



Le projet EPATANT :

Comment répondre aux besoins des enfants en situation de polyhandicap et de leurs familles ?

**Catherine Allaire(1), Sara Calmanti (2), Ana Ferreira (2)
Véronique Laouanan (2), Catherine Derouette(1),, Véronique
Tsimba (3), Adelaide Brosseau-Beauvir (4), Philippe Le Moine
(2)**

(1)APF France Handicap, Rennes, France

(2)Equipe Réssource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques

(3)Medecin MPR, Centre Mutualiste Kerpape, Lorient

(4)Neuropédiatre CHRU Brest Fondation Ildys

**FONDATION HANDICAP
MALAKOFF MÉDÉRIC**

Groupe malakoff médéric humanis



Hypothèse du projet

- « En déclinant le modèle de prise en soins développé par l'ERRSPP, il est possible d'améliorer l'accompagnement et l'accès aux soins des enfants en situation de polyhandicap »
- Faire évoluer l'articulation entre le secteur sanitaire et psychosocial dans une logique de parcours



L'ERRSPP La Brise

- coordonne le projet de vie en soins palliatifs dont de nombreux enfants en situation de polyhandicap
- acculture les pratiques professionnelles en SPP
- contribue à la recherche en SPP



Modèle organisationnel de l'ERRSPP

- En mobilisant les principes de la coordination de parcours:
 - Analyse des besoins et attentes de l'enfant et sa famille
 - Co-construction avec la famille et les professionnels de proximité d'un accompagnement qui a et fait sens
 - Réflexion sur la pertinence et le niveau de soins
 - Coordination des acteurs intervenant auprès de l'enfant



curatif/palliatif : une dichotomie ?

- Démarche de soins et approche palliative ne s'opposent pas
- Co-existent dans de nombreuses situations
- Prise en compte de la qualité de vie/douleurs
- Implication des parents, temporalité différente



Etude sur la perception des parents

- Les parents ont tous eu des désaccords avec les soignants dans des situations de soins
- Ils souhaitent un abord palliatif avant l'aggravation de l'état de santé
- Aimeraient avoir l'avis de leur médecin habituel lors des urgences
- Souhait de rencontre de pairs



Méthodologie

- Recherche élaborée autour de 2 enquêtes
- Une enquête exploratoire:
 - par entretien semi-structuré au domicile des familles
- Une analyse des besoins puis des interventions
- Une enquête évaluative après les interventions



Grille d'entretien semi-dirigée

- Élaborée avec les familles et les professionnels
- Entretiens réalisés par 2 personnes psychologue/infirmière
- Au sein de 3 départements bretons
- Questionne habitudes de vie, soutiens familial et social, histoire médicale et de vie...
- Recueille les besoins et détermine des interventions



Inclusions

- 28 enfants de 6 à 17 ans (+ 1 test et 8 refus)
- Atteints de PH sévère
- En accueil de jour ou à domicile
- Phase d'élaboration et de test des interventions pendant 6 à 12 mois
- Avant remise du questionnaire final



Données anagraphiques

- 15 F/13 G, moyenne d'âge 12 ans
- 26/28 en accueil de jour
- 25/28 ont un autre enfant (5 avec handicap)
- Origine génétique= 54 %. Pas de Dg=14 %
- Soutien au moment du Dg= 60%



Données sociales

- Impact sur la vie sociale= 100%
- Soutien social ou familial= 46 %
- Membre/création association=64%
- Aides matérielles
 - Aménagement domicile (71%), véhicule (50%), lit médicalisé (54 %), lève-malade (32%), rail (11%)

