



28 & 29 novembre 2014

Bordeaux
Hôtel Pullman Aquitania

15^{èmes} Journées

d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest



Problèmes médicaux et polyhandicap

Dr Cécile BOUTEILLER, MPR

CHU de Bordeaux, IEM et SESSAD APAJH



• Polyhandicap:

- Atteinte motrice grave avec déficience intellectuelle profonde, altérant les possibilités de communication
- Grande fragilité de santé
- Attitude de prévention indispensable





L'examen

- « **Mise en condition de l'examen importante** », sinon, grandes difficultés d'interprétation de celui-ci:
 - la lumière, au bruit, l' environnement inconnu vont générés du stress
 - Toucher progressif, annoncé verbalement
 - Erreurs d'interprétation...rester « humble »!
- Renseignements sur l'état habituel
 - Position, communication habituelle, alimentation, manière de dormir, d'uriner, selles...
 - Connaitre l' examen neurologique de base
 - Échelle de San Salvador
 - **Rires en cas de douleur+++**
- Problème de l'accessibilité à la table d'examen, aux locaux, notamment pour radios, examen dentaire...



28 & 29 novembre 2014

Bordeaux
Hôtel Pullman Aquitania

15^{èmes} Journées

d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest



La bouche...

- Difficultés de brossage des dents+++
- Stase des aliments
- Mixé accentuant le risque de caries et de gingivites

- Caries très fréquentes+++
- Abscès
- Gingivites

- Problématiques d'accès aux soins...
- **Recommandation de soins dentaire tous les 4 mois**
- **Détartrage...**





ORL ET RESPIRATOIRE

- ORL

- Bouche ouverte en permanence, avec respiration buccale, difficultés de praxies bucco-faciales
- Apnées obstructives largement sous-estimées+++
 - capnographies
 - Avis ORL pour amygdalectomies et adénoïdectomies
- Infections ORL très fréquentes
- Difficultés de mouchage: lavage au sérum physiologique quotidien
- Irritations laryngées / reflux



ORL ET RESPIRATOIRE

- **Respiratoire:**
 - Pneumopathies d'inhalation
 - Fausses routes silencieuses
 - Reflux gastro-oesophagien avec surinfection secondaire
 - Détresse respiratoire sans pneumopathie
 - Spasme laryngé (RGO, stress, stase alimentaire): nécessité d'aspiration
 - Fausse Route
 - Asthme (broncho-dysplasie, séquelles de prématurité)
 - Vaccination anti-grippale, et pneumocoque



bavage

- Défaut de fermeture de la bouche.
- Majoré par l'état dentaire, le défaut de brossage, le reflux...
- Lésions de macération péri-buccale, aspect social dégangeant...
- Changes de bavoir pluri-quotidiens
- Encombrement bronchique

- Scopoderm TTS, ampoule de Scopolamine
- Toxine botulique dans les glandes salivaires, très bons résultats

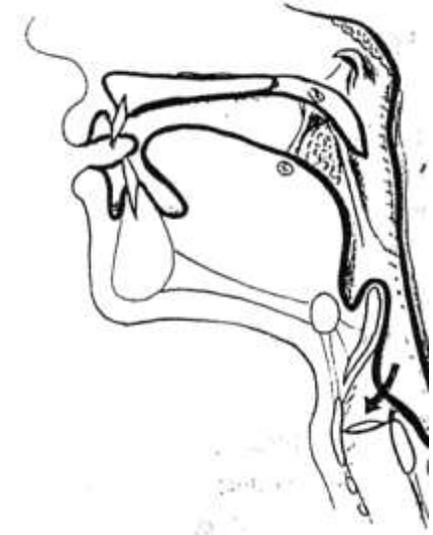
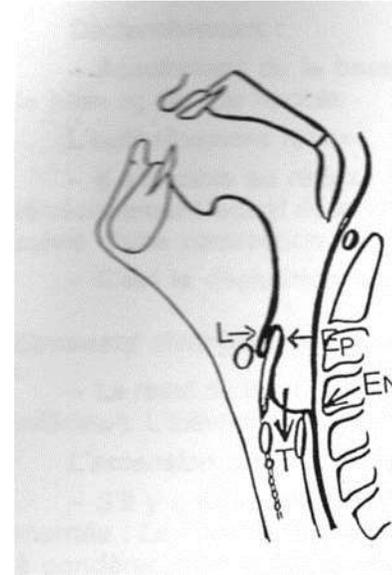


