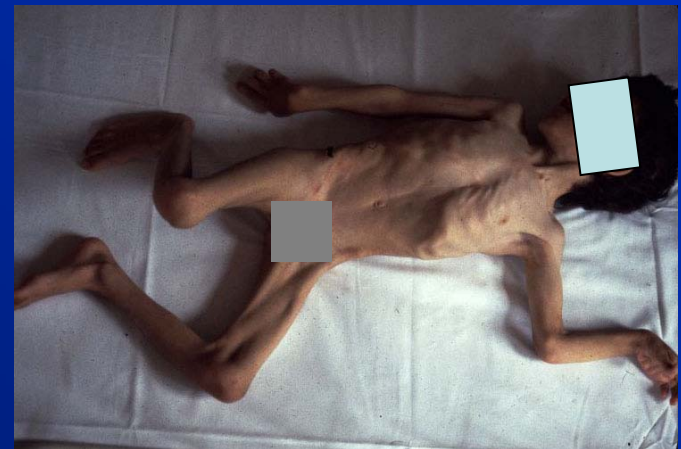


# Déficiência mentale

- Elle est toujours sévère
- La communication est possible
  - Sourire,
  - Grimace
  - Hypertonie
  - Mouvements particuliers
  - Sons variés
- Code Oui/Non parfois possible
  
- SAVOIR PRENDRE SON TEMPS
- SAVOIR FAIRE CONFIANCE A LA MAMAN

# Déficiência motrice

- Elle est toujours sévère
- Paralysie des 4 membres et hypotonie du tronc,
- Tenue de tête parfois précaire
- Spasticité, hypertonie majeure





# hypertonie

- Plus on mobilise le membre rapidement plus le muscle réagit et se contracte avec force
- Plus on veut être efficace et rapide, plus l'enfant se contracte
- SAVOIR PRENDRE SON TEMPS

# Des problèmes médicaux dans tous les domaines

- Orthopédiques
- Digestifs
- Pulmonaires
- Cutanés
- Osseux
- Trophiques...



Un objectif commun dans la prise  
en charge de ces patients

Lutter contre la douleur  
Respecter le confort

# La prévention

- La prévention est l'élément essentielle de la lutte contre la douleur mais elle ne suffit pas toujours.
- On peut avoir recours à des thérapeutiques plus agressives (toxine botulique, chirurgie).
- La prévention retarde l'apparition des complications.

# Douleurs digestives

- Reflux gastro oesophagien
- Constipation

# Reflux gastro oesophagien

- Majoré par le fait que l'enfant est plus souvent en position horizontale que verticale
- Le contenu gastrique peut venir irriter les voies aériennes supérieures ou contaminer les voies respiratoires et entraîner des infections pulmonaires

# La constipation

- Elle atteint quasiment tous les enfants avec polyhandicap,
  - L'absence de mouvement, de verticalité,
  - Prise alimentaire difficile, absence d'hydratation correcte
  - Installation sur les toilettes difficile et non sécurisante
- Elle entraîne des fécalomes qui peuvent mettre la vie de l'enfant en danger.

# Prévention des troubles digestifs

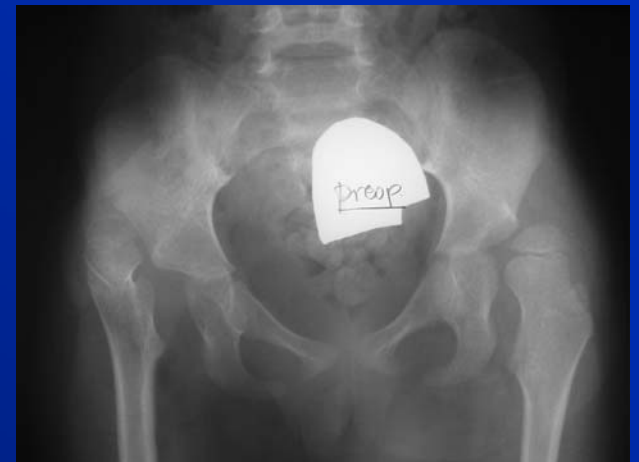
- Intérêt de la verticalisation et du mouvement
- et de la station assise tronc maintenu





# Douleurs orthopédiques

- Excentration de hanche (34%) évoluant vers la luxation de hanche
- Bassin oblique (65%)