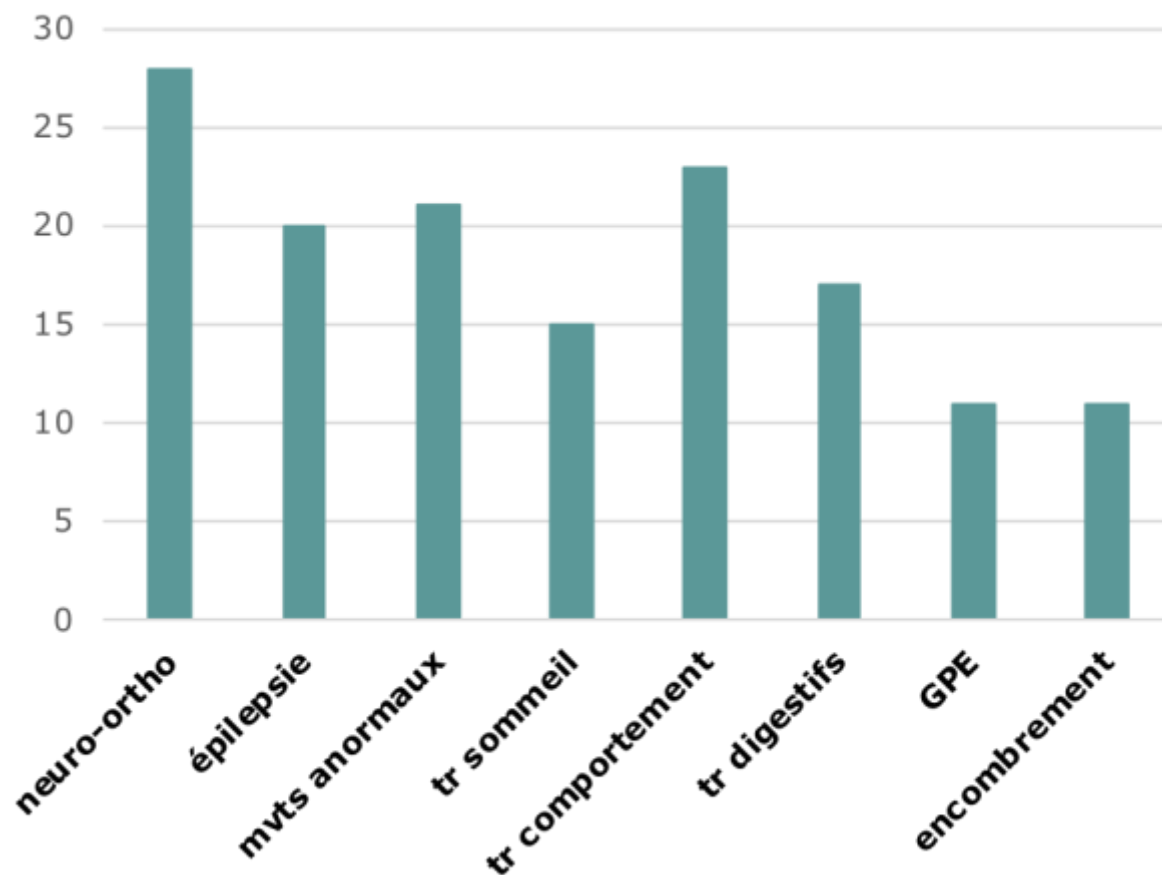


Données concernant le polyhandicap

- Complications: 28/28
- Rééducations et appareillages: 28/28
- Douleurs régulières: 27/28
- Hospitalisations antérieures:
 - 19/28 (70%)
 - Au moins 1 H pour chir (44 %), infection (36%), épilepsie (28%)
- Hospitalisations depuis l'entretien:
 - 15/28 (54%)

