



HAL
open science

L'enfant polyhandicapé et l'hôpital: étude d'une cohorte de 31 patients accueillis en 2004 à l'hôpital d'enfants de Nancy

Alexandra Buteau

► To cite this version:

Alexandra Buteau. L'enfant polyhandicapé et l'hôpital: étude d'une cohorte de 31 patients accueillis en 2004 à l'hôpital d'enfants de Nancy. Sciences du Vivant [q-bio]. 2007. hal-01733830

HAL Id: hal-01733830

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01733830>

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>

THESE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Alexandra BUTEAU

Le 20 septembre 2007

L'ENFANT POLYHANDICAPE ET L'HOPITAL :

ETUDE D'UNE COHORTE DE 31 PATIENTS ACCUEILLIS EN 2004 A L'HOPITAL

D'ENFANTS DE NANCY .

Examineurs de la thèse :

Monsieur Pierre MONIN	Professeur	Président
Monsieur Daniel SIBERTIN-BLANC	Professeur	}
Monsieur Pierre LASCOMBES	Professeur	} Juges
Madame Francine RUMEAU	Docteur en Médecine	}

UNIVERSITÉ HENRI POINCARÉ, NANCY 1

FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY

Président de l'Université : Professeur Jean-Pierre FINANCE

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Patrick NETTER

Vice-Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Asseseurs :

du 1^{er} Cycle :

du 2^{ème} Cycle :

du 3^{ème} Cycle :

de la Vie Facultaire :

M. le Docteur François ALLA

M. le Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

M. le Professeur Marc BRAUN

M. le Professeur Bruno LEHEUP

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Jean-Bernard DUREUX

Professeur Jacques ROLAND

=====
PROFESSEURS HONORAIRES

Jean LOCHARD – René HERBEUVAL – Gabriel FAIVRE – Jean-Marie FOLIGUET

Guy RAUBER – Paul SADOUL – Raoul SENAULT

Jacques LACOSTE – Jean BEUREY – Jean SOMMELET – Pierre HARTEMANN – Emile de LAVERGNE

Augusta TREHEUX – Michel MANCIAUX – Paul GUILLEMIN – Pierre PAYSANT

Jean-Claude BURDIN – Claude CHARDOT – Jean-Bernard DUREUX – Jean DUHEILLE – Jean-Pierre GRILLIAT

Jean-Marie GILGENKRANTZ – Simone GILGENKRANTZ

Pierre ALEXANDRE – Robert FRISCH – Michel PIERSON – Jacques ROBERT

Gérard DEBRY – Pierre TRIDON – Michel WAYOFF – François CHERRIER – Oliéro GUERCI

Gilbert PERCEBOIS – Claude PERRIN – Jean PREVOT – Jean FLOQUET

Alain GAUCHER – Michel LAXENAIRE – Michel BOULANGE – Michel DUC – Claude HURIET – Pierre LANDES

Alain LARCAN – Gérard VAILLANT – Daniel ANTHOINE – Pierre GAUCHER – René-Jean ROYER

Hubert UFFHOLTZ – Jacques LECLERE – Francine NABET – Jacques BORRELLY

Michel RENARD – Jean-Pierre DESCHAMPS – Pierre NABET – Marie-Claire LAXENAIRE – Adrien DUPREZ – Paul VERT

Philippe CANTON – Bernard LEGRAS – Pierre MATHIEU – Jean-Marie POLU – Antoine RASPILLER – Gilbert THIBAUT

Michel WEBER – Gérard FIEVE – Daniel SCHMITT – Colette VIDAILHET – Alain BERTRAND – Hubert GERARD

Jean-Pierre NICOLAS – Francis PENIN – Michel STRICKER – Daniel BURNEL – Michel VIDAILHET – Claude BURLET –

Jean-Pierre DELAGOUTTE – Jean-Pierre MALLIÉ – Danièle SOMMELET

=====
**PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS
PRATICIENS HOSPITALIERS**

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Jacques ROLAND – Professeur Gilles GROSDIDIER

Professeur Pierre LASCOMBES – Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médicale*)

Professeur Luc PICARD – Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Professeur Jean-Pierre CRANCE

Professeur François MARCHAL – Professeur Philippe HAOUZI

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Professeur Olivier ZIEGLER

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)

Professeur Alain LOZNIEWSKI

2^{ème} sous-section : (Parasitologie et mycologie)

Professeur Bernard FORTIER

3^{ème} sous-section : (Maladies infectieuses ; maladies tropicales)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (Épidémiologie, économie de la santé et prévention)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON

Professeur Francis GUILLEMIN – Professeur Denis ZMIROU-NAVIER

2^{ème} sous-section : (Médecine et santé au travail)

Professeur Guy PETIET – Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (Médecine légale et droit de la santé)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)

Professeur François KOHLER – Professeur Éliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Christian JANOT – Professeur Thomas LECOMPTE – Professeur Pierre BORDIGONI

Professeur Pierre LEDERLIN – Professeur Jean-François STOLTZ – Professeur Pierre FEUGIER

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY

Professeur Pierre BEY – Professeur Didier PEIFFERT

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marie-Christine BENE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie et réanimation chirurgicale)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Dan LONGROIS – Professeur Hervé BOUAZIZ

Professeur Paul-Michel MERTES

2^{ème} sous-section : (Réanimation médicale)

Professeur Henri LAMBERT – Professeur Alain GERARD

Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT – Professeur Bruno LÉVY

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique)

Professeur François PAILLE – Professeur Gérard GAY – Professeur Faiez ZANNAD

49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP et RÉÉDUCATION

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Gérard BARROCHE – Professeur Hervé VESPIGNANI
Professeur Xavier DUCROCQ

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE
Professeur Thierry CIVIT

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean-Marie ANDRE

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE et CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeur Jacques POUREL – Professeur Isabelle VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE

Professeur Didier MAINARD – Professeur François SIRVEAUX – Professeur Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénérologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeur Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique)

Professeur François DAP

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIORESPIRATOIRE et VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE – Professeur Nicolas SADOUL

Professeur Christian de CHILLOU

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT

Professeur Jean-Pierre CARTEAUX – Professeur Loïc MACE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF et URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie)

Professeur Marc-André BIGARD

Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI

2^{ème} sous-section : (Chirurgie digestive)

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeur Michèle KESSLER – Professeur Dominique HESTIN (Mme) – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Philippe MANGIN – Professeur Jacques HUBERT – Professeur Luc CORMIER

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne)

Professeur Denise MONERET-VAUTRIN – Professeur Denis WAHL

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY

Professeur Athanase BENETOS – Professeur Gisèle KANNY – Professeur Abdelouahab BELLOU

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Patrick BOISSEL – Professeur Laurent BRESLER

Professeur Laurent BRUNAUD

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Pierre MONIN

Professeur Jean-Michel HASCOET – Professeur Pascal CHASTAGNER – Professeur François FEILLET –
Professeur Cyril SCHWEITZER

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Michel SCHMITT – Professeur Gilles DAUTEL – Professeur Pierre JOURNEAU

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Michel SCHWEITZER – Professeur Jean-Louis BOUTROY

Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Patricia BARBARINO – Professeur Bruno DEVAL

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie et maladies métaboliques)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Claude SIMON – Professeur Roger JANKOWSKI

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeur Karine ANGIOI-DUPREZ

3^{ème} sous-section : (Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)

Professeur Jean-François CHASSAGNE

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeur Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (Anatomie)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT

2^{ème} sous-section : (Cytologie et histologie)

Docteur Edouard BARRAT

Docteur Françoise TOUATI – Docteur Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (Anatomie et cytologie pathologiques)

Docteur Béatrice MARIE

Docteur Laurent ANTUNES

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDICALE

1^{ère} sous-section : (Biophysique et médecine nucléaire)

Docteur Marie-Hélène LAURENS – Docteur Jean-Claude MAYER

Docteur Pierre THOUVENOT – Docteur Jean-Marie ESCANYE – Docteur Amar NAOUN

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (Biochimie et biologie moléculaire)

Docteur Jean STRACZEK – Docteur Sophie FREMONT

Docteur Isabelle GASTIN – Docteur Bernard NAMOUR – Docteur Marc MERTEN – Docteur Catherine MALAPLATE-ARMAND

2^{ème} sous-section : (Physiologie)

Docteur Gérard ETHEVENOT – Docteur Nicole LEMAU de TALANCE – Docteur Christian BEYAERT

Docteur Bruno CHENUÉL

4^{ème} sous-section : (Nutrition)

Docteur Didier QUILLIOT – Docteur Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : **MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE**
1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)
Docteur Francine MORY – Docteur Christine LION
Docteur Michèle DAILLOUX – Docteur Véronique VENARD
2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)
Docteur Marie-France BIAVA – Docteur Nelly CONTET-AUDONNEAU – Docteur Marie MACHOUART

46^{ème} Section : **SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ**
1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)
Docteur François ALLA – Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE
4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)
Docteur Pierre GILLOIS

47^{ème} Section : **CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE**
1^{ère} sous-section : (*Hématologie ; transfusion*)
Docteur François SCHOONEMAN
3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)
Docteur Anne KENNEL
4^{ème} sous-section : (*Génétique*)
Docteur Christophe PHILIPPE

48^{ème} Section : **ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**
1^{ère} sous-section : (*Anesthésiologie et réanimation chirurgicale*)
Docteur Jacqueline HELMER – Docteur Gérard AUDIBERT
3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)
Docteur Françoise LAPICQUE – Docteur Marie-José ROYER-MORROT – Docteur Nicolas GAMBIER

49^{ème} Section : **PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET
RÉÉDUCATION**
5^{ème} sous-section : (*Médecine physique et de réadaptation*)
Docteur Jean PAYSANT

54^{ème} Section : **DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE,
ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION**
5^{ème} sous-section : (*Biologie et médecine du développement et de la reproduction*)
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====
MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} section : **SCIENCE ÉCONOMIE GÉNÉRALE**
Monsieur Vincent LHUILLIER

40^{ème} section : **SCIENCES DU MÉDICAMENT**
Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} section : **MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE ET GÉNIE CIVILE**
Monsieur Alain DURAND

61^{ème} section : **GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL**
Monsieur Jean REBSTOCK – Monsieur Walter BLONDEL

64^{ème} section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Mademoiselle Marie-Claire LANHERS

Monsieur Franck DALIGAULT

65^{ème} section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Mademoiselle Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY

Madame Ketsia HESS – Monsieur Pierre TANKOSIC – Monsieur Hervé MEMBRE

67^{ème} section : BIOLOGIE DES POPULATIONS ET ÉCOLOGIE

Madame Nadine MUSSE

68^{ème} section : BIOLOGIE DES ORGANISMES

Madame Tao XU-JIANG

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteur Alain AUBREGE

Docteur Francis RAPHAEL

Docteur Jean-Marc BOIVIN

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Michel BOULANGE – Professeur Alain LARCAN – Professeur Michel WAYOFF – Professeur Daniel ANTHOINE

Professeur Hubert UFFHOLTZ – Professeur Adrien DUPREZ – Professeur Paul VERT

Professeur Jean PREVOT – Professeur Jean-Pierre GRILLIAT - Professeur Philippe CANTON – Professeur Pierre MATHIEU

Professeur Gilbert THIBAUT – Professeur Daniel SCHMITT – Mme le Professeur Colette VIDAILHET

Professeur Jean FLOQUET – Professeur Claude CHARDOT – Professeur Michel PIERSON – Professeur Alain BERTRAND

Professeur Daniel BURNEL – Professeur Jean-Pierre NICOLAS – Professeur Michel VIDAILHET –

Professeur Marie-Claire LAXENAIRE – Professeur Claude PERRIN – Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ –

Mme le Professeur Simone GILGENKRANTZ – Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Norman SHUMWAY (1972)

Université de Stanford, Californie (U.S.A)

Professeur Paul MICHIELSEN (1979)

Université Catholique, Louvain (Belgique)

Professeur Charles A. BERRY (1982)

Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)

Brown University, Providence (U.S.A)

Professeur Mamish Nisbet MUNRO (1982)

Massachusetts Institute of Technology (U.S.A)

Professeur Mildred T. STAHLMAN (1982)

Wanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Harry J. BUNCKE (1989)

Université de Californie, San Francisco (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)

Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Professeur Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)

Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)

Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)

Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur James STEICHEN (1997)

Université d'Indianapolis (U.S.A)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)

*Centre Universitaire de Formation et de Perfectionnement des
Professionnels de Santé d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)*

A notre Maître, Directeur et Président de Thèse,

Monsieur le Professeur P. MONIN,

Professeur de Pédiatrie

Vous nous avez fait l'honneur de nous confier ce travail, de nous guider attentivement
pendant sa réalisation,

et d'accepter la présidence du jury de cette thèse.

La gentillesse de votre accueil et l'intérêt que vous avez porté à notre travail ont constitué
pour nous un encouragement important.

Nous vous exprimons toute notre gratitude et notre profond respect.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur D. SIBERTIN-BLANC,

Professeur de Pédopsychiatrie

Vous nous faites l'honneur de bien vouloir juger ce travail.

Veillez accepter l'expression de notre reconnaissance et de notre grand respect.

A notre Maître et Juge,

Monsieur le Professeur P. Lascombes,

Professeur d'Anatomie Option Clinique Chirurgie Infantile

Nous vous remercions d'honorer notre jury de votre présence.

Veillez accepter ici le témoignage de notre profonde estime.

A notre Maître et Juge,

Madame le Docteur F. RUMEAU,

Docteur en Médecine Physique et Réadaptation

Vous nous faites l'honneur d'accepter de juger ce travail.

Nous vous témoignons ici notre reconnaissance et notre grande estime.

A mon père,

En souvenir de son soutien, et de sa tendresse.

Avec toute mon affection.

A mon frère et à ma belle-sœur,

Pour votre présence et soutien de tous les instants, bons ou mauvais.

Recevez toute ma tendresse et ma reconnaissance.

A Alexandre,

Pour sa patience et son soutien attentif.

Avec tout mon amour.

A Monsieur Alain Cadré,

Pour son « sponsoring » informatique.

Affectueusement.

A Melle Emilie Rumilly,

Pour notre collaboration fructueuse et amicale.

A tous mes Amis,

Merci d'être là, en ce jour tant attendu.

SERMENT

"Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque".

Table des Matières

Table des Matières	Erreur ! Signet non défini.
INTRODUCTION.....	16
I0- QU'EST- CE QUE LE POLYHANDICAP ?.....	18
A- HISTORIQUE DU CONCEPT EE HANDICAP ET POLYHANDICAP :	18
1- Handicap :	18
2- Polyhandicap :	19
B- DEFINITIONS :	21
1- La Classification Internationale des Handicaps de l'O.M.S. :	21
2- La Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé, du Handicap (C.I.F.) ou C.I.H.2 :	21
3- Le polyhandicap proprement dit :	22
a-En France :	22
b- Dans les autres pays :	24
C- EPIDEMIOLOGIE :	24
D- ETIOLOGIES :	27
E- PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT POLYHANDICAPE :	28
1- Diagnostic et reconnaissance du polyhandicap :	28
2- Les soins spécifiques :	29
a- le projet de soins :	29
b- le projet éducatif :	30
c- le projet de rééducation	31
3- Les intervenants :	31
a- Les médecins :	31
b- L'équipe paramédicale :	32
c- Les psychologues :	32
d- L'équipe éducative et sociale:	32
4- Les structures :	33
a- La Maison Départementale des Personnes Handicapées ou M.D.P.H. :	33
b- La Commission Départementale d'Education Spéciale ou C.D.E.S. :	33
c- Le Centre d'Action Médico-Social Précoce ou C.A.M.S.P. :	34
d- Les Etablissements Spécialisés	34
5- Le projet de vie :	35
II- ETUDE PERSONNELLE DESCRIPTIVE DES SEJOURS A L'HÔPITAL D'ENFANTS DE NANCY, DES PATIENTS POLYHANDICAPES SUR L'ANNEE 2004 ET CARACTERISTIQUES DE CETTE POPULATION :	36
A- POPULATION ETUDIEE :	36
B- MODE DE RECUEIL DES DONNEES :	36
C- VARIABLES ETUDIEES :	37
D- RESULTATS	38
1- Analyse des séjours :	38
2- Hospitalisations réglées et non réglées :	44
3- Caractéristiques de la population de patients polyhandicapés à l'H.E. sur l'année 2004.....	47
III- DISCUSSION :	48
A- CRITIQUE DE L'ETUDE :	48
B- RELATION DE L'EQUIPE SOIGNANTE AVEC LA FAMILLE :	49
C- PRISE EN CHARGE RESTRICTIVE A L'HOPITAL :	50
D- FORMATION DU PERSONNEL HOSPITALIER :	52

E-	MATERIEL ET PERSONNEL DES STRUCTURES D'ACCUEIL :.....	54
F-	LE PASSAGE A L'AGE ADULTE :	55
G-	LA FIN DE VIE DU PATIENT POLYHANDICAPE :.....	56
IV-	REFLEXIONS, SUGGESTIONS :	57
A-	AMELIORER L'ACCUEIL DU PATIENT POLYHANDICAPE A L'HOPITAL : 57	
B-	AMELIORER LA PRISE EN CHARGE GLOBALE A L'HOPITAL :.....	57
1-	La formation du personnel soignant :.....	57
2-	L'apprentissage du travail en équipe :.....	58
3-	Une réorganisation des lieux d'accueil, réactivité et disponibilité des personnels à l'hôpital :.....	59
4-	La recherche :.....	59
C-	ETABLIR UN LIEN PRIVILEGIE ENTRE HOPITAL ET STRUCTURE D'ACCUEIL : MISE EN PLACE D'UN RESEAU COORDONNE :.....	60
D-	PLACE DU MEDECIN GENERALISTE :	61
E-	LE PASSAGE A L'AGE ADULTE :	62
F-	AIDER LES FAMILLES A S'IMPLIQUER , A PARTICIPER, A VIVRE :.....	63
	CONCLUSION	65
	BIBLIOGRAPHIE	67
	ANNEXES	74
	1 la CIF.....	75
	2 Fiche de Recueil de données	76
	3 Pyramide de Maslow	77
	GLOSSAIRE	78

INTRODUCTION

L'enfant polyhandicapé est tout au long de sa vie contraint de se rendre fréquemment à l'Hôpital pour des soins spécifiquement inhérents à sa situation. Cela contribue à protéger au mieux ses possibilités de développement et à acquérir (ou maintenir) un maximum d'autonomie.

La rencontre avec ce patient polyhandicapé ne peut laisser indifférente ; elle bouleverse et renvoie les professionnels de santé à leurs propres limites, à leurs failles narcissiques. Les sentiments que cette rencontre provoque, ne sont pas sans influence sur la qualité de l'accueil réservé à ce patient ainsi qu'à sa famille à l'Hôpital.

La prévalence du polyhandicap est estimée entre 0,9 et 2 pour 1000 dans notre pays selon les études épidémiologiques les plus récentes. Les enquêtes statistiques disponibles sont cependant relativement peu nombreuses surtout celles concernant le patient polyhandicapé accueilli en milieu hospitalier. Cela exprime peut-être les difficultés qu'il y a pour définir un consensus permettant de reconnaître les situations de polyhandicap selon les définitions existantes. Le manque de données chiffrées peut aussi être l'expression de la crainte de mettre en avant les problèmes sanitaires et sociaux auxquels doivent faire face ces patients et leur famille, et que la société doit résoudre.

L'étude réalisée, en collaboration avec l'une de mes collègues D.E.S. de Pédiatrie, Emilie Rumilly, a pour objectif principal d'évaluer les séjours hospitaliers des patients polyhandicapés accueillis à l'Hôpital d'enfants de Nancy au cours de l'année 2004. A l'heure où la loi Handicap du 11 février 2005 prônant « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » entre juste en application, il était intéressant d'observer quelle était la prise en charge des enfants polyhandicapés dans un Hôpital pédiatrique, connaître les raisons des séjours et analyser les filières de soins.

L'objectif d'un tel travail est de pouvoir préciser si la prise en charge proposée est en adéquation avec les besoins spécifiques des enfants sur le plan sanitaire et répond bien aux exigences d'un accueil de qualité.

I- QU'EST- CE QUE LE POLYHANDICAP ?

A- HISTORIQUE DU CONCEPT DE HANDICAP ET POLYHANDICAP :

1- Handicap :

Il est intéressant d'aborder le handicap d'un point de vue historique, afin de prendre conscience de la lente évolution des « figures anciennes de l'infirmité vers celle du handicap »(53).

Jusqu'à la fin de la Renaissance, les infirmités étaient considérées comme une réalité sacrée.

Dans l'Antiquité gréco-romaine, l'infirmité est celle de la naissance. Les malformations congénitales sont considérées comme une déviance par rapport à l'espèce et renvoient à la peur des dieux : « La naissance difforme est un maléfice. »(53) La pratique qui s'en suit est ce que les grecs appelaient « l'exposition » : Les enfants difformes sont abandonnés loin de l'espace habité et remis aux dieux. Ils mourraient le plus souvent, à moins que survivants (car recueillis), ils étaient investis d'un destin très particulier, dans un univers mythique. Tel est le cas d'Œdipe (le pied enflé) qui constitue la « différence expulsée, vouée à l'inceste (à l'amour du même), avec la violence qui en résulte »(54).

Dans la culture hébraïque, l'infirmité apparaît comme une impureté et rend inapte au culte actif : Il pèse sur l'infirme « un interdit culturel ».

L'Évangile du Nouveau Testament va briser cet interdit culturel : Le Christ se laisse approcher par de nombreux infirmes et va même les guérir le jour du sabbat ou dans les enceintes du Temple. Ainsi « Jésus éloigne la vision d'un dieu transcendant pour le rapprocher des hommes, chacun devenant une présence de dieu, la pureté étant désormais celle du cœur »(54). La société doit alors se baser sur une nouvelle perspective, celle de la charité, dépendante de la seule responsabilité de l'homme.

Au Moyen-Âge, l'infirme se présente sous la figure du pauvre et c'est l'Église qui les prend en charge : C'est le système des fondations et des Hôtels-Dieu, où la générosité des riches se transforme en subsistance des pauvres. Ainsi, les riches assurent leur salut religieux par l'aumône aux pauvres, dont la présence est une donnée quasi-naturelle.

A la fin de la période médiévale, période marquée par la peste, d'autres épidémies, des guerres et la famine, l'infirme n'est plus objet de « surévaluation », il se confond alors avec toutes les populations marginales et dangereuses.

Au XVII^{ème} siècle, se détache la notion de rationalité. Peu à peu, disparaît l'idée d'une « justice divine » au profit d'une médecine basée sur l'observation des processus naturels. C'est le siècle de « l'enfermement », le but étant d'encadrer toute déviance, afin d'assurer l'ordre social. C'est également le début des « catégorisations » et des « séparations », comme en témoigne la création de l'Hôtel des Invalides en 1670 qui prenait en charge les soldats au service de Louis XIV, devenus invalides.

Le XVIIIème siècle, siècle des Lumières et de la Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen met en exergue l'idée d'un traitement éducatif de l'infirmité, l'éducation étant le moyen de tendre vers l'égalité des hommes. La fin de ce siècle voit apparaître la notion de « rééducation » : Il s'agit alors « d'affirmer que l'infirme peut accéder aux mêmes biens que les valides, inventer des techniques et des pédagogies pour ce faire, fonder des institutions pour le permettre »(54). Ainsi se créent les premiers instituts d'éducation pour sourds et muets, grâce à l'Abbé de l'Epée, inventeur de la langue des signes, les premiers instituts pour aveugles, grâce à Valentin Haüy (dont Louis Braille fut un des élèves).

Le XIXème siècle est un siècle qui veut éduquer par l'école obligatoire, qui veut élever par la moralisation et la technique, et qui porte assistance par l'hospitalisation ou l'institution protectrice.

Au XXème siècle, on observe une modification de la législation (jusqu'alors dominée par la notion d'assistance). On voit apparaître après la Première Guerre Mondiale, du fait des nombreux mutilés que celle-ci a engendré, les idées de responsabilité (sociale et non plus morale), teintées d'une certaine culpabilité. C'est le début des organismes et associations, dont l'objectif est de redonner aux infirmes une place dans la vie sociale et économique (telle l'Association des Paralysés de France créée en 1934). Il apparaît ainsi une volonté nouvelle : Celle de réintégrer, induisant les notions de réadaptation et de reclassement professionnel.

