

Patients en situation de **poly-** handicap

Dr. Dave Baer

*Médecine Interne Générale FMH, spécialiste urgentiste,
Médecin Chef du CPO et du Centre d'urgences
1213 Onex Genève*

1



Notre sujet

➔ Rôle du médecin interniste généraliste dans la prise en soins des personnes en situation de handicap

Comment prendre en soins ?

- **Nécessités premières ??**
 - D'une définition pour comprendre ce(s) monde(s) et ces personnes
 - D'une approche de l'Histoire de la perception du/des handicaps et du polyhandicap au fil des siècles
- **Quel Regard porter ??**
- **Communication nécessaire et à établir, comment et avec qui ?**
- **Quel-s médecin-s?**
- **Qui est le Chef d'orchestre ?**
- **Place des proches aidants, des accompagnants, des lieux de vie (VAD)?**

Cheminement historique

- ➔ **Doit on définir ?**
- ➔ **Ou redéfinir pour s'en approcher ?**

Doit on définir ?

Dans l'antiquité

- **Infirmité maléfique**
- **Infirmité de naissance vue comme maléfice ou malédiction, signe avertisseur des dieux**
 - **Oedipe , enfant difforme, qui dévie, qui diffère, se démasque et devient destructeur**
 - **Culpabilité de la déviance ressentie. Peur**
 - **Éloignement de l'espace social ou laissé à l'abandon**
 - **Vente comme esclave ou comme objet de plaisir**

Doit on définir ?

Au Moyen Age

➤ **Infirmité bouffonne**

- **Difformité, boiterie, nanisme**
- **Faiblesse d'esprit**
- **Fonction de dérision**

➤ **Infirmité mystique**

- **Lieu de la contemplation de Dieu**
- **Conduit vers l'au-delà par la vision de l'envers du monde**

➤ **Participation d'un monde frontière**

- **Ouvrent sur un monde hybride, autre, peuplé de forces occultes ou de monstres (fantasy.....)**

Doit on définir ? au 17^e siècle

- **Infirmes**
 - Hiérarchisation entre le monde animal et humain
 - Situation
 - de non-vie.
 - De monstre, ni homme ni bête,
 - incapable de raisonner
- **Imbéciles destitués de raison, présomption lointaine d'humanité**
- **John Locke, le grand philosophe anglais les voit sans âme**

Doit on définir ? Au 19^e siècle

- Infirmité dégénérescence de l'espèce (Darwin)
- Eloignés de la civilisation
- Le moment darwinien les considère comme dégénérés , déviants, préparant à l'eugénisme...de certaines sociétés modernes récentes
- Période basée sur des notions de supériorité d'une race sur l'autre,
 - Justification du colonialisme
 - De l'esclavage
- Notion d'humanité seconde
- Débile mental

Doit on définir ? Au XXe s

- **Invalide**, inadapté avec QI en dessous (utilisé dans le monde anglosaxon ID ou encore CP), perspective individualiste pas de groupe défini (ex contraire : le monde de la malentendance qui a sa propre culture et son langage)
- **IMC** (pro **infirmis**, Procap ex association suisse des invalides, Cerebral, Insieme ex APMH)
- **AI** (assurance invalidité faite pour les enfants, parfois sans diagnostic, IMC est un fourre tout)
 - 6 critères d'aide pour **allocation pour impotent**
 - Pour se vêtir ou dévêtir
 - Se lever , s'asseoir, se coucher
 - Manger (couper les aliments , les donner)
 - Soins et hygiène du corps
 - Aller aux toilettes
 - Se déplacer et entretenir des contacts sociaux

Doit on définir ? Au XXe s suite

➤ **Passage de l'inadaptation**

- déficiences du sujet et sa nécessité de réadaptation

➤ **À l'handicap**

- Dénomination sortie du sport turfiste ou du golf
- Le handicap indique les courses hippiques pour lesquelles les chances de remporter la course sont égalisées et lissées grâce à l'application d'un handicap de poids ou de distance différent pour chaque cheval pour lui permettre de gagner la course

Doit on définir ? Au XXIe s suite

- **Personne en situation de handicap ou de polyhandicap**
 - **Physique**
 - **Mental**
 - **Sensoriel ou multisensoriel**
 - **Troubles neurologiques**
 - **Vieillesse surajouté ou progression d'une maladie dégénérative**

Doit on définir ? Au XXIe s suite

➤ Résolutions de l'ONU

- CDPH la convention pour les droits des personnes handicapées a été adoptée le 13 décembre 2006 à New York par l'Assemblée générale de l'ONU.
- entrée en vigueur le 3 mai 2008 et compte aujourd'hui 175 Etats parties,
- C'est la première convention internationale spécifique

Doit on définir ? Au XXIe s suite

La Suisse reste en arrière dans les applications

- a ratifié la CDPH le 15 avril 2014, entrée en vigueur le 15 mai 2014 qui
 - **s'engage à éliminer les obstacles auxquels sont confrontées les personnes handicapées, à protéger celles-ci contre les discriminations et à promouvoir leur inclusion et leur égalité au sein de la société civile.**
 - permet d'inscrire dans le droit suisse l'égalité pour les personnes handicapées
 - **valorise le handicap en tant que composante de la diversité humaine et se distancie d'une conception du handicap basée sur la notion de tare.**

Améliorer la santé des personnes handicapées

1 Dans le monde, plus de **MILLIARD** de personnes ont un handicap



1 personne sur **7**

Pour les soins de santé, les personnes handicapées ont les mêmes besoins que les autres