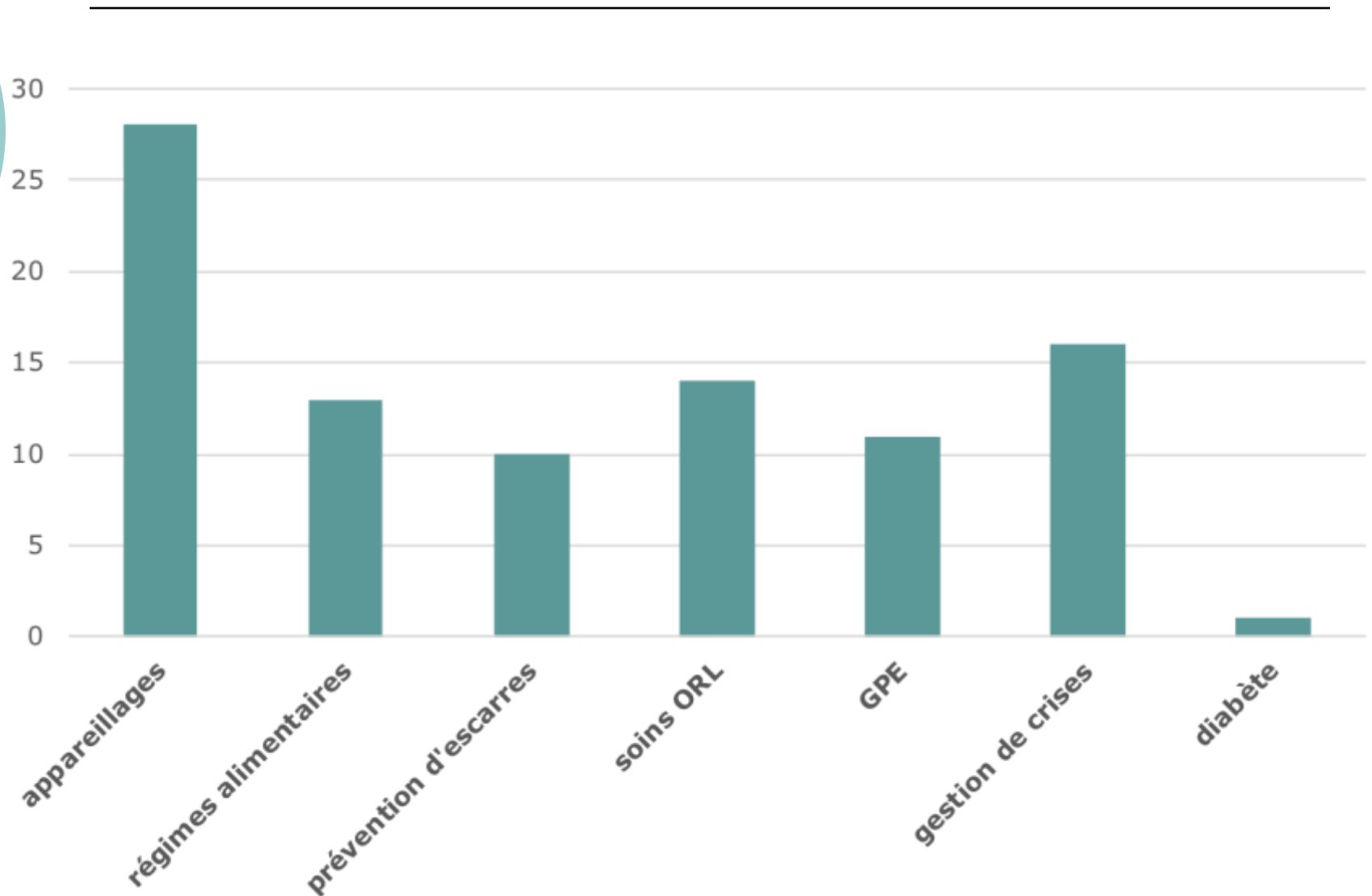
Complications fréquentes

82 % ont 5 ou plus complications



Soins quotidiens: 50 % ont 4 ou plus

Aide extérieure: 46 %





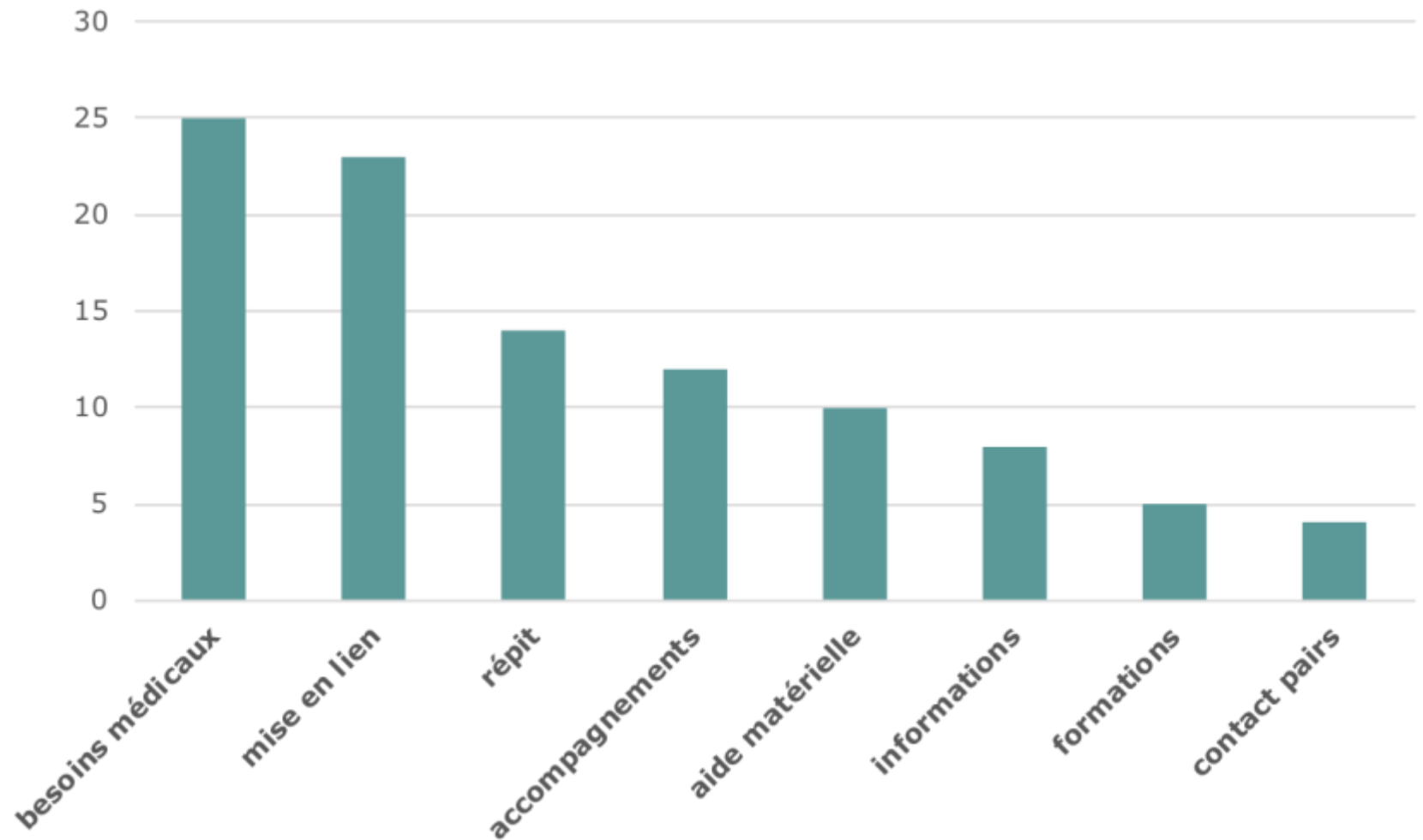
Communication avec l'enfant/extérieur

- Pour les cs extérieures
 - Passeport: 20/28 (70%)
- Parents avec leurs enfants
 - Compréhension des émotions: 28/28
- Participation aux décisions:
 - 26/28 (93%)
- Parents ayant un outil douleur:
 - 4/20(14%)

Communication avec les soignants (structure adaptée 26/26, réf med 27/28)

	Médecins	Institution
Facile	25%	54 %
A améliorer	71 %	29 %
Difficile	3%	7 %

Analyse des besoins exprimés



Présentation des besoins exprimés

Besoins sphère médicale	Alternatives hospitalisations, document de synthèse, RV soins, regroupement RV, recherche de professionnels
Mise en lien	Coordination médicale Liens avec auxiliaire de vie, assistante sociale
Répits	Répît de courte durée, répît vacances, internat
Accompagnements	Suivi psychologique parents, frères et sœurs Médiation animale, reprise du travail
Aides matérielles	Aménagement SDB, véhicule, lit
Informations	Demande d'accès aux info spécifiques PH, structures d'aval, transition
Formations des parents	Ecole du dos, évaluation douleur, aide à la communication, médecine douce...
Contacts avec pairs	Contact avec autre famille, cafés rencontre, associations



Corrélations: quelques résultats significatifs

- Significatifs

- Besoin de répit/ Troubles du sommeil
- Besoins de répit/ Absence de répit occasionnel

- Faiblement significatifs:

- Besoins médicaux/ Hospitalisations ant et lien med. à améliorer
- Besoin d'info/ Lien avec structure à améliorer
- Besoin d'accompagnement/ Suivi psy enfant



Réponses apportées

- Travail de lien: institutions ++
- Organisation de réunions de coordination
- Offres de formations gestes et postures
 - Annulées en raison crise sanitaire
- Partenariats HandiAccès
- Document de synthèse médicale



Mobilisation des dispositifs Handi-accès 35 et 29

- Dispositifs mis en place depuis 1an
- Facilite l'accès aux soins courants
- Création d'un HandiBloc à Brest
- Cs groupées à Rennes



