

# Pathologies neuro- musculaires

Coordination Sanitaire /Médico-social

# Pathologies neuro-musculaires :

Quel Public? Quelle structure de soins?

- Déficience motrice légère à modérée, pas de pathologie viscérale lourde, pas ou peu de troubles cognitifs, milieu social ajusté :

Prise en charge médicale/Structures sanitaires ( ponctuel ou chronique)

- Déficience motrice sévère, perte d'autonomie, pathologies viscérales évoluées, déficiences cognitives, difficultés sociales :

Prise en charge médicale/Structures sanitaires et médico-sociale ( chronique)

# Les rôles respectifs et les interactions

Sur le plan des concepts ( santé/handicap) en jeu

Sur le plan des ressources structurelles et humaines

# Sur le plan des concepts

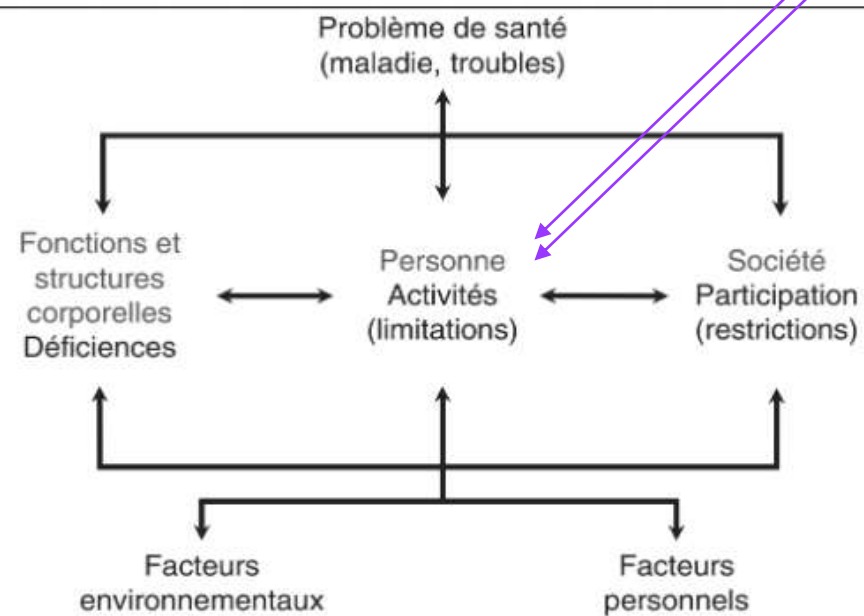


Fig. 1.1 : Modèle biopsychosocial du handicap selon l'OMS.

Centre de référence : plan maladies rares 2005-2008

Association

Neuropédiatre,  
chirurgien,  
pneumologue,  
cardiologue,  
gastroentérologue

Référent

Kinésithérapeute,  
psychologue,  
psychomotriciens,  
ergothérapeutes;  
MPR. Pédiatres

Pédiatre, MG

Diagnostic

Bilans  
validés

Activités  
limitations

Participation

Facteurs personnels et  
d'environnement

ESMS, SESSAD, CAMSP : Loi 1975, 2002

TT  
Médical/Chirurgical

Préconisations de  
soins

Application

CHU  
Consultations  
Hospitalisations

SMR  
HAD  
Libéral

Medico-  
social

# Les ressources humaines à l'œuvre dans ces interactions

## **Les liens médicaux :**

MPR/Pédiatres/Chirurgiens/Pneumologues/cardiologues/gastroentérologues

Echanges et partages de connaissances au sein de consultations pluridisciplinaires : sur les lieux sanitaires ou médico-sociaux.

Favorisées par la notion d'activité mixte

## **Les liens paramédicaux :**

Echanges de bilans , participation aux consultations

## **Les services sociaux**

Le but : regards croisés santé/activités/environnement

# Quelques exemples : la frontière Activité/Performance/Situation de handicap

La Myopathie de Duchenne, avant la perte de la marche :

**Bilan** en centre de référence : 6MWT ( Six minutes Walking Test) : résultats satisfaisants ( capacité)

Mais : performance mauvaise dans le quotidien , à la maison et à l'école.

**Décision** FRE

**Résultat** : participation satisfaisante mais limitée ( contraintes environnementales du FRE, réserves familiales) , chute ++ de la performance

**Analyse** : coût énergétique de la mise debout > coût énergétique de la marche de la marche. Difficultés à s'extraire du FRE.

**Solution** : FRM + système d'aide à la verticalisation et motorisation du FRM

# Quelques exemples : la frontière Santé/Activités/Situation de handicap

La Myopathie de Duchenne et l'arthrodèse vertébrale

**Bilan** en centre de référence : scoliose évolutive, état respiratoire correct

**Décision** chirurgicale

**Résultat** post-opératoire : posture assise très satisfaisante, EFR stabilisées mais...  
chute des capacités gestuelles, aggravation de la situation de  
handicap

**Raison** : perte des mouvements d'inclinaison / torsion du tronc ( mobilité proximale des membres supérieurs)

**Solution** : analyse préopératoire des activités des membres supérieurs.

**Anticipation** de la perte de capacité et recherche des solutions ergo/ domotiques pour rétablir la performance



# Quelques exemples : la frontière Santé/Activités/situation de handicap

- La myopathie de Duchenne et le désavantage social/environnemental
- **Bilan** en centre de référence : préconisations de soins en libéral : (Kinésithérapie, appareillages, VNI....)
  - Constat d'observance médiocre. Aggravation des déficiences motrices, articulaires, viscérales...
- **Analyse** des causes :
  - Manque de temps : famille nombreuse, travail parental (horaires décalés)
  - Incompréhension des enjeux ( notamment appareillages) : facteurs culturels, fausses croyances...
    - Eloignement géographique des centres de soins
- Fatigabilité de l'enfant; isolement social croissant.
- **Solution** : proposition SESSAD ou ESMS

# Les évolutions récentes :

Les progrès médicaux : PEC respiratoire, cardiaque, nutritionnelle, médicamenteuse , chirurgicale

Les conséquences : augmentation qualité et durée de vie/ Passage à l'âge adulte

- **Sur le plan, sanitaire :**
- CHU :
  - Diminution des temps de séjour (notamment post-opératoires)
  - Consultations de transition enfants/adultes
- Augmentation des solutions de relais :
  - SMR : mention enfants 2008 devenus SMR : label réadaptatif et pédiatrique mention locomoteur en 2022
  - Equipes mobiles SMR. 2022
  - HAD : mention pédiatrique 1992. Label Réadaptation 2022
- **Sur le plan médico-social :**
- école inclusive
  - ( Lois 11 février 2005 et 8 juillet 2013 )
- Modification des parcours de soins
  - Diminution des places en ESMS .
  - Augmentation des SESSAD et PCPE ( pôle de prestations et compétences externalisées)
  - Scolarité en milieu normal (ULIS, UE)

# Comment va évoluer la coordination de soins?

- Le secteur médico-social en repli relatif :
  - Moins de places en institution : réservées aux handicaps très sévères et polyhandicaps
  - Plus de places en SESSAD mais....changements d'agrément
  - Moins d'acteurs médicaux et paramédicaux
- Des dispositifs sanitaires de plus en plus performants :
  - Dans le relai enfant-adultes
  - Dans la prise en charge du handicap dans toutes ses dimensions
  - Dans les dispositifs souples de relais et transition en soutien de l'inclusion :
    - HAD
    - Equipes mobiles de SMR ( avril 2022)
- Toutefois : au-delà des aspects organisationnels ( parcours, filières), la philosophie du soin dans ses dimensions médicales et médico-sociales demeure