Mais ils ont une probabilité:

2x plus grande de trouver des prestataires sans les compétences requises ou des installations insuffisantes

3x plus grande de se voir refuser des soins

4x plus grande d'être mal soignés dans le système de soin



1 sur **2**
Une personne handicapée sur 2 n'a pas les moyens de se soigner

Ils ont une probabilité **50%** plus forte de devoir faire face à des dépenses de santé exorbitantes



Ces dépenses de santé à leur charge peuvent réduire leur famille à la pauvreté

La réadaptation et les technologies d'aide fonctionnelle peuvent permettre aux personnes handicapées d'être autonomes

970 M

de personnes ont besoin de lunettes et d'aides à la vision

75 M

de personnes ont besoin d'un fauteuil roulant; **5 à 15%** seulement y ont accès

466 M

de personnes souffrent de déficiences auditives invalidantes



La production de prothèses auditives ne répond qu'à:

10% des besoins sur le plan mondial **3%** des besoins dans les pays en développement

Il est possible de rendre les services de soins accessibles aux personnes handicapées, ce qui réduira des inégalités inacceptables pour la santé



En supprimant les obstacles physiques pour accéder aux établissements de santé, à l'information et aux équipements



En rendant les soins de santé abordables



En formant tous les agents de santé sur les questions liées au handicap, parmi lesquelles les droits des personnes handicapées



En investissant dans des services spécifiques comme la réadaptation

Document OMS Rapport mondial sur le handicap:
www.who.int/disabilities/world_report

Pour les soins de santé, les personnes handicapées ont les mêmes besoins que les autres

- **Mais ils ont une probabilité:**
- **2x** plus grande de trouver des prestataires **sans les compétences requises** ou avec des installations insuffisantes
- **3x** plus grande de se voir **refuser** des soins
- **4x** plus grande d'être **mal ou pas assez soignés** dans le système de soins

Document OMS Rapport mondial sur le handicap:
www.who.int/disabilities/world_report

Pour les soins de santé, les personnes handicapées ont les mêmes besoins que les autres

► **Dans le monde**

- **une personne handicapée sur 2 n'a pas les moyens de se soigner, il résulte une augmentation de la pauvreté**
- **970 millions** de personnes ont besoin de lunettes et d'aides à la vision

Pour les soins de santé, les personnes handicapées ont les mêmes besoins que les autres

- Dans le monde
- 75 millions de personnes ont besoin d'un fauteuil roulant **5 à 15% seulement** y ont accès
- **466 millions** de personnes souffrent de déficiences auditives invalidantes
- La production de prothèses auditives ne répond qu'à 10% des besoins mondiaux (3% pays en voie de dvpt)

➡ **La réadaptation et les technologies d'aide fonctionnelle permettent aux personnes handicapées d'être autonomes**

DONC probabilité 4x plus grande

d'être mal ou pas assez soignés

Comment avancer ??

C'est une **personne en situation particulière**

- **Quel regard porter sur elle ?**
- **Comment**
 - **entrer en relation**
 - **l'aborder**
 - **l'écouter , lui parler**
 - **l'examiner**
 - **l'évaluer**
 - **répondre à ses besoins, ses attentes?**

Il faut pouvoir interpréter

- **Sa Sensibilité**
- **Ses Sens présents ou déficients (surdité, vision, équilibre,.....)**
- **Ses Émotions cachées ou surinvesties**
 - **Rires**
 - **Pleurs**
 - **Agitation, cris**
- **Sa Gêne son Mal-Aise : signes de douleur, d'inconfort ?**

Exemple personnel

➤ Test de sa vision

- Un bilan fut agendé aux hôpitaux universitaires genevois.
- Un pont de l'ophtalmologie devait l'examiner à l'âge de 4 ans. Peu au clair avec les PSH, il lui donnait des ordres. Suis le point, ferme un œil, quelle couleur, quel chiffre...
- Pour une petite fille sourde, polyhandicapée avec des troubles neurosensoriels, quelle incroyable recherche de relation.

Qu'a-t-il pu voir lui, le spécialiste ?

Faut il des spécialistes du handicap ?

➔ Un seul endroit au monde où il y a un CURSUS

Nous sommes partis en pèlerinage- découverte





Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam



Huisarts: Specialist in veelzijdigheid!

Dave Baer mars 2022

ling

Better conditions for
improving the quality of
health care for children
and adults with ID

