

## Thèse

Pour le

### DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

**Sophie BEAUCHET-FILLEAU**

Née le 26 avril 1989 à Bordeaux (33)

---

**Etat des lieux de la prévention et de la prise en charge des infections  
respiratoires basses chez les adultes polyhandicapés institutionnalisés en  
maison d'accueil spécialisée (MAS): étude observationnelle descriptive à la  
MAS de Lureuil (36)**

---

Présentée et soutenue publiquement le 20 mars 2019 devant un jury composé de :

Président du Jury :

Professeur Noël HUTEN, Chirurgie générale, Professeur Emérite, Faculté de Médecine -  
Tours

Membres du Jury :

Professeur Vincent CAMUS, Psychiatrie, Faculté de Médecine - Tours

Professeur MARCHAND-ADAM, Pneumologie, Faculté de Médecine - Tours

**Directeur de thèse : Docteur Alain FERRAGU, Médecine Générale – Azay-le-Ferron**

## RESUME

### **Etat des lieux de la prévention et de la prise en charge des infections respiratoires basses chez les adultes polyhandicapés institutionnalisés en maison d'accueil spécialisée (MAS): étude observationnelle descriptive à la MAS de Lureuil (36)**

**Introduction :** L'infection respiratoire basse (IRB) est probablement la principale cause de mortalité du sujet adulte polyhandicapé en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS). Il existe peu de données scientifiques sur son épidémiologie. Sa prévention et sa prise en charge chez l'adulte polyhandicapé ne font pas l'objet de recommandations spécifiques, mais d'une prise en charge au cas par cas.

**Objectif :** Faire un état des lieux de la prévention et de la prise en charge des IRB chez les adultes polyhandicapés institutionnalisés dans une MAS.

**Méthode :** Cette étude observationnelle rétrospective descriptive unicentrique a été réalisée à la MAS de Lureuil (Indre) par des relevés systématiques de données sur les dossiers de patients entre janvier 2012 et avril 2018.

**Résultats :** Sur cette période, 95 patients ont été inclus et 133 IRB dénombrées. L'âge moyen à l'inclusion était de 52 ans. Les comorbidités les plus fréquentes étaient la constipation chronique (82%), les troubles de la déglutition (60%), les reflux gastro-oesophagiens (23%) et l'obésité (16%). 74% des patients étaient traités par au moins une benzodiazépine, 48% par un neuroleptique et 38% par un anti-épileptique. L'IRB était la cause de 45% des décès pendant la durée de l'étude. 48% des IRB étaient des pneumonies aiguës communautaires, 34% des pneumonies d'inhalation.

**Discussion :** L'IRB a été la principale cause de décès de l'adulte polyhandicapé dans cette étude. Sa prévention est difficile du fait de la variabilité des cas, du diagnostic et du traitement plus compliqués que dans la population générale. Certains facteurs de risque sont probablement sous-estimés et mériteraient une étude plus approfondie. Les cas de pneumonies d'inhalation pourraient eux-mêmes être sous-estimés à cause de la difficulté de diagnostic chez ces patients.

**Mots clefs :** infection respiratoire basse, pneumonie d'inhalation, adulte polyhandicapé, maison d'accueil spécialisée, épidémiologie

## ABSTRACT

### **State of play of the prevention and the treatment of lower respiratory tract infections in adults with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) living in Specialized Host Homes: observational descriptive study at the Specialized Host Home of Lureuil.**

**Introduction:** The lower respiratory tract infection is likely to be the main cause of multi-handicapped adults mortality in specialized host homes. There are very few scientific data existing on its epidemiology. The prevention and the treatment of the adults with profound intellectual and multiple disabilities are not subject to specific recommendations but are treated case by case.

**Aim:** To establish a state of play of the prevention and the treatment of the lower respiratory tract infection in adults with profound intellectual and multiple disabilities living in specialized host homes.

**Method:** This mono-centered descriptive retrospective observational study was realized at Lureuil's specialized host home, through systematic data statements on patients' files, between January 2012 and April 2018.

**Results:** On this period, 95 patients were included and there have been 133 lower respiratory tract infections. Medium age was 52. The most frequent co-morbidities were chronic constipation (82%), deglutition troubles (60%), gastro-esophageal reflux (23%) and obesity (16%). 74% of the patients were treated by at least one benzodiazepine, 48% by a neuroleptic and 38% by an anti-epileptic treatment. During the period of the study, the lower respiratory tract infections caused 45% of the deaths. 48% of the lower respiratory tract infections were acute community-acquired pneumonias and 34% inhalation pneumonias.

**Discussion:** In this study, the lower respiratory tract infection was the main cause of adults with profound intellectual and multiple disabilities deaths. Its prevention is difficult because of the variability of the cases, of the diagnostics and of the treatments that are more complicated than in the overall population. Some of the main risk factors seem to be underestimated and would deserve a more extensive study. The inhalation pneumonias cases could also be underestimated due to the difficulty to establish a diagnostic with these patients.

**Key Words:** lower respiratory tract infection, inhalation pneumonia, adults with profound intellectual and multiple disabilities, specialized host homes, epidemiology.

UNIVERSITE DE TOURS  
**FACULTE DE MEDECINE DE TOURS**

**DOYEN**

**Pr Patrice DIOT**

**VICE-DOYEN**

Pr Henri MARRET

**ASSESEURS**

Pr Denis ANGOULVANT, *P dagogie*  
Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*  
Pr Hubert LARDY, *Moyens – relations avec l'Universit *  
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ, *M decine g n rale*  
Pr Fran ois MAILLOT, *Formation M dicale Continue*  
Pr Patrick VOURC'H, *Recherche*

**RESPONSABLE ADMINISTRATIVE**

Mme Fanny BOBLETER

\*\*\*\*\*

**DOYENS HONORAIRES**

Pr Emile ARON (†) – 1962-1966  
*Directeur de l'Ecole de M decine - 1947-1962*  
Pr Georges DESBUQUOIS (†) – 1966-1972  
Pr Andr  GOUAZE – 1972-1994  
Pr Jean-Claude ROLLAND – 1994-2004  
Pr Dominique PERROTIN – 2004-2014

**PROFESSEURS EMERITES**

Pr Daniel ALISON  
Pr Philippe ARBEILLE  
Pr Catherine BARTHELEMY  
Pr Christian BONNARD  
Pr Philippe BOUGNOUX  
Pr Alain CHANTEPIE  
Pr Pierre COSNAY  
Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL  
Pr Lo c DE LA LANDE DE CALAN  
Pr Alain GOUDEAU  
Pr No l HUTEN  
Pr Olivier LE FLOCH  
Pr Yvon LEBRANCHU  
Pr Elisabeth LECA  
Pr Anne-Marie LEHR-DRYLEWICZ  
Pr G rard LORETTE  
Pr Roland QUENTIN  
Pr Alain ROBIER  
Pr Elie SALIBA

**PROFESSEURS HONORAIRES**

P. ANTHONIOZ – A. AUDURIER – A. AUTRET – P. BAGROS – P. BARDOS – J.L. BAULIEU – C. BERGER – JC. BESNARD – P. BEUTTER – P. BONNET – M. BROCHIER – P. BURDIN – L. CASTELLANI – B. CHARBONNIER – P. CHOUTET – T. CONSTANS – C. COUET – J.P. FAUCHIER – F. FETISSOF – J. FUSCIARDI – P. GAILLARD – G. GINIES – A. GOUAZE – J.L. GUILMOT – M. JAN – J.P. LAMAGNERE – F. LAMISSE – Y. LANSON – J. LAUGIER – P. LECOMTE – E. LEMARIE – G. LEROY – Y. LHUINTE – M. MARCHAND – C. MAURAGE – C. MERCIER – J. MOLINE – C. MORAIN – J.P. MUH – J. MURAT – H. NIVET – L. POURCELOT – P. RAYNAUD – D. RICHARD-LENOBLE – J.C. ROLLAND – D. ROYERE – A. SAINDELLE – J.J. SANTINI – D. SAUVAGE – D. SIRINELLI – B. TOUMIEUX – J. WEILL

## PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian.....	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis .....	Cardiologie
AUPART Michel.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique .....	Cardiologie
BALLON Nicolas.....	Psychiatrie ; addictologie
BARILLOT Isabelle .....	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe .....	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora .....	Pharmacologie clinique
BERNARD Anne .....	Cardiologie
BERNARD Louis .....	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle .....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène.....	Biochimie et biologie moléculaire
BODY Gilles .....	Gynécologie et obstétrique
BONNET-BRILHAULT Frédérique .....	Physiologie
BRILHAULT Jean .....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent .....	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck.....	Urologie
BUCHLER Matthias.....	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent.....	Psychiatrie d'adultes
CHANDENIER Jacques.....	Parasitologie, mycologie
COLOMBAT Philippe.....	Hématologie, transfusion
CORCIA Philippe.....	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe .....	Radiologie et imagerie médicale
DE TOFFOL Bertrand .....	Neurologie
DEQUIN Pierre-François.....	Thérapeutique
DESOUBEAUX Guillaume.....	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe .....	Anatomie
DIOT Patrice.....	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague .....	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri .....	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
DUMONT Pascal.....	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
EL HAGE Wissam.....	Psychiatrie adultes
EHRMANN Stephan .....	Réanimation
FAUCHIER Laurent .....	Cardiologie
FAVARD Luc.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand .....	Gériatrie
FOUQUET Bernard.....	Médecine physique et de réadaptation
FRANCOIS Patrick.....	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle .....	Anatomie & cytologie pathologiques
GAUDY-GRAFFIN Catherine.....	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOGA Dominique .....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
GOUPILLE Philippe .....	Rhumatologie
GRUEL Yves.....	Hématologie, transfusion
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUYETANT Serge .....	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel.....	Hématologie, transfusion
HAILLOT Olivier.....	Urologie
HALIMI Jean-Michel.....	Thérapeutique
HANKARD Régis.....	Pédiatrie
HERAULT Olivier .....	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis .....	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe.....	Biologie cellulaire
LABARTHE François .....	Pédiatrie
LAFFON Marc .....	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert.....	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique .....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry.....	Gastroentérologie, hépatologie
LESCANNE Emmanuel.....	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude .....	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent .....	Dermato-vénérologie
MAILLOT François .....	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain .....	Pneumologie

MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénérologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAGES Jean-Christophe	Biochimie et biologie moléculaire
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Dominique	Réanimation médicale, médecine d'urgence
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophtalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
ROSSET Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénérologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénérologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie

## **PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE**

---

LEBEAU Jean-Pierre

## **PROFESSEURS ASSOCIES**

---

MALLET Donatien	Soins palliatifs
POTIER Alain	Médecine Générale
ROBERT Jean	Médecine Générale

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS**

---

BAKHOS David	Physiologie
BARBIER Louise	Chirurgie digestive
BERHOUEZ Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERTRAND Philippe	Biostat., informatique médical et technologies de communication
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de communication
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
FAVRAIS Géraldine	Pédiatrie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
GUILLON Antoine	Réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
HOARAU Cyrille	Immunologie
IVANES Fabrice	Physiologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
PIVER Eric	Biochimie et biologie moléculaire

REROLLE Camille.....Médecine légale  
ROUMY Jérôme .....Biophysique et médecine nucléaire  
SAUTENET Bénédicte .....Néphrologie  
TERNANT David.....Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique  
ZEMMOURA Ilyess .....Neurochirurgie

## **MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES**

---

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia.....Neurosciences  
BOREL Stéphanie.....Orthophonie  
DIBAO-DINA Clarisse .....Médecine Générale  
MONJAUZE Cécile .....Sciences du langage - orthophonie  
PATIENT Romuald.....Biologie cellulaire  
RENOUX-JACQUET Cécile .....Médecine Générale

## **MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES**

---

RUIZ Christophe.....Médecine Générale  
SAMKO Boris.....Médecine Générale

## **CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRA**

---

BOUAKAZ Ayache .....Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253  
CHALON Sylvie .....Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253  
COURTY Yves .....Chargé de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100  
DE ROCQUIGNY Hugues .....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259  
ESCOFFRE Jean-Michel .....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253  
GILOT Philippe.....Chargé de Recherche INRA – UMR INRA 1282  
GOUILLEUX Fabrice .....Directeur de Recherche CNRS – UMR CNRS 7001  
GOMOT Marie.....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253  
HEUZE-VOURCH Nathalie.....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100  
KORKMAZ Brice.....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100  
LAUMONNIER Frédéric .....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253  
LE PAPE Alain.....Directeur de Recherche CNRS – UMR INSERM 1100  
MAZURIER Frédéric.....Directeur de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001  
MEUNIER Jean-Christophe .....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1259  
PAGET Christophe .....Chargé de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100  
RAOUL William .....Chargé de Recherche INSERM – UMR CNRS 7001  
SI TAHAR Mustapha .....Directeur de Recherche INSERM – UMR INSERM 1100  
WARDAK Claire.....Chargée de Recherche INSERM – UMR INSERM 1253

## **CHARGES D'ENSEIGNEMENT**

---

### ***Pour l'Ecole d'Orthophonie***

DELORE Claire .....Orthophoniste  
GOUIN Jean-Marie.....Praticien Hospitalier  
PERRIER Danièle .....Orthophoniste

### ***Pour l'Ecole d'Orthoptie***

LALA Emmanuelle .....Praticien Hospitalier  
MAJZOUB Samuel.....Praticien Hospitalier

### ***Pour l'Ethique Médicale***

BIRMELE Béatrice.....Praticien Hospitalier

## Serment d'Hippocrate

Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité. Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses; que je sois déshonoré et méprisé si j'y manque.

