



HAL
open science

Santé bucco-dentaire de l'enfant et du jeune adulte en situation de polyhandicap en 2009 : à propos d'une étude réalisée au centre de protection de l'enfance de Blâmont (54)

Ziden Mihoubi

► **To cite this version:**

Ziden Mihoubi. Santé bucco-dentaire de l'enfant et du jeune adulte en situation de polyhandicap en 2009 : à propos d'une étude réalisée au centre de protection de l'enfance de Blâmont (54). Sciences du Vivant [q-bio]. 2010. hal-01733233

HAL Id: hal-01733233

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733233>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-theses-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**ACADEMIE DE NANCY-METZ
UNIVERSITE HENRI POINCARRE-NANCY 1
FACULTE D'ODONTOLOGIE**

Année 2010

THESE

Pour le

**DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR
EN CHIRURGIE DENTAIRE**

Par

Ziden MIHOUBI
Né le 19 Août 1982

Santé bucco-dentaire de l'enfant et du jeune adulte en situation de polyhandicap en 2009 : à propos d'une étude réalisée au centre de protection de l'enfance de Blâmont (54)

Présentée et soutenue publiquement
le mercredi 17 novembre

Examineurs de la thèse

Dr Catherine STRAZIELLE
Dr Dominique DROZ
Dr Julien BOCQUEL
Dr Antoine SABATIER

Professeur des Universités
Maître de Conférences des Universités
Chirurgien dentiste
Chirurgien dentiste

Présidente
Directrice, Juge
Juge
Juge

Président : Professeur J.P. FINANCE

Doyen : Docteur Pierre BRAVETTI

Vice-Doyens : Pr Pascal AMBROSINI - Dr Jean-Marc MARTRETTE

Membres Honoraires : Dr L. BABEL - Pr. S. DURIVAUX - Pr A. FONTAINE - Pr G. JACQUART - Pr D. ROZENCWEIG - Pr M. VIVIER

Doyen Honoraire : Pr J. VADOT

Sous-section 56-01 Odontologie pédiatrique	Mme <u>DROZ Dominique (Desprez)</u> M. PREVOST Jacques M. BOCQUEL Julien Mlle PHULPIN Bérengère M. SABATIER Antoine	Maître de Conférences Maître de Conférences Assistant Assistant Assistant
Sous-section 56-02 Orthopédie Dento-Faciale	Mme <u>FILLEUL Marie Pierryle</u> M. BOLENDER Yves Mlle PY Catherine M. REDON Nicolas	Professeur des Universités* Maître de Conférences Assistant Assistant
Sous-section 56-03 Prévention, Epidémiologie, Economie de la Santé, Odontologie légale	M. <u>Par intérim ARTIS Jean Paul</u> M. JANOT Francis Mme JANTZEN-OSSOLA Caroline	Professeur 1 ^{er} grade Professeur Contractuel Assistant
Sous-section 57-01 Parodontologie	M. <u>AMBROSINI Pascal</u> Mme BOUTELLIEZ Catherine (Bisson) M. MILLER Neal M. PENAUD Jacques M. GALLINA Sébastien M. JOSEPH David	Professeur des Universités* Maître de Conférences Maître de Conférences Maître de Conférences Assistant Assistant
Sous-section 57-02 Chirurgie Buccale, Pathologie et Thérapeutique Anesthésiologie et Réanimation	M. <u>BRAVETTI Pierre</u> M. ARTIS Jean-Paul M. VIENNET Daniel M. WANG Christian M. BALLY Julien M. CURIEN Rémi Mlle SOURDOT Alexandra	Maître de Conférences Professeur 1 ^{er} grade Maître de Conférences Maître de Conférences* Assistant Assistant Assistante
Sous-section 57-03 Sciences Biologiques (Biochimie, Immunologie, Histologie, Embryologie, Génétique, Anatomie pathologique, Bactériologie, Pharmacologie)	M. <u>WESTPHAL Alain</u> M. MARTRETTE Jean-Marc Mlle ERBRECH Aude	Maître de Conférences* Maître de Conférences* Assistante Associée au 01/10/2007
Sous-section 58-01 Odontologie Conservatrice, Endodontie	M. <u>ENGELS-DEUTSCH Marc</u> M. AMORY Christophe M. MORTIER Eric M. CUNY Pierre M. HESS Stephan Mlle PECHOUX Sophie	Maître de Conférences Maître de Conférences Maître de Conférences Assistant Assistant Assistante
Sous-section 58-02 Prothèses (Prothèse conjointe, Prothèse adjointe partielle, Prothèse complète, Prothèse maxillo-faciale)	M. <u>SCHOUVER Jacques</u> M. LOUIS Jean-Paul M. ARCHIEN Claude M. DE MARCH Pascal M. BARONE Serge Mlle BEMER Julie Mlle MONDON Hélène Mlle RIFFAULT Amélie M. SIMON Franck	Maître de Conférences Professeur des Universités* Maître de Conférences* Maître de Conférences Assistant Assistante Assistante Assistant Assistant
Sous-section 58-03 Sciences Anatomiques et Physiologiques Occlusodontiques, Biomatériaux, Biophysique, Radiologie	Mlle <u>STRAZIELLE Catherine</u> M. RAPIN Christophe (Section 33) Mme MOBY Vanessa (Stutzmann) M. SALOMON Jean-Pierre Mme JAVELOT Cécile (Jacquelin)	Professeur des Universités* Professeur des Universités Maître de Conférences* Maître de Conférences Assistante Associée au 01/01/2009

souligné : responsable de la sous-section

* temps plein

Mis à jour le 01.05.2010

*Par délibération en date du 11 décembre 1972,
la Faculté de Chirurgie Dentaire a arrêté que
les opinions émises dans les dissertations
qui lui seront présentées
doivent être considérées comme propres à
leurs auteurs et qu'elle n'entend leur donner
aucune approbation ni improbation.*

Remerciements

A NOTRE PRESIDENTE DE THÈSE

Mademoiselle le Professeur Catherine STRAZIELLE

Docteur en Chirurgie Dentaire

Professeur des Universités

Habilité à diriger des Recherches

Responsable de la Sous-section : Sciences Anatomiques et Physiologiques,

Occlusodontiques, Biomatériaux, Biophysique, Radiologie

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur de bien vouloir diriger cette thèse. Vos conseils, vos directives et votre dévouement ont été pour nous une aide précieuse qui nous a permis de faire évoluer notre travail.

Avec toute notre reconnaissance et nos sincères remerciements.

A NOTRE DIRECTRICE DE THESE

Madame le Docteur Dominique DESPREZ-DROZ

Docteur en Chirurgie Dentaire

Docteur de l'Université Henri Poincaré, Nancy-I

Maître de Conférences des Universités

Responsable de la Sous-section : Pédiodontie

Nous vous remercions de nous avoir fait l'honneur de bien vouloir diriger cette thèse. Vos conseils, vos directives et votre dévouement ont été pour nous une aide précieuse qui nous a permis de faire évoluer notre travail.

Avec toute notre reconnaissance et nos sincères remerciements.

A NOTRE JUGE

Monsieur le docteur Julien BOCQUEL

Docteur en Chirurgie Dentaire

Assistant hospitalier universitaire

Sous-section : Pédodontie

Nous vous remercions d'avoir accepté de bien vouloir faire partie de notre jury de thèse.

Pour toutes vos compétences cliniques que vous avez bien voulu nous transmettre.

Pour votre bienveillance à notre égard, veuillez agréer notre sincère gratitude.

A NOTRE JUGE

Monsieur le docteur Antoine SABATIER

Docteur en Chirurgie Dentaire

Ancien Assistant hospitalier universitaire

Sous-section : Pédodontie

Nous vous remercions d'avoir accepté de bien vouloir faire partie de notre jury de thèse.

Pour toutes vos compétences cliniques que vous avez bien voulu nous transmettre.

Pour votre bienveillance à notre égard, veuillez agréer notre sincère gratitude.

A l'ensemble du personnel du Centre de Blâmont,

Veillez trouver ici le témoignage de ma gratitude pour l'accueil qui nous a été fait au sein de votre établissement et surtout un très grand respect pour votre travail.

A tous ceux qui travaillent en faveur des personnes en situation de Handicap,

Milles merci pour vos efforts et votre combativité, j'espère pouvoir mener ma vie personnelle et professionnelle sur la base de vos valeurs.

A mes parents,

Merci pour tout l'amour dont vous m'avez entouré, vous êtes ce qui m'est de plus cher et j'espère avoir été à la hauteur de vos espérances.

A mon petit frère Nasser,

Merci à toi pour la confiance et l'amour que tu m'as apporté, jamais je ne te remercierais assez, je te dédie ce travail.

A mes frères et sœurs, mes neveux et mes nièces,

Merci à vous de m'avoir aidé à devenir la personne que je suis, puisse Dieu protéger chacun d'entre vous.

A Edouard et sa famille,

Merci pour votre aide précieuse et surtout pour l'amour que vous me portez.

A mes amis, Elodie, Eric, Smahane, Nassima, Abdoul, Gérard, et tous les autres,

Merci pour votre soutien et vos encouragements tout au long de ces années, mais aussi pour tous ces délires et ces bons moments partagés.

A l'ensemble du personnel aide-soignant et au personnel du secrétariat du service d'ontologie du CHU de NANCY : la pétillante Béa, la superbe Nathalie, Jean-Claude, Christine, Yvette, Sandrine ,et tous les autres,

Merci à vous d'avoir fait de ces années de faculté des années de joie, travailler avec vous était un pur bonheur, à chacun d'entre vous je souhaite le meilleur.

A l'ensemble du personnel du cabinet : le Dr CHOFFEL, le Dr LECOINTE , Angel, Delphine, Manu, Sarah et à Kiki,

Merci pour mes premiers pas en tant que chirurgien-dentiste et tous vos encouragements.

A mon orthodontiste le Docteur CUZIN,

Merci pour l'image que vous m'avez laissé de votre profession et pour le sourire que vous m'avez permis d'avoir.

Table des matières

Remerciements	4
Introduction	14
Chapitre I : Handicap et polyhandicap	17
I.1 - La notion de handicap.....	18
I.1.1 - Historique	18
I.1.2 - Vocabulaire et Etymologie entourant le handicap.....	20
I.1.3 - Définitions du handicap, les différentes classifications.....	22
I.1.3.1 - La déficience.....	23
I.1.3.2 - L'incapacité	23
I.1.3.3 - Le désavantage	24
I.1.4 - Définition du polyhandicap	27
I.2 - Législation et politique entourant le handicap : évolution de la loi et lois clés.....	30
I.2.1 - Evolution des textes législatifs	30
I.2.2 - La loi du 30 Juin 1975	32
I.2.3 - La loi du 11 Février 2005	32
I.2.3.1 - L'apport d'une définition.....	32
I.2.3.2 - Le droit à compensation	32
I.2.3.3 - La maison départementale des personnes handicapées (MDPH).....	33
I.2.3.4 - Le devoir de formation et généralisation de l'accessibilité dans les domaines de la vie sociale	34
I.3 - Les étiologies du polyhandicap	35
I.3.1.1 - Les causes prénatales.....	35
• Malformations cérébrales	35
• Maladies génétiques	36
• Embryofœtopathies.....	36
• Intoxication alcoolique maternelle	37
I.3.1.2 - Les causes périnatales.....	38
• Accouchement prématuré.....	38
• Retard de croissance intra-utérin RCIU ou hypotrophie à la naissance	39
• Souffrance anoxique <i>per-partum</i>	39
I.3.1.3 - Les causes postnatales	40
I.4 - Epidémiologie du polyhandicap	41
I.4.1 - Données internationales.....	41
I.4.2 - Données françaises	42
I.4.2.1 - Population générale	42
I.4.2.2 - Population des grands prématurés	43
I.4.3 - Prévalence des déficiences sévères à venir.....	44
I.5 - Les manifestations cliniques du polyhandicap, les principales déficiences et incapacités, les troubles somatiques généraux	46
I.5.1.1 - La déficience intellectuelle.....	46
• Classification traditionnelle.....	46
• Classification française des Docteurs Antoine Galland et de Janine Galland.....	47
• Classification moderne : Classification américaine DSM-IV par l'AAMR.....	48
I.5.1.2 - La déficience motrice	49

• L'infirmi�t� motrice c�r�brale	49
• L'infirmi�t� motrice d'origine c�r�brale	49
• La paralysie c�r�brale ou cerebral palsy	50
• Le polyhandicap	50
I.5.1.3 - Les d�ficiences sensorielles	55
• D�ficiency auditive	55
• D�ficiency visuelle	56
I.5.1.4 - Les troubles somatiques g�n�raux chez le sujet polyhandicap�	57
• Les probl�mes respiratoires	57
• Troubles nutritionnels et digestifs	58
• Troubles de l'�limination	58
• Troubles orthop�diques	59
• Fragilit� cutan�e	59
• Fragilit� osseuse	59
I.5.1.5 - Les manifestations secondaires	60
• L'�pilepsie	60
• La douleur	61
• L'automutilation	65
I.6 - La prise en charge du polyhandicap	66
I.6.1 - Axe essentiel de la prise en charge : la pr�vention	66
I.6.1.1 - La pr�vention primaire	66
I.6.1.2 - La pr�vention secondaire	66
I.6.1.3 - La pr�vention tertiaire	67
I.6.2 - Les structures et les institutions d'accueil et d'h�bergement	67
I.6.2.1 - Cas de l'enfant	67
I.6.2.2 - Cas de l'adulte	68
I.6.3 - La nature des soins dans la prise en charge	68
I.6.3.1 - Alimentation et Hydratation	69
I.6.3.2 - L'hygi�ne	69
• Pr�vention des escarres	69
• Le nursing respiratoire	70
I.6.3.3 - L'�ducation motrice, la r�education et l'orthop�die	70
• Verticalisation	70
• Autres moyens de pr�vention	70
I.6.3.4 - L'�ducation adapt�e	71
I.7 - Particularit�s bucco-dentaires des personnes polyhandicap�es	72
I.7.1 - L'�ruption dentaire	72
I.7.2 - Les malformations dentaires	73
I.7.2.1 - Anomalies de nombre	73
I.7.2.2 - Anomalies de taille et de forme	74
• De taille	74
• De forme	74
I.7.2.3 - Anomalies de structure et de teinte	75
• Am�logen�se imparfaite	75
• Dentinogen�se imparfaite	76
• Dysplasies de l'email	76
• Dyschromies	77
I.7.3 - La pr�valence augment�e des pathologies bucco-dentaires	78
I.7.3.1 - Enqu�te CNAMTS-MSA-AMPI 2005	78

• Présentation et objectif	78
• Méthodologie et recueil des données	78
• Résultats de l'enquête.....	79
I.7.3.2 - Pathologies infectieuses.....	80
• La maladie carieuse	80
• La maladie parodontale	81
I.7.3.3 - Pathologies traumatiques : automutilation et bruxisme.....	83
I.7.4 - Pathologies fonctionnelles liées à l'Alimentation : la perturbation des fonctions de mastication, de succion et de déglutition	84
I.7.4.1 - Définition.....	84
• Mastication	84
• Déglutition.....	84
I.7.4.2 - Rappels physiologiques	84
• Chez le nourrisson	84
• Evolution	85
• Chez l'enfant et l'adulte	85
• Le contrôle nerveux	85
I.7.4.3 - Physio-pathologie liée au polyhandicap	86
I.7.4.4 - Les conséquences des troubles neuromoteurs et fonctionnels.....	87
• Les problèmes de fausse route.....	87
• Le reflux gastro-œsophagien	88
• L'incontinence salivaire	88
I.8 - Conséquences de la question du polyhandicap en odontologie.....	89
I.8.1 - Les besoins spécifiques	89
I.8.2 - Les soins spécifiques	90
I.8.2.1 - Soins à l'état vigile: les techniques cognitivo-comportementales.....	91
I.8.2.2 - Soins sous sédation consciente	91
• La sédation par inhalation de MEOPA (mélange équimolaire oxygène/protoxyde d'azote).....	92
• Les autres techniques de sédation consciente.....	93
I.8.2.3 - Soins sous anesthésie générale	93
Chapitre II : Etude de la population au centre de protection de l'enfance de Blâmont (54)....	95
II.1 - Présentation du centre	96
II.1.1 - Coordonnées et situation géographique	96
II.1.2 - Statut et conventions	97
II.1.3 - Personnel	97
II.1.4 - Origine géographique des patients	97
II.1.5 - Son fonctionnement, ses missions et ses valeurs	97
II.2 - Examens cliniques des résidents : cadre, action, protocole et méthodologie.....	99
II.2.1 - Cadre et action.....	99
II.2.2 - Conditions d'examens	99
II.2.2.1 - Lieu d'examen.....	99
II.2.2.2 - Matériel d'examen.....	100
II.2.3 - Modalités de recueil des données.....	100
II.2.4 - Méthodologie statistique	103
II.2.4.1 - Codage.....	103
II.2.4.2 - Méthodes d'analyse statistique.....	103
II.3 - Résultats de l'étude de la population du centre de Blâmont : analyse descriptive....	104
II.3.1 - Description de la population.	104

II.3.2 - Santé générale	105
II.3.2.1 - Les étiologies.....	105
II.3.2.2 - Le risque médical	105
II.3.2.3 - Communication, compréhension et coopération	106
II.3.2.4 - Le mode d'alimentation	108
II.3.3 - Santé orale	109
II.3.4 - Anomalies structurales et troubles fonctionnels.....	111
II.4 - Résultats de l'étude de la population du centre de Blâmont : analyse comparative.	112
II.4.1 - Incidence de la coopération sur la santé bucco-dentaire	112
II.4.2 - Incidence de la ventilation sur la santé bucco-dentaire.....	113
II.4.3 - Incidence du mode d'alimentation sur la santé bucco-dentaire	114
II.5 - Bilan de l'étude de la population du centre de Blâmont	116
Chapitre III : Discussion	117
III.1 - La définition d'un cadre administratif adapté	118
III.1.1 - Première problématique	118
III.1.2 - Réponse à la première problématique	119
III.2 - L'accessibilité	121
III.2.1 - Seconde problématique	121
III.2.2 - Réponse à la seconde problématique	123
III.2.2.1 - L'accessibilité physique, oui mais pas seulement.....	123
III.2.2.2 - L'accessibilité, oui mais pas dans une vision unilatérale.....	124
III.3 - La formation.....	126
III.3.1 - Troisième problématique	126
III.3.2 - Réponse à la troisième problématique	126
III.4 - La nécessité de promouvoir les réseaux.....	128
III.4.1 - Définition d'un réseau.....	128
III.4.2 - Cadre législatif	128
III.4.3 - Enjeu et objectifs d'un réseau de Santé Bucco-dentaire	128
III.4.4 - L'exemple du réseau Santé Bucco-dentaire et Handicap Rhône-Alpes (Réseau SBDH-RA)	129
III.4.5 - La liste des réseaux répertoriés par l'Ordre National des Chirurgiens-Dentistes.	130
Conclusion.....	134
Bibliographie	136

Introduction

En 2005, l'enquête CNAMTS-MSA-AMPI auprès des patients déficients a montré que 85% des patients examinés nécessitaient une prise en charge odontologique ; la même année la Loi n°2005-102 du 11 Février 2005 pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » instaurait une formation spécifique pour les professionnels de santé (art. L 1110-1-1 du code de santé publique). Ainsi a été mis en place pour l'année de T1 à Nancy un enseignement complémentaire « sensibilisation aux patients déficients » dans le but d'initier les futurs praticiens en odontologie à la prise en charge du patient handicapé, mais aussi dans le but de créer un partenariat entre personnel des institutions et futurs praticiens autour de l'importance de l'hygiène et des soins bucco-dentaires. Cette mesure se traduit dans mon cursus universitaire par un stage en T1 au centre de protection de l'enfance de Blâmont (54) en compagnie de deux de mes enseignants et de deux étudiantes.

Voilà comment j'allais vivre au cours de ce stage une grande expérience et affiner mes premières perceptions de la différence. En effet, ce stage fit apparaître l'existence d'un mouvement qui est en marche dans le but de promouvoir l'offre de service et la diversifier auprès des patients handicapés. Il incite les associations, les gestionnaires des pouvoirs publics, les professionnels de santé et les familles de malade à décloisonner leur approche pour revenir à une « désinstitutionnalisation ». Cette dernière est une notion qui vise à imaginer une démarche d'ouverture, de coopération en réseaux autour du projet de la personne pour prendre en compte et répondre aux besoins de toutes les personnes en situation particulière ou porteuse de handicap. Il m'est aussi très vite apparu qu'il existe un réel dialogue social autour du handicap et que dans ce contexte, les seules lois ne peuvent se suffire à elles-mêmes. L'obligation est faite pour un ensemble de partenaires d'unir leurs efforts pour assurer l'accessibilité aux soins des personnes handicapées mais l'absence de déclinaison et de mesures, d'application concrètes d'un certain nombre de dispositions de la Loi font que la Loi de 2005 n'a pas été parcourue dans son entier si bien que sa mise en œuvre s'annonce comme un défi de société majeur pour la décennie à venir. Cette population est encore méconnue et les évolutions constatées sont insuffisantes en matière « de réponses spécifiques » à « des besoins spécifiques » chez des personnes qui à la base ont une prévalence augmentée aux pathologies bucco-dentaires.

Le travail de cette thèse consiste à présenter la possibilité pour les chirurgiens-dentistes de relever le pari du « droit aux soins dentaires opposable » pour les personnes handicapées et à prendre part à un débat duquel ils ne doivent se soustraire sous peine de voir un jour inscrit dans la Loi, non seulement une l'obligation de moyens, mais aussi l'obligation de résultats nécessaire à la concrétisation des espoirs immenses qu'a fait naître la Loi de 2005 en matière de soins aux personnes handicapées. En quelque sorte, il s'agira de déterminer comment la profession de chirurgien-dentiste peut se préparer et peut se moderniser tant sur une question de moyens que sur celle d'une volonté réelle, claire et affichée, de changer les mentalités dans ce qu'elles ont de plus profond et de plus délicat à atteindre pour sortir du schéma actuel qui veut que les rares services qui existent sont saturés avec une couverture médicale qui se partage entre bénévolat et facturation hors nomenclature.

Dans une première partie bibliographique, nous présenterons des rappels concernant la notion de handicap et de polyhandicap, la législation qui l'entoure, son aspect médical et de dégager les besoins de santé bucco-dentaires spécifiques des personnes handicapées qui rendent complexe leur prise en charge.

La seconde partie sera dédiée à l'étude du centre de Blâmont au travers du stage qui a été réalisé dans le cadre de l'année de T1 avec 2 enseignants accompagnés de trois étudiants. L'intérêt sera de confronter les résultats à ce qui est décrit dans la littérature mais aussi aux résultats obtenus dans ce même centre en 1996 lors d'une action similaire.

La troisième partie portera sur des pistes de réflexion pour améliorer la situation concernant l'offre de soins existante aux personnes handicapées et sur la place que nous devons leur faire en tant que citoyens à part entière à nos côtés.

Chapitre I : Handicap et polyhandicap

I.1 - La notion de handicap

[92] [94]

I.1.1 - Historique

Dans l'antiquité gréco-romaine, « la naissance difforme est un maléfice », elle est considérée « comme une mise en péril de l'intégrité de la nation », d'où la pratique de l'infanticide. Sparte, Etat totalitaire et policier exige que les géniteurs d'un enfant chétif, difforme, le fassent périr dans un gouffre voisin du Mont Taygète, en un lieu appelé les Apothètes. Plutarque écrivait à ce propos « qu'étant destiné dès sa naissance à être privé de force et de santé, il n'était pas avantageux, ni pour lui-même ni pour l'Etat, de le laisser vivre ».

De même, il était inscrit dans la législation romaine que le chef de famille devait obligatoirement faire tuer l'enfant malformé. Sénèque écrivait à ce sujet « ...on étouffe les monstres à leur naissance ; on noie même ses propres enfants trop débiles ou difformes. Ce n'est pas de la colère, mais de la raison qui veut que d'un corps sain on retranche ce qui ne l'est pas » (De la colère – Livre I – [1-15])

Dans la culture hébraïque, l'infirmité est une impureté rendant inapte au culte actif ; il y a un interdit culturel décrit dans le Lévitique XXI :

« Tout homme qui a en lui une tare ne peut approcher, qu'il soit aveugle ou boiteux, défiguré ou disproportionné, ou bien un homme qui a une fracture du pied ou une fracture de la main, ou s'il est bossu ou atrophié, s'il a une tâche dans son œil, s'il est galeux ou dartreux, s'il a un testicule broyé, tout prêtre qui a une tare... ne s'avancera pas pour offrir les sacrifices par le feu à Iahvé ».

Il y a alors un amalgame entre anomalie du corps et dégradation de l'âme dans les consciences collectives ; il faudra attendre le Christianisme pour voir brisé l'interdit culturel, Jésus Christ guérit les handicapés, les rapproche d'un Dieu transcendant : il pose les bases de la charité dépendante de la seule responsabilité de l'homme.

Au moyen-âge, « l'infirme » est le pauvre pris en charge par l'église. Sa prise en compte au sein de la société relève donc de la charité, d'une obligation minimale de compassion. En fait, la culture voulait que le paradis se gagne sur terre aussi bien pour celles et ceux que l'infirmité touchait que pour celles et ceux qui y consacraient leur vie. C'est pourquoi la charité était organisée par les religieux et leurs congrégations, c'est la fondation des Hôtel-Dieu où les riches assurent leur salut religieux par l'aumône aux pauvres. C'est ainsi que Hôtel-Dieu est un terme générique datant de la fin du moyen-âge pour désigner l'hôpital principal de nombreuses villes.

Si à l'origine, il est malaisé de distinguer les Hôtel-Dieu des hospices et hôpitaux, il semble qu'on ait voulu désigner ainsi les établissements charitables fondés par les évêques, représentants par excellence de l'Eglise, de ceux qui le furent par les couvents et les laïcs.

Au départ, ils accueillaient toutes les infortunes : pèlerins, pauvres, vieillards, impotents, malades. « *Cependant les soins s'adressaient d'avantage à l'âme qu'au corps, l'amalgame entre les deux persistant, si bien que l'importance était donnée à la confession, à la communion des malades et à leur assistance aux offices ; d'ailleurs la grande salle commune était souvent une véritable chapelle à l'image de l'un des plus célèbres, l'Hôtel-Dieu de*

Beaune. La technique médicale était reléguée au second plan : sirops, saignées ou bains ».
[65]

De la fin du moyen-âge au début du XIX^{ème} siècle, les « arriérés mentaux font l'objet d'une ambivalence, caractérisée soit par le dégoût, la peur et le rejet qu'ils inspirent du fait de leur association « au malin », soit au contraire d'une valorisation du fait de leur association à l'idée « de personne touchée par la Grâce de Dieu ».

Cette ambivalence va également se retrouver dans le discours médical ; ainsi P. Pinel , considéré comme l'un des pères fondateurs de la clinique psychiatrique et de la nosographie ,est l'un des premiers à entreprendre des réformes humanistes en faveur des malades mentaux alors que dans le même temps il considère cette maladie « ...comme incurable »et « ...susceptible d'aucune espèce de sociabilité ni d'instruction ».



Illustration 1 : Tableau de Tony Robert-Fleury (1838-1911)
Titre : Le docteur Philippe Pinel faisant tomber les chaînes des Aliénés
Lieu de conservation : hôpital de la Salpêtrière

Au cours du XIX^{ème} s. ,la place est à un discours strictement médical ,les médecins et les pédagogues posent les jalons de la pédagogie curative et de la psychiatrie infantile .On assiste alors dans les faits à une hiérarchisation de la dégénérescence avec, en haut de l'échelle, « les simples d'esprit » dont on peut toutefois instruire les sens à percevoir et à distinguer et, en bas de l'échelle, « les monstres dégénérés » considérés comme en deçà de l'humain, voire relevant d'avantage du statut de « bête curieuse » dans les cirques.

Issu des grandes campagnes napoléoniennes et renforcé par les conséquences de la première guerre mondiale, « l'invalidé de guerre » apporte avec lui la notion de patrie reconnaissante, dans laquelle chacun est redevable face à ceux qui ont laissé une part de leur intégrité pour défendre la nation. Il s'agit alors d'une sorte de « pretium doloris »(prix de la douleur ,prix de la souffrance) remis avec commisération au travers des premières pensions d'invalidité de guerre. Elles sont alors bien plus comme une réparation du préjudice qu'une véritable démarche de reconnaissance de droits ou une réelle approche citoyenne. En effet, il

ne s'agit pas encore de voir en tout un chacun un alter ego, le but est davantage de dédouaner la société au travers d'une démarche charitable à l'instar du riche donateur du moyen-âge. Autrement dit, il n'est toujours pas question « d'infirmités civiles » au sens large du terme dans la mesure où l'infirmité de naissance ou par accident de la vie n'ouvre aucun droit à compensation.

De 1920 à 1945, l'eugénisme est triomphant aussi bien aux Etats-Unis avec la stérilisation de milliers de « débilés mentaux » (MICHELET A. et WOODILL G., 1993) qu'en Europe. La seconde guerre mondiale est la révélation du génocide mais aussi celle de l'euthanasie des « infirmes, arriérés et malades mentaux : enfants, adolescents et adultes ». Le régime nazi applique l'euthanasie d'abord en Allemagne puis stoppe le programme sur protestations du Clergé mais continue de l'appliquer en Pologne occupée. [71] [60]

Avec les conséquences de l'industrialisation et la période des Trente Glorieuses, on voit apparaître « l'invalidé du travail » qui lui aussi entre dans une logique de réparation du préjudice subi avec l'accès à une pension sur le modèle de « l'invalidé de guerre ». On peut ainsi lire dans la préface du livre de Jean-Marc Bardeau [Infirmités et Inadaptation Sociale (SH Payot, Paris)] les propos de Claude Berger en 1977 : « *Productivité, rentabilité, consommation, hiérarchie, course au salaire, où est la place de l'infirmes ? Où est la place des arbres dans les cités de béton ?* ». La société est alors perçue comme génératrice d'infirmes, qu'elle néglige au même titre que le reste de la nature. [8]

Le 30 Juin 1975 est la date à laquelle l'expression de « personne handicapée » trouve sa consécration avec l'article premier de la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées. Il s'agit des premiers pas vers la reconnaissance de droits et l'approche citoyenne à destination de l'ensemble des « infirmes ». En réalité, c'est dès l'automne 1971 que les associations ont commencé à mettre en place les premiers services de soins et d'éducation à domicile autour du centre du Petit-Tremblay à Corbeil-Essonnes et autour de Brest dans le Finistère. Aussi, c'est sous l'impulsion des associations, voire de leur pression, que la nation va s'imposer une obligation nationale envers « les personnes handicapées » qui deviennent à ce jour « les personnes dites en situation de handicap ».

I.1.2 - Vocabulaire et Etymologie entourant le handicap

Au fil du temps, le vocabulaire autour du handicap s'est modifié, reflétant un changement de comportement sociétal, un changement politique ou bien encore la parution d'une loi importante sur le sujet. La hiérarchie que les mots ont imposée au cours du temps est restée intacte : par exemple en matière de transports en commun, les infirmes civils restent après les invalides de guerre et les mutilés du travail sur un plan de priorité dans l'attribution des sièges réservés.

Au travers des mots et expressions consacrées, il est question bien souvent d'identité, de reconnaissance et de positionnement dans un combat social sans cesse recommencé. La sémantique liée aux différents handicaps et aux différentes pathologies traduit les combats d'hier, d'aujourd'hui et de demain, comme nous allons le décrire à travers quelques exemples.

Le mot « monstre » tire son origine du latin « monstrare » qui signifie « montrer »; le monstre est donc celui qu'il faut montrer, exposer. Nous comprenons alors pourquoi dans l'antiquité gréco-romaine existe le « droit d'exposition », on expose une personne à la

malédiction et publiquement, soit en pratiquant l'infanticide en un lieu dédié, soit en l'abandonnant en un lieu symbolique (parvis d'église, en pleine nature,...). L'enfant difforme est perçu comme la marque d'une malédiction souvent corrélée à quelques mauvaises actions ou mauvaise vie de l'un ou l'autre des membres de la famille, l'exposition a pour but de conjurer le mauvais sort. Ce premier exemple nous montre que le langage ne fait que traduire la pensée dominante qu'il existe autour des « enfants difformes » et les rites populaires qu'il faut pratiquer pour en faire l'anathème.

Le mot « infirme » tire son origine du latin « firmus » qui signifie « ferme » et de « in firmus » qui signifie « non ferme ». Ce mot s'avère très intéressant car il a été utilisé selon deux modes de pensée bien distincts.

Ce terme est récurrent dans les récits de l'histoire de Sparte et a été largement employé par le régime nazi pour souligner la faiblesse physique de la personne. Dans la mesure où il est question d'eugénisme, il met l'accent sur le désavantage physique, voire matériel, que ces individus dits « infirmes » peuvent représenter, le danger qui en découle pour la nation dans ce qui relève de la stratégie militaire. Si l'on s'en tient au contexte de guerre et à la logique belliqueuse d'extension régnant à ces deux époques, ce terme permet de manière déguisée de faire de l'humain un objet, un matériau que l'on qualifie de non solide comme pour revenir à son étymologie.

Le mot « infirme » a aussi largement été retenu pour mettre en évidence la fragilité et la faiblesse de la personne non pas sur le plan physique, mais bien plus au travers d'une vision sociétale comme pour désigner la malchance entourant certaines naissances et les inégalités qui en découlent. Dans cette vision, « l'infirmes » est alors le faible social, le pauvre, envers qui il est normal et appréciable d'avoir un regard charitable. Au début des années soixante-dix, Jean Muriel, l'ancien directeur du service des établissements médicaux-éducatifs au siège de l'APF écrit « Il est reposant pour l'esprit d'imaginer les malades et les handicapés comme pauvres et malheureux ». Cet auteur met ainsi l'accent sur l'aspect péjoratif que peut prendre le mot « infirme », dans la mesure où il fait alors valoir la charité et la bonté financière comme réponse au handicap selon un mode de pensée nourri de bons sentiments. Il a été longtemps question de solutionner la question du handicap en partant du sentiment de pitié qu'elle faisait naître ; l'homme n'est alors pas tenu de proposer mieux, en particulier des droits et surtout une place entière de citoyen aux côtés de ceux dits « bien portants ou valides », il s'agit juste de bonté et charité.

Au fil du temps, il y a eu les mots « anormal », « arriéré », « déficient », « inadapté » mais le seul qui a vraiment perduré jusqu'à s'imposer comme un consensus a été celui de « handicap ».

A l'origine, le mot « handicap » vient de l'expression anglaise « hand in cap », ce qui signifie « la main dans le chapeau ». Elle fait référence à un jeu de hasard pour lequel les joueurs disposent leur mise dans un chapeau. L'expression s'est progressivement contractée en un mot puis appliquée au domaine sportif au XVIII^{ème} siècle, en particulier pour les courses de chevaux. Il ne s'agit plus alors pour l'arbitre de se prononcer sur la valeur marchande de deux objets mais sur la valeur sportive de deux chevaux. Le handicap consiste dans le domaine hippique à la volonté d'égaliser autant que possible les chances de tous les concurrents en imposant des difficultés supplémentaires aux chevaux supposés être meilleurs. Bryon aborde en 1827 le handicap comme une « *course dans laquelle on égalise les chances des concurrents en répartissant des désavantages proportionnés à la force des chevaux* ». [15] C'est donc pour le sens figuré, de « désavantage dans toute situation » que le handicap a été appliqué à l'homme. Il ne s'agit pas de décrire l'ensemble des causes, mais seulement l'aspect lésionnel et les conséquences qui en découlent pour la personne dite handicapée. Au départ, le

handicap désigne uniquement l'aspect lésionnel comme obstacle à l'égalité des chances, ce qui correspond à la classification de 1980.

Mais, la société, et en particulier les malades, leurs familles et les associations, se sont rendu compte que, face à un même trouble de la santé, générateur de conséquences identiques au plan organique, au plan des activités, de la participation et dans un environnement différent, deux personnes réagiront de manière totalement différente. Le concept de handicap renferme une approche trop linéaire du problème avec un certain lien de cause à effet.

La sémantique a glissé vers l'expression « en situation de handicap » qui trouve finalement tout son sens en 2001 avec la nouvelle classification adoptée par l'OMS et que nous analyserons dans la partie suivante.

Au travers des mots, il est question de nos jours d'accepter et de montrer que la personne ne peut être identifiée au handicap. Il lui est extérieur, il est le résultat d'une multitude de facteurs pouvant soit faciliter la vie de la personne, soit au contraire aggraver le désavantage. L'expression « en situation de handicap » fait d'avantage porter le handicap à une société qu'à une personne, en mettant en évidence la capacité d'une société à se saisir pleinement du problème pour compenser au maximum les incapacités et en limiter le désavantage qui en découle.

I.1.3 - Définitions du handicap, les différentes classifications

[84]

La notion de handicap a été définie par l'OMS en 1980 et traduite par l'INSERM en français en 1988. Issue d'un groupe de travail animé par André GROSSIORD et Philip WOOD, puis par Philip WOOD seulement, elle trouve sa définition dans un projet expérimental de Classification Internationale des Handicaps (CIH). Cette dernière définit une personne handicapée comme « toute personne souffrant d'une déficience -aspect lésionnel- ou d'une incapacité -aspect fonctionnel- qui limite ou interdit toute activité considérée comme normale pour un être humain », (World Health Organisation, 1980).

Elle est adoptée en France et se traduit par l'arrêté du 9 Février 1989 qui définit « la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages ». Elle reprend directement la CIH proposée par l'OMS en 1980 et est utilisée par les commissions de l'éducation spéciale.

NOMENCLATURE DES HANDICAPS - CLASSIFICATION OMS		
DÉFICIENCE	Altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique	Déficience intellectuelle (retard mental...) Déficience du psychisme (conscience, comportement...) Déficience du langage et de la parole Déficience auditive.
INCAPACITÉ	Réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité	Incapacités concernant - le comportement (acquisition des connaissances, relations...) - la communication (communication orale, visuelle, écrite...) - les soins corporels- la locomotion. Etc...
DÉSAVANTAGE OU : HANDICAP PROPREMENT DIT	Désavantage social résultant, pour l'individu, d'une déficience ou d'une incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal	Handicap - d'orientation (par rapport à l'environnement) - d'indépendance physique (dépendance d'une tierce personne) - de mobilité - d'activité occupationnelle - d'intégration sociale- d'indépendance économique

Tableau 1 : Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies. INSERM/CTNERHI, Publication CTNERHI.

Elle prend en compte trois critères.

I.1.3.1 - La déficience

La déficience correspond à l'aspect lésionnel :

« Toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique ».

Elle peut être temporaire ou définitive et n'implique pas que l'individu soit malade. Le bilan des déficiences fait donc appel aux niveaux d'évolution motrice (TARDIEU G., 1984 ; LE METAYER M., 1993) : mesure des amplitudes articulaires, évaluation de la spasticité, tests psychométriques, bilan sensoriel visuel et audio-phonologique, bilan respiratoire, digestif, cutané et bilan de la douleur. [107] [64]

I.1.3.2 - L'incapacité

Elle correspond à l'aspect fonctionnel du handicap :

« Toute réduction, résultant de la déficience, des activités physiques et mentales considérées comme normales pour un être humain »

Son bilan repose sur l'examen de la motricité spontanée, de la posture, sur l'analyse de la marche, de la préhension, de la déglutition, de la communication et sur un bilan de dépendance (ZIVIANI et coll., 2001). [110]

I.1.3.3 - Le désavantage

Il correspond à l'aspect situationnel du handicap :

« Préjudice qui résulte de la déficience ou de l'incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels »

Son bilan vise à apprécier en particulier la qualité de vie et les mesures de compensation à envisager en tenant compte de l'environnement dans lequel la personne évolue et pas seulement de son incapacité.

Ainsi donc la CIH décrivait dans son titre le processus qu'elle avait identifié à partir des travaux de Philip Wood dans les années 70 :



La CIH se veut avant tout un outil de travail pour les professionnels et les spécialistes afin de cibler ces populations auxquelles la loi de 1975 confère un statut au travers des commissions départementales. En effet, le 3 Avril 1975, Simone Veil, ministre de la santé de l'époque, a déclaré lors des débats autour du vote de cette loi « sera désormais considéré comme handicapée toute personne reconnue comme telle par les commissions départementales » (LIBERMAN R., 2009). [62]

Par ailleurs, en définissant et en organisant l'ensemble des termes utilisés dans ce secteur donné, la nomenclature permettait un langage commun nécessaire à la réalisation d'un travail statistique.

C'est l'Association française contre les myopathies (AFM) qui la « première » substitue à la notion de maladie celle de « lésion », plus large et recouvrant d'avantage de causes possibles : maladie, anomalie génétique, accident, effet du vieillissement,...

Après de nombreuses critiques formulées à l'encontre de la CIH, une nouvelle classification est adoptée en 2001 par l'assemblée générale de l'OMS, la CIF : classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé.

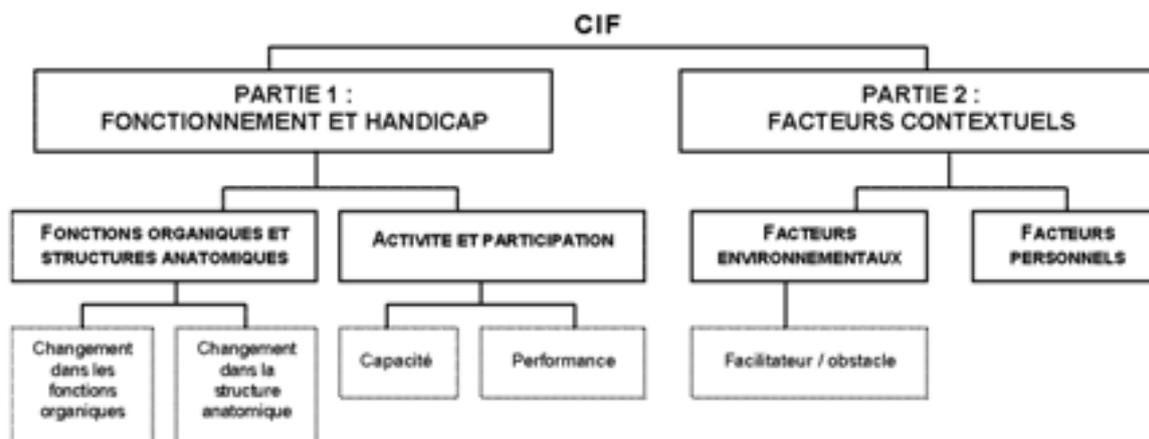


Illustration 2: La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF).
Source : OMS, 2001.

Fonctionnement est un terme générique couvrant les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités et la participation. Il désigne les aspects positifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux).

Handicap est un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il désigne les aspects négatifs de l'interaction entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux).

