
Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées

Auteurs :

Dr Catherine Brisse, médecin MPR, praticien hospitalier, directeur médical du Cesap,
Philippe Camberlein, directeur général du Cesap, auteur de : *Politiques et dispositifs du handicap en France*, Dunod, 2008.

Version développée d'un article paru en version brève dans La Revue de l'infirmière, n° 166, décembre 2010.

Qu'est-ce que le polyhandicap ?

Le terme de *polyhandicap*, vocable français apparu dans les années 80, a trouvé sa consécration réglementaire, pour les enfants, comme étant *un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation (D 312-83 CASF)*. Il tend aujourd'hui à être englobé par une catégorisation plus large dite « handicap complexe de grande dépendance ».

La personne polyhandicapée est dans une situation de grande dépendance physique et de déficit d'autonomie de décision mais cette caractéristique ne résume pas les spécificités nécessaires à prendre en compte pour un accompagnement adapté.

La définition récente proposée par le Groupe Polyhandicap France (GPF) semble la plus riche, à savoir : « *situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.*

Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la lignée autistique.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, 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 sensorimotrices et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. »

Des étiologies diversifiées touchant le système nerveux central qui entraînent des altérations fonctionnelles majeures

La lésion cérébrale, le plus souvent précoce, peut être d'origine génétique comme c'est le cas dans de nombreuses maladies rares ou en rapport avec une souffrance cérébrale anténatale pendant la grossesse (hypertension, infection...), périnatale plus rarement (IMC) ou post natale (conséquences de traumatismes crâniens, de méningo-encéphalites, d'anoxie cérébrale, de pathologies convulsives). Dans 30 % des cas aucun facteur n'est retrouvé. Cette lésion peut être isolée ou associée à d'autres atteintes sensorielle, somatique.

En France, l'incidence et la prévalence du polyhandicap, 0,4 à 0,7/1000, restent stables sans doute du fait du caractère majoritairement anténatale de la lésion causale

La lésion cérébrale entraîne des déficiences dont découlent de graves incapacités : déficience mentale sévère et déficience motrice plus ou moins associée à des déficiences sensorielles (visuelle, auditive...), somatiques, à une épilepsie fréquente et à une altération du développement psychique.

Ces déficiences peuvent engendrer de graves « surhandicaps » qu'il convient de prévenir :

- au niveau somatique notamment digestif (troubles nutritionnels du fait des troubles de déglutition, reflux gastro-œsophagien et œsophagite, constipation) mais aussi respiratoires, avec une fragilité broncho-pulmonaire, conséquence des fausses routes, du RGO et des problèmes musculaires ;
- au niveau orthopédique associant des déformations multiples (luxation de hanche, scoliose évolutive) et fragilité osseuse ;
- des troubles du comportement, tel que repli autistique, auto agressivité, anorexie ;
- une aggravation du déficit cognitif par l'accumulation et surtout l'intrication des déficiences multiples.

Ces surhandicaps donnent un caractère évolutif et l'on doit tenter de les prévenir tout au long de la vie, particulièrement à l'âge adulte afin de limiter le retentissement sur le pronostic vital et améliorer la qualité de vie.

Sans pouvoir encore le chiffrer, tous les auteurs constatent un allongement de l'espérance de vie des personnes polyhandicapées du fait des progrès de la médecine et surtout des soins appropriés avec de gros efforts autour du confort que d'échelles de qualité de vie adaptées, qui restent à construire, devraient préciser et corroborer.

De ce fait se surajoutent les pathologies classiques du vieillissement, parfois précocement, avec aggravation des désordres orthopédiques, arthrose, ostéoporose avancée, troubles sensoriels (glaucome, cataracte), pathologies gynécologique et tumorale qui peuvent déstabiliser un état souvent fragilisé. L'accès aux soins préventifs doit être pensé et mis en œuvre (mammographie par exemple). Les troubles respiratoires sont la première cause de décès.

Enfin l'accompagnement de fin de vie, voire les soins palliatifs, nécessite des réflexions, des formations et soutien des équipes et des aidants

Un projet global personnalisé

A défaut de guérir, il convient :

- de prévenir : suivi de grossesse, conseil génétique, traitement épileptique...
- de réduire les conséquences des déficiences par un accompagnement adapté éducatif et rééducatif (kinésithérapique, ergothérapique, psychomotricien, orthophoniste, psychologique) au sein d'une équipe multidisciplinaire et par la mise en place de compensations matérielles, telles que les appareillages, la nutrition entérale, mais aussi de compensations humaines permanentes et qualifiées. Les soins de base sont un support privilégié pour tous les autres soins.
- de prévenir ou limiter le surhandicap par des mesures thérapeutiques et d'accompagnement multiples au niveau orthopédique et médicales tels que les installations, le positionnement, les interventions, les soins nutritionnels, la prévention d'escarres, la régulation du transit, les traitements anti comitiaux, le désencombrement respiratoire...

