La neurologie privée comme partenaire de soins dans le réseau du retard mental

Expériences sur le terrain

La neurologie privée comme partenaire de soins dans le réseau du retard mental

Illustration d'une personne atteinte d'une encéphalopathie congénitale

A. 1969 (40 ans): Bref historique

- □ 9 mois Epilepsie
- Scoliose congénitale sur hypoplasie hémicorporéale D9 (op âge 14 ans)
- Surinfection pulmonaire par bronchoaspiration
- « Régression » psychomotrice

A. 1969

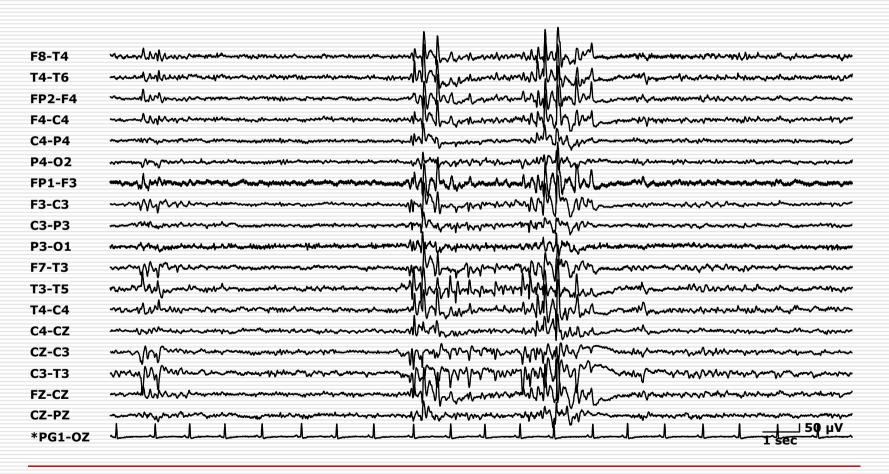
Epilepsie : sémiologie variée des crises

- ☐ Enfance : spasmes avec état de mal épilept.
- Crises procursives avec chutes brutales et blessures de la face
- Nombreuses absences surtout le matin au réveil associées à une atonie de la tête, de la partie supérieure du corps, avec parfois généralisation secondaire
- Absences avec atonie générées par le mouvement (épilepsie réflexe de type kinésigénique)
- Crises tonico-cloniques généralisées

Electroencéphalographie

- ☐ Foyer lent et irritatif à gauche
- Bouffées d'ondes généralisées à l'hyperventilation
- □ Activité paroxystique(polypointes) facilitées par la baisse de l'état de vigilance
- Micropointes occipitales prolongées sans manifestations cliniques (SREDA, Subclinical Rythmique Electrographic Discharges of Adult))

EEG à l'état de veille



EEG: Baisse de la vigilance



Rôle du neurologue dans ce cas ?

- Spécifier la sémiologie des crises
- Préciser les anomalies électroencéphalographiques (EEG)

☐ → Tenter de déterminer une entité nosologique, puis appliquer un traitement

A. 1969 : Aide au diagnostic

☐ En l'occurrence :

Syndrome de Lennox-Gastaut

- □ Débute entre 2 et 8 ans
- Myoclonies, "Petit mal" = absence typique et P.-O. à 3 Hz, Absences particulières avec perte partielle de conscience, chutes soudaines (Gibbs et al 1939)(Lennox and Davis 1950) (Gastaut et al 1966)
- Aggravation de l'épilepsie, des fonctions intellectuelles, troubles de la personnalité et du comportement (Roger et al. 1989)

Lennox-Gastaut : étiologie

- □ 30% cryptogénique
- □ 70% symptomatique (Souffrance pré ou périnatale, sclérose tubéreuse, porencéphalie, dysembryoplastique,.. (Quarato et al 2002)
- ☐ Atteinte lobe frontal (Hughes and Patil 2002)
- Prévalence : 10% des épilepsies avant 15 ans

