

I Mises au point interactives – 20 ans, 20 temps forts



B. CHABROL
Service de Neurologie
Pédiatrique,
Hôpital d'Enfants,
CHU Timone,
MARSEILLE.

Le pédiatre, en tant que médecin de l'enfant, occupe une place privilégiée auprès d'un enfant en situation de handicap. À tout moment, il se doit d'être son référent, favorisant une approche et une prise en charge globale afin de lui assurer la meilleure autonomie possible.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées est venue préciser le contenu du terme "handicap" : *"Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant."*

■ Épidémiologie

Le taux de prévalence des handicaps de l'enfant n'a pas diminué durant les dernières décennies en France comme à l'étranger, la proportion d'enfants déficients est proche de 2,5 % tous handicaps confondus. Ce taux se situe ainsi autour de 6,6 enfants pour 1 000 naissances pour les handicaps neurosensoriels sévères (trisomie 21, retards mentaux sévères, paralysies cérébrales, surdités sévères, autisme et troubles du spectre autistique), de 3 pour 1 000 pour les déficiences motrices comme pour les déficiences intellectuelles sévères, de 2,5 pour 1 000 pour les troubles psychiatriques (autisme et psychose),

Enfant en situation de handicap : quel rôle pour le pédiatre ?

et de 1,5 pour 1 000 pour les déficiences sensorielles sévères. Par ailleurs, plus de 1 % des enfants sont atteints d'autres anomalies responsables de handicaps (maladies somatiques, malformations). Ce taux est beaucoup plus élevé chez les enfants nés prématurément (< 32 SA) : 3 à 9 % seront porteurs d'une paralysie cérébrale, 15 à 20 % présenteront une déficience intellectuelle modérée ou profonde et 3 à 4 % seront porteurs d'une déficience visuelle ou auditive sévère.

Les troubles du neurodéveloppement, toutes causes confondues, représentent **45 % des maladies chroniques de l'enfant** (source CNAMTS). La démarche diagnostique repose avant tout sur l'interrogatoire et l'examen clinique. Lorsqu'il existe une anomalie à type de déficience intellectuelle avec ou sans signes dysmorphiques évidents, et sans anomalies neurologiques franches, une consultation de neuropédiatrie et/ou de génétique sera demandée en première intention. Lorsqu'il existe une anomalie neurologique et/ou une épilepsie au premier plan, une consultation de neurologie pédiatrique avec réalisation d'une IRM cérébrale sera demandée.

■ La découverte du diagnostic chez un enfant

>>> La découverte : les parents, l'enfant et le pédiatre

Le plus souvent – c'est une des particularités de la pédiatrie –, l'interlocuteur principal du médecin-pédiatre n'est pas son patient, mais les parents de celui-ci. Dans les situations de handicap, les parents découvrent avec inquiétude une anomalie dans le développement neuromoteur de leur enfant qui les incite à consulter. Dans une étude récente, il a

été démontré que 87 % des parents d'enfants autistes avaient repéré un problème chez leur enfant avant d'être alertés par un professionnel. Dans une autre étude, il est rappelé que le doute d'un parent concernant le développement de son enfant doit toujours être pris au sérieux.

>>> **Le moment du diagnostic et de l'annonce diffère selon les cas** : l'annonce du diagnostic et de ses conséquences, lorsque celui-ci a pu être établi, sera toujours faite par un pédiatre ayant l'expérience de la maladie en cause. Il s'agit d'un moment fondamental dans la vie de l'enfant, des parents, de la famille et des soignants.

En anténatal, des critères pronostiques sont à envisager. Une collaboration multidisciplinaire existe au sein des centres de diagnostic prénatal, elle est indispensable pour informer au mieux les parents, qui restent maîtres de leur décision bien que, le plus souvent, ils soient largement influencés par le discours entendu.

À la naissance, la révélation est très précoce. À ce jour, en cas de trisomie 21, 95 % des annonces sont faites avant le départ de la maternité. Il ne faut pas pour autant figer l'enfant, l'enfermer dans un cadre étroit "syndromique".

Plus tard, c'est devant une anomalie du neurodéveloppement que le diagnostic va être porté. Le diagnostic d'une maladie neurodégénérative, parfois à début très précoce ou plus tardivement dans l'enfance, est le plus souvent ressenti comme un réel "verdict" inacceptable.

Après un accident aigu (noyade, traumatisme crânien...), même si les séquelles neurologiques vont être définitives, le pronostic final est souvent difficile à préciser avec certitude.

Une situation particulière est représentée par l'absence de cause précise retrouvée, malgré un large bilan. De fait, l'absence de diagnostic précis, situation encore trop fréquente malgré les progrès médicaux, favorise un réel déni du handicap de la part des parents, et parfois des soignants.