État nutritionnel

- Taille difficile à mesurée à cause des déformations orthopédiques:
 - Segmentaires, poids, IMC+++
- **Dénutrition très fréquente**
 - Les parents ont un objectif d'alimentation par voie orale, gastrostomie vécue comme une régression
 - Morceaux...
 - Hydratation...
 - Longueur des repas...
 - Déficit en GH?
- Assez rarement cause de pneumopathie ou de fausses routes bruyantes
- **1^{ère} cause de mortalité, mais secondaire à une altération progressive de l'état de santé** de l'enfant, 15-20 ans plus tard
- Majore les troubles du tonus
- Fragilité respiratoire chronique
- Impossibilité de chirurgie lourde

État nutritionnel

- Postures lors de l'alimentation
- Bilans de déglutition, mais ne représentent pas forcément toutes les situations (bruit, stress...)
- Mixé, petits morceaux d'aliments mous
- eau gélifiée, tout au moins froide, aromatisée, gazeuse
- Verres adaptés
- **Enrichir les apports:** fromage rapé, huile, crème, beurre, maltodextrine...
- **Gastrostomie...hydratation, médicaments**



Problèmes digestifs

- **RGO**

- Très fréquents, sous estimés?
- Cause de douleur, de dénutrition, de pneumopathie d'inhalation...
- Reflux non acides fréquents
- Oméprazole, ezoméprazole...combien de temps?

- **Fécalomes, POIC**

- Immobilisation
- Alimentation
- iatrogènes
 - Massages abdominaux en kiné+++
 - Laxatifs de leste ou osmotiques
 - **Irrigations trans-anales+++ PERISTEEN**
 - Amélioration du confort digestif, du météorisme, de l'alimentation, des dysurie et IU++++



Fonctions vésico-sphinctériennes

- **Dysuries et rétention sur fécalomes, et/ou causes iatrogènes**
 - Très fréquentes
 - Sondage évacuateur
 - Traitement du fécalome+++
 - Attention aux anticholinergiques...
 - alphabloquants
- **IU**
 - Secondaires à la dysurie, à la constipation, aux protections
 - Hautes ou basses, orchites...
 - Vulvites (difficultés de nursing en lien avec la spasticité ou les rétractions)
- **Penser aux lithiases**
 - métabolisme phospho-calcique altéré, en lien avec l'immobilisation,
 - insuffisance d'apport hydrique
 - dysurie



état orthopédique et osseux

- **Ostéoporose:** douleur sournoise, progressive:
ostéopénie d'immobilisation, enfants douloureux lors des transferts et mobilisations.
 - **Prévention systématique minimale: vitamine D, calcium en fonction des apports**
 - Ostéodensitométrie
- Antalgiques en prise systématique, notamment avant les mobilisations
- En fonction de la douleur, des fractures spontanées, des résultats de l'ostéodensitométrie: cure de Biphosphonates

état orthopédique et osseux

- **Prise en charge neuro-orthopédique:**
 - Mobilisations en kinésithérapie indispensable
 - Appareillage
 - Traitement de la spasticité



état orthopédique et osseux

Luxations de hanche: peuvent devenir douloureuses aux mobilisations, changements de position...





28 & 29 novembre 2014

Bordeaux
Hôtel Pullman Aquitania

15^{èmes} Journées

d'Urgences Pédiatriques du Sud-Ouest



état orthopédique et osseux

Scolioses non
douloureuses,
Retentissement
respiratoire et sur la
posture

Peuvent le devenir par
conflit costo-iliaque

Hyperlordose
douloureuse+++





état orthopédique et osseux

- **Traumatismes difficiles à repérer!**

passant inaperçus: torsions lors de transferts, choc dans le fauteuil... examen soigneux de l'ensemble de l'ensemble du corps, attention aux zones douloureuses à la pression, oedématisées, avec hématome...

- **Douleurs tendineuses en lien avec la spasticité**, notamment tendons rotuliens
- **Algodystrophie**, notamment en post-opératoire



états cutanés, troubles trophiques

- **Escarres de décubitus**
 - Rares avec les installations actuelles, sauf en cas de dénutrition sévère
 - **Attention aux positions prolongées sur brancards, tables d'examen, en salle d'opération...**
- **Conflit d'appareillage (corset, attelles...)**
 - **Il ne doit pas y avoir de lésions avec l'appareillage**
 - Attention à la bonne mise en place de l'appareillage
 - **Plus on dessert le corset, plus il y a du mouvement, plus il y a des lésions...**
 - « Lésions indispensables » au niveau du pli de taille notamment dans un corset..;
 - Protections avec des hydrocolloïdes
 - Attention aux sur-épaisseurs, aux tee-shirts



états cutanés, troubles trophiques

- Mycoses liées à l'immobilité
- boutons de gastrostomie...
- **Troubles trophiques en lien avec l'immobilisation**
 - Pieds froids, bleus... **chaussettes de contention, très bonne acceptation!**
 - Phlébite? Clinique très difficile de part les troubles vaso-moteurs existants



Et sur le plan neurologique...

