



L'enfant polyhandicapé en Seine-Saint-Denis, aujourd'hui et demain

Complexité de l'approche médicale de l'enfant polyhandicapé

Docteur Aimé RAVEL, *pédiatre compétent en génétique médicale*

Bobigny - 4 octobre 2013

L'approche médicale est complexe

- Pathologies associées souvent multiples
- Enfants fragiles, anxieux, fatigables, parfois peu déplaçables
- Limiter les examens complémentaires
- Bonne connaissance des affections médicales présentées par les patients
- Enfants très exposés à la douleur, schèmes comportementaux peu nombreux
- Souffrance familiale

Le rôle du médecin

- Guérir parfois, soigner souvent
- Défendre la patient et soutenir sa famille
- Améliorer la qualité de vie

Les annonces des diagnostics

L'annonce du polyhandicap

- Devant un nourrisson dont le développement est inhabituel
- Lors de la surveillance des suites d'un accident survenu à la naissance ou dans les premiers mois de vie
- Diagnostic anténatal

L'annonce des complications associées

- Découvertes au fur et à mesure de la surveillance médicale
- La liste des médicaments et des spécialistes médicaux s'allonge
- Annonce de la douleur (douleur/somnolence)
- Annonce de la gastrostomie, de la mise sous oxygène nasal

L'annonce du risque vital ou d'une bonne espérance de vie

- Être très prudent : on se trompe souvent
- Ne dire que ce que la famille peut entendre

L'annonce du risque génétique

- Source de culpabilité
- Risque de séparation du couple parental

Importance du suivi médical

Le suivi médical général

- Otite, appendicite
- Varicelle, déshydratation
- Corps étranger des voies respiratoires ou digestives
- Piqûres d'insectes
- Vision (lunettes), soins dentaires, audition

Le suivi médical spécifique

- Bilans sensoriels plus complexes
- Reflux gastro-œsophagien
- Troubles de la déglutition
- Infections respiratoires et urinaires
- Épilepsie
- Orthopédique (spasticité, fractures)
- Complications propres à la maladie en cause
- Malformations associées (ectopie testiculaire)

Intérêt des réseaux spécifiques

- « Voyez un spécialiste »
- Patients fragiles et anxieux, expérience médicale
- Accueil, prendre le temps, écouter, observer
- Calme, MEOPA (Kalinox©)
- Intérêt de regrouper les examens en hospitalisation de jour en milieu spécialisé

Importance du diagnostic de la cause

Pour un meilleur suivi spécifique

- Complications métaboliques particulières
- Formes particulières d'épilepsie
- Y penser permet de les dépister et traiter tôt

Pour le conseil génétique

- Important pour les parents
- Mais aussi pour la fratrie
- Voire toute la famille

Soins curatifs et soins palliatifs

- Parfois curatifs, le plus souvent palliatifs (« pallium »)
- Palliatif ne signifie ni médecine au rabais ni risque vital imminent
- Ne pas confondre espérance et acharnement
- Cas particulier des enfants avec un risque vital imminent : concertation de tous les services de soins avec les parents pour définir une ligne de conduite

L'aide aux parents : plus le handicap
est lourd moins ils en demandent

L'accessibilité

- Services publics
- Stationnement
- Transports en commun

Plan de Paris www.infomobi.com

- Mairie
- Copropriété
- Certificats médicaux

L'aménagement du logement

- Aide de la MDPH, voir avec AS
- Choix du logement en fonction du lieu de prise en charge

L'aménagement du travail

- Temps partiel ?
- Mutation ?

Les aides financières

- Aides financières pour le quotidien
- Mais aussi prévoir le décès de parents

Séjours de répit, aides à domicile

- Souffler mais aussi apprendre que l'enfant peut être heureux sans ses parents
- Etudiantes en psychologie ou en psychomotricité

Anticiper les orientations

- Augmentation de l'espérance de vie
- Manque de places
- Choix du logement
- Travail de séparation

Un projet de société

- Un rempart contre la barbarie
(Emmanuel Hirsch)

Fondation Paul Parquet, Neuilly-sur-Seine



Institut Jérôme Lejeune, Paris 15^{ème}



Merci de votre attention