Cette approche médicale de la situation nécessite également l'aménagement de l'environnement en termes d'accessibilité, de moyens humains, de respect du rythme de vie, d'ouverture sociale, indispensable. Tout ceci autour d'un projet individuel global constamment réévalué avec l'obtention de l'adhésion de la personne et de ses proches où l'infirmier a un rôle clé à l'interface des différents soins et des différents intervenants professionnels, aidants familiaux et du secteur médical de ville ou hospitalier.

Polyhandicap et Classification internationale du fonctionnement (CIF)

Depuis 2001 le handicap en général est défini et modélisé par l'OMS à travers la *classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé* (CIF). Celle-ci modifie substantiellement l'approche plus ancienne de la *classification internationale du handicap* (CIH, 1980) basée sur la trilogie « déficience/incapacité/désavantage » jugée aujourd'hui trop négative et stigmatisante. La CIF, quant à elle, raisonne selon le triptyque « fonctionnement corporel et structures anatomiques/activité/participation » et a introduit, comme facteurs contextuels facilitant ou aggravant, les éléments environnementaux classés du plus proche de l'individu (comme la famille ou l'aménagement du logement) au plus global (comme la politique publique à l'œuvre), notamment dans leurs aspects humains, techniques et sociaux

En conséquence, la CIF renonce à distinguer ce que la personne peut faire « par elle-même » et ce qu'elle peut faire « moyennant compensation ou aide », seul le résultat final ayant valeur en terme d'activité et de participation sociale.

Cette nouvelle approche est particulièrement adaptée aux personnes polyhandicapées pour deux raisons :

- le point fondateur de la modélisation de la CIF demeure bien celui des altérations fonctionnelles et l'approche médicalisée de la situation, préalable essentiel s'agissant du polyhandicap ;
- les aspects environnementaux, y compris celui de la participation sociale, prennent également toute leur importance pour les personnes polyhandicapées car un risque, éthiquement et politiquement inacceptable, serait celui d'une vision réductionniste de la problématique du polyhandicap limitée au seul soin médical et aux seuls gestes essentiels de la vie quotidienne, sans chercher à développer les compétences de la personne ou de favoriser une véritable inclusion sociale, jugée trop complexe à gérer voire inutile d'un point de vue utilitariste.

Le polyhandicap et les apports de la loi de 2005

Le polyhandicap est reconnu explicitement dans la loi de 2005 comme une des formes spécifiques d'altération fonctionnelle constitutive du handicap¹ mais sans qu'il soit donné pour autant une définition réglementaire unique du polyhandicap. Cette disposition s'avère être à visée essentiellement politique afin de reconnaître un ensemble de besoins communs à cette population, par ailleurs hétérogènes, et de favoriser un plan de rattrapage dans le retard en équipements spécifiques à leur adresse.

Il ne peut être question ici de développer tous les apports de la loi du 11 février 2005 portant sur *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées*. Il sera juste rappelé que la loi de 2005 repose sur la logique initiée par la CIF et que le concept d'*intégration* disparaît au profit de ceux d'*inclusion sociale*, d'*égalité de traitement* et d'*accessibilité*. Il en découle que le droit antérieur propre aux personnes handicapées, certes protecteur mais ségrégué, s'estompe au profit d'un droit d'accès de toute personne handicapée au « droit commun » à travers un aménagement de la « cité » permettant une accessibilité généralisée profitable à tous. Il est créé complémentairement un droit général à la « compensation des conséquences du handicap » propre à chaque personne handicapée, qui agrège toutes les mesures personnalisées arrêtées par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), afin de lui permettre de conserver ou acquérir toute l'autonomie dont elle est capable.

C'est une loi fondamentalement « sociale » dans la mesure où elle ne fonde pas sa logique sur les aspects médicaux et cliniques du handicap mais sur les conséquences fonctionnelles et sociales pour la personne.