## Remerciements

**Au Professeur Noël Hutten,**

Vous avez accepté de présider ce jury et je vous en remercie.

**Au Professeur Sylvain Marchand-Adam,**

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, recevez mes sincères remerciements.

**Au Professeur Vincent Camus,**

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, recevez mes sincères remerciements.

**Au Docteur Alain Ferragu,**

Merci d'avoir dirigé ma thèse et de m'avoir fait découvrir le domaine du handicap.

**A tous les membres de la MAS de Lureuil,**

Que ce soit le personnel, notamment l'équipe infirmière, mais aussi les patients. Mon stage et les remplacements m'ont permis de découvrir le monde du polyhandicap et ce fut une grande expérience.

**A mes maîtres de stage de l'Indre et du Cher et aux médecins qui m'ont formée, ainsi qu'aux équipes para-médicales des Urgences de Châteaudun, du service de médecine de Vendôme, de pédiatrie de Bourges et du SSR de Loches,**

Vous m'avez transmis de nombreuses connaissances et valeurs, merci.

**A mes parents,**

Merci de m'avoir entourée, encouragée pendant toutes ces longues années d'études.

Merci pour la relecture de ma thèse.

**A mon frère, à mes sœurs, à ma belle-sœur et à mes nièces,**

Merci à Marie et Aude qui m'ont aidée dans la rédaction de ma thèse et la relecture.

Nous formons une famille unie et il faut que cela continue !

**A ma Belle-Famille,**

Qui m'a si bien accueillie. Merci à mon beau-père pour sa relecture.

**A mes amis**

Médecins et non médecins. Merci de m'avoir soutenue de plus ou moins loin. Surtout Félicie !

**A mon mari David,**

Je suis heureuse auprès de toi depuis notre mariage. Merci pour ta patience, ton soutien surtout ces derniers temps. Sans toi je n'y serais jamais arrivée.

**Au futur bébé Cioffi...**

Nous t'attendons avec impatience...

**Et à Celui qui donne tout...**

## Glossaire

**AFSSAPS** : Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

**ANESM** : Agence Nationale d'Évaluation Sociale et Médico-sociale

**ARS** : Agence Régionale de Santé

**AVC** : Accident Vasculaire Cérébral

**BPCO** : Broncho-Pneumopathie Chronique Obstructive

**C3G** : Céphalosporines de 3<sup>ème</sup> génération

**CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

**CNIL** : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

**CRP** : Protéine C Réactive

**FAM** : Foyer d'Accueil Médicalisé

**FOGD** : Fibroscopie Oeso-Gastro-Duodénale

**HAS** : Haute Autorité de Santé

**IC** : Intervalle de Confiance

**IPP** : Inhibiteur de la Pompe à Protons

**IRB** : Infection Respiratoire Basse

**MAS** : Maison d'Accueil Spécialisée

**MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

**NFS** : Numération Formule Sanguine

**OR** : Odds Ratio

**ORL** : Oto-Rhino-Laryngologie

**PAC** : Pneumopathie Aigüe Communautaire

**PMSI** : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information

**QI** : Quotient Intellectuel

**RGO** : Reflux Gastro-oesophagien

**SPILF** : Société de Pathologie Infectieuse de Langue Française

**SPLF** : Société de Pneumologie de Langue Française

**TOGD** : Transit Oeso-Gastro-Duodéal

**USA** : United States of America

**USC** : Unité de Surveillance Continue

## Table des matières

I. Introduction .....	16
1. Contexte.....	16
2. Définitions.....	17
i. Le polyhandicap .....	17
a. Caractéristiques.....	17
b. Etiologies .....	19
c. Epidémiologie.....	20
d. Les MAS.....	20
ii. Les infections respiratoires basses.....	21
3. Définition du problème de santé étudié .....	22
i. L'IRB, cause principale de mortalité.....	22
ii. Une population vieillissante.....	22
4. Ce qui est fait actuellement .....	23
i. Etat des lieux de la recherche sur le polyhandicap .....	23
ii. Les recommandations .....	24
iii. Les initiatives personnelles .....	25
5. Ce que nous ne savons pas .....	25
i. Peu de recherches spécifiques sur polyhandicap et MAS.....	25
ii. Absence de recommandations spécifiques.....	26
a. Les vaccinations .....	26
b. Protocole spécifique aux IRB de l'adulte polyhandicapé .....	26
6. Ce que nous aimerions savoir .....	27
7. Problématique .....	27
II. Matériel et Méthode.....	28
III. Résultats.....	29
1. La population.....	29
2. Les pathologies.....	29
3. Les comorbidités .....	31

4. Le traitement habituel.....	31
5. La mobilité.....	32
6. Les vaccinations.....	32
7. Les soins bucco-dentaires.....	32
8. La mortalité et ses causes .....	33
9. Les IRB .....	34
10. Les antibiotiques utilisés lors des IRB.....	34
11. Hospitalisation lors d'un épisode d'IRB.....	36
12. Les examens complémentaires effectués lors des IRB.....	36
13. Les facteurs déclenchants identifiés .....	36
14. Les facteurs de risque potentiels des IRB.....	37
i. Les troubles de la déglutition .....	37
ii. Les RGO .....	37
iii. Les neuroleptiques .....	38
iv. Les benzodiazépines .....	38
v. Les antiépileptiques .....	38
vi. La polymédication .....	38
vii. La constipation .....	38
viii. La scoliose/cyphose .....	39
IV. Discussion .....	40
1. Forces et limites de l'étude .....	40
2. Les troubles de la déglutition .....	40
3. Les RGO .....	41
4. La constipation .....	42
5. Les vaccins .....	43
6. Les traitements.....	44
7. La difficulté de l'examen clinique et des examens complémentaires.....	44
8. L'antibiothérapie .....	45
9. La kinésithérapie .....	46
10. Les récurrences d'IRB .....	46
11. L'hospitalisation .....	47
12. Les soins dentaires .....	47

V. Conclusion.....	48
Références .....	50
Annexe 1 : Fiche de recueil des données des patients .....	54
Annexe 2 : Autorisation de consultation des dossiers .....	56
Annexe 3 : Enregistrement à la CNIL.....	57

# I. Introduction

## 1. Contexte

Selon la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, « est handicapée toute personne dont l'intégrité physique ou mentale est passagèrement ou définitivement diminuée, soit congénitalement, soit sous l'effet de l'âge ou d'un accident, en sorte que son autonomie, son aptitude à fréquenter l'école ou à occuper un emploi s'en trouvent compromises. »

Le handicap est largement abordé en France, mais le polyhandicap chez l'adulte est un sujet dont on parle beaucoup moins, notamment en MAS.

La notion du polyhandicap est apparue dans les années 1960. Elle concernait surtout les enfants car peu atteignaient l'âge adulte.

Parmi les handicapés, le polyhandicap concerne une population restreinte. Une partie vit à domicile, l'autre partie vit en structure d'accueil spécialisée dont les MAS font partie. Ces structures sont des lieux de vie pour les personnes polyhandicapées.

Les personnes atteintes de polyhandicap présentent une intrication de multiples pathologies compliquant leur prise en charge. La majorité présente des pathologies respiratoires dont les infections respiratoires basses. Elles sont surreprésentées par rapport à la population générale.

Les causes respiratoires sont la principale cause de mortalité de cette population. Plus le polyhandicap est sévère, plus la mortalité par cause respiratoire augmente.

Le nombre d'études, de livres ou de colloques concernant la prise en charge du polyhandicap s'est étoffé au cours de ces 20 à 30 dernières années. Mais cela concerne surtout l'enfant polyhandicapé et peu l'adulte polyhandicapé vieillissant en MAS.

Nous le voyons même à travers la législation, puisqu'un nouveau plan santé sur le handicap, et notamment le polyhandicap, a été lancé récemment. Il n'existe pas de recommandations officielles concrètes sur la prise en charge du polyhandicapé adulte. D'ailleurs, nous ne connaissons même pas les chiffres réels de la part de la population française ayant un polyhandicap, ce n'est actuellement qu'une estimation.

En tant que médecin généraliste, les adultes polyhandicapés font partie de nos patients et ce d'autant plus que nous pouvons être amenés à travailler dans les structures

qui les accueillent sur du long terme. D'où l'intérêt de pouvoir mieux comprendre cette part de la population afin d'adapter notre prise en charge lorsque nous y serons confrontés dans nos cabinets et nos visites dans les structures d'accueil.

De nombreuses MAS se trouvent dans des déserts médicaux et l'accès à des structures de soins n'est pas toujours facile.

Nous avons donc mené une étude observationnelle rétrospective sur la prévention et la prise en charge des infections respiratoires basses chez l'adulte polyhandicapé dans une maison d'accueil spécialisée de l'Indre.

## **2. Définitions**

### **i. Le polyhandicap**

#### **a. Caractéristiques**

Dans les années 1960, la notion de polyhandicap est apparue pour désigner les patients handicapés qui ne trouvaient pas leur place dans les structures pour personnes souffrant d'handicap moteur. Jusqu'alors ils étaient appelés « arriérés profonds ». Aucun remboursement des soins par la sécurité sociale n'était prévu pour cette population car elle était « incurable ».

Le polyhandicap a été défini en 1989 par l'annexe XXIVter au décret du 9 mars 1956 pour les enfants et adolescents. Il désignait « les enfants ou adolescents présentant 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 » (1). Cette définition a été étendue à la population adulte avec l'augmentation de l'espérance de vie de cette population.

Il s'agit 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 série autistique (2).

La dépendance importante des personnes polyhandicapées nécessite un accompagnement continu et un recours à des techniques spécialisées pour :

- le suivi médical ;
- l'apprentissage de moyens de relation et de communication ;
- le développement des capacités d'éveil sensitivo-moteur et intellectuel (3).

