

Soutien postural

Avec la perte progressive de la motricité, les personnes porteuses d'une CLN nécessitent un accompagnement spécifique, notamment dans l'accompagnement au positionnement lors du repos sur le lit. La cécité, l'[anxiété](#) et en général les troubles de la cognition nécessitent un accompagnement plus attentif que chez les personnes non atteintes de CLN.

Soutien postural

Au Royaume-Uni, la [Heather House](#) accueille depuis de nombreuses années des jeunes porteurs de la maladie de Batten (CLN 3). Sarah Kenrick a été pendant longtemps infirmière dans ce centre, et a construit une expertise précieuse, qu'elle partage avec enthousiasme, par exemple lors des [conférences BDFA](#), mais également sous forme de documents très pédagogiques.

Elle a ainsi rédigé en 2021 un document intitulé « Postural support in the later stages of juvenile CLN3 (Batten) disease – Supportive positioning during sleep and when resting on the bed », que l'on peut traduire par « Soutien postural aux stades avancés de la CLN3 (maladie de Batten) - Positionnement de soutien pendant le sommeil et lors du repos sur le lit ». Il est [disponible en ligne](#) sur le site de SeeAbility, et nous proposons ici une traduction avec l'autorisation de l'autrice : [CLN3 - Information soutien postural](#).

« Pour la personne atteinte de la maladie de Batten qui est aveugle et incapable de se déplacer de manière autonome, l'impact des autres peut être encourageant ou effrayant, selon la personne. Tout ce que nous faisons sur le plan physique nécessite une certaine confiance et un partenariat. Montrer à la personne que nous pouvons l'aider à se sentir à l'aise dans sa position contribue à lui donner un sentiment de sécurité et de participation. » (Sarah Kenrick)

Ce document, très détaillé, donne de bonnes indications pour accompagner au mieux une personne porteuse de la CLN3, afin d'une part d'éviter les positions statiques qui pourraient entraîner des escarres, mais aussi en intégrant les spécificités liées à la maladie : difficulté de communication, perte de compréhension de l'espace, risque de crises d'angoisse.

En détaillant les gestes à accomplir à l'aide d'un texte simple et de photos, elle permet de s'appropriier les dispositifs et gestes de la prise en charge attentive, permettant sécurité et sentiment d'inclusion.

2. For a person who has no functional ability to help move themselves it may be safer to have two people to help them turn - We always look at how calm the person is. Supporting someone to turn when they have no control can be very disorientating and sometimes this can lead to the person grabbing tight to the bed or the carer, so with one carer taking the lead and the other following, the person can feel safer and calmer.

Firstly we look at the bed height - here the bed is too low for the care givers: the lower back is at high risk of injury



Now the bed is too high for the care givers: the shoulders of the person supporting will suffer when the bed is too high.



How to support someone to slide sideways using a slide sheet

Here the bed is the right height for the care givers

1. Help the person to turn to the side



2. Place the slide sheet behind the person and tuck it underneath them, always explaining what you are doing



3. Then support the person to roll onto their back and slightly to the opposite side



Voir aussi

Nous avons également traduit d'autres documents de la même autrice, qui sont tout autant instructifs :

- [Anxiété](#)
- [Activités physiques](#)
- [Épilepsie](#)

© Jean-Marie Favreau, [VML](#), [MetabERN](#) — dernière modification 2 avril 2023. Vous pouvez télécharger cette page [au format pdf](#).

Si vous voulez soutenir la recherche et aider l'association VML qui accompagne les familles touchées par les maladies de Batten, envisagez de [faire un don](#).