



# Pourquoi les enfants polyhandicapés auraient-ils besoin de soins palliatifs ? Le point de vue du MPR pédiatre

Vincent GAUTHERON, MPR CHU Saint Etienne

# Polyhandicap

« Handicap grave à expression  
associant une déficience motrice  
déficience mentale sévère et  
entraînant une restriction  
l'autonomie et des possibilités  
perception, d'expression  
(prévalence 1 pour mille)  
décret du 27 octobre 1997



# Polyhandicap

- « Handicap grave à expression multiple associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde et entraînant **une restriction extrême de l'autonomie** et des possibilités de perception, d'expression et de relation »

décret du 27 octobre 1989, annexe 24 ter.

# Epidémiologie des Handicaps de l'enfant \*

- **prévalence des déficiences graves : 0,5 à 1 %**

(1 440 sur 175 919 enfants)

- **Prévalence du polyhandicap : 1 pour mille**

RHEOP = Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal de l'Isère  
génération 1980-1991

# Epidémiologie

- 36 % = déf. motrice dont  $\frac{1}{2}$  Paralyse Cérébrale
- 30 % = déficience intellectuelle dont 36 % T 21
- 21 % = troubles psychiatriques dont  $\frac{1}{4}$  TSA
- 9 % = déficiences auditives
- 9 % = polyhandicap
- 7 % = déficiences visuelles
- 5 % déficit immunitaire, cardiopathie, métab., épilepsie ...



# Mises en situation 1

- N. : 4 ans, tumeur cérébrale profonde, état végétatif chronique au réveil post-opératoire, décédé à 9 ans, nombreux séjours en réa, en pédiatrie, en MPR, dont répit.



# Mises en situation 2

- **B. : encéphalopathie dégénérative, tétraparétique, IRC SESSAD puis IME, décédée à la maison à l'âge de 10 ans**



# Mises en situation 3

- J. : anoxie cérébrale, mouvements anormaux, dénutrition, décédé vers l'âge de 14 ans



# Mises en situation 4

- **Y. : acidurie glutarique de type 1, dystonie majeure, crises d'opisthotonos, échec d'IME**  
...



# Mises en situation 5

- **L. : 16 ans, TC/AVP avec coma prolongé, état pauci-relationnel, MPR 1 an, retour séquentiel à domicile**



# Jusqu'où ne pas aller trop loin ?

confort, mesure,, réalisme  
bienveillance, répit, éthique...

accompagnement , confiance,  
alerte, indolence ...

**Séjours de répit dans un service de Médecine Physique et Réadaptation Pédiatrique : intérêt pour le patient.**

A. JARAVEL\*, B. BAYLE\*, S. CHABRIER\*, M.C. d'ANJOU\*, S. DARTYRE\*, D. TARDIEU\*, M. GAUTHERON\*, V. GAUTHERON\*

\* : Service du MPR Pédiatrique, Hôpital Bellevue, CHU St-Etienne



**Introduction :**  
Les « séjours de répit » répondent à un besoin réel des familles d'enfants polyhandicapés. Le service de MPR Pédiatrique du CHU de Saint-Etienne propose d'accueillir ponctuellement certains patients connus du service pendant des périodes courtes pour offrir un peu de répit à leur famille. Cette étude a pour but d'évaluer l'intérêt pour les jeunes patients.

**Méthode :**  
Il s'agit d'une étude qualitative rétrospective, à partir de la revue des dossiers médicaux de 19 patients ayant bénéficié d'un accueil de répit dans la période de Décembre 2004 à Août 2012. Les parents de ces enfants ont répondu à un questionnaire téléphonique et le médecin et les cadres de santé du service ont été interrogés.



**Résultats :**  
Le vécu est globalement très positif. Tous les enfants ont bénéficié d'un examen médical. Les séjours permettent des avis spécialisés, et des examens complémentaires, des modifications de traitement ou d'appareillage, ...  
Les parents en ressentent un bénéfice secondaire : ils ont pu se reposer et ont été rassurés par le milieu hospitalier.  
Le questionnaire met également en évidence le manque d'information des médecins généralistes et de la population sur cette possibilité d'accueil des jeunes polyhandicapés.