- Dystonie, spasticité
 - Peut être très douloureux
 - Cercle vicieux de la douleur entraînant une augmentation des troubles toniques
- Dysautonomie
 - Fièvre récurrente, sueur, réactions dystoniques
- Crises comitiales
- Hypertension intracrânienne
- Infections sur VDVP
- Douleurs neuropathiques plus rares



Troubles du comportement, du sommeil

- **Troubles du comportement:**
 - modification?
 - Douleur? Constipation?
 - Cause iatrogène?
 - Puberté...
 - Usure des familles...traitement à discuter
- **Troubles du sommeil**
 - Apnées obstructives?
 - Position nocturne confortable?
 - Mélatonine, myorelaxant...



Attention à la iatrogénicité

- Rétention urinaire, constipation (traitement du bavage...)
- Hypotonie, baisse de la vigilance (traitement de l'épilepsie)
- Multiples prescripteurs...Pharmacopée lourde, parfois redondante

- Confusion avec les génériques
- Parents non lecteurs...

- Médicaments non écrasables...



maltraitance

- Dans ces tableaux cliniques très complexes, encore plus difficile à détecter
- Facilitée par:
 - Troubles du comportement des enfants
 - Usure parentale
 - Y penser devant lésions traumatiques
- Défaut de bien- traitance...
 - Défaut de soins, d'institutionnalisation
 - Troubles de déglutition, difficultés alimentaires, dénutrition...
 - Douleur insuffisamment prise en compte et traitée...
- Nécessité de concertation et de décision pluri-disciplinaire...



Aux urgences

- Références biblio pauvres...
 - M Mahon, 2004, 89 (2) arch dis chid
 - Infections respiratoires
 - Secondaires au reflux ou aux infections des voies aériennes supérieures
 - Crises comitiales, généralement sur épilepsie connue

- Station prolongée sur les brancards...attention aux escarres!



Contextes de consultation en urgence

- En dehors de situations très particulières, l'inquiétude des parents n'est pas à prendre à la légère!
 - Plus d'inquiétude chez les jeunes enfants, avec des craintes autour des pleurs, de l'épilepsie, de l'alimentation.
 - Après 5-6 ans, ces craintes diminuent, avec souvent une sous-estimation parentale et des équipes de la douleur, des difficultés d'alimentation, des signes de crises comitiales complexes
- Ne pas sous évaluer la problématique, au contraire!
- L' examen est difficile quand on ne connaît pas l'état de base de l'enfant. Pas de plaintes, corps déformés, tolérance à la douleur+++
- Problème du temps, des conditions d'examen, par où commencer?
- Nombreux retours aux urgences ou en consultation car problématique mal élucidée



Contexte de consultation aux urgences

- **Modification de l'état habituel de l'enfant.**
 - Fièvre,
 - Modification du tonus,
 - Position antalgique, pleurs, geignements, hypertonie ou hypotonie
 - Modification des possibilités relationnelles, quelques qu'elles soient,
 - Difficultés alimentaires, de sommeil,
 - Rétention urinaire, constipation...



Contexte de consultation aux urgences

- **Douleurs**
 - Dentaires,
 - RGO
 - Constipation
 - Traumatisme osseux ou des parties molles
 - Douleurs liées aux dystonies
- **Infectieuses**
 - ORL+++
 - Pneumopathies
 - IU
- **Crise comitiale, état de mal**



Contexte de consultation aux urgences

- Répétition des passages aux urgences...
 - Parents inquiets?
 - Situation médicale instable?
 - Prise en charge habituelle de l'enfant? Insuffisance de prise en charge ou de suivi en amont?
 - Quelques cas où toute proposition de traitement est refusée
 - Situations où la cellule familiale existe au travers des problèmes médicaux de l'enfant handicapé
 - Liens avec la structure d'accueil indispensable+++
 - Regards pluri-disciplinaires nécessaires



En conclusion...

- Prise en charge pédiatrique difficile
 - Nécessitant du temps, des examens cliniques complets
 - De la concertation pluri- disciplinaire
- consultations pédiatriques indispensables, dans une démarche de soin, de prévention, de prise en charge pluri- disciplinaire, d'accompagnement parental.
- Passage aux urgences difficiles pour les enfants et leurs familles, les soignants, ...quels moyens d'amélioration?