Les fonctions organiques sont les fonctions physiologiques des systèmes organiques, fonctions psychologiques comprises. L'adjectif « organique » s'applique à l'organisme humain tout entier et, à ce titre, aussi au cerveau. En conséquence, les fonctions mentales (ou psychologiques) sont subsumées sous les fonctions organiques. Pour ces fonctions, on estime que la norme est la norme statistique valable pour les être humains.

Les structures anatomiques sont les parties structurelles du corps comme les organes, les membres et leurs composants, classifiés selon les systèmes organiques. Pour ces structures, on estime que la norme est la norme statistique valable pour les êtres humains.

L'activité est l'exécution d'une tâche ou d'une action par un individu. Elle constitue la perspective individuelle du fonctionnement.

La participation est l'implication de l'individu dans une situation de la vie réelle. Elle constitue la perspective sociétale du fonctionnement.

Les restrictions de la participation sont des problèmes qui peuvent se poser à un individu lorsqu'il s'implique dans des situations de la vie réelle. La présence d'une restriction de la participation se détermine en comparant la participation d'un individu à celle qu'on attend, dans telle culture ou telle société, d'un individu sans limitation d'activité. (« Restriction de la participation » remplace le terme « désavantage » utilisé dans la CIH de 1980.)

Les limitations d'activité sont les difficultés qu'un individu peut éprouver dans l'accomplissement de ses activités. L'écart entre la capacité d'exercer l'activité par rapport à ce que l'on peut attendre de la part d'individus n'ayant pas ce problème de santé, peut être plus ou moins grand, tant en qualité qu'en quantité. Le terme « limitation d'activité »

remplace le terme « incapacité » utilisé dans la CIH de 1980, de même que « participation » remplace le terme « désavantage » utilisé dans la CIH de 1980.

Les facteurs contextuels sont les facteurs qui constituent le contexte global de la vie d'un individu et, en particulier, du cadre dans lequel les états de santé sont classifiés dans la CIF. Il existe deux catégories de facteurs contextuels : les facteurs environnementaux et les facteurs personnels.

Les facteurs environnementaux constituent une composante de la CIF et renvoient à tous les aspects du monde extérieur ou extrinsèque qui forment le contexte de la vie d'un individu et, à ce titre, ont une incidence sur le fonctionnement de celui-ci. Les facteurs environnementaux incluent le monde physique et ses caractéristiques, le monde physique bâti par l'homme, les autres individus dans des relations différentes, les rôles, les attitudes et les valeurs, les systèmes et les services sociaux, ainsi que les politiques, les règles et les lois.

Les facteurs personnels sont des facteurs contextuels qui ont trait à l'individu tels que l'âge, le sexe, la condition sociale, les expériences de la vie, etc., qui ne sont pas classifiés dans la CIF mais que les utilisateurs peuvent intégrer à leurs applications de la CIF.

Les facilitateurs désignent tous les facteurs présents dans l'environnement de l'individu qui, par leur présence ou leur absence, améliorent le fonctionnement ou réduisent le handicap. Il pourra notamment s'agir d'un environnement physique accessible, de l'existence d'aides techniques, d'attitudes positives des personnes vis-à-vis de l'incapacité, ainsi que de services, des structures et des politiques visant à accroître l'implication, dans tous les secteurs de la vie, de tous ceux qui ont un problème de santé. L'absence d'un facteur peut également faciliter les choses, comme l'absence de stigmatisation ou d'attitudes négatives. Les facilitateurs empêcheront une déficience ou une limitation d'activité de devenir une restriction de la participation, puisque la performance réelle d'une action s'en trouvera améliorée, en dépit du problème de capacité que connaît la personne.

Un obstacle désigne tout facteur situé à proximité d'un individu qui, par sa présence ou son absence, limite le fonctionnement et provoque l'incapacité. Il pourra notamment s'agir d'un environnement physique inaccessible, de l'absence d'aides techniques, d'attitudes négatives de l'environnement vis-à-vis de l'incapacité, ainsi que de services, des structures et des politiques inexistantes ou qui entravent spécifiquement la participation d'un individu, dans tous les secteurs de la vie.

La capacité est un schéma qui indique, sous forme de code qualificatif, le plus haut niveau possible de fonctionnement qu'un individu puisse atteindre dans un domaine de la liste « activité et participation », à un moment donné. La capacité se mesure dans un environnement uniforme ou normal, reflétant ainsi l'aptitude de l'individu ajustée de son environnement. La composante « facteurs environnementaux » peut servir à décrire les caractéristiques de cet environnement uniforme ou normal.

La performance est un schéma qui décrit, sous forme de code qualificatif, ce que les individus font dans leur environnement habituel. Il introduit ainsi l'idée de l'implication d'un individu dans des situations de la vie réelle. L'environnement réel est également décrit à l'aide de la composante « facteurs environnementaux ».

Cette nomenclature constitue une nouveauté et un progrès dans le sens où elle inclut la dimension environnementale. Même si elle ne donne pas de définition directe venant

compléter son schéma, elle ne fait plus des déficiences et des incapacités les facteurs majeurs du handicap dans une approche linéaire. Au contraire, elle s'inscrit dans un modèle multifactoriel où la composante organique ne détermine plus à elle seule la gravité de la situation de la personne ; c'est l'interaction entre tous les facteurs qui crée la situation du handicap et en détermine le niveau de gravité. D'une certaine façon, son évolution est la même que celle du langage, il ne s'agit plus d'identifier la personne à son handicap mais plutôt d'identifier l'interaction d'un individu avec ses environnements afin de définir une situation de handicap à l'instar du processus de production du handicap proposé par le groupe québécois dirigé par Patrick Fougeyrollas.

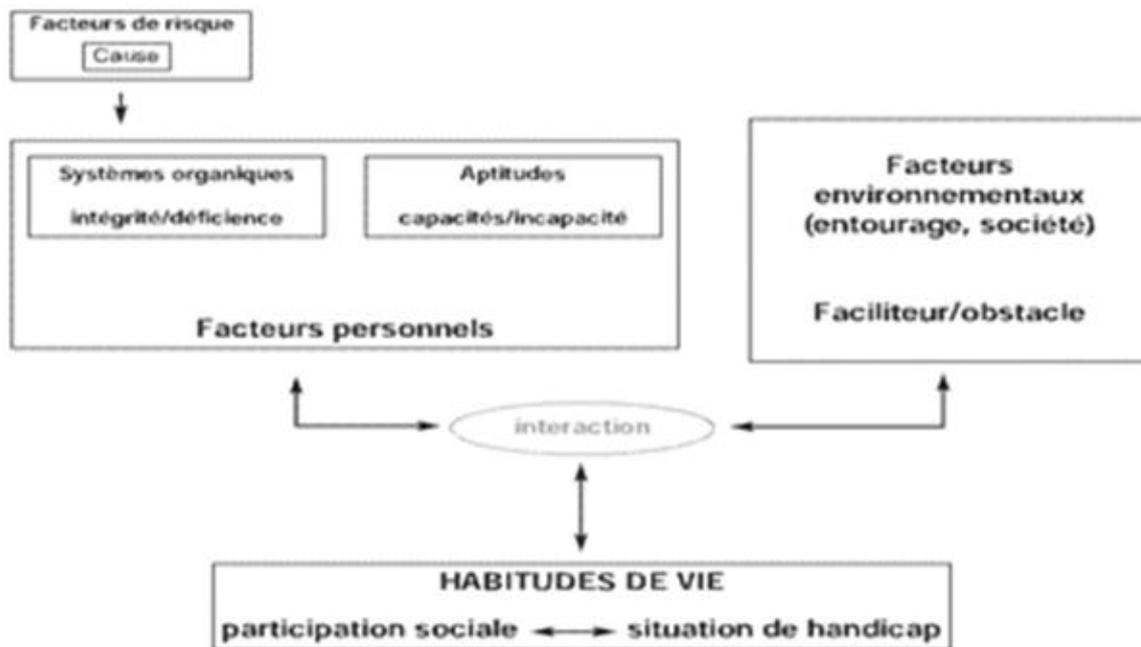


Illustration 3 : Le processus de production du handicap (PPH).
D'après P. Fougeyrollas et coll., 1996.

I.1.4 - Définition du polyhandicap

[91] [109]

Selon TOMKIEWICZ (1995), le terme de « polyhandicap » a été utilisé pour la première fois par E.ZUCKMAN dans le n°159 de la revue Réadaptation.

Puis, il a été repris par le Comité d'études et de soins aux polyhandicapés (CESAP) dans ses feuilles d'information, ce dernier étant à l'origine d'une première réunion d'information sur le polyhandicap en Janvier 1972.

Pendant longtemps, ces individus étaient dits « encéphalopathes », « grabataires » ou bien encore « arriérés profonds » si bien que dans la Loi de 1975 en faveur des personnes handicapées, il n'était pas fait mention de « polyhandicap » mais seulement de personnes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » à l'article 46 qui prévoyait la mise en place pour ces individus de « Maisons d'accueil spécialisées ».

Il faut attendre 1986 pour voir apparaître le terme de « handicaps associés » dans une circulaire ministérielle et 1989 pour voir apparaître celui de « polyhandicap » avec la refonte des Annexes XXIV par décret du 29 Février 1989 ; A partir de cette date une

définition du polyhandicap est adoptée dans l'Annexe XXIV Ter : « Handicap grave à expression multiple avec déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. ».

En abordant la restriction extrême de l'autonomie, cette première définition plante le décor autour d'un enjeu de taille, celui de la reconnaissance des droits des personnes polyhandicapées et en particuliers la garantie de pratiques de soin et éducatives spécifiques.

Cependant, le premier terme à apparaître dans les textes étant celui de « handicaps associés », on comprend aisément que la notion de polyhandicap ne peut être abordée sans d'abord s'intéresser à la notion plus large d'« handicaps associés » ou « multi handicaps » qu'a développé un groupe d'étude du CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) en 1984. Pour le CTNERHI, « handicaps associés supposent la coexistence de handicaps sévères, dont l'intensité de chacun aurait nécessité, même s'il avait été isolé, des mesures particulières d'aide, d'éducation et de soins ». Ils sont répartis en 3 grands groupes :

- Le pluri handicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps.

Il peut s'agir de deux déficiences sensorielles graves (sourd et aveugle par exemple), d'une déficience sensorielle et d'une déficience motrice, ou bien encore d'une déficience mentale légère à modérée et d'une déficience physique ou d'une maladie.

- Le sur handicap : surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant.

Il s'agit donc ici d'une déficience physique, sensorielle ou intellectuelle à laquelle viennent s'ajouter des troubles d'apprentissage et/ou des troubles relationnels, on peut donner l'exemple d'un aveugle qui serait autiste.

- Le polyhandicap : handicap grave à expression multiple avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère/profonde.

En fait, si le polyhandicap présente des caractéristiques intrinsèques communes, son expression fonctionnelle n'est jamais la même d'un individu à un autre. Ainsi, il est difficile de présenter le polyhandicap au travers d'une définition dans la mesure où en France nous avons :

- Une définition concernant les limitations fonctionnelles de l'Annexe XXIV Ter citée précédemment.

- Une définition médicale de F. BATISTELLI qui se rapporte aux lésions « déficience cérébrale précoce grave » mais celle-ci exclue les polyhandicaps acquis de manière tardive par atteintes secondaires ou selon un processus dégénératif plus ou moins rapide.

- Une définition d'E. ZUCKMAN plus centrée sur la dépendance, celle dans le rapport de l'IGAS de 1994 (dit rapport BORDELOUP) « troubles associés avec retard mental moyen, sévère ou profond, entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humanitaire et technique permanente, proche et individualisée »

De même que le handicap ne peut être réduit à la seule déficience, le polyhandicap ne peut se définir seulement par le cumul de plusieurs déficiences. Il doit être apprécié au travers de l'intrication de ces déficiences et de leurs conséquences multiples qui font de chaque situation « une exception irréductible à un modèle standardisé » (ZUCKMAN E., 2000). [111]

Selon le Dr G. SAULUS : *« L'être polyhandicapé manifeste un handicap qui répond à l'unicité et à l'originalité de sa personne. Le polyhandicap ne se présente pas comme un accident qui affecterait un individu par ailleurs indemne. Par la précocité et la massivité des*

lésions primitivement responsables et des déficiences et des incapacités directement induites, le polyhandicap engendre véritablement une manière d'être au monde une et originale. L'être polyhandicapé est, pourrait-on dire, tout entier polyhandicapé ; non pas pour insister de manière péjorative sur la gravité de son état, mais pour nous engager résolument sur la voie de la reconnaissance de son droit à une existence originale». [104]

Ce concept de polyhandicap a été novateur, mettant en évidence cette triple exigence qui sert encore aujourd'hui de repères dans le débat social et médical sur le polyhandicap :

- Exigence éthique,
- Exigence relationnelle : le partenariat famille-professionnels,
- Exigence technique : le concept de transdisciplinarité.

I.2 - Législation et politique entourant le handicap : évolution de la loi et lois clés

[103]

I.2.1 - Evolution des textes législatifs

A partir du XXème siècle, différents textes de lois reconnaissent un droit aux personnes handicapées, même si le terme handicap n'est utilisé réellement qu'en 1975 d'un point de vue légal.

Voici la liste non détaillée des différents textes qui ont permis d'aboutir à la loi actuelle du 11 Février 2005.

Loi du 17 Avril 1916 :

Elle pose un droit de préférence pour l'obtention des emplois réservés dans les administrations aux anciens militaires réformés ou retraités par suite de blessures ou d'infirmités contractées durant la guerre débutée en 1914.

Loi du 2 Janvier 1918 :

Institution de l'Office national des mutilés et réformés de guerre, avec le but de subventionner des écoles de rééducation.

Loi du 31 Mars 1919 :

Création des pensions aux mutilés de guerre.

Loi du 26 Avril 1924 :

Obligation d'emploi des mutilés de guerre percevant une pension d'invalidité. C'est la première fois pour les entreprises privées qu'il y a obligation d'avoir recours à une catégorie de travailleurs.

Loi du 14 Mai 1930 :

Extension de la loi du 26 Avril 1924 aux mutilés du travail avec pour eux la possibilité d'être admis gratuitement dans les écoles de rééducation professionnelle créées par les militaires.

1945, la France sort de la seconde guerre mondiale et l'assurance sociale se transforme en sécurité sociale.

Loi du 2 Août 1949 :

Elle fixe l'aide à la réinsertion de tous les grands infirmes, et plus particulièrement, elle la généralise au travers de l'allocation de compensation aux grands infirmes travailleurs et en ouvrant l'accès à la formation professionnelle.

De plus, elle fixe les modalités de délivrance de la carte d'invalidité.

Décret du 29 Novembre 1953 :

Créations des commissions départementales d'orientation des infirmes et création des CAT (centre d'aide par le travail), IMP (institut médico-pédagogique), IMPro (institut médico-professionnel).

C'est la reconnaissance de l'aptitude au travail et des possibilités de rééducation professionnelle avec une double finalité pour les personnes handicapées, accéder à la fois à une vie sociale et à une vie professionnelle.

Loi du 23 Novembre 1957 :

Elle organise le reclassement professionnel des travailleurs handicapés en catégories A-B-C avec création du Conseil supérieur pour le reclassement professionnel et social des travailleurs handicapés.

Elle définit la qualité de travailleur handicapé et la notion de travail protégé tout en instaurant un quota théorique de 10% dans les priorités d'emploi.

Loi du 13 Juillet 1971 :

Création de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) assurée par les caisses d'allocations familiales.

Loi du 30 Juin 1975 :

Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées qui constitue la première base juridique de tous les droits des personnes handicapées. La politique d'aide aux handicapés était jusque là morcelée entre de nombreux ministères et de codes.

Loi du 7 Janvier 1981 :

Obligation de reclassement pour les accidentés du travail et les salariés en maladie professionnelle.

1981 est considérée comme l'année internationale de la personne handicapée avec la Charte Européenne des Handicapés.

Loi du 10 Juillet 1987 :

Elle vient préciser l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, et plus précisément, l'obligation de résultat avec un quota de 6% d'emplois pour le secteur public et le secteur privé.

Loi du 13 Janvier 1989 :

L'article 22 dit « Amendement Creton » vient modifier l'article 6 de la loi du 30 Juin 1975. Il précise que la prise en charge de personne handicapée doit pouvoir se poursuivre tant que son état le justifie et sans limite d'âge ou de durée.

Arrêté du 9 Février 1989 :

Il définit la nomenclature des déficiences, incapacités et désavantages.

Loi du 12 Juillet 1990 :

Elle assure la protection des personnes contre les discriminations en raison de leur état de santé ou de leur handicap.

Loi du 13 Juillet 1991 :

Elle organise et précise l'accessibilité des locaux d'habitation, des lieux de travail et installations recevant le public.

Loi du 31 Décembre 1993 :

Elle fixe une obligation de reclassement quelque soit l'origine de la maladie ou du handicap. (On note que c'est à partir de 1992 et sur l'initiative de l'ONU, que le 3 décembre est considéré comme journée annuelle pour les personnes handicapées.

Loi du 16 Novembre 2001 :

Elle apporte des modifications importantes à la loi du 12 Juillet 1990 dans le but de renforcer la lutte contre les discriminations.

(On note que cette dernière sera placée à partir du 30 Décembre 2004 sous la responsabilité de la HALDE, Haute Autorité de Lutte contre la Discrimination et pour l'Égalité.)

Loi du 11 Février 2005 :

Elle constitue la majeure partie de législation actuelle en matière de handicap en France, même si le Ministère de la Santé et des Solidarités a effectué des modifications depuis pour préciser la loi de 2005 et créer de nouvelles structures.

I.2.2 - La loi du 30 Juin 1975

En fait, il s'agit de deux lois votées le même jour.

La loi 75-534 dite « Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées ».

Elle proclame dans son article premier :

« La prévention et le dépistage du handicap, les soins, l'éducation, la formation et l'orientation professionnelle, l'emploi, la garantie d'un minimum de ressources, l'intégration sociale et l'accès aux sports et loisirs du mineur et de l'adulte handicapés physiques, sensoriels ou mentaux constituent une obligation nationale.»

Aussi, même si elle ne donne pas de définition officielle du handicap, elle constitue une avancée sociale considérable en posant les principes généraux du cadre juridique des actions des pouvoirs publics.

Avec cette loi, la prise en charge ne repose plus sur la notion d'assistance, mais sur la notion de solidarité et d'obligation nationale si bien que la sécurité sociale prend le relais de l'aide sociale. Il revient aux commissions départementales d'orientation de définir le handicap ou non d'une personne.

La loi 75-535 dite « Loi sur les institutions sociales et médico-sociales ».

Elle organise, au sein d'un secteur spécialisé, l'accueil et la prise en charge des personnes jugées trop handicapées pour être susceptibles de s'intégrer au milieu ordinaire.

I.2.3 - La loi du 11 Février 2005

Elle apporte une réponse aux manques de celle de 1975 en donnant une définition officielle du handicap, en renforçant ses lignes principales d'orientation et en créant de nouvelles structures.

I.2.3.1 - L'apport d'une définition

Pour la première fois en France, la loi définit le terme de handicap :

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap, ou d'un trouble de santé invalidant. ».

I.2.3.2 - Le droit à compensation

« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quel que soit l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. »

Ce droit est l'expression de la solidarité nationale et le moyen de l'égalité de traitement entre les citoyens handicapés et l'ensemble des citoyens.

Aussi, la prestation de compensation est versée en nature ou en espèces, elle permet de financer 5 types d'aides :

- Aides humaines (y compris les aidants familiaux) concourant aux actes essentiels de la vie quotidienne (par exemple : auxiliaire de vie),
- Aides techniques, c'est-à-dire les équipements adaptés ou conçus pour compenser une limitation d'activité (par exemple : achat d'un fauteuil roulant),
- Aménagement du logement, d'un véhicule ou financement des surcoûts liés au transport.
- Aides animalières contribuant à l'autonomie de la personne handicapée (par exemple : entretien d'un chien d'assistance ou d'un chien guide pour mal voyant),
- Aides spécifiques ou exceptionnelles lorsque le besoin n'est pas financé par une autre forme d'aide.

Par ailleurs, la politique de compensation du handicap se traduit également par l'offre de services et de places dans les établissements du secteur médico-social. Un programme pluriannuel de création de places est alors mis en œuvre sur la période 2005-2007 dans le but de créer environ 40 000 places supplémentaires.

I.2.3.3 - La maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Crée par la loi du 11 Février 2005, il s'agit d'un lieu unique visant à faciliter les démarches des personnes handicapées.

Présente dans chaque département, mais sous l'égide des Conseils Généraux, elle permet un accès unifié aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées en répondant à 8 missions :

1. Elle informe et accompagne les personnes handicapées et leur famille dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution.
2. Elle met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap.
3. Elle assure l'organisation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et le suivi de la mise en œuvre des ses décisions, ainsi que la gestion du fond départemental de compensation du handicap.
4. Elle reçoit toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la Commission des droits et de l'autonomie.
5. Elle organise une mission de conciliation par des personnes qualifiées.
6. Elle assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises.
7. Elle organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux et désigne en son sein un référent pour l'insertion professionnelle.
8. Elle met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers.

I.2.3.4 - Le devoir de formation et généralisation de l'accessibilité dans les domaines de la vie sociale

Sur le plan de la vie sociale et pour tous les domaines : éducation, santé, emploi, transports, la loi vient durcir le ton dans la lutte contre les discriminations en posant des obligations d'accessibilité et de mise en conformité des locaux et administrations destinés à recevoir du public dans les 10 ans à compter de sa publication, ainsi que des obligations de formation pour certains corps de métier.

En particulier, elle oblige la collectivité à donner une réponse aux familles en matière d'éducation et de scolarité : l'inscription à l'école impose à l'institution d'accompagner la recherche de solutions adaptées. De plus, elle instaure avec l'art. L. 112-2-1 une obligation de formation initiale et continue des enseignants et personnels d'encadrement, d'accueil et de service, adaptée aux besoins des élèves handicapés.

En matière de santé, l'art. L. 1110-1-1 fixe la même obligation de formation spécifique, initiale et continue, pour tous les professionnels de santé.

En guise de conclusion sur la législation actuelle entourant le handicap, on se propose de citer Jean-Claude CUNIN qui écrit à ce sujet :

« "*DURA LEX SED LEX*", disaient nos ancêtres latins : "La loi est dure mais c'est la loi. " O combien il serait rassurant que la réalité soit ainsi. La loi est une chose, mais ce sont les hommes qui la font vivre. Ils en feront ou non une réalité à la hauteur des espoirs dont elle est porteuse. Ce sera particulièrement vrai pour cette loi du 11 Février 2005. ». [21]

I.3 - Les étiologies du polyhandicap

[7] [17] [22] [59]

Les causes du polyhandicap sont le plus souvent congénitales mais elles surviennent également au début de la vie de l'enfant.

La cause la plus fréquente est l'atteinte cérébrale grave précoce qui s'effectue sur plusieurs niveaux de l'activité neurologique (intelligence, motricité, sensorialité) mais il faut aussi préciser qu'en général le polyhandicap résulte d'une accumulation de causes chez un même individu.

Par ailleurs, 25 à 30 % des cas de polyhandicap auraient une origine inconnue.

I.3.1.1 - Les causes prénatales

Elles concerneraient 50 % des cas avec deux grands groupes :

- Celui des troubles congénitaux :
 - Malformations,
 - Maladies génétiques parmi lesquelles la trisomie 21 serait responsable de 10 % des cas de polyhandicap,
 - Maladies métaboliques.
- Celui des pathologies acquises au cours de la grossesse dont voici quelques exemples :
 - Embryofœtopathies dues à la toxoplasmose, à la rubéole, aux cytomégalovirus, au VIH,
 - L'intoxication alcoolique maternelle.

• Malformations cérébrales

Le crâne est la principale localisation des malformations humaines. Les plus graves d'entre elles sont découvertes par l'échographie anténatale et moins de 20% ont une cause précise : anomalie génétique, aberration chromosomique, séquelles de hernie diaphragmatique, intoxication au CO, complications thromboemboliques d'une cardiopathie.

Les anomalies corticales constituent les malformations les plus fréquentes. Pendant la vie fœtale, ces malformations résultent de désordres ischémiques ou infectieux (cytomégalovirus). Les conditions d'environnement de la grossesse jouent donc un rôle considérable.

Les agénésies et dysgénésies du corps calleux sont également fréquentes et les malformations associées sont variées : hydrocéphalie, anomalies corticales, kyste inter-hémisphérique, lipome. Ces anomalies peuvent être familiales et asymptomatiques, leur pronostic est incertain.

Même si l'échographie anténatale reste un bon outil de dépistage des lésions cérébrales ; depuis plus de 15 ans, l'IRM fœtale fait partie des moyens d'imagerie pédiatrique et constitue une avancée majeure :

- Pour toutes les situations où les conditions d'examen en échographie ne sont pas optimales comme, par exemple en cas d'obésité maternelle,
- Pour déceler des anomalies plus subtiles ayant pu échapper à l'examen radiographique, par exemple des anomalies de la giration (enfouissement des deux tiers de la surface corticale

dans les sillons cérébraux) après diagnostic à l'échographie d'une agénésie isolée du corps calleux.

• **Maladies génétiques**

« Maladie causée par une anomalie du matériel génétique situé au niveau de la séquence d'ADN à un locus donné, ou au niveau du caryotype. Se dit généralement des maladies héréditaires; cependant les mutations somatiques peuvent causer des maladies sans être héritées. »

Source: Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture

On recense actuellement 6000 à 7000 maladies rares parmi lesquelles 80% auraient une origine génétique.

La plupart des maladies génétiques sont rares, voire extrêmement rares, mais prises dans leur ensemble, elles constituent une cause importante de handicap puisqu'au total ces pathologies affecteraient 3 millions de personnes en France.

On note que :

- Les anomalies chromosomiques sont les plus fréquentes, en particulier la trisomie 21 qui touche un enfant sur 750 et reste la première cause de retard mental d'origine génétique,

- Le groupe des maladies liés à l'X représente une famille qui s'agrandit d'année en année avec une incidence de 1,8 pour 1000 garçons. Le syndrome de l'X fragile est de loin le plus courant, il représente la deuxième cause de retard mental génétique, touchant 1 garçon sur 3500,

- Les modifications que subissent les locus en cause ont des répercussions d'une gravité très hétérogène,

- Pour certaines de ces maladies, il existe un ensemble de particularités morphologiques plus ou moins communes à l'image de la trisomie 21,

- Certaines de ces maladies provoquent des handicaps précoces comme l'ostéogénèse imparfaite (maladie des os de verre) avec des fractures multiples dès la petite enfance, mais plus de la moitié ne s'expriment qu'à l'âge adulte comme la maladie de Huntington qui se caractérise par des troubles neurologiques graves et des myopathies à l'âge adulte,

- Les perspectives thérapeutiques dépendent de la recherche médicale, et que dans certains cas malheureusement, elles sont nulles sur le court terme.

• **Embryofœtopathies**

Il existe deux grandes situations dans lesquelles une infection maternelle expose l'enfant à venir à un risque neurologique avec des complications obstétricales ou néonatales :

- Cas où il existe une infection maternelle retentissant sur toute la grossesse,
- Cas où l'infection maternelle causale est de second ordre. Elle semble bénigne, voire quasi asymptomatique, alors que l'infection fœtale qui en résulte peut avoir de graves conséquences.

Définitions

Une embryopathie désigne une infection dans les 3mois de la grossesse ; ensuite, il s'agit d'une foetopathie.

La séroconversion est le terme employé pour dire que le diagnostic biologique est positif, révélant que la mère a présenté l'infection récemment.

L'amnios est la membrane délimitant la cavité contenant le liquide amniotique du fœtus, tapissant la paroi interne du placenta et du chorion. Le terme de chorio-amnionite désigne ainsi l'infection de la cavité amniotique et l'inflammation du chorion et de l'amnios qui l'accompagne. Le plus souvent, l'infection se fait par voie ascendante à la suite d'une rupture des membranes ou d'une infection génitale avec col utérin perméable, laissant pénétrer les germes.

La leucomalacie périventriculaire désigne une lésion ischémique du cerveau par nécrose de la substance blanche périventriculaire. Cette lésion cicatricielle secondaire à une hémorragie est associée à des lésions motrices et à des retards psychomoteurs importants.

Infections maternelles

Il existe une association significative entre la survenue de leucomalacie périventriculaire cavitaires et la présence d'une chorio-amnionite clinique (WU et COLFORD, 2000). Les hémorragies intra ventriculaires sont multipliées par un facteur de 2 à 4 en cas d'infection intra-utérine (DAMMANN et LEVITON, 1997).

C'est pourquoi, le Campus national de gynécologie obstétrique est à l'origine de recommandations sur la prise en charge des chorio-amnionites. Elle vise en particulier à définir les procédures diagnostiques et thérapeutiques qu'il faut mettre en place devant tout signe de fièvre (supérieure à 38°) durant la grossesse : hémocultures, sérologies et antibiothérapies systématiques devant toute fièvre chez une femme enceinte.

Par ailleurs, des travaux rétrospectifs avancent qu'il y aurait un bénéfice à extraire le plus rapidement possible le fœtus par césarienne en cas de chorio-amnionite (WU et COLFORD, 2003) mais ils ne font pas l'objet de recommandations en l'absence de données contrôlées permettant de confirmer ces résultats.

Infections fœtales

Les infections fœtales à cytomégalovirus (CMV), toxoplasmose, herpès, rubéole augmentent considérablement le risque de déficit neurologique postnatal (BADAWI et coll., 1998). Les conséquences des infections par le virus de la rubéole et par la toxoplasmose peuvent être prévenues par le dépistage systématique des séroconversions, inscrit dans la loi. La question du dépistage systématique des séroconversions maternelles à CMV est actuellement en débat (COLLINET et coll., 2004). En cas de primo-infection herpétique, on tient compte de la période de gestation pour décider d'un traitement médicamenteux par Acyclovir ou d'un accouchement prématuré par césarienne.

•Intoxication alcoolique maternelle

Paul Lemoine (1917-2006), pédiatre au CHU de Nantes est le premier à avoir décrit le syndrome d'alcoolisation fœtale maternelle (SAF).

Il déclarait au début des années soixante :

« J'ai été frappé par l'existence d'un syndrome associant un retard de croissance intra-utérin, une microcéphalie, une dysmorphie faciale où prédomine l'ensellure nasale ». [87]

Depuis, de nombreuses études ont confirmé que l'alcool traverse aisément la barrière placentaire, les taux d'éthanol dans le liquide amniotique et chez le fœtus sont alors comparables à ceux mesurés dans le sang maternel (Inserm, 2001). Or, le développement de tous les organes peut-être contrarié par une exposition prénatale à l'alcool, en particulier le système nerveux central pour lequel l'exposition peut s'avérer fortement délétère. Les conséquences d'une exposition à l'alcool chez la femme enceinte ont une sévérité variable mais peuvent être très lourdes, aussi bien pour le déroulement de la grossesse que pour le développement psychomoteur de l'enfant à venir : accouchement prématuré, malformations structurelles du cerveau, microcéphalie, malformations crânio-faciales, malformations cardiaques, retentissements sur le développement comportemental et cognitif.

En France, le SAF toucherait entre 800 à 1000 naissances par an après extrapolation des résultats obtenus par l'équipe de Dehaene à la maternité de Roubaix qui faisait état de 1 cas pour 820 naissances à la fin des années 80.

Même s'il est admis que le risque de SAF apparaît généralement pour des consommations supérieures ou égales à 20g par jour, on note qu'il n'a jamais été mis en évidence de dose seuil en dessous de laquelle l'alcool serait sans danger pour le fœtus, et ce sur toute la période de grossesse. De nos jours, il n'existe pas de diagnostic biologique ou radiologique pour le SAF, l'alcoolisation maternelle reste rarement avouée du fait du sentiment de honte et de culpabilité qu'elle engendre. Sa prévention repose essentiellement sur le dépistage actif des mères à risque par les sages femmes, les obstétriciens et les pédiatres, qui organisent en parallèle la sensibilisation des futures mamans aux risques liés à la consommation d'alcool durant la grossesse.

I.3.1.2 - Les causes périnatales

Il s'agit des 20 à 30 % des cas qui seraient liés à une prématurité importante ou à une pathologie de l'accouchement :

- L'anoxie fœtale, dont le mécanisme est proche de celui de l'accident vasculaire, peut apparaître ou s'aggraver lors de la contraction utérine,
- Les conséquences mêmes de la prématurité et les manœuvres obstétricales traumatisantes réalisées bien souvent en urgence au cours d'accouchements difficiles.

• Accouchement prématuré

La prématurité se définit en fonction de l'âge gestationnel sur recommandation de l'OMS et correspond donc à « toute naissance avant le terme de 37 semaines d'aménorrhées (SA) révolues, mais au moins 22 semaines, quelque soit le poids mais au moins 500g ».

On note le découpage classique en : prématurité (de 33 à 37 SA), grande prématurité (de 28 à 32 SA), très grande prématurité (de 22 à 27 SA).

En France, le taux global de prématurité s'élevait à 7,2% en 2003. [29]

Non seulement, la moitié des paralysies cérébrales concernent des enfants nés avant terme mais surtout on constate que la prévalence augmente en fonction du stade de prématurité :

- Entre 85 et 95 cas pour 1000 naissances vivantes avant 28 SA,
- Entre 50 et 60 cas pour 1000 naissances vivantes entre 28 et 31 SA,
- Entre 3 et 6 cas pour 1000 naissances vivantes entre 32 et 36 SA,
- 1 cas pour 1000 naissances à terme.

(HAGBERG, 2001) [59]

Environ un tiers de la prématurité est médicalement induite (accouchement déclenché par traitement médicamenteux ou césarienne), deux tiers sont spontanés. [29]

En ce qui concerne les causes, elles peuvent être directes ou indirectes, elles sont souvent associées et on distingue des facteurs dits favorisants :

- Les grossesses multiples (gémellaires ou plus) sont responsables de près d'un cinquième des accouchements prématurés,

- Les infections génito-urinaires (streptocoque B, Escherichia Coli) ou généralisées (grippe, rubéole, toxoplasmose, listériose),

- Les anomalies utéro-placentaires : insuffisance placentaire, placenta *praevia*, .hématome rétro-placentaire,

- Retards de croissance intra-utérin,

- Pathologies hémorragiques, traumatismes et chirurgies lourdes,

- Facteurs favorisants : hypertension artérielle, tabagisme, âge maternel avancé, indice de masse corporel élevé, niveau socio-économique et conditions de vie familiales, ...

• Retard de croissance intra-utérin RCIU ou hypotrophie à la naissance

Un nouveau-né ayant un retard de croissance intra-utérin est un nouveau-né dont le poids est insuffisant compte tenu de son âge gestationnel. Cette notion s'appuie sur des courbes de croissance in-utéro. A partir de ces courbes, on établit une frontière qui délimite une croissance normale d'une croissance retardée, en dessous du 10ème percentile on parle de RCIU.

Entre 1995 et 2003, le pourcentage d'enfants de poids de naissance inférieur à 2500g est passé de 6,2% à 8%. [29]

Les embryopathies chromosomiques, génétiques, infectieuses, toxiques parmi lesquelles le syndrome alcoolisation fœtale, les drogues et les médicaments, les malnutritions fœtales et les syndromes vasculo-rénaux sont les premières causes d'hypotrophie à la naissance (presque 50% des cas). A cela viennent s'ajouter d'autres causes comme les grossesses multiples et des facteurs favorisants similaires à ceux de la prématurité.

Son dépistage suppose la datation la plus précise possible du début de la grossesse (période de fécondation) et repose aussi bien sur la clinique que sur l'interprétation des examens échographiques.

• Souffrance anoxique *per-partum*

L'anoxie néonatale est une conséquence du travail, et ne peut être prévenue ni dépistée. Elle consiste en une diminution de l'oxygénation du cerveau, entraînant des lésions cérébrales diffuses dont l'importance est fonction de la gravité et de la durée de l'anoxie. Elle peut également se constituer après la naissance lors d'une hémorragie cérébro-méningée, d'une malformation cardiaque ou pulmonaire, d'une encéphalite, ..., toute circonstances entraînant la baisse ou l'arrêt de la vascularisation du cerveau.

Les causes d'anoxie *per-partum* sont également multiples :

- Prématurité et retard de croissance intra-utérin,

- Grossesse prolongée,

- Grossesse multiple,

- Anomalies d'insertion placentaire ou du cordon,

- Conséquences de pathologies acquises au cours de la grossesse.

Le rôle du traumatisme obstétrical a été mis en évidence en 1828 par LITTLE .Ce médecin a donné son nom au "syndrome de LITTLE" qui est caractérisé par une paraplégie spasmodique apparaissant dès les premiers mois de la vie chez des enfants venus au monde après un accouchement difficile en état d'asphyxie. Ce syndrome entre dans le cadre général des encéphalopathies infantiles. Aussi, sa prévention repose essentiellement sur les stratégies de suivi de grossesse et sur les techniques de surveillance obstétricale du travail avec en particulier le recours codifié à la césarienne en cas d'accouchement difficile.

I.3.1.3 - Les causes postnatales

Elles représentent 5 à 6 % des cas avec :

- Les asphyxies périnatales précédemment citées,
- Les accidents vasculaires cérébraux AVC,
- Méningites et méningo-encéphalites,
- Les hémorragies intracrâniennes spontanées ou traumatiques (syndrome de SILVERMAN et syndrome du bébé secoué : syndrome des enfants battus).

Les asphyxies et les AVC sont les accidents les plus courants, ils sont regroupées sous le terme général « d'encéphalopathies néonatales » qui désigne toute situation altérant le comportement neurologique du nouveau-né sans en préciser la cause. Chez le nouveau-né à terme, le pronostic neurologique est plus facile à apprécier que chez le prématuré, il repose sur la clinique, les examens neurophysiologiques et sur l'imagerie. Il permet de les classer en 3 stades de gravité croissante :

- Sévères parmi lesquelles 1/3 de décès, 1/3 de séquelles souvent lourdes et 1/3 de survivants normaux (DIXON et coll., 2002),
- Modérées parmi lesquelles on compte 1/4 de séquelles dont 10% correspondent à une infirmité motrice (DIXON et coll., 2002),
- Mineures pour lesquelles on considère que le pronostic à long terme est le même que celui de la population de référence (ROBERTSON et coll., 1989) mais qui suppose quand même un suivi prolongé dans le temps.

[24] [97]

Pour les autres situations, plus rares, le pronostic dépend essentiellement de l'extension des lésions cérébrales ; leur impact est certainement important mais n'est guère chiffrable car souvent associé à un contexte d'asphyxie cérébrale comme par exemple l'infection périnatale (NELSON, 2002). [76]

I.4 - Epidémiologie du polyhandicap

[17] [59] [98]

I.4.1 - Données internationales

Il est difficile de préciser la prévalence exacte du polyhandicap du fait que cette dernière varie en fonction de la définition considérée ou selon la méthodologie employée. Par exemple, pour l'étude de la déficience motrice, le terme IMC est celui qui figure le plus largement dans les études françaises alors que pour les études anglaises c'est celui de cerebral palsy (paralysie cérébrale), or il s'agit de deux entités qui se recoupent mais ne se superposent pas.

Quoiqu'il en soit, la plupart des enquêtes épidémiologiques concluent à une prévalence globale des déficiences sévères autour de 1% et qui avoisine 2% lorsqu'elle intègre en plus les déficiences modérément sévères.

Si l'on s'en réfère au terme « cerebral palsy » des auteurs anglo-saxons, cette prévalence est de l'ordre de 1 à 2%.

Aussi, les données de prévalence sont en général données pour des enfants de 5 ou 7 ans, il faut donc garder à l'esprit que l'âge peut expliquer aussi en partie les variations pour ce type de données. En effet, on estime qu'il faut 1 à 2 ans pour dépister une déficience motrice ou neurosensorielle, 3 à 4 ans pour apprécier un trouble de la motricité fine et encore davantage pour les troubles des fonctions cognitives, il est donc évident que la prévalence sera plus élevée dans une population plus âgée.

Prévalence des paralysies cérébrales d'après les données de la littérature étrangère (causes post-néonatales exclues) :

Références	Pays	Année de naissance	Âge	Mode de recueil ¹	Prévalence pour 1 000
Meberg et Broch, 1995	Norvège	1980-89	4 ans	E	2,1 ²
Hagberg et coll., 2001	Suède	1991-94	4 ans	R	2,1 ²
Topp et coll., 2001	Danemark	1987-90	4-5 ans	R	2,4 ²
MacGillivray et Campbell, 1995	Royaume-Uni	1969-88		R	2,0 ²
Pharoah et coll., 1998	Royaume-Uni Oxford Mersey Écosse	1984-89	4 ans	R R R	2,1 ³
Parkes et coll., 2001	Royaume-Uni Irlande du Nord	1981-93	5 ans	R	2,2 ²
Drummond et Colver, 2002	Royaume-Uni nord Angleterre	1990-94	4 ans	E	2,3 ³
Stanley et Watson, 1992	Australie	1983-85 1959-92	5 ans	R R	2,2 ³ 2-2,5 ²
Winter et coll., 2002	États-Unis Atlanta	1986-91	3-10 ans	E	2,0 ³
Cummins et coll., 1993	États-Unis San Francisco	1983-85	3 ans	E	1,2 ³

¹ mode de recueil : E = enquête, R = registre ; ² taux pour 1 000 naissances vivantes ; ³ taux pour 1 000 survivants néonataux, c'est-à-dire ayant survécu 28 jours

Tableau 2 : Prévalence des paralysies cérébrales d'après les données de la littérature étrangère (causes post-néonatales exclues)
INSERM, Expertise collective.

I.4.2 - Données françaises

En France, ces données proviennent soit d'un enregistrement permanent et continu réalisé dans la cadre de registres, soit d'enquêtes ad hoc, transversales ou de cohorte, mais elles sont dans ce dernier cas peu nombreuses.

A ce jour, il existe deux registres, l'un dans le département de l'Isère et l'autre en Haute-Garonne.

Le registre de l'Isère RHEOP (Registre des handicaps de l'enfant et observatoire périnatal) a été créé en 1991, celui de Haute-Garonne en 1999.

Les informations proviennent essentiellement des commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES) et accessoirement des centres d'actions médico-sociale précoce (CAMSP) et des services hospitaliers ou spécialisés.

