

# LES SOINS AUX ENFANTS EN SITUATION DE POLYHANDICAP : Peut-on les concevoir autrement?

S. Calmanti<sup>1,3</sup>, C. Allaire<sup>2</sup>, A. Ferreira<sup>1</sup>, V. Laouanan<sup>1</sup>, A. Brosseau-Beauvir<sup>4,5</sup>, V. Tsimba<sup>6</sup>, E. Leray<sup>7</sup>, C. Derouette<sup>2</sup>, G. Quéfélean<sup>8</sup>, P. Le Moine<sup>1</sup>

1- ERRSPP La Brise, 2- APF France Handicap, 3- CREAI de Bretagne, 4- CHRU Brest, 5- Fondation Ildys, 6- Kerpape, 7- EHESP, 8- Parents experts

## I - INTRODUCTION



Le polyhandicap est un "handicap grave à expressions multiples associant toujours une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation." (Définition Onisep sur OMS)

Le polyhandicap entraîne « le risque de se voir refuser le statut d'être humain à part entière » (G. Saulus). Cette grande vulnérabilité peut-elle bénéficier du modèle opérationnel mis en œuvre par une Equipe Ressource Régionale de Soins palliatifs Pédiatriques?

Grâce à une approche intégrée des soins et de la prise en charge globale, le projet de recherche/action EPATANT, (Enfance Polyhandicap et Accès aux soins palliatifs pédiatriques : un modèle interveNTionnel), vise à proposer une démarche en soin palliatif à des familles dont l'enfant est en situation de polyhandicap sévère.

Le but est de structurer la démarche intégrative et d'améliorer le parcours de soins curatifs et/ou palliatifs au travers des besoins des enfants et des familles.

## II METHODOLOGIE

- Projet construit en partenariat entre l'Equipe Ressource Régionale de Soins Palliatifs Pédiatriques (ERRSPP) de Bretagne, les Centres de Rééducation Fonctionnelle Pédiatrique de la Fondation Ildys dans le Finistère et Kerpape dans le Morbihan, une Institution médicosociale accueillant des enfants polyhandicapés de APF Handicap en Ille et Vilaine.
- Financement par la Fondation Handicap Malakoff Humanis
- Critères d'inclusion :
  - Enfants et adolescents de 6 ans à moins de 18 ans
  - Enfants et adolescents en situation de polyhandicap : déficience intellectuelle sévère ou profonde **et** des troubles moteurs GMFCS de niveau IV ou V, ne bénéficiant pas déjà d'une démarche de soins palliatifs
  - Les handicaps associés peuvent être multiples et variés et seront notés, ce ne sont ni des critères d'inclusion, ni d'exclusion
- Objectif initial de recrutement de 40 enfants/familles sur la région par l'intermédiaire des médecins neuropédiatres référents et par diffusion large d'une plaquette d'information sur le projet.
- Entretien semi-dirigé initial enregistré :
  - Explore les besoins exprimés par les familles.
  - Réalisé dans le lieu convenant aux familles, par une puéricultrice ou une psychologue de l'ERRSPP.
  - Trame d'entretien construite en collaboration entre les professionnels du projet et 3 familles, en quatre chapitres principaux: a) habitudes de vie, b) soutien social et financier, c) contexte familial, d) besoins de coordination et de répit, e) santé et accès aux soins.
- Analyse des besoins exprimés par l'équipe projet (neuropédiatre, puéricultrice, psychologue) et propositions de réponses
- Proposition d'actions aux parents et mise en œuvre pendant 9 mois.
- Questionnaire de fin de projet 9 mois après l'entretien initial, adressé par courrier postal avec un questionnaire ouvert de satisfaction et un questionnaire d'évaluation par les parents de la qualité de l'intégration des soins (PICS).

## III – RESULTATS INITIAUX

### Population

Recrutement de 28 enfants/familles en 10 mois, perturbé par le confinement sanitaire du printemps 2020.