Dans les années 50, apparaît le terme de handicap, terme anglo-saxon emprunté au vocabulaire turfiste. Ce mot a pour étymologie la locution « hand in cap », qui désigne le tirage au sort des numéros dans un chapeau. L'analogie avec le sens originel conduit à la notion d'égalisation des chances, tout comme le règlement des courses oblige à alourdir un cheval ou à lui assigner une distance supérieure à parcourir, de telle façon que tous les concurrents aient une chance égale d'arriver le premier au poteau.

2- Polyhandicap :

Ce n'est que dans les années 1950-1960, que des pédiatres prennent conscience du nombre d'enfants dits « encéphalopathes » ou encore « arriérés profonds », enfants qui ne bénéficiaient d'aucun soin particulier, ni de structure d'accueil. Ce terme d'encéphalopathe regroupait des enfants privés d'autonomie et reflétait l'étiologie principalement responsable de leur état, mais non exclusive : la lésion cérébrale grave. Ainsi, à l'époque, derrière ce terme, se cachait une idée d'incurabilité et d'incapacité permanente face à ce désastre lésionnel irrémédiable ; et la Sécurité Sociale ne reconnaissait pas ces enfants comme ayant-droits à une prise en charge spécifiquement liée à la situation de handicap (22, 62).

En 1965-66, l'Assistance Publique de Paris crée un service spécialisé à la Roche Guyon (95). L'association « Les tout Petits » (Pr Minkovski) accueille quelques enfants dans des conditions très difficiles.

Le 7 mai 1965 est créé le C.E.S.A.P. (Comité d'Etudes et de Soins aux Arriérés Profonds aujourd'hui appelé Comité d'Etude et de Soins Aux Polyhandicapés). Celui-ci met en place des lieux de consultations, des structures d'aide à domicile, des établissements spécialisés (1968-1970-1974). Il organise également la première réunion d'information sur le polyhandicap en janvier 1972.

A la fin des années 60, le Docteur Elisabeth Zucman et le Professeur Tomkiewicz ont été les premiers à montrer que ces enfants dits « arriérés profonds » « n'avaient pas seulement une déficience cognitive sévère ou profonde, mais aussi de nombreuses déficiences associées dont il fallait tenir compte et qu'il fallait essayer de traiter ». C'est donc à partir de leurs besoins particuliers qu'est né le concept d'« enfants polyhandicapés ». Ils posent alors les bases des soins à apporter à ces enfants : « Les effets des multiples déficiences ne s'additionnent pas mais interagissent entre eux et la prise en charge des déficiences ne repose pas sur un thérapeute isolé, mais sur une équipe pluridisciplinaire, avec les parents, considérés comme des interlocuteurs à part entière » (56).

1972-1973 : Le terme de « polyhandicap grave congénital » est proposé par le Pr Fontan. Parallèlement fut créé le Conseil Scientifique et Technique (C.S.T.) qui initia la première analyse épidémiologique d'une population d'enfants « arriérés profonds » qui mit à jour la complexité du polyhandicap et fit progresser la compréhension des handicaps associés (22).

En 1975, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées (27) et la Loi sur les institutions sociales et médico-sociales est promulguée : Elle affirme le droit de toute personne handicapée aux soins et à l'éducation et indique le devoir pour tout professionnel de développer la recherche sur les pratiques. Elle ne fait pas apparaître le terme de polyhandicap mais l'article 46 propose des Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) pour les adultes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie ».

En 1984, le C.T.N.E.R.H.I. (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) réunit un groupe de travail faisant le point sur 3 grands groupes de handicaps associés :

- Polyhandicap.
- Plurihandicap : Association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles.
- Surhandicap : Surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant.

Ces définitions sont adoptées par le Ministère de la Solidarité et servent de base aux textes réglementaires ultérieurs à la loi de 1975 (circulaire ministérielle concernant les enfants atteints de handicaps associés du 6 mars 1986 et annexe XXIV ter du décret du 27 octobre 1989 (29)) relatifs au développement de l'accueil soignant et éducatif des enfants et adolescents multihandicapés.

Le 11 février 2005 (31), la loi Handicap pose le principe d'un nouveau droit pour la personne handicapée, le droit à « compensation » des conséquences de son handicap, quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. La prestation de compensation permet de recourir à des aides humaines, techniques, à des aménagements du domicile. Son montant est déterminé en fonction du projet de vie personnalisé établi avec la personne handicapée et l'équipe pluridisciplinaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées. Cette loi offre également un droit à la scolarisation en milieu ordinaire avec mise en place d'un projet personnalisé de scolarisation et d'un dispositif de suivi (auxiliaire de vie scolaire), un aménagement étendu pour tous les examens et concours organisés par l'Education Nationale, une accessibilité généralisée (bâtiments accueillant du public, réseaux de transport en commun). C'est la loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

B- DEFINITIONS :

1- La Classification Internationale des Handicaps de l'O.M.S. :

En 1980, la Classification Internationale des Handicaps ou C.I.H. (fondée sur le modèle de Wood) permet une approche synthétique des conséquences des maladies et développe les concepts de déficience, d'incapacité et de handicap proprement dit, aussi appelé désavantage social :

-La déficience est une perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. C'est l'extériorisation d'un état pathologique qui se manifeste le plus souvent au niveau d'un ou plusieurs organes.

-L'incapacité est une réduction partielle ou totale de la capacité à accomplir une activité d'une façon normale, ou dans les limites de la normale pour un être humain. De cette notion d'incapacité découle celle de dépendance et donc la nécessité de recourir à une aide pour accomplir une tâche.

-Le handicap ou désavantage social correspond à la limitation ou à la réduction d'un rôle social normal, c'est-à-dire en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels. Il concerne la place de l'individu dans la famille et la société. Les limitations résultent de la déficience conjuguée avec les conditions de l'environnement.

2- La Classification Internationale du Fonctionnement, de la Santé, du Handicap (C.I.F.) ou C.I.H.2 :

Il s'agit d'un outil proposé par l'O.M.S. en mai 2002, pour définir l'état de santé des populations et en particulier la prévalence et l'importance des situations handicapantes. Elle propose un langage uniformisé et normalisé ainsi qu'un cadre de travail pour la description des états de santé, et elle permet la comparaison des données entre les différents pays.

La C.I.H.2 couvre tous les aspects de la santé humaine et certaines composantes du bien-être qui relèvent de la santé. Elle les décrit en tant que domaines de santé (par exemple : audition, vision, marche, apprentissage...) et domaines liés à la santé (mobilité, éducation, interaction en société...) (43).

Elle donne le moyen de décrire une vaste gamme de situations concernant le fonctionnement humain et les restrictions qu'il peut subir. Elle s'organise en deux parties :

-Une première partie dans laquelle on distingue l'organique (défini par les structures anatomiques, les fonctions des systèmes organiques) et les activités, la participation (définies comme l'aspect du fonctionnement au niveau individuel et social). Ainsi va s'établir un codage à partir de ces deux éléments : soit les aspects de santé posent problème et on est donc en situation de handicap, soit ils n'en posent pas et on est dans le cadre du fonctionnement.

-Une deuxième partie fait référence aux facteurs contextuels, c'est-à-dire au cadre de vie de la personne. On y distingue les facteurs environnementaux (environnement physique,

social ...) et les facteurs personnels (caractéristiques de la personne pouvant avoir une influence, sans faire partie de son état de santé comme l'âge, le sexe). Là le codage permet de définir l'influence positive ou négative de ces facteurs. En effet, soit ces facteurs ont un effet facilitateur ou au contraire, ils constituent un obstacle pour la personne dans sa vie quotidienne.

Handicapée ou non, la situation d'une personne est donc le résultat de l'interaction dynamique entre son état de santé (maladies, blessures, traumatismes...) et les facteurs contextuels. Et, à la différence de la C.I.H.1, cette classification met en avant deux nouvelles notions : les limitations d'activité (difficultés que rencontre un individu dans l'exécution d'une tâche) et les restrictions de participation (problèmes que peut rencontrer une personne dans son implication face à une situation de vie réelle). (Annexe 1)

3- Le polyhandicap proprement dit :

a-En France :

Selon l'annexe XXIV ter du 29 octobre 1989, il s'agit d'un handicap grave à expression multiple avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. C'est la définition que nous avons utilisé pour notre étude.

Il associe différentes déficiences de façon diverse ; les effets fonctionnels de ces déficiences varient avec le développement de l'enfant et la situation de handicap initial évolue avec le développement de handicaps secondaires qui ne peuvent s'exprimer plus tôt. Parmi ces déficiences, on note :

- La déficience intellectuelle : difficultés à se situer dans le temps et l'espace, troubles de raisonnement, de mémorisation, de mise en relation, absence de langage .
- L'épilepsie : présente chez 40 à 50% des personnes polyhandicapées.
- Les troubles du comportement : agression physique envers l'environnement matériel ou humain, comportements dérangeants vécus comme agressifs par l'entourage (bruits, grognements, agitation perpétuelle), repli, retrait ou cessation du contact. Cela peut aller jusqu'à des conduites automutilatoires dans certaines circonstances que sont la frustration, l'appel à l'attention, l'incompréhension de certaines situation de vie par l'entourage, la douleur indicible (16). Ces troubles du comportement sont à distinguer des manifestations psychotiques proprement dites. En effet, ils représentent le plus souvent un mode de réponse à une situation qui ne convient pas au patient. Et c'est le seul mode d'expression qu'il connaît devant la défaillance de ses mécanismes de symbolisation, l'absence de langage verbal et donc de compréhension de son entourage.
- Des déficits moteurs : défaut de régulation du tonus musculaire (spasticité, athétose, rigidité, quadriplégie, paraplégie, hypotonie massive), troubles moteurs secondaires s'exprimant par des déformations des membres, de la colonne vertébrale, responsables de douleurs importantes et d'une fragilité cutanée.

La faiblesse des muscles respiratoires et les déformations thoraciques secondaires sont responsables d'insuffisance respiratoire chronique.

L'atteinte neurologique de la sphère bucco-linguale est responsable de troubles de la mastication et de la déglutition qui entraînent des carences nutritionnelles, des fausses routes elles-mêmes responsables d'encombrement bronchique.

Les troubles moteurs du fait d'une faible mobilité de l'enfant engendrent des difficultés d'élimination avec constipation et risque accru d'infections urinaires sur résidu vésical.

- Les troubles orthopédiques : la faible mobilité et la spasticité entraînent des rétractions secondaires avec luxation des hanches, déviation grave de la colonne vertébrale. Des fractures pathologiques peuvent survenir à l'occasion d'une ostéoporose.
- Des déficiences sensorielles : surtout des troubles de la vision et de l'audition invalidants et s'aggravant avec l'âge.
- Les troubles du sommeil avec désorganisation du rythme veille/sommeil, favorisée par le manque d'activité motrice diurne, l'absence de repère temporel, les douleurs posturales (13). Le manque de sommeil peut entraîner des conduites agressives.

On voit bien que la définition du polyhandicap telle qu'elle est rédigée dans l'annexe XXIVter du décret du 29 octobre 1989, recouvre des situations très variées, et qu'il n'est pas toujours simple de préciser les limites du polyhandicap. Devant cette confusion possible, d'autres médecins tels que le Dr G. Saulus ont proposé de nouvelles définitions du polyhandicap (52) :

-d'abord une conception plus « structurale du polyhandicap (1991) : un tout formé de déficiences solidaires, tel que chacune, dans son expression, dépend des autres, et dans sa nature ne peut être ce qu'elle est, que dans et par son rapport avec les autres »,

-puis une conception « situationnelle » (1996) : « dans la situation du polyhandicap, une atteinte anatomo-fonctionnelle de l'encéphale, précoce et souvent massive, conditionne de profondes perturbations perceptivo-motrices, cognitives et affectives de l'enfant avec son environnement matériel et humain »,

-pour arriver en 2003 à une définition plus synthétique du polyhandicap comme « un handicap complexe qui réalise un état associant une déficience intellectuelle et une déficience motrice sévères, consécutives à une perturbation précoce du développement cérébral et comportant une triple dimension structurale, situationnelle et évolutive ».

Le concept de polyhandicap est donc essentiellement d'origine française, et il n'est donc pas en usage dans les autres pays notamment anglophones, où l'on préfère plus généralement les termes « cerebral palsy » ou « multiple disabilities ». Mais ce premier terme renvoie plutôt à la souffrance par lésions cérébrales.

b- Dans les autres pays :

L'Organisation Mondiale de la Santé définit l'enfant ayant des déficiences multiples comme un enfant atteint d'une invalidité physique, combinée à une invalidité sensorielle ou cognitive (16).

Chez les Anglo-saxons, on parle de cerebral palsy ou paralysie cérébrale : c'est un terme « parapluie » qui recouvre un ensemble de dysfonctionnements moteurs non évolutifs mais souvent changeants, secondaires à des anomalies cérébrales qui surviennent à des stades précoces du développement (41). Elle regroupe les différentes déficiences motrices (diplopie, hémiplopie, quadriplegie, hypotonie, dyskinésie) et est indépendante du degré d'incapacité ; l'I.M.C. , l'I.M.O.C. et le polyhandicap sont donc des sous-ensembles de la paralysie cérébrale.

En Belgique, en février 1988, est fondée l'AP3 (Association des Parents et des Professionnels autour de la Personne Polyhandicapée) qui défend l'idée d'un partage du savoir entre parents et professionnels devant aboutir à des actions éducatives et des stimulations pertinentes et efficaces. Cette association a permis d'établir un fichier médical très complet, dès 1990, permettant de définir le polyhandicap comme « une somme de handicaps sévères due à des atteintes cérébrales multifocales, survenues lors du développement du cerveau, in utero ou pendant la petite enfance » (16).

Au Canada francophone, c'est le terme « handicaps multiples » qui est usité et les patients qui en sont atteints, font l'objet de nombreuses recherches.

C- EPIDEMIOLOGIE :

En France, d'après le Ministère de la Santé, il y a 5 millions de personnes handicapées dont 2 millions à mobilité réduite. Les dépenses publiques consacrées à la politique pour les personnes handicapées (adultes et enfants) s'élèvent à 29 milliards d'euros (4). Il est par contre difficile de disposer de données permettant de comptabiliser l'activité économique générée par le milieu du Handicap (productions médicamenteuses, appareillages...).

La prévalence des handicaps chez l'enfant est estimée à 2% (11).

135 000 enfants handicapés sont accueillis dans les établissements scolaires du milieu ordinaire et 110 000 enfants sont accueillis en établissements spécialisés (4).

D'après l'étude du C.T.N.E.R.H.I. de 1984 faisant le point sur les deux groupes que sont le polyhandicap et le plurihandicap, et sur la situation de surhandicap, la prévalence du polyhandicap serait de 2 pour 1000, celle du plurihandicap de 0,5 pour 1000 et celle du surhandicap de 3 pour 1000.

Quelques enquêtes réalisées en France précisent un peu ces données comme l'enquête réalisée par l'I.N.S.E.R.M. en 1985-86 et 1989-90 (sous l'égide du Dr Rumeau-Rouquette, 51) sur quatorze départements choisis pour leurs caractéristiques comparables à celles observées dans les grandes études nationales (Aquitaine, Ile-de-France, Lorraine, Picardie). Celle-ci se base sur les dossiers des patients (nés en 1972, 1976, et 1981) des C.D.E.S. et la recherche d'autres dossiers de patients dans les services d'hospitalisation de jour et de long séjour, non signalés au C.D.E.S. de ces départements. Cette étude a permis d'isoler une population de 6013

enfants handicapés. Elle utilise comme définition du polyhandicap l'association de déficiences motrices classées en fonction de leur type étiopathogénique, de la nature des troubles et de l'autonomie, à des retards intellectuels sévères (retards profonds ou graves ou Q.I. inférieur ou égal à 50).

Sur l'ensemble de ces patients, 458 enfants ont à la fois une déficience motrice associée à un retard intellectuel sévère, soit une prévalence de 1,10 pour 1000. Sur ces 458 enfants, **410 répondaient à la définition du polyhandicap, soit une prévalence de 0,98 pour 1000** avec 296 enfants ayant une autonomie nulle (0,71 pour 1000) et 114 avec une autonomie moyenne (0,27 pour 1000). Il faut noter que la prévalence est calculée par rapport au nombre total d'enfants nés la même année et dont les parents résidaient dans le même département.

Tableau de prévalence par cohorte des enfants polyhandicapés :

	Prévalence Année 1972	Prévalence Année 1976	Prévalence Année 1981
Association déficience motrice et retard intellectuel sévère	1,10	1,14	1,06
Polyhandicap	0,99	1,03	0,93

Cette étude montre une stabilité des taux de prévalence au fil des ans, ceci pouvant s'expliquer par une diminution des causes périnatales du fait de l'amélioration des techniques de réanimation néonatale, mais les causes anténatales restent non négligeables. Il est à signaler qu'une des difficultés de cette étude était qu'elle dépendait de la qualité de renseignement des dossiers des C.D.E.S. et que l'on a pu constater une insuffisance de données pour classer les déficiences, notamment en ce qui concerne le quotient intellectuel (difficilement évaluable).

Le Ministère des Affaires Sociales et plus particulièrement le S.E.S.I. (service des statistiques, des études et des systèmes d'information) mènent tous les deux ans une enquête auprès des établissements médico-sociaux, dites enquête E.S. Cette étude s'effectue par voie postale auprès des gestionnaires d'établissements et présente la situation des structures d'accueil un jour donné (le 31 décembre). Elle fournit ainsi une description des établissements et services (localisation, activité...), des patients admis, du personnel en place, et des patients sortis définitivement de l'établissement au cours de l'année :

- L'enquête E.S. 87 réalisée en 1987, a montré que plus le retard mental était important, plus l'entrée en établissement ou service se faisait précocément. Dans cette étude, 17,4% des enfants polyhandicapés (soit 1054 enfants) accueillis en établissement ont moins de six ans. 3,6% des patients polyhandicapés (soit 217 patients) admis ont 20 ans et plus.
- L'enquête E.S. 91 (59) montre que 9% des enfants polyhandicapés accueillis en établissement ont moins de 6 ans . Et 8,8% (soit 466 patients) ont 20 ans et plus.

- La répartition des tranches d'âge des enfants, adolescents polyhandicapés entre 1987 et 1991 montre une diminution nette d'entrée en établissement pour les enfants de moins de six ans contre une augmentation pour ceux âgés de plus de vingt ans (du fait de l'amendement Creton).

Extrait de la répartition par tranches d'âge des patients polyhandicapés entre 1987 et 1991 (source : enquête E.S. 91) :

Année	1987	1991
Patients âgés de moins de 6 ans	17,4%	8,9%
Patients âgés de 20 ans et plus	3,6%	8,8%

- L'enquête E.S. 2001 (19) établit que 7300 enfants et adolescents et environ 6500 adultes polyhandicapés sont accueillis dans une structure médico-sociale. Le taux global d'équipement en France est de 8,4 places pour 1000 habitants de 0 à 19 ans (40), toutefois avec une inégalité de répartition géographique. La distribution par sexe est de 53% d'hommes pour 47% de femmes, sans différence notable entre jeunes et adultes. Les enfants polyhandicapés sont admis dans différents établissements médico-sociaux : pour 43% d'entre eux, une structure spécialisée dans la prise en charge du polyhandicap, pour 35% un institut pour enfants déficients intellectuels et 9% un établissement pour enfants déficients moteurs. Mais d'autres établissements comme ceux pour enfants déficients sensoriels accueillent également des patients polyhandicapés. Il est à noter que 29 départements français ne disposent pas de structures spécialisées dans le polyhandicap. 11% des enfants bénéficient d'une prise en charge par un S.E.S.S.A.D. Le nombre de places en S.E.S.S.A.D. a augmenté de 27%, tandis que le nombre de places en établissement diminuait par réduction des capacités d'accueil dans les instituts pour enfants déficients sensoriels (40). Il faut également relier la croissance des S.E.S.S.A.D. à la volonté d'intégration scolaire en milieu ordinaire, explicitée à l'article L112-1 du code de l'éducation. 59% de ces enfants polyhandicapés rentrent le soir dans leur famille, alors que chez les adultes, l'hébergement la nuit au sein de la structure est la règle. 83% des enfants fréquentent une structure localisée dans le même département que la résidence de leurs parents, contre 70% des adultes. Plus de la moitié des jeunes accueillis en établissement ont plus de 13 ans. 94% des enfants polyhandicapés âgés de 6 ans ou plus accueillis dans une structure médico-sociale, ne sont pas scolarisés. Un tiers des jeunes adultes polyhandicapés, âgés de 20 à 30 ans sont maintenus dans une structure pour enfants et adolescents au titre de l'amendement Creton. 34% de ces jeunes adultes ont au moins 20 ans au moment de leur départ de l'établissement pour enfants. Deux tiers d'entre eux ont été orienté vers des M.A.S. et des F.A.M. Il est également à noter que pour 37% de ces enfants polyhandicapés, la cause du handicap a été déclarée comme « autre ou inconnue ».

L'enquête du C.R.E.A.I. Ile-de-France (1995), réalisée à la demande de la D.R.A.S.S., s'est efforcée de déterminer quels étaient les repères nécessaires à la conduite d'une politique en faveur des personnes handicapées, avec l'aide des C.D.E.S. des huit départements de la région.

De cette étude ressort qu'il existe une variation importante du taux de prévalence d'un département à l'autre : De 0,50 pour 1000 à 1,12 pour 1000, ceci s'expliquant par une façon différente selon le département d'appréhender le polyhandicap (17). De plus, cette étude montre une grande disparité géographique des structures d'accueil pour enfants polyhandicapés au sein de la région Ile-de-France. Ainsi, dans le département 93, sur les 498 enfants identifiés dans l'enquête, aucun n'est placé en internat faute de place disponible, 100 sont admis en externat, 98 en milieu ouvert. 60 enfants sont pris en charge hors département et 104 sont placés hors de la région Ile-de-France. 36 enfants n'ont pas de solution institutionnelle.

Je citerais pour mémoire l'étude HANDI-ECAPSA (Handicap Evaluation Capacités et troubles de Santé, Rofidal (49)) , réalisée sous l'égide du C.R.E.A.I. Champagne-Ardenne qui est le résultat d'un travail collectif de plusieurs professionnels d'institutions accueillant des adultes sévèrement handicapés de la région. Le but de cette étude était de déterminer les caractéristiques de cette population en terme de capacités et de troubles de santé, afin de voir si les moyens mis en œuvre sont en adéquation avec leurs besoins, et afin de mieux comprendre le vieillissement de cette population. Elle a permis la création d'outils validés permettant d'apprécier les capacités et les troubles de santé pour toute population d'adultes sévèrement polyhandicapés.

D- ETIOLOGIES :

Elles se répartissent en quatre catégories :

- 50% de causes prénatales : malformations, A.V.C., embryopathies (CMV, HIV).
- 15% de causes périnatales : souffrance obstétricale, souffrance fœtale ou grande prématurité, leucomalacie périventriculaire, hémorragie intraventriculaire (2).
- 5% de causes postnatales : traumatismes, arrêts cardiaques.
- 30% de causes inconnues.

Il est probable que pour beaucoup de cas, plusieurs causes se cumulent chez le même enfant.

Comment ces causes génèrent-elles un polyhandicap ? Deux hypothèses existent (2) :

- Il semblerait que ce soit l'association d'une agression exogène (hypoxie, ischémie, infection, inflammation, exposition à un toxique) et d'un défaut de facteurs endogènes protecteurs génétiques, épigénétiques (facteur de croissance, hormones, carences nutritionnelles, facteurs de coagulation) qui entraîne un trouble de développement au niveau de la mise en place des circuits neurologiques (prolifération/migration de l'astroglie, neurogénèse, synaptogénèse) et déclenche des phénomènes destructifs : apoptose.
- D'un point de vue neurobiologique, il semble que les mécanismes aboutissant à la mort cellulaire fassent intervenir la production de radicaux libres, la libération de cytokines pro-inflammatoires et l'excès de glutamate extracellulaire (principal

neurotransmetteur excitateur du système nerveux central). Sous l'effet de l'accumulation de ce dernier, le récepteur N-méthyl-D-aspartate (N.M.D.A.) lié à un canal calcique est anormalement stimulé et le calcium s'accumule dans le cytosol, déclenchant une cascade excitotoxique avec production d'oxyde nitrique, de radicaux libres, peroxydation des lipides membranaires, dysfonctionnement mitochondrial, stimulation des gènes de l'apoptose et fragmentation de l'A.D.N. , aboutissant à la mort cellulaire.