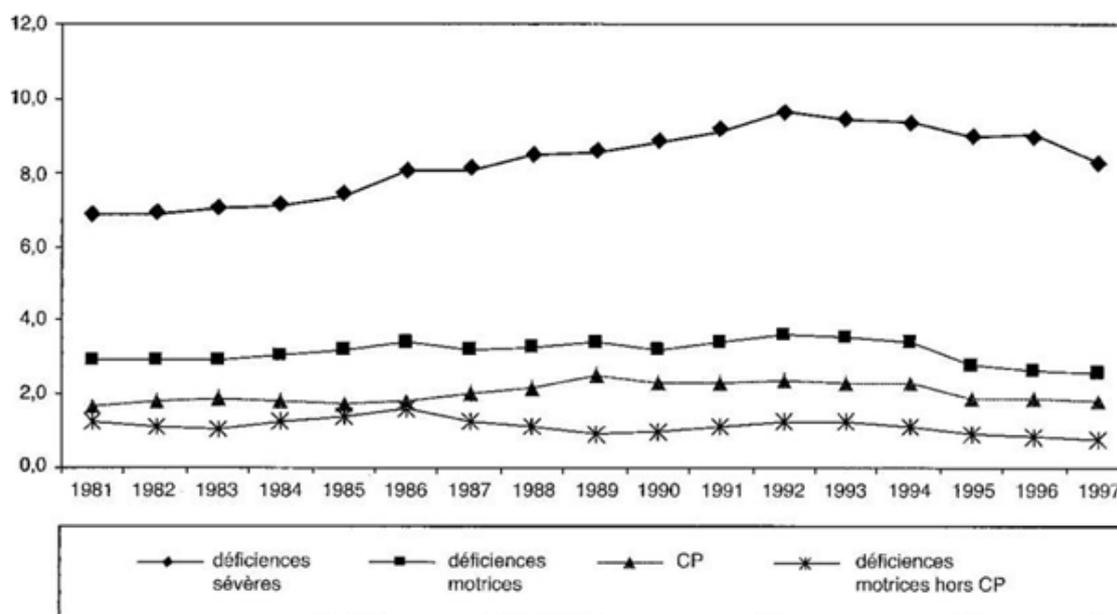
I.4.2.1 - Population générale

Les estimations pour le polyhandicap varient de 0,7 à 1,3 pour 1000 et la prévalence pour les paralysies cérébrales serait de presque 2 pour 1000 d'une manière générale.

Aussi, le RHEOP montre que le nombre d'enfants porteurs d'une déficience grave a augmenté passant de 6,85 pour 1000 en 1980-82 à 8,85 pour 1000 en 1989-91 (CANS et coll., 2003). En Isère toujours, la prévalence de paralysies cérébrales est passée de 1,72 à 2,45 pour 1000 sur la même période (+42%) (CANS et coll., 2003). Selon ces mêmes données, 1% des enfants âgés de 7-8 ans seraient actuellement porteurs d'une déficience sévère. [16]

Déficiência	Critères	Prévalence
Déficiência motrice		
IMOC ou « paralysie cérébrale »	Tous les cas	2,1 pour 1 000
Déficiência motrice progressive Anomalie congénitale SNC ou autre déficiência	Déficiences nécessitant un appareillage et/ou une rééducation continue	1,2 pour 1 000
Trouble psychiatrique		
Autisme	CIM-10, codes F84.0 à F84.5 ; CFTMEA,	0,6 pour 1 000
Troubles envahissants du développement	axe I, code 1.0 ou 1.1	1,6 pour 1 000
Déficiência intellectuelle		
Trisomie 21	Tous	0,9 pour 1 000
Retard mental sévère	QI < 50 ou retard mental classé profond, sévère ou modéré	1,9 pour 1 000
Déficiência sensorielle		
Auditive	perte > 70 dB avant correction, meilleure oreille	0,8 pour 1 000
Visuelle	acuité < 3/10 après correction, meilleur œil	0,6 pour 1 000

Tableau 3 : Critères de définition des déficiences pour le RHEOP, générations 1980-1995.
INSERM, Expertise collective.



Graphique 1 : Evolution de la prévalence des déficiences sévères et des déficiences motrices chez les enfants des générations 1980 à 1998 et résidents en Isère (pour mille enfants résidents, moyenne mobile sur 3 ans).

I.4.2.2 - Population des grands prématurés

Chez les grands prématurés, les premières études rapportaient 5 à 13% d'infirmité motrice cérébrale mais plus récemment et sur un échantillon de grande taille, l'étude EPIPAGE rapportait une prévalence de paralysies cérébrales de 8% à 2 ans. (Etude EPIPAGE : étude de 1997 sur 9 régions de France où ont été suivis sur 5 ans tous les grands prématurés nés entre 22 et 32 SA).

	a - Déficiences motrices ou sensorielles ¹			b - Pas de déficiences motrices ou sensorielles				
	Sévères ² N = 45 (%)	Modérées ³ N = 24 (%)	Mineures ⁴ N = 131 (%)	PMC ⁵ < 55 N = 25 (%)	PMC 55-69 N = 121 (%)	PMC 70-84 N = 289 (%)	PMC > 85 N = 964 (%)	PMC non fait N = 213 (%)
Centre spécialisé								
- Depuis la naissance	(89)	(96)	(43)	(36)	(27)	(12)	(8)	(22)
- Actuellement	(74)	(92)	(36)	(28)	(14)	(7)	(3)	(13)
Soins spécifiques	(89)	(100)	(72)	(57)	(48)	(34)	(20)	(34)
- Kinésithérapie	(75)	(87)	(45)	(8)	(1)	(1)	(1)	(1)
- Orthophonie	(55)	(26)	(19)	(29)	(23)	(14)	(6)	(14)
- Psychomotricité/Ergothérapie	(72)	(90)	(21)	(8)	(8)	(4)	(1)	(7)
- Psychiatrie/Psychologie	(41)	(53)	(34)	(65)	(39)	(22)	(15)	(32)
- Traitement orthopédique/Aide technique	(71)	(100)	(38)	(4)	(1)	(3)	(2)	(3)
Centre spécialisé et/ou soins spécifiques	(93)	(100)	(74)	(60)	(48)	(35)	(20)	(37)
Orthoptie								
- Depuis la naissance	(41)	(45)	(21)	(18)	(9)	(5)	(6)	(5)

sans tenir compte du score cognitif
¹ Paralyse cérébrale (PC) qui ne marche pas et/ou déficience visuelle et/ou auditive sévère
² PC qui marche avec aide
³ PC qui marche seul ou déficience visuelle modérée (acuité visuelle < 3/10^{ème} à un œil)
⁴ PMC = processus mentaux composites (K-ABC)

Tableau 4 : Prise en charge à 5 ans des enfants nés à 24-32 semaines selon le type de déficience.
Source : EPIPAGE.

I.4.3 - Prévalence des déficiences sévères à venir

Les données attendues relatives à l'évolution de la prévalence des déficiences sévères durant les prochaines années dépendent :

- Du domaine médical (qualité des soins qui conditionnent la survie avec ou sans lésion cérébrale organique ou fonctionnelle),
- De l'organisation des circuits d'admission maternelle et néonatale,
- De la possibilité d'accès aux soins pour les populations à risque qui ne l'auraient pas encore,
- De l'amélioration du diagnostic anténatal,
- De la réflexion sur les interruptions médicales de grossesse dans le cadre de décisions éthiques argumentées,
- De l'évolution du débat dans la société autour de la question du handicap.

(DOYLE, 2001) [28]

Les experts s'accordent à dire que la diminution de la prévalence des déficiences sévères de l'enfant n'a pas été à la hauteur des espérances de ces vingt dernières années, c'est pourquoi elle doit devenir un des objectifs n°1 de notre santé publique.

Des progrès considérables ont eu lieu en matière de :

- Diagnostic anténatal de certaines malformations cérébrales pouvant permettre une interruption médicale de grossesse,
- Amélioration des techniques de réanimation à la naissance,
- Amélioration des techniques d'obstétrique et prévention des complications des naissances à risque, avec notamment une augmentation du taux de césariennes,
- Progrès de l'imagerie médicale dans le dépistage précoce des lésions cérébrales.

Mais beaucoup d'autres progrès restent à apporter en matière de santé publique liée à la grossesse et à la petite enfance : alcool, tabac, toxicomanie, infections virales, stress de toute origine, maltraitance...

« Il se peut que les enfants qui autrefois décédaient survivent aujourd'hui, avec une augmentation des anomalies cérébrales, et que ceux qui autrefois survivaient avec une lésion cérébrale aillent bien actuellement ». [59]

I.5 - Les manifestations cliniques du polyhandicap, les principales déficiences et incapacités, les troubles somatiques généraux

[17] [22] [40]

I.5.1.1 - La déficience intellectuelle

Egalement appelée retard intellectuel ou retard mental, ce concept de déficience intellectuelle remplace les anciennes notions de débilité, d'imbécillité, d'idiotie...

En 2003, le ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées donne la définition suivante :

« La déficience intellectuelle se définit par un quotient intellectuel (QI) inférieur à 69. »

Elle concerne de 1 à 3 % de la population générale française avec une prépondérance du sexe masculin.

Calculé à partir de tests psychométriques qui permettent d'évaluer et de distinguer les compétences verbales ou pratiques dès la prime enfance, le quotient intellectuel QI se définit comme un résultat global, évolutif au cours de la vie, qui mesure l'avance ou le retard d'un enfant par rapport à sa classe d'âge. Ainsi, on a :

- Les tests d'efficience intellectuelle qui évaluent et mesurent l'intelligence,
- Les tests de personnalité qui servent à apprécier le caractère et l'affectivité d'un sujet.

Depuis quelques décennies, les psychiatres /psychologues ont tendance à revenir sur la notion de QI pour définir l'intelligence. Partant du principe qu'il est déjà difficile de préciser les limites de l'intelligence normale, ces dernières étant dépendantes des exigences du milieu dans lequel un individu évolue, les psychiatres/psychologues définissent de plus en plus l'intelligence d'une manière fonctionnelle. En d'autres termes, il s'agit de moins en moins d'efficacité cognitive, c'est-à-dire d'aptitude à réaliser des tests étalonnés et standardisés, et de plus en plus d'un style d'adaptation individuelle.

C'est donc pour ces raisons qu'il existe dans la littérature deux types de classifications. Celle dite « traditionnelle » qui reste basée sur les résultats aux tests psychométriques, donc largement centrée sur le QI, et celles dites « modernes » qui s'attachent d'avantage au vécu de la personne ; le QI peut y subsister mais en étant relativisé comme pour la classification américaine DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Edition Revised) de l'AAMR (Association Américaine du Retard Mental). [3]

• Classification traditionnelle

Selon le ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, elle comprend 4 degrés de sévérité.

- « le retard mental léger » : les personnes présentant un retard mental léger ont un quotient intellectuel (QI) inférieur à 70 et au dessus d'une limite se situant vers 50-55.

« Le retard mental léger (QI entre 50 et 70) concerne 85 % des déficients intellectuels. Il est généralement repéré à l'occasion des premières difficultés scolaires. Une intégration scolaire

individuelle ou collective peut avoir lieu en milieu ordinaire. Le milieu spécialisé - Instituts médico-pédagogiques (IMP) puis Instituts médico-professionnels (IMPro) - peut permettre une bonne intégration sociale. »

- « le retard mental moyen » : le retard mental moyen concerne des efficacies intellectuelles comprises entre 35-40 et 50-55

« Le retard mental moyen (QI entre 35 et 55) touche 10 % des déficients intellectuels. Il permet généralement l'accès au langage. Les bases des premiers apprentissages scolaires (lecture, calcul) peuvent être acquises. Une prise en charge en Institut médico-éducatif (IME) est indiquée. Les possibilités d'accéder au travail protégé sont limitées au vu des exigences actuelles. À l'âge adulte, beaucoup vivent en établissements, foyers de vie ou Maisons d'accueil spécialisées (MAS). »

- « le retard mental sévère » : le retard mental sévère se situe entre 20-25 et 35-40
- « le retard mental profond/grave » : le retard mental profond est réservé aux performances très faibles ou difficiles à évaluer, en dessous de 20-25, pour autant que l'on puisse l'évaluer.

« Les retards mentaux sévères à graves (QI inférieur à 40) concernent 5 % des déficients intellectuels. Ils sont souvent associés à d'autres handicaps : visuels, auditifs ou moteurs et à des troubles somatiques comme l'épilepsie. Ils ne permettent pas, ou de façon très limitée, l'accès au langage. Les troubles du comportement comme l'automutilation sont fréquents et la dépendance massive. La prise en charge est généralement réalisée dans des établissements spécialisés pour polyhandicapés tout au long de la vie. »

• **Classification française des Docteurs Antoine Galland et de Janine Galland**

[36]

Elle complète la classification traditionnelle basée sur le QI. Dans leur ouvrage « L'enfant handicapé mental » paru aux éditions Nathan en 1993, on pouvait y distinguer deux types de déficiences intellectuelles : celles dites « harmoniques » et celles dites « dysharmoniques ».

- La déficience harmonique y est décrite comme :

«Un retard intellectuel « fixé » qui ne se complique, en principe, d'aucun trouble caractériel. La personne a un comportement relativement équilibré et peut, si elle vit dans un cadre adapté à ses possibilités, utiliser au mieux ses capacités réduites. Les relations, que la personne établit avec son entourage, sont stéréotypées et rigides. Son langage, s'il existe, est touché dans sa triple fonction d'expression, de communication et d'instrument de la pensée. »

On peut dire que ces personnes ont :

- Des difficultés d'adaptation du fait d'un manque de discernement et de difficultés d'abstraction,
 - Des besoins de protection vis-à-vis d'un environnement qu'ils ne maîtrisent pas correctement,
 - Un rapport de dépendance dans leur relation à l'Autre.
- La déficience dysharmonique se caractérise par l'existence avérée de troubles d'élaboration de la personnalité. Les troubles du comportement chez les enfants dysharmoniques sont constants, ils peuvent être considérés comme « caractériels » ou s'ancrer dans des traits psychotiques plus ou moins graves.

Les réactions névrotiques à tonalité anxieuse peuvent s'exprimer par des replis sur soi ou des recherches de satisfaction immédiate (tels que le balancement, les tics etc.) ou des attitudes d'opposition.

Certaines déficiences dysharmoniques révèlent des symptômes dépressifs avec des expressions de crainte et de découragement.

• **Classification moderne : Classification américaine DSM-IV par l'AAMR**

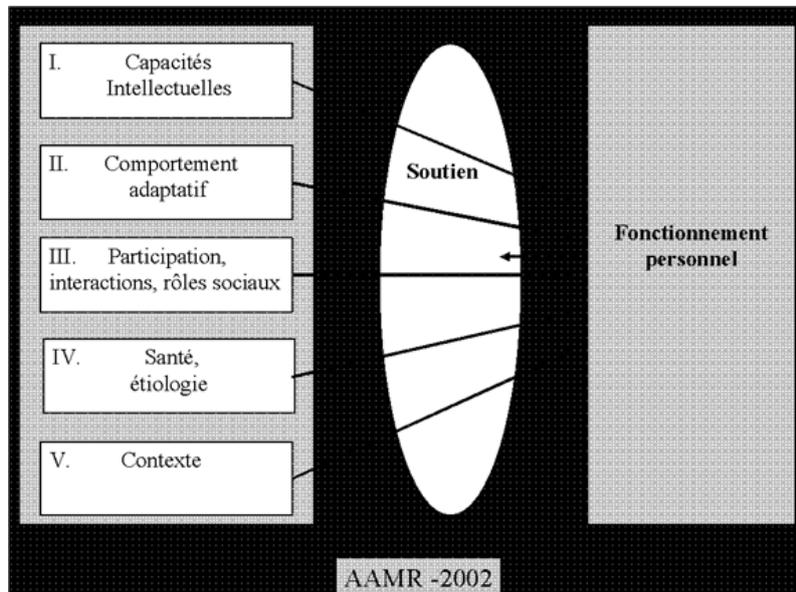


Illustration 4: Modèle théorique et fonctionnel de l'intelligence.

Partant de ce schéma, correspondant au modèle théorique et fonctionnel de l'intelligence, l'AAMR (Association Américaine du Retard Mental) définit le retard mental comme :

« Une déficience caractérisée par des limitations significatives dans le domaine intellectuel, fonctionnel aussi bien que dans le domaine conceptuel, le domaine social et celui des habiletés adaptatives. »

Ainsi, dans sa classification dite DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders-Fourth Edition Revised), la notion de QI subsiste mais tout en étant relativisée, elle tient compte de la communauté et de la culture et cinq dimensions sont reprises :

- Dimension I : les habiletés intellectuelles,
- Dimension II : les comportements adaptatifs dans différents secteurs de la vie,
- Dimension III : l'exercice des rôles sociaux,
- Dimension IV : la gestion de la santé physique et mentale,
- Dimension V : les actions adaptées au contexte, à l'environnement et aux opportunités.

Le fonctionnement intellectuel est considéré comme plus ou moins diminué si on retrouve des limitations dans 2 ou plus des domaines suivants :

- La communication,
- La capacité de vivre en autonomie,
- L'utilisation des ressources de la communauté de référence,
- L'usage des soins de santé et la sécurité,

- Les loisirs,
- Les habiletés sociales,
- La capacité à prendre soin de soi,
- L'orientation personnelle dans la vie,
- Les fonctions académiques scolaires,
- Le travail.

En résumé, les définitions diffèrent selon les organismes et les époques, mais elles font toutes références à trois éléments communs qui caractérisent la personne atteinte de déficience intellectuelle :

- Une limitation du fonctionnement intellectuel,
- Une limitation des comportements adaptatifs ou habiletés adaptatives,
- Ces limitations apparaissent avant l'âge adulte.

I.5.1.2 - La déficience motrice

La déficience motrice peut se définir comme une absence ou une réduction des possibilités pour un individu d'agir sur son environnement physique, ou bien encore comme la perte plus ou moins grande de la capacité du corps ou d'une partie du corps à se mouvoir. Elle n'implique pas forcément, l'absence de marche plus ou moins aidée. Elle peut être isolée ou associée à d'autres déficiences si bien que les déficiences motrices constituent un groupe hétérogène que l'on peut classer en 5 catégories selon la nature de l'atteinte.

• L'infirmité motrice cérébrale

Elle est due à des lésions très précoces des structures du cerveau qui se traduisent par une infirmité motrice cérébrale IMC,Elle peut entraîner des perturbations du tonus musculaire, de la régulation automatique des mouvements et de leur commande volontaire. Muscles et squelette ne sont pas touchés à l'origine, mais ils peuvent subir des déformations secondaires de type atrophie musculaire par exemple, liée à la non sollicitation des muscles à long terme. On considère qu'il n'y a pas de retard mental, les étiologies malformatives et infectieuses sont exclues, c'est pourquoi elle est en général exclue de la définition du polyhandicap.

• L'infirmité motrice d'origine cérébrale

L'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) associe une déficience mentale à la déficience motrice. Les étiologies malformatives et infectieuses sont toujours exclues, elle s'apparente donc à l'IMC mais elle est plus lourde. Elle associe en plus de l'IMC un retard mental, des troubles sensoriels (visuels, auditif) et l'atteinte des fonctions supérieures (langage, spatialisation, gnosies). A la différence de l'IMC, elle entre dans le cadre du concept de polyhandicap si on ne tient pas compte de l'exclusion des étiologies malformatives et infectieuses et du degré de sévérité qui n'est d'ailleurs pas toujours renseigné dans la littérature ou les études épidémiologiques.

- **La paralysie cérébrale ou cerebral palsy**

C'est un terme général qui désigne une multitude de désordres neurologiques congénitaux. Les symptômes incluent les troubles du mouvement, la faiblesse, la spasticité et l'ataxie ainsi que le retard mental à des degrés variables. Il n'y a pas d'exclusion d'étiologies, le terme est surtout utilisé par les anglo-saxons et entre aussi dans le cadre du concept de polyhandicap.

- **Le polyhandicap**

Dans son sens strict, il associe une déficience mentale et une infirmité motrice d'origine cérébrale avec un certain degré de sévérité et sans exclusion des étiologies malformatives et infectieuses. Par contre, il ne tient pas compte des étiologies postnatales et suppose une limite d'âge pour être défini comme polyhandicapé.

Dans son sens large, celui qu'on a décidé de conserver pour ce travail de thèse, il n'y a plus de limites d'âge ou d'étiologies, il s'apparente alors plus aisément à l'IMOC et à la « cerebral palsy » des anglo-saxons, si ce n'est qu'il faudra toujours garder à l'esprit cette notion de sévérité qu'il renferme mais que l'on ne retrouve pas toujours dans les études qui traitent de ce sujet du fait de la confusion qu'il règne autour des définitions.

Polyhandicap : définition « élargie »

Age : enfant à adulte

Etiologies : acquises postnatales et maladies progressives

Cerebral Palsy
Prévalence 2,5 à 3/1000
Déficience motrice
+/- déficience mentale
(cerveau en voie de développement.
Etiologies : aucune exclusion)

Polyhandicap : Déficience mentale + motrice très sévère, aucune autonomie

Prévalence 0,7 à 1/1000
(cerveau en voie de développement.
Etiologies : aucune exclusion)

IMC : Infirmié motrice cérébrale
Prévalence : 1,5 à 2/1000
Déficience motrice sans déficience mentale
(cerveau en voie de développement ;
étiologies malformatives et infectieuses exclues)

IMOC : Infirmié d'origine cérébrale

Prévalence : ?

Déficience mentale + déficience motrice

(cerveau en voie de développement ;
étiologies malformatives et infectieuses exclues)

Illustration 5 : Place du Polyhandicap parmi les handicaps neurologiques.
Source : Congrès Polyhandicap, CTNERHI, 2005.

La déficience motrice s'exprimant de diverses manières dans le tableau clinique du polyhandicap, on se propose d'en déterminer les grands aspects au moyen de l'encyclopédie Larousse qui donne comme définitions :

Athétose : Trouble caractérisé par l'existence de mouvements involontaires, lents, irréguliers, de faible amplitude, ininterrompus, affectant surtout la tête, le cou et les membres

Parésie : Déficit partiel de la motricité. Une parésie est une paralysie atténuée, qui peut toucher un groupe musculaire plus ou moins important, les deux membres inférieurs (paraparésie), les quatre membres (tétraparésie) ou la moitié gauche ou droite du corps (hémiparésie). Elle entraîne une gêne à la préhension et/ou à la marche, mais sans disparition totale de la sensibilité et de la motricité des muscles atteints.

Dystonie : Contraction involontaire et douloureuse figeant tout ou partie du corps dans une position anormale. Quand une partie du corps se fixe dans une position dystonique, la zone musculaire concernée se contracte sous l'effet d'un spasme, dit spasme dystonique. Certaines dystonies n'apparaissent qu'à l'occasion d'un mouvement précis ; on parle alors de dystonie de fonction.

Hypotonie : En neurologie, diminution du tonus musculaire, responsable d'un relâchement des muscles.

L'hypotonie s'observe au début des hémipariés ou à la suite de l'injection de certaines substances (anesthésiques, curare, etc.).

Spasticité/hypertonie musculaire : Exagération permanente du tonus musculaire (degré de résistance d'un muscle strié au repos), d'origine neurologique. L'hypertonie est due à une lésion du système nerveux central, dont la cause peut être diverse (tumorale, vasculaire, dégénérative).

Elle peut prendre deux formes.

- L'hypertonie pyramidale, également appelée hypertonie spastique ou spasticité, est due à une lésion de la voie pyramidale (faisceau de fibres nerveuses commandant les mouvements volontaires). Elle est accompagnée d'autres signes (hémipariés, etc.) constituant le syndrome pyramidal. C'est une hypertonie élastique : si le médecin essaie, par exemple, de déplier le coude du patient, une résistance s'amorce puis augmente de plus en plus et l'avant-bras revient brusquement à sa position de départ quand on le relâche.
- L'hypertonie extrapyramidale, ou hypertonie plastique, est due à un mauvais fonctionnement du système nerveux extrapyramidal, qui commande le tonus musculaire et les postures du corps. Elle fait partie d'un ensemble de signes appelé syndrome extrapyramidal, dont la cause typique est la maladie de Parkinson. Cette hypertonie est plastique : si le médecin essaie de déplier le coude du patient, la résistance du bras s'exerce avec une force constante et il n'y a pas de retour de l'avant-bras à la position de départ.

Ataxie : Trouble de la coordination des mouvements, lié non à une atteinte de la force musculaire mais à un défaut de coordination du jeu musculaire.

Pour que la réalisation d'un mouvement tel que la marche soit normale, il faut non seulement que la force des muscles impliqués soit normale, mais encore que leur contraction intervienne au bon moment et qu'elle soit parfaitement ajustée et coordonnée ; cela suppose une information permanente sur leur position. C'est le rôle de la sensibilité profonde (propriété que possède le système nerveux de recevoir, d'analyser et d'intégrer des stimuli), avec l'aide de la vision et de l'appareil vestibulaire (comprenant le labyrinthe, organe de l'oreille interne responsable de l'équilibre, et les voies nerveuses vestibulaires du tronc cérébral), sous le contrôle du cervelet. L'atteinte de chacune de ces structures peut être à l'origine d'une ataxie.

L'ataxie peut ainsi être due à :

- Une lésion des voies de la sensibilité profonde, au niveau périphérique (due à un tabès ou à une polyradiculonévrite de type Guillain-Barré) ou central (due à une compression médullaire postérieure ou à une sclérose combinée de la moelle par avitaminose B12),
- Une lésion du cervelet d'origine infectieuse, tumorale, toxique (alcoolisme) ou dégénérative (ataxie cérébelleuse),
- Une lésion des voies vestibulaires centrales ou siégeant au niveau de l'oreille interne (ataxie labyrinthique).

L'ataxie affecte la direction et l'amplitude des mouvements volontaires et perturbe les contractions musculaires, volontaires ou réflexes, nécessaires à l'équilibre et à la marche. Elle peut également affecter les mouvements des yeux et l'élocution.

On en distingue trois types :

- L'ataxie par atteinte de la sensibilité profonde se caractérise par une démarche désarticulée : la jambe est jetée en avant de façon brusque et mal dirigée ; le pied prend contact avec le sol par le talon. Lorsque les yeux sont fermés, le trouble s'accroît.
- L'ataxie cérébelleuse se caractérise par une démarche jambes écartées, comme si le malade était ivre. Les mouvements sont exécutés avec une amplitude exagérée. Les mouvements alternatifs rapides sont impossibles. L'ataxie cérébelleuse s'accompagne généralement d'une dysarthrie (difficulté à articuler les mots). Parfois, lorsque la lésion n'affecte qu'un côté du cervelet, l'incoordination est limitée aux membres du même côté et s'accompagne d'un tremblement de ces membres au cours des mouvements volontaires.
- L'ataxie labyrinthique se caractérise par une tendance à tomber d'un côté et par une déviation latérale pendant la marche.

L'apraxie : Trouble de la réalisation de gestes concrets (manipulation d'objets) ou symboliques (signe de croix) indépendant de toute atteinte des fonctions motrices et sensitives et de tout trouble de la compréhension. L'apraxie témoigne d'une atteinte du cortex cérébral, d'origine traumatique, infectieuse, vasculaire, tumorale ou dégénérative.

Elle peut prendre différentes formes selon la zone lésée :

- L'apraxie idéomotrice est l'incapacité d'exécuter un geste sur commande verbale, tandis que l'activité spontanée et les réflexes sont conservés. Le patient sera incapable de faire un signe de croix si on le lui demande, alors qu'il le fera normalement en entrant dans une église. L'apraxie idéomotrice est souvent associée à une aphasie.
- L'apraxie idéatoire perturbe la coordination des mouvements lorsqu'il s'agit d'utiliser un objet (allumer une bougie, s'habiller). Les gestes sont hachés, confus. Le malade a du mal à suivre un plan d'action déterminé. L'apraxie idéatoire se trouve fréquemment associée à une aphasie de Wernicke et à une hémianopsie latérale homonyme (perte unilatérale, du côté droit ou du côté gauche, du champ de vision).

- L'apraxie constructive se traduit par une difficulté à préciser les relations spatiales d'objets ou de parties d'objets, par exemple à reproduire graphiquement des figures simples ou complexes, même lorsque celles-ci sont reconnues. En cas d'atteinte de l'hémisphère dominant, elle s'associe souvent à une aphasie de Wernicke
- L'apraxie dynamique est l'incapacité à réaliser sur demande une séquence de mouvements rapides selon une programmation établie. Le malade est par exemple incapable de présenter successivement et rapidement le poing, la paume et la tranche de la main sur une table.

[32]

Dans les cas de polyhandicap, l'apraxie est plutôt rare, mais elle se retrouve par exemple dans le syndrome de RETT. Il correspond à un trouble grave et global du développement du système nerveux central d'origine génétique, qui ne frappe que les filles dans la petite enfance et qui conduit à un tableau clinique de polyhandicap. L'apraxie apparaît entre 6 et 30 mois et fait partie des critères de diagnostic.

Quant aux conséquences et donc aux incapacités, elles sont variables :

- Sur le plan moteur

De la difficulté à la marche (déambulation difficile, équilibre précaire, etc.) à l'utilisation permanente d'un fauteuil roulant manuel et/ou électrique, chaque situation est différente. Pour certains, les fonctions liées à la motricité des membres supérieurs sont préservées, pour d'autres il peut exister une gêne à l'écriture qui justifie, dans certaines situations, l'utilisation d'aides techniques (support de bras, etc.). Des atteintes buccales et faciales peuvent exister, occasionnant des troubles de phonation, de déglutition, un manque de mobilité faciale ayant des conséquences sur la communication verbale et non-verbale.

- Sur le plan orthopédique

Le déficit musculaire retentit sur le squelette en croissance et entraîne des déformations orthopédiques. Celles-ci seront ou non corrigées par des appareillages adaptés (attelles, corset, etc.) ou des interventions chirurgicales correctrices, rendant unique et singulière chaque situation.

- Sur le plan respiratoire

Dans certaines situations, il existe des difficultés respiratoires. Celles-ci peuvent nécessiter une assistance respiratoire (continue ou discontinue).

- Sur le plan cardiaque

Dans de rares cas, l'association à des troubles du rythme cardiaque peut nécessiter la mise en place d'un stimulateur cardiaque.

En résumé, ce type de déficiences ne permet pas de définir avec précision une incapacité, elles sont d'expressions variables avec, parfois pour un même diagnostic, des symptômes différents d'une personne à l'autre. Certaines d'entre-elles sont évolutives, d'autres restent stables. Par ailleurs, l'incapacité qui en découle reste fortement liée à la compensation qui leur est accordée, la locomotion d'un unijambiste appareillé de manière adaptée n'est pas celle d'un unijambiste non appareillé par exemple.

Quoi qu'il en soit, ces troubles déforment le corps et appellent le regard, ce qui amplifie le désarroi des sujets et de leurs familles/accompagnants. De plus, ils peuvent entraîner des troubles de l'apprentissage avec retentissement sur le développement cognitif par la suppression d'expériences sensorielles, le développement de l'intelligence et de la personnalité au travers du corps n'étant plus à démontrer.

I.5.1.3 - Les déficiences sensorielles

Il s'agit ici principalement des troubles de l'audition et de la vision. Les déficiences sensorielles sont des troubles diversifiés et variés mais les rôles de l'audition et de la vision dans l'apprentissage ne peuvent être ignorés.

Il existe une forte corrélation entre les troubles sensoriels et les autres déficiences, en particulier la déficience intellectuelle vue précédemment, 5 facteurs peuvent l'expliquer :

« - un facteur unique comme le virus responsable de la méningite ou une lésion cérébrale ischémique cause des déficiences sensorielles et cognitives,

- un syndrome responsable d'un retard de développement peut aussi produire des problèmes sensoriels. Par exemple, les personnes atteintes d'un syndrome de Down présentent fréquemment de la cataracte,

- traiter un problème peut ou a pu entraîner des déficits sensoriels. L'oxygénothérapie des prématurés, voici quelques années, pouvait provoquer une cécité. La toxicité de certains antibiotiques peut aussi donner des troubles de l'audition,

- Chez des enfants fortement handicapés, incapables d'exprimer sa douleur, on peut passer à côté d'otites et, ainsi, favoriser l'installation d'une surdité permanente,

- L'absence de réponse à des enfants fortement handicapés, leur confinement dans des endroits peu stimulants, une faible interactivité avec eux peuvent entraîner une sous-stimulation sensorielle générale résultant d'un véritable état de privation. ». [22]

• Déficience auditive

Les causes sont multiples et bien souvent le manque de collaboration du patient rend difficile la détermination des seuils de l'audition.

Les causes peuvent être :

- Génétiques : par exemple malformation/déformation de l'oreille.

- Prénatales : virus de la rubéole pendant la grossesse, incompatibilité rhésus, toxoplasmose.

- Néonatales : traumatisme à la naissance, grande prématurité.

- Infantiles : méningite, iatrogène à la suite d'un traitement médicamenteux, otite, tumeur.

Le déficit auditif est retrouvé chez 2 à 4 % des enfants nés prématurément, soit une incidence de 10 à 50 fois supérieure à celle des enfants nés à terme.

On détermine 4 grands degrés de surdité, en partant du principe que l'audition est considérée comme normale dès lors que la baisse n'excède pas les 20 dB. La voix normale se situe à 60 dB, la voix chuchotée à une intensité comprise entre 30 et 35 dB, et la voix très forte criée oscille entre 90 et 95 dB.

Déficience auditive légère : perte comprise entre 20 et 40 dB

La personne atteinte a du mal à percevoir certains éléments de la parole courante, en particulier les intonations qui traduisent les nuances de pensée, et ce d'autant plus que la voix est basse ou mal articulée. Lorsqu'elle n'est pas dépistée, la personne peut sembler inattentive, voire distraite, en particulier lorsqu'il s'agit d'un enfant.

Déficience auditive moyenne : perte comprise entre 40 et 70 dB

Les difficultés sont les mêmes que précédemment mais plus exagérées et plus constantes si bien que seule la voix forte et articulée peut-être comprise.

A ce stade, et sous condition d'une atmosphère favorable (non bruyante), la déficience peut être corrigée par une prothèse auditive de façon convenable.

Surdité sévère : perte comprise entre 70 et 90 dB

La personne atteinte entend les sons et les bruits mais sans pouvoir toujours déterminer l'intégralité du message sonore, ce dernier ne pouvant être restitué que partiellement par un appareillage auditif si bien que la sujet doit avoir recours à la lecture labiale.

Surdité profonde : perte supérieure à 90 dB

Elle est presque totale si bien que lorsqu'elle est de naissance, l'enfant ne peut percevoir sa propre voix, il devient sourd et muet s'il n'est pas rééduqué très tôt.

On note d'ailleurs que la surdité est considérée comme totale à partir d'une perte supérieure à 120 dB, seuil à partir duquel on parle de « cophose ».

On distingue 3 types de surdité :

- La surdité de transmission : due à un obstacle qui s'oppose au libre passage des ondes sonores du fait d'une pathologie de l'oreille externe ou moyenne. Dans ce cas, la surdité n'est jamais totale, la personne entend correctement sa propre voix, et le déficit est le même sur les graves que sur les aigus.
- La surdité de perception : due à des lésions au niveau de la cochlée ou au niveau des nerfs auditifs qui engendrent distorsions et déformations du message sonore, le déficit n'étant pas le même sur toutes les fréquences (les aigus sont en général les plus mal perçus). La surdité de perception entraîne toujours une surdité sévère à profonde avec troubles du langage oral, le sujet percevant difficilement sa propre voix. Son risque est plus élevé chez les enfants de faible poids de naissance, ou qui ont bénéficié d'une ventilation ou d'une oxygénothérapie prolongée.
- La surdité mixte : de transmission et de perception.

• Déficience visuelle

Les troubles visuels graves et la cécité sont d'origine anténatale dans 48 % des cas, et périnatale dans 27 % des cas. Dans une étude de 1998: 56 % des enfants porteurs de ces déficiences visuelles présentaient un handicap sévère associé. [59]

Cette forte incidence s'explique, entre autre, par l'existence d'une pathologie spécifique de la prématurité : la rétinopathie du prématuré ROP dont l'incidence augmente lorsque l'âge gestationnel diminue. La ROP est responsable de malvoyance par augmentation de la fréquence du strabisme et des troubles de la réfraction, mais également de cécité dans ses formes très évoluées. Son dépistage dans les premiers mois de la vie est primordial car dans certains cas, un traitement précoce peut permettre la préservation visuelle.

La déficience visuelle se définit au travers de deux critères toujours évalués à partir du meilleur œil après correction :

- L'acuité visuelle : c'est la perception du plus petit détail possible d'un élément physique et la distinction entre elles des différentes parties du champ visuel,

- Le champ visuel : c'est la région ou l'extension de l'espace physique visible pour un œil dans une position donnée.

[12]

L'OMS distingue 5 catégories de déficiences visuelles dont les deux premières coorespondent à une basse vision et les trois dernières à la notion de cécité :

➤ Basse vision :

- Catégorie 1 : l'acuité visuelle binoculaire corrigée se situe entre 1/10e et 3/10e et le champ visuel est d'au moins 20°; la lecture en gros caractères est possible.

- Catégorie 2 : l'acuité visuelle binoculaire corrigée est comprise entre 1/20e et 1/10e. Cela équivaut pour la personne à pouvoir compter les doigts de la main à 3 mètres.

➤ La notion de cécité :

- Catégorie 3 : l'acuité visuelle binoculaire corrigée est comprise entre 1/50e et 1/20e et le champ visuel compris entre 5° et 10°; la lecture de caractères typographiques de la taille des grands titres des journaux est encore possible.

- Catégorie 4 : l'acuité visuelle binoculaire corrigée est inférieure à 1/50e et le champ visuel inférieur à 5°; la personne atteinte possède juste une perception lumineuse.

- Catégorie 5 : c'est la cécité totale et la personne atteinte n'a aucune perception lumineuse.

Ces normes ne suffisent pas à apprécier finement une déficience visuelle, il faut aussi quantifier la vision de près, savoir si la vision des couleurs est altérée, si la vision nocturne est concernée...

Malgré ces critères de classification, la distinction entre cécité légale et déficience visuelle profonde reste ténue ; les personnes classées en catégorie 1 peuvent utiliser leur vision, celles des catégories 2 et 3 doivent utiliser des techniques palliatives qui sont indispensables aux personnes des catégories 4 et 5.

Une même déficience visuelle peut aussi avoir des retentissements différents selon qu'elle est congénitale ou acquise, précoce ou plus tardive, isolée ou associée à d'autres pathologies.

Cependant, il existe plusieurs façons de « mal voir », et malgré les critères de classification, la distinction entre les différentes catégories n'est pas toujours aisée.

I.5.1.4 - Les troubles somatiques généraux chez le sujet polyhandicapé

De par la fragilité de leur état et du manque de mobilité, les personnes polyhandicapées doivent affronter de nombreux problèmes de santé tout au long de leur vie.

• Les problèmes respiratoires

Il s'agit principalement de l'encombrement bronchique pulmonaire chronique qui donne souvent lieu à des surinfections à répétition, ces dernières étant elles-mêmes responsables d'une insuffisance respiratoire.

L'encombrement bronchique se définit comme une stagnation dans les voies aériennes de mucus bronchique en quantité et/ou en qualité normale ou pathologique, entraînant une diminution de la perméabilité bronchique.

L'hypersécrétion ne génère pas systématiquement l'encombrement bronchique ; celui-ci s'explique en général par des dysfonctionnements associés favorisant la stagnation :

- Calibre bronchique réduit,
- Diminution des volumes d'air mobilisables,
- Diminution de la force des muscles expiratoires,
- Douleur,
- Modifications des propriétés viscoélastiques du mucus.

On retrouve ainsi dans les causes principales de stagnation :

- Les fausses-routes alimentaires (qui seront développées par la suite)
- Les syndromes d'apnée du sommeil d'origine obstructive pour lesquels, la base de la langue chute en arrière pendant le sommeil et vient obstruer le pharynx, provoquant une apnée et une asphyxie. Si, en général, l'asphyxie provoque le réveil du sujet « sain », chez les patients fortement handicapés et polyhandicapés, il en est tout autre puisqu'elle peut être fatale.

Tous ces troubles de la respiration ont un retentissement sur l'oxygénation du cerveau, sur l'état de santé général et sur la qualité de vie de la personne, c'est pourquoi l'ensemble du personnel médical et la famille sont en général tenus à une vigilance extrême avec des soins préventifs et curatifs qui ne relèvent pas uniquement des seuls domaines de la kinésithérapie et de l'assistance respiratoire, comme les positions durant le sommeil chez ces patients et l'apprentissage des techniques d'urgence par les personnels de santé et des familles.

• Troubles nutritionnels et digestifs

La carence alimentaire et la déshydratation sont malheureusement choses fréquentes car les apports sont insuffisants ou mal assimilés, en dépit d'un travail musculaire important malgré les apparences.

Plusieurs problèmes vont compliquer la prise alimentaire et l'hydratation, on peut d'hors et déjà citer :

- L'atteinte neurologique de la sphère orale et les particularités bucco-dentaires qui entraînent le problème de fausse-route.
- Le reflux gastro-œsophagien.
- Les pertes digestives par vomissements et diarrhées.
- L'incontinence salivaire qui entraîne une perte importante de sels minéraux comme le potassium.

• Troubles de l'élimination

La constipation, ou à l'inverse les diarrhées, avec ou sans fécalome, sont un problème récurrent chez le patient polyhandicapé.

La constipation est liée à la déshydratation, à la sédentarité, au mode d'alimentation, aux médicaments et à la faiblesse de la ceinture abdominale. Elle se définit comme « un retard ou une difficulté d'évacuation de selles moins fréquentes, moins abondantes, plus dures que

normalement : moins de 3 selles par semaine ». Elle pose un réel souci dans le suivi quotidien du patient et perturbe fortement sa qualité de vie.

Les diarrhées avec ou sans fécalome s'expliquent par le fait qu'on a souvent recours à divers laxatifs pour pallier la constipation. Ces laxatifs se présentent sous différentes formes : laxatifs stimulants, laxatifs osmotiques, laxatifs de lest et laxatifs lubrifiants qui eux ne sont jamais utilisés au long cours à cause de la déshydratation qu'ils engendrent. Pour pallier les diarrhées, un régime riche en fibres alimentaires s'avère souvent nécessaire, mais comme la motricité colorectale de ces patients est en général réduite, il peut entraîner la formation de bouchons en cas d'excès, ce qui induit le phénomène de constipation, d'où le cercle vicieux dans le traitement de ces problèmes.

Ces difficultés viennent là encore justifier la vigilance accrue que suppose l'état de santé de ces patients polyhandicapés qui, au jour le jour, bénéficient d'un traitement et d'un suivi en perpétuel remaniement.

On peut ajouter à ce type de problèmes les troubles de l'élimination des urines liés à la spasticité de la vessie ou à des infections urinaires sur résidu vésical, ils conduisent parfois au sondage urinaire.

• Troubles orthopédiques

L'immobilité, la spasticité, certaines positions pernicieuses et stéréotypies motrices ont un retentissement osseux et articulaire à long terme, ce qui engendre des déformations orthopédiques caractéristiques chez le sujet polyhandicapé :

- Luxation des hanches,
- Déviation grave de la colonne vertébrale de type scoliose dorsolombaire, hyper lordose, affaissement du tronc en cyphose,
- Autres déformations des membres.

Ces déformations orthopédiques viennent aggraver de manière secondaire les performances motrices et les possibilités de déplacement, mais elles sont aussi sources de douleur pour le patient et compliquent les soins.