Les spécificités du polyhandicap sont :

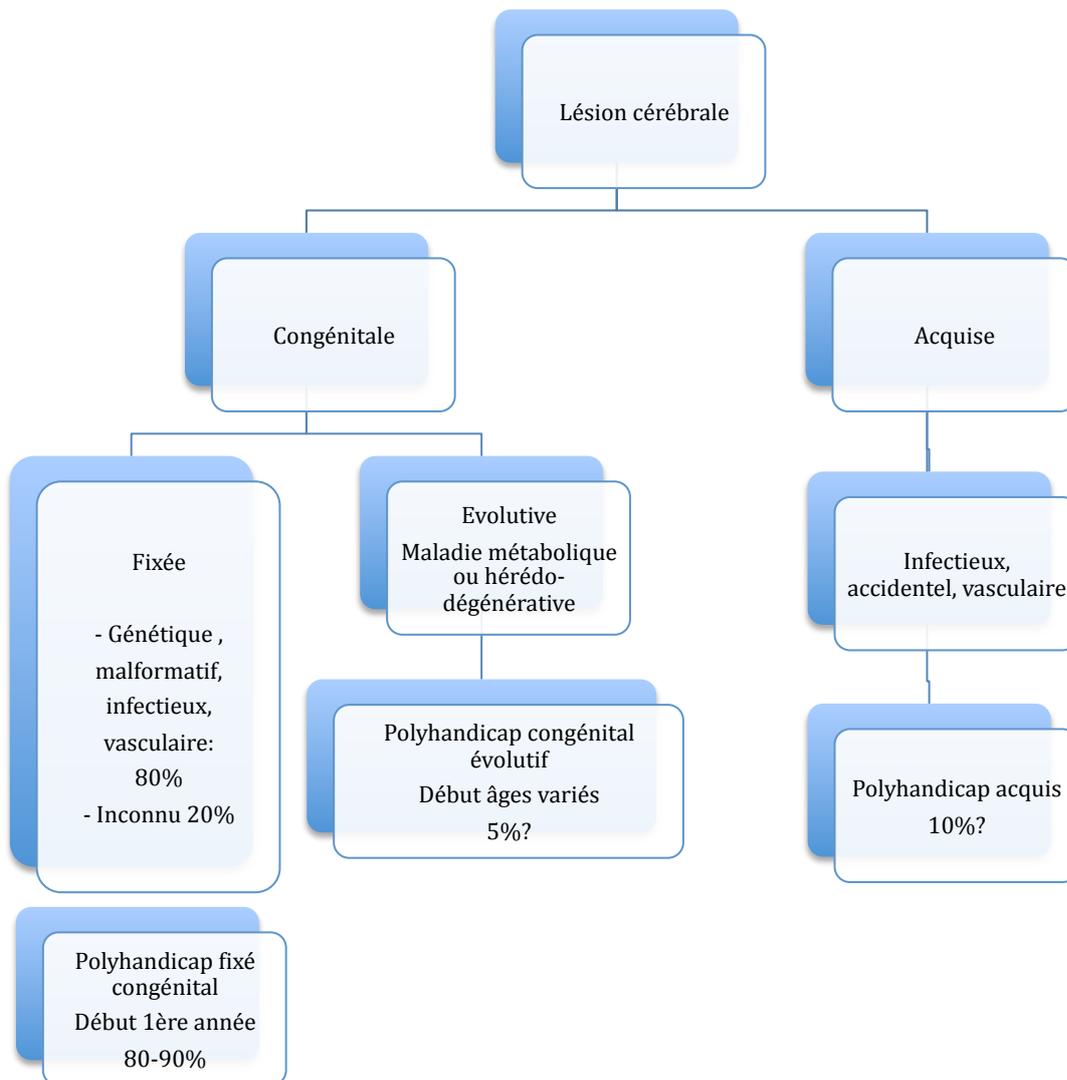
- la grande dépendance physique et psychique ;
- la déficience intellectuelle sévère à profonde ;
- La communication limitée de base par la déficience intellectuelle sévère à profonde ;
- Les troubles du comportement et les troubles psychopathologiques liés à leurs difficultés à s'adapter à leur environnement, exprimer leur ressenti ou leurs besoins ;
- Les difficultés motrices et les complications orthopédiques ;
- La fragilité médicale (hospitalisations fréquentes, état broncho-pulmonaire fragile, dégradation psychomotrice liée à la maladie, épilepsie pharmacorésistante...);
- La grande vulnérabilité des personnes polyhandicapées vis-à-vis des soins médicaux courants et spécialisés ;
- Les déficits sensoriels (auditifs et visuels).

L'ensemble de ces spécificités du polyhandicap est à l'origine de problèmes de prise en charge de la personne dans sa globalité, à domicile comme en structure d'accueil spécialisée.

Nous nous intéresserons dans cette étude aux adultes polyhandicapés et handicapés gravement dépendants, ne répondant pas à toutes les spécificités du polyhandicap, que nous appellerons indistinctement adultes polyhandicapés.

## b. Etiologies

Figure n°1 : Etiologies du polyhandicap (4)



### **c. Epidémiologie**

La prévalence du polyhandicap à la naissance est estimée à environ 1 naissance pour 1000, soit 700 à 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an. La population polyhandicapée adulte française est estimée entre 20 000 et 23 200 personnes (5, 6).

L'espérance de vie des personnes polyhandicapées est comprise entre 45 et 50 ans en fonction de la sévérité des déficiences motrices et cognitives.

La population polyhandicapée est une population fragile avec une mortalité plus importante par rapport à la population générale pour les malformations congénitales, les maladies du système nerveux et des organes sensoriels, les infections respiratoires, les troubles circulatoires et les troubles mentaux. Dans 30% des cas, le décès a lieu avant 30 ans.(7-9) Les personnes avec un retard intellectuel sévère ont une espérance de vie plus courte que ceux ayant une déficience légère (10).

### **d. Les MAS**

La création de dispositifs spécifiques médico-sociaux d'accompagnement des adultes polyhandicapés date des années 1975/1980, 10 à 15 ans après ceux pour les enfants, en raison de l'augmentation de l'espérance de vie.

Deux types de structures accueillent les adultes handicapés les plus lourdement dépendants et nécessitant des soins. Il s'agit des foyers d'accueil médicalisés et les MAS.

Les MAS reçoivent, conformément aux dispositions de l'article L. 344-1 et sur décision de la CDAPH, des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps intellectuels, moteurs ou sensoriels rendent incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de l'existence et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants (11).

Entre 1981 et 1990, 22 % des MAS ont été ouvertes, 26 % entre 1991 et 2000 et 46 % après les années 2000. En 2014, 687 MAS avaient une capacité d'accueil de 27 313 places (12).

La capacité d'accueil moyenne est de 40 places. La part des plus grandes structures est importante : 30 % des MAS peuvent ainsi accueillir entre 50 et 100 adultes (12). Les centres pour adultes accueillent les patients à partir de 18 ans.

En raison du degré de handicap très élevé des personnes accueillies, l'internat reste le principal mode d'hébergement, viennent ensuite le semi-internat et l'externat.

L'admission dans les MAS nécessite une orientation préalable de la CDAPH. Ces structures sont financées par l'assurance maladie, le conseil départemental et l'Etat. Les MAS sont sous compétence exclusive de l'ARS.

Les instances institutionnelles qui régissent une MAS sont :

- Le conseil de vie sociale : cette instance permet le dialogue entre les familles et l'institution d'accueil concernant notamment le règlement intérieur, la vie extérieure, les loisirs, les activités, les animations et les équipements ;
- le conseil d'administration ;
- le conseil de bientraitance/ maltraitance.

Les polyhandicapés adultes en MAS ont tous une mesure de protection.

Selon le décret D.344-5-13, chaque MAS devrait avoir une équipe pluri-disciplinaire composée au moins d'un médecin généraliste, d'un éducateur spécialisé, d'un moniteur-éducateur, d'un assistant de service social, d'un psychologue, d'un infirmier, d'un aide soignant, d'un aide médico-psychologique et d'un auxiliaire de vie sociale. Selon les besoins, d'autres spécialistes peuvent s'y associer : psychiatre, kinésithérapeute, psychothérapeute, ergothérapeute, etc. (13).

## **ii. Les infections respiratoires basses**

Les IRB communautaires de l'adulte comportent trois entités : bronchite aiguë, exacerbation aiguë de bronchopathie chronique obstructive et pneumonie aiguë communautaire.

A noter une circonstance particulière, la pneumonie d'inhalation. Elle se caractérise par la présence de facteurs favorisants :

- Présence de troubles de la déglutition ;
- Terrain à risque : sujets âgés, atteinte des fonctions supérieures, tumeur ORL, AVC, RGO.

Elle est fréquemment polymicrobienne, avec des germes d'origine ORL ou digestifs (streptocoques, pneumocoques, germes anaérobies et entérobactéries) (14).

Nous parlerons indistinctement d'IRB du fait de la difficulté à obtenir des diagnostics précis lors des relevés chez la population polyhandicapée.

### **3. Définition du problème de santé étudié**

#### **i. L'IRB, cause principale de mortalité**

Les IRB sont la première cause (32%)(15) ou deuxième cause (15%) (10) de mortalité chez la personne polyhandicapée. Cette différence est liée à l'âge moyen de la population étudiée : plus celle-ci est âgée, plus la mortalité serait liée à une IRB. (15) Plus la personne a un âge élevé et un déficit intellectuel sévère, plus elle a perdu son réflexe de toux et de déglutition (16). Ces facteurs sont associés à une augmentation de la dysphagie et donc du risque d'IRB (17).

#### **ii. Une population vieillissante**

L'espérance de vie des personnes avec une déficience intellectuelle a augmenté de façon similaire à la population générale. Elle est même devenue proche de celle de la population générale, exceptée pour les personnes porteuses de trisomie 21 et les personnes gravement handicapées (18). La part des polyhandicapés en MAS de plus de 55 ans a augmenté de 8 points en 10 ans (4% en 1995, 12% en 2006) (19,20).

La survie des personnes présentant des maladies hérédo-dégénératives ou neurométaboliques a augmenté. Il y a 25-30 ans, la personne survivait 2 à 5 ans après le début des symptômes alors que maintenant la moyenne est de 15 à 20 ans (21).

Plus le niveau fonctionnel, l'autonomie et les possibilités de communication augmentent, plus l'espérance de vie se rapproche de celle de la population générale. C'est surtout l'intrication de la déficience motrice et de la déficience mentale qui influence le plus l'espérance de vie (22).

Si l'espérance de vie a augmenté, notamment grâce à l'amélioration des soins de support, l'accompagnement s'est complexifié, du fait de l'aggravation des problèmes liés au polyhandicap et ceux liés à la vieillesse.

#### **4. Ce qui est fait actuellement**

##### **i. Etat des lieux de la recherche sur le polyhandicap**

Pour faciliter et optimiser la prise en charge spécifique des polyhandicapés, un plan a été mis en place par le Ministère des Affaires Sociales et de la Santé intitulé *Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, volet polyhandicap*. L'objectif est d'élaborer une stratégie nationale d'accompagnement des personnes polyhandicapées pour améliorer leur qualité de vie (entre 2017 et 2021 avec un budget de 180 millions d'euros).

Deux des huit objectifs de ce plan quinquennal sont :

- Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées (objectif 3) ;
- Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap (objectif 8).

Ce dernier objectif précise que l'amélioration des connaissances sur le polyhandicap demande :

- Des données de recherche épidémiologique et descriptive, ce qui suppose notamment des données administratives exploitables : MDPH, PMSI... ainsi qu'une bonne identification dans les enquêtes en population générale sur la santé ou le handicap ;
- De la recherche collaborative sur l'accompagnement, l'éducation, l'évaluation: ses méthodes, ses dispositifs, ses organisations (ex : méthodes psycho-éducatives, outils et démarches de communication...);
- De la recherche clinique car de nombreux problèmes somatiques non ou mal traités affectent la qualité de vie, la santé psychique, le développement cognitif et affectif des personnes polyhandicapées (5).

Notre recherche s'inscrit pleinement dans les objectifs cités ci-dessus.

De plus, l'HAS et l'ANESM ont élaboré plusieurs recommandations de bonnes pratiques professionnelles dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes polyhandicapées, notamment dans le cadre de ce plan quinquennal. Ces recommandations restent parfois peu concrètes dans la prise en charge biomédicale spécifique de l'adulte polyhandicapé.

De nombreuses prises en charge de l'enfant polyhandicapé sont décrites mais peu à propos de l'adulte handicapé notamment vieillissant. C'est une nouvelle réalité à explorer.

Les données bibliographiques à notre disposition aujourd'hui, surtout anglo-saxonnes, portent souvent sur tout type de handicap et peu sur le polyhandicap spécifiquement. Le terme anglo-saxon se rapprochant le plus du terme *polyhandicap* est *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* (PIMD) (23).

En France, il existe plusieurs centres ressources s'intéressant au polyhandicap. Nous pouvons citer sans être exhaustifs : le Centre Ressources Multihandicap (CRMH), le Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), Le collectif polyhandicap réunissant plusieurs associations et le Groupement Polyhandicap France (GPF).

## **ii. Les recommandations**

Les dernières recommandations de la SPILF sur les IRB datent de 2006 (24) avec une mise au point en 2010 réalisée en collaboration avec la SPLF et l'AFSSAPS (25). Elles ne citent pas spécifiquement la prise en charge des polyhandicapés.

Ceux-ci peuvent entrer dans la catégorie des « patients avec facteurs de risque de mortalité » dans le cadre de leur vie en institution pour la prise en charge de la PAC. En l'absence d'autre facteur de mortalité, leur prise en charge serait faite en ambulatoire et l'antibiothérapie de première ligne serait l'amoxicilline/acide clavulanique ou une fluoroquinolone ou la ceftriaxone, avec une hospitalisation en cas d'échec à 48h. Les facteurs de gravité sont aussi pris en compte pour une hospitalisation, notamment la « *pneumonie d'inhalation ou sur obstacle trachéo-bronchique connu ou suspecté* ».