>>> Des règles de bonne pratique d'annonce ont été établies : au cours d'un colloque singulier dans un lieu tranquille, le médecin donnant du temps et de la disponibilité, avec les 2 parents ensemble ou en présence d'un proche, le plus précocement possible pour éviter des périodes de doute. Le langage doit être simple et accessible pour éviter la notion de filtrage sélectif, du syndrome du pas de porte (tout semble avoir été dit, compris et, en partant, les parents posent une question qui témoigne de la non-compréhension du discours entendu). Il faut éviter les veilles de week-end ou de vacances, et des entretiens ultérieurs doivent être prévus rapidement. Des possibilités de prise en charge et de soutien dès l'annonce doivent être mises en place. Dans tous les cas, il faut savoir faire preuve d'une grande disponibilité.

À l'heure d'internet, l'arrivée de nouveaux moyens d'information utilisés tant par les patients que les médecins ne doit pas faire modifier ces règles de bonne pratique. Au contraire, ce type d'information peut permettre d'aborder plus largement les différents problèmes auxquels l'enfant et sa famille vont être confrontés.

>>> L'annonce du diagnostic de handicap conditionne le maintien d'un lien avec l'enfant et sa famille. Ce temps d'annonce doit être considéré comme une véritable plateforme permettant de mettre en place un accompagnement pluridisciplinaire sur le court, moyen et long terme, ceci afin d'éviter les phénomènes de ruptures. Il faut accompagner les parents tout en respectant leurs défenses, il faut reconnaître leurs capacités à soutenir eux-mêmes leurs enfants.

Il faut soutenir l'enfant, lui expliquer sa maladie en nommant ses limites actuelles mais également ses potentialités, garder comme critère d'évolutivité le rythme propre à chaque enfant. Au cours d'une maladie évolutive, l'enfant va prendre conscience de sa maladie au fur et à mesure de l'évolution, qu'il va vivre comme des "micro-annonces". Il est donc fondamental d'informer l'enfant, ne rien lui dire peut avoir des conséquences directes, notamment sur la prise en charge entraînant une mauvaise compliance et, au niveau psychique, un sentiment de culpabilité. Néanmoins, trop dire à l'enfant et le projeter dans une réalité qui n'est pas la sienne dans le temps présent peut le déborder psychiquement et entraver son développement. L'enfant a besoin de recevoir l'information à différents moments de sa maladie, aux rythmes des étapes.

Enfin, le pédiatre devra veiller au retentissement de cette annonce sur les frères et sœurs qui sont encore trop souvent les "oubliés de l'information". Ces enfants peuvent manifester un réel déni de la maladie, ou à l'inverse une véritable "parentification".

Ainsi, l'annonce du diagnostic fait partie intégrante du dispositif de soins, elle n'a de sens que si elle se conjugue à un accompagnement.

L'accompagnement de l'enfant handicapé

1. La question de la scolarisation

Le projet de scolarisation de l'enfant porteur de handicap est actuellement défini par la loi du 11 février 2005. Le pédiatre devra connaître parfaitement ces dispositions législatives pour être en mesure de délivrer une information appropriée.

Il existe un véritable projet individualisé de parcours scolaire, déterminé par une équipe pluridisciplinaire. Il semble donc indispensable que les pédiatres,

médecins des enfants, siègent au sein de ces équipes dans les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Pour tout enfant, la scolarisation comporte deux volets : les apprentissages scolaires proprement dits et l'initiation à la vie en groupe. Pour l'enfant handicapé, il peut exister des limites à cette intégration. Le pédiatre devra être attentif à ce que l'enfant ne paye pas son adaptation scolaire un prix excessif par des efforts incessants, un sentiment de ne jamais en faire assez et de devoir en faire toujours plus... Un tel ressenti, s'il restait méconnu, risquerait d'entraîner une profonde dévalorisation de soi, voire une authentique dépression, source de phobie scolaire.

Une orientation en milieu spécialisé ne devrait pas être ressentie comme un échec mais comme la mise en œuvre de nouveaux moyens, la finalité demeurant toujours la même : donner à l'enfant l'autonomie et l'intégration sociale les meilleures possibles.

À côté du projet personnalisé de scolarisation, l'enfant porteur de handicap doit pouvoir aussi participer à des activités de loisirs : centres de loisirs, centres aérés, colonies de vacances, etc., dans des structures ordinaires ou adaptées, selon ses besoins et capacités propres. En ce domaine aussi le pédiatre sera un interlocuteur utile.

2. Quelques exemples de prise en charge

>>> Les CAMSP : pour les enfants de 0 à 6 ans, les CAMSP (centre d'action médico-sociale précoce) ont pour objet le dépistage, la cure ambulatoire et la rééducation des enfants qui présentent des déficits sensoriels, intellectuels ou moteurs, en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu naturel et avec la participation de leurs familles. Ils fonctionnent avec une équipe pluridisciplinaire, tant au niveau médical

■ Mises au point interactives – 20 ans, 20 temps forts

(pédiatre, pédopsychiatre) que paramédical (kinésithérapeute, psychomotricien, orthophoniste, psychologue, etc.). Ce type de prise en charge ne nécessite pas d'orientation par la MDPH, l'accès y est direct à la demande de la famille ou de médecins.