**Tableau 2: autres motifs de recours au service**



**Discussion/Conclusion :**  
Cette enquête confirme l'intérêt de proposer des séjours de répit aux enfants polyhandicapés, dans une structure adaptée. Cette pratique interpelle sur la mission sanitaire de l'hôpital, qui n'a pas pour vocation de pallier au déficit de l'accueil temporaire en secteur médico-social. Toutefois, il convient d'admettre que la frontière est ténue, entre les besoins de soins et ceux de répit.

motif	Age des enfants (moyenne)	Sexe (M/F)	diagnostic	Age d'admission	Service de destination
Niveau 1	13	1/1	Traumatisme crânien	42	Parents en accueil
Niveau 2	7	3/1	Changements de domicile	42	Parents en accueil
Niveau 3	18	2/1	Infirmité motrice du membre supérieur	42	Parents en accueil
Niveau 4	10	1/1	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 5	27	1/0	Traumatisme crânien	42	Mixte
Niveau 6	24	1/1	Traumatisme crânien	42	Parents en accueil
Niveau 7	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 8	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 9	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 10	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 11	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 12	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 13	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 14	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 15	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 16	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 17	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 18	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 19	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 20	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 21	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 22	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 23	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 24	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 25	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 26	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 27	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 28	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 29	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 30	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 31	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 32	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 33	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 34	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 35	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 36	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 37	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 38	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 39	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 40	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 41	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 42	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 43	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 44	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 45	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 46	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 47	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 48	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 49	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil
Niveau 50	14	1/0	Autisme	42	Parents en accueil

**PRÉ-PROGRAMME**

Journée **SFERHE AUTOMNE**  
SOCIÉTÉ FRANCOPHONE D'ETUDES ET DE RECHERCHE SUR LES HANDICAPS DE L'ENFANCE

**SAMEDI 21 Novembre 2015**  
**ST ETIENNE**  
Faculté de Médecine Jacques Lisfranc  
[www.sferhe.org](http://www.sferhe.org)

**ÉTHIQUE et HANDICAP de l'ENFANT**

**CHOIX**  
**DIVERSITÉ**  
**MORALE FIN**  
**CULTURES**  
**RESPONSABILITÉ**  
**VIE PARENT**  
**RÉFLEXION LOI**  
**VÉRITÉ**  
**RESPECT**  
**ADULTE PASSAGE**  
**ANTHROPOLOGIE**  
**PROFESSIONNEL SAGESSE**  
**ACCOMPAGNEMENT COLLÉGIALITÉ**  
**DÉCISION DIGNITÉ**



# Pourquoi les enfants polyhandicapés auraient-ils besoin de soins palliatifs ?

- comment formuler un **projet de vie**
- la **mort** est annoncée, elle n'arrive pas
- l'enfant est **fragile**, il a même failli mourir, la vie ne tient qu'à un **fil**, mais il est solide
- la situation est **critique**, on peut l'améliorer techniquement, mais le jeu (risque) en vaut-il la chandelle (peine) ?
- la fin de vie approche, le **confort** est et reste l'objectif principal
- ...

# L'enfant, le polyhandicap, la famille, l'équipe pluridisciplinaire et les soins palliatifs : qui dit mieux ?

- Polyhandicapé certes, mais **un enfant d'abord**
- qui a vécu, vit et vivra des moments compliqués, avec **une famille** qui s'accroche et fait avec
- **une équipe à l'écoute, vigilante et organisée, qui surveille et conseille : quelle trace pour les autres ?**
- les soins palliatifs oui : qui, quand et où ?
- **Une vie brève ? Pourvu qu'elle soit bonne !**

# Merci



12&13 octobre 2017

2èmes Rencontres Soins Palliatifs Pédiatriques de Lyon



Fédération des  
Equipes Ressources  
Régionales en Soins  
Palliatifs Pédiatriques