Concernant les exacerbations de BPCO, les recommandations dépendent des stades de gravité en dehors de toute exacerbation et ne prennent pas en compte le polyhandicap.

### **iii. Les initiatives personnelles**

Du fait de leur fragilité, de la difficulté de l'examen clinique et de la réalisation d'exams complémentaires chez la population polyhandicapée, des prises en charges spécifiques sont aussi mises en place dans les MAS.

A titre d'exemple, à la MAS Les Dauphins, une prise en charge spécifique a été mise en place, en tenant compte des recommandations existantes et de l'expérience personnelle du médecin.

Devant une fièvre supérieure à 38,5°C sans point d'appel clinique évident, un bilan sanguin (au minimum NFS, CRP) est réalisé :

- si les résultats peuvent être obtenus le jour même, l'antibiothérapie probabiliste n'est pas débutée. Elle le sera en fonction des résultats et en cas d'apparition de points d'appel cliniques ;
- si les résultats ne peuvent être obtenus dans la journée, une antibiothérapie probabiliste est débutée le plus souvent par ceftriaxone en intra musculaire ou céfixime per os. Le traitement antibiotique est arrêté, poursuivi ou modifié selon les résultats et l'apparition d'éventuels points d'appel cliniques.

Les neuroleptiques sont baissés de moitié lors d'une fièvre.

En présence de signes infectieux pulmonaires avec fièvre, une antibiothérapie probabiliste est débutée en concomitance avec un bilan sanguin. En fonction de l'évolution de la fièvre et du résultat du bilan sanguin, l'antibiothérapie est suspendue ou prolongée (orientation vers une origine plutôt bactérienne ou virale).

## **5. Ce que nous ne savons pas**

### **i. Peu de recherches spécifiques sur polyhandicap et MAS**

Les estimations de prévalence de la population polyhandicapée française sont:

- soit théoriques, peu précises du fait du peu de données sur l'espérance de vie de ces personnes et de l'absence de prise en compte des polyhandicaps acquis (26–28) ;

- soit indirectes, à partir du nombre de places en établissements spécialisés (20).

L'étude épidémiologique de cette population nécessiterait donc d'être améliorée. Faire un relevé épidémiologique sur plusieurs MAS présente plusieurs difficultés comme la disparité des dossiers médicaux et de leur contenu.

## **ii. Absence de recommandations spécifiques**

### **a. Les vaccinations**

Les recommandations vaccinales françaises concernant la vaccination contre le pneumocoque ne prennent pas en compte actuellement, ni avant la dernière mise à jour de 2017, la fragilité respiratoire des polyhandicapés (29). Il est intéressant de noter que les recommandations américaines de l' U.S. Department of Health and Human Services de 2015 sont très similaires et ne prennent pas non plus en compte spécifiquement les polyhandicapés (30). En revanche, la population polyhandicapée entre dans les recommandations vaccinales de la grippe à cause leur fragilité respiratoire multifactorielle (29).

### **b. Protocole spécifique aux IRB de l'adulte polyhandicapé**

Les recommandations de prise en charge des PAC et des exacerbations de BPCO ne tiennent pas en compte des spécificités des polyhandicapés. Si on peut appliquer des recommandations en considérant ces patients comme vivant en institution, et donc ayant un facteur de mortalité supplémentaire, cela reste insuffisant de par la difficulté du diagnostic clinique et paraclinique.

Concernant la bronchite aiguë, les recommandations de 2006 précisent que « *chez un patient porteur d'une comorbidité ou de facteurs de risque, la prise en charge n'a pas fait l'objet de recommandations spécifiques* ». Le patient polyhandicapé peut entrer dans plusieurs catégories de comorbidités (vie en institution, troubles de la déglutition, état grabataire). Il n'existe donc pas de recommandation à une antibiothérapie chez ce type de patient (14).

## **6. Ce que nous aimerions savoir**

Il serait intéressant de connaître l'état des lieux de la prévention et des prises en charge des IRB chez l'adulte polyhandicapé en MAS.

## **7. Problématique**

L'objectif de l'étude est de savoir comment sont prévenues et prises en charge les infections respiratoires basses chez les adultes polyhandicapés institutionnalisés dans une MAS.

## II. Matériel et Méthode

Cette étude observationnelle rétrospective descriptive était unicentrique. Elle a été menée à la MAS Les Dauphins de Lureuil située dans l'Indre (36) à 13 km au Nord de la ville du Blanc où se trouve un hôpital de proximité. Elle accueille 78 patients en internat et 4 en externat. L'équipe médicale et para-médicale est composée d'un médecin généraliste, un psychiatre, cinq infirmiers et un kinésithérapeute.

Le recueil de données sur les dossiers papiers et informatisés des patients a été effectué par un chercheur en suivant une fiche de recueil rédigée à partir des données de la littérature (Annexe 1). La période étudiée s'étend du premier janvier 2012 au trente avril 2018. Les données ont été anonymisées.

Les critères d'inclusion des patients étaient :

- patient résidant au moins un mois dans la MAS pendant la période allant du 01/01/2012 au 30/04/2018 ;
- patient vivant exclusivement en internat ;
- suivi médical effectué par le médecin généraliste référent de la MAS.

Les critères d'exclusion étaient :

- Patient externe ;
- patient en fin de vie ultime.

Sur le plan éthique, les familles et représentants légaux des patients ont été informés de l'étude par courrier par l'intermédiaire du Conseil de Vie Sociale de la MAS les Dauphins. Tous ont donné leur accord pour la consultation des dossiers (Annexe 2). L'avis de l'espace éthique n'était pas nécessaire car l'étude était hors loi Jardé sans publication envisagée. L'étude est en règle vis-à-vis de la CNIL (Annexe 3).

Toutes les données ont été retranscrites sur un tableau Excel® avant l'analyse statistique. Deux tableaux différents ont été faits : le premier pour analyser les 95 patients de l'étude en fonction de 123 caractéristiques, le deuxième pour analyser 133 IRB en fonction de 51 critères. Les variables catégorielles sont présentées en pourcentages et effectifs. L'analyse statistique a été faite grâce au test exact de Fischer. La correction de Yates a été appliquée lorsque les effectifs théoriques étaient inférieurs à 5.

### **III. Résultats**

#### **1. La population**

Pendant les 5 ans et 4 mois de l'étude, 95 patients ont été inclus.

L'âge moyen de la population à l'inclusion était de 52 ans avec une médiane de 53 ans. Les âges s'étendaient de 23 à 71 ans.

Parmi les 95 patients, 51 (54%) étaient des hommes et 44 (46%) des femmes.

#### **2. Les pathologies**

Les patients polyhandicapés présentaient une grande variété de pathologies avec des étiologies différentes résumées dans le tableau n°1.

**Tableau n°1 : Pathologies présentées par la population de l'étude**

<b>Pathologies</b>	<b>Nombre de patients</b>	<b>Pourcentage</b>
Retard mental	94	99%
Epilepsie	41	43%
Troubles caractériels	34	36%
Para ou tétraplégie	24	25%
Psychose	19	20%
Autisme ou trouble du spectre autistique	14	15%
Encéphalopathie néonatale ou infantile	13	14%
Anoxie néonatale	10	11%
Dysmorphie	9	9%
Trisomie 21	7	7%
Maladie neuro-dégénérative (Sclérose en plaque, atrophie cérébelleuse familiale, sclérose latérale amyotrophique, Chorée de Huntington)	7	7%
Polytraumastime avec traumatisme crânien	4	4%
Prématurité	4	4%
Méningite néonatale ou infantile	2	2%
Syndrome de Rett	2	2%
Myopathie	2	2%
Séquelles d'arrêt cardio-respiratoire	1	1%

### 3. Les comorbidités

- 22 patients (23%) avaient un RGO et/ou une hernie hiatale (pris en charge par des IPP).
- 78 patients (82 %) présentaient une constipation chronique traitée médicalement.
- 15 patients (16%) présentaient une obésité.
- 57 patients (60 %) avaient des troubles de la déglutition.
- 62 patients (65%) avaient une alimentation adaptée (hachée, mixée et/ou épaissie) pour troubles de la déglutition et/ou problèmes dentaires.
- 18 patients (19%) présentaient une scoliose (pris en charge chirurgicalement ou non) ou une cyphose.
- 7 patients (6%) avaient des antécédents d'AVC.

### 4. Le traitement habituel

La moyenne du nombre de médicaments par patient était de 7,2 et la médiane de 7.

Les principaux traitements des patients sont résumés dans le tableau n° 2.

**Tableau n°2 : Principaux traitements des patients de l'étude**

Traitements	Patients (%)	Moyenne
Neuroleptiques	48	1,4
Benzodiazépines	74	1,5
Antiépileptiques	38	1,8
Anti-dépresseurs	34	-
Thymorégulateurs	26	-
Antiparkinsoniens	16	-
Antispastiques	16	-

## **5. La mobilité**

- 43 patients (45 %) avaient une mobilité normale, c'est à dire qu'ils étaient capables de se déplacer sans aucune aide matérielle ou humaine.
- 17 patients (18 %) présentaient une mobilité réduite, c'est à dire que soit ils se déplaçaient avec une aide humaine ou un déambulateur, soit ils avaient un périmètre de marche inférieur à 50 mètres.
- 35 patients (37 %) n'avaient aucune mobilité.
- 49 patients (52 %) n'avaient aucune installation particulière pour leur fauteuil.
- 28 patients (29%) avaient une contention simple avec une ceinture ventrale au fauteuil.
- 34 patients (36 %) étaient en fauteuil roulant.
- 12 patients (13 %) étaient en fauteuil coquille.

## **6. Les vaccinations**

- 92 patients (97%) ont été vaccinés contre la grippe chaque année. Les motifs de non vaccination étaient respectivement deux familles tutrices qui avaient refusé la vaccination et l'agitation d'un patient dès qu'on le touchait.
- 32 patients (34%) ont reçu un rappel pour la vaccination anti-coqueluche à partir de 18 ans.
- 8 patients (8%) ont reçu une vaccination contre le pneumocoque selon le schéma vaccinal d'avant 2017.

## **7. Les soins bucco-dentaires**

- 79 patients (83%) ont bénéficié de soins dentaires préventifs ou curatifs.
- 42 patients (44%) avaient un état bucco-dentaire correct.
- 21 patients (21%) avaient un mauvais état bucco-dentaire.

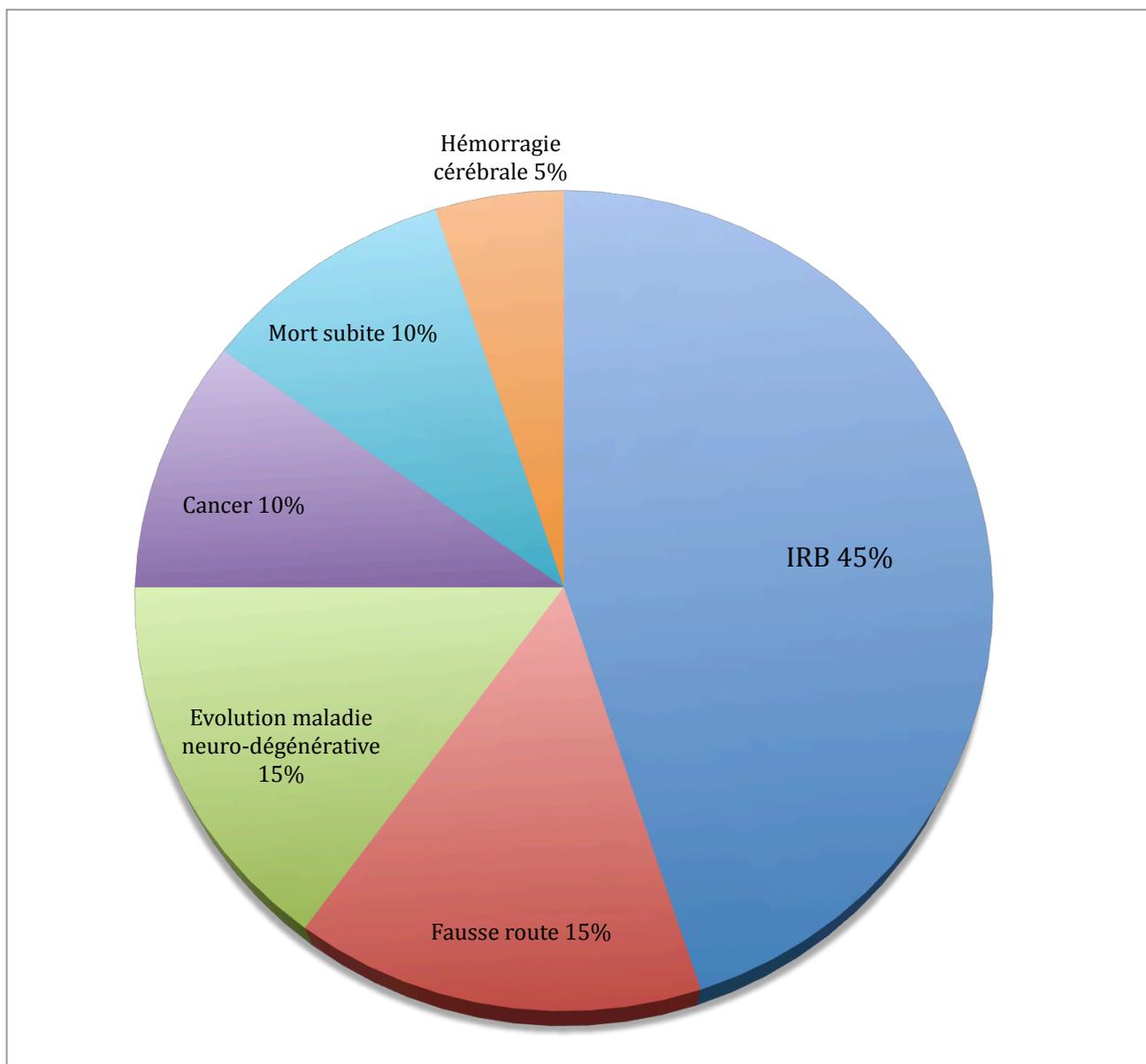
## 8. La mortalité et ses causes

20 patients sont décédés pendant la durée de l'étude soit 21%.