E- PRISE EN CHARGE DE L'ENFANT POLYHANDICAPE :

1- Diagnostic et reconnaissance du polyhandicap :

« Un certain jeudi de novembre, pluvieux comme la veille, le réveil des lendemains de mauvaises nouvelles vous tire du sommeil comme un coup de clairon. On aimerait rester dans une douce léthargie, entre le réel du jour qui s'annonce et le brouillard d'un sommeil qui permet de se dire : ce n'est pas vrai, ce n'est qu'un mauvais rêve. Mais le rêve s'impose, c'est le premier jour d'une existence qui vient de basculer. Je ne suis pas la même qu'hier, j'ignore qui je serai demain. Mon enfant est handicapé, je ne sais pas ce que cela signifie à long terme. Quelles seront les séquelles? Marchera-t-il? Parlera-t-il? Quelle vie lui réserve l'avenir? Personne n'a pu me le dire. Son handicap n'a pas de nom, il est là, un point c'est tout. Et alors que la journée s'ébauche, les gestes habituels sont chargés de mille questions sans réponse. C'est vrai que nous nous en doutions bien, elle grandissait de manière bancale cette petite. Mais nous nous appliquions à ne pas voir. Elle est jeune, il n'y a pas deux enfants qui poussent de la même manière. Elle va certainement rattraper le temps perdu. Seulement voilà, hier soir, dans la solitude d'un couloir d'hôpital, le diagnostic a été posé. Aujourd'hui, nous sommes seuls, il faut assurer le quotidien. Pourtant l'annonce du handicap de notre fille n'est pas terminée. Difficile à plus ou moins long terme d'éviter les questions des proches : tiens, elle ne s'assied pas toute seule? Elle ne tient pas bien sa tête, vous ne croyez pas que? Si, si nous croyons et même nous avons fait pas mal d'examen nécessaires. On nous a dit aussi de quoi il s'agissait : un handicap. C'est à votre tour de l'entendre, vous, ses grands-parents, ses oncles et tantes, vous les amis, les voisins, vous aussi les frères et sœurs qui vous étiez tellement réjouis de l'arrivée de ce bébé... » (Annie Léopold, mère d'Elodie, 35)

De ce témoignage d'une mère d'un enfant handicapé, ressort toute la violence de l'annonce du diagnostic, qui fait basculer les parents de cet enfant dans un monde inconnu empli de souffrance et de douleur. Ils sont confrontés à un bouleversement majeur marqué par la perte des espoirs d'avenir, des rêves, par les angoisses de mort, la souffrance et la colère (1). Que ce soit dix jours ou dix ans après cette annonce, on est frappé par l'actualité de leur souvenir, qu'ils restituent dans leur presque totalité, avec une acuité souvent insoupçonnée.

Pour le médecin, l'annonce est source d'angoisse car il sait qu'il va « faire mal » aux parents qu'il a en face de lui (ou plutôt qu'il doit faire mal : en effet, si sa parole ne fait pas mal, il a tout lieu de croire qu'il n'a pas été compris par ses interlocuteurs). Il pourrait se cacher derrière un jargon médical surspécialisé, ou au contraire se taire ou rassurer faussement voire banaliser, ce qui ne ferait que redoubler le désarroi de ces familles. Mais cette source d'angoisse ne doit pas être une raison de « mal faire », car ce serait ajouter à la violence du contenu de son discours, la maladresse de sa mise en forme et on sait quelle empreinte indélébile auront ces mots sur les parents de l'enfant.

Comment rendre ces mots audibles et signifiants? Comment leur attribuer une fonction d'ouverture vers un accompagnement, une reprise de la vie, alors qu'ils sont vécus comme une rupture, un enfermement, une « incarnation du monstrueux, de l'échec, de la honte, du coupable » ? (1)

Deux circulaires ministérielles (n°85/25 bis du 29 novembre 1985 relative à l'accueil de l'enfant né avec un handicap, rôle des maternités, et n° 2002/239 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation) ont essayé de préciser les choses.

Comme le dit le Dr Ben Soussan dans son ouvrage « l'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions », « l'annonce n'a de sens que si elle se conjugue à l'accompagnement et que notre travail premier se situe bien là, à cheminer avec ces familles affectées, dans le temps. » (1)

L'annonce doit être faite aux 2 parents ensemble, devant l'enfant (ce qui oblige à choisir des mots simples et permet de reconnaître l'enfant en tant que sujet et non pas objet), en s'abstenant de tout pronostic (sans pour autant ne pas répondre aux questions), puisque la vérité individuelle n'a que peu à voir avec les données statistiques. De plus, cela pourrait fixer l'enfant dans un avenir de handicap et paralyser la relation parent-enfant en empêchant les parents d'investir la relation du fait d'une « prédiction » catastrophique. Il faut toujours « bien différencier les troubles qui appartiennent au syndrome et les traits de caractère ou de comportement personnels de l'enfant », afin que « l'annonce soit suivie d'un travail de déconstruction, de désengagement des « maléfices » de la prédiction, visant à l'émergence du sujet et ouvrant le champ des possibles pour l'enfant et ses parents. » (Amic, Gambini, Livet, 1). Cette annonce nécessite de la part du médecin du temps, de la disponibilité afin de laisser les parents exprimer leurs sentiments. Il faut également de l'empathie pour les renseigner étape par étape sur les possibilités concrètes permettant d'atténuer les difficultés rencontrées, et pour les rendre partenaires du projet établi pour leur enfant, en leur redonnant leur place de parents.

Ainsi l'annonce requiert de reconnaître l'enfant en tant que sujet et ses parents en tant que parents à part entière et partenaires actifs de la prise en charge de leur enfant.

2- Les soins spécifiques :

L'enfant polyhandicapé doit être pris en charge dans sa globalité. Même s'il paraît impossible pour l'enfant ou l'adolescent polyhandicapé de construire de façon autonome son projet personnel, le travail des professionnels est de lui « permettre de devenir le plus possible actif dans certains aspects de sa vie » (23).

Trois thèmes dans l'élaboration de ce projet de vie, ont une égale importance : les soins, l'éducation, la rééducation.

a- le projet de soins :

Le projet de soins repose sur le maintien de l'intégrité de la personne ; en effet, se nourrir, s'hydrater, éliminer, respirer, bouger, se reposer sont autant de fonctions qui paraissent ô

combien naturelles pour tout un chacun, mais qui sont autant de problèmes à résoudre au fil d'une journée pour l'enfant polyhandicapé.

Ainsi, l'alimentation par exemple nécessite un certain nombre de mesures du fait du risque de fausses routes secondaires aux troubles de la déglutition : choix d'une bonne position, d'un matériel adapté (nourriture mixée, boisson gélifiée (39), verre échancre), création d'une atmosphère calme, où l'on respecte le rythme de l'enfant, voire à l'extrême, utilisation d'une nutripompe ou mise en place d'une gastrostomie. Au niveau digestif, le RGO, source d'anémie et de douleur doit être traité par pansements gastriques, antiacides, verticalisation ; et la constipation elle, doit être palliée par une hydratation suffisante, la diététique, les médicaments laxatifs.

Les soins d'hygiène peuvent être l'occasion de moments privilégiés, mais aussi de soins plutôt pénibles (soins de peau, prévention d'escarre, hygiène bucco-dentaire). Le traitement de l'épilepsie fait partie intégrante de ce projet de soins, de même que le traitement et la prévention de la douleur, ainsi que l'approche psychologique.

En effet, on ne peut séparer les soins physiques du soutien psychologique puisqu'ils forment un tout, l'un étant étroitement associé à l'autre.

Les entraves à la construction, puis à l'affirmation du moi sont grandes chez le sujet polyhandicapé . Les risques de psychotisation secondaire sur une personnalité si fragile sont importants tout au long de la vie : les séparations brutales (placements, hospitalisations, décès des parents), les traumatismes corporels (chirurgie, maladie intercurrente), les distorsions relationnelles (excès d'exigence ou délaissement des stimulations et des échanges) risquent d'entraîner un effondrement de ce moi fragile, se manifestant par une régression brutale ou un repli progressif d'allure autistique. C'est pourquoi des mesures de précaution doivent être réalisées dans l'environnement relationnel du sujet : respect continu du patient, respect du temps d'élaboration d'un message ou d'une expression, systématisation de la recherche d'une capacité d'anticipation par la parole prononcée, ritualisation, afin d'assurer au patient un sentiment de sécurité (16). Cette sécurité au même titre que le confort est un préalable incontournable au développement de ses potentialités.

L'ensemble de ces soins concerne bien la vie quotidienne de ces enfants et nécessite des interactions ou « interrelations » entre les médecins spécialistes et les personnes vivant au contact direct de l'enfant ; c'est-à-dire qu'il nécessite un travail pluridisciplinaire.

b- le projet éducatif :

Le projet éducatif a pour but « de susciter et soutenir le désir de vie, d'activité, de jeu » (23). C'est un projet individuel, avec des objectifs limités, pratiques qui intéressent les actes de la vie quotidienne, et qui sont en adéquation avec le stade de développement de l'enfant. L'éducateur propose dans une relation construite progressivement des échanges médiatisés par des objets, des situations réfléchies et par toutes les ressources du langage et des attitudes répondant à celles de l'enfant.

Il existe un certain nombre de méthodes graduelles de stimulation pouvant être utilisées dont la stimulation basale et la méthode « Snoezelen ».

La stimulation basale pour mémoire, est un concept dû à A. Fröhlich (1992, 20) bien connu dans les milieux professionnels concernés par le polyhandicap. Elle consiste à offrir une stimulation en attendant que l'individu concerné puisse l'accepter et l'utiliser. Pour stimuler la personne concernée, Fröhlich insiste sur trois types d'action : Les stimulations somatiques(= toucher et massages en partant du tronc vers les extrémités) concernent donc les muscles et la peau et favorisent la sensation d'intégrité corporelle et le schéma corporel. Les stimulations vibratoires, réalisées avec un petit vibreur suivant le même trajet, atteignent les os et les articulations. Les stimulations vestibulaires mobilisent le corps entier, son équilibre, et permettent de le situer dans un espace global. Cette technique éveille la conscience corporelle, dans le but de transférer celle-ci dans des actions sur l'environnement.

La méthode « Snoezelen » (26) quant à elle, utilise un espace clos où les objets sont détournés de leur but originel pour créer un lieu de stimulation sensorielle, et un espace de bien-être, favorisant les échanges sociaux. Cet espace regroupe divers matériels (matelas à eau, colonnes lumineuses colorées à bulles d'air, bols de senteurs, tapis à texture ...). Un accompagnateur sert de médiateur entre la personne polyhandicapée et les sources de stimulation. Il s'agit à travers la relation privilégiée de la personne polyhandicapée avec les objets et l'accompagnateur, d'apporter du bien-être, mais aussi un éveil sensoriel qui peut, lui, se traduire à l'extérieur du local, y compris lors d'un repas ou d'une toilette.

c- le projet de rééducation

Le projet de rééducation qui vise à accroître l'autonomie, prend en compte deux aspects : la mobilité et le positionnement du corps, ces deux éléments ayant pour but de prévenir les déformations corporelles et donc la survenue de surhandicaps . Les diverses méthodes d'éducation motrice utilisent les niveaux d'évolution motrice (Le Métayer), les positions de relaxation (Bobath) et font appel à tous les moments de la vie quotidienne pour aider l'enfant à bouger et à développer « ses propres stratégies motrices à travers une guidance corporelle et une stimulation (ludique) » (22). Les installations visent à mettre le sujet dans les positions pouvant l'aider à utiliser les stimulations extérieures, à appréhender le monde qui l'entoure, et à prévenir les déformations articulaires, souvent sources de douleurs . Par exemple, la verticalisation améliore le fonctionnement digestif et tente de prévenir la raréfaction osseuse ; la contension par corset prévient les déformations rachidiennes au moment de la poussée prépubertaire et pubertaire.

3- Les intervenants :

a- Les médecins :

De nombreux médecins sont amenés à intervenir auprès des patients polyhandicapés : pédiatres, neuro-pédiatres, médecins de réadaptation fonctionnelle, psychiatres, médecins généralistes, spécialistes en cas d'apparition de complications (gastroentérologues, chirurgiens orthopédistes, etc).

Leur rôle est d'abord d'établir un diagnostic lésionnel le plus précis possible afin d'envisager une prise en charge optimale du patient dans sa globalité et son unicité, et prévenir les complications pouvant survenir. Ils sont prescripteurs de soins et de traitements dont les buts sont le confort, la sécurité, la prévention des surhandicaps, bref une certaine qualité de vie.

Leurs interventions doivent s'effectuer avec une dimension éthique puisqu'ils sont les garants du bien fondé des soins et des traitements proposés. Ils permettent d'aider les familles à accueillir leur enfant en difficulté, et au-delà, ils veilleront à éviter l'acharnement thérapeutique. Ils doivent avoir également une fonction d'écoute et de soutien aux parents et aux différents intervenants.

b- L'équipe paramédicale :

Elle se compose de :

- Kinésithérapeutes qui cherchent à développer les capacités motrices, à maintenir les acquisitions, à limiter les complications orthopédiques ; ils recherchent également les positions antalgiques et les aides techniques substitutives aux fonctions défaillantes, afin d'offrir le maximum de confort possible au patient.
- Psychomotriciens qui travaillent sur la relaxation et sur la prise de conscience du corps et de sa place dans l'espace.
- Ergothérapeutes qui améliorent le confort des installations et mettent en place des aides techniques à la communication adaptées à chaque patient (ex : contacteur utilisant le moindre geste fiable de la main ou de la tête).
- Orthophonistes qui prennent en charge la rééducation des troubles de la déglutition et développent les moyens de communication du patient.
- Infirmières qui assurent les soins quotidiens : aide à la toilette, soin d'escarre, soin de gastrostomie, sondage urinaire ...

c- Les psychologues :

Ils ont un rôle de soutien auprès de la personne polyhandicapée, de sa famille et de l'équipe soignante et éducative . Ils peuvent être sollicités pour faciliter les relations entre ces trois partis.

d- L'équipe éducative et sociale:

Elle est constituées des :

- Educateurs spécialisés qui encadrent les A.M.P. et gèrent la vie de groupe tout en ayant des capacités à concevoir des projets individualisés.
- Auxiliaires de vie qui apportent l'aide à la maison et peuvent participer à quelques soins quotidiens comme la toilette ou le repas.
- A.M.P. (aides médico-psychologiques) qui ont pour fonction d'assister les patients au quotidien : les aider à se laver, à s'habiller, à se déplacer, à se nourrir. Ils ont aussi un rôle éducatif de soutien et d'accompagnement en mettant en place des activités d'éveil et de présence, afin de stimuler la personne, de l'inciter à communiquer, de développer ses connaissances.
- Assistantes sociales qui informent et aident les familles pour les démarches administratives, les demandes d'aides financières, et humaines et font le relais entre les différentes institutions.

4- Les structures :

a- La Maison Départementale des Personnes Handicapées ou M.D.P.H. :

Avec l'application de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances (31), les structures administratives sont remaniées. Les maisons départementales des personnes handicapées sont créées. Elles ont pour mission « l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que la sensibilisation de tous les citoyens au handicap ». Elles assurent à la personne polyhandicapée et à sa famille l'aide nécessaire à la formulation de son projet de vie et à sa mise en œuvre, grâce à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et à son équipe pluridisciplinaire. Les Maisons départementales organisent également des actions de coordination avec les autres dispositifs sanitaires et médico-sociaux concernant les personnes handicapées.

L'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie et de références définies par voie réglementaire et propose un « plan personnalisé de compensation du handicap ». La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées prend alors sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire, des souhaits de la personne handicapée ou de son représentant légal dans son projet de vie, les décisions relatives à l'ensemble des droits de cette personne, notamment en matière d'attribution de prestations et d'orientation scolaire ou professionnelle et sociale. Cette commission doit remplacer à terme la C.D.E.S. et la C.O.T.O.R.E.P. (commission technique d'orientation et de reclassement professionnel qui apprécie l'aptitude au travail, le taux d'invalidité, attribue certaines allocations et certains avantages sociaux, et se prononce sur l'orientation du travailleur handicapé).

En Meurthe-et-Moselle, la M.D.P.H. dispose d'un accueil provisoire au 48 rue du Sergent Blandan à Nancy.

b La Commission Départementale d'Education Spéciale ou C.D.E.S. :

Il s'agit d'une instance départementale dont le rôle est défini par la loi d'orientation du 30 juin 1975. Elle se compose de douze membres nommés par le préfet sur proposition du DDASS et de l'inspecteur d'académie (pour trois membres chacun). Les six autres membres sont constitués par des représentants des organismes sociaux, d'associations locales du secteur handicapé, d'établissements d'enseignement privé recevant des enfants handicapés. Son président est désigné chaque année par le préfet.

La commission prend des décisions relatives à l'orientation des enfants et adolescents handicapés âgés de 0 à 20 ans, ainsi qu'à l'attribution d'aides spécifiques aux familles (notamment l'allocation d'éducation spéciale). Elle a pour tâche de désigner les établissements ou services dispensant l'éducation spéciale correspondant aux besoins de l'enfant et de l'adolescent et qui sont en mesure de l'accueillir. Elle décide de l'attribution de la carte d'invalidité (60).

La C.D.E.S. dispose d'un secrétariat permanent placé sous l'autorité conjointe du DDASS et de l'inspecteur d'académie, et d'une équipe technique pluridisciplinaire chargée d'examiner

les situations sous tous leurs aspects (médical, social, psychologique, pédagogique). Cette équipe a pour rôle de dispenser une information aussi complète que possible à la commission.

Avec la loi du 11 février 2005, la C.D.E.S. doit disparaître au profit de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. En pratique, cela signifie que l'ensemble des anciennes commissions que sont la C.D.E.S. et la C.O.T.O.R.E.P. sont désormais regroupées dans un même lieu : la M.D.P.H.

c- Le Centre d'Action Médico-Social Précoce ou C.A.M.S.P. :

Il a pour but le dépistage, la reconnaissance, le traitement et la rééducation en cure ambulatoire de l'enfant handicapé de 0 à 6 ans, qui présente des déficiences sensorielles, motrices ou mentales. Il exerce des actions préventives et assure également une guidance familiale dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'enfant. Il a donc un rôle de coordination des soins, et par la guidance parentale, une fonction de resocialisation pour les familles. Son équipe se compose de médecins spécialisés, de rééducateurs et auxiliaires médicaux, de psychologues, d'assistantes sociales, placée sous la responsabilité d'un directeur, médecin ou assistée impérativement d'un médecin qualifié en psychiatrie. Les enfants leur sont adressés par un service hospitalier, un médecin généraliste, un service de protection maternelle et infantile, une école maternelle, ou par les parents eux-mêmes (60).

d- Les Etablissements Spécialisés

Dans une grande majorité des cas, en France, le développement des établissements spécialisés a été le fruit d'initiatives associatives. Le premier texte officiel à définir les modalités techniques des établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents atteints de polyhandicap a été l'annexe XXIV ter du décret du 27 octobre 1989. Ce texte explicite la prise en charge de ces enfants à tous les stades de l'éducation. L'action de l'établissement comporte : l'accompagnement de la famille et de l'entourage dans la révélation du handicap et de ses conséquences, « l'éveil et le développement des potentialités selon des stratégies individualisées » (29), l'amélioration et le maintien des capacités motrices, la surveillance et le traitement médical, un enseignement adapté des actes de la vie quotidienne pour accéder au maximum d'autonomie. La réalisation de cette prise en charge repose sur un projet pédagogique, éducatif et thérapeutique individuel, auquel doit être associée la famille de l'enfant.

Cette annexe définit aussi l'organisation de l'établissement avec possibilité de fonctionner en externat, semi-internat, et internat. Elle stipule également que « toutes les fois que cela est possible, les enfants ou adolescents polyhandicapés demeurent hébergés dans leur famille ».

Mais malgré l'incitation qu'a représenté cette annexe pour la création de sections spécialisées dans les internats existants, ou d'établissements autonomes, ou pour la reconversion partielle d'établissements de rééducation fonctionnelle, les établissements médico-éducatifs accueillant des enfants polyhandicapés sont encore peu nombreux, et leur répartition géographique par régions très disparate. Ce qui explique que nombre de familles prennent en charge leur enfant à domicile plus par manque de place en établissement que par choix réel.

De plus, les adultes polyhandicapés ne sont pas pris en compte dans cette annexe XXIV ter, et ils ne bénéficient pas d'un nombre de structures adaptées suffisant pour prendre le relais des

établissements médico-éducatifs pour enfants et adolescents. C'est pour cela qu'a été promulgué l'amendement Creton du 13 janvier 1989 (28), qui permet aux jeunes adultes polyhandicapés d'être maintenus de manière dérogatoire dans un établissement pour enfants ou adolescents. Mais en conservant cette place dans l'établissement, ils obèrent la capacité de ces structures à accueillir d'autres jeunes enfants.

Parmi les établissements médico-éducatifs régis par les annexes XXIV, il faut noter l'existence du Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile ou S.E.S.S.A.D (60). Celui-ci est autonome ou rattaché à un établissement spécialisé relevant des annexes XXIV. Il assure une prise en charge précoce pour les enfants de la naissance à 20 ans et une guidance familiale. Il constitue le support du processus d'intégration scolaire. Il est composé d'une équipe pluridisciplinaire (éducative, médicale et paramédicale) qui intervient dans les différents lieux que fréquente l'enfant (domicile familial, crèche ou école). Il articule son action avec d'autres services, comme ceux des secteurs infanto-juvéniles, les services hospitaliers, la PMI, afin d'adapter au mieux, les réponses apportées aux besoins de chaque enfant.

5- Le projet de vie :

Au travers de la description des soins spécifiques et des nombreux intervenants cités ci-dessus, on constate bien que la prise en charge de l'enfant polyhandicapé nécessite une approche globale de l'enfant tout en gardant à l'esprit son unicité, son individualité. Une telle prise en charge repose donc sur une observation précise du patient qui est réalisée par chacun des intervenants à son niveau de compétences et bien évidemment aussi par les parents, considérés comme partenaires à part entière. Le partage de ces observations entre les différents intervenants au cours de réunions de synthèse, afin d'offrir à l'enfant toutes les modalités d'aide dont il a besoin, est donc la base du travail pluridisciplinaire, élément indissociable d'une prise en charge adaptée de ces patients polyhandicapés. Mais la pluridisciplinarité ne suffit pas ; il faut également de la transdisciplinarité, c'est-à-dire la capacité pour un professionnel d'enrichir sa pratique de données issues d'autres disciplines que les siennes, sans perdre la spécificité de sa propre pratique.

Le projet de vie individuel est donc bien le reflet de ce travail d'équipe pluridisciplinaire, en partenariat avec l'enfant et ses parents. Il se base sur une évaluation de l'état du patient, se fixe des objectifs en termes thérapeutique, éducatif, rééducatif et social pratiques, précis et limités qui seront réévalués régulièrement afin de s'adapter au mieux aux potentialités et capacités de cet enfant.

Cette volonté de s'adapter au caractère unique de chaque enfant pour développer au maximum ses potentialités est bien perçue dans la loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » du 11 février 2005 (31). En effet comme on l'a vu plus haut, la personne handicapée et son entourage familial peuvent formuler auprès de l'équipe pluridisciplinaire de la M.D.P.H. dont elle dépend, leurs besoins et leurs aspirations, ce qui sera la base de son « projet de vie ». A partir de là, l'équipe pluridisciplinaire va évaluer les besoins de compensation pour cette personne et son incapacité permanente, pour établir un « plan personnalisé de compensation ». Celui-ci peut comprendre des mesures diverses : aides individuelles, hébergement, logement adapté, scolarisation, orientation professionnelle...