Intérêt de posturer la nuit

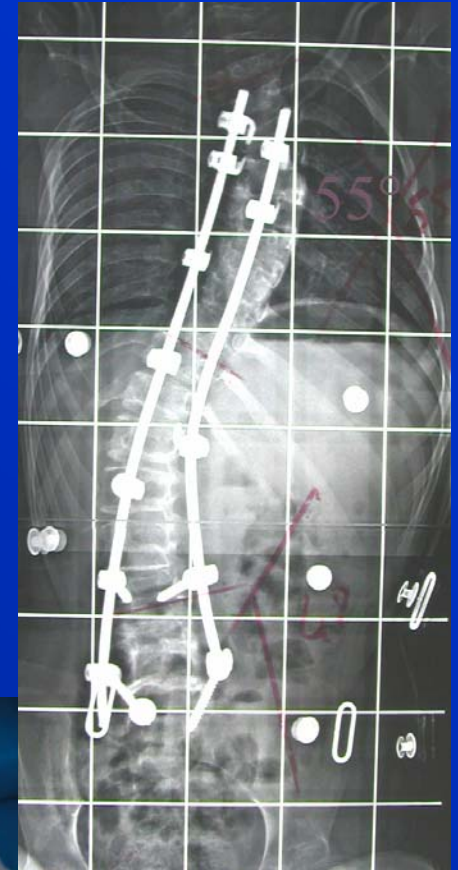
# Douleurs liées aux déformations orthopédiques

Scoliose( 76%)



Intérêt de posturer le plus précocement possible en corset siège

- La prévention est essentielle mais n'empêche pas toujours le recours au corset de maintien ou à la chirurgie de recentrage de la tête fémorale ou d'arthrodèse vertébrale.



# Douleurs liées aux déformations orthopédiques

Rétractions de toutes les articulations



**Ne pas attendre**

# fractures

- L'ostéoporose est parfois majeure
- Les fractures sont parfois « spontanée »
- Diagnostic tardif
- Radio systématique
- La consolidation ne pose que rarement des problèmes

# Douleurs aggravée par le mauvais état nutritionnel

- Escarres : 30%
- Poids inférieur à la norme : 50%

**Privilégier le confort**



# Parfois des situations extrêmes





# Travail en partenariat avec les familles



Le lien avec la maman reste très fort  
Tout au long de la vie  
lien affectif  
lien physique

Faire confiance à la maman  
Maman exigeante cependant

Le rôle du « soignant » est d'offrir un service, de proposer des solutions à des demandes concrètes.

# Fixer un objectif

- Pour toute prise en charge, qu'elle soit médicale, orthopédique, d'appareillage etc
- Fixer des objectifs
- Fixer un objectif principal
- Evaluer si cet objectif est atteint
- Rectifier en fonction de l'évaluation et de l'ajustement des objectifs pour qu'ils soient réalistes et précis.

# Conclusion

- La personne polyhandicapée est une personne digne d'intérêt et de soins.
- Les complications médicales sont multiples, les déformations orthopédiques au premier plan.
- La lutte contre la douleur et pour le confort est une priorité
- Le partenariat avec la famille indispensable
- L'approche pluridisciplinaire (médecin, kiné, ergo appareilleur) un atout.

## **Polyhandicap**

**Isabelle Hodgkinson**

**2009**

### **Définitions**

Le polyhandicap est peut être la caricature du handicap. Handicap à la fois physique et mental, il ne peut être caché, masqué. La réflexion pluridisciplinaire autour, non pas de ce mot, mais autour des personnes qui en sont porteuses, les personnes les plus fragiles et qui fragilisent le plus notre humanité est indispensable lorsque l'on est amené à s'occuper de ces personnes.

La définition du polyhandicap est récente : 1989. On observe un sérieux tâtonnement avant de trouver les mots les plus proches de la réalité et la définition actuelle demande encore des améliorations.

On a parlé des IMOC (Infirmes Moteurs d'Origine Cérébrale), qui devaient représenter le groupe des IMC (Infirmes moteurs cérébraux) avec déficience mentale sévère. Tous (IMC et IMOC) ont une déficience motrice de sévérité variable mais il y avait les intelligents d'un côté (les IMC) et les déficients mentaux de l'autre (les IMOC).

Ce terme n'a pas duré très longtemps. Il prêtait à confusion : on pouvait croire qu'on avait rajouté un O à IMC pour distinguer l'origine du handicap chez les uns ou les autres. Or toutes les infirmités motrices cérébrales sont d'origine cérébrale, cette vérité est dans la définition de ce terme donnée en 2004 par l'équipe de Christine Cans: « Ensemble des troubles du mouvement ou de la posture et de la fonction motrice, troubles permanents mais pouvant avoir une expression clinique changeante avec le temps, dus à un désordre ou une lésion ou une anomalie non progressifs d'un cerveau en développement ou immature ».

Le polyhandicap peut être dû à une lésion cérébrale sur un cerveau immature, en d'autres termes à une infirmité motrice cérébrale mais il peut aussi être dû à bien d'autres troubles comme les maladies dégénératives, génétiques, les encéphalopathies épileptiques. La définition ne préjuge pas de l'origine de la déficience.

Aujourd'hui le polyhandicap se définit comme :

« Handicap grave à expressions multiples associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. »

### **Approche médicale des personnes avec polyhandicap.**

Les problèmes médicaux sont dans tous les domaines : orthopédique, digestif, pulmonaire, cutané, osseux, trophique...