Aide au traitement

- phénobarbital (Luminal), phénitoïne
- □ 1972 idem + acide valproïque (Dépakine)
- □ 1973 clonazépam (Rivotril) en plus
- □ 1983 Bithérapie : VPA + clonazépam
- □ 1995 VPA + clonazépam + lamotrigine (Lamictal)
- 1996 Remplacement du clonazépam par le clobazam (Urbanyl)
- Réserves de diazépam microclysma (Valium) et/ou midazolam en gouttes nasales (Dormicum)

Ajustement thérapeutique bénéfique

- Les manifestations épileptiques se modifient au cours du temps ou suite à certaines modifications thérapeutiques. En particulier :
- Disparition des crises procursives avec l'introduction de la lamotrigine
- Apparition spontanée de crises type absences répétées et atonie, sur plusieurs minutes voire une heure avec quelques rémissions
- Diminution de l'épilepsie réflexe par la substitution du clonazépam au profit du clobazam
- Manifestation de type vagale (moiteur des mains, pâleur, tremblements) liée à la substitution d'une benzodiazépine vers une autre (clonazépam vers clobazam)

Ajustement thérapeutique délétère

- ☐ Une tentative d'introduction du Keppra pour diminuer de nouvelles crises procursives occasionnant des blessures se solde par :
- □ Un changement du comportement : agressivité, troubles de l'humeur, grincement des dents → retrait du traitement
- Mise en évidence dans la littérature d'effets délétères sur le comportement dans une population de personnes avec handicap mental

Le neurologue comme partenaire

Comme partenaire de soins dans le réseau du retard mental, le neurologue peut apporter une aide au diagnostic et au suivi thérapeutique

FIN?

Le neurologue lui aussi, doit s'appuyer sur des partenaires indispensables

Les personnes qui partagent la vie du patient comme premier partenaire

Partenaire & témoin:

- □ Le constat que quelque chose ne va pas est souvent établi sur la base de troubles du comportement
- Description précise des troubles et des causes externes éventuelles, parfois futiles, pouvant être à l'origine d'une crise (changement de chaussures ou de la couleur du porte-clé..)
- Une cause médicamenteuse (changement ou oubli) peut être à l'origine d'un trouble du comportement
- Dans le domaine de l'épilepsie, le témoignage est essentiel
- □ Etc.

Aide à l'examen

- Chez une personne sans trouble de l'expression orale ou/et du comportement, une anamnèse bien conduite peut avec l'aide de la clinique, conduire au diagnostic dans 80 % des cas
- La participation active des proches est donc primordiale dès la première prise en charge du patient et lors de toute intervention ultérieure qu'elle soit ambulatoire ou hospitalière
- Le temps passé à discuter avec les proches permet souvent d'observer le patient dans des conditions rassurantes pour lui
- L'examen clinique peut se pratiquer dans de meilleures conditions
- Il faut parfois revoir le patient plusieurs fois avant qu'il prenne confiance

Autre partenaire

Les équipes soignantes et les éducateurs (-trices), les Confrères comme partenaires : Aide décisionnelle

- Les réunions multidisciplinaires sont indispensables à une prise de décision thérapeutique ou à une prise en charge globale adéquate (tripartites), elles se répètent régulièrement pour les cas les plus lourds
- ☐ L'entourage proche est souvent intégré à ce type de réunion (internat, externat, parents)
- C'est un lieu d'échange privilégié
- Présence du psychiatre, neurologue, parfois le généraliste, l'équipe soignante (infirmiers, psychomotricien(-nes), musicothérapeutes, etc.)

Les équipes soignantes et les éducateurs (-trices), les Confrères comme partenaires : Aide décisionnelle

- ☐ La réunion est en général présidée par un psychiatre UPDM référant
- Les décisions doivent être communiquées (PV) aux parties y compris celles qui n'ont pas pu être présentes lors d'une réunion
- Les ordres thérapeutiques sont habituellement attribués par spécialités (pour éviter les erreurs ou les contre-ordres)
- Un médecin référant collecte tous les éléments importants du dossier
- Sur la base de ces conditions, la tripartite constitue un partenariat efficace

□ Mais en quoi un patient avec handicap mental est-il différent, justifiant une prise en charge spécifique avec un réseau de partenaires multiples ?