II- ETUDE PERSONNELLE DESCRIPTIVE DES SEJOURS A L'HÔPITAL D'ENFANTS DE NANCY, DES PATIENTS POLYHANDICAPES SUR L'ANNEE 2004 ET CARACTERISTIQUES DE CETTE POPULATION :

A- POPULATION ETUDIEE :

Il s'agit de l'ensemble des patients polyhandicapés (c'est-à-dire répondant à la définition citée ci-dessus selon l'annexe XXIV ter du 29 octobre 1989, soit l'association d'un déficit moteur à une déficience mentale profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie), hospitalisés sur l'ensemble de l'année civile 2004 dans les services suivant de l'hôpital d'enfants de Nancy : Médecine infantile I, II, III, sans distinction de secteur, réanimation sans distinction médicale ou chirurgicale, chirurgie orthopédique, chirurgie viscérale, cardiologie.

Les critères d'inclusion ont été difficiles à définir car si l'on se fit à la triade établie dans la définition officielle de l'annexe XXIV ter, les cas frontières ne sont pas rares : Un patient polyhandicapé doit avoir une déficience motrice sévère mais peut toutefois faire quelques pas, les psychoses déficitaires comme l'autisme peuvent être incluses dans la définition précédente s'il s'y associe les autres critères. Devant la crainte de ces cas limites, nous avons choisi un postulat de base restrictif avec comme critères d'inclusion :

- Un âge minimal de 2 ans (correspondant à l'âge où le langage est normalement acquis)
- Le jour d'hospitalisation compris entre le 1^{er} janvier et le 31 décembre 2004.
- L'association d'un déficit moteur (diplopie, quadriplégie, défaut de marche...) à un retard mental sévère, et à une dépendance pour tous les gestes de la vie courante : toilette, habillage, alimentation.

Les critères d'exclusion ont donc été :

- Un âge inférieur à 2 ans.
- L'autisme sans autres caractéristiques associées énoncées dans la définition.

B- MODE DE RECUEIL DES DONNEES :

Nous avons réalisé une enquête rétrospective à partir des informations présentes dans les dossiers médicaux et infirmiers d'hospitalisation de ces patients. Afin de pouvoir trier plus rapidement les dossiers à inclure, nous avons utilisé la base de données du P.M.S.I.

En effet, à l'aide d'une liste de mots clés comme par exemple les suivants : encéphalopathie, retard mental, hypotonie, paralysie cérébrale, etc parmi 450 codes de la CIM 10, le DIM a pu nous présélectionner les dossiers à consulter pour les inclure ou non.

La difficulté de ce recueil a été de retrouver dans ces dossiers papiers, standards pour tous les patients de l'hôpital d'enfants, les éléments permettant d'évaluer la déficience motrice (notion d'acquisition de la marche? même minime), la déficience mentale (pas d'évaluation de quotient intellectuel, ni autre test psychométrique), le degré de dépendance. Il faut avouer que les diagnostics étiologiques de ces patients nous ont aussi guidés dans nos choix d'inclusion et d'exclusion, ainsi que la connaissance pratique de certains de ces patients au cours de nos stages hospitaliers.

Pour la saisie et le traitement des données, nous avons utilisé le logiciel informatique EPIINFO.

C- VARIABLES ETUDIEES :

Elles sont :

- la date de naissance du patient permettant de connaître l'âge.
- le sexe du patient.
- le diagnostic étiologique.
- son poids en kilogrammes.
- son lieu d'origine au moment de son hospitalisation, codé en deux options : domicile ou établissement (correspondant à un établissement hospitalier ou un centre médico-éducatif) avec espace libellé de cet établissement.
- son lieu de retour à la sortie de l'hospitalisation, codé en trois options que sont le domicile, un établissement extérieur avec espace libellé de cet établissement, ou le décès du patient.
- la période de la semaine correspondant à la date d'entrée en hospitalisation, répartie en deux possibilités : le week-end (comprenant les jours suivants vendredi, samedi, dimanche) et les autres jours dits jours ouvrables (soit lundi, mardi, mercredi, jeudi).
- la durée du séjour à l'hôpital en nombre de jours.
- le secteur d'hospitalisation : médecine infantile, réanimation, chirurgie pédiatrique viscérale, chirurgie pédiatrique orthopédique, cardiologie.
- le motif de l'hospitalisation, relevant essentiellement de sept catégories : orthopédie, chirurgie viscérale, neurologie, pneumologie, cardiologie, social, et autre.
- le caractère réglé ou non de l'hospitalisation.
- le nombre d'intervenants extérieurs divisé en cinq catégories : 1 intervenant, 2 intervenants, 3 intervenants, 4 intervenants, plus de 4 intervenants . Les intervenants extérieurs correspondent à des médecins spécialistes dont on sollicite l'avis au cours de l'hospitalisation du patient, les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, diététiciennes, assistantes sociales qui ont pris en charge ces patients. Sont donc exclus de cette classification les équipes infirmières, puéricultrices, aides-soignantes, internes, externes, et chefs de clinique du service où l'enfant est hospitalisé et qui sont de façon systématique appelés à intervenir auprès de l'enfant.
- une rubrique soins généraux est également codifié en quatre catégories : antibiothérapie par voie intraveineuse, oxygénothérapie, soin d'escarre (allant de la simple rougeur de point d'appui à l'ulcération nécrotique constituée), nutrition entérale par sonde naso-gastrique ou gastrostomie avec pour chaque classe précision de la durée de chacun de ces soins en nombre de jours.
- la présence ou non chez ces patients d'une part d'une stomie, et d'un appareillage avec précision de son type.

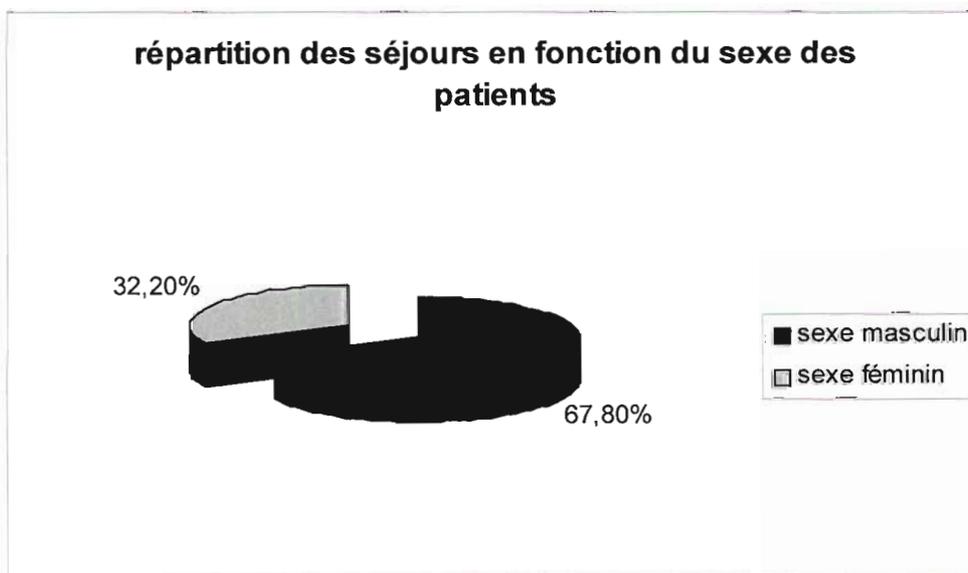
D- RESULTATS

Sur l'année 2004, nous avons répertorié **59 séjours pour 31 patients atteints de polyhandicap**.

Or sur l'année 2004, il y a eu 10351 hospitalisations (sur l'ensemble des services hormis l'hôpital de jour) pour 7393 patients. Cela signifie que les séjours des patients polyhandicapés à l'hôpital d'enfants représentent **0,57% des hospitalisations** de l'année 2004 ; et que ces patients représentent **0,42% de l'ensemble des patients** au cours de cette même année.

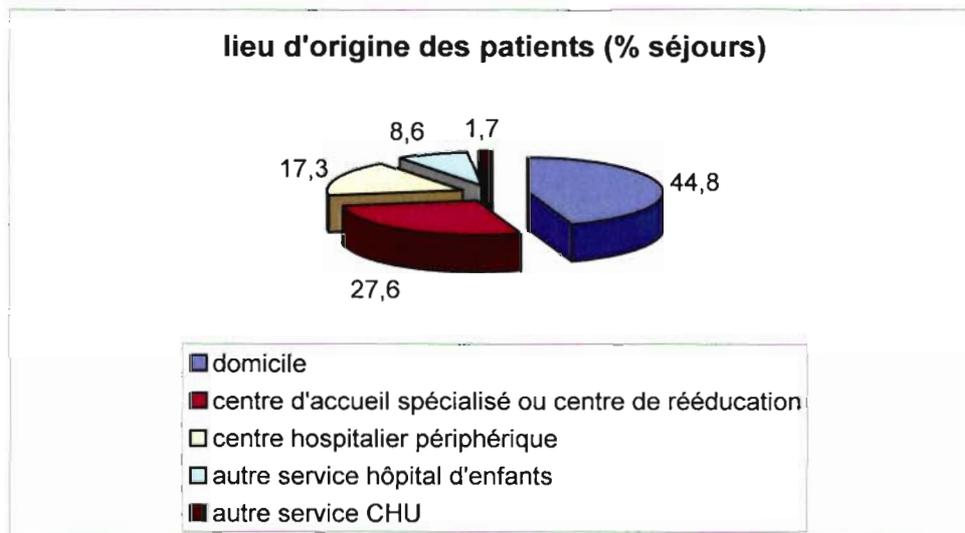
1- Analyse des séjours :

Sur l'ensemble des séjours observés, **67,8%** d'entre eux (40 séjours) concernaient des patients de **sexe masculin**, contre 32,2% des hospitalisations (19 séjours) où il s'agissait de patients de sexe féminin.



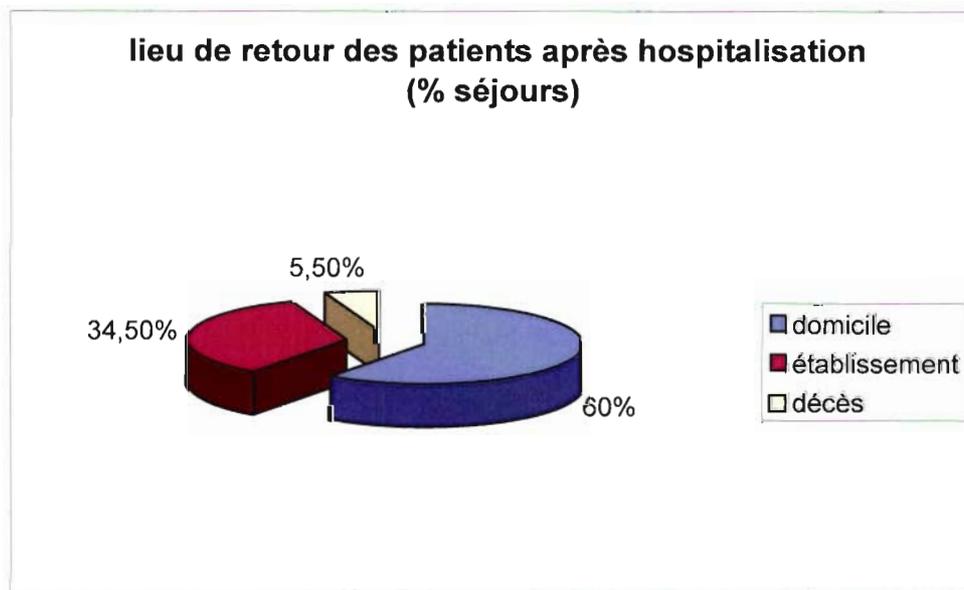
Pour **44,8%** des séjours (soit 26 séjours), avant d'être hospitalisés, les patients venaient de leur **domicile**, alors que dans **55,2%** des hospitalisations (soit 32 séjours), ils venaient d'un **établissement**. Un dossier n'était pas renseigné. Les établissements d'origine se répartissent en :

- centre d'accueil spécialisé ou établissement de rééducation pour 16 séjours (9 séjours : CRE Flavigny, 4 : JB Thiery, 1 : CEM Blamont, 1 : Maison du 21^{ème} siècle à Saint Dié des Vosges, 1 : Centre Arc-en-ciel à Commercy).
- centre hospitalier périphérique pour 10 séjours.
- autre service de l'hôpital d'enfants pour 5 séjours (transferts internes).
- autre service du C.H.U. de Nancy pour 1 séjour (service de neurochirurgie).



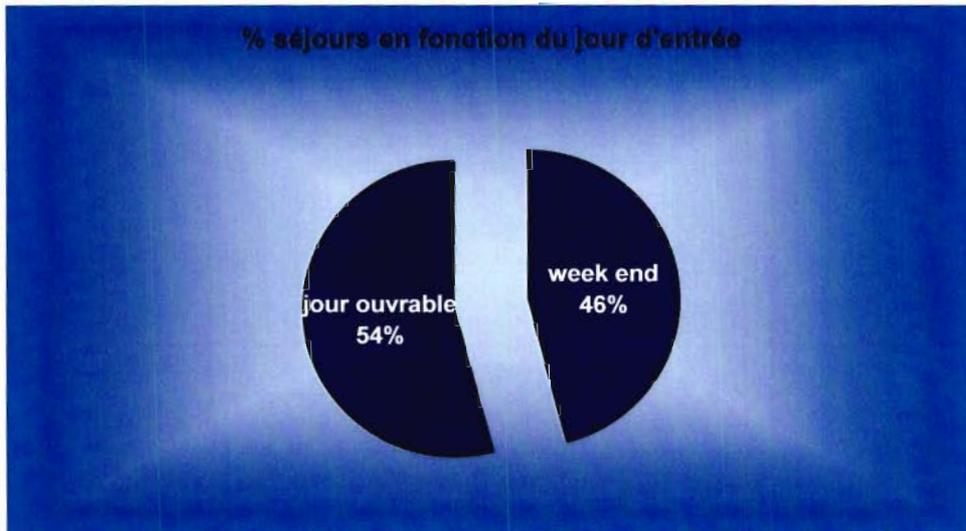
Le **lieu d'origine** des patients est donc **majoritairement un établissement de soin**.

Pour **60%** des hospitalisations (soit 33 séjours), après avoir quitté l'hôpital, les patients ont rejoint leur domicile ; contre 34,5% (soit 20 séjours) où les patients ont regagné un autre établissement (pour 14 séjours un centre de rééducation ou d'accueil spécialisé, pour 6 séjours un autre service de l'hôpital d'enfants). Et 5,5% des hospitalisations (3 séjours) se sont terminées par le décès du patient. L'âge de décès des patients étaient respectivement de 3, 8 et 21 ans.



Dans la **majorité des séjours**, les patients **retournent à domicile** après l'hospitalisation.

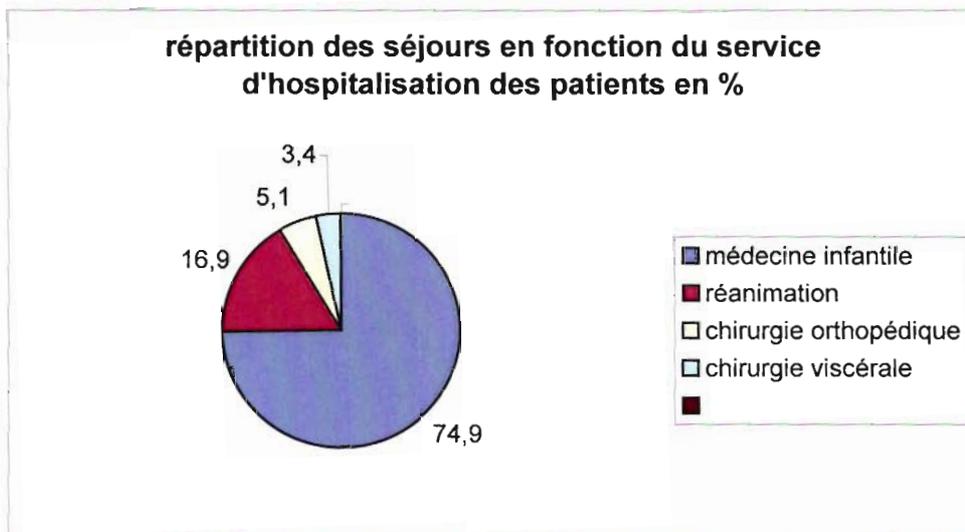
Dans **46%** des séjours (27 séjours), le jour d'entrée en hospitalisation est un **jour de week-end** (soit vendredi, samedi, dimanche) ; contre 54% (32 séjours) où les patients sont entrés à l'hôpital un jour ouvrable.



Près de la **moitié des séjours débutent** un vendredi ou un jour de **week-end**.

69,5% des hospitalisations (41 séjours) n'étaient **pas** des hospitalisations **réglées** ; contre 30,5% d'entre elles (18 hospitalisations) qui étaient des hospitalisations programmées.

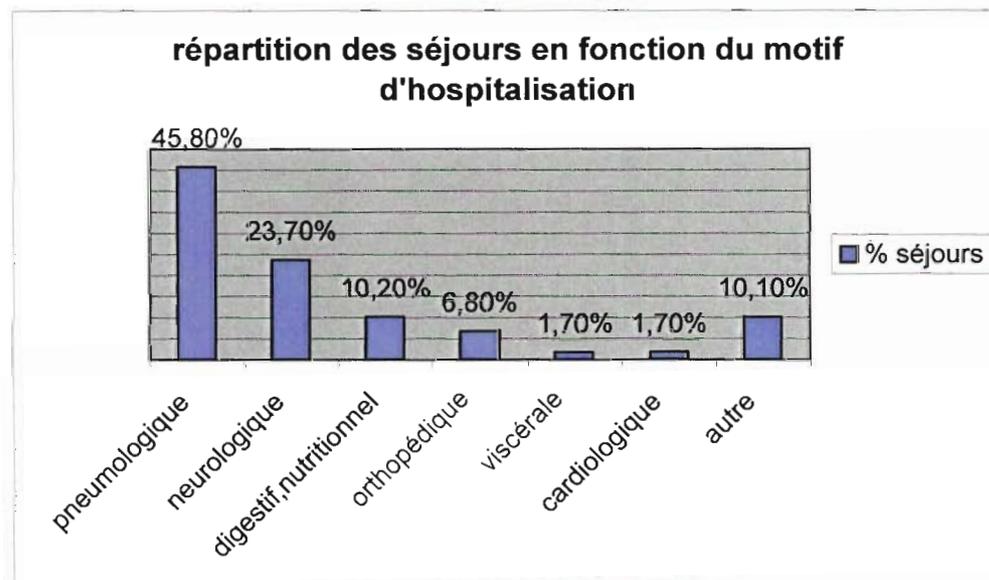
74,6% des séjours (44 séjours) ont eu lieu en **service de médecine infantile** ; 16,9% (10 séjours) ont eu lieu en service de réanimation, 5,1% (3 séjours) en service de chirurgie orthopédique, 3,4% (2 séjours) en service de chirurgie viscérale.



La **majorité des séjours** a donc lieu dans les **services de médecine infantile**.

Les motifs d'hospitalisation étaient pour :

- **45,8%** des séjours (soit 27 hospitalisations) un motif **respiratoire** (le plus souvent surinfection bronchique).
- **23,7%** d'entre eux (soit 14 hospitalisations) un motif **neurologique** (le plus souvent crise convulsive).
- 10,2% d'entre eux (soit 6 séjours) un problème digestif, nutritionnel (surveillance fonctionnement de gastrostomie).
- 6,8% d'entre eux (soit 4 séjours) un problème orthopédique (arthrodèse, tenotomie de hanches).
- 1,7% d'entre eux (soit 1 séjour) un motif chirurgical viscéral (pose de gastrostomie).
- 1,7% d'entre eux (soit 1 séjour) un motif cardiologique (arrêt cardiorespiratoire).
- 10,1% d'entre eux (soit 6 séjours) un autre motif, dont la moitié dans le cadre d'une hospitalisation réglée (bilan thyroïdien, altération de l'état général, prise en charge de la douleur, pHmétrie, TOGD, oxymétrie nocturne).

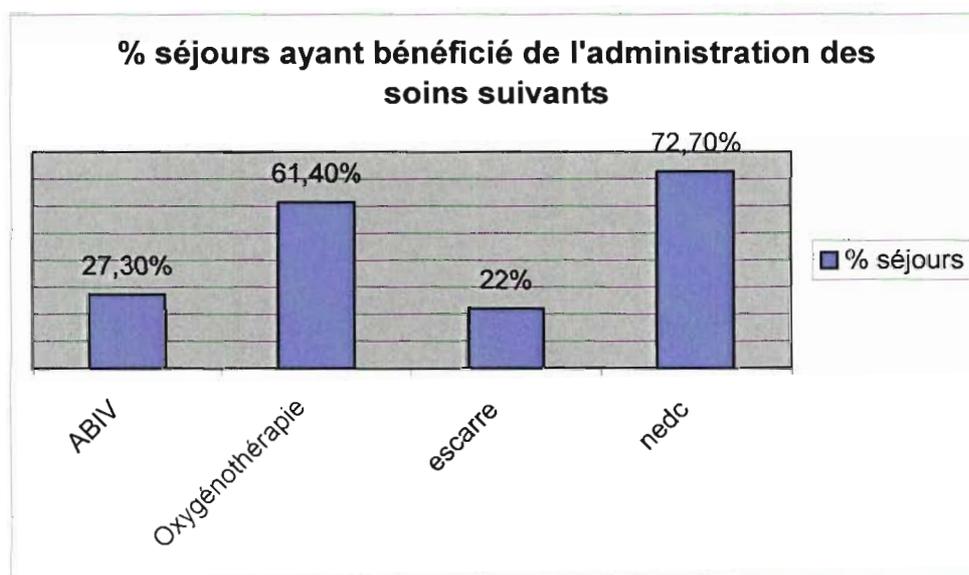


En conclusion, les deux **motifs principaux** de recours à l'hospitalisation sont d'origine **pneumologique et neurologique**.

Dans 52,9% des hospitalisations (27 séjours), un seul intervenant est répertorié (le plus souvent le kinésithérapeute) ; dans 25,5% d'entre elles (13 séjours), on note 3 intervenants ; dans 15,7% (8 séjours), on compte 2 intervenants ; dans 3,9% (2 séjours) il y en a 4 ; et dans 2% des séjours (soit 1 séjour) il y a plus de 4 intervenants. 4 séjours n'ont pu être renseignés par leurs dossiers.

Du point de vue des soins :

- Dans **27,3%** des hospitalisations (15 séjours), les patients ont bénéficié d'une **antibiothérapie intraveineuse**. 4 séjours n'étaient pas renseignés.
- Dans **61,4%** des séjours (35 séjours), une **oxygénothérapie** a été prescrite. 2 séjours n'étaient pas renseignés.
- Dans 22% des séjours (11 séjours), les patients ont bénéficié de soins d'escarre. Mais il faut noter que 9 séjours n'étaient pas renseignés.
- Dans **72,7%** des hospitalisations (40 séjours), une **alimentation entérale par SNG ou gastrostomie** a été nécessaire. 4 séjours n'étaient pas renseignés.
- Dans **69,6% des séjours** (39 séjours), les patients étaient **porteurs d'une stomie** (le plus souvent une gastrostomie). 3 séjours n'étaient pas renseignés.