L'objectif médical est de lutter contre la douleur qui peut être d'origine multiple.

#### **1. Douleurs d'origine orthopédique :**

**L'excentration de hanche** qui évolue doucement vers la luxation de hanche est très fréquente chez ces enfants qui ne marchent pas ou très peu (34% de luxation de hanche relevée dans cette population). Cette excentration s'accompagne d'un défaut d'abduction de hanche, d'un bassin oblique (64%). L'installation assise devient difficile car l'enfant s'installe spontanément « sur une fesse », de manière asymétrique. L'appui au niveau de l'ischion trop sollicité entraîne un risque d'escarre à ce niveau.

La mobilisation articulaire devient douloureuse, le changement des couches ou la toilette deviennent douloureux, l'installation assise devient douloureuse.

La prévention est essentielle. Elle ne peut pas toujours être totalement efficace mais elle retarde les déformations et le recours à des thérapeutiques agressives de type toxine botulique, bloc moteur ou chirurgie.

La prévention à faire dès le plus jeune âge consiste à réaliser des mobilisations articulaires douces dans toutes l'amplitudes du mouvement plusieurs fois par semaine, une installation assise d'emblée maintenue au niveau du bassin, un portage de l'enfant de manière symétrique, une installation de nuit en position symétrique.

**La scoliose** est présente chez 76% de ces enfants, elle est la conséquence directe de l'excentration de hanche ou bien apparaît en premier, entraînant le bassin et favorisant l'excentration de hanche.

Comme pour l'excentration, la prévention est essentielle mais n'empêche pas toujours le recours au corset de maintien ou à la chirurgie d'arthrodèse vertébrale.

Il s'agit de faire travailler le redressement actif en kiné, d'assurer en station assise un maintien du tronc (corset siège) et en station couchée également (matelas moulé) ;

**Les déformations peuvent se voir sur toutes les articulations**, depuis les interphallangiennes distales des mains jusqu'au orteils. Les mobilisations douces et les postures sont à installer avant l'apparition de ces rétractions.

**Les fractures** sont parfois si « faciles » sur des os ostéoporotiques que l'on ne retrouve pas le facteur déclenchant et que le diagnostic est tardif, fait sur des radios demandées à titre systématique devant un changement de comportement de l'enfant.

La prévention passe par l'exposition au soleil, la supplémentation en vitamine D et la station debout ainsi que le mouvement (déplacement en flèche ?)

## **2. Douleurs d'origine digestives**

**Le reflux gastro oesophagien** est très fréquent, majoré par le fait que l'enfant passe plus de temps en position allongée. Les douleurs peuvent se voir après les repas mais aussi dès que l'enfant est couché. Le contenu gastrique peut venir irriter les voies aériennes supérieures (le symptôme principal est alors la toux) ou même venir contaminer le poumon et favoriser des infections pulmonaires.

Le traitement médical est essentiel mais insuffisant : l'enfant doit être installé dans la position verticale, assis ou debout (corset siège, verticalisateur).

### **La constipation :**

Elle touche quasiment tous les enfants avec polyhandicap, du fait de l'absence de mouvement, de verticalisation mais aussi du fait de la prise alimentaire difficile qui ne permet pas de diversifier facilement les aliments, de l'apport trop faible en liquide, l'installation sur les toilettes qui n'est pas toujours très sécurisante et les manipulations de transferts qui sont difficiles.

Les fécalomes sont fréquents et peuvent entraîner des occlusions intestinales mettant en jeu le pronostic vital.

Le traitement doit être préventif : une bonne hydratation, une alimentation riche en fibres, une installation sur les toilettes régulières après un repas, du mouvement si possible.

**Les douleurs sont aggravées par le mauvais état nutritionnel.** L'enfant trop maigre aura tendance à faire plus d'escarre, à tolérer moins longtemps un appui un peu asymétrique, à résister moins aux infections. Le mauvais état nutritionnel est le point de départ d'un cercle vicieux. En effet, l'enfant tolère moins une posture, on le « libère » plus souvent de la posture, le laissant dans une position spontanée qui est asymétrique qui va aggraver les déformations et engendrer une tolérance encore moins bonne des postures.

### **3. travail pluridisciplinaire**

Chaque installation ou appareillage peut avoir des objectifs très divers : objectif médical, objectif de confort, objectif de rééducation, de prévention, de facilitation des transferts etc... il est donc essentiel que ces objectifs soient clairement définis, qu'un objectif prioritaire soit déterminé et que l'avis de tous les intervenants soit sollicité : médecins, parents, soignants, paramédicaux, aidants au quotidien....

La collaboration de la famille et en particulier de la maman est essentiel car le lien affectif et physique de la mère avec son enfant est toujours très fort. Il faut savoir lui faire confiance même si son niveau d'exigence n'est pas toujours réaliste et s'il est souvent problématique à satisfaire.