Elles supposent des appareillages spécifiques (corset, attelle, matelas de nuit, ...), parfois des réductions chirurgicales dont les résultats peuvent être décevants et la gestion postopératoire bien compliquée. On note tout de même que des progrès considérables ont été apportés avec les techniques de verticalisation qui consistent, comme le nom l'indique, à verticaliser si possible le sujet, au moins en position assise. Elles permettent de prévenir, voire de retarder certaines déformations articulaires, et de traiter une part des difficultés digestives.

• Fragilité cutanée

Elle s'explique en partie par les problèmes de nutrition et par les positions répétitives, voire prolongées, au lit et au fauteuil. Elle s'exprime essentiellement par le risque d'escarres et les réactions allergiques, notamment autour de la bouche du fait de l'incontinence salivaire.

• Fragilité osseuse

La structure osseuse ne peut se maintenir sans des pressions qui jouent sur le flux vasculaire qui arrive aux articulations et au niveau de la moelle osseuse, c'est pourquoi les

troubles orthopédiques aggravés par les problèmes de malnutrition/déshydratation conduisent à une raréfaction osseuse. Elle se traduit par des os et des articulations plus fragiles avec une augmentation du risque de fractures et de luxations.

I.5.1.5 - Les manifestations secondaires

• L'épilepsie

Elle atteint 40 à 50 % des sujets polyhandicapés et dans un cas sur 4 ou 5 ces épilepsies sont difficiles à équilibrer.

Définition

L'épilepsie est une affection neurologique caractérisée par des décharges excessives des neurones cérébraux, dont les causes sont diverses et qui se traduit par des manifestations intermittentes (crises) dont les aspects sont multiples. La crise épileptique est à différencier de l'épilepsie, cette dernière s'inscrit dans la chronicité et se caractérise par la répétition des crises qui se manifestent de façon très diverse :

- Une petite perte d'attention.
- Une perte de connaissance.
- Des secousses musculaires.
- Des convulsions sévères et prolongées avec raidissement du corps, suivi de secousses et d'un coma transitoire.

Les crises étant imprévisibles, elles entraînent chez le sujet « marchant » des traumatismes répétés, en particulier de la face, avec des fractures dentaires et des déformations, qui constituent à la longue un handicap secondaire.

Des troubles du comportement peuvent aussi succéder à la répétition des crises : somnolence coupées d'accès d'hyperactivité, accès de violence, automutilation.

L'épilepsie est d'autant plus fréquente que le handicap est sévère, notamment la déficience intellectuelle. Une étude argumentée de 1985 du Dr J. CORBETT aux Etats-Unis met en évidence une incidence de :

- 6 à 7% d'épilepsie chez des personnes avec un QI supérieur à 50,
- 25% d'épilepsie chez des personnes avec un QI entre 35 et 50,
- 50% d'épilepsie chez des personnes avec un QI inférieur à 20.

[20]

Etiologies

Il s'agit en général d'épilepsies symptomatiques en opposition aux épilepsies dites crypto géniques ou idiopathiques ; elles sont dues le plus souvent à une lésion cérébrale : malformation congénitale, encéphalopathie, séquelle d'une souffrance à la naissance, tumeur...

Mais il peut également s'agir d'une maladie fébrile, d'une prédisposition génétique ou bien encore d'un déséquilibre entre certaines substances chimiques dans le cerveau.

Certains facteurs sont dits déclenchant ou favorisant : le bruit, la lumière, le stress, la peur...

Traitement

Il est avant tout symptomatique, il vise à supprimer les crises ou à réduire leur fréquence.

Avec le traitement médicamenteux, 80% des patients sont stabilisés par une monothérapie. Les médicaments antileptiques classiques visent à diminuer l'excitabilité électrique des cellules cérébrales :

- Hydantoïnes : Dihydan®,
- Hénobarbital : Gardéнал®
- Valproate de sodium : Dépakine®
- Benzodiazépines : Librium®, Valium®, Tranxène®, Seresta®, Lexomil®,
- Carbamazépines : Tégréтол®.

Le traitement chirurgical, consistant en une cortectomie sélective, vise à supprimer le foyer épileptique par une exérèse corticale localisée.

• La douleur

« Ce qui n'est pas dit avec des mots sera dit avec des maux » Jacques SALOME.

La personne polyhandicapée est largement et facilement exposée à la douleur, même si son seuil paraît plus élevé que chez les personnes valides.

Les sources de douleur sont multiples et diverses : problèmes orthopédiques, escarres, insuffisance respiratoire, blessures traumatiques, constipation, fausse-route, reflux gastro-œsophagien, lésions dentaires et intra-buccales, douleur induite par la manipulation lors des soins, ..., mais aussi l'ensemble des douleurs psychologiques liées à la peur, l'anxiété, la solitude et l'enfermement.

Cependant, avec l'impossibilité fréquente de verbalisation, le polyhandicap pose le problème de la manifestation et de la reconnaissance de la symptomatologie douloureuse. La traduction de la douleur est souvent d'ordre neurovégétatif et comportemental si bien que la connaissance du patient s'avère souvent un élément clé dans la prise en charge de la douleur, en particulier pour la dépister au travers des signes qui permettent de la détecter : pleurs, gémissements, refus de s'alimenter, fatigue, agitation, insomnie, réveil précoce, automutilation, On note aussi l'importance des moments où elle intervient dans la détermination de la cause. Par exemple, au moment des repas, elle peut orienter vers un problème bucco-dentaire ou œsophagien, alors qu'au moment des manipulations et des mobilisations, on privilégie plutôt une cause ostéo-articulaire ou une escarre.

La douleur est le premier instrument de survie de tout individu, elle indique et renseigne sur la partie du corps ou de l'esprit atteinte et à traiter, c'est pourquoi elle ne saurait être ignorée, et encore moins chez une personne polyhandicapée dont les capacités d'expression sont limitées. Le dépistage de la douleur et son traitement étant un devoir fondamental dans la pratique de la médecine, et un besoin essentiel dans la vie du malade, de nombreuses échelles d'évaluation et grilles d'observation permettent d'aborder le phénomène douloureux et la mise en place de traitements spécifiques, elles sont indispensables aux institutions et aux familles des malades, d'autant qu'elles permettent d'avoir un langage commun dans un domaine où les perceptions sont différentes d'une personne à l'autre.

La plus connue est celle de SAN SALVADOR, du nom de l'établissement hospitalier français où elle a été développée en 1999 par COMBE JC et COLLIGNON P. Elle consiste à évaluer la douleur chez les enfants et les adultes polyhandicapés sur la base de 10 items cotés chacun à 4 niveaux. La grille est couplée à un dossier de base composé de 10 questions décrivant le comportement habituel du patient. Ces informations sont obtenues soit auprès des parents de l'enfant, soit auprès de la personne s'occupant habituellement de l'enfant.

PLEURS ET/OU CRIS (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes)	
➤ Se manifeste comme d'habitude	0 0 0 0 0 0
➤ Semble se manifester plus que d'habitude	1 1 1 1 1 1
➤ Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2 2 2 2 2 2
➤ Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels	3 3 3 3 3 3
➤ Même signe que 1,2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)	4 4 4 4 4 4
REACTION DE DEFENSE coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenchent une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme réaction de défense).	
➤ Réaction habituelle	0 0 0 0 0 0
➤ Semble réagir de façon inhabituelle	1 1 1 1 1 1
➤ Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel	2 2 2 2 2 2
➤ Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissements	3 3 3 3 3 3
➤ Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs	4 4 4 4 4 4
MIMIQUE DOULOUREUSE (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux)	
➤ Se manifeste comme d'habitude	0 0 0 0 0 0
➤ Faciès inquiet inhabituel	1 1 1 1 1 1
➤ Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux	2 2 2 2 2 2
➤ Mimique douloureuse spontanée	3 3 3 3 3 3
➤ Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)	4 4 4 4 4 4
PROTECTION DES ZONES DOULOUREUSES (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact)	
➤ Réaction habituelle	0 0 0 0 0 0
➤ Semble redouter le contact d'une zone particulière	1 1 1 1 1 1
➤ Protège une zone précise de son corps	2 2 2 2 2 2
➤ Même signe que le 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement	3 3 3 3 3 3
➤ Même signe que 1 ou 2 ou 3 agitation, cris et pleurs	4 4 4 4 4 4
Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs.	
GÉMISSEMENTS OU PLEURS SILENCIEUX (gémit au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente)	
➤ Se manifeste comme d'habitude	0 0 0 0 0 0
➤ Semble plus geignard que d'habitude	1 1 1 1 1 1
➤ Geint de façon inhabituelle	2 2 2 2 2 2
➤ Gémissements avec mimique douloureuse	3 3 3 3 3 3
➤ Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs	4 4 4 4 4 4
INTÉRÊT POUR L'ENVIRONNEMENT (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent)	
➤ Se manifeste comme d'habitude	0 0 0 0 0 0
➤ Semble moins intéressé que d'habitude	1 1 1 1 1 1
➤ Baisse de l'intérêt, doit être sollicité	2 2 2 2 2 2
➤ Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations	3 3 3 3 3 3
➤ Etat de prostration tout à fait inhabituel	4 4 4 4 4 4
Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement.	
ACCENTUATION DES TROUBLES DU TONUS (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyperextension...)	
➤ Manifestations habituelles	0 0 0 0 0 0
➤ Semble plus raide que d'habitude	1 1 1 1 1 1
➤ Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux	2 2 2 2 2 2
➤ Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse	3 3 3 3 3 3
➤ Même signe que 1,2 ou 3 avec cris et pleurs	4 4 4 4 4 4

CAPACITE A INTERAGIR AVEC L'ADULTE (communiqué par regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité)						
➤ Se manifeste comme d'habitude	0	0	0	0	0	0
➤ Semble moins impliqué dans la relation	1	1	1	1	1	1
➤ Difficultés inhabituelles pour établir un contact	2	2	2	2	2	2
➤ Refus inhabituel de tout contact	3	3	3	3	3	3
➤ Retrait inhabituel dans une indifférence totale	4	4	4	4	4	4
Cet item est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication						
ACCENTUATION DES MOUVEMENTS SPONTANES (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréiques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique..)						
➤ Manifestations habituelles	0	0	0	0	0	0
➤ Recrudescence possible des mouvements spontanés	1	1	1	1	1	1
➤ Etat d'agitation inhabituel	2	2	2	2	2	2
➤ Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse	3	3	3	3	3	3
➤ Même signe que 1,2 ou 3 avec cris ou pleurs	4	4	4	4	4	4
ATTITUDE ANTALGIQUE SPONTANEE (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant						
➤ Position de confort habituelle	0	0	0	0	0	0
➤ Semble moins à l'aise dans cette posture	1	1	1	1	1	1
➤ Certaines postures ne sont plus tolérées	2	2	2	2	2	2
➤ Soulagé par une posture inhabituelle	3	3	3	3	3	3
➤ Aucune posture ne semble soulager	4	4	4	4	4	4
Score						
FAIRE LE TOTAL SUR 40						
Important						
Cette grille doit être remplie avec l'aide de la personne qui connaît le mieux l'enfant (parents, éducateurs)						
A partir de 6, la douleur est certaine, il faut traiter ! A partir de 2, il y a un doute.						
La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures et selon le modèle suivant :						
0 = Manifestations habituelles						
1 = Modification douteuse						
2 = Modification présente						
3 = Modification importante						
4 = Modification extrême						
En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes. Lorsqu'un item est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau zéro.						
INFORMATIONS DE BASE						
1. L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances ? Pleure-t-il parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?						
2. Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ? Si oui, lesquelles = (sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement) ?						
3. L'enfant est-il habituellement souriant ? Son visage est-il expressif ?						
4. Est-il capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsque l'on le touche ?						
5. S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?						
6. S'intéresse-t-il à l'environnement ? Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?						
7. Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ? Si oui, dans quelles circonstances ? (Donner les exemples)						
8. Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?						
9. A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréoathétosique ou de mouvements réflexes ? Si oui, s'agit-il de mouvements occasionnels ou d'une agitation incessante ?						
10. Quelle est sa position de confort habituelle ? Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?						

Illustration 6 : Echelle SAN SALVADOR, échelle douleur enfant handicapé.
Source : Hôpitaux Universitaires de Genève.

• L'automutilation

Limité dans son esprit, limité dans son corps, le sujet polyhandicapé n'existe que par des comportements qui lui procurent une existence propre et identifiée. Les comportements d'automutilation s'inscrivent donc dans le cadre d'une quête identitaire. Non seulement ils lui permettent de ressentir et d'expérimenter certains aspects de son existence, mais aussi ils lui servent à interagir avec autrui par les réactions provoquées.

On décrit plusieurs formes d'automutilation :

- Des formes passives qui consistent par exemple à refuser de s'alimenter ou à rester en retrait avec une symptomatologie d'allure dépressive,
- Des formes actives qui aboutissent à de véritables stéréotypies qui peuvent s'apparenter à des tics: se gratter, se mordre, se pincer, se frapper la tête, s'enfoncer les doigts dans les yeux, s'arracher les cheveux, ..., une combinaison de plusieurs de ces comportements.

Pour expliquer l'auto-agression, les hypothèses les plus souvent avancées sont :

- La réponse à la frustration : l'entrave dans la communication, la solitude, l'enfermement, la privation de certaines sensations aboutissent à une somatisation ; ce serait l'expression physique d'une douleur psychique,

- L'autostimulation : la douleur libère des endorphines pouvant créer un état proche de l'ivresse et induire une certaine dépendance,

- Un signe d'appel ou de sollicitation : ces comportements peuvent traduire une douleur inexprimable, par exemple l'enfant peut se frapper l'oreille en réponse à une otite,

- La redirection de l'agressivité : après une interdiction d'agresser son environnement, l'automutilation peut être pour la personne une façon de rediriger sa violence.

L'automutilation est une source de préoccupation dans la vie de la personne polyhandicapée sur 2 niveaux. D'une part, elle pose le problème de la violence que le sujet s'inflige avec toutes les conséquences que cela implique. D'autre part, elle pose le problème des répercussions sur l'entourage, sa perception pour autrui pouvant s'avérer destructrice à bien des égards.

I.6 - La prise en charge du polyhandicap

Les personnes porteuses de polyhandicap présentent une multitude de troubles somatiques : respiratoires, digestifs, nutritionnels, de l'élimination, orthopédiques, cutanés...qui interfèrent entre eux et majorent la complexité de leur suivi.

Ces patients supposent une attention particulière de tous les instants avec un certain degré de médicalisation car leur état de santé dépend directement de la qualité des soins de vie qui leurs sont apportés. De plus, ces patients sont particulièrement sensibles aux changements de vie sociale et d'environnement : 25% des décès surviendraient dans les 3 mois suivant un changement de la vie.

I.6.1 - Axe essentiel de la prise en charge : la prévention

[17]

Elle s'intègre dans un véritable projet de vie et s'organise à trois niveaux.

I.6.1.1 - La prévention primaire

La prise en charge de l'enfant suppose qu'un diagnostic ait été posé après réalisation d'un bilan étiologique complet. Ce dernier va être la base de la prévention primaire qui consiste à dépister l'ensemble des problèmes de santé généraux et à surveiller les éventuelles complications liées au handicap dès son apparition.

Dès lors un projet thérapeutique multidisciplinaire est envisagé. Des spécialistes de divers horizons sont appelés à mettre en œuvre un programme d'évaluation précise des aptitudes de l'enfant (en fonction de son âge, ses acquis, sa motivation, de l'attente des familles, ...) pour permettre une prise en charge adéquate et tout aussi multidisciplinaire. Parmi eux : pédiatrie, neurologie, orthopédie, génétique, ORL, psychiatrie, médecine physique, éducateurs spécialisés, chirurgie dentaire...

C'est au titre de cette prévention primaire que les thérapeutiques et les mesures de prévention, de type antibiothérapie et vaccinations diverses, ont permis ces dernières années d'améliorer le confort et l'espérance de vie du sujet polyhandicapé.

I.6.1.2 - La prévention secondaire

Elle consiste à limiter autant que possible les conséquences du handicap par des thérapeutiques qui s'inscrivent pleinement dans le projet de vie et que l'on remanie perpétuellement en fonction des besoins.

Qu'il s'agisse de médicaments, de chirurgie ou de rééducation (physiothérapie, ergothérapie, orthophonie, orthoptie, psychothérapie, psychomotricité, ...) et quel que soit le type de polyhandicap, cette prévention secondaire suppose là encore une attention individualisée et une cohérence entre les intervenants.

I.6.1.3 - La prévention tertiaire

Elle passe par l'information pragmatique et objective sur l'handicap, ses origines, son traitement et sa possible prévention.

Dans le cadre de cette prévention tertiaire, on inscrit :

- La volonté d'élucider les problèmes héréditaires par un conseil génétique approprié lorsque cela est nécessaire,
- La politique de promotion de la santé en général et les programmes de prévention plus spécifiques comme ceux liés à la maternité par exemple,
- Les évolutions de la loi et les actions des pouvoirs publics qui visent à tendre vers une égalité des chances et à améliorer le devenir et la prise en charge des personnes en situation de handicap.

I.6.2 - Les structures et les institutions d'accueil et d'hébergement

Dans l'orientation et le choix de l'infrastructure adéquate pour accueillir l'enfant, l'important est qu'un interlocuteur existe pour ce problème de polyhandicap de l'enfant, pour soutenir les familles et les guider dans leurs démarches. A ce titre, la CDES a pour fonction d'aider à l'orientation et d'attribuer les aides financières (AES et compléments).

Cependant, l'offre de soins dans le secteur médico-social reste à ce jour inégalement répartie au niveau national en dépit de l'incitation qu'a représenté l'annexe XXIV, renforcé ensuite par la loi de 2005, si bien que pour certaines familles, trouver la structure adéquate relève parfois du parcours du combattant et peut s'avérer une source supplémentaire de handicap (déplacements fréquents, perte de contact liée à la distance...).

I.6.2.1 - Cas de l'enfant

La prise en charge à domicile reste la tendance actuelle. Elle est privilégiée à chaque fois qu'elle est possible pour permettre le maintien dans le milieu familiale. Elle suppose une implication forte des parents et reste sous la coordination d'un médecin référent garant de la cohérence, du suivi et de l'information entre la famille et les autres membres de l'équipe de soins.

Bien évidemment, cette formule n'est pas incompatible avec l'intervention d'équipes de professionnels pour dispenser des soins qui seraient trop spécifiques et supposant un certain degré de médicalisation.

Il en existe deux types :

- Les centres d'action médico-sociale précoce CAMSP pour les enfants de 0 à 6 ans. Les CAMSP assure un soutien dans la démarche de socialisation et de scolarisation en offrant aux familles un espace de dialogue où l'enfant peut bénéficier d'un suivi médical, de soins de rééducation et d'entretiens psychologiques.
- Les services d'éducation et de soins spécialisés à domicile pour enfants handicapés moteurs SESSAD. Il s'agit d'une équipe mobile avec les mêmes buts mais qui intervient directement sur le lieu de vie de l'enfant lorsque son handicap est plus « lourd » ou ses besoins plus nombreux.

Dans d'autres familles ou pour d'autres enfants, le maintien à domicile n'est pas envisageable, on distingue alors deux types de secteur :

➤ Le secteur sanitaire

- Les services hospitaliers de Médecine physique et de Réadaptation MPR et les centres de rééducation fonctionnelle,
- Les pouponnières médicalisées de 0 à 3 ans puis les maisons d'enfants à caractère sanitaire MECS de 4 à 17ans en principe.

Il s'agit de services où l'enfant est placé en internat pour une durée limitée sur certificat et toujours sous la responsabilité d'un médecin référent. En général, c'est dans ces lieux que se fait l'évaluation initiale et que le projet thérapeutique se dessine dans le but d'assurer un traitement spécifique ou une prise en charge médicale et psychosociale non envisageable à domicile.

➤ Le secteur médico-social

Il s'agit d'établissements accueillant les enfants pour de longues durées en internat ou en externat. Dans le cadre du polyhandicap, il s'agira soit d'un établissement spécifique soit d'un service spécifique dans un ensemble plus vaste où seront dispensés des soins, le plus souvent de nursing, et un programme de rééducation.

I.6.2.2 - Cas de l'adulte

Pour l'adulte, à défaut d'orientation satisfaisante pour la famille, « l'amendement Creton » prévoit le maintien de l'adulte dans la structure pour enfants et adolescents initiale. Dans le cas d'un accord de la famille et sous réserve de places disponibles, il existe des maisons d'accueil spécialisées MAS, mais dont la répartition reste encore trop inégale si bien que la question du vieillissement des personnes en situation de polyhandicap reste un problème majeur dans notre système de soins.

I.6.3 - La nature des soins dans la prise en charge

[102]

C'est à travers les soins journaliers que s'établit spontanément une relation entre la personne polyhandicapée et ses soignants. Ces soins ont une importance vitale puisqu'ils visent à :

- Assurer les soins de base nécessaires à tout enfant (manger, dormir, se mouvoir, se laver, ...),
- Assurer une vie relationnelle suffisamment riche pour éviter la dépression et les autres troubles psychologiques,
- Assurer une prise en charge rééducative adaptée et réfléchie qui s'intègre dans un projet de vie dont l'éducation générale de l'enfant est le centre et le moteur.

I.6.3.1 - Alimentation et Hydratation

L'alimentation est au premier plan car il faut veiller à maintenir un bon équilibre nutritionnel par un apport alimentaire quantitatif et qualitatif adapté pour prévenir :

- La dénutrition,
- L'excès pondéral,
- La fragilité osseuse.

A ce titre, l'adaptation de la composition, de la texture, de la présentation est individuellement réfléchi. L'installation du sujet, son degré de participation, les diverses méthodes d'aide à la fermeture de bouche et à la déglutition sont essentielles. On fait manger le sujet assis, la tête en rectitude par rapport au tronc, en stimulant une légère flexion au moment de l'arrivée de la cuillère, en favorisant l'approche main-bouche.

Pour ce qui est de l'hydratation, l'apport de 1L à 1,5L chez le grand enfant ou l'adulte est difficile à réaliser, mais il reste quand même un objectif. L'usage de boissons gélifiées a représenté un progrès, de même que l'utilisation de verres souples ou échancrés qui permettent à la lèvre supérieure d'atteindre le liquide plus aisément.

Toutefois, en dépit de toutes ces techniques et précautions, les fausses-routes ne sont pas rares et entraînent chez le sujet polyhandicapé un refus alimentaire le plus souvent lié à l'angoisse d'étouffer et à la douleur. C'est pourquoi l'équipe médicale est parfois obligée de recourir à la pose d'une sonde gastrique, soit pour la totalité de l'alimentation, soit en complément des apports à la cuillère. Dans d'autres cas, c'est le recours à une gastrotomie qui s'avère indispensable, de façon transitoire ou de façon plus prolongée : l'estomac est mis à la peau et l'alimentation se fait directement par l'orifice cutané réalisé, à l'aide d'une pompe et d'aliments liquides.

Quoiqu'il en soit, ces techniques dites d'alimentation artificielle ne doivent pas signifier une exclusion du groupe ou un apport purement mécanique, c'est pourquoi on organise la présence régulière de l'adulte et, tant que possible, des tentatives par voie buccale pour préserver le plaisir du goût.

I.6.3.2 - L'hygiène

Les problèmes d'hygiène quotidienne sont très importants car ce type de soins peut être l'occasion de moments privilégiés, mais ils peuvent aussi devenir des soins plutôt pénibles par refus du patient. Il s'agit d'activités diverses où la personne du soignant est engagée : bain, petits soins de peau, massages, soins de cheveux et plus particulièrement la prévention d'escarres, le nursing respiratoire et l'hygiène bucco-dentaire.

• Prévention des escarres

L'escarre est une zone localisée de nécrose tissulaire secondaire à l'ischémie provoquée par la compression prolongée de la peau et des tissus sous cutanés entre deux plans durs : un relief osseux et une surface de support.

La prévention passe par des massages peu appuyés avec de l'huile Sanyrène au niveau des points d'appui pour favoriser la micro-vascularisation cutanée. A cela s'ajoute la variation des positions au cours de la journée, l'utilisation de sur-matelas à air et l'apport suffisant de protides.

• Le nursing respiratoire

De nombreux sujets polyhandicapés présentent un encombrement respiratoire qui nécessite une prise en charge kinésithérapique régulière, mais aussi des actes que les infirmières peuvent être amenées à réaliser :

- Une toux provoquée par appui de la pulpe de l'index ou du majeur sur un anneau de la trachée dans la fourchette sternale en fin d'inspiration et si besoin,
- Une aspiration qui se fera plutôt en nasal qu'en buccal pour éviter de déclencher un réflexe nauséeux.

I.6.3.3 - L'éducation motrice, la rééducation et l'orthopédie

Tantôt, il faut lutter contre une hypotonie empêchant le redressement, tantôt contre une spasticité génératrice de rétractions. Pour conserver un squelette le moins déformé et le plus calcifié possible, l'enfant doit, autant que possible, vivre debout, ce qui justifie les séances de verticalisation imposées aux polyhandicapés.

Parallèlement, il faut recourir à des installations, des appareillages et des interventions chirurgicales dont l'objectif est double :

- Mettre le sujet dans les positions pouvant l'aider au mieux à utiliser les stimulations extérieures et à appréhender le monde qui l'entoure,
- Prévenir les déformations articulaires.

• Verticalisation

Elle se fait sur prescription médicale, en général à raison d'une heure par jour, et seul le médecin peut la suspendre.

Ce sont les kinésithérapeutes qui réalisent les séances, mais ces derniers peuvent être secondés par le personnel soignant pour les résidents dont la verticalisation est facile et pour lesquels ils ont reçu un enseignement sur la technique de verticalisation.

Les appareils sont divers : tables de verticalisation, verticalisateurs fixes, appareils moulés pelvifambiers allant des jambes au bassin (en plâtre ou en polypropylène).

Des pleurs peuvent survenir durant ce temps de posture, on tente en général d'amuser le sujet pour détourner son attention et lorsque c'est nécessaire, le médecin prescrit un antalgique avant chaque verticalisation.

•Autres moyens de prévention

En position assise, il faut recourir à des appareillages : siège moulé, coques et coquilles, attelles, bofors de verticalisation. Il s'agit d'appareillages individuels, souvent très ajustés, qui visent à obtenir un équilibre du bassin et une abduction symétrique des cuisses pour permettre la croissance de l'articulation de la hanche, prévenir les luxations et les scoliose.

A partir de la puberté, la poussée de croissance suppose une contention par corset pour prévenir les déformations rachidiennes de type scoliose. Il en existe de nombreux types, mais le plus souvent ils sont bi-valvés et très bien matelassés.

Parfois, ces techniques ne suffisent pas, et l'équipe médicale est obligée de recourir à la chirurgie. Elle porte soit sur les parties molles : ténotomies, neurotomies ; soit sur l'os :

ostéotomies plus ou moins étendues du fémur ou du bassin, arthrodèse au niveau des pieds, arthrodèses vertébrales.

I.6.3.4 - L'éducation adaptée

Elle est dite adaptée car il s'agit d'abord d'évaluer à quel stade de développement l'on doit travailler pour chaque enfant. Si pour certains il s'agira de développer des capacités cognitives, pour d'autres il s'agira plutôt de méthodes dites de stimulation basale (méthode de stimulation sensorielle de FROELICH, méthode d'intégration sensorielle de J.AYRES) qui visent à mettre l'enfant plus en contact avec le monde extérieur en créant du confort, de l'agrément et du plaisir. Le « snoezellen » ou espace de stimulation sensorielle est un lieu aménagé, où les stimulations visuelles, auditives, dans un confort partagé et une détente du sujet soigné comme de l'adulte qui l'accompagne, n'ont pas d'objectif rééducatif mais plutôt un objectif de communication et de liberté réciproque.

En fait, c'est surtout de ça dont il s'agit tout au long des différents efforts éducatifs et au cours des soins, l'essentiel est de trouver un mode de communication élémentaire qui pourra ensuite être affiné et qui ouvre l'accès à un code possible.

I.7 - Particularités bucco-dentaires des personnes polyhandicapées

I.7.1 - L'éruption dentaire

Elle se définit comme l'ensemble des déplacements qu'effectue une dent entre le moment de la formation du germe jusqu'à sa prise de fonction sur l'arcade dentaire. Elle s'inscrit dans le cadre plus large de la morphogenèse des arcades dentaires, c'est-à-dire le déroulement de la croissance des arcades dentaires et la mise en place de l'occlusion.

Plusieurs auteurs ont établi des planches relatant la chronologie « normale » de l'éruption des dents temporaires et permanentes sur la base de moyennes. Le diagramme de HURME par exemple donne l'âge d'apparition moyen de chaque dent avec un écart type et sur la base d'une distinction fille/garçon.

D'une manière générale, on considère que :

- Toutes les dents temporaires sont normalement évoluées à 3 ans,
- Les incisives temporaires sont remplacées par les incisives permanentes vers l'âge de 6-7 ans et en concomitance avec la mise en place de la première molaire définitive dite « dent de 6 ans »,
- Les dents temporaires restantes sont remplacées progressivement entre 10 et 13 ans, âge auquel l'enfant doit être en phase de denture adulte jeune (28 dents définitives en bouche),
- Les troisièmes molaires, si elles existent, arrivent à partir de 18-20 ans.

Partant de ces généralités, la plupart des auteurs s'accordent à dire qu'il existe des disparités en fonction des personnes considérées comme normales car en partie liées au patrimoine génétique :

- Différence entre les deux sexes : il est admis que le développement bucco-dentaire se fait de façon plus précoce chez les filles que chez les garçons au même titre que le développement pubertaire.
- Différence en fonction des origines ethniques : il est admis dans la classification de Démogé que la canine arrive le plus tardivement lors de la phase de constitution de la denture adulte jeune chez les caucasiens, ce n'est pas le cas par exemple chez les personnes d'origine nippone.

Chez les sujets polyhandicapés, certaines anomalies chronologiques on pu être décrites en 4 grands types :

- Anomalie dans l'ordre d'apparition des dents sur l'arcade.
- Retard dans la perte des dents temporaires.
- Retard dans l'apparition des dents définitives sur l'arcade.
- Inversement, émergence prématurée de la denture temporaire et/ou définitive.

Selon POPE et CURZON, cités par DROZ, le retard d'éruption dentaire observé chez certains enfants polyhandicapés pourrait s'expliquer par le retard staturo-pondéral et les troubles de croissance. [31]

De même, MUGNIER évoque l'existence de retards d'éruption des prémolaires chez les enfants IMC atteints de bruxisme par suite d'ankylose des molaires temporaires. [73]

Quant à PIETTE et GOLDBERG, ils mettent en évidence l'éruption prématurée des premières molaires définitives dans le syndrome de TURNER (X0), parfois entre 1 et 4 ans. [90]

A ces anomalies chronologiques qui perturbent la morphogenèse des arcades dentaires, on peut ajouter les anomalies topographiques pour lesquelles la dent fait son éruption dans un site plus ou moins éloigné de la normale :

- Dent incluse si la dent est restée dans le tissu osseux en partie ou en totalité mais à proximité tout de même de son site d'éruption.
- Dent ectopique si la dent est située à distance de l'arcade.

Elles peuvent s'expliquer par un trouble primaire dans l'odontogenèse avec trouble génétique, et donc, défaut de migration des germes dentaires, ou bien encore par des causes secondaires créant un obstacle sur le chemin d'éruption, en particulier les troubles musculaires qui interviennent dans la forme des arcades dentaires. Normalement, les forces centrifuges dues à la langue s'opposent aux forces centripètes dues aux muscles Buccinateur et à l'Orbiculaire des lèvres, on parle de couloir dentaire de Château, chez le sujet polyhandicapé ce phénomène est pathogène du fait de la musculature défaillante.

I.7.2 - Les malformations dentaires

Aucune anomalie n'est spécifique d'un handicap, toutefois, l'étude de DROZ, au même titre que celle de SCHNECK, mettent en évidence que c'est dans la population des IMC que l'on retrouve le plus grand nombre de particularités dentaires. [31] [99]

Elles peuvent être simples ou complexes, isolées ou généralisées, mais on note une incidence toute particulière dans le cadre de certains grands syndromes généraux.

En fonction de l'étiologie et de la période de survenue du trouble dans l'organogenèse, on distingue 3 grands groupes d'anomalies :

- Les anomalies de nombre.
- Les anomalies de taille et de forme.
- Les anomalies de structure et de teinte.

I.7.2.1 - Anomalies de nombre

On peut avoir des diminutions ou des augmentations. En termes de diminution, 3 formes sont décrites en fonction du déficit :

Hypodontie : manque de 1 à 6 dents par agénésie, elle est rare en denture temporaire.

Oligodontie : absence de plus de 6 dents, elle est souvent associée à un syndrome ectodermique avec des dents présentes plus petites.

Anodontie : aucune dent n'est formée, elle reste très exceptionnelle.

Les dents les plus fréquemment touchées sont les dents dites de fin de série : 3^{ème} molaire, incisive latérale maxillaire, seconde prémolaire mandibulaire et maxillaire.

L'oligodontie, et de façon secondaire l'anodontie, restent des phénomènes rares que l'on observe plus largement dans le cadre de grands syndromes comme le syndrome de CHRIST

SIEMENS TOURAINE, le syndrome de ROTHMUND THOMSON et le syndrome d'ELLIS VANCREVELD.

En revanche, l'hypodontie, et d'une manière plus générale, les agénésies sont beaucoup plus fréquentes. En particulier pour la Trisomie 21 avec 23 à 47% de cas en denture permanente et 12 à 17% en denture temporaire (SCHNECK, 1981 ; DELAIRE, 1991 ; PIETTE, 1991). [99] [23] [89]

Les anomalies par augmentation sont moins fréquentes, on parle alors d'hyperdontie, voire de polydontie ; la dent est qualifiée de surnuméraire ou de supplémentaire avec soit une forme normale comme dans la Dysostose Cleido-Crânienne soit une forme anormale (mésiodens, odontomes qui sont en général dysmorphiques, conoïdes et restent inclus). On retrouve l'hyperdontie en particulier dans la trisomie 21, dans le syndrome de GARNER et dans le syndrome de PRADER-WILLI (DELAIRE, 1991). [23]

I.7.2.2 - Anomalies de taille et de forme

• De taille

Microdontie : la dent est plus petite que la normale ; ce phénomène concerne souvent les incisives latérales supérieures ou les 3èmes molaires supérieures.

Cette microdontie concerne généralement les dents temporaires et permanentes, ce qui engendre des diastèmes. Elle serait plus importante chez les filles que chez les garçons, 10% contre 8% respectivement (BIGEARD et coll., 1990 ; PIETTE et GOLBERG, 2001). Elle se retrouve en particuliers dans le syndrome de TURNER et dans la Trisomie 21 sous sa forme généralisée. [11] [90]

Macrodontie : la dent est plus grosse que la normale ; elle est souvent associée à un gigantisme hypophysaire.

Elle touche également les deux dentures, en particulier elle peut être retrouvée en denture temporaire chez les enfants trisomiques.

• De forme

Les formes cliniques sont nombreuses et diverses.

Anomalies de toute la dent

Gémination : le germe s'est divisé en partie, la dent est plus volumineuse ; ou une dent normale est collée à une dent surnuméraire.

Fusion : union avec interpénétration tissulaire de deux germes, durant leur formation.

Dédoublement : stade ultime de la gémination. Impliqué dans l'étiopathogénie des dents surnuméraires.

Dent invaginée ; dens in dente : une seconde dent à l'intérieur de la dent principale (essentiellement sur les dents monoradiculées).

Taurodontisme : chambre pulpaire anormalement grande, furcation plus apicale.

Dilacération : un traumatisme durant la formation de la dent a entraîné un dommage du germe.

Anomalies de la couronne

Dent conique : en grain de riz, dite riziforme. Concerne surtout les incisives latérales.

Dent évaginée = coulée d'émail : sorte de grosse cuspide supplémentaire. Tubercule de CARABELLI, tubercule de BOLK, tubercule de LEONG, cingulum disproportionné. Il faut les éliminer en cas de gêne de l'occlusion.

Anomalies de racines

Taille : anormale si la longueur est inférieure ou égale à celle de la couronne.

Direction : axe plus ou moins coudé, en baïonnette, torsadé... Ces courbures peuvent être dues à des obstacles durant la croissance.

Nombre : variable, surtout sur la troisième molaire, de une à sept racines.

Concrescence = concrétion : les racines de deux dents sont entrées en contact au cours du développement et ont fusionné.

I.7.2.3 - Anomalies de structure et de teinte

Les anomalies de structure sont des défauts des tissus durs des dents survenant pendant l'odontogenèse. Ils correspondent à une anomalie de l'émail ou de la dentine, les lésions sont visibles dès l'éruption de la dent et sont irréversibles.

Elles peuvent être d'origine génétique comme les amélogénèses imparfaites et les dentinogénèses imparfaites, ou acquises comme les dysplasies de l'émail ou les dyschromies.

• Amélogénèse imparfaite

Trouble autosomique dominant ou lié au chromosome X dans lequel l'émail dentaire est mal développé à cause d'une agénésie, hypoplasie ou hypocalcification de l'émail. Se caractérise par un émail très mince et friable, souvent taché de marron. Elle intéresse toutes les dents de l'une et/ou l'autre denture.

On en distingue 3 formes :

Hypoplasique : défaut quantitatif qui conduit à un émail dur mais très mince et rugueux, avec plissures, dépressions et dyschromies.

Hypominéralisée : défaut qualitatif qui conduit à un émail d'épaisseur normale mais extrêmement mou se séparant de la dentine.

Hypomature : défaut quantitatif et qualitatif, les deux formes sont liées.

• Dentinogenèse imparfaite

La dentine ne se forme pas correctement ; l'anomalie intéresse toujours les deux dentures et conduit à des dents brunes ou gris bleuâtre opalescent. L'email non soutenu se détériore rapidement d'où un diagnostic différentiel avec l'amélogénèse imparfaite qui repose en particulier sur deux signes propres à la dentinogenèse, des racines courtes et une calcification pulpaire rapide.

On distingue également 3 formes :

- Le type 1 : associé à l'ostéogénèse imparfaite. Cette dernière correspond à une anomalie du collagène de type 1 dans les différents tissus avec notamment fragilité et déformations osseuses, laxité ligamentaire, rareté capillaire et dentinogenèse. Elle est transmise sur un mode autosomique dominant mais il existe des exceptions.
- Le type 2 : dentine opalescente héréditaire, isolée, sans ostéogénèse imparfaite, transmis sur le mode autosomique dominant.
- Le type 3 : forme exceptionnel, encore appelée forme BRANDYWINE, observée sur un groupe racial du Maryland (USA) et transmise sur le mode autosomique dominant.

• Dysplasies de l'email

Il s'agit de défauts macroscopiques localisés à une partie plus ou moins importante de la surface de l'email. Cette anomalie peut concerner toutes les dents d'un même groupe si le trouble est d'ordre général ou simplement une seule dent si l'agression est locale. Le trouble a provoqué un arrêt de la formation de l'email si bien que les lésions stigmatisent le moment de l'agression : une couche d'email manque et dès que l'agression cesse, l'email reprend sa formation. Aussi, les formes cliniques sont diverses et variées (linéaires, punctiformes, en nappe,...) mais en général les zones atteintes sont fragiles, favorisent la rétention de plaque et donc la carie d'où une coloration secondaire en brun.

Dysplasies de cause générale

Elles se retrouvent notamment chez les enfants IMC, les enfants prématurés, les enfants avec des carences alimentaires ou un trouble de l'absorption du calcium.

- Hypoplasie simple : modification légère de la morphologie de l'email, sans altération de la dent.
- Hypoplasie complexe : modification de la structure et des caractères généraux de la dent.
- Fluorose dentaire: défaut de minéralisation suite à une ingestion excessive de fluor pendant la formation des dents.

Dysplasies de cause locale

- Hypoplasie traumatique, en particulier après traumatisme sur dents temporaires.
- Hypoplasie d'origine infectieuse (infection pulpaire ou parodontale).

Odontodysplasie régionale

D'étiologie inconnue, elle touche l'émail plus la dentine mais seules quelques dents sont atteintes, le plus souvent chez les filles et sur les dents temporaires. Elle se manifeste vers 3-4 ans par des petites dents marquées, mates, rugueuses lesquelles évoluent lentement alors que les dents permanentes semblent retenues. A la radiographie, on les distingue à peine, on parle de dents fantômes avec radio transparence, chambre pulpaire large, apex béant et racines courtes.

• Dyschromies

Dyschromies primitives ou intrinsèques

Certains produits ingérés lors de la formation des dents peuvent les colorer dans la masse. La coloration est définitive.

- Erythrodonatie : coloration rose-brun. C'est un symptôme de la porphyrie congénitale.
- Coloration verdâtre lors de traitement par ciprofloxacine chez les nourrissons ou due à un ictère néo-natal.
- Dent brun-jaune = coloration à la tétracycline (un antibiotique), elle ne s'observe plus vraiment en raison d'un contrôle des prescriptions de tétracycline chez l'enfant..
- Fluorose dentaire : un apport excessif de fluor peut colorer les dents. Dans les formes modérées : on voit de fines lignes blanches horizontales et parallèles. Dans les formes plus avancées, les tâches blanchâtres s'étendant progressivement. Dans les formes sévères on retrouve des tâches jaunâtres ou brunâtres avec zones d'érosions.

Dyschromies acquises ou extrinsèques

Certaines substances (Sels métalliques, Produits chimiques, Médicaments, certaines bactéries ou champignons sont chromogènes, Aliments) peuvent entraîner des colorations plus ou moins superficielles des dents. La coloration s'élimine par brossage, détartrage, polissage ou autres.

Dyschromies d'origine interne (après éruption de la dent)

- Traumatisme : un choc violent provoque la nécrose de la pulpe, qui va entraîner une coloration brunâtre ou rosâtre de la dent.
- Granulome interne.

I.7.3 - La prévalence augmentée des pathologies bucco-dentaires

[7] [41] [47] [78] [81]

I.7.3.1 - Enquête CNAMTS-MSA-AMPI 2005

• Présentation et objectif

Cette étude s'inscrit dans le cadre d'un programme national inter-régime (PNIR). Elle a été menée en 2004 à l'initiative de la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), de la Mutualité sociale agricole (MSA) et de l'Assurance maladie des professions indépendantes (AMPI devenue Régime social des indépendants RSI). Son objectif était de décrire l'état de santé buccodentaire et les soins en recours au système de santé des enfants et adolescents de 6 à 20 ans fréquentant un institut médico-éducatif (IME) ou un établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP).

• Méthodologie et recueil des données

Il s'agit d'une enquête nationale d'observation, transversale, descriptive qui a eu lieu entre le 15 Octobre 2004 et le 31 Janvier 2005. Le recueil des données a été réalisé par 338 chirurgiens-dentistes conseils du PNIR accompagnés d'agents techniques de l'assurance maladie. Il s'est fait sur la base d'indicateurs originaux de santé bucco-dentaire développés spécialement pour les besoins de l'enquête de façon conforme au modèle biopsychosocial des états de santé comme le décrit le schéma ci-dessous.