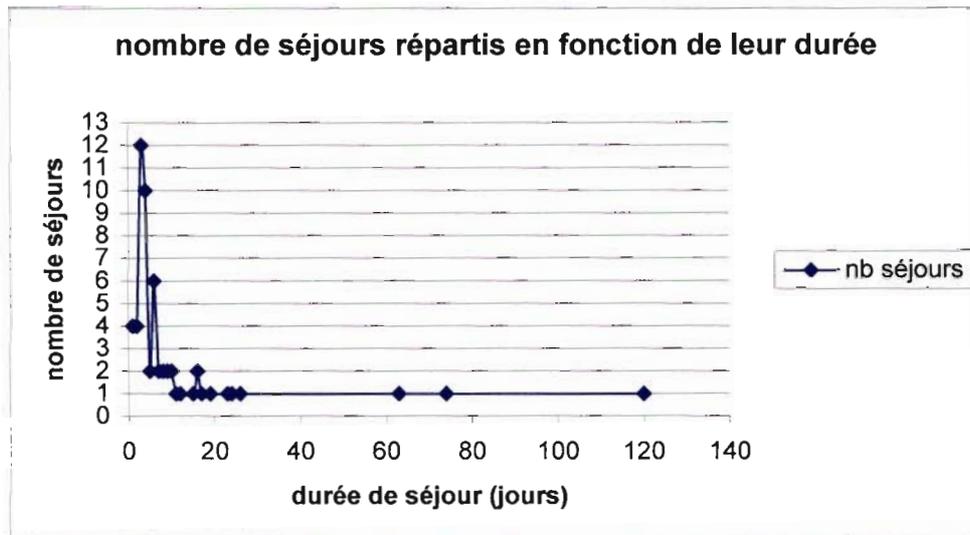


Il est à noter que pour 6 des 27 séjours dont le motif d'hospitalisation est d'**ordre respiratoire**, les patients n'ont **pas** bénéficié d'**antibiothérapie intraveineuse**, ni d'**oxygénothérapie** (de durée supérieure à 24 heures). Pour 3 de ces 6 séjours, il n'y a pas eu d'oxygénothérapie du tout.

Dans 24 séjours, nous avons pu retrouver dans le dossier des patients qu'ils possédaient un appareillage. Il s'agissait pour :

- 9 séjours d'un corset.
- 6 séjours d'un siège moulé.
- 5 séjours d'une éole.
- 5 séjours d'attelles de mains.
- 4 séjours de chaussures orthopédiques.
- 2 séjours de mousse ergonomique pour les membres inférieurs.
- 2 séjours d'attelles des membres inférieurs.
- 1 séjour d'une poussette.

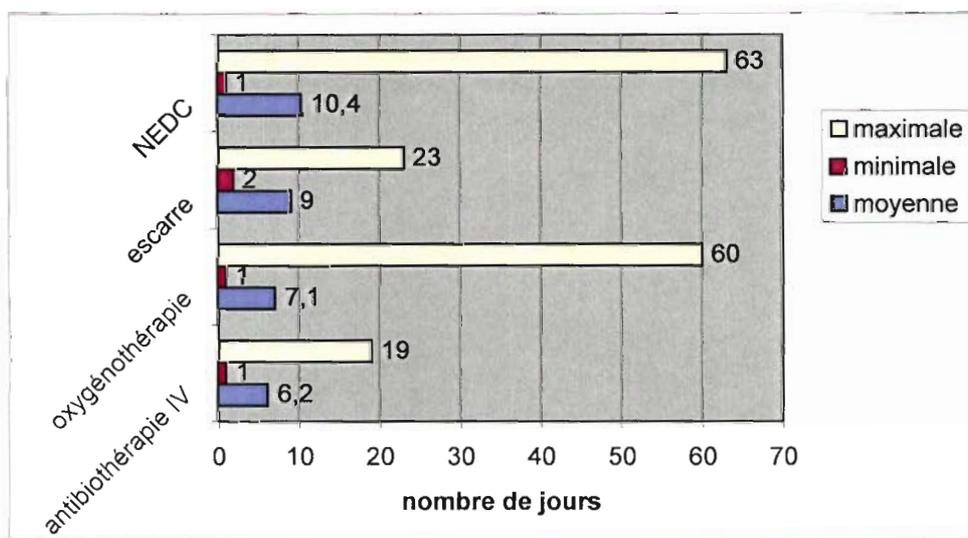
Nous avons retrouvé souvent plusieurs appareillages pour un même enfant et un même séjour. 35 séjours n'étaient pas renseignés.



D'un point de vue quantitatif, on note qu'au cours de ces hospitalisations sur l'année 2004 :

- la **durée moyenne** de séjour est de **10,8 jours**, s'étalant de 1 à 120 jours. Il faut signaler que la durée moyenne de séjours dans les services de médecine de l'hôpital d'enfants, tout patient confondu, sur l'année 2004 est de 5,3 jours.
- la durée moyenne de l'antibiothérapie intraveineuse est de 6,2 jours, s'étalant de 1 à 19 jours.
- la durée moyenne de l'oxygénothérapie est de 7,1 jours, s'étalant de 1 à 60 jours.
- la durée moyenne de l'alimentation entérale est de 10,4 jours, s'étalant de 1 à 63 jours.
- la durée moyenne des soins d'escarre est de 9 jours, s'étalant de 2 à 23 jours. Mais seulement 5 séjours ont pu être renseignés sur la durée des soins d'escarre, ce qui fausse considérablement la valeur de ce nombre.

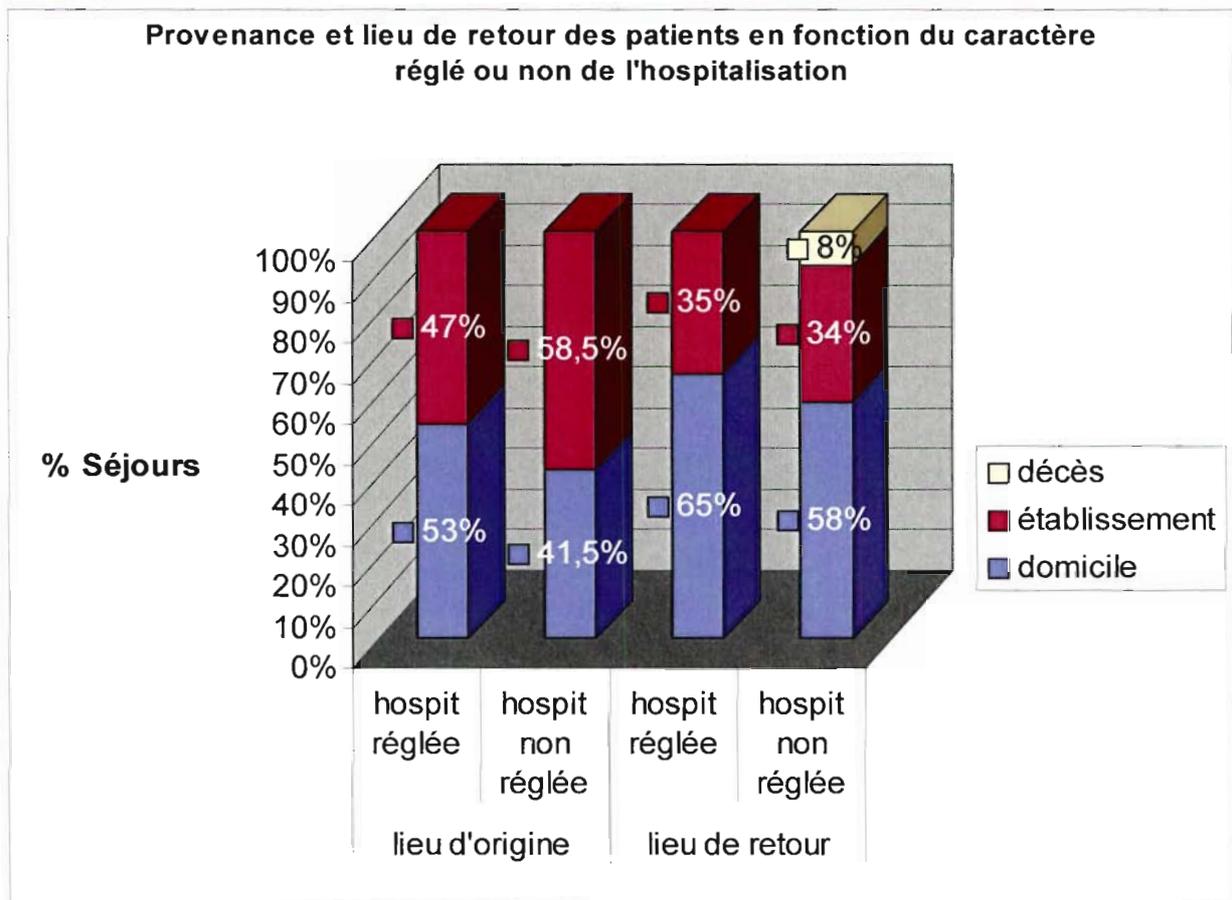
Durée des soins apportés aux patients polyhandicapés hospitalisés à l'HE sur l'année 2004 :



- Sur l'ensemble des séjours, l'âge moyen des patients est de 9,7 ans, s'étalant de 2,2 à 26,6 ans.

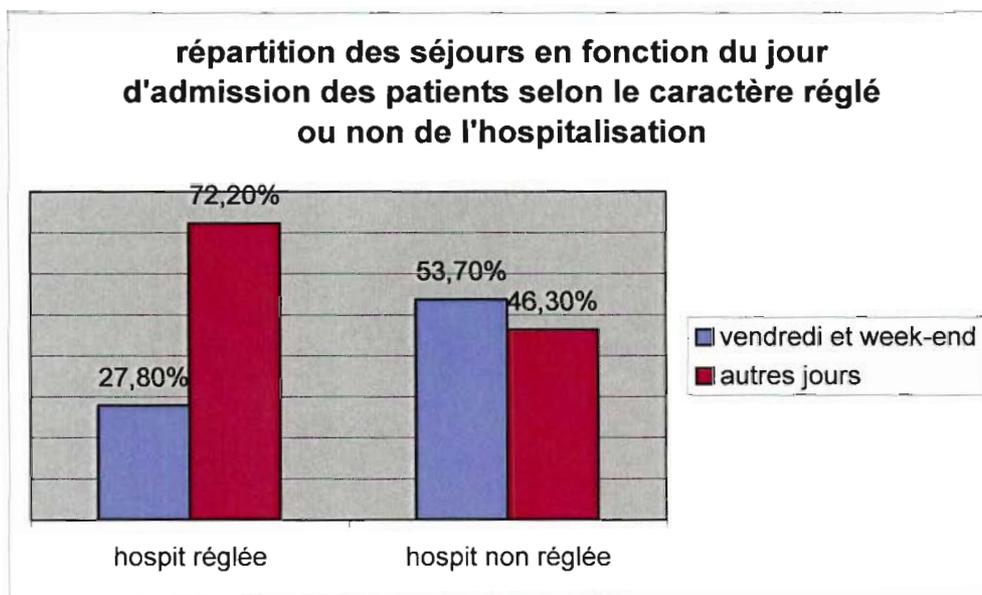
2- Hospitalisations réglées et non réglées :

On constate que pour 41,5% des séjours non réglés, les patients venaient de leur domicile au moment de l'hospitalisation, contre **58,5%** de ces séjours où ils **venaient** d'un autre **établissement**. A l'inverse, pour 53% des séjours réglés, les patients venaient de leur domicile contre 47% de ces séjours où ils venaient d'un autre établissement.



Lorsque l'**hospitalisation** n'est **pas réglée**, le lieu d'**origine** du séjour est donc plutôt un **établissement**.

Concernant le jour d'entrée à l'hôpital, pour **53,7%** des séjours **non réglés**, les patients sont **entrés un vendredi ou un jour de week-end**. Pour 27,8% des séjours réglés, les patients sont entrés un jour de week-end (vendredi compris), contre 72,2% où ils sont entrés un jour de semaine.



Donc la **majorité** des hospitalisations **non réglées débutent un vendredi ou un jour de week-end**.

75,6% des hospitalisations **non réglées** ont eu lieu dans un service de **médecine infantile** ; **19,5%** en service de **réanimation**.

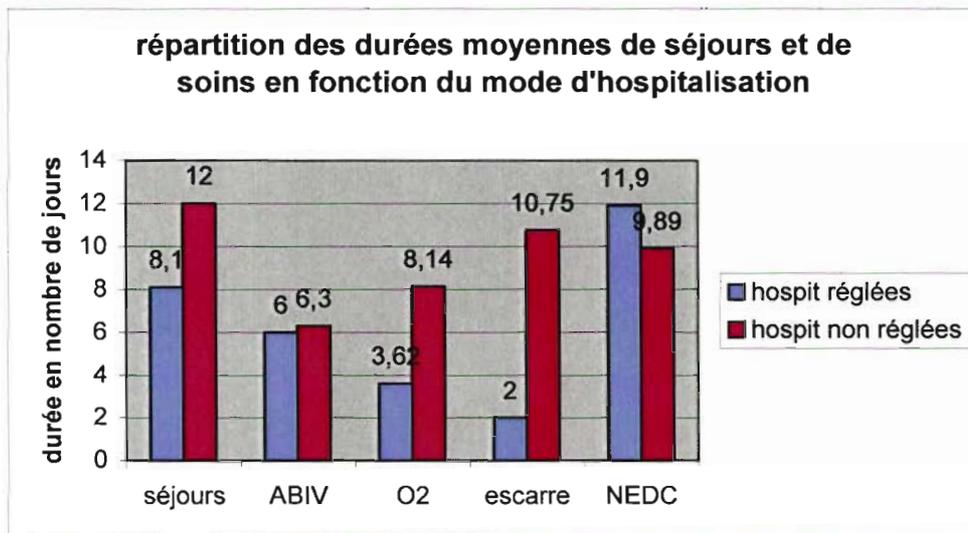
11,1% des hospitalisations **réglées** (soit 2 séjours) ont eu lieu dans un service de **réanimation**.

Le service de **chirurgie orthopédique** au cours de l'année 2004, n'a accueilli **que** des patients dont l'**hospitalisation** était **programmée** (soit 16,7% des hospitalisations réglées).

Le **premier motif** d'hospitalisation lors des séjours **réglés** est d'ordre **neurologique** (soit 33,3% des séjours réglés), suivi du motif orthopédique (soit 22,2% des séjours).

Le **motif principal** d'hospitalisation lors des séjours **non réglés** est **respiratoire** (soit 61% des séjours non réglés), suivi ensuite par le motif neurologique (soit 19,5% des séjours non réglés).

La **durée** moyenne de **séjour** lors des hospitalisations **réglées**, est de **8,1 jours**, contre **12 jours** pour la durée moyenne de séjour lors des hospitalisations **non réglées**.



La durée de l'oxygénothérapie est **moins longue** lorsque le séjour est **réglé**.

Mais l'ensemble de ces résultats n'est pas statistiquement significatif en raison du faible échantillonnage. Par exemple la durée moyenne des soins d'escarre lors des hospitalisations réglées est faussée par le fait qu'il n'y ait qu'un seul séjour où le patient a bénéficié de ce type de soin.

3- Caractéristiques de la population de patients polyhandicapés à l'H.E. sur l'année 2004

Sur les 31 patients inclus dans l'étude, **21** (soit 67,7%) étaient des **garçons** et **10** (soit 32,3%) étaient des **filles**.

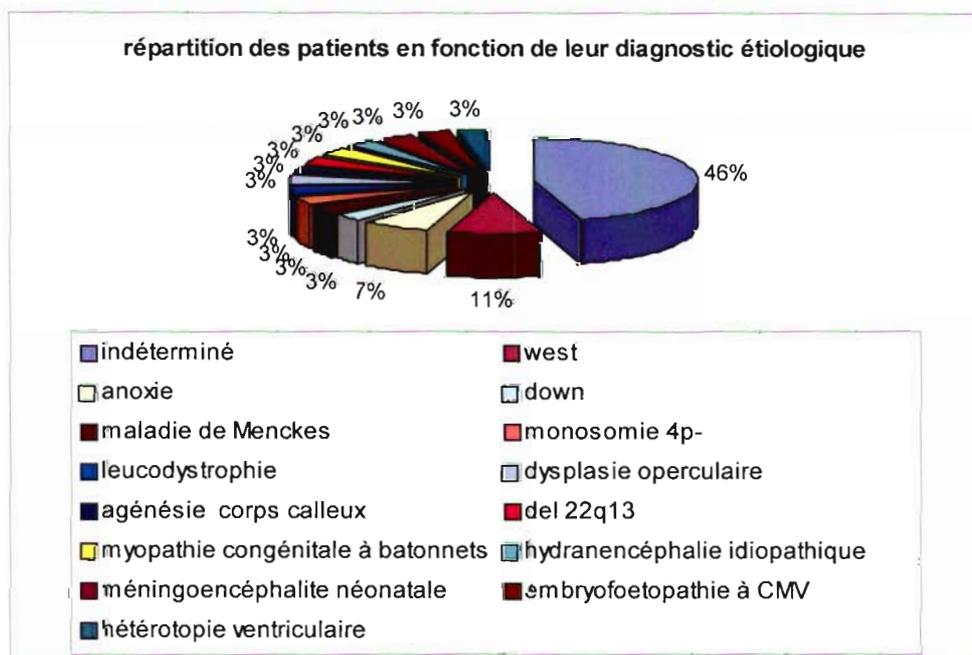
Sur les 31 patients, **16 patients** ont fait **plusieurs séjours** hospitaliers au cours de l'année 2004.

L'**âge moyen** de ces patients est de **11,4 ans**, s'étalant de 2,2 à **26,6 ans**.

7 patients ont **18 ans ou plus** au moment de l'hospitalisation.

Le poids moyen de ces patients est de 24,5 kg, s'étalant de 8 à 55 kg.

Pour **46% des patients**, nous n'avons **pas** retrouvé d'**étiologies** bien déterminées dans leur dossier explicitant leur polyhandicap. Le terme vague d'encéphalopathie convulsivante est souvent retrouvé sans plus de précision.



III- DISCUSSION :

A- CRITIQUE DE L'ETUDE :

Lors de la réalisation de cette enquête, nous avons été confrontées à la difficulté de reconnaître les sujets à inclure. En effet, comme nous l'avons dit précédemment, nous avons utilisé la base de données du P.M.S.I. pour présélectionner les dossiers.

Le P.M.S.I. ou programme de médicalisation des systèmes d'information est un outil d'analyse de l'activité des établissements hospitaliers. Il permet en outre d'en calculer les coûts et la production afin de déterminer leur allocation budgétaire. Il est fondé sur la nomenclature des G.H.M. (groupes homogènes de malades).(30)

Les G.H.M. doivent recouvrir l'ensemble des maladies codifiées par l'O.M.S. dans la classification internationale des maladies (CIM 10). En France, la nomenclature des G.H.M. compte environ 500 groupes, répartis en 28 catégories principales. Le classement d'un séjour hospitalier dans un G.H.M. se fait par l'intermédiaire d'un logiciel qui dispose de l'ensemble des informations médico-administratives du séjour recueillies dans le Résumé Standardisé de Sortie (R.S.S.). Les diagnostics eux sont codés selon la CIM 10 et les actes réalisés par les professionnels de santé selon le catalogue des actes médicaux (CDAM).

Or, si vous recherchez dans la CIM 10 (44) le terme « polyhandicap » comme diagnostic, vous ne le trouverez pas. Il est vrai que ce terme n'est pas un diagnostic étiologique en lui-même, mais plutôt le reflet d'une situation de handicap particulier. Alors comment coder le diagnostic de certains des patients que nous avons inclus dans notre étude et pour lesquels nous n'avons pas d'étiologies déterminées (environ 46% des patients inclus) ? En fait pour beaucoup des patients n'ayant pas d'étiologie précise dans leur dossier, nous avons toutefois retrouvé le terme d' « encéphalopathie convulsivante », terme qui lui existe dans la CIM 10 sous le code G93.4 : « encéphalopathie sans précision à l'exclusion de l'encéphalopathie alcoolique ». Ce mot selon le dictionnaire désigne « toute affection de l'encéphale » et était usité dans les années 1950-60, comme nous l'avons vu dans l'historique, pour désigner les enfants privés d'autonomie. Il reflétait l'étiologie organique principalement responsable de leur état, l'atteinte cérébrale grave. Cependant, nous savons que cette étiologie n'est pas exclusive et que la définition du polyhandicap ne se limite pas à un manque d'autonomie.

Il semble donc que ce diagnostic d'encéphalopathie, présent dans la CIM 10 ne soit plus adapté pour représenter le polyhandicap. Et en l'absence d'autre diagnostic étiologique, comment peut-on envisager d'identifier le groupe des patients polyhandicapés ? On peut certes retrouver dans la CIM 10, certains facteurs pouvant participer au polyhandicap, mais non exclusifs comme le « retard mental profond » (code F73), la « tétraplégie spastique » (code G82.4)...

De même, si l'on consulte la base des G.H.M. qui tient compte des diagnostics codés par la CIM 10, afin de calculer le coût de la prise en charge du polyhandicap, on est confronté à une difficulté identique pour les patients n'ayant pas de diagnostics étiologiques précis pour les inclure dans un groupe.

En conclusion, devant ces difficultés de codage qui ont entravé notre étude dans le choix des patients à inclure, se pose la question d'une bonne identification du groupe des patients polyhandicapés lors de leurs séjours à l'hôpital, et surtout d'une évaluation correcte, réelle du coût de la prise en charge de ces patients à l'hôpital.

Les autres failles de notre enquête reposent sur le caractère rétrospectif du recueil de données, basé sur les renseignements fournis par des dossiers papiers, médicaux et infirmiers standards. En effet, ces dossiers sont identiques pour l'ensemble de la population d'enfants hospitalisés. Malgré l'existence au sein du dossier infirmier d'une feuille de liaison concernant les habitudes de vie du patient (alimentation, sommeil, transit, élimination, matériel...), de nombreuses fiches de recueil n'ont pu être totalement complétées devant l'absence d'information spécifique. Quant aux dossiers médicaux, il a été parfois bien difficile de retrouver les items entrant dans la définition du polyhandicap : possibilité de communication, possibilités sensorielles, motrices.

Enfin, les résultats obtenus suite à cette étude, ne sont pas statistiquement significatifs en raison du faible échantillon de population et du nombre limité de séjours répertoriés.

B- RELATION DE L'EQUIPE SOIGNANTE AVEC LA FAMILLE :

Au cours de notre enquête, nous n'avons pas pu évaluer la qualité de l'accueil du patient et de sa famille par l'équipe soignante. Toutefois l'absence d'informations dans les dossiers (ou leurs caractères limités) en ce qui concernent les soins spécifiques, ne reflète pas l'idée d'une prise en charge globale de la personne polyhandicapée. Et si cette idée n'est pas prise en compte, comment l'accueil de ce patient pourrait-il être de qualité ?

Il existe trois situations entraînant une hospitalisation du patient polyhandicapé :

- le bilan diagnostique initial (qui se poursuit le plus souvent sur plusieurs séjours et peut ne pas aboutir à la découverte d'une étiologie). Il faut préciser qu'à ce stade, le patient n'est pas encore considéré comme polyhandicapé (et ne bénéficie donc pas des aides financières et sociales (carte d'invalidité par exemple) accordées au titre du handicap alors qu'il multiplie déjà les séjours hospitaliers et les contraintes médicales).
- le bilan de suivi évolutif visant à s'adapter au mieux aux besoins du patient, en fonction de la survenue de surhandicaps ou de la progression du handicap initial, et à prévenir les complications.
- La décompensation aiguë d'un état pathologique sous-jacent.

Les deux premiers motifs ont un caractère plutôt « programmé, organisé dans le cadre d'un réseau repéré plus ou moins formalisé », où les services acceptent et prennent en compte les contraintes liées au polyhandicap et offrent un accueil adapté à priori (10). Il s'agit le plus souvent à l'HE, de consultations pluridisciplinaires ou d'hospitalisation de jour.

Concernant le dernier motif d'hospitalisation, il s'agit de la rencontre non programmée, plus ou moins en urgence du patient, de sa famille et de l'équipe de professionnels à l'occasion d'une décompensation aiguë. Plusieurs éléments vont conditionner la qualité de la relation qui va s'établir entre ces trois partis.

D'une part, le personnel soignant n'a pas forcément bénéficié lors de sa formation professionnelle initiale, d'un enseignement exhaustif sur le handicap et plus particulièrement le polyhandicap, ni obligatoirement de stages pratiques au sein de structures d'accueil pour personnes polyhandicapées.