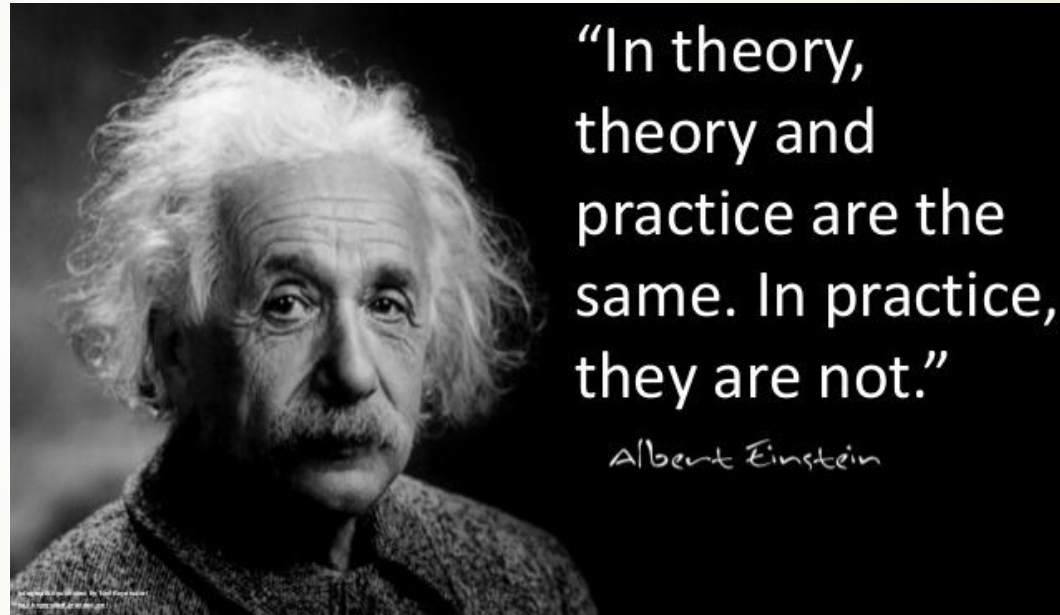
Vocational training ID Physician

Three-year postgraduate academic training:

- ▶ Practice in care organisations; in-/out-patient care: 4 days per week
2nd year traineeships in relevant other medical specializations
- ▶ Self-study min. 6 hours per week
- ▶ Academic training in Rotterdam: 3 days per month
- ▶ Teach The Teacher; 1 day per month

Two educational principles

- Dual learning: theory and practice



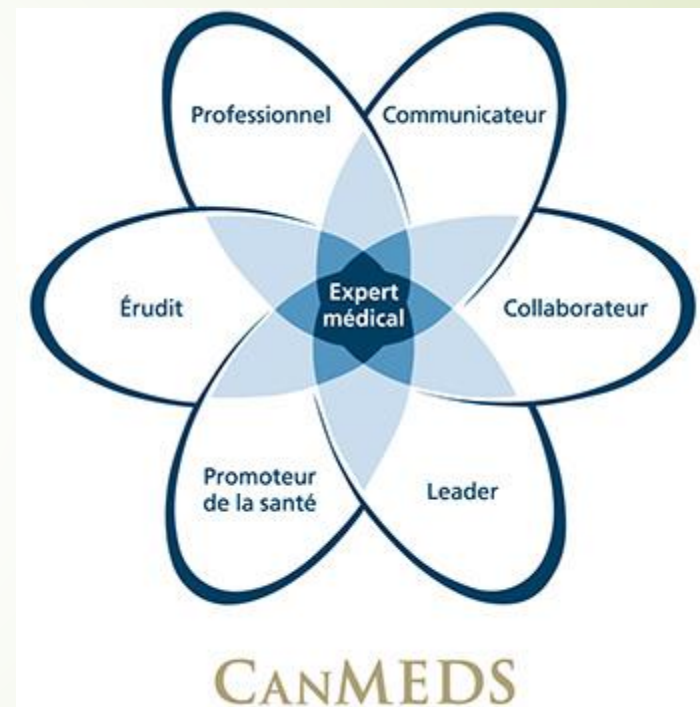
- Competence based

Les rôles CanMEDS

- Expert médical (le rôle intégrateur)
- Communicateur
- Collaborateur
- Leader
- Promoteur de la santé
- Érudit
- Professionnel

L'objectif global de CanMEDS est d'améliorer les soins aux patients. Le modèle CanMEDS a été adapté dans le monde entier, par les professions de la santé et d'autres professions.

Dave Baer mars 2022



Curriculum in Rotterdam

30

- **Medical specific subjects**
- and also
 - Communication
 - Medical ethics
 - Patient perspective, inclusion
 - Quality assurance
 - Learning organized by students
 - Different forms of guided **peer-support**
 - more..

Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking

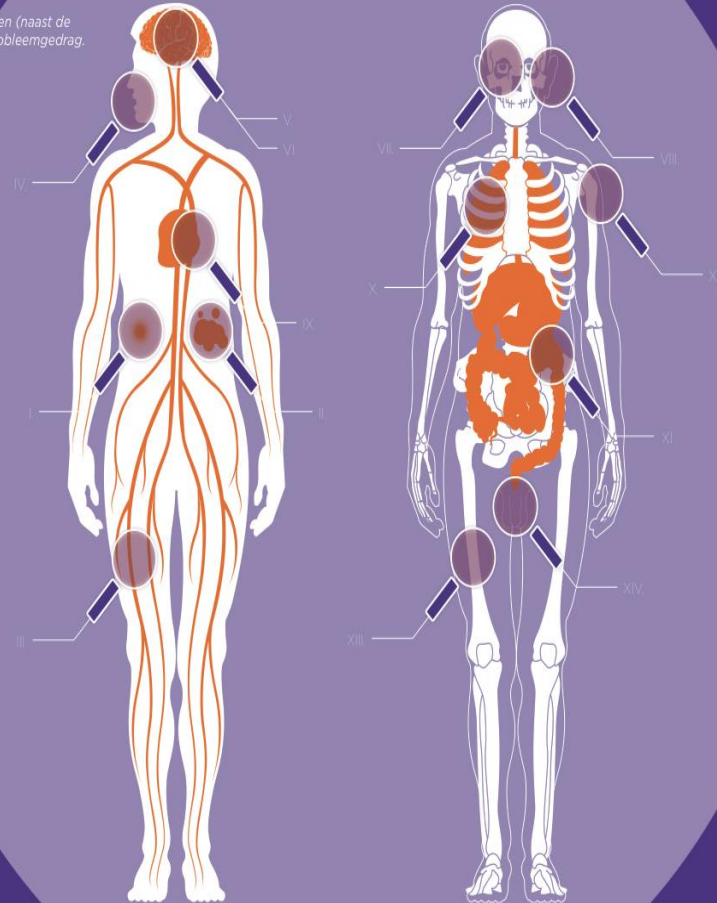
De top 70 Lijst

met somatische aandoeningen (gerubriceerd volgens de ICD-10 systematiek)¹ die in de differentiaal diagnose van AVG's staan als er sprake is van probleemgedrag.