Quant à la population de référence, l'échantillon final comprenait 7259 enfants examinés dont l'âge moyen était de $13,8 \pm 3,5$ ans et la proportion de garçons était de 61,6 %.

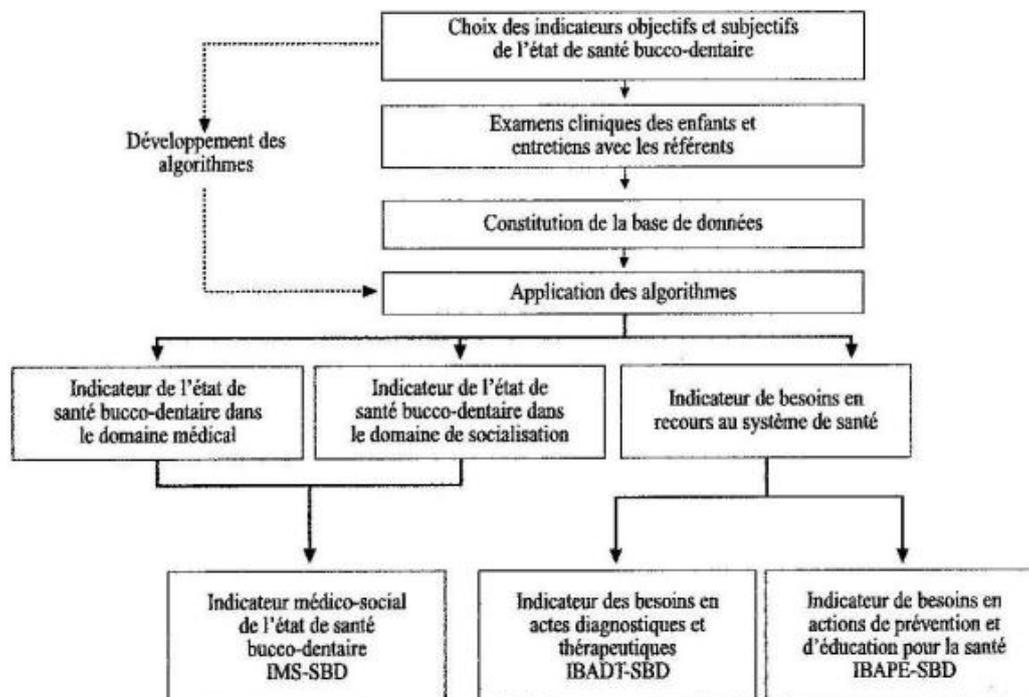


Illustration 7 : Schéma d'élaboration des indicateurs réalisé auprès des enfants et adolescents âgés de 6 à 20 ans fréquentant un institut médico-éducatif ou un établissement pour les enfants et adolescents polyhandicapés.

Source : Pratiques et Organisation des Soins, volume 37, 2006.

• Résultats de l'enquête

Résumé

Sur les 7259 personnes observées :

- 48,2% au moins présentaient un problème bucco-dentaire important ou sévère,
- 40,3% un problème modéré,
- 3,4% aucun problème,
- 18,4% nécessitaient un soin urgent,
- 46,8% supposaient la programmation d'un soin,
- 26,1% un examen complet du fait du facteur de risque,
- 77,4% avaient besoin de prévention.

A propos de l'hygiène bucco-dentaire

Au cours de la semaine précédant l'enquête, l'hygiène bucco-dentaire n'avait pas été réalisée dans l'établissement pour 44,8% des enfants. Pour les 55,2% restants, il avait été réalisé avec une fréquence quotidienne dans 96,6% des cas et une fréquence au moins hebdomadaire dans 3,4% des cas.

Dans 70,2% des cas, l'enfant assurait son brossage lui-même et dans 29,8% des cas, il bénéficiait d'une aide partielle ou totale. On note que pour ces 29,8% des cas, soit 1193 enfants, 23,1% cumulaient la présence de plaque, de tartre et d'inflammation gingivale.

A propos de l'accessibilité aux soins dentaires

Au cours de l'année précédant l'enquête, 44,3% des enfants n'avaient pas consulté de chirurgien-dentiste ou de médecin stomatologiste.

Parmi les 198 enfants victimes d'une chute ayant occasionné une lésion de la sphère oro-faciale au cours des 3 mois précédant l'enquête, 30,3% n'avaient pas consulté consécutivement un professionnel de santé dentaire.

Parmi les 4092 enfants présentant une dysmorphie sévère, 91,3% n'étaient pas en cours de traitement bien que l'information soit connue.

Parmi les 483 enfants ayant manifesté une gêne ou une douleur d'origine bucco-dentaire dans les 2 semaines précédant l'enquête, 36,9% n'avaient pas non plus consulté.

A propos des lésions carieuses cliniquement visibles

En denture temporaire, l'enquête faisait état de 11,4% de cas avec au moins une lésion peu développée et 16,1% de cas avec au moins une lésion développée.

En denture permanente, les chiffres étaient de 22,3% de cas avec au moins une lésion peu développée et 14,7% de cas avec au moins une lésion développée.

A propos de l'état parodontal

L'enquête relevait la présence de plaque de manière localisée dans 43,3% des cas et de manière généralisée dans 15,8% des cas (sur toute l'arcade maxillaire ou mandibulaire).

Pour la présence de tartre, l'étude faisait état de présence de tartre de manière localisée dans 27,3% des cas et de manière généralisée dans 5,1% des cas.

Quant à l'inflammation gingivale, l'enquête s'est faite sur la base de l'indice de LOE et SILNESS, ce qui a révélé 35,5% de cas avec une inflammation localisée et 10% de cas avec une inflammation généralisée.

I.7.3.2 - Pathologies infectieuses

• La maladie carieuse

Différents facteurs liés au polyhandicap peuvent favoriser le développement du processus carieux

L'hôte et ses facteurs

Les anomalies de l'email, et de manière plus générale de structure, rendent les dents plus fragiles aux attaques acides. De même, les anomalies de nombre et les malpositions favorisent la rétention de plaque bactérienne. Tout ceci a pour conséquence une prédisposition toute particulière à la maladie carieuse.

De plus les troubles psychomoteurs font du sujet en situation de polyhandicap une personne qui n'a pas la coordination motrice nécessaire pour garantir une hygiène quotidienne, d'autant qu'ils perturbent fortement les mouvements d'auto-nettoyage de la bouche. Le niveau de dépendance suppose le recours à une tierce personne pour assurer les gestes d'hygiène quotidiens, mais ces derniers sont souvent inappropriés ou insuffisamment réalisés, voire inexistantes (GIZANI et coll., 1997). [42]

Plus de 40% des parents n'ont jamais reçu d'instructions de brossage (MARTENS et coll., 2000). [68]

Par ailleurs, les déminéralisations initiales sont favorisées par l'acidité liée au reflux gastro-œsophagien.

L'alimentation

La carence alimentaire impose parfois le recours à des adjuvants caloriques (crèmes, ketchup, fécule de pomme de terre, blédine, dextrine-maltose, fromage en crème, ...) dans le but de remplacer la quantité par la qualité, ce qui peut représenter une augmentation des apports glucidiques et donc une augmentation de la production d'acides en bouche.

L'alimentation peut être modifiée et passée d'un type solide à un type mouliné ou mixé, voire même il peut y avoir recours à une alimentation par sonde gastrique, or ces modes d'alimentation ont pour conséquence une diminution du nettoyage physiologique de la bouche.

Médicaments

Les médicaments, en particuliers les neuroleptiques, peuvent engendrer une baisse de salive ou à l'inverse favoriser l'incontinence salivaire par hyper sialorrhée comme le Diazépam, ce qui là encore peut favoriser la diminution du nettoyage physiologique et donc le processus carieux.

De surcroît, la prise répétée de sirops médicamenteux augmente de façon considérable la fréquence d'apport de sucres en bouche, d'autant que certains neuroleptiques comme le Zyprexa la favorisent également en dérégulant la satiété (HEDE B., 1995). [48]

L'absence de soins

Du fait de son tableau clinique complexe et lourd, le polyhandicap suppose une hiérarchisation des priorités de traitements. C'est ainsi que les soins dentaires peuvent être laissés pour compte, surtout si le patient ne peut exprimer ou localiser sa douleur, ce qui concourt à entretenir la pathologie carieuse, d'autant que l'offre de soins n'est pas forcément toujours adaptée.

•La maladie parodontale

Rappels

« Les maladies parodontales ou parodontopathies peuvent être définies comme des maladies infectieuses multifactorielles. Elles sont caractérisées par des symptômes et signes cliniques qui peuvent inclure une inflammation visible ou non, des saignements gingivaux spontanés ou provoqués d'importance variable, la formation de poches en rapport avec des pertes d'attache et d'os alvéolaire, une mobilité dentaire et peuvent conduire à des pertes de dents »
www.has-santé.fr: recommandations

Plusieurs indices cliniques et/ou épidémiologiques spécifiques permettent d'évaluer le degré d'inflammation, la présence de plaque et de tartre, le niveau d'attache clinique et les profondeurs de poches. Ce sont :

- Les indices d'hygiène, en particuliers l'indice de plaque et de tartre de GREENE et VERMILLON cité pour l'enquête CNAMTS-MSA-AMPI.
- Les indices d'inflammation, en particuliers l'indice d'inflammation de LOE et SILNESS également cité pour l'enquête.
- Les indices de besoins en traitements, en particuliers l'indice communautaire des besoins en soins parodontaux (CPITN). Il sert d'indice de référence pour les enquêtes épidémiologiques, les projets de santé publique et la promotion de la santé parodontale.

De nombreux facteurs sont mis en cause pour expliquer l'étiologie et l'évolution de la maladie en raison de leur association significative avec ce type de pathologie :

- La plaque bactérienne est l'étiologie principale de la maladie parodontale

Le développement des maladies parodontales est associé à la présence de diverses bactéries et à la formation d'un biofilm par coopération bactérienne. La maladie se caractérise par un déséquilibre de la flore en faveur des souches anaérobies Gram- avec la prévalence de certains germes, voire de certaines associations bactériennes, qui pourraient expliquer certains caractères cliniques de la maladie.

- L'hygiène

Il existe une relation significative entre l'existence de poches profondes, de pertes d'attache, de saignements, et l'absence d'hygiène, qui s'exprime en bouche par la forte accumulation de plaque et de tartre. De même, les besoins en soins complexes sont significativement moindres quand le niveau d'hygiène est meilleur.

- Facteurs généraux

Des facteurs de type constitutionnels comme l'âge, le sexe, les facteurs génétiques sont identifiés pour expliquer la nature et l'évolution de la maladie parodontale.

Des facteurs de type acquis sont également mis en cause. Il s'agit des déficits immunitaires, du stress, des facteurs nutritionnels (notamment carences en vit C et en calcium), des médicaments (en particuliers cyclosporine A, phénytoïne, inhibiteurs calciques, psychotropes, traitements anticancéreux, ...), voire certaines pratiques jugées nocives comme l'alcoolisme et le tabagisme.

- Facteurs locaux

Les troubles fonctionnels comme la respiration buccale, les parafunctions comme le bruxisme, les malocclusions, les dysmorphoses et les soins iatrogènes sont susceptibles de favoriser ou d'aggraver la maladie parodontale.

Maladie parodontale et polyhandicap

[88]

Comme pour la maladie carieuse, la pathologie parodontale s'explique par un facteur prépondérant qui est le manque d'hygiène et des facteurs associés qui sont : l'absence de soins, l'absence de mastication, les malpositions, les dysmorphies dento-maxillaires, les troubles fonctionnels et les parafunctions que nous avons cités précédemment et sur lesquels nous ne reviendrons pas pour le moment. Par contre, il faut souligner également l'influence particulière des traitements médicamenteux, en particulier les antiépileptiques et les psychotropes, pour expliquer ces processus infectieux et notamment la maladie parodontale. En effet, dans la cadre du polyhandicap, la prise en charge de l'épilepsie, de l'agitation, de l'anxiété, de la dépression et parfois d'un syndrome parkinsonien implique le recours à des traitements médicamenteux de longue durée à visée thérapeutique ou préventive qui peuvent avoir des répercussions néfastes sur la santé orale.

Parmi ces effets néfastes, on relève dans la littérature :

➤ L'hypertrophie gingivale

Les Phénytoïnes (Di-Hydan[®]) sont des antiépileptiques responsables d'hypertrophies gingivales dans 20% des cas (DOROSZ, 2002). Cette hypertrophie touche d'abord les papilles puis s'étend jusqu'à recouvrir les surfaces dentaires si bien qu'elle peut-être à l'origine de fausses poches dans un premier temps, puis d'une véritable parodontopathie du fait de l'accumulation de plaque bactérienne. [27]

➤ L'hyposialie

L'hyposialie est induite par l'effet anti-cholinergique des psychotropes suivants :

- Les antidépresseurs tricycliques (Laroxyl[®], Pamelor[®], Aventyl[®]),
- Les neuroleptiques et les antipsychotiques (Haldol[®], Zyprexa[®], Déroxat[®]...),
- Les benzodiazépines.

Cependant, la salive joue un rôle important à différents niveaux et c'est pourquoi l'hypofonction salivaire est responsable de troubles oraux et pharyngés non négligeables

comme le décrit le schéma ci-dessous, d'autant que ces des derniers peuvent être aggravés par l'allongement de la durée du traitement ou en cas de poly-médication.

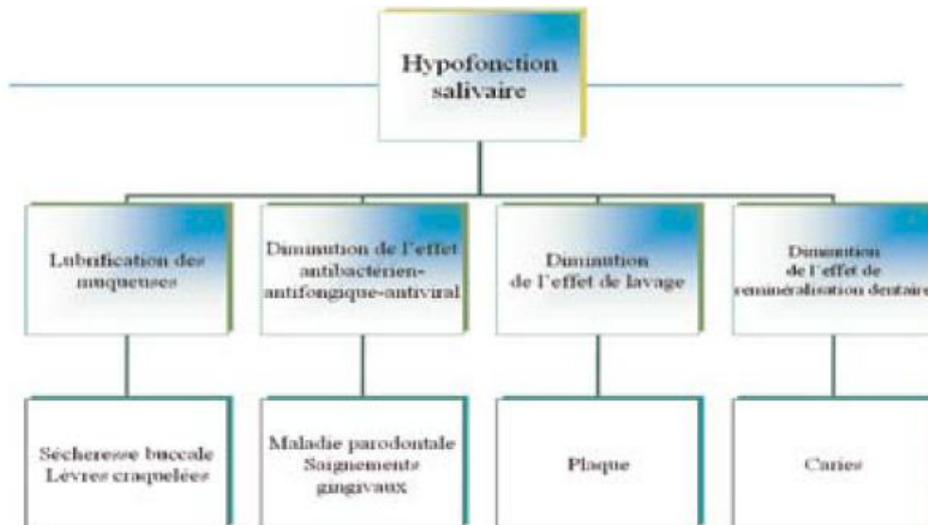


Illustration 8 : Conséquences au niveau oral de l'hypofonction salivaire.

Voilà comment au niveau muqueux, ces médicaments peuvent engendrer ou favoriser gingivites et parodontites mais aussi être source de candidoses et d'ulcérations douloureuses suite à une diminution de la fonction salivaire, d'autant que certains stabilisateurs de l'humeur peuvent entraîner une agranulocytose ou une leucopénie qui vient aggraver ces phénomènes, c'est le cas par exemple du Tégrétol® et du Dépakine®.

➤ Les dyskinésies

Certains médicaments psychotropes comme par exemple l'Haldol® et d'autres spécifiques des syndromes parkinsoniens à base de Levodopa (précurseur de la Dopamine) entraînent des mouvements involontaires, dyskinétiques. En bouche, ils se traduisent par des mouvements rythmiques et rapides de la langue et des lèvres et par des tremblements des mâchoires, ce qui peut donner lieu là aussi à des ulcérations et des blessures traumatiques.

I.7.3.3 - Pathologies traumatiques : automutilation et bruxisme

L'automutilation et l'anxiété faisant partie du tableau clinique général de la personne en situation de polyhandicap, leurs manifestations en bouche se traduisent par des blessures traumatiques (automutilation) et des usures liées au bruxisme.

Droz écrit à ce sujet :

« Des phénomènes d'auto-mutilation, d'origine neurologique ou plus ou moins conscients et volontaires, peuvent survenir. La présence de foyers douloureux intra-buccaux ou une simple anesthésie locale peuvent également aboutir à des conduites d'auto-mutilation. Les lésions du système nerveux central, le rôle de certains neuro-transmetteurs, l'existence d'une dysmorphose dento-maxillaire, augmentent le risque de bruxisme. Cette parafonction peut aussi être exacerbée lors d'émotions intenses, liées au plaisir ou à la douleur. ». [30]

I.7.4 - Pathologies fonctionnelles liées à l'Alimentation : la perturbation des fonctions de mastication, de succion et de déglutition

I.7.4.1 - Définition

• Mastication

La mastication est le processus par lequel la consistance du bol alimentaire est mécaniquement modifiée afin de le rendre apte à la déglutition, de faciliter l'action des enzymes digestives et de solubiliser les substances sapides responsables de la saveur des aliments. Elle n'est possible que chez les êtres vivants possédants des dents pluricuspidées

Sa mise en place intervient entre le 14^{ème} et le 19^{ème} mois et dépend de deux facteurs :

- La possibilité pour la langue d'avoir des mouvements latéraux,
- L'apport d'aliments semi-solides puis solides qui va permettre le développement des muscles masticateurs et leur coordination.

• Déglutition

La déglutition est l'acte par lequel le contenu buccal est projeté dans l'estomac.

I.7.4.2 - Rappels physiologiques

• Chez le nourrisson

Le bol alimentaire est strictement liquide. L'alimentation se fait au travers de l'allaitement ou au biberon sur un mode succion-déglutition qui se décompose en 3 temps :

- Le premier temps est buccal : la langue comprime le mamelon ou la tétine contre la gencive supérieure et génère une dépression dans la cavité buccale, puis les vagues de contractions dirigent le lait vers le pharynx. La cavité buccale est fermée en avant par l'occlusion labiale et en arrière par l'accolement de la base de la langue contre le voile du palais.
- Le second temps est pharyngé, il correspond au passage du carrefour aéro-digestif : le voile du palais se relève, la base de la langue projette le lait dans l'hypopharynx, le sphincter pharyngo-œsophagien se relâche.

Les voies aériennes sont alors protégées par :

- L'élévation du voile du palais qui ferme les cavités nasales.
- Par la position du larynx qui se porte en haut et en avant si bien que la glotte se ferme, couverte par l'épiglotte et la base de la langue

La respiration ne reprend que lorsque le bol alimentaire est dans l'œsophage.

- Le troisième temps est œsophagien : l'ouverture du sphincter œsophagien supérieur lors du temps pharyngé est par la propagation d'ondes péristaltiques le long du corps de l'œsophage et par l'ouverture du sphincter œso-stomacal.

Ainsi chez le nourrisson, le temps buccal est indissociable du réflexe de succion et le temps pharyngé se déclenche aussi de façon réflexe après chaque succion. L'organisation 1succion/1dégglutition en coordination avec la respiration est alors entièrement automatisée.

• Evolution

Cette évolution débute vers l'âge de 6 mois et se poursuit jusqu'à 36mois. Les modifications anatomiques (formation du cou et abaissement de l'os hyoïde, croissance de la cavité bucco-pharyngienne, dentition) accompagnées du passage progressif du bol alimentaire de l'état liquide à l'état semi-liquide puis solide induisent un temps supplémentaire dans l'alimentation pour préparer le bol, la mastication. Par ailleurs, la maturation du système nerveux central permet de développer le control volontaire du temps buccal lors de la déglutition qui se fait les arcades dentaires au contact l'une de l'autre.

• Chez l'enfant et l'adulte

Il y a d'abord un temps de préparation buccal qui est volontaire et qui correspond à la mastication. Les cycles masticatoires se répètent jusqu'à obtention d'un bol alimentaire compact, homogène, lubrifié par la salive et apte à la déglutition. Durant cette phase, les mouvements de brassage de la langue empêchent les aliments de tomber prématurément dans l'hypopharynx.

La déglutition se décompose toujours en trois temps mais le temps buccal est ici volontaire et il peut-être interrompu. Les lèvres se ferment, les dents entrent en contact sous l'action des muscles de fermeture, la langue prend appui en arrière des incisives pour réaliser, d'abord seule, puis avec les parois du pharynx l'onde péristaltique primaire qui entraîne le bol alimentaire en direction de l'œsophage. Le sphincter pharyngo-œsophagien s'ouvre dès la phase oropharyngée, ce qui crée une dépression et donc un phénomène d'aspiration, puis se referme sur le bol alimentaire qui suit alors l'onde péristaltique secondaire, initiée de manière inconsciente et involontaire le long du corps de l'œsophage. On note que la déglutition s'accompagne alors d'un arrêt strict de la respiration rendu possible par la formation du cou et la maturation la région crico-pharyngée.

• Le contrôle nerveux

Cette activité complexe pour laquelle motricité volontaire, automatique et réflexe, sont étroitement intriquées, s'organise à plusieurs niveaux. Tous les organes participant à la déglutition sont innervés par les V, VII, IX, X, XI et XII, paires de nerfs crâniens. Leurs noyaux sensitifs et moteurs sont situés dans la protubérance et le bulbe rachidien. Ces noyaux sont associés entre eux et se comportent comme un centre de déglutition autonome, intégrant les informations sensitives et activant les réponses motrices bucco-laryngo-pharyngées, et respiratoires. C'est surtout au niveau du bulbe que s'organise toute la motricité réflexe de la déglutition, qui s'exprime sur le schéma succion-déglutition. Ce réflexe est mature et fonctionnel dès la treizième semaine de la vie intra-utérine mais le contrôle volontaire s'organise plus tard, au cours de la première année après la naissance, en même temps que l'apprentissage de la parole et de la marche. Ce contrôle volontaire est organisé à partir du cortex frontal et de la voie géniculée qui naît au niveau de l'opercule rolandique. Ses fibres accompagnent le faisceau pyramidal. Dans la protubérance et le bulbe, elle se divise en faisceaux direct et croisé en direction des noyaux moteurs des nerfs crâniens homo et controlatéraux. Ces fibres permettent l'activation volontaire des muscles, facio-bucco-

masticateurs, de la langue, et du réflexe de déglutition. Les noyaux gris centraux contribuent à la régulation des activités motrices coordonnées de la déglutition

Quand toutes ces structures supranucléaires ont pris totalement le contrôle des activités réflexes du bulbe, la succion-déglutition "primaire" du bébé disparaît au profit d'une déglutition "adulte" précédée de la mastication et accompagnée de propulsion linguale antéro-postérieure.

I.7.4.3 - Physio-pathologie liée au polyhandicap

Schématiquement, trois phases caractérisent les étapes initiales de l'alimentation :

- Porter les aliments en bouche
- Préparer le bol alimentaire dans la cavité buccale
- Avaler et déglutir

Dans le cadre du polyhandicap, les étiologies mêmes du polyhandicap peuvent être sources de troubles à chacune de ces étapes de façon directe en affectant le contrôle nerveux ou de façon indirecte aux travers des incapacités qu'elles ont engendrées :

- Porter les aliments en bouche est une activité qui est perturbée dès qu'une atteinte motrice importante touche les deux membres supérieurs : tétraplégies hautes, atteintes neuromusculaires, troubles de la coordination importants...
- Préparer le bol alimentaire implique des fonctions de mastication et de salivation conservées, or les sujets polyhandicapés sont les personnes les plus concernées par la faiblesse musculaire, le manque de salive, les mouvements incontrôlés de langue, les déformations des arcades dentaires.
- Avaler et déglutir suppose une coordination et une motricité suffisante de l'arrière bouche, du pharynx et du carrefour pharyngo-laryngé mais dans le cadre du polyhandicap, la déficience cérébrale consiste souvent en une atteinte des structures du contrôle nerveux citées précédemment.

Dans le cadre du polyhandicap, différents types d'atteintes neurologiques sont décrites :

Des atteintes centrales

- Les atteintes cortico-bulbaires unilatérales affectent le temps buccal par la paralysie faciale centrale qui peut être à l'origine d'un bavage lors de la mise en bouche des liquides. Le temps pharyngien est caractérisé par un retard du déclenchement du réflexe de déglutition au début : des fausses routes aux liquides sont provoquées par leur arrivée rapide au niveau du carrefour aéro-digestif, alors que le larynx est encore en position respiratoire. Avec les aliments ou les liquides épais, dans la plupart des cas, on n'observe pas de fausses routes. La régression spontanée des troubles est fréquente.

- Les atteintes bilatérales des voies géniculées provoquent une paralysie pseudo-bulbaire, caractérisée par une réduction voire une abolition des mouvements volontaires des lèvres, de la face, des muscles masticateurs, de la langue, et une impossibilité pour le patient de contrôler volontairement le déclenchement de la déglutition pharyngée. La mastication et la préparation intra-orale des aliments sont impossibles. Les fausses routes avec les liquides sont systématiques, par retard d'activation du réflexe pharyngo-laryngé. Dans les paralysies massives, ce retard est tellement important que les aliments plus épais coulent passivement dans l'hypo-pharynx qu'ils remplissent, et débordent dans le larynx ouvert, provoquant des fausses routes.

Des atteintes périphériques

- La paralysie unilatérale de la langue par atteinte du XII n'a pas d'incidence fonctionnelle sur la déglutition, par contre, l'atteinte bilatérale des nerfs hypoglosses rend impossible la préparation du bol alimentaire : seuls des aliments pâteux homogènes peuvent être déglutis. De plus, la langue hypotonique diminue les possibilités de stockage des liquides et de la salive à l'intérieur de la bouche, ce qui, associé à l'impossibilité de propulsion linguale, est à l'origine de bavage.

- La paralysie des IX, X et XII paires de nerfs crâniens provoque une paralysie de la propulsion pharyngée, qui peut être associée en fonction du niveau de l'atteinte, à une paralysie du larynx, et à une absence de relâchement du sphincter supérieur de l'œsophage. Ces atteintes entraînent des fausses routes graves par défaut de propulsion pharyngée, défaut de protection laryngée et stase résiduelle importante après la déglutition. Ces troubles sont présents quelque soit la texture des aliments ou des liquides, et indiquent, dans de nombreux cas, la suspension totale de l'alimentation orale. Des troubles sensitifs peuvent aggraver le tableau puisque les fausses routes non détectées au niveau du larynx et de la trachée ne seront pas expectorées par une toux évacuatrice.

On note que les lésions des nerfs crâniens peuvent siéger au niveau du tronc cérébral ou sur le trajet de ces nerfs. Les atteintes musculaires font partie des atteintes périphériques.

A chaque étape correspondent des difficultés et des troubles liés au polyhandicap qui représentent une gêne non négligeable. L'impossibilité d'avaler est un handicap extrêmement invalidant dont la majorité des gens ignorent l'existence et ses conséquences physiques et psychologiques. Les conséquences émotionnelles des dysphagies peuvent être profondes, et souvent, la peur d'avaler empêche le patient de retrouver une alimentation orale. Cette peur est provoquée par des expériences d'inconfort, d'échecs et de douleurs. Pour certains, la perturbation de la fonction de déglutition met en jeu le pronostic vital. Non seulement l'état nutritionnel est altéré, mais les conséquences respiratoires des fausses routes pulmonaires sont à l'origine de broncho-pneumopathies graves, d'insuffisance respiratoire chronique, d'épisodes d'insuffisance respiratoire aiguë, voire de mort par étouffement. Un moyen alternatif de se nourrir doit être trouvé, d'où un recours fréquent à une alimentation artificielle. Ce type de nutrition est indispensable à la vie de ces personnes mais elle rime souvent d'une part avec une sphère oro-faciale sollicitée négativement, d'autre part avec une absence de sensation de faim, de rythme de repos.

I.7.4.4 - Les conséquences des troubles neuromoteurs et fonctionnels

[82]

•Les problèmes de fausse route

Elle correspond à un mauvais trajet des aliments, qui passent par les voies aériennes et non pas seulement dans l'œsophage. Du fait des risques de séquelles (problèmes pulmonaires, refus de s'alimenter, accidents mortels par étouffement), les fausses routes doivent être absolument corrigées.

Elles sont de deux types :

- Directes, c'est-à-dire au moment de la prise alimentaire. Elles se font avec ou sans toux et la plupart du temps au moment de l'hyper-extension tête-cou vers l'arrière qui ouvre le carrefour trachée-œsophage.

- Indirectes. Elles se font après le repas en cas de reflux, ou en cas de stagnation de débris alimentaires dans la cavité buccale (cas des palais ogivaux) ou dans les cavités latérales du pharynx appelées fosses postérieures.

•Le reflux gastro-œsophagien

Il correspond à la remontée du contenu stomacal (bol alimentaire ou sécrétions digestives) avec pour conséquences :

- Un inconfort persistant lié aux sensations de brûlures œsophagiennes et à la douleur engendrée,
- Un risque de fausse-route indirecte qui pourrait passer inaperçue et entraîner la mort,
- Une perte de poids et une déshydratation.

•L'incontinence salivaire

L'incontinence salivaire, ou bavage, est un phénomène qui s'explique par une hypotonie des lèvres et de la langue empêchant le control du joint labial (MUGNIER, 1976 ; HENNEQUIN et coll., 2000 ; ROBERT, 2003). [73] [51] [96]

Une étude, menée sur 115 enfants handicapés en Suède, a montré que ce joint labial était incompetent chez 74% des enfants sévèrement déficients mentaux et que 36% des enfants était sujet à une incontinence salivaire (ORELAND et coll., 1989). [83]

L'impossibilité d'avoir une occlusion labiale rend la déglutition dysfonctionnelle, elle s'associe ou non à des anomalies de la posture mandibulaire et de la ventilation.

L'incontinence salivaire renforce les refus affectifs et sociaux dont souffrent ces enfants (HENNEQUIN et coll., 2004). [54]

I.8 - Conséquences de la question du polyhandicap en odontologie

[43] [44] [67] [47]

I.8.1 - Les besoins spécifiques

Les personnes physiquement, mentalement ou médicalement déficientes sont reconnues comme constituant un groupe présentant des besoins spécifiques en santé bucco-dentaire.

A ce titre, une définition extrapolée de la CIF a été proposée par FAULKS en 2007 pour mieux les décrire :

« *Les personnes ayant des besoins spécifiques en santé orale sont celles pour lesquelles une déficience ou une limitation de l'activité altère directement ou indirectement la santé orale, dans le contexte personnel ou environnemental propre à l'individu.* ». [34]

Les personnes en situation de polyhandicap correspondent parfaitement à cette définition en raison de leurs états, de certaines maladies, des troubles immunitaires, neuro-musculaires, neurologiques, cognitifs... de la prise de certains médicaments et de leur place dans la société, l'ensemble de ces facteurs ayant des effets directs et indirects sur la santé buccodentaire, et ce, à tous les niveaux :

- Limitation à une bonne hygiène buccodentaire,
- Favorisation du développement des pathologies infectieuses comme la maladie parodontale ou la maladie carieuse,
- Limitation du niveau de coopération nécessaire au maintien d'une bonne hygiène par une tierce personne, mais aussi nécessaire à la réalisation des soins bucco-dentaires. C'est l'ensemble de l'être qui est affecté dans son autodétermination si bien que souvent l'accès à la bouche et aux dents est compromis par l'anxiété et le stress importants, chez un sujet qui peut vivre la situation de soins comme une réelle agression sur sa personne,
- Altération des fonctions oro-faciales, qui par le jeu des interactions entre la forme et la fonction, évoluent souvent par aggravation des deux,
- Incapacité à exprimer ses besoins et en particulier sa douleur. La douleur est difficilement identifiable chez un sujet qui n'a pas appris à monter où il a mal, et qui de surcroît n'a pas les compétences cognitives et motrices suffisantes pour le faire. D'autant que pour certains, les modifications du tonus musculaire qui s'expriment au niveau du visage peuvent altérer la perception des sensations et des émotions par l'entourage, et masquer ainsi les expressions douloureuses et d'inconfort,
- Réticence des praticiens libéraux (88% de l'exercice en France) qui s'explique en grande partie par les difficultés que pose le faible niveau de coopération,
« *La situation du soin dentaire est très particulière, car elle sollicite de nombreuses fonctions sensorielles, cognitives et motrices, dont l'altération peut s'opposer à la réalisation du soins. Les soins dentaires ou la prévention individuelle sont pour la population générale réalisés alors que le patient est conscient, capable de maintenir la bouche ouverte, de se ventiler exclusivement par le nez pendant une durée relativement importante, d'accepter le bruit et les sensations générées par des instruments rotatifs, la canule d'aspiration, ou des instruments*

coupants et de maintenir cette position, de manière stable, sans mouvement parasite pouvant gêner ou interférer avec l'instrumentation. »

- Manque de représentativité du secteur odontologie dans la cadre médical des institutions du fait d'une demande plus forte et plus essentielle pour d'autres secteurs médicaux dans le contexte du polyhandicap.

De nombreuses études montrent que pour cette population :

- La prévalence des troubles fonctionnels (dysmorphoses oro-faciales et troubles associés de la ventilation, de la succion, de la déglutition, de la mastication et de la phonation) est augmentée. (SHYAMA et al, 2001 ; DONNELL et al, 2002 ; TAHMASSEBI et al, 2003 ; HENNEQUIN et al, 2004). [100] [25] [106] [54]
- La prévalence des pathologies infectieuses telles que les parodontopathies, et à moindre degré, la maladie carieuse est plus importante que pour la population générale. (LANCASHIRE et al, 1997 ; HENNEQUIN, 2000, 2008). [61] [50] [56]
- L'incidence des blessures dites traumatiques (usures, morsures, fractures dentaire, ...) est également augmentée. (SHYAMA et al, 2001 ; HENNEQUIN et al, 2008). [100] [56]

La prise en charge de ces patients dans la cadre du cabinet dentaire nécessite que l'on prenne non seulement en compte ces données mais aussi leurs problèmes cognitifs, leur angoisse, leurs difficultés psychomotrices, d'autant que leurs troubles systémiques posent un problème spécifique non négligeable de comorbidité. En effet, de nombreuses études ont démontré que les pathologies bucco-dentaires constituent un facteur de comorbidité important pour les personnes en situation de polyhandicap, notamment en présence de cardiopathies à risque d'endocardite, de pathologies broncho-pulmonaires, de diabète ou de troubles immuno-hématologiques.

Dans ce contexte, la santé buccodentaire ne peut être dissociée de la santé générale de ces patients, et c'est pourquoi les soins spécifiques, que l'on peut apporter en réponse à ces besoins spécifiques, ne sont plus de l'ordre du privilège, mais bien du droit et du devoir.

I.8.2 - Les soins spécifiques

[2] [78] [85] [95] [101]

Ce qu'il faut garder à l'esprit en matière de soins spécifiques, c'est qu'il ne s'agit pas de désigner des soins différents, mais plutôt une approche différente dans leur réalisation. Les soins spécifiques désignent donc l'ensemble des dispositions et des mesures qui peuvent être prises pour améliorer l'accès et la réalisation des soins chez les personnes ayant les besoins spécifiques décrits précédemment. Il s'agit de démarches personnalisées qui visent à gérer aussi bien l'opposition et l'anxiété des patients que les difficultés liées à leurs états de santé :

- Gestion des risques infectieux œslérien, respiratoire et digestif par tous moyens préventifs jugés nécessaires,

- Gestion des problèmes ergonomiques (fauteuil roulant, brancards, lits d'hospitalisation, déformations corporelles) par l'apport des moyens humains et matériels suffisants,

- Tout ce qu'il conviendra de faire pour améliorer la bonne marche des soins et du suivi dentaire dans le respect de l'éthique et du patient.

Ainsi l'accès aux soins et à la prévention implique le recours à des procédures permissives. Plusieurs études ont montré que l'accès aux soins pour les patients opposants dépendent de la mise en œuvre des techniques cognitivo-comportementales, des techniques de sédation consciente ou l'accès à l'anesthésie générale.

I.8.2.1 - Soins à l'état vigile: les techniques cognitivo-comportementales

Les techniques les plus souvent décrites sont : la relaxation, le renforcement positif, la distraction de l'attention, l'autosuggestion, le contrôle de la ventilation.

Ces techniques sont multiples mais elles ont toutes le même objectif, elles visent à améliorer la qualité de la relation patient/praticien en montrant au patient que l'on comprend sa peur et que l'on va en tenir compte, car plus l'anxiété d'un enfant déficient mental est grande, plus sa coopération est faible (HERBERTT et INNES, 1979). Elles sont appliquées en association et en alternance, selon les situations, les patients, le niveau de formation du praticien et les moments du soin. [57]

De ce fait, l'enfant va plus facilement accorder sa confiance et il est alors possible de soigner à l'état vigile un certain nombre de personnes en situation d'handicap avec un parfait contrôle de la douleur (NATHAN J.E., 2001). [75]

L'approche comportementale est donc fortement dépendante de la motivation du praticien et de sa formation, mais elle nécessite aussi l'aide d'un référent ou des parents qui connaissent l'enfant, le rassurent et aident le praticien dans sa démarche.

Toutefois, toutes ces techniques présentent des limites et toutes les personnes en situation de polyhandicap ne pourront être soignées à l'état vigile. En fonction du type de handicap, selon sa sévérité, l'état de santé bucco-dentaire du patient, la disponibilité et la demande de l'entourage, il faudra parfois envisager une orientation vers des soins sous sédation consciente ou bien encore sous anesthésie générale (FRANCIS et coll., 1991). [35]

I.8.2.2 - Soins sous sédation consciente

La sédation consciente est une procédure qui vise à lever l'obstacle psychologique et à obtenir une anxiolyse et une analgésie de surface, tout en maintenant la conscience du patient (BERTHET et coll., 1994 ; GAUDY et ARRETO, 2005). [10] [38]

Il s'agit de déprimer le système nerveux central, sans déprimer les fonctions vitales pour améliorer l'acceptabilité des soins chez des patients anxieux ou opposants. La vigilance du patient est diminuée mais il conserve ses possibilités de réaction verbale et posturale, ainsi que ses réflexes de protection des voies aériennes supérieures.

Le patient demeure donc conscient, c'est pourquoi il est essentiel de conserver un contact permanent avec lui : l'utilisation de la sédation consciente est indissociable d'une prise en charge comportementale du patient, sinon le traitement est voué à l'échec (HENNEQUIN et coll., 2004 ; GAUDY et ARRETO, 2005). [54] [38]

Lorsqu'elle est réalisable, la sédation consciente est une très bonne alternative à l'anesthésie générale et permet d'envisager la réalisation d'un plan de traitement beaucoup plus conservateur. En effet, contrairement à l'anesthésie générale, la sédation consciente s'envisage sur plusieurs séances, ce qui permet d'éviter les extractions systématiques et nombreuses (BERTHET et coll., 1994 ; HENNEQUIN et coll., 2004). [10] [54]

Par contre, tout comme les soins sous anesthésie générale, les soins sous sédation consciente ne doivent être qu'une phase d'un traitement global, dont la finalité est de conduire progressivement le patient vers des soins à l'état vigile (HOLLAND et O'MULLANE, 1990). [58]

• La sédation par inhalation de MEOPA (mélange équimolaire oxygène/protoxyde d'azote)

[45] [74] [86]

C'est la technique de sédation consciente la plus employée en France en ce qui concerne les soins dentaires. Son utilisation était réservée à l'usage hospitalier par des praticiens spécialement formés (GAUDY et ARRETO, 2005). [38] mais depuis il existe une AMM pour le secteur libéral datant de Novembre 2009 qui nécessite l'organisation de formation pour les praticiens qui veulent y accéder.

Le protoxyde d'azote est un analgésique majeur et un anesthésique général faible, c'est pourquoi l'inhalation de MEOPA comportant 50% de protoxyde d'azote induit :

- Une anxiolyse,
- Une analgésie de surface qui ne dispense pas de l'anesthésie locale,
- Une augmentation du seuil de perception de la douleur,
- Un effet amnésiant d'intensité variable,
- Des modifications temporaires des perceptions sensorielles.

(BERTHET et coll., 1994 ; GAUDY et ARRETO, 2005) [10] [38]

Sa faible toxicité, sa rapidité d'action et d'élimination permettent non seulement une répétition des séances, mais aussi la reprise d'une activité normale à la sortie de séance de soins (HENNEQUIN et coll., 2004 ; GAUDY et ARRETO, 2005). [54] [38]

Les indications du MEOPA sont fonction du patient, et non des soins à réaliser, mais supposent un minimum de coopération (BERTHET et coll., 1994 ; GAUDY et ARRETO, 2005). [10] [38]

Les contre-indications absolues sont :

- L'existence de cavités aériennes closes comme un pneumothorax, un emphysème, une occlusion intestinale, une embolie gazeuse, une distension gastrique, une obstruction sinusienne, un accident de plongé récent...

- Un traumatisme crânien récent,
- Une hypertension intracrânienne,
- Une insuffisance respiratoire chronique,
- Une cardiopathie sévère,
- Une ischémie myocardique.

(BERTHET et coll., 1994 ; NATHAN., 2001 ; GAUDY et ARRETO, 2005) [10] [75] [38]

Les contre-indications relatives sont :

- Troubles graves de la personnalité, maladie d'Alzheimer,
- Traitements à base de psychotropes, de barbituriques, de morphiniques et traitements antidépresseurs,

- Toxicomanie, alcoolisme,
- Bronchite chronique, insuffisance respiratoire chronique,
- Premier trimestre de la grossesse,
- Tuberculose et VIH qui suppose l'utilisation d'un circuit à usage unique.

(BERTHET et coll., 1994 ; NATHAN, 2001 ; GAUDY et ARRETO, 2005) [10] [75] [38]

• Les autres techniques de sédation consciente

- La sédation par administration de midazolam est une méthode de sédation consciente modérée, qui en France, est réservée au secteur hospitalier.

Elle peut être envisagée par voie orale ou rectale, mais aussi par voie intraveineuse. Cette dernière possibilité permet une titration progressive et donc d'atteindre spécifiquement pour chaque patient et chaque séance le niveau de sédation souhaité. La sédation avec cette benzodiazépine par voie intraveineuse est une procédure de référence pour les patients anxieux lors des soins dentaires dans de nombreux pays (COLLADO et al, 2005). [19]

Cela dit, la voie intraveineuse induit plus d'effets secondaires, en particulier en cas d'injection trop rapide, avec risque de dépression du système nerveux central SNC et de saturation en oxygène.

Il existe également des techniques dites de sédation profonde. Elles consistent à utiliser des anesthésiques généraux (propofol, kétamine) ou à associer deux médicaments. Cependant, les effets, mais aussi les risques, se rapprochent de ceux obtenus lors d'une anesthésie générale. C'est pourquoi elles sont exclusivement réservées au milieu hospitalier sous contrôle d'un médecin anesthésiste. (ANASTASIO et GIRAUD, 1992 ; NATHAN, 2001) [4] [75]

- Administration orale de psychotropes

Elle repose sur l'association de deux médicaments appartenant à ces trois catégories : anxiolytiques, neuroleptiques, hypnotiques et suppose donc la collaboration d'un médecin psychiatre.