Particularités des personnes avec retard mental

- Ont la plupart un déficit d'expression orale qui rend l'approche diagnostique plus complexe
- □ Présentent la plupart un déficit de compréhension nécessitant la participation de la famille ou des proches voire de leur représentant légal pour appliquer un traitement
- ☐ Ils présentent des **troubles du comportement et un retard de développement mental** les conduisant à **vivre dans des milieux spécialisés,** entourés de

 personnes spécialement formées à leur prise

 en charge

De plus, les soignants interrogés à ce propos précisent quelques caractéristiques psychosociales

- Une perte des initiatives et des actions
- Une restriction des champs d'intérêt
- Une grande desinhibition
- Une tendance à être inadéquat
- Des accès dépressifs ou anxieux
- Une grande difficulté à tolérer la frustration
- Des troubles de la concentration, mémoire, raisonnement, de la gestion des AVQ

Pour un parent

- Des périodes de comportement incompréhensible, type colère violente jusqu'à se jeter parterre
- Des réactions inhabituelles : réveils fréquents la nuit, cris aigus sans raison, refus de s'alimenter sans troubles physiques apparents

Définition proposée

- □ Ni maladie, ni syndrome, ni un groupe de maladies
- ☐ Aussi difficile que de définir l'intelligence
- □ 2002 Association américaine sur le retard mental :
 - "Mental retardation is a disability characterized by significant limitations both in intellectual functioning and in adaptive behavior as expressed in conceptual, social, and practical adaptive skills (aptitudes)"
- Co-morbidités : troubles du comportement, émotionnels, psychiatriques
 - Psy <u>primaire</u>: autisme, labilité émotionnelle, hyperactivité, déficit de l'attention, baisse de vigilance
 - Psy <u>secondaire</u>: dépendance, frustration avec trbles comportement: agression, autoaggression, stéréotypies (Miller 1992).

Handicap mental

- Ces particularités vont influencer la prise en charge médicale de ces patients
- Elles vont moduler les structures d'accueil de ces personnes
- Elles doivent inciter les compétences à s'améliorer

L'hôpital comme partenaire

Limites du partenariat en médecine privée dans la prise en charge du patient avec handicap mental

- Les examens qui touchent l'intimité du patient (dents!, gynecologie) ou semi-invasifs (scopies diverses), la radiologie, la chirurgie
- Toute situation d'urgence qui dépasse les possibilités d'une prise en charge ambulatoire

L'hôpital un partenariat obligé

- Unités d'accueil d'urgence pour interventions rapides
- □ Psychiatrie (UPDM)
- Chirurgie, anesthésie
- Examens spécialisés divers
- □ Lits et surveillance prolongée

Anecdote : exemple de difficultés rencontrées, relatée par un parent

- ☐ Accident et fracture du bras en colonie (trop d'escaliers, handicap et chute), père contacté
- Hôpital local, radios puis transfert à Genève,
 « escorté » par deux moniteurs
- ☐ Le transfert se fait plus tôt que prévu stress pour le parent non informé. Problème de communication
- ☐ Attente de prise en charge « interminable » aux urgences à Genève dans la nuit
- □ Patient renvoyé dans la nuit même au foyer (domicile) car traitement orthopédique conservateur (contention) et « on ne peut rien faire de plus »

Exemple concret de difficultés rencontrées, relatées par un parent (suite)

- Le matin, le père prend des nouvelles au foyer après être rentré chez lui: son fils a été transféré au CESCO car trop agité et risque pour son bras au foyer : surveillance insuffisante
- Avant d'aller au CESCO, le patient a été réadmis aux urgences
- ☐ Le père aide à alimenter son fils au CESCO
- Retour du patient au foyer rendu possible par la présence d'une infirmière suppléante au foyer

Besoins hospitaliers pour les personnes avec handicap mental

- Information aussi complète de l'unité d'accueil (fiche (carte) médicale, contacts avec le médecin référant)
- Communication de proches à médecins mais aussi de médecins à proches
- Unité ou personnel spécialisé pour l'accueil d'un patient avec handicap mental
- \square ?