L'âge moyen de décès était de 53,5 ans. Le plus jeune avait 37 ans et le plus âgé 67 ans.

Les causes de ces 20 décès sont illustrées sur la figure n°2.

**Figure n°2 : Etiologies des décès des patients au cours de l'étude**



## 9. Les IRB

133 IRB ont été dénombrées pendant la durée de l'étude.

La moyenne d'IRB par patient était de 1,4. L'étendue était de 12 IRB.

53 patients ont fait au moins une IRB et 44 n'en ont fait aucune.

48% des IRB étaient des PAC, 34% étaient des pneumonies d'inhalation et 18% étaient d'étiologie indéterminée d'après les éléments du dossier. Aucun cas de pneumonie post-grippale n'a été identifié.

L'âge moyen des patients lors d'une IRB était de 50,2 ans avec une médiane de 51 ans.

L'âge moyen des patients lors d'une PAC ou d'inhalation était de 51,2 ans.

L'âge moyen des patients lors d'une IRB d'origine indéterminée était de 44 ans.

Il n'a pas été mis en évidence de risque plus important de faire une IRB chez les patients plus âgés (OR 1,91 IC 95% [0.5101 ; 7.8324],  $p = 0,37$ ).

9 patients (7%) sont décédés suite à un épisode d'IRB. Sur ces patients, 7 sont décédés à l'hôpital. L'âge moyen de décès était de 53,3 ans.

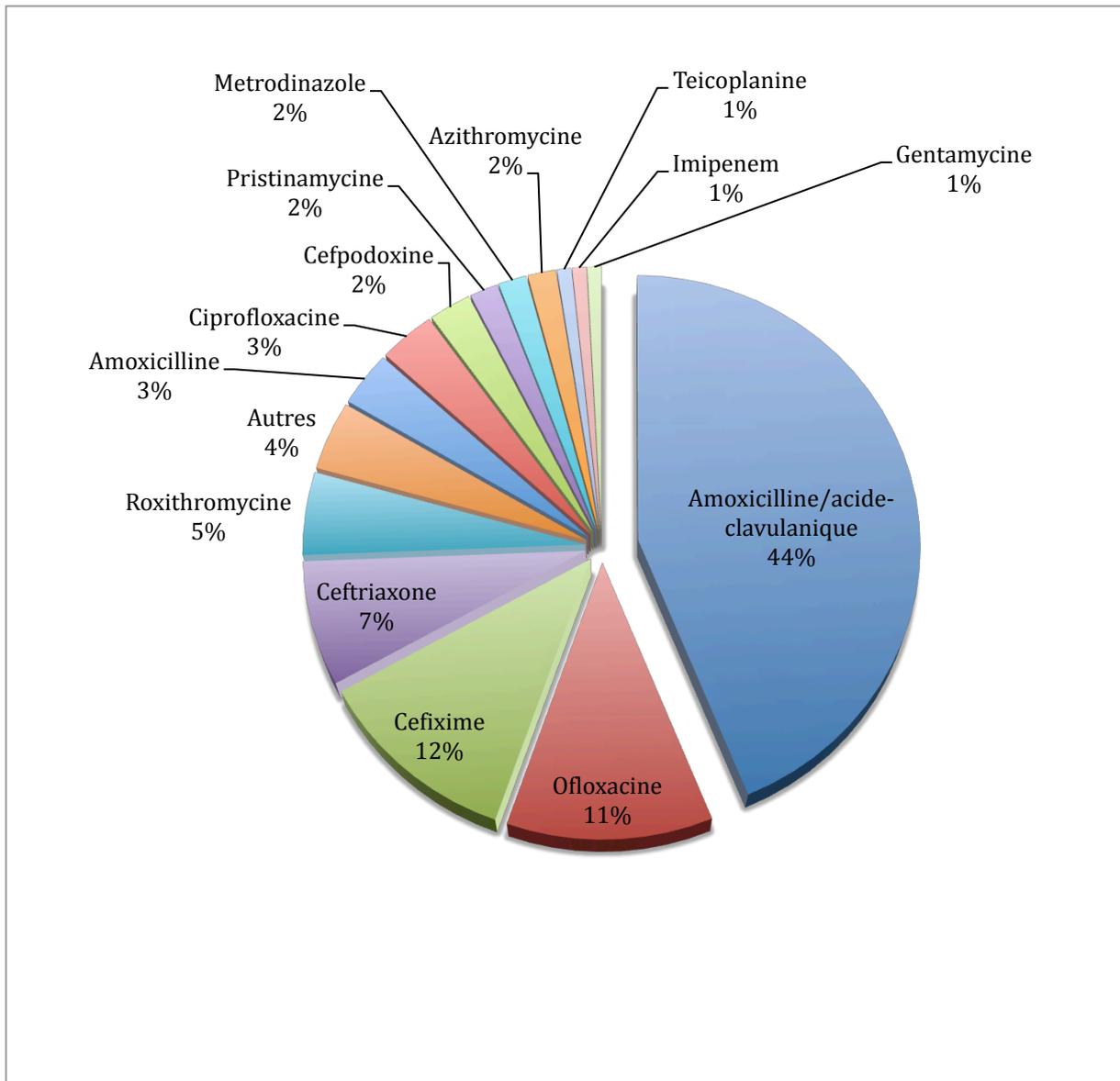
## 10. Les antibiotiques utilisés lors des IRB

Les principaux antibiotiques qui ont été utilisés sont :

- l'amoxicilline/acide-clavulanique : 53% des IRB (71 fois) ;
- la cefixime : 14% des IRB (19 fois) ;
- l'ofloxacine : 14% des IRB (18 fois) ;
- la ceftriaxone 9% des IRB (12 fois).

L'utilisation de tous les antibiotiques prescrits est représentée sur la figure n°3.

**Figure n°3 : Antibiotiques utilisés lors des IRB chez les patients de l'étude.**



La durée moyenne d'un traitement par antibiothérapie était de 8,2 jours (médiane de 7 jours)

A la MAS, l'intérêt ou l'adaptation des antibiotiques était réévalué au plus tard dans les 48h en fonction de l'état clinique et du bilan biologique.

21 cas d'IRB (16%) ont reçu un traitement adjuvant par kinésithérapie respiratoire et 1 patient a bénéficié de kinésithérapie respiratoire continue.

## **11. Hospitalisation lors d'un épisode d'IRB**

Sur tous les cas d'IRB, 45 patients ont été hospitalisés soit 34%.

Tous ces patients ont été hospitalisés à l'hôpital de proximité du Blanc. Seuls 2 ont été hospitalisés à l'hôpital de Châteauroux. Un par manque de place à l'hôpital du Blanc et le deuxième pour être hospitalisé en USC.

La durée moyenne d'hospitalisation était de 8,3 jours avec une médiane de 2,5 jours.

Le plus long séjour a duré 40 jours et le plus court moins de 24h (généralement passage aux urgences).

32 patients (24%) avaient déjà eu une hospitalisation dans l'année précédente (quel que soit le motif) et 56 (42%) avaient déjà eu un épisode d'IRB dans l'année.

## **12. Les examens complémentaires effectués lors des IRB**

- Sur les 133 cas d'IRB, 72 (54%) ont eu un bilan biologique lors de l'épisode. Ce bilan comprenait au minimum une NFS et une CRP.
- 43 bilans biologiques (60%) ont été effectués lors d'une hospitalisation.
- 42 cas d'IRB (32%) ont eu une imagerie, c'est à dire au minimum une radiographie pulmonaire. 41 imageries (98%) ont été réalisées lors d'une hospitalisation.

## **13. Les facteurs déclenchants identifiés**

Les facteurs déclenchants identifiés lors des IRB pendant l'étude ont été résumés dans le tableau n°3.

**Tableau n°3 : Facteurs déclenchants d'IRB chez les patients de l'étude**

<b>Facteurs déclenchants</b>	<b>Nombre (%)</b>
Fausse route	14
Syndrome occlusif avec vomissement	6
Crise d'épilepsie	7
Surinfection d'une infection virale	7
Stase salivaire	4

Suite à l'identification probable ou certaine d'un facteur déclenchant, 23 cas (17%) ont eu une modification de traitement après l'IRB.

Par exemple, deux ont bénéficié d'une FOGD retrouvant un RGO avec introduction par la suite d'un IPP. Trois patients ont bénéficié d'une gastrostomie dans les suites d'une pneumonie d'inhalation.

#### **14. Les facteurs de risques potentiels des IRB**

##### **i. Les troubles de la déglutition**

75% des patients ayant fait une IRB présentaient un trouble de la déglutition (OR 4,44 IC 95% [7,73 ; 11,99],  $p > 0,0007$ ).

Ils avaient tous une alimentation adaptée (hachée, mixée et/ou épaissie).

C'est le seul facteur de risque qui a été significativement mis en évidence dans cette étude.

##### **ii. Les RGO**

Parmi les 22 patients ayant un RGO identifié et traité, 68% (15) ont fait une IRB (OR=1,96 IC 95% [0,66 ; 6,39],  $p = 0,22$ ).

### **iii. Les neuroleptiques**

Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre le nombre d'IRB chez les patients sous neuroleptiques et ceux qui n'en avaient pas (OR 0,75, IC 95% [0,3 ; 1,83]  $p=0,54$ ).

### **iv. Les benzodiazépines**

77% des patients ayant fait une IRB étaient traités par au moins une benzodiazépine, sans qu'aucune différence significative n'ait été mise en évidence (OR 1,52, IC 95% [0,55 ; 4,25],  $p=0,48$ ).

### **v. Les antiépileptiques**

Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre le nombre d'IRB chez les patients sous antiépileptiques et ceux qui n'en avaient pas (OR 1,23, IC 95% [0,52 ; 3,24]  $p=0,68$ ).

### **vi. La polymédication**

Parmi les patients avec un traitement comportant au moins 3 molécules des familles des benzodiazépines et/ou des antiépileptiques et/ou des neuroleptiques, 62% ont fait une IRB alors que parmi les patients avec moins de 3 de ces médicaments, seuls 51% ont fait une IRB. Cette différence n'était pas significative (OR 1,56 IC 95% [0,64 ; 3,88]  $p=0,31$ ).

### **vii. La constipation**

90% des patients ayant fait une IRB présentaient une constipation chronique alors que seuls 10% des patients non constipés ont fait une IRB (OR 3,78, IC 95% [1,10 ; 15,14]  $p<0,03$ ).

### **viii. La scoliose/Cyphose**

Aucune différence significative n'a été mise en évidence entre les patients atteints de cyphose/scoliose et ceux qui n'en avaient pas (OR = 0,99, IC 95% [0,31-3,22],  $p= 1$ ).