- Administration de Kétamine
- Administration de Propofol
- Sédation intraveineuse par diazanalgésie vigile

Elle consiste à associer une benzodiazépine et un analgésique central morphomimétique.

I.8.2.3 - Soins sous anesthésie générale

[93] [105]

L'anesthésie générale est déterminée par quatre composantes :

- La narcose, c'est-à-dire la perte de conscience du patient
- L'analgésie centrale, le patient ne perçoit plus la douleur
- La myorelaxation
- La protection neurovégétative de l'organisme vis-à-vis de l'agression du geste opératoire, surveillance continue associé souvent à un contrôle artificiel (physique et/ou pharmacologique) des fonctions vitales (respiration, contrôle du système cardiaque et de la vascularisation, thermorégulation, tonus musculaire).

(ANASTASIO et GIRAUD, 1992 ; BANDON et coll., 2004). [4] [6]

En raison des spécificités de l'approche technique, physiopathologique et pharmacologique du patient anesthésié et de l'impératif de sécurité qui entourent cet acte à toutes les étapes, la pratique médicale de l'anesthésie générale n'est légalement possible en France que par un médecin anesthésiste-réanimateur (décret du 5 décembre 1994).

Elle reste parfois le seul recours pour de nombreux patients en situation de polyhandicap après échec de prise en charge par le système classique, y compris la sédation consciente (HENNEQUIN et coll., 2000 ; TAYLOR et al, 2001). [50] [108]

Néanmoins, il ne peut y avoir de « petite anesthésie générale », c'est pourquoi elle s'envisage toujours après une évaluation du rapport bénéfice/risque, d'autant qu'elle reste techniquement peu compatible avec les soins conservateurs (FAULKES, 2000). La durée limitée de l'intervention, la nécessité de limiter les répétitions et les règles liées au bloc opératoire expliquent le fort taux d'extractions sous anesthésie générale. La plupart du temps, il s'agit de traiter les problèmes infectieux et douloureux en évitant dans la mesure du possible de ré-intervenir à court et moyen terme, au détriment parfois de la fonction masticatrice et de l'esthétique (HENNEQUIN et coll., 2004). [33] [54]

En résumé, l'anesthésie générale bien que nécessaire doit toujours être considérée comme une phase du traitement global de la cavité buccale du patient. Son succès réside dans le fait qu'elle s'inscrit en complémentarité des autres techniques qui visent à obtenir la coopération du patient, d'autant que l'anesthésie générale ne supprime pas la question du stress. Elle n'est qu'une étape de remise en état globale avant de repasser à un suivi régulier accompagné d'un renforcement de la motivation à l'hygiène orale.

Chapitre II : Etude de la population au centre de protection de l'enfance de Blâmont (54)

II.1 - Présentation du centre

Créé en Avril 1948, et situé entre Nancy et Sarrebourg, le Centre de Protection de l'Enfance « Les Rives du Château » comprend deux établissements :

- Une maison d'enfants à caractère sanitaire
- Un institut médico-éducatif pour enfants et adolescents polyhandicapés

La maison d'enfants dispose de 11 lits de pouponnière (enfants de 0 à 3 ans) et de 10 lits de maison d'enfants à caractère sanitaire (enfants de 3 à 12 ans), soit 21 lits pour des soins de suite pédiatriques avec une surveillance 24h/24.

L'institut médico-éducatif peut accueillir une soixantaine d'enfants, c'est un relais entre la maison et l'hôpital. Il accueille des enfants polyhandicapés en long séjour en lien avec les parents et le médecin traitant, mais aussi pour des périodes transitoires.

II.1.1 - Coordonnées et situation géographique

33, rue du Château
Centre sanitaire pour enfants, Croix-Rouge Française
54450 Blâmont
France

Tél : 03 83 76 26 26

Fax : 03 83 42 41 03

Adresse électronique : csms.blamont@croix-rouge.fr

Responsable : M. MATHIE

Directeur : M. MARTIN



Illustration 9 : Localisation de la ville de Blâmont en Meurthe et Moselle.

Source : Google Map.

II.1.2 - Statut et conventions

Il s'agit d'un établissement privé non lucratif de la Croix Rouge Française lié par des conventions :

- Avec le Centre Hospitalier de psychiatrie et pédopsychiatrie Laxou (CHS) et l'Union pour la Gestion des Établissements des Caisses d'Assurance Maladie (UGECAM Nord-Est) (Rééducation),

- Avec des praticiens hospitaliers (neuropédiatre, chirurgien orthopédique, médecin de médecine physique et de réadaptation, généticien, dentiste).

Ces conventions permettent à des intervenants extérieurs d'effectuer des vacations au cours de l'année pour compléter l'offre de soins au titre de leurs spécialités.

II.1.3 - Personnel

Le directeur du Centre, M.MARTIN, encadre une équipe dynamique et dévouée à la cause des enfants. Cette équipe, d'un effectif avoisinant la soixantaine de personnes, se compose de :

- 1 médecin généraliste,
- 1 pharmacien,
- 10 infirmiers dont 2 spécialisés,
- 20 aides-soignants,
- 1 psychologue,
- 4 membres de l'équipe de rééducation,
- 1 éducateur,
- 7 Agents de service hospitaliers (ASH),
- 15 personnes assurant la direction, le secrétariat et l'intendance.

II.1.4 - Origine géographique des patients

Le centre accueille 57 résidents dont l'origine est multiple et couvre 7 départements du Grand-Est de la France, c'est à dire: la Meurthe-et-Moselle, la Moselle, les Vosges, le Bas-Rhin, le Haut-Rhin, la Meuse et la Haute Marne.

II.1.5 - Son fonctionnement, ses missions et ses valeurs

La politique de prise en charge repose sur les principes de la Charte du patient, adaptée à la patientèle du centre et complétée par les 7 principes fondamentaux de la Croix-Rouge Française ; ces deux textes sont affichés dans les locaux de l'établissement et figurent dans le livret d'accueil.

Les sept principes fondamentaux sont :

- L'Humanité : né du souci de porter secours sans discrimination aux blessés des champs de bataille, le Mouvement international de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, sous son aspect international, s'efforce de prévenir et d'alléger en toutes circonstances les

souffrances des hommes. Il tend à protéger la vie et la santé ainsi qu'à faire respecter la personne humaine. Il favorise la compréhension mutuelle, l'amitié, la coopération et une paix durable entre tous les peuples.

- L'Impartialité : il ne fait aucune distinction de nationalité, de race, de religion, de condition sociale et d'appartenance politique. Il s'applique seulement à secourir les individus à la mesure de leur souffrance et à subvenir par priorité aux détrences les plus urgentes.
- La Neutralité : afin de garder la confiance de tous, le mouvement s'abstient de prendre part aux hostilités et, en tout temps, aux controverses d'ordre politique, racial, religieux et idéologique.
- L'Indépendance : le Mouvement est indépendant. Auxiliaires des pouvoirs publics dans leurs activités humanitaires et soumises aux lois qui régissent leurs pays respectifs, les Sociétés nationales doivent pourtant conserver une autonomie qui leur permette d'agir toujours selon les principes du Mouvement.
- Le Volontariat : le Mouvement de secours est volontaire et désintéressé.
- L'Unité : Il ne peut y avoir qu'une seule société de la Croix-Rouge ou du Croissant-Rouge dans un même pays. Elle doit être ouverte à tous et étendre son action humanitaire au territoire entier.
- L'Universalité : le Mouvement international de la Croix-Rouge et du Croissant-Rouge, au sein duquel toutes les sociétés ont des droits égaux et le devoir de s'entraider, est universel.

L'accès aux soins est assuré à tous. Les parents des enfants hospitalisés reçoivent une information complète lors des entretiens de pré-admission et sont régulièrement informés tout au long du séjour sur l'état de santé de leurs enfants. Leur accord est systématiquement requis et tracé pour tout acte médical les concernant. Seul le dossier médical est informatisé, le dossier de soins qui le complète est manuscrit et ouvert à l'ensemble des professionnels médicaux et paramédicaux.

L'intimité et la dignité des enfants font l'objet d'attentions constantes et l'enfant tient toute sa place au cœur du dispositif. L'organisation de la prise en charge est particulièrement cohérente et sécurisée, la communication interne étant favorisée par la petite taille de l'établissement et par les nombreuses structures de concertation opérationnelles.

La création d'un Comité de lutte contre la douleur et la dynamique qu'il engendre auprès des personnels en font un élément singulièrement adapté. De même, l'établissement s'est doté d'une structure type Comité de lutte contre les infections nosocomiales dont le pharmacien occupe la place de président. Cette structure a permis la mise en place de nombreuses actions relatives à l'hygiène ; elle est relayée sur le terrain par des correspondants formés et intéressés, notamment en matière d'amélioration de l'hygiène bucco-dentaire.

II.2 - Examens cliniques des résidents : cadre, action, protocole et méthodologie

II.2.1 - Cadre et action

Notre action s'inscrit dans le cadre d'un enseignement complémentaire « Sensibilisation aux patients déficients » dispensé aux étudiants de 6^{ème} Année d'études en odontologie de l'Université de Nancy I, conformément à l'obligation de formation spécifique pour les professionnels de santé prévue par la loi du 11 Février 2005 (Article L 1110-1-1 du code de Santé Publique).

Elle a deux objectifs principaux :

- Contribuer à la santé bucco-dentaire des résidents :
 - Par l'évaluation du risque propre à chaque individu carieux, parodontal, fonctionnel, infectieux,
 - Par l'établissement d'une consultation comprenant une anamnèse et un examen bucco-dentaire,
 - Par la participation à des séances d'hygiène : une observation est réalisée au départ pour permettre ensuite l'établissement de propositions afin d'améliorer la situation (brossage adapté, matériel, entretien du matériel),
 - Par des actes de prévention en fonction des pathologies ou des risques rencontrés.
- Se familiariser avec les déficiences des résidents :
 - Etudier la symptomatologie,
 - Observer les manifestations bucco-faciales associées à ces déficiences ou secondaires aux traitements,
 - Apprendre à communiquer et à détecter les besoins des résidents.

(Livret d'information support de stage, 2009, Dr Droz.)

II.2.2 - Conditions d'examens

II.2.2.1 - Lieu d'examen

Les résidents ont été examinés sur leur lieu de vie, dans leur chambre avec l'aide du personnel soignant de l'établissement qui a fait preuve d'une grande coopération et d'un extrême dévouement.

Les examens cliniques ont été réalisés à tour de rôle par les Docteurs Dominique DROZ et Antoine SABATIER et 3 étudiants de T1 : Miléna ZANNINI, Smahane MOHRA et Ziden MIHOUBI.

II.2.2.2 - Matériel d'examen

Au cours du déroulement de l'étude, nous avons eu besoin de : de kits d'examen dentaire jetables, d'une lampe de poche, de gants, de masques, de compresses non stériles et des fiches d'examen.

Les dossiers de soins de chaque patient ont servi pour les renseignements médicaux et pour y compléter le suivi dentaire.

II.2.3 - Modalités de recueil des données

Les données recueillies, notées sur une fiche clinique dont nous allons présenter les différents items dans ce chapitre, se répartissent essentiellement en trois domaines : administratif, médical et bucco-dentaire. Elles sont accompagnées d'éventuelles remarques et annotations lorsque cela s'est avéré nécessaire.

Données administratives

- Nom, prénom.

Ils ont été relevés sur la feuille d'examen incluse dans le dossier dentaire. Par contre, ils ont été remplacés par des numéros lors de l'entrée des données statistiques dans un souci de confidentialité.

- Sexe.

- Age au moment de l'examen exprimé en années pleines.

Les mois ont été arrondis à l'année inférieure pour les âges de moins de six mois et à l'année supérieure pour les âges de plus de six mois.

Données médicales et santé générale

Nous avons décidé de modifier légèrement la classification des étiologies donnée dans le chapitre précédent pour faire ressortir d'avantage les caractères de notre population.

- Le diagnostic et l'étiologie du polyhandicap sont déterminés parmi des choix divers : génétique, prématurité, anoxie, malformation, traumatisme post-natal et inconnu.

- Le risque médical est qualifié de : œslérien, autre, aucun.

Le risque œslérien a été séparé des autres risques du fait de son lien tout particulier avec les soins dentaires pour lesquels il suppose la mise en place d'une antibiothérapie.

- L'autonomie est qualifiée de : totale, partielle, absente.

Ce critère est évalué pour mettre en évidence le degré de dépendance qu'introduit la notion de polyhandicap.

- La communication verbale est : normale, difficile, absente.

La communication verbale a été appréciée car elle est un facteur majeur des difficultés rencontrées dans l'absence de soins aux polyhandicapés selon la littérature. Cela dit, elle n'est pas le seul mode de communication.

- La compréhension est : présente, difficile ou absente.

La compréhension a été appréciée pour les mêmes motifs que ceux donnés pour la communication.

- Le mode d'alimentation est : normal, semi-liquide, artificiel.

Le mode d'alimentation a été étudié parce que non seulement il traduit des troubles fonctionnels de la cavité oro-faciale, mais aussi parce qu'il fait partie des facteurs possibles expliquant l'augmentation des besoins en matière d'hygiène dentaire.

Données bucco-dentaires

- La coopération à l'examen est : facile, difficile, impossible.

Il s'agit de voir si ce critère a une influence sur l'hygiène bucco-dentaire des résidents, et si oui dans quelles mesures.

- La difficulté du brossage qui témoigne du degré de coopération d'un individu est notée de façon croissante lorsque la difficulté augmente avec :
 - 0 pour un brossage facile,
 - 1 pour un brossage possible partout,
 - 2 pour un brossage partiel,
 - 3 pour un brossage difficile, voire impossible.

- Les anomalies structurales et fonctionnelles

Ces données visent à apprécier les besoins en soins orthodontiques sur des critères esthétique, fonctionnel, occlusal et l'existence ou non d'une malformation. On souligne qu'il s'agit juste d'une appréciation puisqu'il n'a pas été réalisé d'empreintes et de bilans radiographiques permettant de poser un diagnostic précis.

- Bavage : oui/non,
- Ventilation : nasale, mixte, buccale,
- Problème traumatique, sous entendu bruxisme et/ou automutilation : oui/non,
- Anomalie dento-maxillaire (Classe II et III d'Angle, béance incisive, occlusion inversée, dysharmonie dento-maxillaire...) : oui/non,
- Anomalie à gérer (problèmes orthodontiques, agénésies et pathologies infectieuses) : oui/non.

- La santé buccodentaire :

Pour chaque résident, nous avons complété un schéma dentaire, ce qui nous a permis de déterminer :

- Le nombre de dents totales,
- Le nombre de dents saines,
- Le nombre de dents cariées,
- Le nombre de dents obturées,
- Le nombre de dents absentes,
- Le nombre d'agénésies supposées au regard de l'âge, du dossier dentaire disponible dans le dossier médical, et en l'absence de radiographie.

Ces chiffres ont permis de déterminer pour chaque patient :

- ❖ L'indice CAO international de KLEIN et PALMER

C étant le nombre de dents cariées

A étant le nombre de dents absentes pour cause de carie

O étant le nombre de dents obturées définitivement dans la bouche de la personne examinée

L'indice CAO appelé aussi CAO moyen est la moyenne qui résulte du nombre total des dents Cariées, Absentes pour cause de carie et Obturées

définitivement d'une population donnée que l'on divise par le nombre de personnes examinées.

$$L'indice_CAO = \frac{C_total + A_total + O_total}{le_nombre_de_personnes_examinées}$$

Au vu de la spécificité de notre population, nous avons utilisé une forme adaptée de ce CAO excluant la distinction entre denture temporaire et denture permanente. Par exemple, la forte prévalence des retards d'éruption pour ce type de population aurait pu constituer un biais d'observation.

❖ L'indice de santé bucco-dentaire appelé Score SBD

On a décidé d'établir un indice pouvant traduire la santé buccodentaire de notre population qui correspond au rapport dents saines/dents totales. Plus il augmente et tend vers 1, plus la santé bucco-dentaire est satisfaisante.

➤ L'aspect parodontal et les besoins en soins parodontaux ont été appréciés au travers de 5 facteurs :

- La mobilité : oui/non,
- La récession : oui/non,
- La présence de plaque bactérienne,
- La présence de tartre,
- L'inflammation gingivale.

❖ Les présences de plaque et de tartre ont été appréciées selon les critères de GREENE et VERMILLON et par l'indice Oral Health Index Simplified (OHIS).

On recherche la plaque et le tartre sur la face vestibulaire des dents 11, 12, 16 et 26, et la face linguale des dents 37 et 47; l'extension des dépôts est appréciée par tiers de face et on cote de 0 à 3 le Debris index (DI) et le Calculus index (CI).

On attribue la valeur :

0 lorsque la plaque ou le tartre est absent.

1 lorsque la plaque ou le tartre recouvre 1/3 des faces.

2 lorsque la plaque ou le tartre recouvre 2/3 des faces.

3 lorsque la plaque ou le tartre recouvre toute la face.

❖ Le degré d'inflammation gingivale a été apprécié selon les critères de LOE et SILNESS avec l'indice GI (index gingival).

Il évalue de 0 à 3 (Tableau 5) l'inflammation gingivale sur toutes les faces des dents, en se basant sur le saignement de la gencive; ce dernier correspond à l'atteinte du conjonctif très vascularisé sous-jacent à l'épithélium de poche par la pointe de la sonde parodontale.

0	1	2	3
Gencive saine	Gencive érythémateuse	Gencive érythémateuse	Gencive érythémateuse
	<u>ne saignant pas</u> au sondage	<u>saignant au</u> <u>sondage</u>	<u>saignant</u> <u>spontanément</u>

Tableau 5 : Evaluation de l'inflammation gingivale.

II.2.4 - Méthodologie statistique

II.2.4.1 - Codage

Chaque item de l'examen clinique réalisé a été codifié afin de pouvoir exploiter l'ensemble des données recueillies sur informatique grâce au logiciel statistique STATVIEW* 1,4 pour Macintosh® .

On distingue différents types de codage selon la nature des questions. Certains items sont codés en données quantitatives, c'est le cas des questions binaires pour lesquelles on attribue la valeur de zéro pour le non et celle de un pour le oui ; c'est également le cas des questions à choix multiples et à réponses multiples, elles sont codées en données quantitatives évaluées de 0 à 3. Les questions en catégories sont codées en données qualitatives.

II.2.4.2 - Méthodes d'analyse statistique

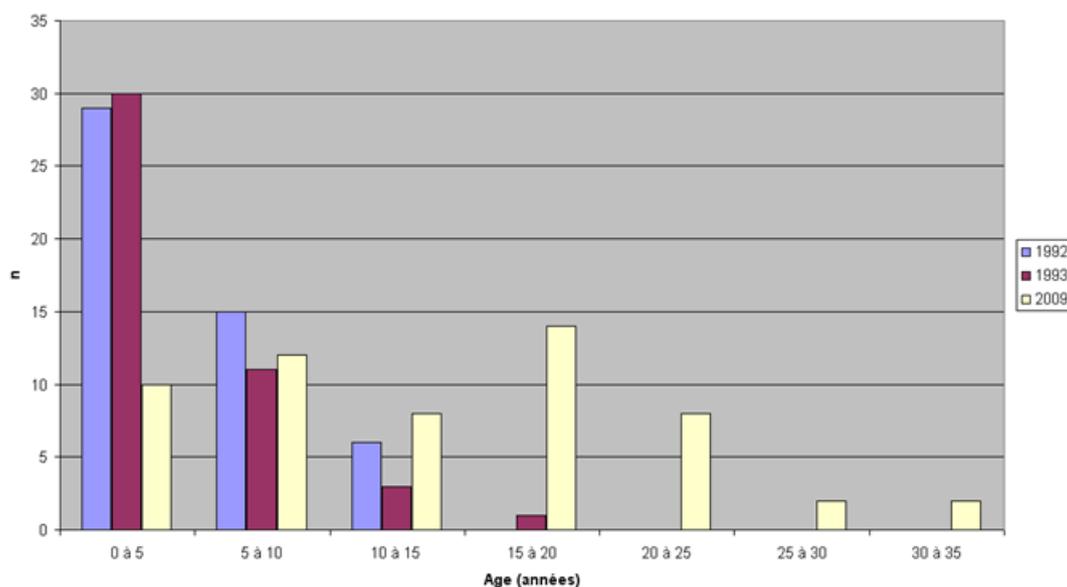
A partir du codage de chaque question, un fichier de données est constitué pour réaliser dans un premier temps une étude descriptive des résultats avec les pourcentages d'apparition des différents items lors de l'examen clinique.

Certains paramètres quantitatifs ont été testés par un test de Student de comparaison des moyennes ou un test ANOVA de comparaison des variances. Des corrélations entre certains paramètres quantitatifs ont été testées dans un dernier temps.

Pour tous ces tests, un seuil de significativité de $p < 0,05$ a été utilisé.

II.3 - Résultats de l'étude de la population du centre de Blâmont : analyse descriptive

II.3.1 - Description de la population



Graphique 2 : Distribution des effectifs par âge en 1992, 1993 et 2009.

L'âge moyen de la population ($n = 51$, une fiche non renseignée) est 13 ± 7 ans avec un minimum de 2 ans et un maximum de 31 ans.

On a recensé 31 personnes de sexe féminin soit 54% de la population pour 26 personnes de sexe masculin, 46% restant.

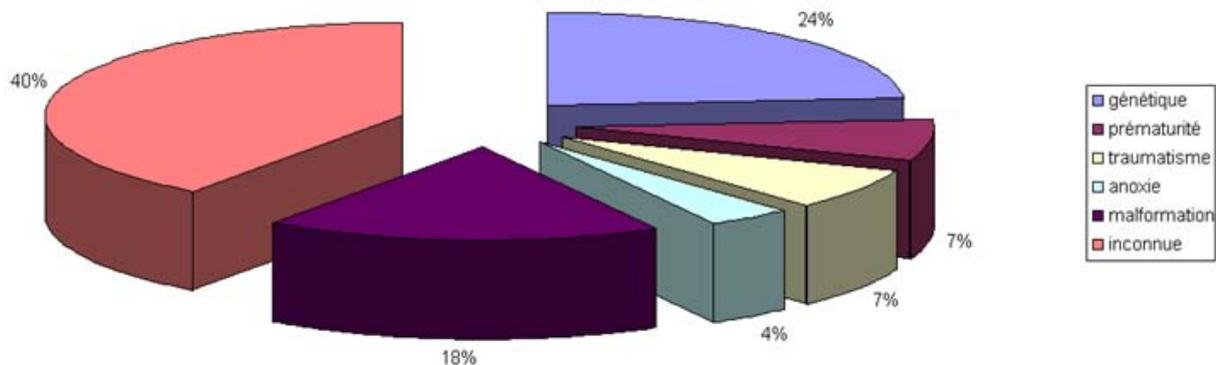
L'âge moyen était semblable dans les deux groupes, filles et garçons, ($p > 0,05$) validant l'homogénéité de notre population dans sa répartition âge-sexe.

Une étude précédente effectuée dans ce même établissement nous a permis de comparer les populations du centre en 1992 et en 1993 avec celle de 2009.

La distribution des effectifs par an (Graphique 2) en 1992, 1993 et 2009 confirme le vieillissement de la population du centre qui avait été pressentie par Thierry CARO dans sa thèse en 1996, et montre même que les classes d'âges au dessus de 20 ans sont de plus en plus représentés.

II.3.2 - Santé générale

II.3.2.1 - Les étiologies



Graphique 3 : Répartition des étiologies du polyhandicap.

Concernant la répartition des étiologies du polyhandicap (Graphique 3), on constate que pour 40% de la population l'étiologie du polyhandicap est inconnue.

Pour les 60% restants, on a :

- 24% de causes d'origine génétique,
- 18% de causes d'origine malformative,
- 7% de causes liées à des séquelles de prématurité,
- 7% de causes d'origine traumatique,
- 4% de causes liées à une anoxie.

Cette répartition diffère un peu des chiffres donnés dans le chapitre sur les étiologies du polyhandicap mais reste tout de même dans des fourchettes comparables puisqu'au préalable il avait été fait mention de :

- 25 à 30% des cas d'origine inconnue,
- 50% des cas pour les causes prénatales dont les causes génétiques, les malformations et les pathologies acquises au cours de la grossesse,
- 20 à 30% des cas liés à une prématurité ou à une pathologie de l'accouchement telle que l'anoxie,
- 5 à 6% pour les causes post-natales souvent dites d'une manière générale « traumatiques ».

Cette différence pourrait s'expliquer en partie par un biais d'observation qui serait la spécificité de cette population en rapport avec l'activité particulière du centre. Par exemple, notre population est particulièrement jeune, ce qui n'est peut-être pas le cas de la population polyhandicapée générale.

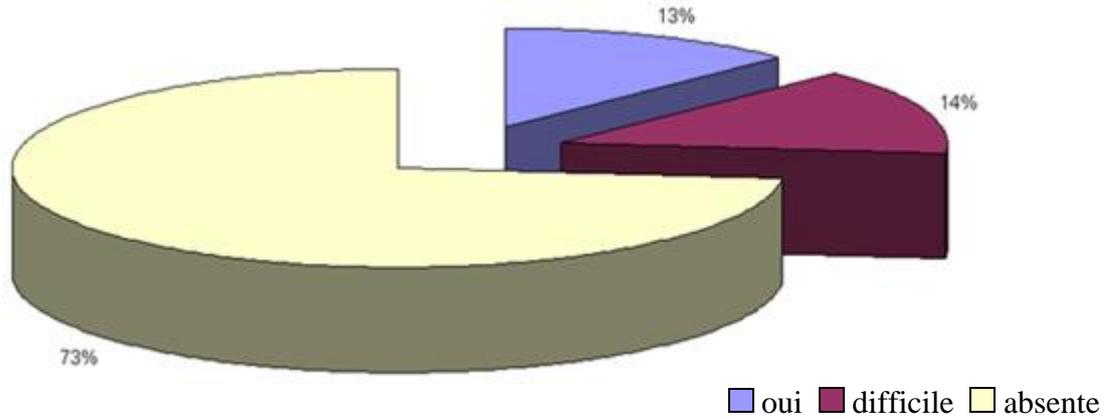
II.3.2.2 - Le risque médical

Concernant le risque médical, 4 patients présentaient un risque œslérien (7% de la population $n = 55$) et 6 patients présentaient un risque autre (11% de la population $n = 55$) correspondant à une immunodéficience.

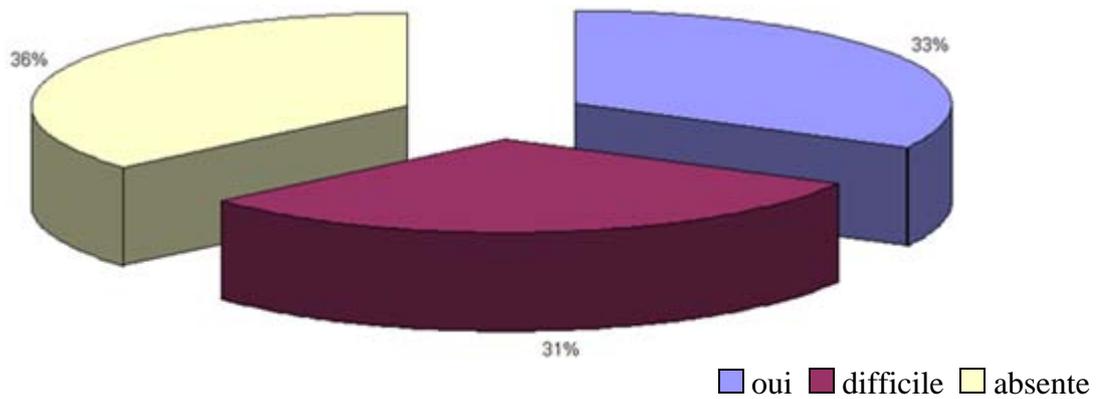
En 2006, DUVAL estimait que 3,3% de la population française était porteuse d'une cardiopathie à risque d'endocardite infectieuse. L'incidence est donc double pour notre

population, ce qui confirme sa fragilité toute particulière et la nécessité pour chaque patient de renseigner les données médicales lors des consultations dentaires.
 (<http://med.univ-angers.fr/fmc/seminaires>).

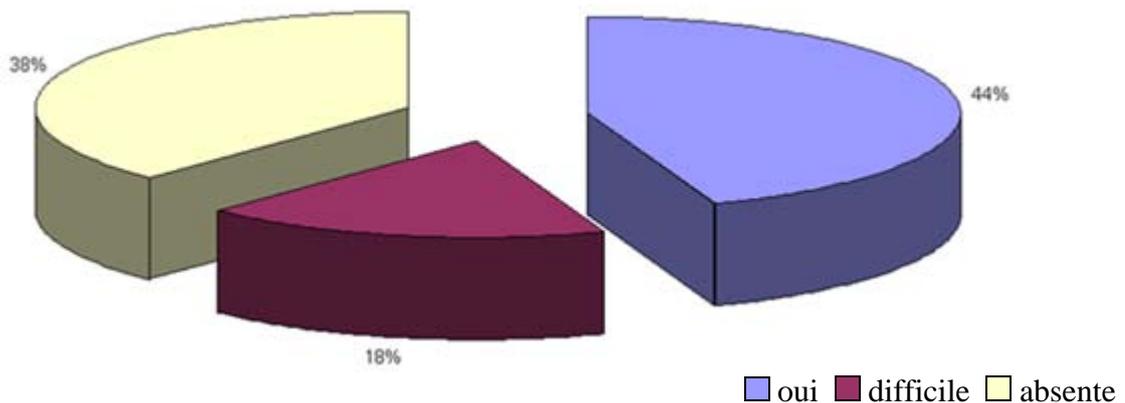
II.3.2.3 - Communication, compréhension et coopération



Graphique 4 : Communication.



Graphique 5 : Compréhension.



Graphique 6 : Coopération.

Au niveau de la communication (Graphique 4) :

- 73% de la population (n=41) était aphasique,
- 14% de la population (n=8) communiquait mais difficilement,
- 13% seulement de la population (n=7) avait une communication « normale ».

Concernant la compréhension (Graphique 5), la population (n=55) se divisait approximativement en trois avec :

- 1/3 de la population présentait une compréhension « normale »,
- 1/3 de la population présentait une compréhension « difficile »,
- 1/3 de la population avait une compréhension jugée « absente ».

Néanmoins à l'observation de la coopération (Graphique 6), il s'est avéré que :

- 44% de la population (n=20) était coopérant,
- 18% de la population (n=8) était difficilement coopérant,
- 38% de la population (n=17) était non coopérant.

On constate que ces chiffres rejoignent ce qui est décrit dans la littérature pour les personnes en situation de polyhandicap concernant l'incapacité à s'exprimer verbalement et à comprendre. Ce qui veut dire que le résident exprimera très peu sa douleur et sollicitera très peu les soignants quand à la nécessité de soins ; il ne comprendra pas forcément la portée des soins qu'on lui procure et pourra même les ressentir comme une agression.

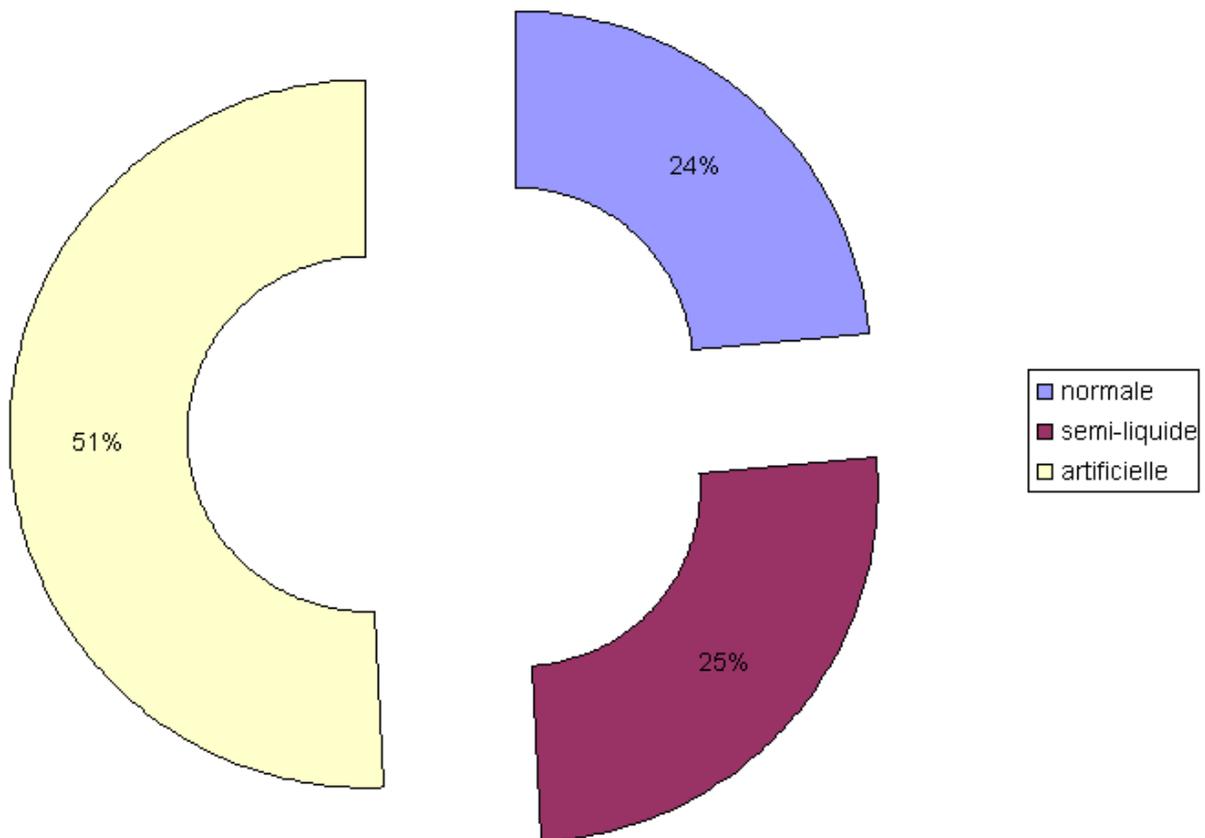
Ces chiffres révèlent aussi que la coopération n'est pas si catastrophique que ça en comparaison aux deux autres facteurs, communication et compréhension. Cela s'explique en partie par le fait que nous n'avons apprécié que la communication verbale, or l'aphasie ne traduit pas forcément l'absence de communication, cette dernière peut se faire par d'autres moyens. Ces facteurs peuvent conduire à une incompréhension de la part du patient et l'amènent soit à une passivité permettant tout de même les soins soit à des réactions de défense de soi, voire à de l'agressivité.

En fait, c'est le modèle de soins classiques pour lequel le patient prend une part importante dans la réalisation des soins qui est ici remis en cause, d'où la nécessité d'appréhender le patient selon son fonctionnement et son propre mode de communication. En d'autres termes il s'agit de réfléchir sur la nécessité d'instaurer un mode de communication différent et approprié, mais encore faut-il connaître le patient.

C'est pourquoi il est impératif avec ce type de patient de pouvoir instaurer un suivi longitudinal du patient par un même praticien, en évitant, comme c'est souvent le cas, la multiplicité des rendez-vous chez différents praticiens en fonction de l'offre et des possibilités de soins. A titre d'exemple, grands nombres de personnes polyhandicapées en Lorraine se font suivre dans les services hospitaliers odontologiques universitaires nancéens où la population étudiante et les assistants se renouvellent chaque année.

De même, ces chiffres témoignent de la nécessité d'avoir toujours un même référent qui connaît l'enfant pour l'accompagner lors des séances des soins. Par sa connaissance de l'enfant, il permettra au chirurgien-dentiste de mieux décrypter le mode de communication de l'enfant, de savoir jusqu'où on peut d'aller et ce que l'on est en mesure d'attendre de lui.

II.3.2.4 - Le mode d'alimentation



Graphique 7 : Mode d'Alimentation.

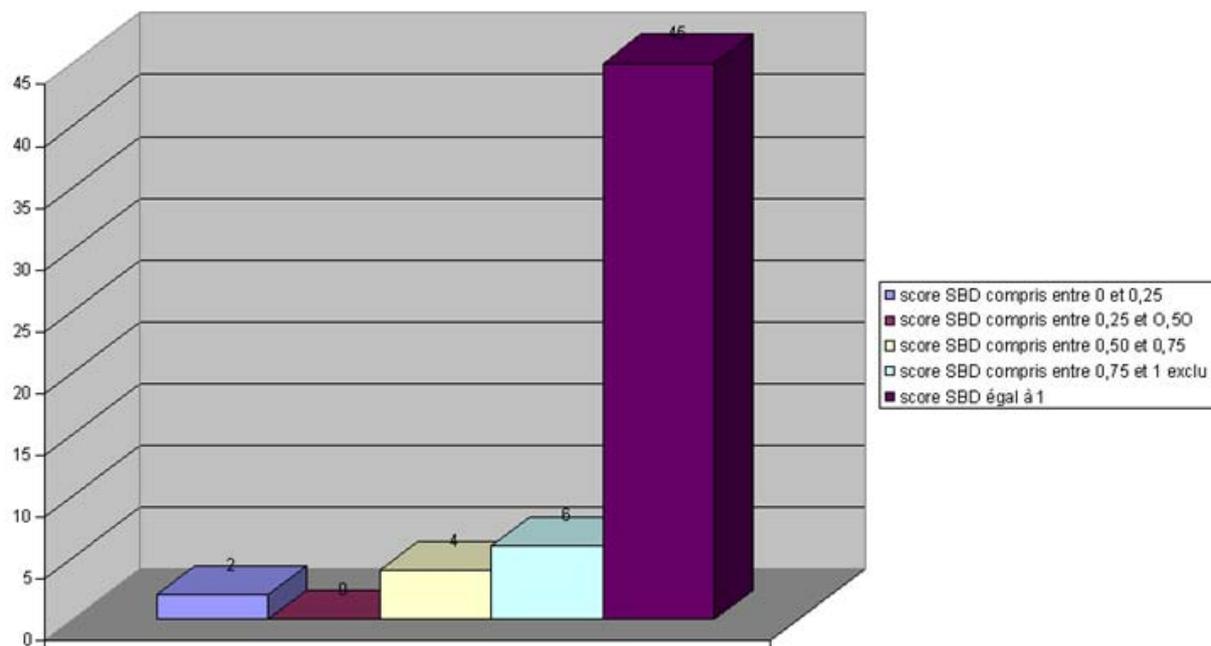
Il s'est avéré pour le mode d'alimentation (Graphique 7) que :

- 51% de la population (n=28) avait une alimentation artificielle,
- 25% de la population (n=14) avait une alimentation semi-liquide,
- 24% de la population (n=13) avait une alimentation dite normale.

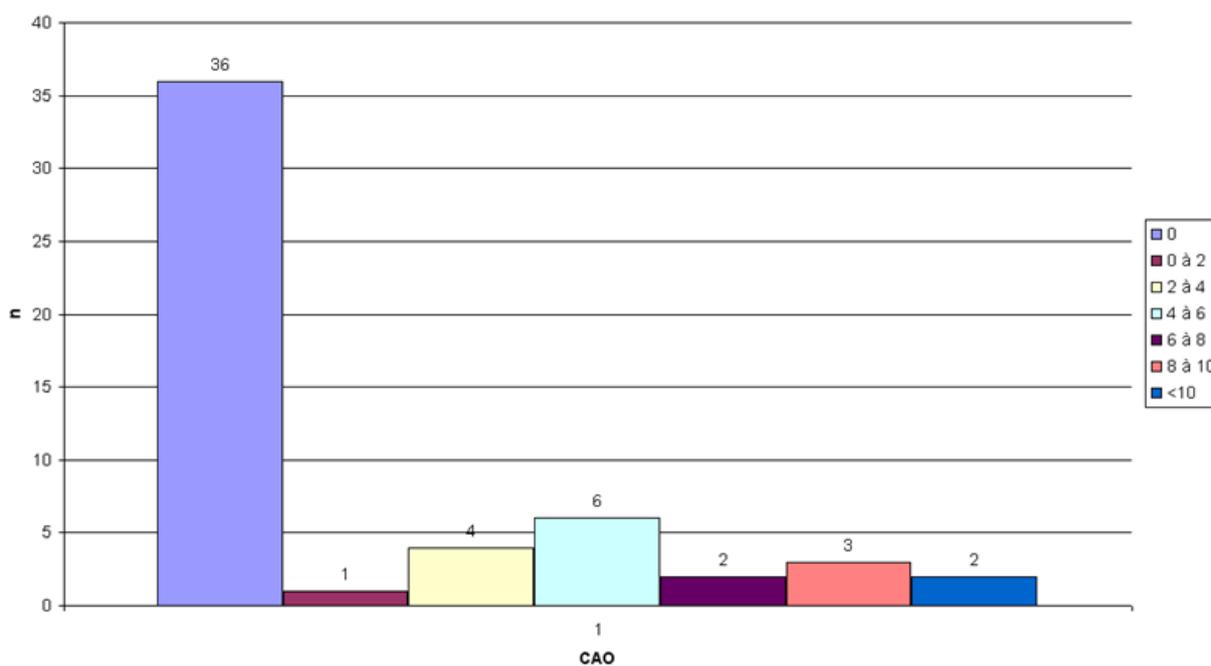
Ce constat montre bien à quel point l'alimentation est un problème majeur dans le tableau clinique du polyhandicap. Les problèmes de fausse-route sont un risque constant. Il est important d'en tenir compte dans les soins dentaires, tant au niveau des soins préventifs avec l'hygiène qu'il faudra impérativement adapter, qu'au niveau des soins curatifs pour lesquels il faudra faire preuve d'une extrême vigilance.

Aussi, on constate qu'à la question « existe-t-il un risque de fausse-route ? », le personnel médical considère qu'il n'existe que pour 52% de la population (n=27). En fait, il existe pour les trois quarts de la population si on tient compte du quart de la population qui a bénéficié d'une gastrotomie. La gastrotomie permet en effet d'éviter un grand nombre de fausse-route sur le plan de l'alimentation mais elle ne supprime en rien le risque fausse-route pour tous les actes qui viseront à faire des apports par voie orale. Il faut donc en tenir compte.

II.3.3 - Santé orale



Graphique 8 : Répartition du score SBD dans la population.



Graphique 9 : Répartition du CAO dans la population.

	n=	Moyenne	Std. Err.	Minimum	Maximum
Nb dents totales	57	23,35	0,51	15	30
Nb dents saines	57	21,84	0,79	0	30
Plaque dentaire	56	0,34	0,11	0	3
Tartre	56	0,98	0,12	0	2
Inflammation	55	0,54	0,14	0	3

Tableau 6 : Résultats de l'analyse descriptive de l'hygiène bucco-dentaire au centre de Blâmont.

Concernant la denture (Graphique 8 et Graphique 9), il s'est avéré que 36 patients avaient un CAO de 0 soit 64% de la population (n = 36). Les résultats pour le score SBD ont montré que 79% de la population (n = 45) avait un score égal à 1, c'est-à-dire que ces sujets avaient autant de dents saines que de dents totales.

Pour l'hygiène bucco-dentaire (Tableau 6), les indices étant numérotés de 0 à 3 par ordre croissant de sévérité, on a relevé :

- Un indice très faible de $0,34 \pm 0,11$ pour le score moyen de la plaque dentaire
- Une moyenne de $0,98 \pm 0,12$ pour la quantité de tartre au niveau de l'ensemble de la population
- Un indice gingival moyen de $0,54 \pm 0,14$ caractérisant une faible inflammation gingivale.

Les récessions ne touchaient que 6 patients sur 56, et nous n'avons relevé aucun cas de mobilité dentaire pathologique.

La population étudiée ne présente donc pas de gros problèmes de caries dentaires. Dans l'ensemble, l'hygiène bucco-dentaire est très satisfaisante avec des indices et des écarts types faibles qui témoignent d'une homogénéité de la population. L'inflammation gingivale reste très modérée, bien qu'on constate tout de même l'existence de cas de gingivites et une plus forte présence de tartre que de plaque dentaire.

D'ailleurs une partie de la population du centre n'y résidant que de manière transitoire, on peut émettre l'hypothèse que la présence plus élevée de tartre s'explique par le fait que pour certains patients, il était déjà présent avant leur arrivée au centre et que ces derniers n'aient pas été soumis à un protocole d'hygiène bucco-dentaire quotidien auparavant. Pour les autres, il peut s'expliquer par un protocole d'hygiène suffisant pour empêcher l'accumulation journalière de plaque dentaire, mais qui ne permet toutefois pas d'empêcher la formation de tartre.

En effet, ce bilan positif est sûrement à mettre en relation avec le partenariat qui s'est instauré depuis plus de dix ans entre le centre de Blâmont et les services hospitaliers odontologiques de Nancy, les deux étant liés par convention. En effet, depuis plusieurs années, l'action du Dr DROZ et de ses collaborateurs consiste à veiller au suivi dentaire des résidents en organisant de manière annuelle des visites de dépistage systématique, mais aussi en participant à l'organisation des soins tout au long de l'année. En effet, les soins sont réalisés pour 53% de la population (n=23) au centre de soins dentaires pour enfants à l'Hôpital d'Enfants de Brabois (CHU de Nancy). Pour 47% de la population (n=23), c'est le centre de Blâmont et/ou les familles qui se chargent de la programmation des soins chez des praticiens libéraux situés à proximité du centre ou choisis par les familles.

II.3.4 - Anomalies structurales et troubles fonctionnels

Pour les troubles fonctionnels, on constate que :

- L'incontinence salivaire concerne 42% de la population (n = 21),
- La déglutition est dysfonctionnelle pour 66% de la population (n = 33),
- La ventilation est nasale normale pour seulement 32% de la population (n = 16), elle est mixte pour 32% (n=16) et buccale pour 36% (n = 18) de la population restante,
- Des besoins en ODF sont jugés nécessaires pour 42% de la population (n = 22).

Pour les anomalies structurales, il s'avère que :

- Les anomalies dentaires concernent 26% de la population (n = 14),
- Les agénésies concernent 22% de la population (n = 13) ; parmi celles-ci on note tout de même 5 cas d'oligodontie, c'est-à-dire l'absence de plus de 6 dents.

Aussi, ces chiffres traduisent bien la réalité qui touche les personnes en situation de polyhandicap et la prévalence augmentée des troubles fonctionnels mentionnée précédemment dont fait état la littérature. Des thérapeutiques rééducatives des praxies buccales donnent de bons résultats, à condition qu'elles soient précoces (HENNEQUIN, 2000 et 2004). Elles visent à stimuler l'enfant pour obtenir l'indépendance des mouvements linguaux et des mouvements mandibulaires nécessaire à la bonne acquisition des fonctions oro-faciales.

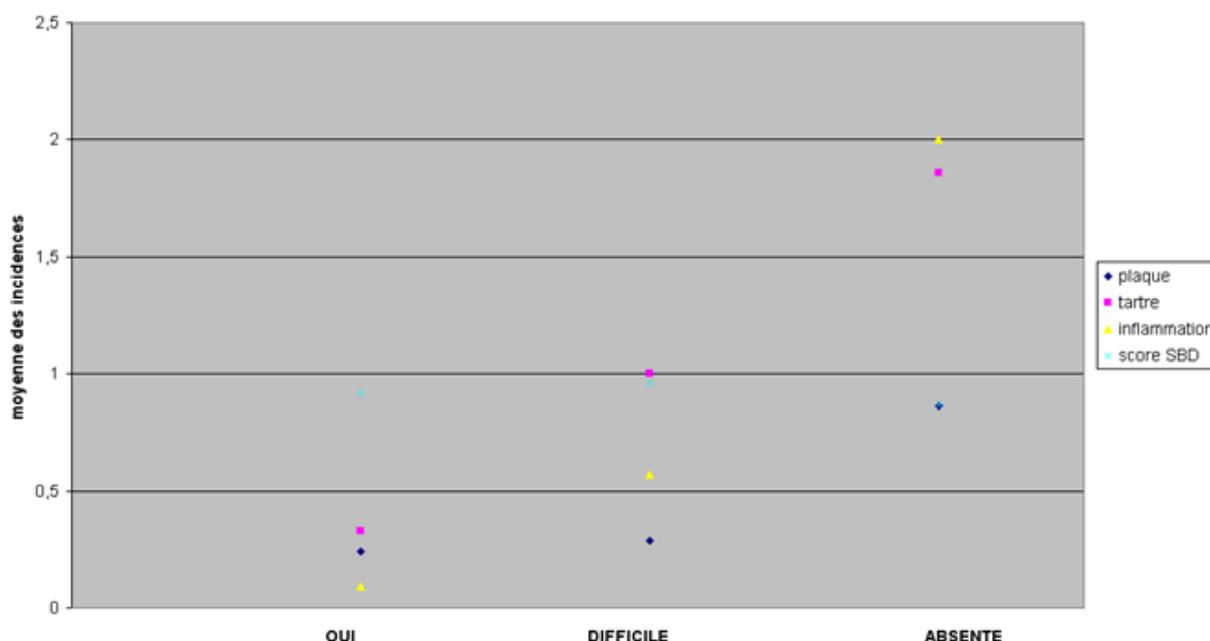
Cependant, on assiste souvent à la pérennisation des réflexes primaires et à une cristallisation de la situation d'origine faute de n'avoir pu mettre en place assez tôt ces thérapeutiques car le tableau clinique supposait de donner la priorité à d'autres traitements, orthopédique pour l'acquisition de la marche ou chirurgicale pour assurer le maintien des fonctions vitales. [50]
[54]

II.4 - Résultats de l'étude de la population du centre de Blâmont : analyse comparative.

II.4.1 - Incidence de la coopération sur la santé bucco-dentaire

Paramètre étudié	Coopération au brossage			p	S
	oui	difficile	absente		
Plaque	0,24 ± 0,14	0,29 ± 0,18	0,86 ± 0,55	0,2377	-
Tartre	0,33 ± 0,13	1,00 ± 0,38	1,86 ± 0,14	≤ 0,0001***	O/D, O/A et D/A
Inflammation	0,09 ± 0,09	0,57 ± 0,37	2,00 ± 0,53	≤ 0,0001***	O/A et D/A
Score SBD	0,92 ± 0,05	0,96 ± 0,04	0,87 ± 0,12	0,7491	-

Tableau 7 : Incidence de la coopération sur la santé bucco-dentaire.



Graphique 10 : Incidence de la coopération sur la santé bucco-dentaire.

	Score estimation du brossage	
	r (régression)	p
Score plaque	+ 0,335	0,0531
Score tartre	+ 0,521	0,0013**
Score inflammation	+ 0,558	0,0006***

Tableau 8 : Incidence de la difficulté du brossage sur la santé bucco-dentaire.

Nous avons voulu tester la coopération lors des examens sur 4 des paramètres de la santé bucco-dentaire (Tableau 7).

Cette étude montre des altérations significatives de la santé parodontale et une présence plus importante de tartre lorsque la coopération est difficile ou absente (respectivement $F [2,32] = 14,16$ et $F [2,32] = 14,96$, avec $p < 0,001$ dans les 2 cas, test AVOVA). Par contre, elle ne

montre aucune différence significative pour la plaque dentaire et le score de santé dentaire (SBD) bien qu'on observe sur le Graphique 10 que la présence de plaque est pratiquement multipliée par 3 chez les patients sans coopération par rapport aux patients coopérants ou difficilement coopérants.

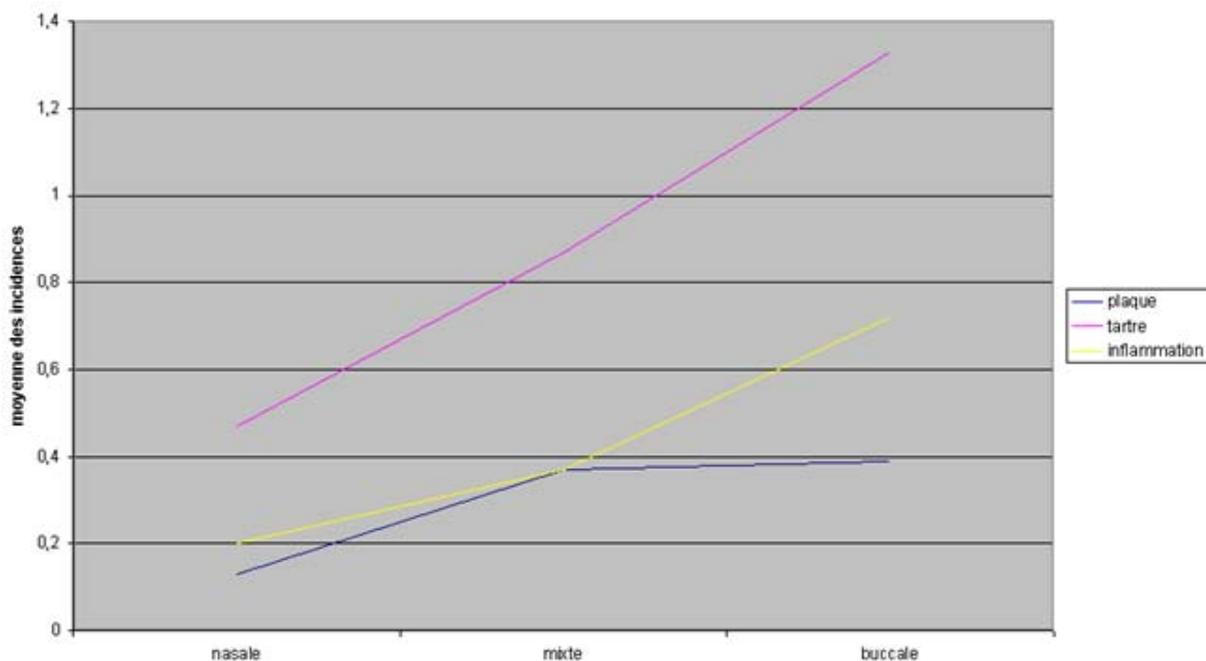
Une autre étude comparative a été menée pour tester l'incidence de la difficulté du brossage sur 3 des paramètres de la santé bucco-dentaire (Tableau 8).

Il est ressorti de cette étude que la présence de tartre et l'inflammation gingivale sont corrélées de manière très significative avec la difficulté du brossage ($p < 0,001$). Quant à la présence de plaque dentaire, la corrélation s'est avérée être à la limite de la significativité ($p = 0,053$). Les 3 facteurs (plaque dentaire, tartre et inflammation gingivale) augmentent lorsque l'estimation du brossage augmente, c'est-à-dire lorsque la coopération diminue et que la difficulté de brossage augmente, ce qui valide d'une certaine manière notre étude.

II.4.2 - Incidence de la ventilation sur la santé bucco-dentaire

Paramètre étudié	VENTILATION			p	S
	nasale	mixte	buccale		
Plaque	0,13 ± 0,09	0,37 ± 0,22	0,39 ± 0,22	0,5886	-
Tartre	0,47 ± 0,21	0,87 ± 0,24	1,33 ± 0,20	0,0248*	N/B
Inflammation	0,20 ± 0,14	0,37 ± 0,20	0,72 ± 0,29	0,2653	-

Tableau 9 : Incidence de la ventilation sur la santé bucco-dentaire.



Graphique 11 : Incidence de la ventilation sur la santé bucco-dentaire.

Une étude comparative de l'incidence du type de ventilation sur 3 des paramètres de la santé bucco-dentaire a également été effectuée (Tableau 9).

Elle montre qu'il n'y a pas de différences significatives pour la plaque dentaire et l'inflammation gingivale. Par contre, la présence de tartre est corrélée de manière significative avec la ventilation, dans le sens d'une quantité de tartre plus importante lorsque celle-ci est buccale ($F [2,46] = 4,01$, $p < 0,05$, test ANOVA).

La figure 15 décrit l'incidence des 3 paramètres en fonction du type de ventilation, même si on n'a pu démontrer de différences significatives pour la plaque dentaire et l'inflammation gingivale, on note tout de même qu'il y a bien une augmentation pour les 3 paramètres lorsque la ventilation est mixte, et d'avantage lorsqu'elle est buccale.

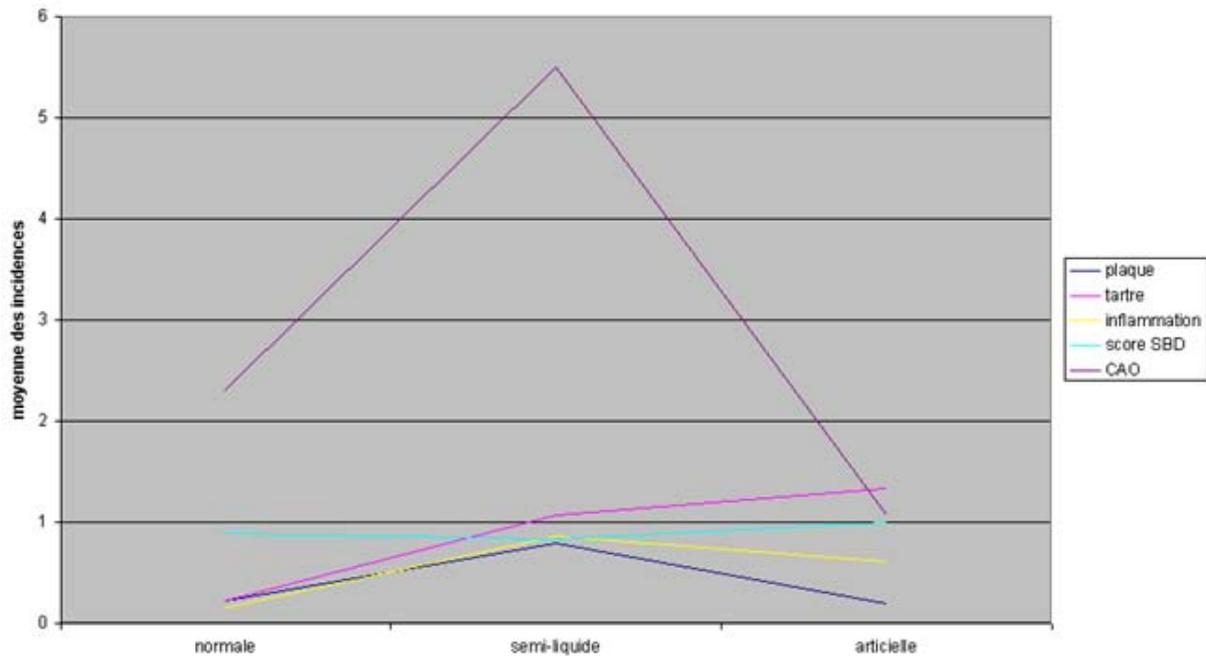
Une étude similaire a été menée pour évaluer l'incidence du type de déglutition sur ces 3 mêmes paramètres. Les observations sont les mêmes. D'une part il n'y a pas de différences significatives pour la plaque dentaire et l'inflammation gingivale en dépit des scores plus élevés en déglutition dysfonctionnelle. D'autre part, la présence de tartre est corrélée de manière significative avec une déglutition dysfonctionnelle, en particulier on observe plus de tartre quand la déglutition est dysfonctionnelle ($T[47] = 2,67$, $p < 0,05$, test de Student).

Aussi, cette accumulation plus forte de tartre lorsque la déglutition est dysfonctionnelle et lorsque la ventilation n'est pas nasale témoigne des effets néfastes des troubles dysfonctionnels chez le sujet en situation de polyhandicap. La cristallisation des fonctions primaires a de lourdes conséquences, l'individu se retrouve perturbé tant dans la fonction que dans la forme des arcades dentaires. On note que par le jeu des interactions réciproques entre la forme et la fonction, il se crée un véritable cercle vicieux : malpositions dentaires, encombrement, troubles des bases osseuses avec béances antérieures, pro-et rétro-alvéolie... et il résulte une aggravation liée à l'âge qui justifie la prise en charge précoce des enfants en situation de polyhandicap sur le plan des praxies oro-faciales.

II.4.3 - Incidence du mode d'alimentation sur la santé bucco-dentaire

Paramètre étudié	ALIMENTATION			p	S
	normale	semi-liquide	artificielle		
Plaque	0,23 ± 0,23	0,79 ± 0,26	0,19 ± 0,14	0,0795	-
Tartre	0,23 ± 0,17	1,07 ± 0,27	1,33 ± 0,16	0,0011**	N/S et N/A
Inflammation	0,15 ± 0,15	0,86 ± 0,29	0,61 ± 0,23	0,2092	-
Score SBD	0,89 ± 0,08	0,84 ± 0,07	1,00 ± 0,00	0,0327*	S/A
CAO	2,31 ± 1,57	5,50 ± 1,95	1,07 ± 0,42	0,0273*	S/A

Tableau 10 : Incidence du mode d'alimentation sur la santé bucco-dentaire.



Graphique 12 : Incidence du mode d'alimentation sur la santé bucco-dentaire.

Une étude comparative de l'incidence du mode d'alimentation sur 5 des paramètres de la santé bucco-dentaire a été également réalisée (Tableau 10 et Graphique 12).

Elle ne montre aucune différence significative pour la plaque dentaire et l'inflammation gingivale. En revanche, on note des différences significatives pour le tartre, le score SBD et le CAO.

Concernant le tartre, les résultats montrent que sa présence est augmentée de manière significative lorsque l'alimentation est semi-liquide ou artificielle ($F[2,51] = 7,79$, $p < 0,01$, test ANOVA).

Pour le score SBD, on note une augmentation significative lorsque l'alimentation est artificielle ($F[2,52] = 3,65$, $p < 0,05$, test ANOVA).

Quant au CAO, on note une augmentation significative lorsque l'alimentation est semi-liquide ($F[2,51] = 3,86$, $p < 0,05$, test ANOVA).

Les résultats montrent donc d'une manière générale que des fonctions oro-faciales normales sont nécessaires pour maintenir une santé bucco-dentaire satisfaisante. Mais, ils montrent aussi que l'impact du mode d'alimentation semi-liquide n'est pas le même que celui du mode d'alimentation artificielle.

Pour l'alimentation semi-liquide, on note une différence significative du CAO qui laisse à penser que c'est peut-être soit la réduction du nombre de dents et la diminution du coefficient masticatoire qui a conduit à une altération de l'alimentation ou soit l'altération de l'alimentation qui a entraîné une diminution du nombre de dents et des soins multiples au travers d'une nourriture semi-liquide pouvant être plus collante, de qualité différente et ne permettant pas un nettoyage physiologique suffisant.

Par contre, pour l'alimentation artificielle, c'est le score SBD qui est augmenté, traduisant un besoin de soins plus fort pour ces patients. La première hypothèse serait que ce mode d'alimentation perturbe fortement le nettoyage physiologique possible par la mastication et la mobilité des sangles labio-juguo-linguales, permis par une alimentation normale, et dans une moindre mesure permis par une alimentation semi-liquide.

La seconde hypothèse nous amène à nous interroger sur la possibilité d'une négligence de la cavité buccale de ces patients dans les protocoles d'hygiène dans la mesure où les apports alimentaires ne se font plus par la bouche, mais il s'est avéré que ces derniers bénéficiaient de la même attention du personnel concernant le brossage.

La troisième hypothèse nous conduit donc à nous interroger sur la possibilité d'une augmentation du manque de coopération des patients placés sous alimentation artificielle en rapport avec une stimulation négative de la cavité buccale qui serait alors perçue comme une zone de déplaisir, la question reste posée... (MICHAUD L., 2008). [70]

II.5 - Bilan de l'étude de la population du centre de Blâmont

Il résulte de cette étude que la population du centre de Blâmont ne présente pas de problèmes majeures de caries dentaires et que l'hygiène bucco-dentaire est très satisfaisante dans l'ensemble. Le protocole de brossage mis en place par le centre en collaboration avec l'équipe du Dr DROZ ne permet pas d'éliminer de façon radicale les problèmes d'accumulation de tartre, mais il permet tout de même de réduire de façon importante les effets néfastes de l'accumulation de plaque dentaire et d'éliminer les foyers infectieux parodontaux. Dans sa grande majorité, la population présente une denture saine, Ce constat positif est, bien entendu, le résultat d'un investissement important de l'Equipe soignante qui assure quotidiennement des soins d'hygiène adéquats. Il est également du au suivi dentaire constant de ces enfants par le service hospitalier de Brabois-enfants qui pallie au manque de coopération par des soins spécifiques et adaptés.

Néanmoins, on constate que l'accent doit être mis sur les soins de détartrage puisque notre population atteste d'une fragilité toute particulière sur le plan du risque médical et que des mesures doivent être prises pour palier aux besoins en ODF d'une population chez qui la prévalence des troubles fonctionnels est augmentée. Ces problèmes sont à mettre en relation avec les difficultés que pose notre système de soins actuel et que l'on se propose de traiter dans une discussion plus large sur la prise en charge du patient en situation de polyhandicap en odontologie.

Chapitre III : Discussion

La période actuelle est riche en termes d'évolution du cadre législatif et la loi du 11 Février 2005 a fait naître de grands espoirs en matière de prise en charge de la personne porteuse de handicap dans notre société.

Cependant, dès 2006, le gouvernement a dû faire face aux problématiques exposées par les personnes en situation de grande dépendance au regard de la mise en œuvre de cette loi. Un groupe de travail spécifique a été mis en place pour élaborer un rapport sur le sujet. La mission du CNCPH, conseil national consultatif des personnes handicapées, est de définir les blocages, les imprécisions, les manques qui peuvent être identifiés dans le texte législatif et/ou les textes réglementaires.

Nous nous proposons donc ici de réfléchir à ces éléments dans le cadre de la prise en charge du patient polyhandicapé en odontologie et de dégager les pistes de réflexion qui permettraient d'améliorer la situation dans le domaine.

III.1 - La définition d'un cadre administratif adapté

III.1.1 - Première problématique

[5] [6] [9]

A l'heure actuelle, les personnes polyhandicapées, qui appartiennent à la catégorie des patients dits à besoins spécifiques, relèvent du cadre administratif et du réseau de soins définis pour la population générale alors même que ces dispositions semblent inadaptées aux besoins de cette catégorie.

D'une part, si on considère la pratique libérale, la plupart des études concluent à ce sujet à un surcoût du suivi buccodentaire des patients ayant des besoins spécifiques.

Ce dernier est en particulier lié :

- A l'allongement du temps de travail ou à la multiplicité des séances nécessaire à l'installation des patients, à la communication et à la gestion de l'anxiété par la mise en place de procédures de soins spécifiques. Lors de l'enquête PNIR 2004, parmi les praticiens qui avaient essayé de prendre en charge ces patients, 71% reconnaissent avoir dû modifier leurs procédures de soins habituels pour ces patients, le plus souvent en rallongeant la durée de la séance dans 63,4% des cas, ou en multipliant le nombre de ces séances dans 61,3% des cas.
- Aux procédures de soins spécifiques elles-mêmes qui ne donnent pas lieu à un remboursement à défaut de facturation hors nomenclature. En 2005, le coût évalué d'une séance de sédation au MEOPA était de 18,53 euros la séance.
- Au personnel supplémentaire alloué et à la mise à disposition du cabinet plus longue par comparaison à un soin de même nature qui serait réalisé chez un sujet classique, ce qui représente une perte d'activité indirecte pour le praticien d'un point de vue comptable et sans préjuger de la nécessité.

A l'heure actuelle, les frais supplémentaires engendrés par les soins dits spécifiques sont supportés par les praticiens et non par la solidarité nationale. Nombreux sont les termes qui pourront être utilisés pour décrire cette situation en fonction de la vision de chacun : bienveillance, humanité, bénévolat, charité... la seule évidence étant que personne ne peut prétendre ou parler dans ces conditions d'un accès de droit.

D'autre part, dans le service public, qui ne concerne que 5% des praticiens en exercice, on constate une grande inégalité dans la répartition de l'offre de soins à l'échelle des régions. Alors même que ces services de référence devraient exister au moins à l'échelle de chaque région, ils ne sont en réalité que très ponctuels et fortement liés à l'implantation nationale des facultés de chirurgie dentaire et de stomatologie. En France, on dénombre environ 700 odontologistes hospitalo-universitaires et 118 praticiens exclusivement hospitaliers parmi lesquels seulement une trentaine exerce à temps plein.

Qui plus est, lorsque cette offre est présente sur le terrain, il s'avère que les moyens alloués sont insuffisants, notamment en matière de personnel apte à répondre à la demande de cette population. La coordination entre les différentes structures est bien trop souvent informelle si

bien que la promotion de ces dernières est défailante, relevant davantage du bouche à oreille que d'une réelle information des usagers. La plupart de ces services apportent une réponse thérapeutique aux pathologies infectieuses, mais plus rares sont ceux qui ont les moyens d'intégrer en plus la prévention et les traitements des pathologies fonctionnelles (orthodontie et prothèse). En fait, rares sont ceux qui possèdent un plateau technique complet permettant d'assurer prévention, continuité des soins avec possibilités de sédation et/ou d'anesthésie générale et suivi longitudinal des patients. De plus, pour la plupart de ces services, il existe des listes d'attentes qui varient de 15j à 6 mois avec une moyenne de 3,7mois, certains services refusant même d'aller au-delà pour la prise de rendez-vous dans un souci évident d'organisation. Lors de l'enquête PNIR 2004, parmi les 58 praticiens hospitaliers ayant participé à l'enquête, seulement 36 avaient une activité d'omnipratique, les 22 autres étant dédiés exclusivement à des actes de chirurgie buccale. Pour cette même enquête, 44 praticiens réalisaient les soins sous anesthésie générale parce que c'était leur seul mode d'intervention et 3 d'entre eux déclaraient qu'il n'y avait pas de possibilité de réaliser des soins sous anesthésie générale pour les patients de plus de 16 ans.

A cela viennent s'ajouter les blocages liés aux règles de remboursement imposées par la sécurité sociale pour la population générale et qui s'applique de ce fait à cette population en dépit de sa singularité.

A titre d'exemple, en matière d'orthodontie, la prise en charge du traitement est limitée à 6 semestres et le traitement doit avoir débuté avant l'âge de 16 ans pour pouvoir prétendre à son remboursement par les caisses de l'assurance maladie. Cependant, pour de nombreux enfants polyhandicapés, les capacités d'adaptation aux contraintes d'un traitement orthodontique peuvent être insuffisantes avant 16 ans mais s'améliorer au-delà du fait de leur maturation retardée et devenir suffisantes une fois dépassé cette limite d'âge, mais ils ne peuvent alors plus bénéficier d'une prise en charge par l'assurance maladie. Par ailleurs, si la règle des 6 semestres semble être acceptable pour la population générale, on est en droit de se demander si elle est adaptée à cette partie de la population qui cumule à la fois la plus forte prévalence de troubles orthodontiques et la plus forte sévérité de ces troubles, et cela sans parler des autres troubles qui viennent se surajouter et compliquer leur prise en charge. En l'occurrence, il ne s'agit pas d'enfants ordinaires, là encore leurs particularités supposent de pouvoir allonger ces délais si l'on souhaite à long terme une véritable efficacité du traitement orthodontique dans la gestion des conséquences des troubles neuromoteurs.

De même, on relève des difficultés liées au mode de tarification des établissements établi par convention avec les caisses de l'assurance maladie. En effet, certains malades étant considérés comme résidents hospitaliers dans l'institut médico-social qui les prend en charge, les frais de séjour pour une hospitalisation dans une autre structure pour des soins ne peuvent être pris en charge, sauf renoncement de l'institut médico-social à tarifier les siens sur la même période puisque les caisses ne prennent pas en charge les frais de séjour dans deux établissements différents. Le mode de tarification pose un réel souci en matière de gestion des budgets pour les instituts médico-sociaux qui sont alors obligés de faire des choix qui ne sont pas toujours évidents, leur but premier étant de pérenniser leur activité pour le bien de leurs pensionnaires.

III.1.2 - Réponse à la première problématique

Bien évidemment, il n'existe pas de réponse que l'on puisse donner de but en blanc, mais ce qui apparaît c'est une exigence. En effet, l'ensemble de ces problèmes suppose une coordination nationale, appuyée sur l'évaluation des pratiques et la recherche, en vue de définir un cadre administratif adapté et spécifique à la prise en charge des patients en situation de polyhandicap.

De la même façon que la mise en place de la couverture maladie universelle CMU visait à faciliter l'accès aux soins dentaires des personnes « socialement » déficientes, il est temps pour notre société et en particulier pour le législateur de s'interroger sur la définition et la budgétisation d'un cadre administratif qui permettrait de faciliter l'accès aux soins des personnes médicalement, physiquement et/ou mentalement déficientes :

- Est-il possible d'augmenter le nombre de patients en grande dépendance soignés dans le cadre de l'exercice général par la mise en place d'une nomenclature adaptée, qui permettrait une facturation appropriée du temps nécessaire à leur accueil et aux techniques de soins spécifiques?
- Est-il possible de faciliter la prise en charge odontologique de cette population en créant une couverture spécifique qui intégrerait les modifications réglementaires à apporter aux dispositions définies pour la population générale ?

Si l'on veut apporter des réponses à ces questions, il va falloir lancer à l'échelle nationale une véritable concertation sur le sujet entre les représentants de l'Etat, les représentants des caisses d'assurance maladie, les représentants des secteurs médicaux et paramédicaux, sans oublier au cœur des débats les familles et les associations qui dans l'Histoire ont toujours tenu un rôle premier. L'objet de cette concertation doit débiter par le lancement d'une véritable démarche d'amélioration de la qualité des soins aux personnes en situation de grande dépendance, démarche qui devra être tout aussi spécifique que l'est cette population.

« L'objectif de la démarche qualité est d'intégrer les recommandations professionnelles dans la pratique quotidienne, afin de garantir des soins délivrés aux usagers du système de santé, dans une dynamique d'amélioration continue.

La qualité des soins a différentes dimensions :

- *La qualité voulue définie par les professionnels et le législateur, décrite par des objectifs de qualité,*
- *La qualité effectivement délivrée, mesurée par des critères d'évaluation,*
- *La qualité attendue par les patients, résultante de leurs besoins de santé et de leur expérience antérieure,*
- *La qualité perçue, expérimentée par le patient.*

Instaurer une démarche d'amélioration de la qualité consiste à réfléchir :

- *Sur la meilleure pratique professionnelle en référence aux connaissances scientifiques,*
- *Sur la façon dont la pratique est réalisée dans la réalité,*
- *Sur les écarts constatés entre ce qui est fait et la pratique souhaitée,*
- *Sur les actions d'amélioration à mettre en œuvre pour réduire ces écarts. »*

[69]

III.2 - L'accessibilité

III.2.1 - Seconde problématique

[103]

« Pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », la loi du 11 Février 2005 a prévu une exigence d'accessibilité dans les dix ans à compter de sa publication (12 Février 2005) pour l'ensemble des lieux et des bâtiments destinés à recevoir du public, parmi lesquels les cabinets dentaires bien évidemment.

Voici les *extraits* de cette loi qui fixent les modalités d'obligation :

« Art. L. 111-7. – Les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux d'habitation, qu'ils soient la propriété de personnes privées ou publiques, des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des lieux de travail doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique, dans les cas et selon les conditions déterminés aux articles L. 111-7-1 à L. 111-7-3. Ces dispositions ne sont pas obligatoires pour les propriétaires construisant ou améliorant un logement pour leur propre usage. »

« Art. L. 111-7-1. – Des décrets en Conseil d'Etat fixent les modalités relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées prévue à l'article L. 111-7 que doivent respecter les bâtiments ou parties de bâtiments nouveaux. Ils précisent les modalités particulières applicables à la construction de maisons individuelles. « Les mesures de mise en accessibilité des logements sont évaluées dans un délai de trois ans à compter de la publication de la loi no 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et une estimation de leur impact financier sur le montant des loyers est réalisée afin d'envisager, si nécessaire, les réponses à apporter à ce phénomène. »

« Art. L. 111-7-2. – Des décrets en Conseil d'Etat fixent les modalités relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées prévue à l'article L. 111-7 que doivent respecter les bâtiments ou parties de bâtiments d'habitation existants lorsqu'ils font l'objet de travaux, notamment en fonction de la nature des bâtiments et parties de bâtiments concernés, du type de travaux entrepris ainsi que du rapport entre le coût de ces travaux et la valeur des bâtiments au-delà duquel ces modalités s'appliquent. Ils prévoient dans quelles conditions des dérogations motivées peuvent être autorisées en cas d'impossibilité technique ou de contraintes liées à la préservation du patrimoine architectural, ou lorsqu'il y a disproportion manifeste entre les améliorations apportées et leurs conséquences. Ces décrets sont pris après avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées. En cas de dérogation portant sur un bâtiment appartenant à un propriétaire possédant un parc de logements dont le nombre est supérieur à un seuil fixé par décret en Conseil d'Etat, les personnes handicapées affectées par cette dérogation bénéficient d'un droit à être

relogées dans un bâtiment accessible au sens de l'article L. 111-7, dans des conditions fixées par le décret en Conseil d'Etat susmentionné. »

« Art. L. 111-7-3. – Les établissements existants recevant du public doivent être tels que toute personne handicapée puisse y accéder, y circuler et y recevoir les informations qui y sont diffusées, dans les parties ouvertes au public. L'information destinée au public doit être diffusée par des moyens adaptés aux différents handicaps.

Des décrets en Conseil d'Etat fixent pour ces établissements, par type et par catégorie, les exigences relatives à l'accessibilité prévues à l'article L. 111-7 et aux prestations que ceux-ci doivent fournir aux personnes handicapées. Pour faciliter l'accessibilité, il peut être fait recours aux nouvelles technologies de la communication et à une signalétique adaptée.

Les établissements recevant du public existants devront répondre à ces exigences dans un délai, fixé par décret en Conseil d'Etat, qui pourra varier par type et catégorie d'établissement, sans excéder dix ans à compter de la publication de la loi no 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. « Ces décrets, pris après avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées, précisent les dérogations exceptionnelles qui peuvent être accordées aux établissements recevant du public après démonstration de l'impossibilité technique de procéder à la mise en accessibilité ou en raison de contraintes liées à la conservation du patrimoine architectural ou lorsqu'il y a disproportion manifeste entre les améliorations apportées et leurs conséquences.

Ces dérogations sont accordées après avis conforme de la commission départementale consultative de la protection civile, de la sécurité et de l'accessibilité, et elles s'accompagnent obligatoirement de mesures de substitution pour les établissements recevant du public et remplissant une mission de service public. »

« Art. L. 111-7-4. – Un décret en Conseil d'Etat définit les conditions dans lesquelles, à l'issue de l'achèvement des travaux prévus aux articles L. 111-7-1, L. 111-7-2 et L. 111-7-3 et soumis à permis de construire, le maître d'ouvrage doit fournir à l'autorité qui a délivré ce permis un document attestant de la prise en compte des règles concernant l'accessibilité. Cette attestation est établie par un contrôleur technique visé à l'article L. 111-23 ou par une personne physique ou morale satisfaisant à des critères de compétence et d'indépendance déterminés par ce même décret. Ces dispositions ne s'appliquent pas pour les propriétaires construisant ou améliorant leur logement pour leur propre usage. »

Après l'article L. 111-8-3 du même code, il est inséré un article L. 111-8-3-1 ainsi rédigé :

« Art. L. 111-8-3-1. – L'autorité administrative peut décider la fermeture d'un établissement recevant du public qui ne répond pas aux prescriptions de l'article L. 111-7-3. » [...]

Le législateur a donc jugé que l'accessibilité physique pouvait contribuer à la discrimination des personnes handicapées. Aussi, la question qui se pose est qu'en est-il réellement en matière d'accès aux soins dentaires ?

Le fait est que lors de l'enquête PNIR 2004, il s'est avéré que l'accessibilité physique ne semblait pas être un obstacle majeur à la prise en charge de ces patients puisque les locaux des 6895 praticiens consultés étaient accessibles aux fauteuils roulants dans 64,2% des cas. Les équipements de ces cabinets étaient compatibles avec les soins aux personnes handicapés pour 77,1% des cas.

Néanmoins, il semble que cette question de l'accessibilité physique des cabinets soit encore sujette à polémique si l'on s'en réfère d'une part aux contestations émises par certains chirurgiens-dentistes à l'encontre de l'obligation fixée par la loi, et d'autre part au rapport de Juillet 2007 du sénateur Paul BLANC sur la mise en œuvre de la loi.

Concernant les protestations de certains chirurgiens-dentistes, voici ce qu'on pouvait lire par exemple dans la lettre du Conseil national de l'Ordre des Chirurgiens-Dentistes CNOCD de Juin 2007, les propos étant ceux du Dr Alain CHANDEROT :

« La loi sur l'égalité des chances implique de profondes modifications dans l'accès aux services ouverts au public, en direction des handicapés. Stationnement, accès aux locaux, voies de déplacement, même lieux d'aisances et ascenseurs sont visés par le nouveau code de la construction (Loi 2005-102). Toutes les nouvelles constructions devront s'y soumettre. Mais si on considère que le parc immobilier actuel dans lequel est installée la majorité des cabinets de ville remonte au plus tôt aux années 30, quand ce n'est pas au XVIII siècle, et que la mise aux normes doit être réalisée en 2015 au plus tard, on juge de l'optimisme du législateur. La règle qui veut qu'un ascenseur s'ouvre avec 90 cm minimum d'accès, implique la rénovation de la presque totalité du parc, même récent, alors même que la disposition des espaces disponibles pourrait l'interdire. D'où la nécessité absolue de dérogations, puisque la non-observance des lois et décrets sous-tend une sanction. » [80]

Concernant le rapport du sénateur Paul BLANC, voici ce qu'on pouvait lire sur l'ensemble de ces demandes de dérogations, ces dernières ne concernant pas seulement le seul domaine des cabinets dentaires :

« Les informations transmises à votre commission concernant les textes soumis pour avis au conseil national consultatif des personnes handicapées sont également préoccupantes, puisqu'elles font état de pressions tendant à faire accepter l'élargissement – au-delà parfois de la lettre de la loi - du champ des dérogations à l'obligation de mise en accessibilité.

[...]

Votre commission s'insurge contre de tels détournements de l'esprit et de la lettre de la loi. Elle demande donc au gouvernement de bien vouloir s'assurer que les décrets et arrêtés publiés ne dénaturent pas les obligations voulues par le législateur. » [21]

On est forcé d'admettre que la question de l'accessibilité physique reste matière à débat et on peut tenter d'élever le débat en pensant l'accessibilité d'une manière plus large, et non pas seulement en traitant son aspect physique et matériel.

III.2.2 - Réponse à la seconde problématique

III.2.2.1 - L'accessibilité physique, oui mais pas seulement

Pour ce qui est de la question de l'accessibilité, il semble que celle-ci ne peut pas être réduite à son aspect physique mais surtout qu'elle ne peut être dissociée des autres progrès et mesures à apporter en matière de prise en charge des personnes handicapées.

Citons l'exemple du service d'odontologie du CHR Metz-Thionville qui a reçu en Mai 2008 le Trophée de l'Innovation Handicap, co-attribué par la Fédération hospitalière de France (FHF), la Direction de l'hospitalisation et l'organisation des soins (DHOS), et la Mutuelle nationale des hospitaliers (MNH).

Si ce prix, qui a pour but de promouvoir l'accessibilité aux soins des personnes handicapées, a été décerné pour la première fois en Europe à un service d'odontologie, ce n'est pas seulement pour ses possibilités d'accueil physique des personnes handicapées, mais c'est bel et bien pour l'ensemble de la politique du chef de service, le Dr ANASTASIO, et de son équipe qui le dirige selon « la règle des trois A » :

- Accessibilité
- Adaptation

➤ Approche comportementale

En effet, la réussite du Dr ANASTASIO est d'avoir mis en place à partir de cette règle une prise en charge adaptée pour les patients handicapés, que ce soit au niveau médical ou dans l'accueil des patients.

Accessibilité

L'accès physique constitue la première étape de l'accès aux soins, c'est pourquoi rien n'a été laissé au hasard dans ce service. Ce dernier est installé de plain pied, avec des portes automatiques aux dimensions adaptées (1,20m de large) et *cætera...*

Adaptation

Le patient est placé au centre du dispositif de soins, l'équipe médicale se déplace autour de lui, et non l'inverse. Ce concept de mobilité est renforcé par l'usage de fauteuils dentaires particulièrement ergonomiques et l'utilisation d'une instrumentation spécifique mobile. L'ensemble du matériel peut être déplacé avec aisance comme par exemple le système d'éclairage des salles d'opération : fixé au bout d'un bras articulé, il peut s'étendre et couvrir toute la pièce.

Approche comportementale

Elle se traduit par la mise en place de traitements définis en fonction de chaque patient, les possibilités thérapeutiques étant déterminées pour chacun en fonction des difficultés spécifiques rencontrées : état de santé général, état bucco-dentaire initial, degré de coopération du patient...

Certains patients sont traités sous anesthésie générale ou sédation intraveineuse si leur état de santé général le permet. D'autres sont pris en charge sous sédation par inhalation. Quant aux patients les plus coopérants, ils sont traités à l'état vigile en incluant une approche spécifique adaptée à chaque patient, qu'elle soit d'ordre psychologique, comportementale ou ergonomique.

Cet exemple nous montre d'une certaine façon que si l'accessibilité physique est la première étape de l'accès aux soins, elle est loin d'être la seule et la dernière. Si la loi a en quelques sortes prévu de faire passer les portes des cabinets dentaires aux personnes handicapées, elle se doit à présent de mettre derrière ces portes des praticiens aptes à accueillir ces patients dans les meilleures conditions possibles et à tous les niveaux. Les modalités de mise en œuvre de la loi passeront inéluctablement par des questions de moyens, de compétences et de capacités des praticiens à solutionner.