Quatre dispositions « phare » sont à citer :

1. la création de la *maison départementale des personnes handicapées* (MDPH), véritable « guichet unique expert » pour les personnes handicapées. S'agissant du polyhandicap, quel que soit la compétence de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, un recours à des expertises complémentaires est très fréquemment nécessaire, provenant tant du secteur hospitalier que médico-social, eu égard aux spécificités et singularités de chaque situation ;

2. la création de la *prestation de compensation du handicap* (PCH) qui permet de solvabiliser des aides à domicile tant humaines que techniques ainsi que l'aménagement du logement et du véhicule. Cette mesure est très importante pour les personnes polyhandicapées ouvrant par là, pour la première fois, une alternative entre la « vie quasi totalement en établissement » ou la « vie à domicile sans quasiment aucune aide que celle des aidants familiaux » ;

¹ L 114 CASF : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un **polyhandicap** ou d'un trouble de santé invalidant.

3. la reconnaissance du concept de *projet de vie*, comme étant distinct de celui de projet personnalisé, et qui constitue un préalable à l'établissement d'un *plan personnalisé de compensation*. Par là il est reconnu à la personne handicapée le droit d'affirmer, en préalable, ses grandes aspirations et orientations comme celle de vivre à domicile plutôt qu'en établissement ou être scolarisé en milieu ordinaire pour les enfants ;

4. la publication d'un outil réglementaire d'évaluation de la situation des personnes handicapées, support à l'élaboration du plan de compensation, le *GEVA (guide multi dimensionnel d'évaluation)* qui intègre pleinement la logique environnementale de la CIF. Le GEVA vise à devenir l'outil universel d'évaluation de toutes les situations de perte d'autonomie, y compris pour les établissements et services².

² Le décret n° 2008-110 prévoit que pour apprécier les besoins de compensation, l'équipe pluridisciplinaire doit s'appuyer sur un guide d'évaluation prenant en compte l'ensemble de la situation de la personne handicapée, notamment matérielle, familiale, sanitaire, scolaire, professionnelle et psychologique. Le GEVA a été publié par arrêté du 6 février 2008 publié au JO du 6 mai 2008. Consultable et téléchargeable sur le site de la CNSA (<http://www.cnsa.fr>).

Les obligations des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées adultes

La loi de 2005 traite de la situation des personnes adultes qui n'ont pu « acquérir un minimum d'autonomie » à l'article L 344-1-1 du CASF³. Son décret d'application, codifié de D 344-5-1 à D 344-5-16 du CASF, vise explicitement, entre autres, les personnes polyhandicapées et précise les obligations à leur égard des établissements et services qui les accueillent ou accompagnent (FAM, MAS, SAMSAH)⁴.

Pour s'en tenir ici aux seules dispositions médicales et rééducatives, on nommera ici : *le besoin de soins réguliers de ces personnes impliquant que l'établissement ou service mette en œuvre une fonction générale de prévention et de surveillance de la santé physique et psychique; l'existence d'une équipe pluridisciplinaire comprenant ou associant obligatoirement médecin, infirmier et aide-soignant et facultativement d'autres compétences médicales et rééducatives explicitement listées dans le décret ; un accompagnement médical coordonné sous la responsabilité d'un médecin garant de la cohérence et de la continuité des soins ; la signature de conventions à finalités variées avec divers services de santé ; la présence de matériel permettant de restaurer et maintenir en urgence les fonctions vitales; l'élaboration de divers types de fiches d'informations et de liaison spécifiques à chaque usager (les principales caractéristiques et précautions à prévoir pour le type de handicap de la personne ; les informations médicales relatives à celle-ci ; les informations paramédicales précisant les soins quotidiens et éventuelles aides techniques dont bénéficie la personne ; la description de ses habitudes de vie et les conduites propres à tenir avec elle); l'accompagnement effectif de la personne polyhandicapée dans les consultations médicales et paramédicales par une tierce personne la connaissant.*

Les obligations médicales et de soins des établissements et services pour adultes polyhandicapés sont ainsi clairement renforcées, conduisant notamment les infirmiers, en coopération avec les médecins, à être la cheville ouvrière de l'ensemble des coordinations et de la mise en œuvre effective des soins.

³ L 344-1-1 « Les établissements et services qui accueillent ou accompagnent les personnes handicapées adultes qui n'ont pu acquérir un minimum d'autonomie leur assurent un soutien médico-social et éducatif permettant le développement de leurs potentialités et des acquisitions nouvelles, ainsi qu'un milieu de vie favorisant leur épanouissement personnel et social. Un décret détermine les obligations de ces établissements et services, notamment la composition et les qualifications des équipes pluridisciplinaires dont ils doivent disposer.»

⁴ Les *maisons d'accueil spécialisées* (MAS), intégralement financées par l'assurance maladie, accueillent en hébergement ou accueil de jour, les personnes handicapées adultes dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants. Les *foyers d'accueil médicalisés* (FAM), cofinancés par le Conseil général au titre de l'aide sociale et par l'assurance maladie au titre des soins, accueillent, en hébergement, ceux pour lesquels le besoin de soins est moindre. Les *services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés* (SAMSAH) interviennent à domicile. Ils cumulent la fonction éducative et sociale d'un *service d'accompagnement à la vie sociale* (SAVS) ; financement du conseil général) avec celles d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soins (financement de l'assurance maladie).

Expertise spécifique du rôle infirmier

L'expertise du rôle infirmier s'impose au sein d'une équipe multidisciplinaire du fait de la grande complexité des atteintes et donc des prises en charge, afin que le sujet (qui s'exprime difficilement) ne soit pas un « objet de soin » mais bien considéré comme une « personne à part entière » et que les « épines irritatives » soient prévenues ou traitées.

Ils assurent une permanence et une cohérence des soins, sont garant d'une observation affinée et transdisciplinaire, réalisant les gestes techniques spécifiques, participent et à la mise en place et au suivi des différents protocoles préventifs et exécutifs, évaluent la douleur et les situations d'urgence, organisent la transmission et la traçabilité des informations (ici indispensable) et accompagnent les proches.

Les problématiques plus générales rencontrées par les personnes polyhandicapées

La personne polyhandicapée, en raison de sa déficience intellectuelle sévère ou profonde est dans la situation globale de « ne pas pouvoir décider par elle-même ». En cela elle se distingue fondamentalement d'une personne très fortement dépendante pour tous les gestes essentiels de la vie quotidienne mais ayant une capacité intellectuelle préservée et donc la capacité à faire des choix. Plus que pour toute autre personne handicapée la dynamique familiale s'en trouve modifiée et le risque d'un repli ou d'un isolement social présent.

Il en découle une tension, voir un paradoxe, qu'il convient de dépasser : comment ne pas installer ces personnes dans un statut infantilisé ? Comment leur assurer, en tant qu'adulte, une vie « autonome » alors même que la famille, le tuteur et l'établissement décident pour elle et que la réalité quotidienne contredit absolument la manière habituelle de se représenter l'autonomie d'une personne adulte ? Cette problématique peut générer une « tension » entre les professionnels et les parents, chacun estimant, de sa place, être le mieux placé pour garantir à la personne polyhandicapée accompagnement et continuité. On peut aussi rencontrer, sans rivalité certes, des situations plus « extrêmes », soit d'une vie permanente au domicile parental de l'adulte polyhandicapé avec exclusivement un soutien de sa famille soit, à l'inverse, une vie permanente en établissement avec un désinvestissement ou une « disparition » parentale.

Le dépassement de ces paradoxes passe par plusieurs types de positionnements ou de techniques :

- le recours à des techniques de communication simplifiées, verbales et non verbales comme les pictogrammes, permet bien souvent à la personne polyhandicapée de montrer plus de compétences à comprendre et de capacité à décider que ce que le premier abord le laisserait croire ;
- la régularité des repères spatiaux et temporels ou la ritualisation des temps d'échanges, par exemple, en raison même de leur répétitivité, permettent à la personne polyhandicapée d'agir de façon un peu plus libre puisque se déroulant dans un cadre connu par elle par avance et de ce fait maîtrisé ;
- considérer que la personne polyhandicapée peut effectivement décider, dans les limites de ce qu'il lui est possible d'assumer sans mise en danger, pour des choix concrets inscrits dans la vie quotidienne : exprimer une acceptation ou un refus d'intervention sur son corps ; choix d'une activité, d'un vêtement, d'une décoration de sa chambre, etc.
- favoriser pour les adultes polyhandicapés, à travers l'accueil temporaire ou séquentiel, un projet personnalisé pouvant alterner, selon des rythmes modulés et individualisés, la vie à

domicile, l'accueil de jour et l'accueil avec hébergement. Cela implique que les établissements s'organisent en conséquence avec toute la complexité qui en découle ;

- ne pas confondre « parentalité » et « tutelle » quand bien même les deux fonctions seraient assumées par la même personne. La tutelle est une mesure juridique de protection de la personne et de ses intérêts qui a largement été réformée par la loi du 5 mars 2007. La parentalité est d'une autre nature et renvoie au lien et à la vie partagée, avec tout ce qu'elle implique d'affects profonds;
- l'acceptation réciproque que « l'autre », respectivement le professionnel et le parent, connaissent à égalité, mais différemment, la personne polyhandicapée mieux que quiconque et peuvent être chacun un expert et une ressource pour la personne polyhandicapée. Cette approche limite le risque permanent d'abus possible en terme de « toute puissance » parentale ou professionnelle, l'un et l'autre se complétant et s'équilibrant.

Il n'en demeure pas moins l'existence de difficultés persistantes que l'on ne gommara pas ici :

- le manque global, encore vrai aujourd'hui, de structures d'accueil de type MAS ou FAM qui entraîne soit un maintien d'adultes polyhandicapés en établissement pour enfants, soit un maintien de celui-ci au domicile parental selon une logique de « sans solution », soit une orientation inadaptée dite « par défaut » ;
- la difficulté, voire la pertinence, à mettre en œuvre pour un adulte polyhandicapé une situation durable de « tout au domicile parental » car reposant sur un engagement très fort des aidants parentaux qui, avec l'âge, ne pourront plus assurer cette fonction. Cette difficulté est renforcée par celle d'arriver à conjuguer pratiquement l'intervention au domicile de trois types de structures : le SSIAD (soins infirmiers), le SAMSAH (fonction éducative, sociale, médicale et rééducative) et le service « d'auxiliaire de vie » (prestation de compensation dans la vie quotidienne) ;
- la plus ou moins grande difficulté des établissements et services, type MAS ou FAM, à recruter, selon les régions, certaines professions de santé en raison d'une pénurie géographique, situation pouvant être aggravée par une représentation (à combattre !) de ces professionnels estimant la population polyhandicapée comme peu valorisante professionnellement ou alors trop complexe à accompagner.

La problématique de l'accès aux soins et des réponses possibles pour le faciliter

L'accessibilité aux soins est rendue complexe par la relative méconnaissance des problématiques spécifiques (formation initiale réduite à la sensibilisation), la difficile évaluation des « bénéfices/risques » vis-à-vis d'une personne en « déficit d'autonomie de décision », la circulation des informations, autant médicale que celles concernant le projet de vie, à améliorer sensiblement entre les dispositifs du monde de l'enfance et celui de l'adulte.

De nombreux chantiers devraient permettre d'améliorer la prise en charge globale :

- à l'instar de la formation des AMP, des modules de formation traitant du polyhandicap apparaissent timidement dans la formation initiale des infirmières et aides soignantes ; Mais c'est surtout la formation continue qui s'est beaucoup enrichie ces dernières années (APF Formation, CESAP Formation, Institut motricité cérébrale, ...) avec des offres de formation permettant d'améliorer la technicité indispensable et aussi de proposer aux infirmiers une approche globale de la personne polyhandicapée (CESAP) ;
- le Diplôme Universitaire « IMC et Polyhandicap » du CHU de Bicêtre propose aux médecins et aux kinésithérapeutes d'enrichir leur compétence et d'assurer un soin spécifique et de qualité, face à la difficulté de recrutement de spécialistes ; *le DU Polyhandicap de Marseille* ;

- des réseaux se mettent en place localement ou de façon régionale en particulier autour des consultations spécialisées tel que le réseau « polyhandicap AP-HP Mission handicap » mais restent à développer ;
- pour améliorer la coordination, la continuité des soins et la qualité de la prise en charge des projets des carnets de soins se mettent en place : R4P⁵ pour les enfants en Rhône-Alpes par exemple ou des fiches de liaison et de vie quotidienne (AP-HP Mission handicap)⁶ qui sont déjà bien documentées, remplies par les médecins et/ou les infirmières avec l'équipe et les parents ;
- différentes journées d'études abordent les problématiques évoquées tels que la journée AP-HP sur le vieillissement, la conférence publique de la SOFMER 2010⁷ : Handicap moteur et associés passage de l'enfant à l'adulte ou les journées médicales régulièrement organisées par le Cesap
- Des centres ressources se sont développés ces dernières années spécifiquement dédiés aux personnes polyhandicapées comme le Centre de ressources multihandicap⁸ « Le Fontainier » à Paris.

*

**

⁵ Réseau régional de rééducation et réadaptation pédiatrique en Rhône Alpes

http://www.ssr-ra.org/default_r4p.htm

⁶ http://www.aphp.fr/index.php?module=mission_handicap&action=fo_accueil&vue=fo_mission_handicaps

⁷ Société française de médecine Physique et de réadaptation (www.SOFMER.com)

⁸ <http://www.crmh.fr/>

INFIRMIÈRE, INFIRMIER

AUPRÈS DE PERSONNES POLYHANDICAPÉES



L'infirmière, l'infirmier ont une formation et une fonction dans l'institution qui les placent à l'interface entre les différents membres de l'équipe, les intervenants médicaux, les services hospitaliers, les familles et les personnes polyhandicapées, pour assurer une cohérence et une permanence des soins apportés.

Cette spécificité fait d'eux les garants d'une observation fine et transdisciplinaire des sujets polyhandicapés quant à leurs troubles de santé, qui sont importants et nécessitent une organisation des soins réfléchi. De ce fait, l'infirmier a un rôle essentiel de personne ressource auprès des soignants.

C'est pourquoi cette formation reprend précisément les problématiques de santé physique et psychique des personnes polyhandicapées, le rôle essentiel d'interface de l'infirmier et le cadre juridique dans lequel il exerce dans une institution.

1. CONTENU /

▶ Présentation du polyhandicap

Définition, étiologie /// Epilepsie /// Douleur /// Les troubles respiratoires /// Les complications iatrogènes /// Les troubles du comportement et les TED /// Relations avec les familles (séparation, culpabilité, agressivité)

▶ Rééducation fonctionnelle et orthopédie

Le développement psychomoteur : les postures et l'apprentissage de la marche
Les différents troubles du tonus
Les déformations orthopédiques
Les méthodes de prévention : appareillages...
Les méthodes de traitement : médicamenteux et chirurgical
Les fractures pathologiques et la prévention
Les différentes techniques de mobilisation
L'importance de la kinésithérapie motrice
Le portage
Difficultés psychologiques à l'acceptation de l'appareillage

▶ Alimentation et nutrition

Evaluation de l'état nutritionnel /// Les apports et les compléments alimentaires /// La déglutition et les techniques d'alimentation /// La gastrostomie /// Les fausses routes /// Le RGO /// La constipation /// L'anorexie : trouble somatique ou trouble du comportement ?

▶ Le polyhandicap, l'intrication des problématiques somatique et psychique

Le travail avec les familles. La blessure narcissique parentale.
Les aspects psychologiques de l'épilepsie.
Le vécu des appareillages et de la rééducation.
Les troubles alimentaires : anorexie et boulimie.
La dépression.
L'auto et hétéro agressivité, notamment chez les personnes polyhandicapées présentant des troubles autistiques associés.

▶ Le rôle d'une infirmière dans une institution

La gastrostomie : soins au quotidien
Les médicaments
Les escarres
La trachéotomie
Le suivi du transit
Les soins de bouche
La diététique au quotidien
Mise en place et suivi de protocoles
Evaluation d'une situation d'urgence
La relation avec le personnel hospitalier et les médecins
La relation avec les familles

▶ Kinésithérapie

Rééducation du réflexe nauséux
Rééducation de la déglutition
Kiné respiratoire

▶ Connaissances juridiques

- La responsabilité professionnelle encourue : Civile /// Pénale /// Disciplinaire
- Le partage d'informations à caractère médical avec :
Les équipes /// Le représentant légal du patient
- La dispense des soins dans l'institution : préparation et administration des médicaments, alimentation par sonde gastrique...

2. MÉTHODE /

Apports théoriques, connaissances médicales.
Pédagogie active et participative faisant appel à l'expérience de chacun.

3. PUBLIC /

Formation destinée en priorité aux infirmières travaillant déjà auprès de personnes polyhandicapées, afin d'approfondir leurs connaissances et de confronter leurs pratiques.

Coordination ▶
Dr. Marie LAGENTE, médecin.
Intervenants ▶ 3 médecins,
1 infirmière, 1 psychologue,
1 masseur kinésithérapeute,
1 juriste.

Inter-établissements
Durée ▶ 6 jours
en 2 sessions de 3 jours.
Dates ▶ à déterminer entre
novembre et décembre 2011.
Lieu ▶ Paris.
Coût ▶ 1230 €