



Apports de l'HAD en neuropédiatrie « active »

DR ANNE-SOPHIE CASTELEYN, HAD PÉDIATRIQUE DE BAGATELLE

FNEHAD, AMIENS, 24 JUIN 2022

HAD pédiatrique et handicap

- ▶ Etat des lieux de l'activité pédiatrique en hospitalisation à domicile (HAD) en France, publié en 2019 ⁽¹⁾
- ▶ Neuropédiatrie = 14% de l'activité d'HAD pédiatrique en 2017
 - ▶ Maladies du système nerveux: 5%
 - ▶ Anomalies chromosomiques et/ou congénitales: 9%
 - ▶ Non classés spécifiquement: Soins palliatifs, Nutrition entérale,

Motifs de PEC classiques HAD en neuropédiatrie

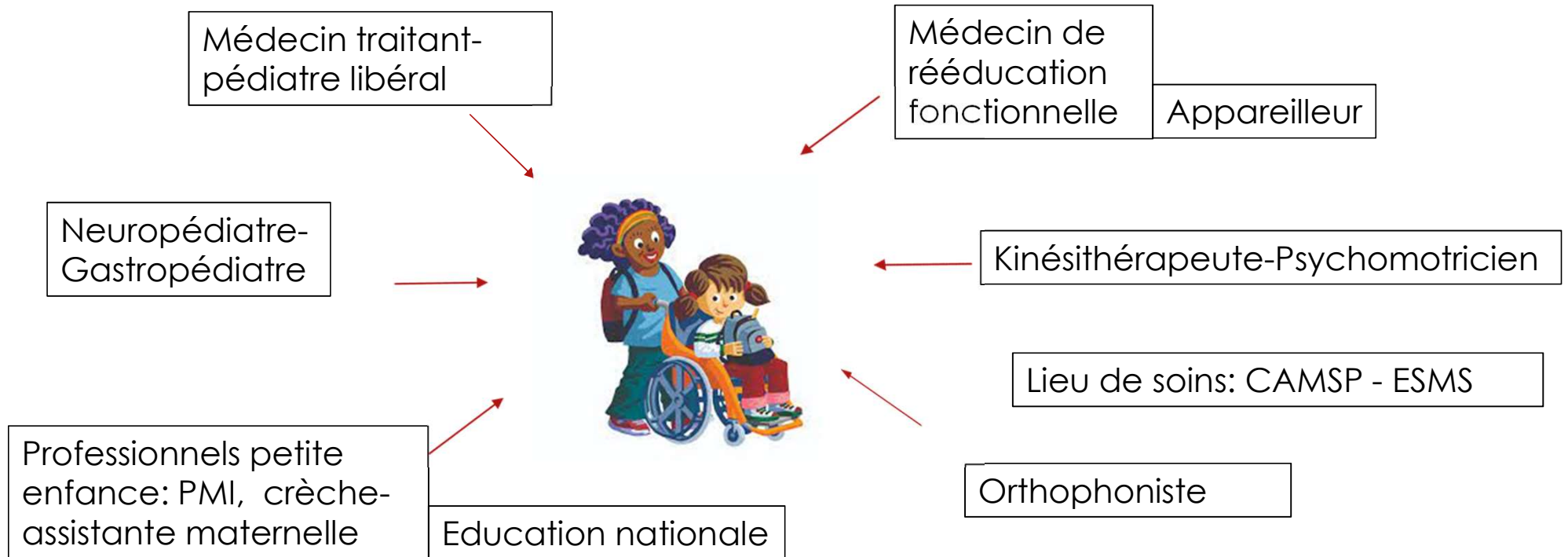
- ▶ Polyhandicap en situation palliative
- ▶ Nutrition entérale
- ▶ Suivi post-opératoire: gastrostomie, arthrodeèse
- ▶ Pathologie neurologique et fragilité socio-familiale

Soins et
coordination



**HAD = Partenaire du parcours en
neuropédiatrie**
Education thérapeutique
Prévention des réhospitalisations ⁽²⁾

Handicap = « constellation » d'intervenants



RBP HAS Octobre 2020

- ▶ **Accompagner la personne polyhandicapée dans sa spécificité** ⁽³⁾
- ▶ « Prendre en compte, dans la mesure du possible, le souhait de la famille de pouvoir soigner à domicile leur proche polyhandicapé, y compris quand la situation requiert des soins très médicalisés ou bien dans des situations de fin de vie. S'assurer du soutien du médecin traitant, des équipes mobiles de soins et de l'hospitalisation à domicile »
- ▶ « Cet accompagnement quotidien concerne notamment la douleur, les troubles du sommeil, ostéoarticulaires, nutritionnels, l'épilepsie... »

Apports de l'HAD ?

