

Qualité

Un protocole national préconise une prise en charge précoce des personnes polyhandicapées

Publié le 25/06/20 - 12h01

Un protocole national de diagnostic et de soins explicite la prise en charge diagnostique et thérapeutique et le parcours de soin d'un patient porteur de polyhandicap. Il détaille les comorbidités et insiste sur l'importance de la prévention.

La Haute Autorité de santé (HAS) a mis en ligne ce 24 juin un protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) qui explicite aux professionnels concernés la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale et le parcours de soins d'un patient porteur de polyhandicap. 66 experts ont collaboré depuis 2017 pour l'élaborer, avec la participation d'associations de parents et de professionnels concernés. Le centre de référence constitutif polyhandicap et déficiences intellectuelles de causes rares qui a élaboré ce protocole souligne qu'il a souhaité "*dépasser le cadre de syndromes rares générant un polyhandicap*". Il en fait un socle de base pour décrire la prise en charge de référence d'un patient porteur de polyhandicap, de cause rare ou non rare.

L'importance d'un diagnostic précis

Le protocole rappelle que le diagnostic de la situation de polyhandicap est constituée par une reconnaissance officielle d'une "*perturbation du développement ayant abouti à ces handicaps graves et multiples*", comme l'absence de marche autonome, pas de langage oral signifiant ou une déficience intellectuelle profonde. Ces atteintes d'un cerveau en développement ont des conséquences évolutives tout au long de la vie et les causes, en majorité prénatales, sont connues dans 70% des cas. Le PNDS juge important de s'efforcer à établir un diagnostic précis. Sa connaissance peut en effet permettre d'adapter la prise en charge médicale, rééducative et socio-éducative de l'enfant ainsi que son suivi, et ouvre la voie pour les parents d'un conseil génétique pour les grossesses ultérieures. "*Pour les équipes soignantes et éducatives, un diagnostic précis permet de faire comprendre et accepter la démarche de soins et d'accompagnement, différente suivant le caractère fixé, acquis ou évolutif de l'atteinte*", décrit le PNDS.

Dans ce protocole, les experts détaillent les signes cliniques et le traitement du polyhandicap, en soulevant les points de vigilance les plus importants dans la vie quotidienne de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé :

- la douleur ;
- l'état nutritionnel ;
- l'épilepsie ;
- les atteintes motrices et les troubles du tonus ;
- les troubles neuro-orthopédiques ;
- les atteintes respiratoires ;
- les troubles digestifs ;
- les troubles associés nombreux et fréquents.

Un dépistage précoce pour un suivi spécialisé

La prévention de ces troubles et déficiences doit être précoce. Le PNDS rappelle que le premier spécialiste à consulter est le neuropédiatre. Il insiste par ailleurs sur l'importance du dépistage précoce du polyhandicap. Objectif : "*permettre la prise en*

charge rapide des troubles de façon à limiter les effets délétères de l'interaction entre les fonctions neurologiques déficitaires et le développement physiologique propre à l'enfance." Concernant les déficiences motrices, la prévention orthopédique doit débuter dès la néonatalogie, tout comme la prévention de la fragilité osseuse et des fractures. Les appareillages comme les corset-sièges ou orthèses sont également des "éléments-clés" de la prévention.

Le protocole rappelle que la prise en charge de la douleur est "un préalable obligatoire à toute prise en charge car elle peut bloquer un processus relationnel déjà limité" et que "l'équilibre entre soulagement et maintien des capacités cognitives et sociales de la personne traitée" doit être trouvé en cas de traitements antalgiques. Dans le but de leur proposer une aide et une éducation, les experts préconisent une évaluation des compétences cognitives des personnes polyhandicapées grâce à l'échelle ECP (Évaluation cognition polyhandicap). Un outil qui peut devenir une "grille commune d'observation" pour des échanges entre proches et professionnels.

Travail coordonné avec les familles

Dans une troisième partie, le PNDS s'attache au suivi de la personne polyhandicapée, à travers sa vie quotidienne et les modalités d'accès aux soins. L'importance des moments de la toilette, de l'habillage et des apprentissages n'est pas à négliger. Le sujet de la vie sexuelle des personnes polyhandicapées doit "faire l'objet de réflexions et de discussions ouvertes au sein de toute équipe soignante, éducative et thérapeutique, au vu de la sexualité de la personne polyhandicapée déclinée entre les mains de si nombreux tiers accompagnants". Concernant l'accès aux soins, les dispositifs de consultations dédiées et l'hospitalisation programmée sont valorisés. La personne polyhandicapée doit bénéficier d'un dépistage et d'une prévention des complications spécifiques à son état mais également des pathologies chroniques habituelles que l'on dépiste et prend en charge pour la population générale. La télémédecine pourrait "faciliter un suivi régulier afin de prévenir au maximum la survenue de complication".

Le protocole rappelle enfin que le processus d'information et d'accompagnement des parents ne peut faire l'objet d'un protocole stéréotypé car les situations sont multiples. Néanmoins, "les parents et la fratrie doivent être soutenus" par le personnel de proximité d'abord, qui doit être informé si des annonces ont été réalisées, et par les psychologues à disposition dans le service hospitalier ou l'établissement médico-social. Les experts détaillent l'organisation du parcours, insistant sur la période "extrêmement difficile et cruciale" que représente la petite enfance et sur les problématiques liées à l'avancée en âge. Celle-ci est "un fait nouveau et un réel progrès" mais les besoins médicaux augmentent avec l'âge. Le protocole préconise donc des adaptations pratiques, psychologiques et affectives, qui doivent se faire dans un travail coordonné avec les familles et les mandataires professionnels.

Liens et documents associés

- L'argumentaire [PDF]
- Le protocole [PDF]

Perrine Debacker

Les informations publiées par Hospimedia sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contactez Hospimedia (copyright@hospimedia.fr). Plus d'informations sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par Hospimedia dans la rubrique [droits de reproduction](#).

Pas encore abonné à HOSPIMEDIA ?

Testez gratuitement notre journal en vous rendant sur <http://www.hospimedia.fr>

Votre structure est abonnée ?

Rapprochez-vous de votre référent ou contactez nous au 03 20 32 99 99 ou sur <http://www.hospimedia.fr/contact>