« Outil » de communication médicale

- Demande d'un document médical résumé:
 - Synthétique
 - Retraçant les principaux éléments anamnestiques, le dg, les complications
- Besoins pour:
 - Les cs externes, les passages aux urgences
- En complément:
 - Passeport, ordonnances, fiche patient remarquable



Pistes de travail

- « Education à la douleur » pour les familles
- Projet Handi-sitting comme levier pour le répit de courte durée
- Création d'un support d'information recensant les ressources utiles pour les familles et les enfants
- Institution de réunions de coordination territoriale (enfants non institutionnalisés)



Résultats:

- Démarche initiale d'entretien plébiscitée
- Satisfaction du suivi très bonne
- Questionnaire PICS:
 - Bons résultats concernant la communication avec les professionnels et la capacité de l'équipe à répondre aux besoins
 - Mais peu d'impact sur la vie familiale



Conclusions

- Nécessité de mise en lien du cercle de soin
- Prise en compte individuelle de leurs besoins
- Acculturation à la démarche de soins palliatifs
- Quelle coordination de l'accompagnement pour les enfants et familles ?



FAVORISER L'ACCOMPAGNEMENT
ET AMÉLIORER L'ACCÈS AUX SOINS
POUR LES **ENFANTS**
EN SITUATION DE POLYHANDICAP



Prise en soins/accompagnement pas toujours simple dans le PH

- Les soins quotidiens peuvent être lourds
- Les hospitalisations sont souvent difficiles à organiser/urgences mal vécues
- Les liens entre soignants sont insuffisants
- Les attentes des familles pas toujours en phase avec les logiques de soins



Conclusions

- Besoin de mise en lien du cercle de soin
- Acculturation à la démarche palliative du monde médico-social comme modèle interventionnel
- Acculturation des soins palliatifs aux principes d'accompagnement du médico-social
- Acculturation des professionnels aux habitudes de vie et difficultés à domicile des enfants en situation de polyhandicap

Synthèse médicale concernant

Document remis aux parents

Antécédents :

- Née à terme avec une PN de 3,650 kg
- Souffrance fœtale aigue avec séjour en soins intensifs
- Mise en évidence d'une trachéomalacie en 2012
- Allergies au Bactrim et mauvaise tolérance du Contramal et du Mopral

Histoire de la maladie :

- Décalage des acquisitions avec évolution vers une tétraplégie, associée à des troubles neuro-visuels et des troubles cognitifs. La communication verbale est altérée et les capacités d'apprentissage hétérogènes.
- A l'IRM, lésions bilatérales des noyaux gris lenticulaires.
- Spasmes infantiles dans les premiers mois, traités par Sabril, Hydrocortisone et relai par Epitomax puis Dépakine
- Difficultés alimentaires avec fausses routes amenant à la pose d'une gastrostomie en Octobre 2010
- Réalisation d'ostéotomies de varisation en 2012 ; injections de toxines dans les glandes salivaires en 2015 et 2017 ; amygdalectomie en 2018

Evolution neuro-orthopédique :

- Etat neurologique stable ; essai de baclofène intrathécal pour la spasticité
- Scoliose évolutive avec arthrodèse prévue en Avril 2020

Evolution de l'épilepsie :

- Adaptation du traitement en raison de myoclonies et crises partielles complexes ainsi que d'un aspect POCS sur les EEG.
- Le traitement actuel comporte Dépakine soluté, Keppra et Zarontin.
- L'épilepsie est stabilisée

Affections intercurrentes :

- A eu des troubles du sommeil traitées par Atarax
- Périodes douloureuses avec utilisation d'antalgiques (échelles douleurs annuelles)
- Possibilité d'encombrements respiratoires

Prise en charge :

- Accueil de jour et soins intégrés à(séjourne en internat 1 nuit par semaine).

Correspondants médicaux :

- Médecin traitant : Dr. Médecin MPR : Dr. Neurologue : Dr.



curatif/palliatif : une dichotomie ?

- Démarche de soins et approche palliative ne s'opposent pas
- Co-existent dans de nombreuses situations
- Prise en compte de la qualité de vie/douleurs
- Implication des parents, temporalité différente



Singularités de la situation de PH: vulnérabilité

- Capacités de communication très réduites/ « experts » professionnels et parents
- Nécessité de nombreux interlocuteurs soignants/ et d'une référence
- Situations de soins complexes et lourds récurrents/ Qualité de vie, douleurs