Ce que les personnes proches des malades avec handicap mental attendent d'un tel partenariat?

Les parents

Pour les parents, quelles sont les compétences médicales attendues envers les personnes avec handicap mental ?

- Réceptivité au monde du handicap mental, aux besoins du patient <u>et</u> de son entourage
- Améliorer les rapports et échanges entre les médecins et la personne handicapée et leur famille par exemple en donnant des informations complémentaires aux médecins de l'hôpital, utiles à la prise en charge (problème familial de résistance à un anticoagulant)
- Que le médecin apaise nos propres angoisses parce qu'il faut savoir que nous ne nous habituons jamais à ces comportements inattendus

Pour les parents, quelles sont les compétences médicales attendues envers les personnes avec handicap mental ?

- Qu'il considère la famille comme partenaire et envoie des comptes rendus des rapports et éventuelles modifications thérapeutiques envisagées
- Faudrait-il former des spécialistes en neuropsychiatrie du développement mental avec un regard orienté vers le dysfonctionnement cérébral, la neuro-imagerie, les traitements, effets 2aires, etc.?

- Beaucoup d'écoute lors des visites
- Des mots rassurants et réconfortants
- Qu'il fasse la part des choses
- Qu'il ait un échange avec le personnel soignant avant de prendre des décisions
- La présence du médecin lors de réunions de réseaux

■ Nous attendons du médecin qu'il traite nos patients comme n'importe quel autre patient adulte en tenant compte de ses particularités, selon les capacités cognitives. Nous demandons à être présents lors des consultations afin de transmettre nos observations, remarques et attentes en vue d'une meilleure observance de nos patients, nous tenons à être informés sur les traitements et recommandations. Le médecin peut s'appuyer sur l'entourage du patient et doit aussi chercher à entretenir une relation privilégiée avec le patient

Bien que nous ne soyons pas médecins, notre expérience avec les personnes handicapées nous procure une forme de savoir qui, souvent pour une question de langage, ne nous est pas toujours évident de communiquer au corps médical. Le spécialiste peut alors nous servir de traducteur de ce savoir en termes spécifiques qui nous échappent

□ Par sa présence aux réunions tripartites, le spécialiste nous offre la possibilité d'une autre porte d'entrée pour la compréhension de la personne handicapée. Sa vision complémentaire permet de mieux distinguer ce qui dépend d'une problématique psychiatrique de ce qui est lié à la chimie du cerveau ou de ce qui relève de la neurologie

Les soignants: comment améliorer les soins de la personne avec handicap mental

☐ Travail à accomplir en amont des futurs médecins : sensibilisation aux personnes handicapées, pour utiliser un langage simple parlé lentement, il faut parfois enlever sa blouse blanche, venir juste dire bonjour, avant de pouvoir venir en consultation etc. des petites choses qui vont garantir une bonne prise en charge. Une telle préparation pourrait éviter certains médecins de refuser des résidents

Ce qu'attendent les soignants du partenariat avec l'hôpital

□ A l'hôpital nous nous battons pour pouvoir faire lors d'une narcose, des examens par plusieurs médecins de spécialités différentes pour éviter l'angoisse de plusieurs narcoses chez des personnes que l'hôpital traumatise et qui ne peuvent pas être examinées autrement

« Conclusion »

Réseau

- ☐ Un réseau regroupe des compétences humaines pour mieux servir l'homme
- Dans le domaine médical, ces compétences sont regroupées pour mieux soigner le patient
- Une personne avec handicap mental nécessite une attention et des compétences particulières auxquelles nous ne sommes pas préparées lors de notre formation
- Si les réseaux peuvent être améliorés, la relation du personnel avec le malade et ses proches doit être privilégiée

Bertolt Brecht

On dit d'un fleuve emportant tout qu'il est violent mais on ne dit jamais rien de la violence des rives qui l'enserrent