En effet, cette rencontre confronte le professionnel, plus ou moins expérimenté, à ses propres limites. D'abord l'absence ou la difficulté de communication verbale avec le patient peut déstabiliser le soignant novice. Le soignant se sent seul face à quelqu'un. Pour compenser ce vide, il lui faut trouver une alternative comme réaliser un acte technique ou alors décider de s'engager dans la relation en utilisant un code corporel basé sur le toucher, les gestes, l'ambiance. Mais ce mode de communication peut gêner certains professionnels, car il est perçu comme trop intime. Ensuite, la disproportion entre les efforts fournis par le soignant et les résultats obtenus peut être mal vécue, entraînant chez lui, un sentiment de frustration, d'inutilité, voire de culpabilité. En l'absence de formation, de travail en équipe où l'on peut parler de ces situations malaisées, cela peut aboutir à des conduites d'évitement, d'indifférence, de maltraitance, voire de dépression dans certains cas. (16)

La famille quant à elle, a déjà dû affronter le choc de l'annonce diagnostique ou au contraire l'absence de diagnostic étiologique précis ; elle a déjà réalisé de multiples allers-retours à l'hôpital pour des bilans successifs. Lors de ces bilans, les parents ont été confrontés à plusieurs praticiens et soignants qui, malgré leur meilleure volonté et leur expérience ont pu leur donner le sentiment d'être dépossédés de leur enfant (21), de ne plus être reconnus en tant que parents pouvant émettre des choix. Les discours et les non-dits ont eux pu faire des dégâts sur le plan de la confiance et du respect mutuels nécessaires entre ces deux partis. Au fil du temps, ces parents ont acquis une connaissance spécifique de leur enfant et de son handicap, de par leurs observations, leurs soins attentifs. Et ce savoir peut être une aide précieuse pour le soignant qui accueille l'enfant à l'hôpital. Mais dans ce climat d'appréhension de la famille vis-à-vis du corps médical et de difficultés du professionnel de santé confronté à ses failles narcissiques, il est bien compliqué d'établir une relation de confiance et de reconnaissance mutuelles du rôle indispensable et complémentaire de chacun, dans la prise en charge du patient polyhandicapé.

Ensuite, l'accueil de nuit des parents n'est pas toujours possible par manque de chambres mère-enfant ; et leur présence peut être perçue comme intrusive au sein du service (55).

Enfin l'enfant polyhandicapé comme le rappelle le Dr E. ZUCMAN, est « particulièrement sensible aux angoisses et découragements des adultes auxquels il est attaché et il peut en souffrir d'autant plus gravement que ces charges émotionnelles restent non dites ». Il dispose de moyens d'acquérir des connaissances par d'autres voies que la rationalité et de s'exprimer autrement que par la verbalisation. (61)

C- PRISE EN CHARGE RESTRICTIVE A L'HOPITAL :

Nous avons pu constater que l'on fait appel à l'hôpital dans trois situations différentes, explicitées ci-dessus. Dans notre étude, la grande majorité des hospitalisations était non programmée, dans un contexte de décompensation aiguë (crise convulsive, encombrement bronchique...).

Selon le dictionnaire, l'hôpital est « un établissement public ou privé ayant passé certaines conventions avec l'Etat et où peuvent être admis tous les malades pour y être traités ». On parle de malades dans cette définition, sans distinction de la singularité, de la spécificité de chaque individu, tout en n'excluant personne. Il semble donc que l'hôpital soit une structure sanitaire dont le rôle prioritaire est de répondre aux besoins médicaux.

Ceci est bien perçu par les professionnels du polyhandicap puisque le Dr SVENDSEN, se faisant le rapporteur d'un groupe de travail sur la spécificité et la complémentarité du soin auprès des enfants et adultes polyhandicapés lors d'un colloque en 1996, disait : « Il ne faut hospitaliser les personnes polyhandicapées que pour des actes techniques et pour des séjours de courte durée. L'hospitalisation ne doit pas être utilisée pour traiter une problématique institutionnelle, mais il faut toujours considérer l'équipe hospitalière comme un partenaire qui ne peut apporter que des solutions médicales. » (55)

Or, nous avons vu dans la première partie de ce travail, que le patient polyhandicapé doit être pris en charge dans sa globalité avec maintien de l'intégrité de sa personne, c'est-à-dire en prenant en compte non seulement ses besoins médicaux, mais aussi ses besoins psychologiques, éducatifs et sociaux. Donc le soin hospitalier repose sur la solution médicale de l'épisode de décompensation, tout en assurant les conditions nécessaires à la conservation de sa qualité de vie. Le respect du rythme de l'enfant et le maintien de repères spatio-temporels participent à cette qualité de vie. Les changements brutaux lui faisant perdre ses faibles repères habituels, l'enfant se sent très insécurisé (18).

Même si cela n'est pas toujours bien retranscrit dans les dossiers papiers médicaux et infirmiers, les soins de base comme l'alimentation entérale, la surveillance cutanée, la bonne installation du patient sont assurés.

Nous avons pu observer dans notre étude que dans 69% des séjours, les patients étaient porteurs d'une stomie, le plus souvent une gastrostomie. Cela signifie en terme de soin, qu'il est nécessaire de surveiller quotidiennement l'aspect local de l'orifice (avec réalisation d'un nettoyage antiseptique), ainsi que le bon déroulement de l'alimentation (prévention de l'inhalation par le positionnement semi-assis) (48). Cette surveillance entraîne donc un temps de présence au lit du malade supplémentaire pour le personnel paramédical du service, par rapport aux autres patients plus autonomes.

Au cours de mon expérience personnelle de 6 mois de résidanat en pédiatrie à l'H.E., j'ai pu découvrir le fonctionnement des différents services de l'hôpital. J'ai été marquée par le nombre important de patients hospitalisés en divers services de pédiatrie et par la rapidité du « turn over » des patients, surtout en période hivernale. Je me souviens également de la réaction de certains membres du personnel soignant lorsque l'on annonçait l'entrée d'un patient polyhandicapé dans un service. Il ne s'agissait pas d'un rejet du patient du fait de son polyhandicap mais plutôt d'une fatigue, d'une usure. L'arrivée de ce patient évoquait en fait une charge de travail plus importante en terme de temps passé auprès de lui, mais aussi en terme de manipulation d'une personne avec un corps peu autonome et pesant un certain poids. Alors qu'il faut s'occuper de ce patient (qui n'est d'ailleurs plus toujours un enfant) en essayant de respecter son rythme, l'équipe soignante doit également gérer les soins des autres enfants, en maintenant une durée courte de séjour. Or l'arrivée impromptue de ces patients en situation de polyhandicap, n'entraîne pas immédiatement de modification de l'organigramme du personnel : il y a toujours le même nombre d'aides-soignantes, d'auxiliaires de puériculture, d'infirmières travaillant par journées. Ce nombre est calculé en fonction d'une

charge moyenne de travail évaluée par rapport au nombre de lits du service et non pas en fonction de la charge de travail effective par patient. Il est toutefois évident que si la surcharge de travail perdure, l'organisation peut être modifiée avec rappel de personnel.

De plus, à l'heure actuelle, la réduction de la durée de séjour est considérée comme un critère d'efficacité, de qualité des services hospitaliers. En effet, on contrôle la bonne adéquation du budget attribué à chaque service par l'A.R.H. (agence régionale de l'hospitalisation) à l'aide des données du P.M.S.I. . Donc l'intérêt de l'hôpital est de réduire la durée des séjours afin d'une part de répondre à la demande mais aussi, en augmentant le nombre de patients reçus, d'augmenter le nombre d'actes réalisés. Ceci entraîne un rationnement des soins et n'est surtout pas envisageable pour le sujet polyhandicapé.

Dans notre enquête, la durée moyenne de séjour est de 10,8 jours pour l'ensemble des hospitalisations. En ce qui concerne les hospitalisations réglées, elle est de 8,1 jours. La durée moyenne des hospitalisations non réglées elle, s'allonge à 12 jours. Ceci confirme qu'il faut du temps pour soigner efficacement ces patients. Il faut du temps pour bien évaluer leurs problèmes, organiser les rencontres, les concertations entre les différents spécialistes, afin de bien prendre les décisions en commun. (45) Il faut savoir que la coordination des soins est un acte qui ne figure dans aucune nomenclature et n'apparaît pas dans les bilans d'activité de ceux qui les assurent. (33)

Il semble donc que les impératifs de productivité actuels ne soient pas tout à fait compatibles avec les besoins spécifiques de cette population, et rendent la prise en charge de ces patients restrictive à l'hôpital. Il est toutefois évident que dans la prise en charge hospitalière, il est nécessaire de hiérarchiser les objectifs en fonction du degré d'urgence par rapport à l'état de santé du patient.

D- FORMATION DU PERSONNEL HOSPITALIER :

Lors d'un colloque en 1996, le Dr Svendsen, se faisant le rapporteur d'un groupe de travail sur la complémentarité du soin auprès des patients polyhandicapés, disait qu' « il n'existe pas de formation des équipes hospitalières à l'égard des enfants et des adultes polyhandicapés graves (...) et qu'il faut une cartographie précise et repérer, à partir d'une expérience cinglante, les services où il ne faudra jamais plus aller. » (55)

La formation initiale du personnel soignant s'appuie essentiellement sur le diagnostic, le traitement et le dépistage des maladies. Elle n'inclut pas de façon explicite, la nécessité d'une prise en compte des besoins de sécurité, de confort, éducatifs, rééducatifs et sociaux, parce qu'ils vont de soi pour les autres enfants plus autonomes, pouvant s'exprimer verbalement quand quelque chose ne va pas.

En effet, la recherche de douleurs chez ces patients est gênée par le déficit cognitif, le défaut de parole, de pensée, de conceptualisation et la déficience motrice sévère. Or leurs causes sont directement liées au handicap : oesophagite, troubles de la déglutition et du transit, subluxation de hanche, scoliose, aggravation de spasticité, immobilité...(3) En l'absence d'apprentissage des signes particuliers pouvant évoquer la douleur (modification du comportement relationnel comme le désintérêt, la prostration, le refus inhabituel de tout contact ou au contraire une agitation anormale, une accentuation des troubles du tonus, la recherche d'une posture inaccoutumée semblant apporter un soulagement...), par des échelles

d'hétéro évaluation (15), le personnel risque de la méconnaître et de laisser le patient dans un état inconfortable.

Comme nous l'avons vu, le personnel (infirmier, aide-soignant) n'a pas nécessairement réalisé de stages pratiques en structure d'accueil pour patients polyhandicapés au cours de ses études. De plus, l'équipe hospitalière n'y est pas quotidiennement confrontée. Dans notre étude, les séjours de ces patients ne représentent que 0,57% de l'ensemble des hospitalisations sur l'année 2004.

A titre personnel, en tant qu'externe puis interne en médecine générale, ma formation s'est limitée sur le plan pratique à un séminaire d'une demi-journée effectuée en DCEM3 et à un autre séminaire d'une journée en deuxième année de résidanat. Les thèmes du premier séminaire portaient sur l'annonce, l'accueil, la scolarisation de l'enfant porteur de handicap, l'insertion professionnelle et les aides financières. Le deuxième séminaire a eu lieu au centre de réadaptation pour adultes de Lay-Saint-Christophe, et parlait également de l'annonce du handicap, l'accompagnement, la coordination des soins, la gestion coordonnée des problèmes médicaux, la protection juridique, les aides techniques et financières. Malgré la qualité des interventions auxquelles j'ai pu assister à l'occasion de ces séminaires, celles-ci ne sauraient remplacer l'expérience (et les difficultés qu'elle implique) qu'offre la rencontre, le contact avec le patient polyhandicapé.

En effet, cette rencontre nécessite d'adapter toutes les techniques apprises au cours des études de base, pour répondre au mieux aux besoins de chaque patient. Elle réclame une complémentarité entre les professionnels, une ouverture vis-à-vis des différentes pensées et théories exprimées (14), si l'on veut s'assurer d'une prise en charge globale. Ceci suppose une connaissance et une reconnaissance du champ d'intervention de chaque professionnel de santé. Cela peut engendrer, au sein d'importantes structures comme l'hôpital, des difficultés en terme de disponibilité, d'organisation. Cela nécessite aussi un réseau de solidarité.

Cette rencontre fait ressortir les notions d'ordre éthique et la nécessité d'une formation spécifique à ces problèmes. La simple préoccupation de devoir comprendre le sujet polyhandicapé tel qu'il est, considérant que Sa vie revêt la même signification que toute autre vie est un élément essentiel de l'accueil. De cela découle l'importance qu'il y a à veiller sur son bien-être présent, le respect de son identité propre, de son autonomie et de ses échanges avec les autres (55). L'absence d'un travail continu sur soi, pour le soignant, dans ce domaine, en particulier par la communication au sein de groupes de parole, risque de favoriser la survenue d'une véritable « usure professionnelle » (25).

Une autre carence peut parasiter la qualité de la prise en charge (de ce patient polyhandicapé). Il s'agit de l'ignorance des modes de fonctionnement des structures d'accueil tant concernant le personnel que les moyens matériels. En l'absence de communication directe entre professionnels hospitaliers et ceux de l'établissement d'accueil, cela peut aboutir à une sortie d'hospitalisation prématurée pour l'enfant, en conséquence d'une méconnaissance des capacités sanitaires de l'institution. (10)

E- MATERIEL ET PERSONNEL DES STRUCTURES D'ACCUEIL :

La structure d'accueil est avant tout un lieu de vie pour la personne polyhandicapée. Elle est adaptée à sa spécificité, c'est-à-dire qu'elle bénéficie des moyens humains et techniques nécessaires aux soins de base et au développement de ses potentialités sur le plan psychique, éducatif, rééducatif et social. Mais elle ne dispose pas toujours du matériel et du personnel suffisants à la gestion d'un épisode de décompensation aiguë respiratoire par exemple.

Fin 2005, faisant fonction d'interne au sein du C.R.E. et du C.E.M. de Flavigny pendant six mois, j'ai pu constater combien il est difficile d'évaluer l'urgence d'un épisode de décompensation en l'absence des moyens matériels et humains importants dont dispose l'hôpital. Il n'y a pas que l'état physique de l'enfant qui entre en compte dans la décision de l'hospitaliser. Un épisode aigu de surinfection bronchique, peut nécessiter la mise en route d'une oxygénothérapie, la réalisation éventuelle d'aspirations bronchiques, et de soins de nursing avec surveillance du bon déroulement de l'alimentation. Cela nécessite donc une surveillance particulière avec présence d'infirmières sur place en permanence la nuit et les week-ends (ce qui n'était pas le cas à l'époque puisque les infirmières devaient travailler sur plusieurs bâtiments la nuit et les week-ends ; cela a changé depuis avril 2006).

Dans notre étude, 6 des 27 séjours liés à un motif pneumologique n'avaient pas nécessité d'antibiothérapie intraveineuse, ni d'oxygénothérapie significative. Pour deux séjours, les patients venaient d'un autre établissement et sont entrés un vendredi ou un jour de week-end. Cela reflète le problème des institutions en terme de capacités sanitaires et la nécessité pour elle de n'accueillir que des patients bien stabilisés.

La question qui se pose est celle du degré de soin des structures d'accueil : La vocation première de celles-ci , comme on l'a dit plus haut, est d'abord d'être un lieu de vie. Et en tant que tel, elles doivent assurer la sécurité et le confort des résidents. Dans ce cas, cela permettrait de maintenir l'enfant dans son environnement habituel avec du personnel qu'il connaît et qui le connaît, et de respecter ses repères. Mais la décompensation aiguë de l'état de santé du patient engendre pour le personnel de la structure qui a tissé des liens privilégiés avec lui, une réactivation de sentiments ambivalents. A savoir des sentiments d'attachement et de culpabilité, car devant l'aggravation brutale de l'état physique, un fantasme inconscient de mort est réamorcé (58). De plus, l'épisode de décompensation aiguë entraîne un stress, une souffrance supplémentaire pour le patient ; et il n'est peut être pas bon qu'il identifie son lieu de vie, devant lui apporter confort, réconfort et plaisir, à un lieu de souffrance.

F- LE PASSAGE A L'AGE ADULTE :

Dans notre enquête, 7 patients sur un total de 31 avaient 18 ans et plus (jusqu'à 26 ans) au moment de l'hospitalisation.

En 1996, on considérait que le taux de mortalité moyenne du sujet polyhandicapé était de l'ordre de 2 à 7% par an, ce qui est considérable. Mais il y avait une augmentation de la longévité relative de ces enfants (multipliée par deux depuis une dizaine d'années) du fait d'une prise en charge plus proche des difficultés rencontrées (troubles nutritionnels, respiratoires...) (55). L'évolution des attitudes laissent penser que cette tendance s'est poursuivie, au-delà des dernières enquêtes disponibles.

Comment expliquer la difficulté du relais avec les structures hospitalières pour adultes ?

Beaucoup de structures d'accueil pour enfants polyhandicapés ont pour résidents de jeunes adultes, par dérogation du fait de l'Amendement Creton (1989), et ceci en raison du manque de structures d'accueil pour adultes (M.A.S.) et du manque de places disponibles au sein de ces structures.

Ainsi, ayant pris en charge le patient depuis son enfance ou son adolescence dans le cadre d'une pluridisciplinarité avec des professionnels correspondants privilégiés de l'hôpital pour enfants, c'est tout naturellement dans le cadre de ce partenariat établi, que se poursuivent les hospitalisations en service pour enfants.

De même pour les parents, il est plus rassurant de voir leur enfant être accueilli dans une structure hospitalière où, au fil du temps et des hospitalisations, l'on a appris à le connaître avec ses spécificités et, où les parents ont appris à connaître les intervenants.

Quant au personnel soignant des hôpitaux pour adultes, il n'est pas préparé à la prise en charge de ces patients, puisqu'il n'est que peu confronté à cette population.

Se pose aussi le problème de l'inadéquation entre les besoins pour une prise en charge globale de ces sujets et le taux d'encadrement en personnel des services pour accueillir des adultes.

Pour la famille, c'est aussi difficile d'envisager que cet enfant devient vraiment adulte ; ils ont parfois le sentiment que c'est toujours « leur bébé » (32). Il faut les convaincre que les besoins de l'adulte polyhandicapé ne sont plus ceux d'un enfant mais d'un adulte handicapé. Il semble qu'il y ait plusieurs raisons à cela : la lenteur de l'évolution de leur enfant devenu adulte et le caractère limité des acquisitions cognitives, la pérennisation d'un degré important de dépendance, l'impuissance de ces patients à s'autonomiser par rapport à leur entourage (62).

Enfin, le fait d'accepter de voir grandir son enfant implique pour les parents d'accepter sa transformation physique (= nouvelle confrontation à l'irréparable) et réactive leur angoisse quant au devenir de leur enfant après leurs décès (34).

G- LA FIN DE VIE DU PATIENT POLYHANDICAPE :

Dans notre étude, trois patients sont décédés lors de leur séjour à l'hôpital.

Le Professeur Tomkiewicz disait lors d'un colloque en 1995 : « La mort d'un enfant polyhandicapé est **l'accomplissement indépendant de notre volonté**, de nos fantasmes, de nos désirs de mort de cet enfant » (58). Le deuil de l'enfant polyhandicapé provoque un sentiment de culpabilité. Car en fait, on met beaucoup moins d'espoir dans son avenir et en même temps, on se sent coupable parce qu'on a eu le désir inavouable de la mort de cet enfant.

Deux situations peuvent être à l'origine du décès du sujet polyhandicapé :

- une décompensation d'organe : état de mal convulsif, insuffisance respiratoire aigue, occlusion intestinale...
- une déstabilisation par rupture brutale du cadre de vie : changement de lieu de vie, coupure avec la famille.

Sans omettre d'envisager le risque que représentent certaines techniques de prise en charge, et où des facteurs extérieurs, voire iatrogènes ne peuvent être totalement exclus.

En cas d'aggravation de son état de santé au sein de la structure d'accueil, avec risque d'issue fatale, le patient est transféré vers l'hôpital. Si le décès survient en dehors de la structure d'accueil, le personnel de celle-ci se sent moins concerné. C'est un moyen de se préserver sur le plan psychologique, de ne plus avoir à affronter l'ambivalence des sentiments.

Et c'est le médecin de l'hôpital qui doit alors assumer la responsabilité de ce qui va arriver : s'il permet la survie par une médicalisation importante, cela peut être perçu comme de l'acharnement thérapeutique ; si au contraire, l'enfant décède, on peut remettre en cause sa compétence médicale.

Les parents, quant à eux, projettent leur ressenti sur les médecins : soit ils nient la gravité de l'état de leur enfant, soit ils surcompensent leur désir de mort inconscient par la demande d'opérations, d'examens, d'activisme médical (58).

C'est dans ce contexte que le médecin hospitalier intervient. Il ne doit pas oublier qu'il « lutte pour la vie, contre la souffrance », sans recourir à l'euthanasie, ni faire preuve d'acharnement thérapeutique déraisonnable (58).

IV- REFLEXIONS, SUGGESTIONS :

A- AMELIORER L'ACCUEIL DU PATIENT POLYHANDICAPE A L'HOPITAL :

L'accueil de l'enfant polyhandicapé à l'hôpital repose sur une reconnaissance du patient en tant que sujet, et sur l'identification de ses besoins spécifiques. C'est lui reconnaître une valeur et une place à part entière. C'est se former en tant que professionnel, à repérer ses désirs, ses envies par l'apprentissage de modes de communication différents, non verbaux.

Il faut donc une écoute réelle, qui est aussi indispensable auprès des parents, qu'auprès de l'enfant. En reconnaissant la valeur de cet enfant et en l'exprimant à ses parents, sans excès de pitié, ni condescendance, c'est le regard de ces derniers porté sur l'enfant qui pourra se modifier et contribuer au renforcement des liens qui les unissent à lui.

Cela nécessite en tant que professionnel, d'être humble, d'accepter ses limites, d'être respectueux du rôle et des compétences de chacun. Il faut entreprendre une collaboration avec les parents, qui deviendront de véritables partenaires pour la prise en charge de ce patient.

Un accueil de qualité se fonde donc sur le respect du patient avec reconnaissance du caractère plein et entier de sa vie, ainsi que de ses potentialités, mais aussi sur la reconnaissance des parents dans leur rôle éducatif, affectif, et décisionnel toutefois guidé par les professionnels. Il faut établir une relation de confiance mutuelle.

La qualité de l'accueil est indissociable d'une réflexion sur les besoins en matériels adaptés au patient polyhandicapé, ainsi que sur les besoins en personnel dévolu.

B- AMELIORER LA PRISE EN CHARGE GLOBALE A L'HOPITAL :

1- La formation du personnel soignant :

La formation initiale doit être améliorée afin de permettre au personnel de mieux comprendre les patients en situation de polyhandicap, sans omettre les besoins intimes de tout être humain (pyramide de Maslow, annexe 3).

Depuis quelques années, au cours du deuxième cycle des études de médecine, un nouveau module spécifique appelé « handicap, incapacité, dépendance » a été mis en place. Il a pour objectif l'apprentissage des différentes formes de handicaps, et de faire comprendre la nécessité d'une prise en charge globale au-delà du sanitaire en insistant sur l'importance des soins d'accompagnement. Il permet d'identifier les principales professions de rééducation et les structures auxquelles s'adresser (C.O.T.O.R.E.P., M.D.P.H.). Ce module correspond à 8 heures d'enseignement.

Lors du troisième cycle des étudiants se destinant à la spécialité Pédiatrie, un nouvel enseignement est prévu : il s'agit d'un module de neurologie/handicap permettant de mieux

connaître les étiologies, notamment génétiques de ces situations, d'aborder les parents : le « savoir dire », l'organisation institutionnelle. Il apparaît évident qu'une formation en neurologie est recommandée (57).

Une autre proposition pratique dans le cadre de la sensibilisation des futurs médecins aux situations de handicap et polyhandicap peut reposer sur leur participation à des gardes de nuit, tant au domicile de personnes handicapées qu'au sein de structures d'accueil pour patients handicapés, au cours de leurs études. Cela permet aux étudiants d'apprendre beaucoup sur le plan humain, sur celui de la relation à la personne, approche qu'ils ne peuvent pas avoir dans l'enseignement théorique. Et les personnes handicapées apprécient « d'avoir à faire à des individus qui comprennent rapidement leurs besoins, qu'on les dérange pour déplacer une jambe ou un bras par exemple ». Une telle expérience a déjà été réalisée en Ile-de-France (42).