OBSERVANCE

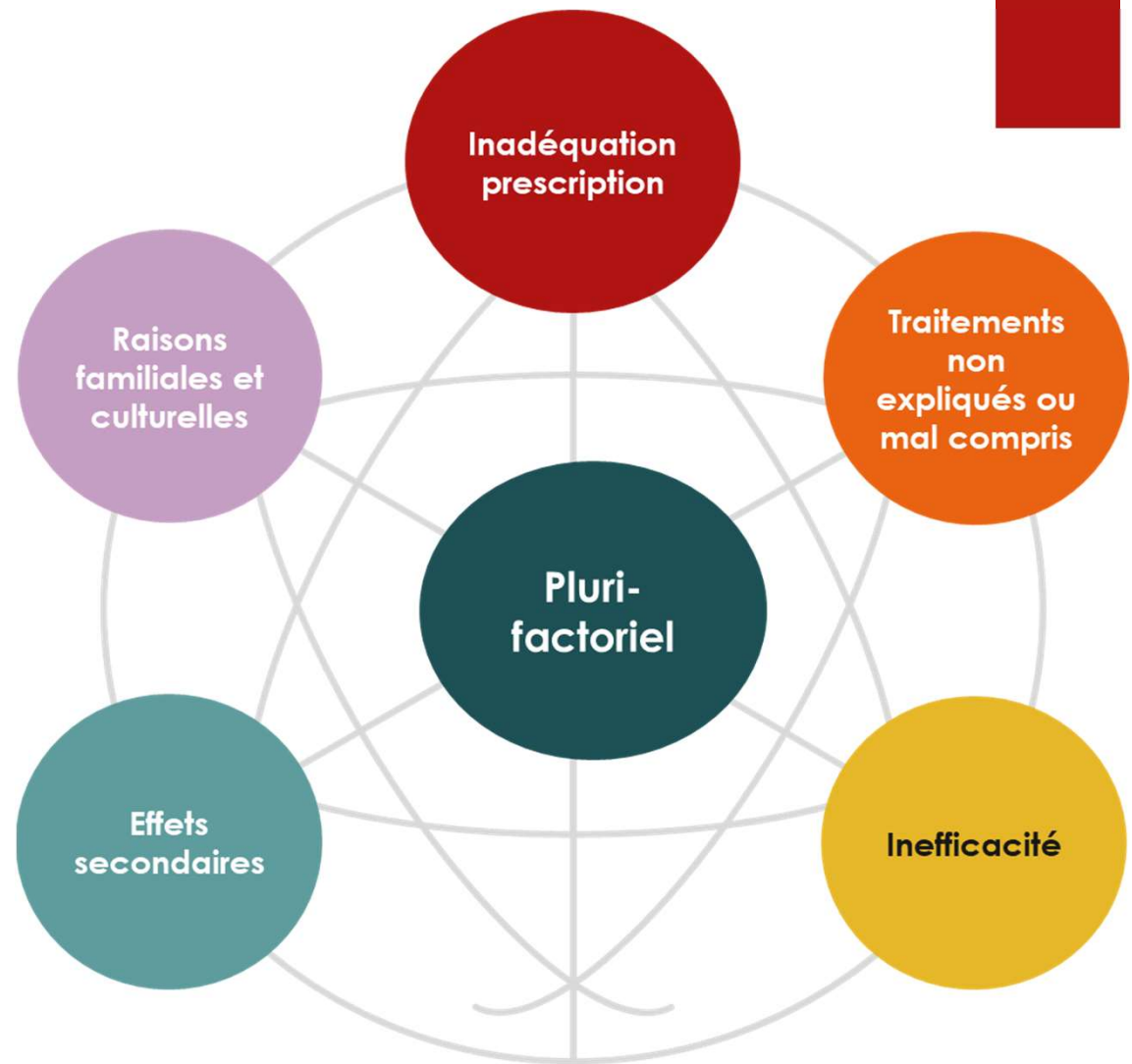
ADAPTATION

COORDINATION

Observance

- ▶ Élément majeur en neuropédiatrie:
 - ▶ Equilibre épileptique: jusqu'à 63% divergence dans les TAE entre domicile et hôpital ⁽⁴⁾
 - ▶ Prévention des complications orthopédiques
 - ▶ Prévention des complications respiratoires

Défaut d'observance



Observance: accompagnement par l'HAD

- ▶ Prise en compte des rythmes et habitudes de l'enfant et de la famille
- ▶ Informations sur les traitements et démonstration sur la préparation et l'administration (écrase-comprimé, dilution..)
- ▶ Formation aux protocoles d'urgence: Valium IR et Buccolam
- ▶ Aide à l'utilisation des appareillages: sièges, verticalisateur, attelles, corset
- ▶ Facilitateur pour la livraison des traitements, du matériel, de la nutrition

Apports de l'HAD ?