## **IV. DISCUSSION**

### **1. Forces et limites de l'étude**

Les résultats de cette étude unicentrique mériteraient d'être associés à ceux d'autres études épidémiologiques dans d'autres MAS pour pouvoir améliorer la puissance et comparer les pratiques d'autres médecins généralistes et d'autres équipes.

Si la présence d'un seul médecin généraliste intervenant dans cette MAS présente l'inconvénient d'évaluer uniquement ses pratiques personnelles, elle permet néanmoins d'obtenir des données fiables sur plusieurs années sur des dossiers complétés systématiquement de la même manière. La plupart des autres MAS ont plusieurs médecins extérieurs intervenants complétant de manière différente les dossiers.

D'autre part, faire une étude multicentrique permettrait d'augmenter le nombre et la diversité des patients même si la MAS de Lureuil accueille un nombre de patients supérieur à la moyenne nationale (31) et avec une diversité de pathologies représentative du polyhandicap à des degrés divers de sévérité. La délimitation du polyhandicap est parfois difficile en particulier dans les formes moins graves (32-34).

La répartition des sexes de notre population est conforme à la moyenne nationale (35). L'âge moyen de la population étudiée est de 52 ans, ce qui paraît être un âge plutôt élevé par rapport aux moyennes nationales (40,1 ans en 2006 et 44 ans en 2014). Ces chiffres sont à considérer avec précaution du fait du vieillissement de cette population (+ 6 ans entre 1995 et 2006, +4 ans entre 2006 et 2014) qui a probablement continué depuis 2014 mais dont on ne connaît pas encore les chiffres (20).

Nos résultats ont montré que les étiologies respiratoires sont la principale cause de décès chez les patients polyhandicapés (60%), l'IRB étant responsable de 45% des décès. Ces résultats sont similaires à ceux retrouvés dans les études de *Rousseau et al. 2013 (63,2%)* et d'*Oppewal et al. 2018 (73,3%)* (15,26).

### **2. Les troubles de la déglutition**

Notre étude a mis en évidence une association significative entre la présence de troubles de la déglutition et les IRB. Cette association est cohérente avec les données de la

littérature. La dysphagie, menant à l'inhalation, est un facteur étiologique important d'IRB (17). *Chadwick & Jolliffe* ont démontré en 2009 que la sévérité de l'IRB est liée à des troubles de la déglutition plus sévères et à un réflexe de toux plus altéré (16). Une étude de 2015 a montré que 77,4% des participants ayant fait une IRB avaient un trouble de la déglutition. Pour 89,5% d'entre eux le diagnostic n'était pas noté sur le dossier médical, ce qui laisse supposer un sous-diagnostic du trouble de la déglutition (36). Il serait donc intéressant d'évaluer la présence d'un trouble de la déglutition parmi les 18% de patients ayant fait une IRB d'étiologie indéterminée. Cependant, du fait de l'isolement géographique de la MAS étudiée, il n'y a pas de personnel qualifié pour réaliser ces tests.

Le mécanisme de la déglutition se déroule en 3 étapes successives: la mastication (si l'on mange un morceau), la propulsion et la déglutition. Chaque étape dépend de la qualité de la précédente. Chez la personne polyhandicapée ces aptitudes motrices innées sont souvent perturbées par les troubles moteurs liés aux lésions cérébrales. Certaines personnes présentent des difficultés à chacune de ces étapes. De plus l'hypertonie axiale provoque une extension active du cou et un trouble de l'ascension du larynx et donc une fermeture imparfaite des voies respiratoires (37).

Il faut donc prévenir les fausses routes par un positionnement adapté de la personne polyhandicapée et une texture alimentaire adaptée.

Néanmoins, tous les patients qui ont fait une pneumonie d'inhalation dans notre étude avaient déjà une prévention des fausses routes par une texture alimentaire et un positionnement adaptés. Il serait intéressant de savoir si ces mesures sont correctement appliquées et/ou insuffisantes.

### **3. Les RGO**

Le reflux gastro-oesophagien est une pathologie digestive dont souffre fréquemment la personne polyhandicapée. Une étude menée en 1997 sur des patients institutionnalisés avec une déficience mentale ( $QI < 50$ ) montre que 70% des patients présentaient une PH-métrie anormale alors que seuls 7% en étaient suspectés (38).

Le diagnostic est difficile chez les adultes polyhandicapés car ils ne peuvent que rarement exprimer les symptômes perçus. Pour *Bohmer et al.*, il faudrait mener un dépistage systématique des RGO chez les patients déficients mentaux avec un QI faible car 70% des

patients de ce groupe sont à risque de développer un RGO. Presque toutes les personnes polyhandicapées présentant des infections respiratoires à répétition souffrent de RGO (37). Le RGO serait une source d'IRB par fausse route.

Or dans notre étude, seuls 23% des patients présentaient un RGO ou une hernie hiatale, tous traités par inhibiteurs de la pompe à protons. Il existerait donc un sous-diagnostic important des RGO. Celui-ci, associé au manque de puissance de l'étude, est possiblement à l'origine de l'absence de lien significatif entre les patients ayant un RGO identifié et l'IRB. Ce seraient d'ailleurs les patients dont le RGO n'est pas suspecté, et donc pas traité, qui seraient le plus atteints d'IRB.

Pour faire le diagnostic il faudrait faire une fibroscopie (mais qui ne repère souvent que les complications), une pH-métrie de 24h, un TOGD ou une manométrie. Ceci est compliqué pour des patients polyhandicapés.

On sait déjà que des mesures pour lutter contre le RGO permettraient une meilleure prise en charge des troubles de la déglutition comme :

- une bonne installation du patient, notamment surélever la tête la nuit de 20 à 30 degrés,
- ne pas coucher tout de suite le patient après le repas,
- traiter la constipation,
- éviter des vêtements trop serrés,
- faire de la kinésithérapie respiratoire afin de mieux drainer les bronches,
- prendre en charge les déformations de la colonne vertébrale
- éviter la toux,

ces deux dernières mesures limitant l'augmentation de la pression intra abdominale.

Nous devons donc améliorer la prise en charge des RGO, soit en améliorant leur diagnostic, soit en traitant de manière systématique les patients polyhandicapés ayant fait une première IRB. Des études plus approfondies permettraient d'avoir des recommandations sur le sujet.

#### **4. La constipation**

Notre étude a montré que 90% des patients ayant fait une IRB présentaient une constipation chronique. Pourtant, seuls 8 syndromes occlusifs ont été retrouvés lors des IRB. Il est légitime de se poser la question d'un réel lien causal ou de la présence d'un biais de

recrutement du fait de l'importante prévalence de la constipation chez le patient polyhandicapé. Cette constipation serait d'origine multifactorielle : positionnelle, neurologique et médicamenteuse.

## **5. Les vaccins**

Il n'existe pas de recommandations spécifiques pour les handicapés concernant la vaccination contre le pneumocoque aussi bien aux USA et au Royaume-Uni qu'en France (29,30). Cependant les adultes polyhandicapés vivant en MAS, c'est à dire en institution, présentent une capacité respiratoire de base altérée (39).

Une étude anglaise de 2013 a montré que les patients présentant une maladie mentale sévère avaient significativement plus de risque de faire une pneumonie par pneumocoque par rapport à la population générale. Si ce résultat était confirmé, ils proposaient une vaccination systématique contre le pneumocoque dans cette population (40). Nous pourrions envisager, de la même manière, une vaccination systématique contre le pneumocoque chez la population polyhandicapée, plus à risque de pneumonie pneumococcique que la population générale.

Une étude nationale sur les FAM et les MAS menée en 2014 a montré que sur les 30 MAS étudiées, la totalité encourageait la vaccination anti-grippale et 24 MAS organisaient la vaccination contre le pneumocoque, mais elle ne nous renseignait pas sur le nombre de patients réellement vaccinés (41).

La prévention anti-grippale à la MAS de Lureuil est donc dans la moyenne nationale alors que la prévention anti-pneumococcique n'avait pas été mise en place de manière systématique.

Aucun cas de pneumonie post-grippale n'a été diagnostiqué pendant notre étude, cela est cohérent avec la poursuite d'une vaccination systématique anti-grippale dans cette population. Par ailleurs, comme la MAS est un lieu de vie, il serait intéressant de connaître le statut vaccinal du personnel soignant.

Même si la vaccination contre le pneumocoque et anti-grippale est recommandée chez cette population fragile, il est probable que le nombre d'IRB plus élevé chez la personne polyhandicapée soit surtout due aux pneumonies d'inhalation.

## **6. Les traitements**

Aucune différence significative n'a été mise en évidence dans notre étude entre les différents traitements (benzodiazépines, neuroleptiques et antiépileptiques) et la probabilité de faire une IRB. Cela peut être dû à un manque de puissance de notre étude, mais aussi à un biais de confusion, comme dans le cas des antiépileptiques. En effet, la comitialité est une étiologie connue de fausse route : son traitement permet donc aussi de protéger d'une IRB. Cependant, 10 à 20% des cas d'épilepsie chez la personne polyhandicapée sont réfractaires. Tous les traitements antiépileptiques peuvent avoir des répercussions sur le développement cognitif, les apprentissages, la vigilance et entraîner des effets secondaires plus ou moins intenses (encombrement chronique, fausses routes, notamment à cause de l'usage des benzodiazépines). Il a été démontré que la réduction des traitements pour aboutir à une mono ou bi thérapie n'aggravait pas l'épilepsie et améliorait l'état général global (42). Enfin, il a bien été établi que la prise de psychotropes était associée à une augmentation des IRB (43,44).

Mais ces traitements sont difficilement évitables dans cette population notamment en cas de composante psychiatrique.

Par ailleurs, nous n'avons pas non plus trouvé de corrélation entre une polymédication et les IRB, possiblement par manque de puissance.

## **7. La difficulté de l'examen clinique et des examens complémentaires**

Chez le patient polyhandicapé, la plainte exprimée verbalement est presque systématiquement défailante (soit absente soit incompréhensible et/ou non crédible). C'est le plus souvent l'observation du patient par les accompagnants, qui viendront ensuite solliciter l'équipe para-médicale et médicale, qui permet de mettre en évidence un problème de santé potentiel. Connaître le langage non verbal de chaque patient est donc essentiel dans leur prise en charge.

Il est important de noter que les examens complémentaires sont aussi limités par les comportements des patients. En effet, ceux-ci présentent fréquemment une anxiété se traduisant par une agitation, liée à l'incompréhension de l'intérêt de l'examen.

A titre d'exemple, les patients de notre étude ayant un foyer d'infection pulmonaire cliniquement évident, n'ont pas bénéficié par la suite d'un bilan biologique et d'une radiographie pour limiter l'anxiété et les problèmes liés à l'agitation, d'autant plus que l'expérience a montré qu'ils apportaient rarement des éléments permettant d'améliorer la prise en charge. Cela explique que seuls 54% des patients ayant fait une IRB aient bénéficié d'une biologie et 32% d'une imagerie, celle-ci étant faite dans 98% des cas pendant une hospitalisation. Or, les recommandations actuelles sont de faire systématiquement une radiographie pulmonaire en cas de pneumonie (25).

Nous pouvons nous poser des questions sur la conséquence de l'absence d'imagerie chez environ les deux tiers de ces patients. En pratique, les clichés de ces patients sont souvent difficiles à interpréter à cause d'une agitation du patient ou d'une malformation thoracique par exemple.

Cette attitude est tirée de l'expérience personnelle du médecin de la MAS de Lureuil. Il serait intéressant de savoir quelle attitude est adoptée dans d'autres MAS et s'il s'avère nécessaire de mettre en place des recommandations de bonne pratique ou de continuer d'avoir une attitude personnalisée.

## **8. L'antibiothérapie**

Notre étude a montré que 55% des patients ayant fait une IRB ont eu un traitement par amoxicilline/acide-clavulanique, ce qui est en accord avec les recommandations. En revanche, les bronchites aiguës sont souvent traitées comme des PAC, au cas par cas, du fait du risque de complication très important. Les recommandations de 2006 ne précisaient d'ailleurs pas de conduite à tenir dans ces cas (14).

Les autres molécules sont moins utilisées, plutôt à l'hôpital et surtout comme traitement de seconde intention. Les C3G font partie des recommandations et présentent l'avantage de provoquer beaucoup moins d'effets secondaires digestifs, notamment à type de nausées et vomissements, augmentant le risque de nouvelles inhalations. La voie injectable est parfois préférable devant l'état de sédation aggravé par la fièvre et l'infection.