Pour le personnel infirmier et aide-soignant, l'abord est identique reposant sur une sensibilisation par un module court lors de la formation initiale, puis sur une formation continue concrète autour des soins aux personnes polyhandicapées (57).

Tout ceci rentre bien dans le cadre de l'article L110-1-1 de la loi du 11 février 2005 qui explique que « les professionnels de santé et du secteur médicosocial reçoivent, au cours de leur formation initiale et continue, une formation spécifique concernant l'évolution des connaissances relatives aux pathologies à l'origine des handicaps et les innovations thérapeutiques, technologiques, pédagogiques, éducatives et sociales les concernant, l'accueil et l'accompagnement des personnes handicapées, ainsi que l'annonce du handicap. »(31)

2- L'apprentissage du travail en équipe :

L'amélioration de la formation de chacun dans son champ de compétence est un élément important, mais n'est pas suffisant dans la prise en charge du patient polyhandicapé. Nous avons vu que pour une prise en charge globale, il faut une prise en charge multidisciplinaire. Donc il faut réaliser un apprentissage de la « culture d'équipe », c'est-à-dire une formation à la pratique de l'interdisciplinarité (9). En effet, le nombre important d'intervenants auprès de la personne polyhandicapée interrogent les acteurs sur la vision partagée des capacités du sujet, la cohérence des attitudes, la relation à l'entourage, la communication entre les intervenants. (9) Une vision partagée et la formulation d'objectifs clairs auxquels chaque professionnel adhère et contribue est indispensable lors du travail en équipe. Cela nécessite de mettre de côté un certain nombre d'aspects négatifs : les réflexes défensifs, les intérêts catégoriels, le déficit d'information et de communication, le manque de temps.

C'est pourquoi lors de formations continues, il est intéressant de réaliser des formations interdisciplinaires, c'est-à-dire entre professionnels de différentes spécialités. Ainsi il y aura partage de visions différentes pouvant permettre d'identifier le champ de compétence de chaque intervenant et d'enrichir sa propre pratique de connaissances plus spécifiques d'une autre discipline (c'est la transdisciplinarité). Effectuer ces formations au sein d'un même établissement permet d'assimiler la fonction de chacun et de mieux cibler les demandes lorsque l'on adresse un patient. Mais pourquoi ne pas étendre ces formations à une rencontre entre professionnels hospitaliers et professionnels des structures d'accueil, avec pourquoi pas visite des lieux de travail de chacun. Cela permettrait à tous de mieux comprendre les

capacités matérielles, techniques, et humaines de chaque établissement. De cette façon, on pourrait peut-être éviter les sorties d'hospitalisations prématurées citées plus haut.

3- Une réorganisation des lieux d'accueil, réactivité et disponibilité des personnels à l'hôpital :

Améliorer la prise en charge globale du sujet polyhandicapé à l'hôpital peut nécessiter une modification des locaux en terme d'espaces adaptés (notamment lieu de stimulation basale par exemple), pour que le projet individuel reste au cœur de l'action, même si l'urgence ayant conduit l'enfant à l'hôpital est purement médicale. Il faut aussi repenser les temps d'intervention du personnel auprès des patients polyhandicapés. En effet, pour que le patient et sa famille soient acteurs de la prise en charge, le personnel doit faire un effort réel d'écoute. La compréhension du sujet polyhandicapé repose, non pas sur la réalisation d'acte technique, mais sur du temps passé auprès de lui. La présence en soi est importante ; la souffrance liée à la solitude du patient ne se mesure pas.

Si une telle modification des locaux et de l'organisation du travail du personnel soignant n'est pas envisageable, on peut imaginer une autre alternative : c'est l'accompagnement du patient à l'hôpital pendant tout son séjour par une auxiliaire de vie, connue du patient (et des parents) et qui effectuerait l'aide nécessaire pour tous les gestes de la vie quotidienne tels que changer de position, boire, manger, assurer la toilette, l'habillage (42). Une expérimentation de cet accompagnement en milieu hospitalier des personnes handicapées pourrait avoir lieu prochainement dans les hôpitaux de Garches et de la Salpêtrière, une fois un protocole signé entre l' AP-HP et l'organisation « Coordination Handicap Autonomie ». (42)

Cela impose de bien identifier les champs de compétences et les responsabilités de chacun avec délégation éventuelle de soins.

Une prise en charge de ces patients ne peut se concevoir, si l'on souhaite qu'elle reste efficiente et humaine, sans le maintien d'une bonne communication entre les professionnels s'occupant de la personne polyhandicapée. En effet, l'existence d'une telle communication au sein du personnel permet de s'exprimer sans jugement ni discrimination, d'aborder les difficultés ressenties, tout en gardant pour objectif primordial la réalisation du projet personnel du patient. Elle permet d'analyser les problèmes éthiques, d'éviter l'usure professionnelle pouvant être à l'origine d'une certaine maltraitance involontaire.

4- La recherche :

C'est une démarche qui associe professionnels de santé et chercheur dans la réalisation de la recherche : ils problématisent ensemble la recherche, établissent ensemble les méthodologies de collecte des données, et analysent les matériaux recueillis (7). Les professionnels de santé sont à la fois ceux qui participent à la mise en oeuvre de la recherche et en même temps les sujets de l'analyse, avec pour but une démarche d'évaluation de leurs pratiques, et d'amélioration de leurs actions (24).

C- ETABLIR UN LIEN PRIVILEGIE ENTRE HOPITAL ET STRUCTURE D'ACCUEIL : MISE EN PLACE D'UN RESEAU COORDONNE :

La prise en charge du patient polyhandicapé nécessite une action pluridisciplinaire, afin de développer au mieux les potentialités de celui-ci tant au niveau médical qu'éducatif, rééducatif, psychologique et social. C'est pourquoi il existe lors de cette prise en charge la réalisation de consultations pluridisciplinaires. Celle-ci fonctionne sous la responsabilité d'un médecin référent et l'équipe se compose de médecins de spécialités différentes : pédiatre, pédopsychiatre, médecin de réadaptation fonctionnelle, mais aussi d'une infirmière, une psychomotricienne, un kinésithérapeute et une assistante sociale dans l'idéal. Une réunion de synthèse avec l'ensemble de l'équipe a lieu après chaque consultation. L'intérêt de cette consultation est que l'unité de temps et de lieu évite aux familles de multiplier le nombre de consultations auprès des différents spécialistes, et favorise pour l'équipe soignante un abord global de l'enfant sans morceler le sujet et le « réduire à une vision de handicaps juxtaposés » (47). Cette approche entraîne une multiplicité des points de vue liés au nombre des intervenants et cela ne doit pas « noyer » les parents dans une multitudes d'informations. C'est pourquoi il est nécessaire qu'il existe une seule personne référente pour se faire l'interprète des réflexions de l'équipe auprès de la famille.

Cette consultation permet également de coordonner les actions entre les intervenants.

Afin d'améliorer la prise en charge hospitalière des patients polyhandicapés, il est intéressant d'utiliser le modèle de la consultation pluridisciplinaire des patients atteints de maladies neuromusculaires par exemple, pour coordonner les soins efficacement et éviter de morceler les actions. La création d'un réseau entre hôpital et structures d'accueil peut être un véritable atout.

Un tel réseau existe déjà entre les services de néonatalogie et les CAMSP pour l'organisation de la prise en charge précoce des retards de développement des enfants vulnérables, repérés à la naissance (2).

La constitution d'un réseau implique des contacts privilégiés entre les différents correspondants. Cela doit passer par la réalisation de contacts directs téléphoniques, même dans l'urgence, pour prévenir de l'arrivée de l'enfant et discuter de l'adaptation de la prise en charge à la singularité de cet enfant. Ainsi on pourrait peut être limiter le temps que le patient va passer aux urgences, en préparant mieux son arrivée.

Une expérimentation en Italie est actuellement en cours. Il s'agit du projet D.A.M.A. (Disabled Advanced Medical Assistance) (36) qui a lieu à l'hôpital San Paolo de Milan. L'équipe de l'unité D.A.M.A. comprend des médecins qui coordonnent l'activité diagnostique et thérapeutique, aidés par des infirmières, des aides soignantes, du personnel administratif et des bénévoles motivés et formés pour accueillir les personnes polyhandicapées. L'objectif est d'apprendre à accueillir tous les intervenants qui s'occupent de la personne polyhandicapée : famille, éducateurs, assistants sociaux, car ce sont eux qui connaissent le mieux les problèmes urgents et chroniques des patients (36).

Ce projet inclut également l'action d'un centre d'appel, où un médecin régulateur répond aux appels téléphoniques et organise l'accueil de chaque patient en consultation, en urgence, en hospitalisation, en fonction des déficiences et des difficultés médicales que présentent celui-ci.

De plus, dans chaque lieu d'examen, aux urgences ou dans tous les services communs aux autres malades comme le service de radiologie par exemple, on trouve tous les moyens techniques diagnostiques adaptés à ces patients. Ainsi les patients sont examinés en un minimum de temps en un lieu unique organisé pour eux.

Le dernier élément de ce projet est l'informatisation des dossiers qui permet de ne pas perdre les spécificités de chaque patient, de ne pas fractionner les prises en charge et de suivre leur évolution. Ce mode de fonctionnement met l'accent sur la coordination et la communication entre les différents intervenants auprès de la personne polyhandicapée.

Il paraît essentiel, même s'il y a eu contact téléphonique pour prévenir de l'arrivée de l'enfant à l'hôpital, qu'il y ait un carnet de liaison accompagnant l'enfant. Celui-ci doit contenir les informations administratives, la fiche de liaison de vie quotidienne actualisée, le récapitulatif du dossier médical mis à jour avec des consignes de transmission de la part de tous les intervenants (et les coordonnées de ces professionnels), l'autorisation de soin en urgence (5).

Dans le cadre du SROS (Schéma Régional d'Organisation Sanitaire) Lorrain, un groupe de travail réfléchit actuellement à la rédaction d'une fiche de liaison commune à tous les patients handicapés résidants en structures d'accueil. L'objectif de cette fiche est de permettre la continuité des soins, en accompagnant l'enfant lors de son hospitalisation. De plus, il paraît intéressant de donner également cette fiche aux parents, lorsque l'enfant retourne à domicile pour un week-end ou lors des vacances scolaires. Ainsi, en cas de problème, le médecin appelé dispose d'une information synthétique, récente et relativement complète. La première réunion de travail de ce groupe a eu lieu fin mai 2007. Certains médecins travaillant à l'accueil des urgences pédiatriques de l'HE et participant à cette réflexion, souhaiteraient que soient précisés dans cette fiche, les modes de communication de l'enfant, et ses appareillages. Ils aimeraient aussi savoir si une discussion avec les parents de l'enfant a déjà eu lieu, en ce qui concerne une éventuelle réanimation.

La création d'un pôle ressource téléphonique régional, sur le modèle d'*Antibiolor* pour les questions sur les maladies infectieuses, avec des spécialistes du handicap de différentes disciplines (médecins réadaptateurs, kinésithérapeutes, etc) qui répondraient aux interrogations pratiques concernant les différents handicaps permettrait de disposer d'un centre référent d'informations validées et faciles d'accès.

D- PLACE DU MEDECIN GENERALISTE :

Cette place sera d'importance variable en fonction du lieu de vie du patient polyhandicapé (internat dans une structure médicosociale, externat, domicile parentale). Le médecin généraliste de la famille de l'enfant polyhandicapé ne reçoit que rarement les compte-rendus des consultations ou des hospitalisations dont a bénéficié ce dernier, surtout si celui-ci est pris en charge en internat.

Or, les week-ends ou lors des vacances scolaires, en cas de problème médical, c'est le premier appelé pour examiner le patient. Et en l'absence de comptes-rendus écrits des prises en charge et d'expérience du polyhandicap, il peut lui être difficile de faire le point sur la situation, d'apprécier le risque, le degré d'urgence du problème médical. Alors qu'avec une meilleure formation et une meilleure information, il pourrait plus facilement désamorcer une situation d'angoisse ressentie par la famille ou éviter certaines hospitalisations en urgence inutiles.

En Grande Bretagne, le médecin généraliste est, pour beaucoup de patients handicapés, leur seule source de soins et le relais avec les autres services sanitaires. Mais pour améliorer la qualité des soins qu'il prodigue, il doit perfectionner ses connaissances sur les aspects fonctionnels et sociaux des handicaps (37). La difficulté est qu'une formation n'est réellement efficace que quand le médecin est directement confronté aux problèmes concrets du polyhandicap (57).

C'est pour cela que le développement de sites internet validés comme par exemple « orpha.net » (site qui décrit de manière précise les maladies orphelines), de numéros verts de références médicales validées offrirait une source importante d'informations pratiques (57) : symptômes cliniques rentrant dans le cadre de la maladie, complications possibles à prévenir, types et modes de fonctionnement des systèmes de suppléance techniques (gastrostomie, entérostomie...).

Le médecin généraliste peut aussi être sollicité pour donner son avis sur des traitements avec lesquels il n'est pas familiarisé. Des organisations britanniques comme « Scope », ou des groupes de recherche canadiens comme « CanChild » ont développé des sites internet spécialisés. Ces sites pourraient fournir des informations sur des traitements complémentaires concernant la prise en charge de la paralysie cérébrale, informations non disponibles dans la littérature publiée, (en raison du peu de recherche entreprise sur leurs modalités, par défaut de valorisation de ces recherches) (50).

E- LE PASSAGE A L'AGE ADULTE :

Il y a peu de données démographiques concernant les personnes adultes polyhandicapées. Mais il semble qu'elles vivent plus longtemps du fait de l'amélioration des techniques médicales.

Le vieillissement entraîne des complications physiologiques qui se surajoutent au handicap initial et qu'il faut prendre en compte.

Dans notre enquête, nous avons pu constater que le relais avec les structures hospitalières adultes n'étaient pas forcément réalisé, puisque sept patients avaient 18 ans ou plus au moment de leur hospitalisation (voire jusqu'à 26 ans). Plusieurs raisons que nous avons déjà exposées peuvent expliquer ce difficile passage de relais.

Le dernier élément à prendre en compte dans la négociation de ce relais est que, sur le plan psychologique, on sait qu'il vaut mieux éviter les situations de rupture de toute sorte (comme les roulements d'équipe trop fréquents, les interruptions de certaines prises en charge très chargées affectivement...). Cela n'est pas toujours possible, alors il faut préparer l'enfant et ses parents. Il faut prendre le temps de dire les choses, de les expliquer avec délicatesse, afin

d'essayer de maintenir une vraie « continuité psychique » au sein d'existences déjà souvent bousculées par des troubles médicaux (6).

C'est pourquoi, afin d'éviter une rupture brutale, il faut préparer le passage vers les structures hospitalières adultes et cela se base sur la création d'un réseau en concertation entre professionnels de santé de l'hôpital d'enfants et de l'hôpital d'adultes. En pratique, il s'agit de mettre en place des réunions entre professionnels des deux établissements, en présence de l'enfant et de sa famille. L'objectif est de gérer la résurgence des questions fondamentales, d'éviter la méfiance, et de faire des parents d'emblée des partenaires de choix. Ainsi chacun apprend à se connaître au fil de ces réunions.

De plus, la prise en charge globale des adultes polyhandicapés implique la poursuite de l'apprentissage à tout âge, afin que les patients puissent être engagés dans un travail physique et intellectuel à la mesure de leurs possibilités (62), ce qui participe à leur qualité de vie.

F- AIDER LES FAMILLES A S'IMPLIQUER , A PARTICIPER, A VIVRE :

L'annonce du handicap destitue les parents de leur droit de mourir. « En leur signifiant que cet enfant ne pourra exister sans eux, elle les somme de vivre sans répit » (1). Elle entraîne un sentiment de culpabilité pour les parents : Est-ce de leur faute ? Ont-ils fait quelque chose de mal pour avoir un enfant handicapé ?

Nous avons également vu que la mort de l'enfant polyhandicapé est « l'accomplissement indépendant de notre volonté de nos fantasmes, de nos désirs de mort » (58). Comment dans ce contexte de fantasme de mort, de sentiment de culpabilité, les parents peuvent-ils reprendre le cours de leur existence et affronter jour après jour la révélation du handicap ?

Le moment de l'annonce diagnostique est imprimé de manière indélébile dans la mémoire des parents. C'est à partir de cette annonce que commence l'accompagnement familial et cette annonce ne peut se concevoir sans cette guidance parentale (1).

La multiplicité des bilans hospitaliers et des intervenants auprès de leur enfant donne aux parents l'impression d'en être dépossédés et de ne plus pouvoir exercer pleinement leur fonction parentale. Il est bien difficile pour eux de trouver leur place.

Pour les aider à retrouver cette place, il est nécessaire de prendre le temps de les écouter, de les laisser exprimer leurs sentiments. Il faut les renseigner étape par étape, sur les modalités de prises en charge disponibles pour affronter les difficultés rencontrées par leur enfant. Ils ont besoin de savoir où en est leur enfant par rapport à son projet de vie, soit par des courriers, et/ou par des entretiens avec la personne référente de leur enfant au sein de la structure d'accueil. Ceci est aussi valable pour ce qui est de la prise en charge hospitalière, où les parents doivent être informés de son évolution.

Une formation sur le partenariat famille/professionnel a été réalisée en 2001, dans un établissement pour enfants et adolescents, suite à la demande de la direction de cet établissement (24). Au cours de cette formation, une rencontre entre professionnels et parents a eu lieu. Ces échanges ont permis aux parents d'évoquer leurs attentes et leurs craintes et aux professionnels de prendre conscience que ce partenariat est une nécessité et qu'il est

indispensable de se former à ce fonctionnement. Une mère explique d'ailleurs que cette rencontre lui a permis de comprendre que les professionnels « derrière une apparente distance qui est une défense pour moins souffrir, avaient besoin des parents, (...) car ils étaient souvent désemparés par la difficulté à gérer le polyhandicap ». Elle déclare également que les parents ne demandent pas « de la pitié, ni de la condescendance mais de la reconnaissance » (38). Ils veulent des médecins qui les comprennent.

Ce n'est donc qu'au terme d'une reconnaissance de leur valeur et de leur rôle, au même titre que la reconnaissance de la valeur de leur enfant, que nous pourrions aider les parents à s'impliquer dans la prise en charge de cet enfant.

Pour que les parents puissent participer à la prise en charge, il faut leur en donner les moyens pratiques. Cela passe donc par des aides matérielles (appareillages, adaptation de l'habitat, organisation de soins infirmiers à domicile, formation des familles à la gestion de certains soins techniques, orientation vers une structure d'accueil...). Des aides financières sont aussi nécessaires : allocation d'éducation spéciale, prestation de compensation, allocation compensatrice pour tierce personne, carte d'invalidité...

Face à ce débordement de technicité et de réglementation administrative, les parents semblent condamnés à une vie de patience et de dévouement. Cette idée de leur existence est d'ailleurs renforcée par leur sentiment de culpabilité. C'est pourquoi, les aider à vivre repose, pour nous professionnels, également sur un travail de déculpabilisation. Travail long et difficile, mais qui pourrait être favorisé par l'aménagement d'établissements d'accueil temporaire avec accès facilité tant au niveau administratif qu'au niveau de la disponibilité des places. Ainsi, les parents pourraient disposer d'une structure avec du personnel compétent, les relayant pendant quelques jours ou quelques semaines dans la prise en charge de leur enfant. Par l'intermédiaire de ces séjours de rupture, ils pourraient avoir du temps pour eux, pour ne pas s'oublier dans une existence rythmée par les soins.

CONCLUSION

L'hôpital est hélas un passage obligé pour tout patient polyhandicapé à différentes étapes de sa vie.

L'étude que nous avons réalisé, même si elle n'offre pas de résultats statistiquement significatifs, met en exergue un certain nombre de points faibles dans la qualité de prise en charge de ces patients. Elle montre une difficulté importante à identifier la population de patients polyhandicapés et ainsi à quantifier les soins qui leur sont nécessaires. Elle met en évidence parfois un manque de coordination et de communication entre professionnels des structures d'accueil et personnel hospitalier. Elle présente également l'existence d'un défaut de passage de relais avec l'hôpital d'adultes à la majorité des patients.

Une prise en charge de qualité repose sur une action globale en appréciant la singularité de chaque enfant, et en développant au mieux ses potentialités au sein d'un projet de vie personnalisé, complet et régulièrement réévalué. Le but est de réduire la dépendance du patient et de lui apporter une certaine qualité de vie. Pour cela, elle implique un travail pluridisciplinaire et transdisciplinaire en partenariat étroit avec sa famille.

Elle oblige donc à une formation spécifique et continue du personnel soignant. Elle nécessite du temps pour bien identifier les problèmes, assurer les concertations entre spécialistes, laisser le temps à ces patients plus fragiles de se rétablir. Et cet impératif de temps n'est pas compatible avec les obligations de productivité de l'hôpital.

Elle serait améliorée par une meilleure communication et une meilleure coordination entre professionnels de santé des structures d'accueil et de l'hôpital : l'organisation préalable téléphonique du séjour hospitalier, même dans l'urgence d'une décompensation aigue, la transmission d'un carnet de liaison spécifique au moment de l'accueil hospitalier (fiche de liaison unique pour tous les patients handicapés venant d'une structure d'accueil, en préparation dans le cadre du SROS), et l'existence d'un pôle ressource téléphonique en cas de besoin d'informations supplémentaires, sont autant de petits moyens qui participeraient à cette coordination et seraient bénéfiques à la qualité de l'accueil hospitalier.

De même, pour le passage à l'âge adulte, elle implique de développer un réseau entre professionnels de santé de l'hôpital d'enfants et de l'hôpital d'adultes avec réalisation de réunions de synthèse entre eux et en présence du jeune adulte et de sa famille.

Le médecin généraliste pourrait être un maillon à part entière de ce réseau en étant mieux formé et informé, et ainsi il pourrait permettre d'éviter des hospitalisations inutiles.

Cela impose donc pour chaque professionnel de mettre de côté ses intérêts catégoriels et d'accepter d'être aussi dépendants des autres intervenants auprès de l'enfant, afin de le prendre en charge dans sa globalité et de lui offrir une certaine qualité de vie.

Mais la qualité de vie n'est pas la même pour tous ; « la notion de qualité de vie renvoie à la difficulté d'appréciation du handicap qui est différente d'une personne à une autre en fonction de son vécu personnel, de sa culture, et de sa religion » (Maalouf, « *Origines* », 2004).

BIBLIOGRAPHIE

- (1) AMIC F., BEN SOUSSAN P., CHABROL B., DIEDERICH N., FONTANGES M., GAMBINI I., GARDOU C., KORFF-SAUSSE S., LE COZ P., LIVET M.O., MAUREL-OLLIVIER A., MOYSE D., RAPOPORT D., SALBREUX R., TITRAN M., ZUCMAN E.
L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions.
Ramonville Saint-Agne : ERES, 2006.- 223p.
(Collection A l'Aube de la Vie).
- (2) ANCEL P.Y., BONNIER C., BURGUET A., COMBIER E., ESTOURNET-MATHIAUD B., GAUTHERON V., MAHIEU-CAPUTO D., MARRET S., MOLENAT F., PLAISANCE E., ROZE C., TRIOMPHE A., VALEUR-MASSON D., ZUPAN-SIMUNEK V.
Déficiences et handicaps d'origine périnatale, dépistage et prise en charge.
Paris : INSERM, 2004.- 376p.
(Collection Expertise collective).
- (3) AUBERT J.L.
Douleur et polyhandicap : élaboration d'une échelle d'hétéro évaluation de la douleur chez le patient sévèrement polyhandicapé.
Th. : Méd. : Aix-Marseille II, 1996 ; 123p.
- (4) BAS P., Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.
Loi Handicap : un an après. Lancement de la campagne d'information.
Dossier de presse.
Paris : Ministère du Travail, des relations sociales et de la Solidarité, 9 février 2006.
Site internet : http://www.handicap.gouv.fr/IMG/pdf/DP_090206.pdf.
- (5) BIED-CHARRETON X.
Les éléments du dossier médical.
Colloque : La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées.
(V ; 2004 ; Lille).
Paris : CESAP Formation, 2005.-pp65-68 ; 151p.
- (6) BIED-CHARRETON X.
Le vieillissement des personnes polyhandicapées – Aspects psycho-affectifs.
Colloque : Polyhandicap 2005.
Paris : CTNERHI, 2006.-pp 148-150 ; 307p.
- (7) BLONDEL F.
La recherche action comme dispositif de formation action des intervenants auprès des personnes polyhandicapées.
Colloque : Polyhandicap 2005.
Paris : CTNERHI, 2006.-pp 233-247 ; 307p.