• **Vet gedrukt zijn de somatische aandoeningen die 'met stip' (dus hoog) in de Lijst staan.**

• *Schuin gedrukt zijn de overige medische onderwerpen (naast de somatische aandoeningen) die van belang zijn bij probleemgedrag. Deze worden tevens kort besproken in deze uitgave.*

- I. Infectieziekten
- II. Kanker
- III. Ziekten van bloed en bloedvormende organen of van het immuunsysteem:
Bloedarmoede
Allergie
- IV. Endocriene ziekten en voedings- en stofwisselingsstoornissen:
Suikerziekte
Schildklier-aandoening
Ondergewicht
Overgewicht
Eenzijdige voeding
- V. Psychische stoornissen/gedragstoornissen:
Psychiatrische stoornis
- VI. Ziekten van het zenuwstelsel:
Epilepsie
Dementie
Parkinson en vergelijkbare bewegingsstoornissen
Beroerte
Cerebrale parese/ spasticiteit
Ondertemperatuur
Slaapstoornis
Hoofdpijn en migraine
Hernia
Wervelkanaalvernauwing
Carpaal tunnelsyndroom
- VII. Ziekten van het oog:
Bindvliesontsteking
Slechtziendheid, blindheid
Slechtziendheid en blindheid: aandoeningen
- VIII. Ziekten van het oor:
Oorontsteking
Slechthorendheid en doofheid
Oorproppen
Doofblindheid (gecombineerde visus- en gehoorbeperking)
Duizeligheid



Ziekten van hart of het vaatstelsel: IX
Angina pectoris en hartinfarct
Hartritmestoornis
Hartfalen
Bloeddruk (hoge en lage bloeddruk)
Trombose
Etalagebenen
Spataderen
Aambeien

Ziekten van het ademhalingsstelsel: X
Luchtweginfecties
Astma/COPD

Ziekten aan maag of darmen: XI
Gebitsafwijkingen: pijn in de mond
Slikstoornis
Maagklachten
Reflux (gastro-oesofageaal)
Maagontledingsstoornis
Obstipatie
Diarree
Hepatitis
Galblaasaandoening
Prikkelbaredarmsyndroom
Inflammatoire darmziekte
Glutenovergevoeligheid
Liesbreuk

Ziekten van de huid: XII
Huidaandoeningen
Decubitus
Likdoorn

Ziekten van het botspierstelsel of bindweefsel: XIII
Gewrichtsproblemen
Scoliose (zijdelijke verkrumming van de rug)
Osteoporose
Botbreuk
Luxatie (ontwrichting)
Contracturen

Ziekten van het urogenitale stelsel: XIV
Urineweginfectie
Incontinentie
Urinerentatie
Urinesteenlijden
Nierfalen
Penis- en testis aandoening
Prostaataandoening
Vaginale infectie
Menstruatie gerelateerde klachten
Geslachtsziekte
Overgangsklachten

Etiologie: XVII
Oorzaak van de verstandelijke beperking

Uitwendige oorzaken van ziekte: XX
Medicatie: bijwerkingen en interacties
Genotsmiddelen



Rechercher les causes somatiques des comportements défi chez les personnes avec déficiences intellectuelle et/ou développementale