## **9. La kinésithérapie**

Seul un patient de notre étude a bénéficié de kinésithérapie respiratoire en continu après un premier épisode d'IRB. Sur les 133 cas d'IRB, seuls 16% ont bénéficié d'une kinésithérapie respiratoire dans la phase aiguë.

Les techniques de kinésithérapie respiratoire lors d'une IRB ont pour objectif de lever une obstruction de proximale à distale et ainsi évacuer les mucosités (39). Ces techniques seraient un traitement préventif d'IRB pour les personnes ayant un encombrement important.

D'autre part, les patients polyhandicapés présentent très souvent une hypotonie axiale associée à une posture pathologique d'hypertonie en extension de la région cervicale. Celle-ci doit toujours être détendue par des positionnements adaptés et des manœuvres de décontraction avant d'entreprendre de la kinésithérapie respiratoire (45).

Enfin, tous les sujets polyhandicapés en grande dépendance motrice présentent un dysfonctionnement oro-moteur. La rééducation des muscles bucco-faciaux permet de diminuer les troubles de la déglutition et de maintenir une liberté des voies aériennes supérieures. Il a été démontré chez l'enfant que ce dysfonctionnement, quand il est associé à un RGO, est un facteur important d'encombrement volontiers permanent chez le sujet à grande déficience motrice (46).

L'importance de la kinésithérapie respiratoire, posturale ou oro-motrice est démontrée ; malgré cela, elle n'a été que peu utilisée chez les patients de cette étude. Cela s'explique principalement par le manque de professionnels dans ce domaine alors que la MAS étudiée se trouve dans une zone rurale. Il serait intéressant de savoir ce qui se fait dans d'autres MAS et quels sont les facteurs favorisant la mise en place d'une rééducation à long terme, par un kinésithérapeute ou un orthophoniste.

## **10. Les récurrences d'IRB**

42% de récurrences d'IRB de l'étude ont été relevées dans l'année suivant une première IRB. Cela soulève le problème de la prévention secondaire. Les mesures prises suite à une première IRB sont peut-être insuffisantes et nécessiteraient d'être améliorées. Nous

pouvons proposer d'évaluer l'intérêt de l'introduction systématique suite à une IRB d'un IPP, de kinésithérapie posturale et de rééducation oro-motrice au long cours chez l'adulte polyhandicapé, une réévaluation de la texture de l'alimentation et du positionnement dans la vie quotidienne (39,45,46).

## **11. L'hospitalisation**

On remarque que 96% des patients hospitalisés l'ont été dans l'hôpital de proximité. Cela permet à long terme une bonne connaissance de ce type de population. La proximité de cet établissement permet la possibilité du déplacement du personnel de la MAS pour poursuivre l'accompagnement du résident notamment pour l'alimentation en cas de difficulté.

A la MAS de Lureuil, les fiches de transfert aussi bien éducatives que médicales sont très bien remplies et systématiquement délivrées lors de toute hospitalisation.

## **12. Les soins dentaires**

Les personnes polyhandicapées présentent un état bucco-dentaire fragile. Elles ont d'avantage de pathologies dentaires que la population générale et des besoins accrus en soins et prévention (47). Les pathologies dentaires entraînent des troubles de la mastication et de la déglutition et donc des risques de fausse route.

Il a été démontré qu'il existe un risque d'inhalation des germes buccaux pathogènes par les personnes âgées dépendantes qui présentent des troubles respiratoires, pouvant aboutir à des pneumopathies d'inhalation ou autres pathologies respiratoires aiguës (48).

Il est donc important de prendre en charge la santé bucco-dentaire des patients polyhandicapés malgré la difficulté de la réalisation des soins, que ce soit le brossage des dents, le détartrage, l'avulsion dentaire, la réévaluation des médicaments... Dans notre étude la majorité des patients avait bénéficié de soins préventifs et curatifs. Il existe au centre hospitalier de Châtelleraut (86) un hôpital de jour pour les personnes en situation de handicap. Cela permettait d'envisager les soins sous anesthésie générale si nécessaire.

## V. Conclusion

Cette étude épidémiologique a permis de préciser la situation de la prévention et de la prise en charge des IRB chez les adultes polyhandicapés institutionnalisés dans une MAS.

Il existe encore de nombreux freins à la recherche dans le domaine du polyhandicap. Cette population est restreinte et compliquée à définir entre les termes polyhandicap, handicapés gravement dépendants, personne avec handicap complexe, rare... Il est donc difficile de généraliser les résultats et de pouvoir comparer les différentes populations.

De même il est difficile d'étudier un seul problème de santé particulier, comme ici les IRB, car la principale caractéristique de la personne polyhandicapée est l'intrication de toutes les pathologies entre elles. D'autant plus que la problématique du patient polyhandicapé vieillissant est de cumuler ces pathologies à un vieillissement précoce accentuant son handicap.

Une meilleure connaissance de ces patients permettrait donc d'améliorer la prévention et la prise en charge des IRB, principale cause de leur mortalité.

A partir des premières constatations de cette étude ainsi qu'en rapport avec les données de la littérature, on pourrait proposer des pistes pour la prise en charge d'une IRB chez cette population en institution. Il serait intéressant de la comparer aux prises en charge mises en place dans d'autres MAS et d'évaluer leurs effets sur la mortalité liée aux IRB.

Sur le plan de la prévention primaire, il serait intéressant de réévaluer de façon régulière le traitement habituel de ces patients, notamment les psychotropes, afin d'obtenir la dose thérapeutique efficace avec le moins d'effets secondaires possibles. De même, la vaccination contre le pneumocoque pourrait être recommandée de façon systématique comme l'est la vaccination anti-grippale.

Sur le plan du diagnostic, en cas de suspicion clinique d'IRB, nous pourrions proposer une attitude simplifiée chez ces patients fragiles. Un bilan biologique (NFS, CRP) serait réalisé systématiquement sans imagerie associée. Si le résultat pouvait être obtenu en moins de 12h, le traitement serait adapté aux résultats. S'il ne pouvait pas être obtenu en moins de 12h, une antibiothérapie probabiliste serait débutée. Dans tous les cas, une réévaluation clinique et / ou biologique du traitement toutes les 48h serait associée.

Les critères d'hospitalisation seraient l'apparition d'un signe de gravité ou le début des symptômes entre 20h et 8h (absence de personnel médical ou para-médical la nuit).

Sur le plan thérapeutique, les recommandations de traitement englobent la population polyhandicapée en MAS car elle est en institution. Il serait intéressant d'inclure cette population à risque dans les recommandations en prenant en compte la difficulté diagnostique sa fragilité respiratoire et son risque plus important de décès. L'emploi de C3G pourrait être plus adapté que l'amoxicilline/acide-clavulanique du fait d'une meilleure tolérance digestive (moins de vomissements, diminution du risque d'inhalation). Nous proposons aussi d'étudier l'intérêt de la baisse des psychotropes lors de l'épisode infectieux.

En prévention secondaire, il pourrait être intéressant d'évaluer l'intérêt d'introduire un IPP lors d'un premier cas d'IRB, de réévaluer à chaque cas d'IRB l'intérêt d'une kinésithérapie respiratoire ou fonctionnelle et d'adapter la texture alimentaire.

## Références

1. Annexe 24 ter au décret n° 89 - 798 du 27 octobre 1989 Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés [en ligne].
2. Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques - Article 1 [en ligne].
3. ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Lettre de cadrage "L'accompagnement de la personne handicapée" dans sa spécificité, [en ligne] mars 2018.
4. CHAMBERLEIN P., PONSOT G., *La personne polyhandicapée : la connaître, l'accompagner, la soigner*, [texte imprimé] 1<sup>ère</sup> édition, CESAP, Dunod, 2017.
5. *Stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2022, Volet handicap psychique* [en ligne], Ministère des affaires sociales et de la santé.
6. BERNARDEAU C., CATAIX-NEGRE E., BARBOT F., *et al. Comprendre la paralysie cérébrale et les troubles associés: Evaluations et traitements*, [texte imprimé] Elsevier Health Sciences; 2017.
7. FORSGREN L., EDVINSSON SO., NYSTRÖM L., *et al. Influence of epilepsy on mortality in mental retardation: an epidemiologic study*. [en ligne] *Epilepsia*. 1996 Oct;37(10):956–63.
8. PATJA K, MÖLSÄ P., IIVANAINEN M. *Cause-specific mortality of people with intellectual disability in a population-based, 35-year follow-up study*. [en ligne] *J Intellect Disabil Res JIDR*. 2001 Feb;45(Pt 1):30–40.
9. TYRER F, MCGROTHER C. *Cause-specific mortality and death certificate reporting in adults with moderate to profound intellectual disability*. [en ligne] *J Intellect Disabil Res*. 2009 Nov;53(11):898–904.
10. HESLOP P, BLAIR PS, FLEMING P, *et al. The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study*. [en ligne] *The Lancet*. 2014 Mar;383(9920):889–95.
11. Code de l'action sociale et des familles Art. R344-1. [en ligne].
12. Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, *Analyse des comptes administratifs 2014 : Les MAS*, Mai 2017. [en ligne].
13. Code de l'action sociale et des familles - Article D344-5-13. [en ligne].

14. Collège des Enseignants de Pneumologie 2018, *Item 151 Infections broncho-pulmonaires communautaires de l'adulte*. [texte imprimé] 6<sup>ème</sup> édition, S-Editions.
15. OPPEWAL A, SCHOUFOUR JD, VAN DER MAARL HJK, *et al.*, *Causes of Mortality in Older People With Intellectual Disability: Results From the HA-ID Study*. [en ligne] *Am J Intellect Dev Disabil*. 2018 Jan;123(1):61–71.
16. CHADWICK DD, JOLLIFFE J. *A descriptive investigation of dysphagia in adults with intellectual disabilities*. [en ligne] *J Intellect Disabil Res*. 2009 Jan;53(1):29–43.
17. MARIK PE, KAPLAN D. *Aspiration Pneumonia and Dysphagia in the Elderly*. [en ligne] *Chest*. 2003 Jul;124(1):328–36.
18. COPPUS AMW, EVENHUIS HM, VERBERNE G-J, *et al.* *Survival in Elderly Persons with Down Syndrome*. [en ligne] *J Am Geriatr Soc*. 2008 Dec;56(12):2311–6.
19. *Enquête ES 2006 Etablissements et services pour adultes handicapés*, [en ligne] DREES, janvier 2010.
20. *Les personnes accueillies dans les établissements et services médico-sociaux pour enfants ou adultes handicapés en 2014 - Résultats de l'enquête ES-Handicap 2014*, Les dossiers de la DREES, juillet 2018. [en ligne]
21. BROUARD, *Le handicap en chiffres*, DREES, Février 2004. [en ligne]
22. HUTTON JL, PHAROAH POD. *Life expectancy in severe cerebral palsy*. [en ligne] *Arch Dis Child*. 2006 Mar;91(3):254–8.
23. TRUSCELLI D., *Comprendre la Paralyse Cérébrale et les Troubles Associés*, [texte imprimé] 2<sup>ème</sup> édition, Elsevier Masson, 2017.
24. 15<sup>ème</sup> conférence de consensus en thérapeutique anti-infectieuse, *Prise en charge des infections des voies respiratoires basses de l'adulte immunocompétant*, SPILF, 2006. [en ligne]
25. *Antibiothérapie par voie générale dans les infections respiratoires basses de l'adulte. Pneumonie aiguë communautaire. Exacerbations de bronchopneumopathie chronique obstructive*. SPILF, AFSSAPS, SPLF, juillet 2010. [en ligne]
26. ROUSSEAU MC, MATHIEU S, BRISSE C, *et al.*, *Étiologies, comorbidités et causes de décès d'une population de 133 patients polyhandicapés pris en charge en SSR spécialisé*. [en ligne] *Ann Phys Rehabil Med*. 2014 May;57:e354.
27. HOGG J, JUHLBERG K, LAMBE L. *Policy, service pathways and mortality: a 10-year*