III.2.2.2 - L'accessibilité, oui mais pas dans une vision unilatérale

Si la loi a tenté d'apporter une solution radicale aux patients handicapés qui peuvent se rendre dans les cabinets dentaires de manière « plus ou moins aisée », elle n'a pas malheureusement pas répondu aux attentes des patients handicapés pour lesquels le déplacement dans le cadre d'une simple consultation est difficilement envisageable : patients alités, patients en institution.

Les problèmes concernant l'accès aux soins sont accentués en institution, où les interventions professionnelles sont extrêmement difficiles (BOUVY-BERENDS, 2000 ; GELBIER, 2004).

[13] [39]

Pour les résidents en institutions, les déplacements vers les structures de soins constituent une problématique particulière. Par ailleurs lorsque les soins sont à l'extérieur de l'institution, les référents doivent déterminer priorités pour déléguer des accompagnants lors des consultations hors de l'établissement. La question du déplacement vers la structure de soins dentaires pose des problèmes organisationnels en particulier lorsque les soins sont répétés ou qu'ils concernent un grand nombre de résidents.

Aussi, l'organisation de dépistages annuels systématiques au sein des établissements pourrait compenser l'absence de déclaration des besoins, le manque de soins et alléger l'organisation de ces établissements, sous réserve qu'ils concernent tous les individus et qu'ils soient systématiquement mis en place avec une offre de soins adaptée (NUNN et coll., 1993 ; CORBETT et coll., 2003 ; HALLBERG et coll., 2005 ; GALLAGHER et coll., 2007). [77] [20] [46] [37]

Pour les personnes alitées, celles pour lesquelles les déplacements sont à éviter, le recours aux soins dentaires à domicile pourrait permettre la réalisation de soins de support, techniquement simples et susceptibles de résoudre des problèmes infectieux ou douloureux. Le recours à des hygiénistes comme dans les pays du Nord de l'Europe en coordination avec les services d'accompagnement à domicile et des chirurgiens-dentistes référents pourraient aider à leur organisation.

III.3 - La formation

III.3.1 - Troisième problématique

Lors de l'enquête PNIR 2005, il s'est avéré qu'au cours des 3 années la précédant, il n'y avait eu aucune formation en rapport à l'hygiène bucco-dentaire pour 88,4% du personnel des établissements participant. Sur les 6895 chirurgiens-dentistes participant à l'enquête, 86,6% déclaraient n'avoir reçu aucune formation sur les soins spécifiques, et seulement 10,6% déclaraient avoir reçu un enseignement au cours de leurs formations initiales.

Un sondage réalisé au près des Facultés de chirurgie dentaire révélait que l'enseignement théorique était constitué de 0 à 54 heures de cours pour 0 à 150 heures de stage d'observation ou d'assistance clinique.

Dans de telles conditions, comment opposer aux chirurgiens-dentistes le devoir de soigner les patients à besoins spécifiques, ou même de tenter de les soigner, s'ils ne maîtrisent pas les soins spécifiques ? Comment peut-on blâmer le personnel soignant et infirmier lorsqu'ils n'ont pas mis en place de protocole d'hygiène bucco-dentaire s'ils n'ont pas été formés ni sensibilisés à ces problèmes ?

Certes les écoles et les facultés ne peuvent dispenser l'intégralité du savoir-faire et des connaissances nécessaires à l'exercice d'une profession par la seule formation initiale, mais elles ont le devoir de transmettre un bagage minimum et suffisant pour pouvoir débiter l'exercice convenablement. En l'état actuel, il serait fou de croire et d'admettre qu'en ce qui concerne la formation aux soins spécifiques, les chirurgiens-dentistes français sont suffisamment formés au sortir de leur faculté. Sur les 12 facultés ayant participé à l'enquête du programme PNIR parmi les 16 facultés de chirurgie dentaire que compte la France, seules 4 étaient associées à un service hospitalier dans lequel une unité de soins spécifiques était organisée.

III.3.2 - Réponse à la troisième problématique

Soigner un patient à besoins spécifiques, ça ne s'improvise pas même si la réalité d'aujourd'hui nous dit le contraire malheureusement. Vis-à-vis de la différence, il faut savoir l'identifier, la comprendre, savoir s'adapter et maîtriser des techniques bien déterminées.

Bien évidemment, la grande majorité des praticiens ne se destinent pas à une carrière hospitalière, mais pour ceux qui se destinent au secteur libéral, les techniques cognitivo-comportementales ne devraient-elles pas faire parti de leur bagage minimum pour débiter leur exercice au près de ces patients ?

La réalité est qu'à une époque où la Loi pose un principe d'égalité, nous devons nous interroger sur le message que véhicule la formation initiale dispensée aux chirurgiens-dentistes en France dans leurs facultés :

- Un manque d'heures évident de formation
- Un stage de sensibilisation qui n'intervient qu'en dernière année et dont le volume horaire est loin d'être satisfaisant
- Une absence de spécialité aux soins spécifiques à l'internat en odontologie pour produire les praticiens appelés à recevoir ces patients dans les centres hospitaliers.

Ces trois aspects de la formation initiale posent en fait le problème de la valorisation de la prise en charge des patients à besoins spécifiques, de la sensibilisation des étudiants vis-à-vis de ces populations et aboutissent à la crainte de mal soigner pour les jeunes praticiens qui n'ont d'autre choix que d'adresser systématiquement vers les structures adaptées, à défaut de formation complémentaire.

Au Royaume-Uni, dans chaque faculté de chirurgie dentaire, il existe un département de « Special Care Dentistry », qui est à la fois un service de référence et un département de formation. La pratique de la « Special Needs Dentistry » est en passe de devenir une spécialité reconnue à part entière avec des formations de troisième cycle appropriées. Aussi, lorsqu'on croît en l'excellence française, en la qualité de ces facultés de chirurgie dentaire et aux valeurs qui y sont transmises, on est en droit d'attendre des facultés qu'elles prennent exemple sur le modèle anglo-saxon parce qu'elles ne valent pas moins. Les facultés de chirurgie dentaire françaises ont su relever les défis en matière d'implantologie, d'orthodontie, d'occlusodontie... il est temps pour ces dernières de relever celui des soins spécifiques et de miser sur deux valeurs sûres que sont l'éthique et la déontologie, car ce sont bien ces deux valeurs qui font la beauté des progrès techniques. A l'heure actuelle, seul l'U.F.R d'odontologie de Clermont-Ferrand dispose d'un service de soins spécifiques et un site internet dédié est en cours d'élaboration.

III.4 - La nécessité de promouvoir les réseaux

[26] [63] [72] [79]

III.4.1 - Définition d'un réseau

Un réseau de santé peut être défini comme le regroupement volontaire de plusieurs personnes ou pôles de compétences en vue de répondre à un besoin de santé publique identifié sur une aire géographique déterminée. La mise en place de réseaux avec convention multipartite permet donc de créer les conditions adéquates pour répondre à un besoin de santé concret faisant appel à plusieurs compétences professionnelles. Les réseaux de santé sont facteurs de décroisement de notre système de santé, en particulier entre l'hôpital et le libéral, et permettent de pallier à ses manques.

III.4.2 - Cadre législatif

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé introduit une définition unique des réseaux quel que soit le promoteur (ville ou hôpital) que l'on n'appelle plus réseaux de soins mais réseaux de santé. Ces derniers sont définis comme une modalité d'organisation de la santé et sont reconnus comme des acteurs du système.

« Art. L. 1110-1. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible. »

« Art. L. 6321-1. Les réseaux de santé ont pour objet de favoriser l'accès aux soins, la coordination, la continuité ou l'interdisciplinarité des prises en charge sanitaires, notamment de celles qui sont spécifiques à certaines populations, pathologies ou activités sanitaires. Ils assurent une prise en charge adaptée aux besoins de la personne tant sur le plan de l'éducation à la santé, de la prévention, du diagnostic que des soins. Ils peuvent participer à des actions de santé publique. Ils procèdent à des actions d'évaluation afin de garantir la qualité de leurs services et prestations. »

III.4.3 - Enjeu et objectifs d'un réseau de Santé Bucco-dentaire

Un réseau a la volonté de mutualiser les connaissances et les compétences professionnelles d'acteurs divers et complémentaires (les praticiens chirurgiens-dentistes régulièrement inscrits au tableau de l'ordre, les associations et les structures du secteur médico-social et les professionnels de santé...). Les statuts sont majoritairement associatifs. Les objectifs et fonctionnements varient autour d'une même finalité : l'amélioration de la santé bucco-dentaire des personnes en situation de handicap en plaçant l'utilisateur au cœur du dispositif de soins.

Les objectifs d'un réseau sont multiples et variés.

- Renseigner le malade ou ses proches pour trouver les services qu'ils recherchent et faciliter l'accès aux soins bucco-dentaires :
 - En créant un parcours de soins, un accompagnement et un suivi adapté avec une offre graduée en fonction de la complexité des soins dentaires et du handicap de la personne.
- Offrir une meilleure réponse de soins aux personnes en situation de handicap :
 - En coordonnant les soins entre praticiens libéraux et services de chirurgie dentaire des hôpitaux du réseau et en organisant des échanges réguliers libéraux/hospitaliers sur l'offre de soin adaptée,
 - En mettant à disposition une unité mobile pour les établissements les accueillant.
- Développer la prévention :
 - En développant la sensibilisation/formation à l'hygiène bucco-dentaire pour le patient, les familles,
 - En réalisant des soins quotidiens d'hygiène bucco-dentaire auprès des personnes handicapées en établissement ou en leur éduquant l'hygiène buccodentaire, par des professionnels,
 - En coordonnant les actions de différents professionnels pour assurer dépistage, prévention et prise en charge précoce des pathologies bucco-dentaires,
 - En organisant des bilans bucco-dentaires réguliers et un plan d'action régional de prévention.
- Développer la formation des professionnels médicaux et non médicaux impliqués dans la prise en charge des personnes handicapées :
 - En les sensibilisant à la spécificité de prise en charge des personnes handicapées et en leur proposant des sessions de formation avec des présentations de cas pratiques de réalisation de soins (à l'état vigile, sous protoxyde d'azote et sous anesthésie générale) liées à la formation continue,
 - En développant les compétences dans la prise en charge du patient (notamment dans la technique de sédation consciente ou de soins sous anesthésie générale) et en améliorant les pratiques par l'utilisation de référentiels établis par les professionnels hospitaliers et libéraux volontaires,
 - En organisant des formations aux professionnels médico-sociaux, aidant, soignants, éducateurs en lien avec les services et Unités de formation et de recherche d'odontologie,
 - En organisant des rencontres régulières entre membres du réseau afin de favoriser des échanges pluridisciplinaires.

III.4.4 - L'exemple du réseau Santé Bucco-dentaire et Handicap Rhône-Alpes (Réseau SBDH-RA)

Le Réseau Santé Bucco-dentaire et Handicap Rhône-Alpes est financé depuis le 1er Juillet 2005 par la Dotation Régionale pour le Développement des Réseaux (DRDR).

Depuis juillet 2005, le financement obtenu a permis :

- De mettre en place la cellule de coordination du Réseau chargée de répondre aux attentes et aux besoins des personnes handicapées, de leur famille, des associations, des établissements médico-éducatifs et des professionnels.

La Cellule de Coordination du Réseau, sous l'autorité du Conseil d'Administration et d'un Comité de Pilotage, est chargée de l'organisation et de l'animation du Réseau. Elle représente l'interface entre les différents acteurs du Réseau et les structures associées. Elle réunit des groupes de travail pluri-professionnels et facilite les échanges avec la cellule de documentation dans le but d'élaborer des référentiels communs. Elle organise des actions de sensibilisation, d'information et de formation. La Cellule de Coordination assure la gestion administrative et budgétaire du Réseau, le développement des systèmes d'informations, et recherche des collaborations avec les partenaires engagés.

- De créer une unité mobile de soins dentaires pour le Département du Rhône, qui s'installera, en fonction des besoins, sur le lieu de résidence des personnes handicapées, avec la participation de 8 chirurgiens-dentistes libéraux.

L'unité mobile a pour vocation de se déplacer d'un établissement médico-social à un autre, selon les besoins et un planning préétabli par la cellule de coordination. Des chirurgiens-dentistes libéraux peuvent dispenser des soins dentaires dans cette structure, et ce, sur le lieu de vie des personnes handicapées. L'unité mobile comprend un cabinet dentaire performant, équipé notamment d'un unit dentaire, d'un appareil de radiologie numérique. Elle possède un accès au dossier du patient informatisé. Une assistante dentaire formée par le RSBDH-RA est affectée au fonctionnement de l'unité mobile pour accueillir les personnes handicapées et seconder les praticiens libéraux.

- De créer un Centre de Santé Orale au Centre Hospitalier d'Aubenas dans le Département de l'Ardèche, avec la participation de 2 chirurgiens-dentistes libéraux.

- De développer les techniques de sédation dans le Centre-Ressource du Centre Hospitalier LE VINATIER.

- D'organiser des formations spécifiques pour les professionnels médicaux et non-médicaux.

III.4.5 - Liste des réseaux répertoriés par l'Ordre National des Chirurgiens-Dentistes.

Voici, à ce jour, les principaux réseaux de soins, portés à la connaissance du Conseil national et impliquant des chirurgiens-dentistes.

➤ Réseau Santé Handi-Acces

Réseau développé sur la région de Lorraine, visant à améliorer et faciliter le développement de la prise en charge du patient handicapé.

Adresse : 25/29 rue de SAURUPT
54000 NANCY

➤ Réseau « Santé Bucco-Dentaire et Handicap » Rhône-Alpes

Réseau de santé ville-hôpital destiné à coordonner le dépistage, la prise en charge précoce, le traitement et la prévention des pathologies bucco-dentaires des personnes en situation de handicap ou de dépendance.

Adresse : Centre Hospitalier le VINATIER
95 boulevard PINEL
69677 BRON CEDEX

Site Internet : www.reseau-sbdh-ra.org

➤ Réseau Handident Nord

Réseau dont l'objectif est de mutualiser les connaissances et les compétences professionnelles d'acteurs divers et complémentaires en vue de faciliter l'accès aux soins bucco-dentaire et de développer la prévention pour offrir une meilleure réponse des soins aux personnes en situation de handicap.

Adresse : 57 rue du Moulin DELMAR
59650 VILLENEUVE D'ASCQ

Site Internet : www.handident.com

➤ Réseau Bus Dentaire UFSBD Paris

Bus dentaire affrété avec les fonds de la caisse primaire de Paris et visant à prendre en charge les personnes âgées résidant en EHPAD (établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes).

Adresse : 7 rue MARIOTTE
75017 PARIS

➤ Réseau Acsodent

Réseau ville-hôpital pour la santé bucco-dentaire des enfants et adultes handicapés

UFSBD

Adresse : 7 boulevard Marc LECLERC
49100 ANGERS

➤ Réseau Santé Sud Yvelines (RESSY)

Réseau ayant pour but d'améliorer le suivi, l'accompagnement et les soins aux personnes touchées par des pathologies ou des problématiques lourdes (VIH, VHC, diabète, etc.), et de favoriser la communication entre les différents intervenants, tant en ville qu'à l'hôpital.

Adresse : 3 avenue du Manet
78180 MONTIGNY LE BRETONNEUX

Site Internet : www.cyes.info/partenaires/reseaux_sante/ressy.php

➤ Réseau Accès aux Soins, Accès aux Droits et Education à la Santé (ASDES)

Réseau s'adressant aux patients qui cumulent des facteurs de risques médicaux et/ou sociaux et effectuant le repérage des problèmes individuels, puis de mise en œuvre d'une démarche personnalisée de prévention et d'éducation à la santé et de dépistage précoce.

Adresse : Hôpital Max FOURESTIER
403 avenue de la République
92014 NANTERRE CEDEX

Site Internet : www.asdes.fr

- Réseau Groupe innovation prévention santé (GIPS)

Réseau ayant pour objectif de développer et favoriser les stratégies de prévention bucco-dentaires contribuant à l'éducation et à l'information des patients.

Adresse : 77 avenue de la République
92120 MONTROUGE
- Réseau santé orale et autonomie

Financé par la Direction Générale de la Santé, ce réseau a été mis en place dans le cadre du plan de prévention bucco-dentaire du ministère de la santé et des solidarités qui prévoit notamment un projet global pour améliorer la santé bucco-dentaire des personnes non autonomes en France.

Site Internet : www.sante-orale-et-autonomie.fr
- Réseau Handident Provence Alpes Côte d'Azur (PACA)

Réseau de soins et d'hygiène bucco-dentaire pour la personne en situation de handicap

Adresse : Hôpital la TIMONE/Service d'Odontologie
264 rue Saint-Pierre
13005-MARSEILLE

Site Internet : <http://handident.free.fr/>
- Réseau Domident 31

Groupement de chirurgiens dentistes libéraux ayant pour but de promouvoir l'accès aux soins et la prise en charge bucco-dentaire des personnes âgées dépendantes ne pouvant se rendre dans une installation professionnelle fixe, techniquement aménagée pour l'art dentaire.
- Réseau Dromardiab

Réseau de santé diabète pour des patients âgés de 18 à 75 ans.

Adresse : 53 avenue Victor HUGO
26000 VALENCE

Site Internet : www.dromardiab.fr
- Association Soins Dentaires à domicile

Réseau de soins destiné aux personnes ne pouvant se rendre dans un cabinet dentaire.

Adresse : 17 rue Jean RICHEPIN
63000 CLERMONT-FERRAND
- Association Dentistes à domicile

Réseau ayant pour objectif de promouvoir, assurer et poursuivre la prévention, l'hygiène et les soins bucco-dentaires pour toute personne ne pouvant se rendre dans un cabinet dentaire.

Adresse : 6 voie Romaine
63670 ORCET

➤ Réseau Rhapsod'if

Réseau handicap prévention et soins odontologiques d'Ile de France, président Philippe GUYET, à destination de toute personne en situation de handicap quelque soit son âge.

Adresse : 26 rue des Peupliers
75013 PARIS

Site Internet : www.rhapsodif.com/

➤ Réseau Appolline

Présidente Florence SCHVALLINGER, à destination des personnes âgées et handicapées, qu'elles soient à domicile ou en établissement (maison de retraite) en Essonne

Adresse : Hôpital Les Magnolias
77 rue du Perray
91160 BALLAINVILLIERS

➤ Réseau EHPADENT

Réseau pour la santé bucco-dentaire des résidents en EHPAD du Limousin

Adresse : 31 rue Hoche
87100LIMOGES

➤ Réseau Handident Alsace

Réseau ayant pour but de développer une prise en charge buccodentaire spécifique à la personne handicapé

Adresse : Fondation Saint-François
1 rue COLOME
67500 HAGUENAU

➤ Réseau de Services pour une Vie Autonome

Réseau ayant pour objectif de développer, maintenir et restaurer l'autonomie des personnes en situation de handicap dans le Calvados)

➤ Réseau SDS (soins dentaires spécifiques) Bretagne

Réseau ayant pour objectif principal la prise en charge buccodentaire des personnes handicapées en institution et des personnes âgées en perte d'autonomie.

Adresse : 6, rue Saint Thomas
35000 RENNES

Conclusion

La personne porteuse de polyhandicap est une personne à part entière avec une problématique de santé toute particulière.

Du fait de son tableau clinique complexe et lourd, le polyhandicap suppose une hiérarchisation des priorités de traitements. C'est ainsi que les soins dentaires peuvent être laissés pour compte, ce qui concourt à entretenir les pathologies bucco-dentaires, d'autant que l'offre de soins n'est pas forcément toujours adaptée.

A l'heure actuelle, les personnes polyhandicapées, qui appartiennent à la catégorie des patients dit à besoins spécifiques relèvent du cadre administratif et du réseau de soins définis pour la population générale alors même que ces dispositions sont insuffisantes aux besoins de cette catégorie.

Cependant, nous avons démontré que l'expression « en situation de handicap ou de polyhandicap » fait d'avantage porter le handicap à une société qu'à une personne, en mettant en évidence la capacité d'une société à se saisir pleinement du problème pour compenser au maximum les incapacités et en limiter les désavantages qui en découlent. L'exemple du centre de protection de l'enfance de Blâmont nous apprend, au travers de sa convention qui le lie à des chirurgiens-dentistes de Nancy, que des solutions existent et qu'il n'y a aucune fatalité dans le constat d'un manque de soins chez ces personnes.

Cela fait partie du projet d'une société responsable et honorable de s'engager et de garantir la vie des personnes les plus démunies que sont les polyhandicapés. Il serait heureux que notre société et, en particulier, le législateur s'investissent d'avantage en ce sens pour permettre :

- La définition et la budgétisation d'un cadre administratif qui permettraient de faciliter l'accès aux soins des personnes polyhandicapées.
- L'organisation de dépistages annuels systématiques au sein des établissements qui les hébergent pour compenser l'absence de déclaration des besoins, le manque de soin et alléger le fonctionnement de ces établissements.
- L'amélioration de la formation initiale et continue des professionnels médicaux et non-médicaux impliqués dans la prise en charge des personnes handicapées.
- La promotion des réseaux de santé qui répondent, à l'heure actuelle, de façon efficace aux besoins des patients dits « à besoins spécifiques » et qui pallient au mieux aux insuffisances de notre système de santé.

Nous concluons sur cette citation de Pierre Lecomte du Noüy :

« Il n'existe pas d'autre voie vers la solidarité humaine que la recherche et le respect de la dignité individuelle. »

Bibliographie

1. ACADEMIE DE REIMS

<http://www.ac-reims.fr/handicap/questceque-1.htm>

2. ALLISON P.J., HENNEQUIN M., FAULKS D.

Dental care access among individuals with Down syndrome in France
Spec. Care Dentist. , 2000, 20:28-34.

3. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION.

DSM-IV-TR: manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux. 4^{ème} Ed.
Masson, Issy-les-Moulineaux, 2004.

4. ANASTASIO D., GIRAUD E.

Les soins dentaires chez le patient handicapé par diazanalgésie vigile ambulatoire.
Actual. Odonto. stomatol., Paris, 1992, 179: 617-626.

5. ANASTASIO D., HEIN-HALBGEWACHS L., GERARD E.

Handicap et odontologie: propositions d'avenir.
Actual. Odonto. Stomatol., 2007, 239:277-287.

6. BANDON D., BRUN-CROESE N., DAJEAN S., GOLDMITH M.C., NANCY J., SIXOU J.L., ET al.

Propositions pour la prise en charge du patient porteur de handicap.
Chir. Dent. Fr., 2007, 77:51-58.

7. BARAT C., BARTSHI M., BATTISLELLI F., BAUDRY C., CALVET F., MAUSSION E., MAZEAU M., MAZEROLLE M., SVENDSEN F.

L'enfant déficient mental polyhandicapé.
ESF, Paris, 1988, 312p.

8. BARDEAU J.M.

Infirmités et Inadaptation sociale.
SH Payot, Paris, 1977, 236 p.

9. BERT E., SCNECK H.

La prophylaxie bucco-dentaire de l'enfant handicapé.
La pédodontie Française, 1977.

10. BERTHET A., JACQUELIN L.F., DUCROT G.

Sédation consciente et enfant difficile.
Inf. Dent., 1994, 14:1211-1217.

11. BIGEARD L., SOMMERMATER J., JUIF J.

Bilan bucco-dentaire dans diverses situations pathologiques chez l'enfant.
Actual. Odonto. stomatol., Paris, 1990, 169:141-150.

12. BLOUIN M., BERGERON C., ET COLL.

Dictionnaire de la réadaptation, tome 1 : termes techniques d'évaluation.
Les Publications du Québec, 1995, p.13

13. BOUVY-BERENDS E.

Integration-implications for oral care.
In: Disability and Oral Care, editor NUNN J.
FDI World Dental Press, London, 2000, p. 159-166.

14. BREAU L.M., MCGRATH P.J., CAMFIELD C., FINLEY G.A.

Preliminary validation of an observational pain checklist for persons with cognitive impairments and inability to communicate verbally.
Dev. Med. Child. Neurol., 1998, 42:609-616.

15. BRYON T.

Manuel de l'amateur de courses.
Avertissement, p. 49 dans MACK, t I, p. 206.

16. CANS C., JOUK P.S., RACINET C.

Fréquence des divers types de handicaps et de leurs causes.
In : Neurologie périnatale. Progrès en pédiatrie.
MARRET S., ZUPAN V.
Doin, Paris, 2003, p. 46-55.

17. CHABROL B., HADDAD J., ET COLL.

Handicaps de l'enfant.
Doin, Pays-Bas, 2006, 165 p.

18. CHALMERS J.M., SMITH D.K.

A multidisciplinary dental programme for community-living adults with chronic mental illness.
Spec. Care Dent. , 1998, 18:194-201.

19. COLLADO V., FAULKS D., HENNEQUIN M.

Choisir la procédure de sédation en fonction des besoins du patient.
Réalités Cliniques, 2005, 16 :201-219.

20. CORBETT J., THOMAS C., PRIOR M., ROBSON R.

Health facilitation for people with learning disabilities.
British Journal of Community Nursing, 2003, 8:404-410.

21. CUNIN J.C.

Le Handicap en France. Chroniques d'un combat politique.
Dunod, Paris, 2008, 236 p.

22. DALLA PIAZZA S., GODFROID B.

La personne polyhandicapée.
De Boeck Université, Bruxelles, 2004, 160 p.

23. DELAIRE J.

Pathologie du développement céphalique et syndromes malformatifs crânio-faciaux.
Dans : Traité de pathologie buccale et maxillo-faciale, auteurs PIETTE E. et REYCHLER H.
De Boeck Université, Bruxelles, 1991.

24. DIXON G., BADAWI N., KURINCZUK J.J., KEOGH J.M., SILBURN S.R., ET COLL.

Early developmental outcome after newborn encephalopathy.
Pediatrics, 2002, 109:26-33.

25. DONNELL D., SHEIHAM A., WAI Y.

Dental findings in 4-, 14- and 25 to 35- year old Hong Kong residents with mental and physical disabilities.
Special. Care Dentist., 2002, 22:231-234.

26. DORIN M., ET COLL.

Etude sur l'état de santé bucco-dentaire des personnes âgées dépendantes en 2001.
In : Pratiques et Organisation des Soins
Société française de santé publique, 2006, volume 37, n°4, p.299-312.

27. DOROSZ P.

Guide pratique des médicaments.
Maloine, Paris, 23^{ème} édition, 2002.

28. DOYLE L.W.

Outcome at 5 years of age of children 20 to 27 week's gestation: refining the prognosis.
Pediatrics, 2001, 108:134-141.

29. DREES

Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques.
La situation périnatale en France en 2003
Drees, n°383, mars 2005
www.sante.gouv.fr/drees/etude-resultat/er-pdf/er383.pdf

30. DROZ D.

Infirmité motrice cérébrale, polyhandicap et cavité buccale.
In : Archives de Pédiatrie.
Elsevier Masson, France, 2008, vol. 15, n°5, p. 849.

31. DROZ D.

La Prise en compte de l'incidence odontologique chez les enfants handicapés.
Th. Chir. Dent., Nancy, 1994.

32. ENCYCLOPEDIE LAROUSSE

<http://www.larousse.fr/encyclopedie>

33. FAULKS D., HENNEQUIN M.

Evaluation of a long-term oral health program by carers of children and adults with intellectual disabilities.
Special. Care Dentist., 2000, 20:199-208.

34. FAULKS D., HENNEQUIN M., ALBECKER-GRAPPE S., MANIERE M.C., TARDIEU C., BERTHET A., WOLIKOW M., DROZ D., KOSCIELNY S., ONODY P.

Sedation with 50% nitrous oxide/oxygen for outpatient dental treatment in individuals with intellectual disability.

Developmental Medicine and Child. Neurology, 2007, 49:621-625.

35. FRANCIS J.R., STEVENSON D.R., PALMER J.D.

Dental health and dental care requirements for young handicapped adults in Wessex.

Comm. Dent. Health, 1991, 8:131-137.

36. GALLAND A., GALLAND J.

L'enfant handicapé mental.

Nathan, Paris, 1993, 304 p.

37. GALLAGHER J.E., FISKE J.

Special Care Dentistry: a professional challenge.

British Dental Journal, 2007, 202:619-629.

38. GAUDY J.F., ARRETO C.D.

Manuel d'analgésie en odontostomatologie.

Paris: Masson, 2005, 205 p.

39. GELBIER S.

History of the British Society for Disability and Oral Health and British Society of Dentistry for the Handicapped.

Journal of Disability and Oral Health, 2004, 5:1-43.

40. GEORGES-JANET L.

Le polyhandicap. Déficiences motrices et situations de handicaps.

APF, Paris, 2002.

41. GHESQUIERE C.

L'enfant polyhandicapé: état des lieux et prévention adaptée.

Th. Chir. Dent., Lille, 2001.

42. GIZANI S., ET COLL

Oral health condition of 12-year-old handicapped children in Flanders (Belgium)

Community Dent Oral Epidemiol, Belgium, 1997, 5:352-357.

43. GLASSMAN P., MILLER C.

Dental disease prevention and people with special needs

CDA J., 2003, 31:149-160.

44. HA L., PARFAIT S., DELBOS Y.

Consultation bucco-dentaire et handicap.

J. Odonto. Stomatol. Pédiatr., 2005, 12:25-34.

45. HAAS D.

Oral and inhalation conscious sedation.
Dent. Clin. North Am., 1999, 2:341-359.

46. HALLBERG U., KLINGBERG G.

Medical health care professionals assessments of oral health needs in children with disabilities: a qualitative study.
European Journal of Oral Sciences, 2005, 113:363-368.

47. HANDIDENT

<http://www.handident.com>

48. HEDE B.

Oral health in Danish hospitalized psychiatric patients.
Community Dent Oral Epidemiol, Denmark, 1995, 23:44-8.

49. HENNEQUIN M., TUBERT-JEANNIN S.

Prise en charge par les chirurgiens-dentistes du Puy De Dôme des personnes handicapées.
Inf. Dent., 1999, 81:2861-2878.

50. HENNEQUIN M., FAULKS D., ROUX D.

Accuracy of estimation of dental treatment need in special care patients.
J. Dent., 2000, 28:131-136.

51. HENNEQUIN M., FAULKS D., VEYRUNE J.L., FAYE M.

Le syndrome bucco-facial affectant les personnes porteuses d'une trisomie 21 ;
Inf. Dent., 2000, 82:1951-1964.

52. HENNEQUIN M., MORIN C., FEINE J.

Pain expression and stimulus localization for individuals with down syndrome.
Lancet, 2000, 356:1882-1887.

53. HENNEQUIN M., FAULKS D., ALLISON P.J.

Pain perception by parents of children with down syndrome.
J. Orofac. Pain., 2003, 17:347-353.

54. HENNEQUIN M., FAULKS D., COLLADO V., VEYRUNE J.L.

Besoins spécifiques chez les personnes présentant des troubles neuro-moteurs et cognitifs.
Réalités Cliniques, 2004, 15:375-386.

55. HENNEQUIN M.

Maladies et handicaps de l'enfant: les enjeux en santé bucco-dentaire.
Rev. Francoph. Odontol. Pédiatr., 2007, Tome 2; 4:149-151.

56. HENNEQUIN M., MOYSAN V., JOURDAN D., DORIN M., NICOLAS E.

Inequalities in oral health for children with disabilities. A French national survey.
PLoS ONE, 2008, 3:e2564.

57. HERBERTT R.M., INNES J.M.

Familiarization and preparatory information in the reduction of anxiety in child dental patients.

ASDC J. Dent. Child., 1979, 46:319-323.

58. HOLLAND T.J., O'MULLANE D.M.

The organisation of dental care for groups of mentally handicapped persons

Commun. Dent. Health, 1990, 7:285-293.

59. INSERM

Déficiences et handicaps d'origine périnatale.

Expertise Collective, Paris, 2004, 376 p.

60. JAROSZEWSKI Z.

L'extermination des malades mentaux sous l'occupation nazie.

Cahiers Pologne-Allemagne, 1961, Vol. 3, n°10, p. 38-50.

61. LANCASHIRE P., JANSEN J., ZACH G.A.

The oral hygiene and gingival health of paraplegic inpatients-a cross sectional survey.

J. Clin. Periodontol., 1997, 24:198-200.

62. LIBERMAN R.

Handicap et Maladie Mentale.

Presses Universitaires de France, Que sais-je?, 2009, 128 p.

63. LIEVRE A., MOUTEL G., HERVE C.

Définitions des réseaux de soins et de leurs finalités: éléments de réflexions, 2001.

<http://infodoc.inserm.fr/ethique>

64. LE METAYER M.

Rééducation neuro-motrice du jeune enfant.

Masson, Paris, 1993, 179 p.

65. LLOBET G.

Miroir Du Moyen-âge

Encyclopedia Universalis, Paris, 1999, p. 166.

66. MALAMED S.F., QUINN C.L.

Sedation : a guide to patient management.

Mosby, Saint Louis, third edition, 1995, p. 200-201.

67. MARTENS L.

Soins dentaires pour handicapés: problématique générale.

Rev. Belge Med. Dent., 1997, 52:9-26.

68. MARTENS L., ET COLL

Oral hygiene in 12-year-old disabled children in Flanders, Belgium, related to manual dexterity.

Community Dent Oral Epidemiol, Belgium, 2000, 28:73-80

69. MARTINOSWSKY M.

Recommandations et démarches d'amélioration de la qualité.
In : Archives de Pédiatrie.
Elsevier Masson, France, 2008, vol. 15, n°5, p. 653.

70. MICHAUD L.

Troubles de l'oralité après chirurgie digestive néonatale.
In : Archives de Pédiatrie.
Elsevier Masson, France, 2008, vol. 15, n°5, p. 840.

71. MICHELET A., WOODILL G.

Le handicap dit mental (Le fait social, le diagnostic, le traitement)
Actualités pédagogiques et psychologiques, Delachaux et Niestlé, Neuchâtel/Paris, 1993.

72. MOUTARDE A.

Dossier. Réseaux de santé bucco-dentaire: améliorer l'accès aux soins des patients handicapés.
Lettre Ordre Nat., 2003, 23:22-23.

73. MUGNIER A.

Manifestations stomatologiques chez les handicapés.
Pedod. Fr., 1976, 10:163-169.

74. NATHAN J.E., VENHAM L.L., STEWART WEST M., WERBOFF J.

The effects of nitrous oxide on anxious young pediatric patients across sequential visits: a double blind study.
ASDC, J. Dent. Child., 1988, 55:220-230.

75. NATHAN J.E.

Behavioral management strategies for young pediatric dental patients with disabilities.
ASDC, J. Dent. Child., 2001, 68:89-101.

76. NELSON K.B.

The epidemiology of cerebral palsy in terms infants.
Ment. Ret. Dev. Disabil.Res. Rev., 2002, 8:146-150.

77. NUNN J.H., GORDON P.H., CARMICHAEL C.L.

Dental disease and current treatment needs in a group of physically handicapped children.
Community Dental Health, 1993, 10:389-396.

78. OHMORI I., AWAYA S., ISHIKAWA F.

Dental care for severely handicapped children.
Int. Dent. J., 1981, 31:177-184.

79. ORDRE NATIONAL DES CHIRURGIENS-DENTISTES

Réseaux de soins. A Nancy, les difficultés de financement de Handi-Acces.
Lettre Ordre Nat., 2003, 14:32.

80. ORDRE NATIONAL DES CHIRURGIENS-DENTISTES

Accès au cabinet. Accueil des handicapés. L'ordre plaide pour une adaptation de la loi.
Lettre Ordre Nat., 2007, 58:17.

81. ORDRE NATIONAL DES CHIRURGIENS-DENTISTES

Handicap et santé bucco-dentaire. Des besoins de prise en charge criants pour 93% des enfants handicapés.

Lettre Ordre Nat., 2007, 60:16-17.

82. ORELAND A., HEIJBEL J., JAGELL S.

Malocclusions in physically and/or mentally handicapped children.

Swed. Dent. J., 1987, 11:103-119.

83. ORELAND A., HEIJBEL J., JAGELL S., PERSSON M.

Oral function in the physically handicapped with or without severe mental retardation.

ASDC, J. Dent. Child., 1989, 56:17-25.

84. ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE

Classification international du handicap et de la santé (CIH-2) ,2000.

85. PEIGNIER H.

Elaboration d'un support pédagogique pour la formation à l'hygiène bucco-dentaire du personnel soignant en charge des personnes âgées fragilisées.

Th. Chir. Dent., Nancy ,2006.

86. PHILIPPART F., ROCHE Y.

La sédation consciente au protoxyde d'azote en odontologie.

Cdp, Paris, 2004.

87. PICHEROT G.

Foetopathie alcoolique : A propose de Paul Lemoine.

In : Archives de Pédiatrie.

Elsevier Masson, France, 2008, vol. 15, n°5, p. 506.

88. PIEPER K., DIRKS B., KESSLER P.

Oral hygiene and periodontal disease in handicapped adults.

Comm. Dent. Oral Epidemiol. ,1986 ,14:28-30.

89. PIETTE E., REYCHLER H.

Traité de pathologie buccale et maxillo-faciale.

Bruxelles : De Boeck Université, 1991.

90. PIETTE E., GOLDBERG M.

La dent normale et pathologique.

Bruxelles : De Boeck Université, 2001.

91. PONSOT G., DENORMANDIE P.H.

Polyhandicap 2005.

Paris, CTNERHI ,2005.

92. POUPEE-FONTAINE D., ZRIBI G.

Dictionnaire du handicap ,6ème édition.
ENSP ,2007.

93. QUARANTA M.

La petite chirurgie buccale chez l'enfant handicapé.
Chir. Dent. Fr., 1983, 188:81-87.

94. RABISCHONG P.

Le handicap.
Presses Universitaires de France, Que sais-je?, 2008, 128 p.

95. REGARD R.

Handicap et soins dentaires. Des initiatives plurielles esquissent des réponses adaptées aux besoins d'un public singulier.
Lettre Ordre Nat. ,2003 ,14:23-25.

96. ROBERT J.C.

Santé bucco-dentaire chez la personne handicapée. Caractéristiques de la cavité buccale.
2003
<http://www.odonto.univ-rennes1.fr/hand03.htm>

97. ROBERTSON C.M., FINER N.M., GRACE M.G.

School performance of survivors of neonatal encephalopathy associated with birth asphyxia at term.
J. Pediatr., 1989, 114:753-760.

98. SALBREUX R., DENIAUD J.M., TOMKIEWICZ S., MANCIAUX M.

Enquête épidémiologique sur les handicaps sévères dans la région parisienne : Typologie et prévalence des handicaps sévères.
Neuropsychiatrie de l'enfance, 1979, 27:5-28.

99. SCHNECK H.

Etat actuel et devenir des soins dentaires pour handicapés.
Inf. Dent., 1981, 37:4253-4268.

100. SHYAMA M., AL-MUTAWA S.A, HONKALA S.

Malocclusions and traumatic injuries in disabled schoolchildren and adolescents in Kuwait.
Spec. Care Dentist., 2001, 21:104-108.

101. SOTO ROJAS A.E, CUSCHING A.

Assessment of need for education and/or training in the dental care of people with handicap.
Comm. Dent. Health, 1992, 9:165-170.

102. SVENDSEN F.A.

L'accompagnement soignant de la personne polyhandicapée: une pratique nécessaire et utile.
Motricité cérébrale n°4, Ed. Masson, 163 p.

103. SANS AUTEUR - TEXTES DE LOIS

<http://www.legifrance.gouv.fr>

104. SAULUS G.

Approche philosophique et épistémologique du polyhandicap.
Colloque APF : Les enfants, les adultes polyhandicapés, qui sont-ils?
APF, Paris, 1989

105. SIXOU J.L.

Anesthésie générale et soins bucco-dentaires chez les adultes porteurs de handicaps.
Chir. Dent. Fr., 2005, 1214:31-34.

106. TAHMASSEBI J.F, CURZON M.E.

Prevalence of drooling in children with cerebral palsy attending special schools.
Dev. Med. Child. Neurol., 2003, 45:613-617.

107. TARDIEU G.

Le dossier clinique de l'IMC.
CDI, 3^o édition refondue, Paris, 1984.

**108. TAYLOR C., ZOITOPoulos L., BARNARD K., AHLUWALIA M.,
BEMBRIDGE H., LISOWSKA P.**

An assessment of appropriate mode of treatment for children with special needs.
J. of Disability and Oral Health, 2001, 2:66-70.

109. TOMKIEWICZ S.

Le polyhandicap: concept, historique, implications éthiques.
In : « L'adulte polyhandicapé face à son avenir ».
Colloque organisé par APF Formation, Palais de l'UNESCO, 30 janvier 1995.
APF Formation, 1995, 27 p.

**110. ZIVIANI J., OTTENBACHER K.J., SHEPHARD K., FOREMAN S.,
ASTBURY W., IRELAND P.**

Concurrent validity of the Functional Independence Measure for Children (WeeFIM) and the
Pediatric Evaluation of
Disabilities Inventory in children with developmental disabilities and acquired brain injuries.
Phys. Occup. Ther. Pediatr., 2001, 21:91-101.

111. ZUCKMAN E.

Accompagner les personnes polyhandicapées.
CTNERHI, Paris, 2^{ème} Ed., 2000, 15p.

MIHOUBI Ziden. Santé bucco-dentaire de l'enfant et du jeune adulte en situation de polyhandicap en 2009 : à propos d'une étude réalisée au centre de protection de l'enfance de Blâmont (54)

Th : Chir-Dent : Nancy 2010

Mots clés : -Polyhandicap
-Déficiences et incapacités
-Soins spécifiques
-Prise en charge globale
-Accessibilité

MIHOUBI Ziden. Santé bucco-dentaire de l'enfant et du jeune adulte en situation de polyhandicap en 2009 : à propos d'une étude réalisée au centre de protection de l'enfance de Blâmont (54)

Th : Chir-Dent : Nancy 2010

La personne en situation de polyhandicap est une personne à part entière avec une problématique de santé lourde. Son tableau clinique et ses spécificités rendent la prise en charge bucco-dentaire complexe, d'autant que l'offre de soins n'est pas forcément toujours adaptée en France.

Dans le but d'étudier la possibilité d'améliorer l'accès aux soins des patients en situation de polyhandicap, nous avons, dans un premier temps, défini le polyhandicap, ses besoins en termes de santé générale et les conséquences du polyhandicap sur la santé bucco-dentaire.

Dans une deuxième partie, nous avons réalisé une étude de l'état bucco-dentaire des résidents du Centre de Protection de l'Enfance de Blâmont (54) qui a la particularité d'être lié par convention à des Docteurs en Chirurgie Dentaire.

Nous avons tiré conclusion de cette étude et présenté dans une discussion des pistes de réflexion pour améliorer l'offre de soins pour cette population.

JURY : Président : C. STRAZIELLE Professeur des Universités

Juge : D. DESPREZ-DROZ Maître de Conférences

Juge : J. BOCQUEL Docteur en Chirurgie Dentaire

Juge : A. SABATIER Docteur en Chirurgie Dentaire

MIHOUBI Ziden
20, Avenue Julien MELINE
88200 REMIREMONT