- (8) BLUMENTHAL I.
Cerebral palsy- Medicolegal aspects.
Journal of the Royal Society of Medecine, 2001 December, 94 (12) ; pp 624-627.
- (9) BOULANGER Y.L., EJNES D.
Pratiquer l'interdisciplinarité : de la formation à la culture d'équipe.
Colloque : Polyhandicap 2005.
Paris : CTNERHI, 2006.-pp 254-255 ; 307p.
- (10) BOUTIN A.M.
Les relations institutions-hôpital.
Colloque : La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées.
(V ; 2004 ; Lille).
Paris : CESAP, 2005.- pp 100-106 ; 151 p.
- (11) BROUARD C.
Le handicap en chiffre.
Paris : CTNERHI, 2004.- 70p.
- (12) BULLETIN OFFICIEL
N° 2002-18
Circulaire n°2002-239 du 18 avril 2002 relative à l'accompagnement des parents et à l'accueil de l'enfant lors de l'annonce pré et postnatale d'une maladie ou d'une malformation.
Site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- (13) CHALLAMEL M.J.
Les troubles du sommeil chez l'enfant polyhandicapé.
Colloque : La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées.
(V ; 2004 ; Lille).
Paris : CESAP, 2005.-pp109-112 ; 151p.
- (14) CHAMBON J.P., COSPAIN F., GRAVELEAU M.T., HEIREMAN M., JOUGLAR C., LOMPRES N., PETEL C., PLIVARD C., SCHELLES R.
Colloque : La personne polyhandicapée, sujet de son histoire ?
(CESAP ; 12 mars 2004 ; Paris).
Paris : CESAP, 2005.- 37 p.
- (15) COLLIGNON P., GIUSIANO B., BOUTIN A.M., COMBE J.C.
Utilisation d'une échelle d'hétéro évaluation de la douleur chez le sujet sévèrement polyhandicapé.
Douleur et analgésie, 1997, 1 ; pp 27-32.
- (16) DALLA PIAZZA S., GODFROID B.
La personne polyhandicapée : son évaluation et son suivi.
Bruxelles : DE BOECK, 2004.- 160p.

- (17) DORE A.M., MOUNOUD C.
Etude du CREA I d'Ile de France sur la prise en charge des enfants polyhandicapés.
Paris : C.R.E.A.I., 1995.
- (18) DUREY B.
Le polyhandicapé et son soignant, une aventure partagée.-(2^{ème} édition).
Nîmes : Champ social éditions, 2005.-101p.
- (19) DUTHEIL N.
Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico-sociaux.
Paris : DREES, Etudes et Résultats, avril 2005, bulletin n°391, 8p.
- (20) FRÖHLICH A.
La stimulation basale.
Colloque : Le polyhandicap.
(Paris ; 18, 19, et 20 juin 1992).
Paris : CTNERHI : AP-HP, 1995 ; 303 p.
- (21) GAYDA M., LÉBOVICI S.
Colloque : L'enfant polyhandicapé et son milieu.
(XV ; Paris ; 1997).
Paris : L'harmattan, 2002.- 151 p.
(Collection technologie de l'action sociale).
- (22) GEORGES-JANET L.
La notion de polyhandicap et les enfants polyhandicapés
CESAP Informations, septembre 1991, n°27.
- (23) GEORGES-JANET L.
Quels projets pour quels enfants, adolescents polyhandicapés ?
Colloque : Le polyhandicap.
(Paris ; 18, 19, et 20 juin 1992).
Paris : CTNERHI, 1995 ; 303 p.
- (24) GRAVELEAU M.T.
Parler des familles, parler avec les familles : l'expérience d'une prise de parole dans un module de formation.
Colloque : Polyhandicap 2005.
Paris : CTNERHI, 2006.-pp 248-250 ; 307p.
- (25) HENO-BUHRIG A.M.
L'usure du personnel soignant s'occupant des personnes polyhandicapées en institution.
Th. : Méd. : Paris VII, 1994 ; 128p.
- (26) HULSEGGE J., VERHEUIL A.
Snoezelen, un autre monde.
Namur : ERASME, 1989.- 144 p.

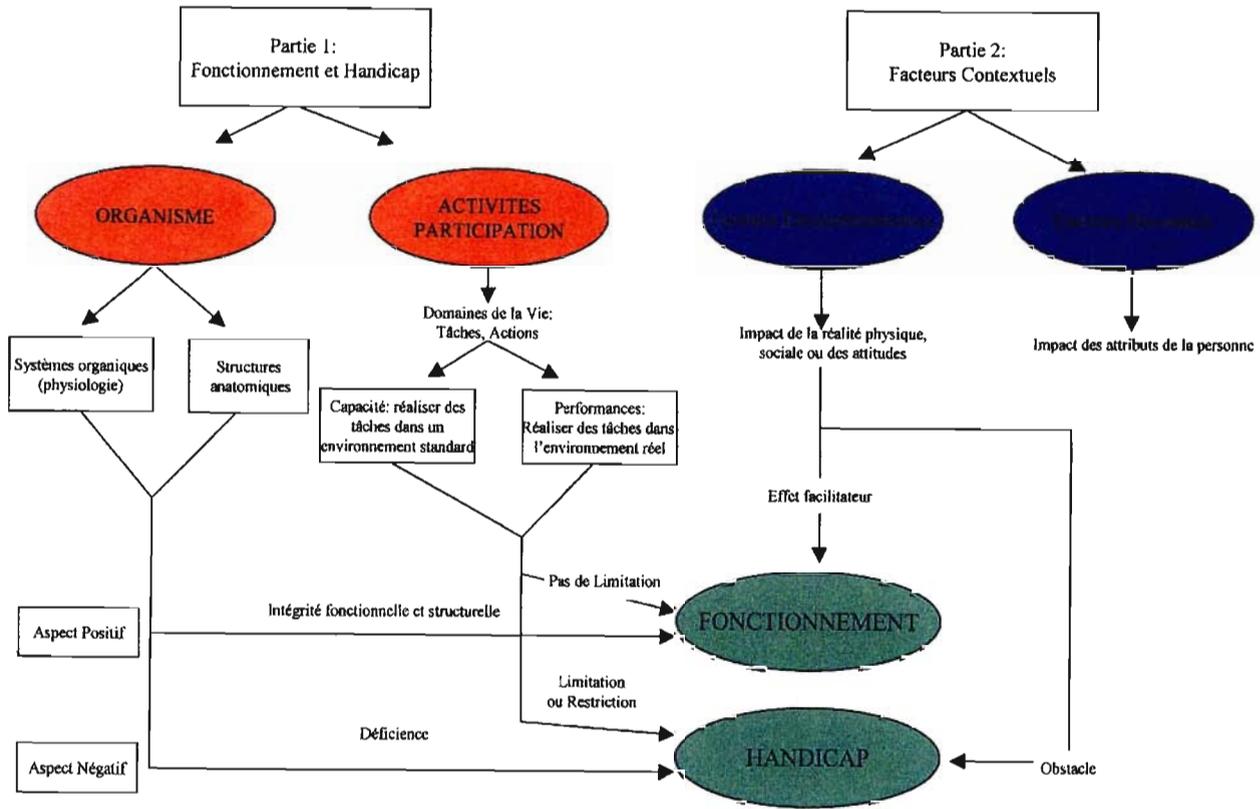
- (27) JOURNAL OFFICIEL
Textes de Loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées.
(1^{er} juillet 1975).
Site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- (28) JOURNAL OFFICIEL
Amendement CRETON : article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989.
(14 janvier 1989).
Site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- (29) JOURNAL OFFICIEL
Annexe XXIV ter du décret n°89-798 du 27 octobre 1989 fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux.
(31 octobre 1989).
Site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- (30) JOURNAL OFFICIEL
Décret n°94-666 du 27 juillet 1994 relatif aux systèmes d'informations médicales et à l'analyse de l'activité des établissements de santé publics et privés et modifiant le code de la santé publique.
(5 août 1994).
Site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- (31) JOURNAL OFFICIEL
Textes de Loi n°2005-102 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
(12 février 2005).
Site internet : <http://www.legifrance.gouv.fr>.
- (32) JUZEAU D.
Enfant polyhandicapé à domicile, un choix ou le témoin d'une carence sociale ?
Colloque : La spécificité de la prise en charge des personnes polyhandicapées.
(V ; Lille ; 2004).
Paris : CESAP, 2005.- pp24-29 ; 151p.
- (33) LACERT P.
Le polyhandicap, la famille, l'équipe thérapeutique : qui décide quoi ?
Colloque : Le polyhandicap.
(Paris ; 18, 19, et 20 juin 1992).
Paris : CTNERHI, 1995 ; 303 p.
- (34) LE MOIGNE-MANDIGNY M.
Réflexions à partir d'une enquête auprès du personnel d'un centre pour adolescents déficients mentaux et polyhandicapés.
Th. : Méd. : Rennes, 1996 ; 107p.

- (35) LEOPOLD A.
Un certain jour de novembre.
Cris écrits.
Paris : APF, 1996. - 127 p.
- (36) MANTOVANI A.
L'accueil de la personne polyhandicapée à l'hôpital. Le projet DAMA de l'hôpital de San Paolo de Milan.
Colloque : Polyhandicap 2005.
Paris : CTNERHI, 2006.-pp 117-118 ; 307p.
- (37) MEMEL D
Chronic disease or physical disability ? The role of the general practitioner.
British Journal of General Practitioner, 1996, V 46 (403) ; pp109-113.
- (38) MICHAULT M.
Parler des familles, parler avec les familles.
Colloque : Polyhandicap 2005.
Paris : CTNERHI, 2006.-pp251-253 ; 307p.
- (39) MOLNAR G.E.
Rehabilitation in cerebral palsy.
Western Journal of Medecine, 1991 May, 154 (5) ; pp 569-572.
- (40) MONTEIL C.
Les établissements et services pour enfants et adolescents polyhandicapés en 2001.
Paris : DREES, Etudes et résultats, février 2004, bulletin n° 288, 11p.
- (41) MUTCH L., ALBERMAN E., HAGBERG B., et al.
Cerebral palsy epidemiology : where are we now and where are we going?
Neurology, 1992 june, 34 (6) ; pp547-551.
- (42) NUSS M.
Former à l'accompagnement des personnes handicapées.
Paris : Dunod, 2007.-219p.
- (43) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE.
Classification Internationale du Fonctionnement, de la santé, du handicap.
Site internet : <http://www.who.int/icidh>.
- (44) ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE.
Classification Internationale des Maladies et de problèmes de santé connexes.
(10^{ème} édition).
Paris : édition OMS,

- (45) PONSOT G.
Relation institution-hôpital.
Colloque : La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées.
(V ; 2004 ; Lille).
Paris : CESAP, 2005.- pp 106-107 ; 151p.
- (46) PRADAT-DIEHL P., CHARDONNÉREAU H., MAZEVET D.
Introduction à la notion de handicap.
Encyclopédie Médico-chirurgicale.
Paris : Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, AKOS, 2002.-3, 1480 ; 3p.
- (47) PROTIN C.
La prise en charge d'enfants polyhandicapés dans une consultation pluridisciplinaire.
Th. : Méd. : Paris VII : 1985 ; 75 p.
- (48) RENOUX M.
Gastrostomie et nutrition entérale chez les malades polyhandicapés.
Colloque : Les troubles de la déglutition et de l'alimentation chez l'enfant et l'adulte polyhandicapés.
(I ; 2000 ; Paris).
Paris : AP-HP, 2001.- pp45-50 ; 50p.
- (49) ROFIDAL T.
Etude HANDI-ECAPSA.
Colloque : La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées.
(V ; 2004 ; Lille).
Paris : CESAP, 2005.- pp30-45 ; 151p.
- (50) ROSENBAUM P.
Cerebral palsy : what parents and doctors want to know ?
British Medical Journal, 2003; V326 (7396) ; pp 970-974.
- (51) RUMEAU-ROUQUETTE C., DU MAZAUBRUN C., VERRIER A., MLIKA A.
Prévalence des handicaps : évolution dans trois générations d'enfants 1972, 1976, 1981.
Paris : INSERM, 1994.- 177 p.
- (52) SAULUS G.
Le concept de polyhandicap. Considérations actuelles.
Colloque : Polyhandicap 2005.
Paris : CTNERHI, 2006.- pp 21-29 ; 307p.
- (53) STICKER H.J.
Des figures anciennes de l'infirmité à celle du handicap.
Colloque : De l'arriération profonde au polyhandicap.
Paris : CESAP, 1998.-pp25-32 ; 247 p.

- (54) STICKER H.J.
Corps infirmes et sociétés.- (2^{ème} Edition).
Paris : Dunod, 1997.- 217 p.
(Collection Action Sociale).
- (55) SVENDSEN F.A.
Spécificité et complémentarité du soin auprès des enfants et adultes polyhandicapés.
Colloque : De l'arriération profonde au polyhandicap.
Paris : CESAP, 1996.- pp 217-218 ; 247 p.
- (56) SVENDSEN F.A.
Evolution de la prise en charge médicale au quotidien de la personne polyhandicapée
au cours des trente dernières années.
Colloque : De l'arriération profonde au polyhandicap.
Paris : CESAP, 1996.- pp 69-75 ; 247 p.
- (57) TARDIEU M.
La formation initiale et continue des professionnels de santé.
Colloque : Polyhandicap 2005.
Paris : CTNERHI, 2006.-pp 230-232 ; 307p.
- (58) TOMKIEWICZ S.
La mort de l'enfant polyhandicapé.
Colloque : Le polyhandicap.
(Paris ; 18, 19, et 20 juin 1992).
Paris : CESAP, 1995 ; 303 p.
- (59) TRIOMPHE A.
La prise en charge des enfants polyhandicapés : aspects économiques.
Colloque : Le polyhandicap.
(Paris ; 18, 19, et 20 juin 1992)
Paris : CTNERHI, 1995 ; 303 p.
- (60) ZRIBI G., POUPEE-FONTAINE D.
Dictionnaire du handicap. (5^{ème} Edition).
Rennes : ENSP, 2004.- 352 p.
- (61) ZUCMAN E.
Impact du polyhandicap de l'enfant sur la famille et les professionnels.
Colloque : Le polyhandicap.
(Paris ; 18, 19, et 20 juin 1992).
Paris : CTNERHI, 1995 ;303 p.
- (62) ZUCMAN E.
Accompagner les personnes polyhandicapées. (2^{ème} Edition).
Paris : CTNERHI, 2000.-pp5-14 ; 263 p.
(Collection Etudes et Recherches).

ANNEXES



2 FICHE DE RECUEIL DE DONNÉES

Numéro patient : _____
Numéro fiche : _____

Nom, prénom : _____
Date de naissance : _____
Sexe (M, F) : _____
Poids (kg) : _____

Diagnostic : _____

Lieu d'origine : domicile
 autre établissement : _____
Lieu de retour : domicile
 autre établissement : _____

Date d'entrée : vendredi, samedi ou dimanche
 autres jours de la semaine

Durée de séjour (en jours): _____

Service d'hospitalisation : Médecine Réanimation
 Chirurgie viscérale Chirurgie orthopédique
 Cardiologie

Motif d'hospitalisation : Orthopédie Chirurgie viscérale
 Neurologie Pneumologie
 Cardiologie Nutritionnel
 Examen réglé Autres

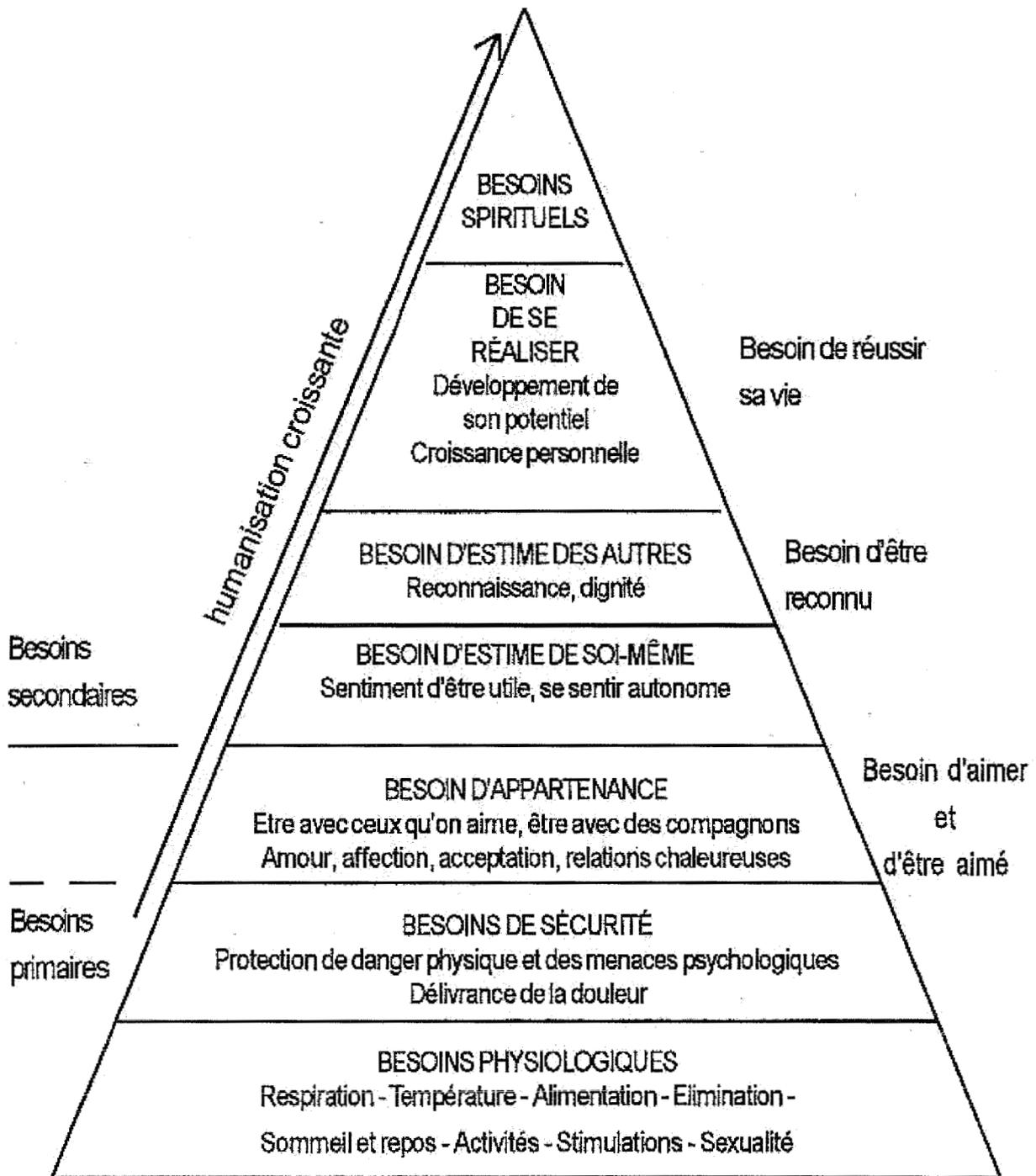
Hospitalisation réglée : Oui Non

Intervenants extérieurs : 1 précisez : _____
 2 précisez : _____
 3 précisez : _____
 4 précisez : _____
 >4 précisez : _____

Soins généraux : Antibiothérapie IV : oui non durée : _____
Oxygénothérapie : oui non durée : _____
Soins d'escarre : oui non durée : _____
NEDC : oui non durée : _____

Porteurs de : Stomie : oui non
Appareillage : oui non type : _____

3 PYRAMIDE DE MASLOW



GLOSSAIRE

AMP : Aide Médico-Psychologique
AP-HP : Assistance Publique-Hôpitaux de Paris
ARH : Agence Régionale de l'Hospitalisation
AVC : Accident Vasculaire Cérébral
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CDAM : Catalogue Des Actes Médicaux
CDES : Commission Départementale d'Education Spéciale
CEM : Centre d'Education Motrice
CESAP : Comité d'Etude et de Soins Aux Polyhandicapés
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, de la santé, du handicap
CIH : Classification Internationale des Handicaps
CIM 10 : Classification Internationale des Maladies - 10^{ème} édition
COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CRE : Centre de Rééducation pour Enfants
CREAI : Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptées
CST : Conseil Scientifique et Technique
CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations
DAMA : Disabled Advanced Medical Assistance
DCEM : Deuxième Cycle d'Etudes Médicales
DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales
DIM : Département d'Information Médicale
DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
GHM : Groupe Homogène de Malades
HE : Hôpital d'Enfants
IMC : Infirmité Motrice Cérébrale
IMOC : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale
INSERM : Institut de la Santé Et de la Recherche Médicale
MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
OMS : Organisation Mondiale de la Santé
PMI : Protection Maternelle et Infantile
PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
RSS : Résumé Standardisé de Sortie
SESI : Service des Statistiques, des Etudes et des Systèmes d'Information
SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
SROS : Schéma Régional d'Organisation Sanitaire

VU

NANCY, le 7 mars 2007
Le Président de Thèse

Professeur P. MONIN

NANCY, le 26 juillet 2007
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur P. NETTER

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE

NANCY, le 23 août 2007

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE NANCY 1

Professeur J.P. FINANCE

RESUME DE LA THESE

L'enfant polyhandicapé est hélas fréquemment contraint de se rendre à l'hôpital au cours de sa vie. L'étude réalisée sur l'Hôpital d'Enfants de Nancy en 2004 retrouve 59 séjours répertoriés pour 31 patients. Les enfants sont majoritairement adressés par des établissements de soins. La plupart des séjours débutent un vendredi ou un jour de week-end. Les trois quarts des séjours ont lieu en service de Médecine infantile et un sur cinq en Réanimation pédiatrique. Les hospitalisations sont consécutives à un motif pneumologique dans 45% des cas, un motif neurologique dans 24% des cas. Les hospitalisations sont non réglées dans 70% des cas et le plus souvent, l'enfant est alors adressé par un établissement médico-social. L'enquête met en évidence des difficultés de coordination entre professionnels des structures d'accueil et personnel hospitalier, un défaut de relais avec l'hôpital d'adultes à la majorité des patients. Elle montre la nécessité de temps pour bien prendre en charge ces patients. Des solutions peuvent être envisagés pour améliorer la situation : création de réseaux de soins, dont le médecin généraliste pourrait être un maillon, pôle ressource téléphonique, fiche de liaison spécifique accompagnant l'enfant lors de l'hospitalisation.

RESUME EN ANGLAIS

The child with multiple disabilities frequently has to go to the hospital throughout his life. The study carried out in the Children Hospital of Nancy in 2004, records 59 stays for 31 patients. Children are mainly addressed by special care establishments. Most hospitalizations start on friday or at the week end. Three in four stays take place in Paediatrics department, and one in five in paediatric reanimation. Hospital admissions are for a pneumological reason in 45% of cases, and for a neurological reason in 24% of cases. Hospitalizations aren't regulated in 70% of cases, and generally, the child is then addressed by a medico-social establishment. The study highlights a lack of coordination between professionals of special care establishments and hospital staffs, and difficulties for adults hospital to take over from children hospital, when children become adults. It shows the need for time to take care of these patients. Solutions can be planned to improve the situation : creation of care networks, of which the general practitioner could be a link, call center, specific medical record card following the child during his stay in hospital.

TITRE EN ANGLAIS

The child with multiple disabilities and the hospital : study of a cohort of 31 patients admitted at children's hospital of Nancy in 2004.

THESE : MEDECINE GENERALE-ANNEE 2007

MOTS CLEFS :

Coordination, Pluridisciplinarité, Polyhandicap, Projet de vie, Réseau de soins, Transdisciplinarité.

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R.

Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex