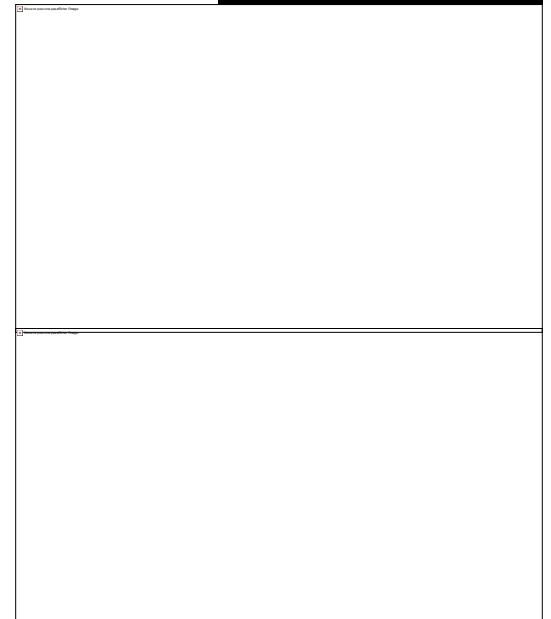
OBSERVANCE

ADAPTATION

COORDINATION

Adaptation

- ▶ Propice au Domicile
 - ▶ Lieu rassurant pour l'enfant, intimité de la famille
 - ▶ Habitudes de vie: hygiène, alimentation
 - ▶ Contraintes quotidiennes: véhicule, ascenseur, fratrie
 - ▶ Logement: localisation, dimensions, aménagement
 - ▶ Autres lieux de vie: crèche, école, loisirs



Adaptation

Traitements neurologiques = en lien avec le neuropédiatre référent

- ▶ Traitements anti-épileptiques → Relevé de crises, effets secondaires, bilans biologiques avec dosage des traitements
- ▶ Traitements anti-spastique et anti-dystoniques → Evaluation clinique après modifications ou injections de TB, lien avec le kiné
- ▶ Alimentation, nutrition entérale, régime spécifique (cétogène) → Surveillance croissance pondérale, Adaptation du régime, lien avec la diet
Présence de fausses routes

Adaptation

Appareillage

- ▶ Adéquation avec logement
- ▶ Tolérance du matériel:
 - ▶ points d'appui
 - ▶ douleur
 - ▶ lien avec MPR et orthoprothésiste
- ▶ Soins en cas de plaie ou escarre



Adaptation

Douleur

- ▶ Douleur sous-estimée
- ▶ Douleurs allopathiques et neuropathiques
- ▶ Expression différente: majoration hypertonie, troubles alimentaires et du sommeil
- ▶ Echelles adaptées au handicap: Flacc modifiée ou ESDDA

ÉCHELLE FLACC : Face Legs Activity Cry Consolability

Élaborée pour mesurer la douleur de la personne handicapée de 0 à 18 ans – [Items modifiés écrits en italique entre crochets]

Chaque item est coté de 0 à 2

Score de 0 à 10

		Date				
		Heure				
VISAGE	0	Pas d'expression particulière ou sourire				
	1	Grimace ou froncement occasionnel des sourcils, retrait, désintéressé <i>[sentiment triste ou inquiet]</i>				
	2	Froncements fréquents à permanents des sourcils, mâchoires serrées, tremblement du menton <i>[souffrance affligée : expression d'affroi ou de panique]</i>				
JAMBES	0	Position habituelle ou détendue				
	1	Géné, agité, tendu <i>[tremulations occasionnelles]</i>				
	2	Coups de pieds ou jambes recroquevillées <i>[augmentation marquée de la spasticité, tremulations ou sursauts permanents]</i>				
ACTIVITÉ	0	Allongé calmement, en position habituelle, bouge facilement				
	1	Se tortille, se balance d'avant en arrière, est tendu <i>[mouvement agité (ex. : bouge sa tête d'avant en arrière, agressif) : respiration superficielle, saccadée, sursauts intermittents]</i>				
	2	Arc-bouté, figé, ou sursaute <i>[agitation sévère, se cogne la tête, tremblement (non rigide) ; retient sa respiration, halète ou inspire profondément ; respiration saccadée importante]</i>				
CRIS	0	Pas de cris (éveillé ou endormi)				
	1	Gémissements ou pleurs, plainte occasionnelle <i>[explosion verbale ou grognement occasionnel]</i>				
	2	Pleurs ou cris constants, hurlements ou sanglots, plaintes fréquentes <i>[explosion verbale répétée ou grognement constant]</i>				
CONSOLABILITÉ	0	Content, détendu				
	1	Rassuré occasionnellement par le toucher, l'étreinte ou la parole. Peut être distrait				
	2	Difficile à consoler ou à reconforter <i>[insupporte le soignant, s'oppose aux soins ou aux gestes de confort]</i>				
		SCORE TOTAL				
OBSERVATIONS						

© 2006, Université de Michigan, Système de santé. Droits réservés.
Traduction par l'équipe de l'Unité d'évaluation et de traitement de la douleur, Centre hospitalier universitaire Robert Debré, Paris, France.
Contre-traduction par le Dr Marie-Claude Grégoire, IWK Health Center, Dalhousie University, Halifax, Canada et par le Dr Peter Jones, Centre hospitalier universitaire Robert Debré, Paris, France.