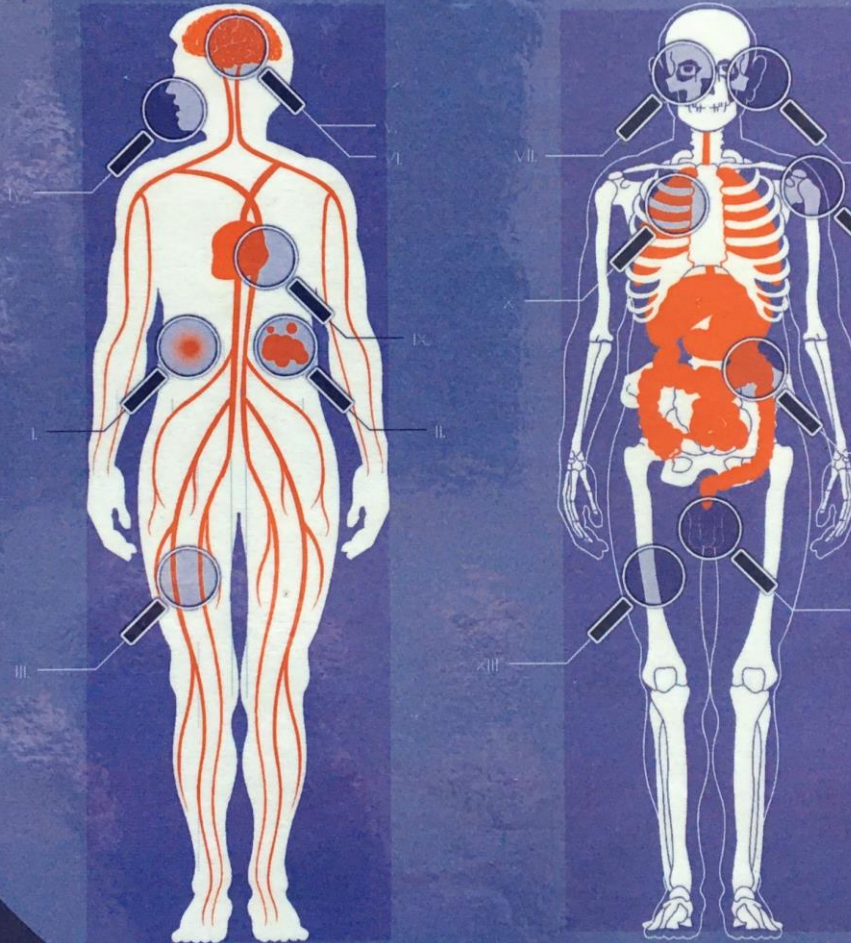
La liste des top-70

des diagnostics différentiels de problèmes somatiques (selon CIM-10)
établie par des médecins spécialisés du handicap mental
(déficience intellectuelle et développementale)

Les problèmes de santé les plus fréquents sont
en gras dans le texte.

L'*italique* est utilisé pour les autres facteurs médicaux
(en parallèle aux problèmes somatiques) importants
lorsqu'on considère les comportements défi.

- I : Maladies infectieuses
- II : Cancer
- III : Maladies du sang et du système
hématopoïétique, ou du système
immunitaire : Anémie, Allergies
- IV : Maladies endocrines, nutritionnelles
et métaboliques :
Diabète,
Maladies pancréatiques,
thyroïdiennes
Surpoids / obésité
Malnutrition / dénutrition
- V : Troubles psychiatriques et
comportementaux :
Pathologies psychiatriques
- VI : Maladies du système nerveux :
Epilepsies,
Démence
Maladies de Parkinson et maladies
du mouvement
AVC
Paralysie cérébrale/spasticité
Hypothermie,
Troubles du sommeil
Céphalées et migraines
Hernie discale, compression médullaire,
Canal lombaire étroit,
Syndrome du tunnel carpien,
Syndrome des jambes sans repos
- VII : Maladies ophtalmologiques :
Conjonctivites
Baisse de l'acuité visuelle, cécité
- VIII : Maladies ORL :
Otitis, Baisse de l'audition et surdité,
Excès de cérumen, Vertiges,
Surdicécité (double perte sensorielle)



Maladies du système cardiovasculaire IX
Angor et infarctus, Arythmies cardiaques
Insuffisance cardiaque, Hypertension et hypotension artérielle
Thromboses, Varices

Maladies du système respiratoire X
Infections des voies respiratoires
Asthme/BPCO

Maladies du système gastrointestinal XI
Problèmes bucco-dentaires
Douleurs buccales
Troubles de la déglutition
Problèmes digestifs (estomac)
Reflux gastro-œsophagien
Gastroparésie
Constipation, Diarrhée
Hépatite
Vésicule biliaire : cholécystite, cholélithiase
Syndrome du côlon irritable
Maladies inflammatoires des intestins
Intolérance au gluten
Hernies (hiatale, inguinale)

Maladies de la peau XII
Maladies dermatologiques
Escarres, Cors

Maladies du système
musculosquelettique ou des
tissus conjonctifs articulaires XIII
Douleurs articulaires
Scolioses
Ostéoporose
Fractures osseuses
Luxations
Crampes

