



La pédiatrie à l'épreuve du polyhandicap

Dr SYLVAIN BLANCHON et Pr VALÉRIE M. SCHWITZGIBEL

Rev Med Suisse 2022; 18: 303 | DOI : 10.53738/REVMED.2022.18.770.303

Articles publiés
sous la direction de

**SYLVAIN
BLANCHON**

Unité de
pneumologie et
mucoviscidose
pédiatrique

Service de pédiatrie
Département
femme-mère-enfant

Centre hospitalier
universitaire vaudois
et Université de
Lausanne

**VALÉRIE M.
SCHWITZGIBEL**

Unité
d'endocrinologie et
diabétologie
pédiatriques

Service de
développement et de
croissance

Département de
pédiatrie,
gynécologie et
obstétrique,
Hôpitaux
universitaires de
Genève

Malgré les extraordinaires avancées médicales de ces 50 dernières années, l'espérance de vie des enfants avec polyhandicap sévère a à peine changé depuis les années 70!

Nous avons choisi de consacrer ce numéro de pédiatrie aux *enfants en situation de polyhandicap* car, en toute objectivité et humilité, nos performances médicales sont souvent bien plus limitées que les performances motrices, cognitives ou sensorielles de nos patients! Nous ne sommes même pas capables de donner la prévalence du polyhandicap... les chiffres disponibles étant souvent anciens et imprécis. Quant à la prévalence en Suisse, elle est inconnue!

Plusieurs facteurs expliquent ce manque de recherche scientifique, de connaissances et donc de performances de la part des professionnels de la santé, au premier rang desquels la très grande hétérogénéité des causes, des tableaux cliniques et de la sévérité. Ne serait-ce que la définition du polyhandicap ne fait pas consensus, bien qu'elle inclue classiquement une atteinte neurologique avec répercussions motrices, cognitives et sensorielles mais de sévérité très variable. Ainsi, le handicap moteur est catégorisé par le GMFCS (Gross Function Classification System) en 5 niveaux, allant du simple défaut de coordination à une motricité limitée au maintien de la tête.

Nous aborderons dans ce numéro de la *Revue Médicale Suisse* certains aspects médicaux, paramédicaux et socio-éducatifs, mais avant cela nous proposons de donner la parole aux véritables experts... les parents! Nous avons ainsi interrogé 2 familles, dont un enfant est porteur pour l'une d'un syndrome polymalformatif, notamment facial et sensoriel, et pour l'autre d'une encéphalopathie sévère épileptogène.

Leur plus grande difficulté est sans ambiguïté le poids des soins quotidiens et ses consé-

quences sur la vie de famille «*pas de place à l'improvisation, comme partir sac à dos en famille et s'arrêter quand bon nous semble*» mais aussi sur la vie professionnelle puisqu'il est souvent indispensable qu'au moins un des parents réduise son temps de travail ou doive s'arrêter de travailler, quand il n'est pas tout simplement remercié car trop souvent absent. À ces difficultés d'assurer leurs revenus, les parents ajoutent le manque d'aides financières et la difficulté à obtenir celles existantes, compte tenu des nombreuses démarches administratives et personnes à coordonner (assistant social, médecin de famille, pédiatre, spécialistes, etc.).

Si nous leur demandons ce que les soignants devraient améliorer, leur première réponse est que nous devrions plus écouter les parents, et remettre ainsi au centre le «parent expert»,

corolaire pédiatrique du «patient expert». Ainsi, nous les entendrions souffrir d'être ballotés entre tant d'intervenants «*avec un suivi régulier dans 12 spécialités et 4 intervenants par semaine, l'organisation est primordiale*» et à l'hôpital de devoir chaque jour

s'adapter à de nouveaux soignants ou médecins à qui il faut redonner toutes les informations nécessaires à la prise en charge adéquate de leur enfant. Leur souhait le plus cher est d'avoir un nombre restreint de référents identifiés qui connaissent leur enfant, que ce soit administratifs, infirmiers ou médicaux, que ce soit en ambulatoire ou en hospitalisation.

À l'heure de l'hyperspécialisation des médecins et de la taylorisation des soignants, nous devons plus que jamais redoubler d'effort pour améliorer la stabilité des équipes soignantes et l'humanité des structures de soins, notamment pour les patients atteints de maladie chronique, au premier rang desquels les enfants en situation de polyhandicap.

Bonne lecture!

**DONNER LA
PAROLE AUX
VÉRITABLES
EXPERTS...
LES PARENTS!**