Cas clinique: garçon de 5 ans

- ▶ IMC dystono-spastique sévère
- ▶ Origine: ictère nucléaire en Mongolie
- ▶ Accès dystoniques avec opisthotonos et dystonie mandibulaire

- ▶ HAD pour sevrage de la Morphine et NE sur sonde gastrique
- ▶ Nouvel accès = électrode de stimulation cérébrale profonde
- ▶ Surveillance efficacité sur la dystonie (échelle X1/semaine)

Apports de l'HAD ?

OBSERVANCE
ADAPTATION
COORDINATION

Coordination

- ▶ Médicale et paramédicale
- ▶ Socio-familiale:
 - ▶ Psychologue (parents, fratrie),
 - ▶ Assistante sociale: droits, dossier MDPH, Auxiliaire de vie ou TISF
- ▶ Scolaire : médecin scolaire, PAI et AESH
- ▶ Parcours de soins:
 - ▶ hôpital, SSR, séjours de répit
 - ▶ ESMS (Sessad, IEM, IME, JES)

Cas clinique: enfant de 10 mois



- ▶ Prématurée 29 SA induite pour RCIU et ARCF, PN= 800g
- ▶ MMH puis DBP sévère, infection respiratoire à Coronavirus à 2 mois
- ▶ Puis COVID à 4 mois
 - = Insuffisance respiratoire chronique, indication de VNI pdt le sommeil
- ▶ Trouble de l'oralité ++
- ▶ Syndrome de Peters = malvoyance

Cas clinique: enfant de 10 mois

- ▶ Prise en charge HAD à 7 mois:
 - ▶ VNI = installation et surveillance
 - ▶ Nutrition entérale sur SG
- ▶ Instauration par l'HAD:
 - ▶ Psychomotricité et orthophonie libérales
 - ▶ Travail conjoint psychomotricienne et orthoptiste basse vision, en attente de l'orientation vers le SESSAD Déficients visuels

Cas clinique : fille de 5 ans

- ▶ Tumeur bénigne de la fosse postérieure
- ▶ Guérison tumorale, développement psychomoteur et cognitif normal
- ▶ Troubles de déglutition majeurs avec micro-inhalations =
Gastrostomie + Trachéotomie
- ▶ Dumping syndrome: nutrition entérale et prévention malaises

Cas clinique : fille de...11 ans !

- ▶ Prise en charge en HAD pour:
 - ▶ Éducation autour de la trachéotomie et de la gastrostomie
 - ▶ Changements de canule
 - ▶ O2 pendant le sommeil
- ▶ Instauration par l'HAD
 - ▶ Orthophonie libérale spécifique
 - ▶ Accompagnement parcours scolaire ++: PAI trachéotomie et hypoglycémies, formation des AVS pour les aspirations et la recanulation
 - ▶ Accompagnement pour les vacances (lien HAD et centre hospitalier de proximité)



Conclusion

« Les parents (de l'enfant handicapé) découvrirent le no man's land des marges, peuplées d'êtres sans soins, ni projet, ni amis »

- ▶ HAD en neuropédiatrie = « souffle »
 - ▶ De vie: accompagner et améliorer
 - ▶ De repos: soutenir et faciliter
 - ▶ De lien: coordonner et passer le relai





Merci de votre attention

Bibliographie

- ▶ 1-Etat des lieux de l'activité pédiatrique en hospitalisation à domicile (HAD) en France (Benzaoui, Moreau-Gaudry, Bertrand, Gatbois, **Perfectionnement en Pédiatrie**, 2019;2:143–151)
- ▶ 2-“A Multidisciplinary Home Visiting Program for Children With Medical Complexity”. Elaine Lin, Kathryn Scharbach; **Hosp. Pediatr. 2020 Nov;10(11):925-931.**
- ▶ 3-“L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité ». **Recommandations de bonnes pratiques HAS** octobre 2020.
- ▶ 4-“Medication Discrepancy Risk Factors for Pediatric Patients With Epilepsy at Hospital Admission” Katie Louiselle, PharmD, Lory Harte, PharmD. **J Pediatr Pharmacol Ther 2021; 26(4): 384–394.**