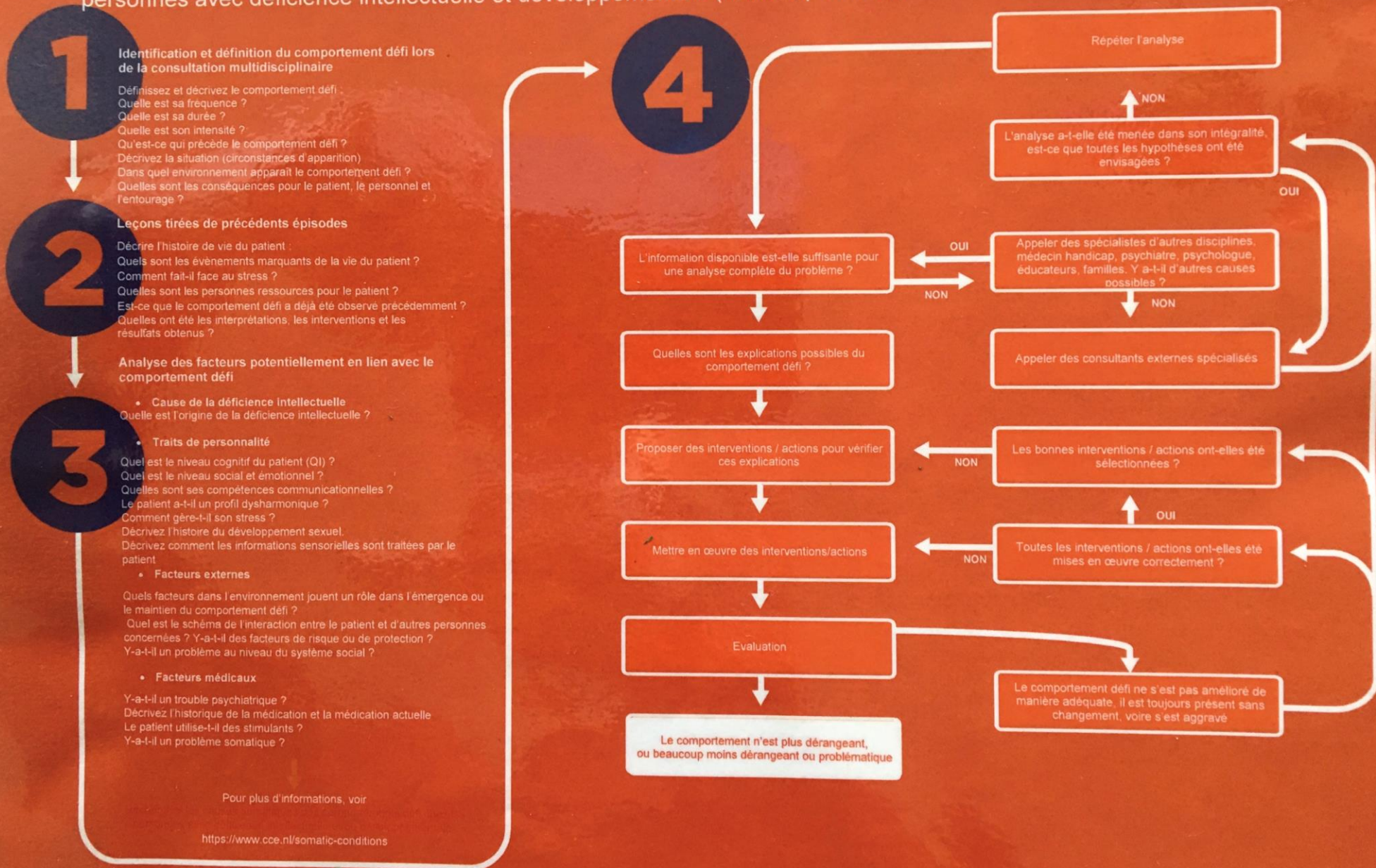
Maladies du système uro-génital XIV
Infections urinaires
Rétention urinaire
Incontinence
Calculs rénaux
Insuffisance rénale
Hémorroïdes
Problèmes génitaux masculins, prostatisme
Infections vaginales
Douleurs menstruelles
Infections sexuellement transmissibles
Troubles liés à la ménopause

Etiologie XVII
Cause de la déficience intellectuelle/développementale

Causes externes et comorbidités XX
Médication : effets secondaires et interactions
Stimulants



Modèle d'analyse multifactorielle des comportements défi (troubles du comportement) chez les personnes avec déficience intellectuelle et développementale (handicap mental)





Mental Health in people with ID

Combining training in scientific research methods and skills with obtaining scientific evidence

Mrs Sandra Mergler, ID physician ^{1,2} PhD

Mrs. Hanneke Veeren, head Vocational training ID physician/ ID physician ^{1,3}

Mrs. Alyt Oppewal, human movement scientist^{1,4} PhD

1. Vocational training ID-physicians, Department of General Practice, Erasmus MC, Rotterdam, the Netherlands. 2. ASVZ, Care and Service Centre for People with Intellectual Disabilities, Sliedrecht, the Netherlands. 3. Middin, Care and Service Centre for People with Intellectual Disabilities, The Hague, the Netherlands. 4. Ipse de Bruggen, Care and Service Centre for People with Intellectual Disabilities, Zoetermeer, the Netherlands.

Introduction

Training in scientific research methods and skills has always been a vital part of Dutch specialist training in intellectual disability (ID) medicine:

- **Contributes to scientific competencies relevant to a critical analytical professional attitude**
- **Important for professionalization and innovation of ID medicine in the Netherlands.**

A new design for scientific research education is recently developed in which the teaching of research skills to the trainees is combined with systematic data collection in all participating care facilities.

Methods

In collaboration with the Dutch consortium on Mental Health in People with ID, a list of research variables was composed associated with mental health, behavioral problems and psychiatric disorders in people with ID in the Netherlands.

All trainees are actively engaged in the development of their own research protocol and will collect the same set of data in the participating care facilities.

This design will enable us to combine the data of all participants, and will lead to the collection of longitudinal data in the following years.

Conclusion

In this project scientific research education, acquiring evidence based knowledge and longitudinal data collection on mental health in people with ID is combined and allows trainees to contribute to scientific evidence concerning this major topic in ID medicine.

Benefits

- **More data available per research question**
- **Saving time by umbrella application for the ethics committee**
- **In following years: longitudinal data collection**
- **More evidence based knowledge on the topic of mental health and ID**

Research questions

Proposed by trainees in 2015-2016:

- *Are there associations between caffeine intake and behavioural problems or the use of anti-psychotic drugs in people with ID ?*
- *Is there an association between the use of psychotropic agents and the prevalence of challenging behaviour ?*
- *Are there differences in patient characteristics between patients using psychotropic agents and those who do not ?*
- *Does an association exist between visual and/or hearing impairments and behavioural problem in people with ID ?*
- *Are people with ID with a disharmonious development profile more prone to behavioural problems than people with ID and an harmonious development profile?*



IPSE DE BRUGGEN



Chez nous

- **Pas de cursus spécialisé**
- **Par nos patientèles nous sommes confrontés au monde des PSH**
- **Vu le nombre important de bénéficiaires , la tâche doit se répartir entre nous tous**

