

[texte](#)

[editorial](#)

Enfants et adolescents polyhandicapés : les moments de crises dans le parcours de soins hospitaliers

Par: Marc Tardieu, Chef de service pédiatrie neurologie CHU Bicêtre, AP-HP /

Publié le : 13 Janvier 2010

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Poursuivre la réflexion

Le présent propos aspire à pointer le moment où le projet de soin dysfonctionne, dans le cadre de l'institution qu'est l'hôpital universitaire, lorsqu'il faut prendre en charge un enfant ou un adolescent polyhandicapé. Avant tout, il faut savoir désigner les moments de rupture dans l'itinéraire du soin.

Le polyhandicap renvoie à une réalité difficile, caractérisée par une restriction extrême de l'autonomie, des perceptions, de l'expression et, plus généralement, de l'exercice de toute faculté de relation. Le plus fréquemment, les patients ne peuvent prendre la parole. Cependant, ce n'est pas pour autant qu'ils sont incapables de transmettre la moindre information. Naturellement, la famille au sein de laquelle un enfant est polyhandicapé a une histoire. Jusqu'à un certain point, l'enfant a été perçu comme normal. Puis, sa différence s'est manifestée dans toute son ampleur.

Au-delà du diagnostic : que faire ?

Un CHU est détenteur de trois rôles :

- la pose du diagnostic, la recherche de la cause de l'état anormal du malade et le partage de connaissances à propos de cette cause ;
- le traitement des complications ;
- l'accompagnement de la fin de vie lorsque cette dernière est effectivement menacée.

S'agissant de l'exercice de la première mission, l'hôpital est performant et expérimenté. En effet, le CHU constitue, tout de même, un lieu où quantité d'expertises et de techniques d'investigations sont rassemblées. L'annonce d'un handicap permanent représente pour les familles un moment épouvantable. Il est une sorte d'instant fondateur d'une nouvelle phase dans les rapports de parent à enfant. Globalement, l'institution hospitalière apporte une réponse technique et humaine de bonne qualité, même si, bien entendu, quantité d'éléments peuvent être débattus.

Sur le plan de la gestion des complications (troubles du comportement et du sommeil, épilepsie, etc.), l'institution hospitalière est sans doute moins performante. La gestion des soins au long cours n'est, certes, pas chose aisée s'agissant d'enfants ou d'adolescents polyhandicapés. Le problème du traitement des complications des pathologies handicapantes est particulièrement délicat. En effet, les services d'urgences, les consultations d'anesthésie et autres services spécialisés ne sont pas accoutumés à recevoir des enfants ou des adolescents polyhandicapés, dont les cas sont très singuliers.

À l'heure actuelle, il existe une tendance consistant à assigner à la médecine hospitalière des procédures répétées. Il faut aller plus vite, gagner du temps, libérer des médecins de certaines tâches administratives? À trop vouloir simplifier les choses, parfois, on les aggrave paradoxalement. Des situations dramatiques peuvent résulter d'une accumulation de dysfonctionnements ou tout simplement d'oublis de ce dont souffrent exactement les malades et leur entourage. Ainsi, une maladresse coupable telle que : « En résumé, vous avez deux enfants et un handicapé » a pu être commise à l'hôpital. Des erreurs, des maladresses peuvent malheureusement nourrir les drames que vivent les familles, en dépit de la compétence des professionnels qui les accueillent. La prise en charge hospitalière constitue un ensemble et ne saurait être décemment réduite à une série d'actes s'enchaînant mécaniquement les uns les autres, même s'agissant de malades polyhandicapés. L'accompagnement de tels malades dans la durée réclame un authentique savoir-faire. Bien des facteurs entrent en ligne de compte et, à l'évidence, ni le temps, ni les capacités d'accueil ne sauraient faire défaut à un moment ou à un autre.

Quand des complications respiratoires sévères, quand des états convulsifs ne peuvent plus être soignés, quand le maintien d'une fonction vitale essentielle réclame une intervention permanente, alors on doit passer d'un schéma de gestion de l'urgence à un schéma d'accompagnement de la fin de vie. Immanquablement, des questions deviennent inévitables : mais, en fin de compte, quel est le but de la thérapeutique appliquée ? Est-il réellement nécessaire de continuer des actes du sens desquels on doute ? Surtout, de quelle qualité de vie effective ces derniers permettent-ils au malade de bénéficier ? Il importe encore de bien considérer la place de l'enfant polyhandicapé dans sa famille. La problématique de la fin de vie est extrêmement difficile. Idéalement, il faudrait des réponses claires aux questions qui viennent d'être évoquées, mais il est de fait impossible d'en disposer dans la plupart des cas.

La solitude face à une différence radicale

En définitive, le polyhandicap interroge les limites de ce que l'on maîtrise dans l'institution hospitalière. Nous nous trouvons hors des cadres de prévisibilité. Les termes désignant les interventions deviennent flous. Faut-il, au juste, parler de « réanimation », de « démarche palliative » ?

Y a-t-il quelque chose de spécifique au polyhandicap ? On ne saurait mentionner qu'une certaine violence. Elle traduit l'impossible ressemblance, l'inacceptable, le doute quant à l'humanité d'un sujet. Le terme de « droit à la différence » revient de manière récurrente lorsqu'il est question des personnes polyhandicapées. Ces dernières portent en tous cas leur différence comme un stigmate. La question est en fait bien plutôt celle du « droit à la ressemblance ». Sans relâche, la question : « Veut-on vraiment qu'il vive ? » finit par s'insinuer. Lorsque des urgentistes me contactent au sujet d'une personne polyhandicapée, la question médicale sous-jacente n'est presque jamais difficile. Il s'agit plutôt de difficultés d'appréhension de la personne polyhandicapée. Un médecin ou une infirmière requiert une clarification.

Au fond, toutes les parties prenantes à la chaîne de soins se sentent seules, lorsqu'elles sont confrontées au polyhandicap. Cette solitude vaut même pour les cas où, de facto, plusieurs personnes interviennent en équipe. Le grand handicap génère surtout un état de grande solitude pour celui qui en souffre. Fréquemment, les soignants confient aux médecins, parfois sur le ton du reproche, qu'ils se sentent seuls face à de tels patients. Les situations vécues sont en effet extrêmes. Si notre institution fonctionne bien globalement, il existe encore des points de fragilité dans l'accueil du grand handicap, qui traduisent avant tout les difficultés que nous avons à percevoir des vies si différentes des nôtres.

- [Page precedente](#)
- [Page 1/2](#)
- [Page suivante](#)

Partager sur :

- [Facebook](#)
- [Twitter](#)
- [LinkedIn](#)
- [Imprimer cet article](#)
- [Enregistrer en PDF](#)

Sommaire