>>> Les réseaux de soins comme Handimômes : l'objectif du réseau est d'améliorer et de coordonner la prise en charge des enfants cérébro-lésés déficients moteurs. Son fondement est la coordination des professionnels qui s'engagent à assurer la continuité de la prise en charge et des soins. Pour cela, un dispositif précis a été créé avec plusieurs objectifs :

- information des familles, orientation, accompagnement ;
- optimisation du parcours sanitaire et médico-social notamment pour les hospitalisations, transferts, courts séjours, SSR et orientation vers le secteur médico-social ;
- conseils téléphoniques, placement temporaire, séjours de rupture ;
- articulation avec les tutelles (MDPH, CPAM) et les associations de patients. Il s'agit d'accompagner l'enfant et sa famille face aux difficultés d'insertion sociale et scolaire, en particulier lorsque l'enfant est à domicile ;
- information et formation des familles sur les pathologies et sur certains gestes techniques à réaliser, pour favoriser le maintien à domicile lorsque la famille le souhaite et/ou accélérer les retours à domicile. Il s'agit de créer une réelle alternative à l'hébergement institutionnel grâce à l'action conjointe de formation de la famille et des professionnels de ville : élaboration et partage d'un dossier commun informatisé, élaboration de protocoles communs de prise en charge, formation des professionnels concernés médicaux et paramédicaux (hospitaliers et non hospitaliers), identification et liens avec consultations pluridisciplinaires de référence et de proximité (neuropédiatres, orthopédistes infantiles, médecins physiques, neurochirurgiens).

>>> La consultation pluridisciplinaire : ces dernières années, une approche multidisciplinaire de l'enfant en situation de handicap s'est imposée comme une évidence, avec comme conséquence la mise en place de consultations dédiées spécifiques. Ces consultations relèvent de quelques principes de base : unité de lieux, unité de temps, cohérence de l'information entre spécialistes, temps de synthèse, accessibilité des locaux, rendu des résultats à la famille, désignation d'un coordonnateur... L'enfant va voir ainsi dans une journée ou une demi-journée les différents spécialistes nécessaires à son suivi, le médecin coordonnateur ayant établi au préalable un planning de cette journée. Le rythme du suivi est d'une à deux fois par an, variable selon l'enfant, sa maladie et le stade évolutif. D'où l'importance du pédiatre comme coordonnateur et d'une équipe référente, garants du "savoir partagé" actualisé à tous moments.

>>> La transition enfant-adulte : avec les progrès de la prise en charge, un plus grand nombre d'enfants polyhandicapés deviennent adultes. Le passage des consultations "enfants" aux consultations "adultes", marquant la transition de la prise en charge de l'enfance à l'âge adulte, représente un défi majeur dans l'organisation des soins. Ce processus de transition reste difficile et, trop souvent, prend la forme d'un transfert brutal pour des jeunes et des familles qui y sont trop peu préparés. La transition risque alors d'être associée à une rupture du suivi médical, parfois prolongée, et source de complications graves.

>>> L'accompagnement de fin de vie : lorsque la mise en place de techniques plus lourdes s'avère nécessaire compte tenu de la gravité du handicap – troubles de la déglutition, dénutrition, insuffisance respiratoire chronique –, le pédiatre apparaît plus que jamais comme un interlocuteur privilégié. Les différentes techniques envisageables, leurs apports, leurs contraintes, la notion de qualité de vie doivent faire l'objet d'un

échange en confiance avec l'enfant et sa famille.

Dans certains cas où le pronostic vital est fortement engagé, la prise de décision concernant la poursuite – ou non – des diverses thérapeutiques devra être réfléchie et discutée en se référant à la notion d'"obstination déraisonnable" définie par la loi dite "Leonetti". **Un certificat individuel de patient remarquable** peut être rédigé dans ces circonstances, il doit être lu et remis aux parents, adressé aux services d'urgence et SAMU locaux, aux centres médico-sociaux qui prennent en charge l'enfant et à son médecin traitant. Les informations suivantes peuvent ainsi être mentionnées : souhait d'accompagnement pour un éventuel décès au domicile, par le SAMU ou le médecin traitant, d'orientation vers un hôpital de référence qui n'est pas l'hôpital de proximité. Ces fiches sont datées car elles peuvent être remises en question à tout moment. Elles sont l'expression écrite de l'état de la réflexion de ceux qui connaissent l'enfant et sa pathologie en cas de détresse vitale.

■ Conclusion

Le pédiatre apparaît comme le meilleur accompagnateur possible pour l'enfant et sa famille dès la reconnaissance du handicap et pendant toute l'évolution de celui-ci. Cependant, seule une évaluation précise du trouble du développement pourra garantir une prise en charge individualisée et adaptée à chaque enfant. Autant de moments et de situations différentes, où le pédiatre doit préserver un regard éthique et toujours considérer l'enfant porteur de handicap comme un interlocuteur à part entière.

L'auteur a déclaré ne pas avoir de conflits d'intérêts concernant les données publiées dans cet article.