Chez nous

- ▶ **Comment améliorer ces prises en charges?**
 - ▶ **En urgence**
 - ▶ **En consultation de routine**
 - ▶ **En prévention voir rev med 2020**
 - ▶ **Immunisations**
 - ▶ **Dépistage de maladies asymptomatiques ou la détérioration de maladies existantes**
 - ▶ **Ex diabète, CV, dentaire, test vue audition (lunettes, prothèses auditives)**
 - ▶ **Changement de comportement si habitudes de vie néfastes**
 - ▶ **Encouragement à la mobilité, au sport**
 - ▶ **Veiller à des aides ou moyens auxiliaires secondaires type orthèses**
 - ▶ **chimioprophylaxie**

37



sport



Chez nous

- **Analogie au monde de la gériatrie avec patients perdant certains moyens de communication et autonomies**
- **Espace temps plus long nécessaire**
- **Accueillir les accompagnants, la famille les proche-aidants**
- **Peer review**
- **Utilisation d'outils complémentaires**
- **Liens possibles avec Rotterdam**
- **Rester le Chef d'orchestre**

Interprétation et lecture complémentaires

- Grille douleur
- Communication (tu ou vous?)
- Gestion comportement défi ou de repli
- Rire, cris, automutilation etc
- Rituels (ex Antoinette)

Il existe aux HUG des BD Santé



échelles pour évaluer intensité de la douleur

- **dès 1 an. Par une hétéro-évaluation, c'est-à-dire qu'une autre personne va remplir l'échelle en observant l'enfant**
 - **CHEOPS (Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale)**
 - **OPS (Objective Pain Scale),**
 - **le score d'Amiel-Tison**
- **si compréhension, dès 5 ans utilisation de l'Echelle Visuelle Analogique (EVA) de référence**

Fichier Édition Affichage Historique Marque-pages Outils Aide

BD La douleur – Pour dire et soulag × +






← → ↻ 🔒 https://santebd.org/les-fiches-santebd/docteur-generaliste/la-douleur-pour-dire-et-soulager-m ☆ 🔍 Rechercher

⚙️ Les plus visités 🦊 Débuter avec Firefox 🌐 Momentum - Vue par ... 🍏 Apple 🌐 Yahoo! 🧪 Unilabs 🌐 Google.ch 🌐 Safetravel - Conseils ... 🌐 switchplus ag - Die Int... 🌐 Momentum - Bienven... >> 📁 Autres marque-pages

Parfois, je ne peux pas dire combien j'ai mal

Il y a d'autres façons de savoir combien j'ai mal.

Le soignant ou l'aidant va regarder, par exemple si :

- je fais des petits bruits, 
- je crie, 
- je suis énervé, agité, 
- je suis recroquevillé, 
- je suis très crispé. 

☰ Sommaire < Parfois, je ne peux pas dire combien j'ai mal >

Windows Taper ici pour rechercher | Edge, Mail, Files, Firefox, Word, Excel, PowerPoint, PDF | 10:21 10.03.2022

Echelle GED-DI

- ➔ **Grille Evaluation Douleur Déficience Intellectuelle** est le nom français de l'échelle NCCPC (Non Communicating Children Pain Checklist), élaborée et validée initialement au Canada anglophone par l'équipe de L. Bréau.

Dans les 5 dernières minutes, indiquez la fréquence à laquelle le participant a montré les comportements suivants.

Veuillez encercler le chiffre correspondant à chacun des comportements.

Gémit, se plaint, pleurniche faiblement	0 1 2 3 NA
Pleure (modérément)	0 1 2 3 NA
Crie / hurle (fortement).....	0 1 2 3 NA
Émet un son ou un mot particulier pour exprimer la douleur (ex.: crie, type de rire particulier)	0 1 2 3 NA
Ne collabore pas, grincheux, irritable, malheureux	0 1 2 3 NA
Interagit moins avec les autres, se retire	0 1 2 3 NA
Recherche le confort ou la proximité physique	0 1 2 3 NA
Est difficile à distraire, à satisfaire ou à apaiser.....	0 1 2 3 NA
Fronce les sourcils	0 1 2 3 NA
Changement dans les yeux : écarquillés, plissés. Air renfrogné.....	0 1 2 3 NA
Ne rit pas, oriente ses lèvres vers le bas.....	0 1 2 3 NA
Ferme ses lèvres fermement, fait la moue, lèvres frémissantes, maintenues de manière proéminente	0 1 2 3 NA
Serre les dents, grince des dents, se mord la langue ou tire la langue.....	0 1 2 3 NA
Ne bouge pas, est inactif ou silencieux.....	0 1 2 3 NA
Saute partout, est agité, ne tient pas en place.....	0 1 2 3 NA
Présente un faible tonus, est affalé.....	0 1 2 3 NA
Présente une rigidité motrice, est raide, tendu, spastique	0 1 2 3 NA
Montre par des gestes ou des touchers, les parties du corps douloureuses	0 1 2 3 NA
Protège la partie du corps douloureuse ou privilégie une partie du corps non douloureuse.....	0 1 2 3 NA
Tente de se soustraire au toucher d'une partie de son corps, sensible au toucher.....	0 1 2 3 NA
Bouge son corps d'une manière particulière dans le but de montrer sa douleur (ex: fléchit sa tête vers l'arrière, se recroqueville)	0 1 2 3 NA
Frissonne	0 1 2 3 NA
La couleur de sa peau change, devient pâle	0 1 2 3 NA
Transpire, sue	0 1 2 3 NA
Larmes visibles.....	0 1 2 3 NA
A le souffle court, coupé	0 1 2 3 NA
Retient sa respiration.....	0 1 2 3 NA
Items ajouté en dehors du contexte post-opératoire (nécessite de connaître l'enfant)	
Mange moins, non intéressé par la nourriture	0 1 2 3 NA
Dort plus	0 1 2 3 NA
Dort moins	0 1 2 3 NA

Traduction Chantal Wood, Thérèse Broda, Daniel Morin, Lynn Breau, 2004, en cours de validation en 2008

0 = PAS OBSERVÉ 1 = OBSERVÉ À L'OCCASION 2 = PAROISSEMENT OU SOUVENT 3 = TRÈS SOUVENT NA = NE S'APPLIQUE PAS

INSTRUCTIONS POUR LA NOTATION

0 = Non observé pendant la période d'observation. Si l'action n'est pas présente parce que l'enfant n'est pas capable d'exécuter cet

Exemples et défis récents

- **Gestion examens et vieillissements**
- **Gestion vulnérabilité**
- **Trisomie 21 et vulnérabilité covid**
- **EPH sans masques**
- **Vaccination covid retardée**

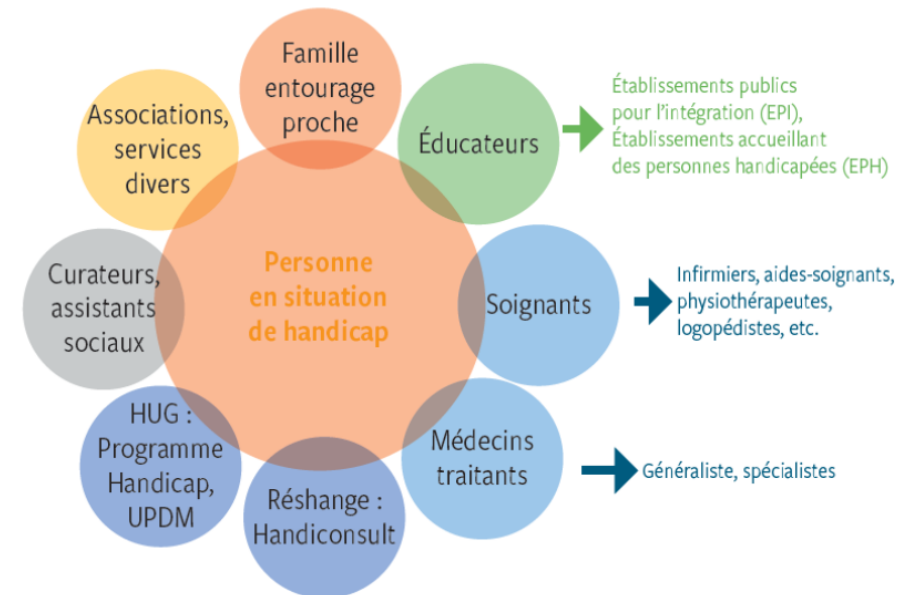
A qui s'adresser ? comment ?

- Réseau
- Listes de personnes sensibilisées
- Liste de référents , de spécialistes, de consultants
- Lien avec HUG, avec institutions, foyers, associations souvent de parents

réseau

	FIG 1	Aperçu global du réseau d'une personne en situation de handicap	
--	--------------	--	--

UPDM: Unité de psychiatrie du développement mental.



CQ 1x /mois avec des médecins confrontés au handicap



Patient complexe tarmed

- **Nécessité du temps**
- **Du décryptage de la personne en face et de son ou de ses accompagnants**
- **Du décryptage des besoins exprimés et inexprimés**
- **Communication complexe avec l'entourage**
- **Visite sur lieu de vie**

Questions ouvertes ...

- Kilos de dentifrice
- Comment empêcher la vadrouille, calmer un patient
- Habillage déshabillage
- Evaluation du risque, des dangers
- À quel âge faire tel examen , être équitable mais adapté?
- Comment les pratiquer (AG, MEOPA)
- Qui mettre en dialyse ?
- DA ,EMS

Place de la bienveillance

Celle qui nous est venue d'Uranus

Ces dernières années, une interprétation populaire voit venir les hommes de Mars et les femmes de Vénus, selon l'auteur à succès John GRAY.

Anika, notre fille, elle, vient d'ailleurs, elle nous vient d'Uranus.

Oui, c'est bien une planète du même système solaire. Elle tourne comme les autres autour du soleil. Mais elle est nettement plus éloignée et de ce fait moins connue.

Premier acquiescement.

Ce qui est étrange ou étranger recule d'un pas de géant.

C'est une planète immense dont le centre de gravité est à l'envers des autres. Son axe de rotation est dans son plan de révolution autour du soleil.

Nouvel Ah d'acquiescement !

Place de la bienveillance

Celle qui nous est venue d'Uranus

Et elle a des anneaux comme Saturne, Jupiter et Neptune !

Nouveau hochement de tête.

Ses anneaux, au nombre de 13, par contre, sont dans l'autre sens !

L'entendement surgit avec des nouveaux hochements de tête.

Anika, nous commençons à te comprendre dans tes similitudes et tes différences.

Il faut parfois, souvent, l'apport de quelqu'un qui tente d'expliquer certains aspects te concernant sans pour autant t'expliquer.

Il faut continuer à te découvrir.

Merci pour votre attention