- longitudinal study of people with profound intellectual and multiple disabilities*. [en ligne] J Intellect Disabil Res JIDR. 2007 May;51(Pt 5):366–76.
28. HANAOKA T, MITA K, HIRAMOTO A, *et al.*, *Survival prognosis of Japanese with severe motor and intellectual disabilities living in public and private institutions between 1961 and 2003*. [en ligne] J Epidemiol. 2010;20(1):77–81.
29. *Calendrier des vaccinations et recommandations 2018*, Ministère des Solidarités et de la Santé, 2018.
30. *Pneumococcal Vaccine Timing for Adults*, [en ligne] U.S. Department of Health and Human Services, 2015.
31. *Analyse des comptes administratifs 2014 des MAS*, [en ligne] Repères statistiques n°06, Caisse Nationale de solidarité pour l'autonomie, mai 2017.
32. Rapport d'expertise collective INSERM 2016 "*Terminologie, définitions, classifications*", *Déficiences intellectuelles, une expertise collective de l'Inserm*, p. 109-138. [en ligne].
33. NAKKEN H, VLASKAMP C. *A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities*. [en ligne] J Policy Pract Intellect Disabil. 2007;4(2):83–7.
34. VLASKAMP C, NAKKEN H. *Joining Forces: Supporting Individuals with Profound Multiple Learning Disabilities*. [en ligne] Tizard Learn Disabil Rev. 2002 Jul 1;7(3):10–5.
35. *Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2018*, 9<sup>ème</sup> édition, CNSA. [en ligne]
36. BASTIAANSE, L. P., KAMP, v. d. A., EVENHUIS, H. M., & Echteld, M. A. (2015). *Dysphagia in older people with intellectual disabilities: Results of the HA-ID study*. [en ligne]
37. ROFIDAL T. *Soins de la vie quotidienne dans le traitement du reflux gastro-œsophagien et prévention des fausses routes par régurgitation*. [en ligne] Mot Cérébrale Réadapt Neurol Dév. 2011 Mar;32(1):21–4.
38. BOHMER CJM, MEUWISSEN SGM. *Gastroesophageal Reflux Disease in Intellectually Disabled Individuals: How Often, How Serious, How Manageable?* [en ligne] 2000;95(8):5.
39. LEPAGE C. *La part positionnelle de la personne polyhandicapée en situation aggravée Vers une hygiène de vie respiratoire*, [texte imprimé], Editions européennes universitaires, 2017.
40. SEMINO O, GOLDACRE MJ. *Risk of pneumonia and pneumococcal disease in people with severe mental illness: English record linkage studies*. [en ligne] Thorax. 2013 Feb;68(2):171–6.

41. *Evaluation de l'organisation et des moyens mis en œuvre pour la prévention des infections associées aux soins sur un échantillon d'établissements*, [en ligne] Etude nationale FAM et MAS, Réseau national de prévention des infections liées aux soins, 2015.
42. BEGHI E, BOLLINI P, DI MASCIO R, *et al.*, *Effects of rationalizing drug treatment of patients with epilepsy and mental retardation*. [en ligne] *Dev Med Child Neurol*. 1987 Jun;29(3):363–9.
43. HERZIG SJ, LASALVIA MT, NAIDUS E, *et al.*, *Antipsychotics and the Risk for Aspiration Pneumonia in Non-Psychiatric Hospitalized Patients: A Cohort Study*. [en ligne] *J Am Geriatr Soc*. 2017 Dec;65(12):2580–6.
44. NOSE M, RECLA E, TRIFIRO G, *et al.*, *Antipsychotic drug exposure and risk of pneumonia: a systematic review and meta-analysis of observational studies*. [en ligne] *Pharmacoepidemiol Drug Saf*. 2015 Aug;24(8):812–20.
45. LE METAYER M., *Rééducation de la sphère bucco-faciale*, [texte imprimé] *Motricité cérébrale*, T16 n°2, 1995.
46. DUBERN B., *Incidence des troubles digestifs sur l'état respiratoire des enfants porteurs de handicap*, [texte imprimé] *Motricité cérébrale*, T35 n°2, 2014.
47. British Society for disability and oral health BSDH. *Oral health care for people with mental health problems: Guidelines and recommendations*. [en ligne] Report of BSDH Working group Party. London: BSDH 2000.
48. SCANNAPIECO F., BUSH R., PAJU S. *Associations between periodontal disease and risk for nosocomial bacterial pneumonia and chronic obstructive pulmonary disease. A systematic review*. [en ligne] *Ann. Periodontol*. 2003; 8: 54-69.

## ANNEXE 1 : Fiche de recueil des données des patients

### IDENTITE

Sexe : Age :

### ANTECEDENTS

Pathologies principales :

Mobilité :

Installation :

Scoliose : RGO/hernie hiatale :

Diabète et complications type neuropathie et dysautonomie:

Insuffisance cardiaque :

Troubles de la déglutition :

Texture alimentaire :

Gastrostomie :

Troubles du transit :

Cancer :

Pathologie hépatique :

Pathologie rénale :

Anémie :

Obésité :

Dénutrition :

AVC/AIT :

### PNEUMOLOGIE/ ORL

Tabagisme (actif ou ancien):

BPCO :

Asthme :

Insuffisance respiratoire :

Sonde de trachéotomie :

### VACCINS

Pneumocoque :

Grippe :

Coqueluche :

### DENTAIRE

Etat bucco-dentaire :

Soins dentaires :

Appareillage dentaire :

Scopolamine :

MEDICAMENTS

Neuroleptique :

Antiépileptique :

Benzodiazépine :

Autres (notamment ralentisseur du transit) :

DECES

Date :

Age :

Cause :

PNEUMOPATHIE

\* Date :

Type :

Traitement antibio mis en place :

Kiné respi :

Bilan bio (CRP, PCT, GB, PNN):

Imagerie :

Hospitalisation :

Facteurs déclenchants (chirurgie, agitation, modification de traitement...) :

Hospitalisation récente (ou dans l'année) ou pneumopathie récente :

Modifications suite à la pneumopathie :

\* Date :

Type :

Traitement antibio mis en place

Kiné

Bilan bio (CRP, PCT, GB, PNN)

Imagerie :

Hospitalisation :

Facteurs déclenchants (chirurgie, agitation, modification de traitement...) :

Hospitalisation récente (ou dans l'année) ou pneumopathie récente :

Modifications suite à la pneumopathie :

## ANNEXE 2 : Autorisation de consultation des dossiers



**M.A.S.**

Maison d'Accueil Spécialisée "Les Dauphins"  
36220 LUREUIL  
Tél : 02 54 28 10 00 - Fax : 02 54 28 10 09  
Courriel : mas.dauphin@wanadoo.fr

N / Réf. *P.M – md 201/80*

V / Réf.

Objet

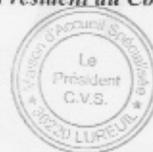
Lureuil, le 22 mai 2018

### ATTESTATION

*Je soussigné,  
Pierre MICHON,  
agissant en qualité de,  
Président du Conseil de Vie Sociale de la MAS les Dauphins à Lureuil, et représentant  
les Résidents et leurs Familles,  
Atteste que ces derniers ont été informés et ont donné leur accord quant à la consultation  
des dossiers personnels par,  
Madame Sophie BEAUCHET-FILIEAU,  
qui réalise une thèse de médecine générale sur les infections pulmonaires de 2012 à 2018.*

*Fait pour servir et valoir ce que de droit,*

**Pierre MICHON**  
*(Signature)*  
**Président du Conseil de Vie Sociale**



*Copie à :  
Jean-Paul BATIFORT, Président de l'ACOGEMAS.*

## ANNEXE 3 : ENREGISTREMENT A LA CNIL

Bonjour,

J'ai enregistré votre traitement informatique dans le "fichier des fichiers" du C.H.R.U. sous le n° **2018\_107**.  
Vous êtes en règle vis-à-vis de la CNIL.

-----  
Pour information

L'entrée en vigueur du RGDP le 25/05/2018 a mis fin à la fonction de CIL. Le CIL est remplacé par le DPO. Pour le moment, j'assure la transition mais à l'avenir, pour les questions concernant la CNIL, il faudra vous adresser au DPO du C.H.R.U. de Tours :

Docteur LAGARRIGUE François  
Tel : 7 94 06  
F.LAGARRIGUE@chu-tours.fr  
-----

Cordialement

Eric TRIPAULT  
Pôle Finances, Facturation Système d'information  
Hôpitaux de Tours  
Tél : 02 47 47 84 46  
Correspondant Informatique et Libertés : [cil@chu-tours.fr](mailto:cil@chu-tours.fr)

**De :** GUYETANT SOPHIE

**Envoyé :** mercredi 11 juillet 2018 14:37

**À :** TRIPAULT ERIC

**Cc :** sophie.beauchet-filleau@etu.univ-tours.fr

**Objet :** Mise en conformité CNIL : thèse de médecine générale de Sophie BEAUCHET-FILLEAU

Bonjour Monsieur Tripault,

Il s'agit d'une étude rétrospective sur données (étude sortant du champ d'application de la loi Jardé), intitulée "*Pneumopathies infectieuses chez des patients polyhandicapés sévères. Observation de cas dans la maison d'accueil spécialisée (MAS) de Lureuil (36)*".

Ce travail servira de thèse d'exercice en médecine générale à l'interne, Madame Sophie BEAUCHET-FILLEAU, et sera dirigé par le Dr Alain FERRAGU.

Elle ne souhaite pas publier ce travail, c'est pourquoi nous n'avons pas fait de demande d'avis auprès de l'espace éthique.

Vous trouverez ci-joint le fichier de "Déclaration CIL", le résumé du projet et la feuille détaillant les données collectées.

Les patients et leur familles +/- les tuteurs ont été informés de l'utilisation des données à des fins de recherche.

Madame Sophie BEAUCHET-FILLEAU a fait une note d'information (avec information de la possibilité de s'opposer à l'utilisation des données d'un patient) transmise à toutes les familles et tuteurs. En effet tous les patients sont sous tutelle et aucun n'est dans la capacité mentale et physique d'être informé. La note d'information a été transmise par le conseil de vie Sociale qui représente les familles et tuteurs au sein de l'établissement. Personne ne s'est opposé à l'utilisation des données.

Restant à votre disposition ainsi que Madame Sophie BEAUCHET-FILLEAU pour toute information complémentaire.

En vous remerciant par avance de votre aide.

Bien cordialement

**Dr Sophie Guyétant**

Coordinatrice de la cellule "Recherches Non Interventionnelles"

Direction de la recherche CHRU de Tours

2 boulevard Tonnellé 37044 TOURS cedex 09

Tél : 02 34 37 89 27

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of a long horizontal stroke with a loop and a small vertical mark.

Vu, le Doyen  
De la Faculté de Médecine de Tours  
Tours, le

## BEAUCHET-FILLEAU Sophie

60 pages – 3 tableaux – 3 figures

### Résumé :

**Introduction :** L'infection respiratoire basse (IRB) est probablement la principale cause de mortalité du sujet adulte polyhandicapé en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS). Il existe peu de données scientifiques sur son épidémiologie. Sa prévention et sa prise en charge chez l'adulte polyhandicapé ne font pas l'objet de recommandations spécifiques, mais d'une prise en charge au cas par cas.

**Objectif :** Faire un état des lieux de la prévention et de la prise en charge des IRB chez les adultes polyhandicapés institutionnalisés dans une MAS.

**Méthode :** Cette étude observationnelle rétrospective descriptive unicentrique a été réalisée à la MAS de Lureuil (Indre) par des relevés systématiques de données sur les dossiers de patients entre janvier 2012 et avril 2018.

**Résultats :** Sur cette période, 95 patients ont été inclus et 133 IRB dénombrées. L'âge moyen à l'inclusion était de 52 ans. Les comorbidités les plus fréquentes étaient la constipation chronique (82%), les troubles de la déglutition (60%), les reflux gastro-oesophagiens (23%) et l'obésité (16%). 74% des patients étaient traités par au moins une benzodiazépine, 48% par un neuroleptique et 38% par un anti-épileptique. L'IRB était la cause de 45% des décès pendant la durée de l'étude. 48% des IRB étaient des pneumonies aiguës communautaires, 34% des pneumonies d'inhalation.

**Discussion :** L'IRB a été la principale cause de décès de l'adulte polyhandicapé dans cette étude. Sa prévention est difficile du fait de la variabilité des cas, du diagnostic et du traitement plus compliqués que dans la population générale. Certains facteurs de risque sont probablement sous-estimés et mériteraient une étude plus approfondie. Les cas de pneumonies d'inhalation pourraient eux-mêmes être sous-estimés à cause de la difficulté de diagnostic chez ces patients.

**Mots clés :** infection respiratoire basse, pneumonie d'inhalation, adulte polyhandicapé, maison d'accueil spécialisée, épidémiologie

### Jury :

Président du Jury :	Professeur Noël HUTEN
Directeur de thèse :	Docteur Alain FERRAGU
Membres du Jury :	Professeur Vincent CAMUS
	Professeur Sylvain MARCHAND-ADAM

Date de soutenance : Mercredi 20 mars 2019