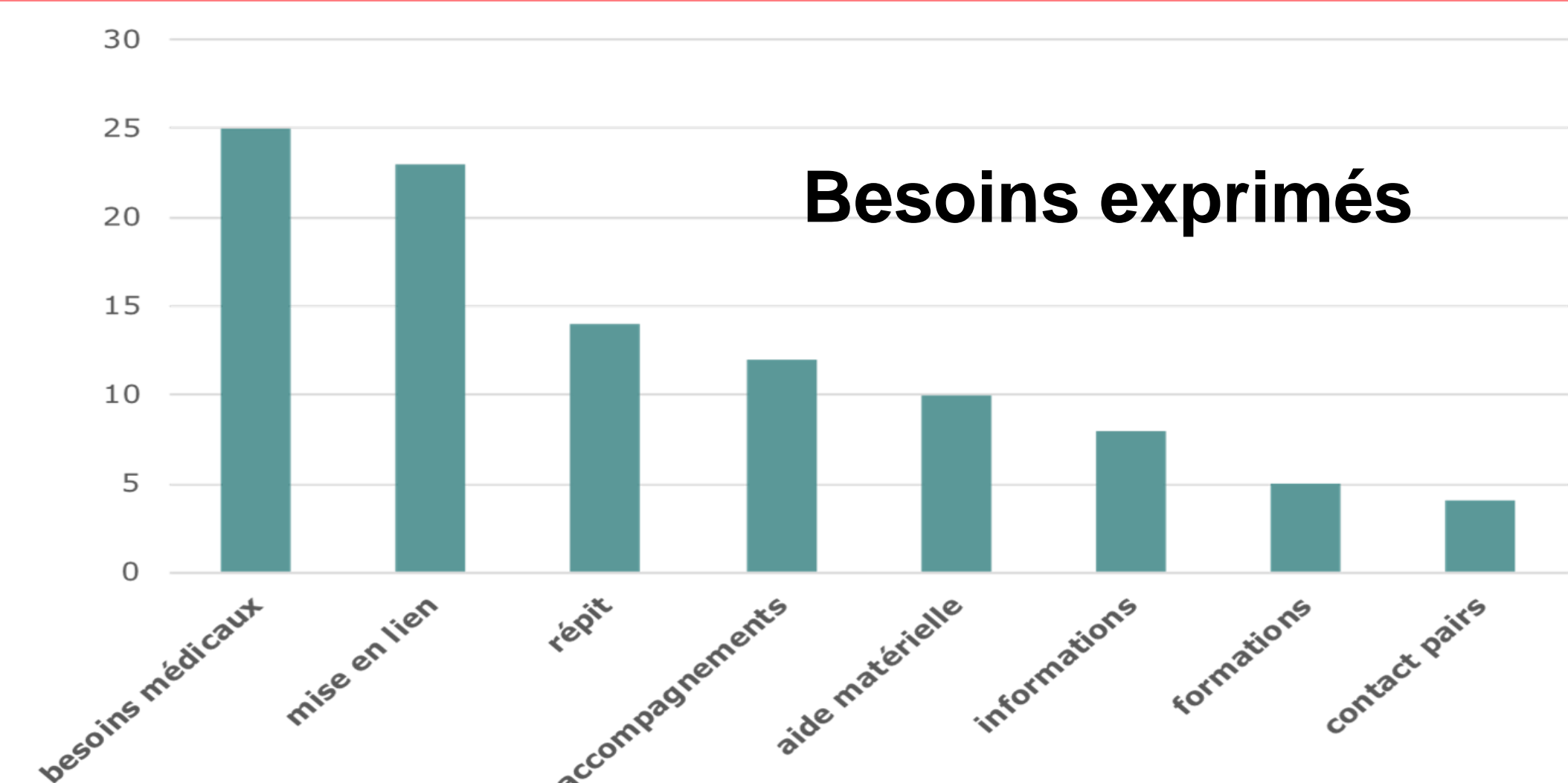
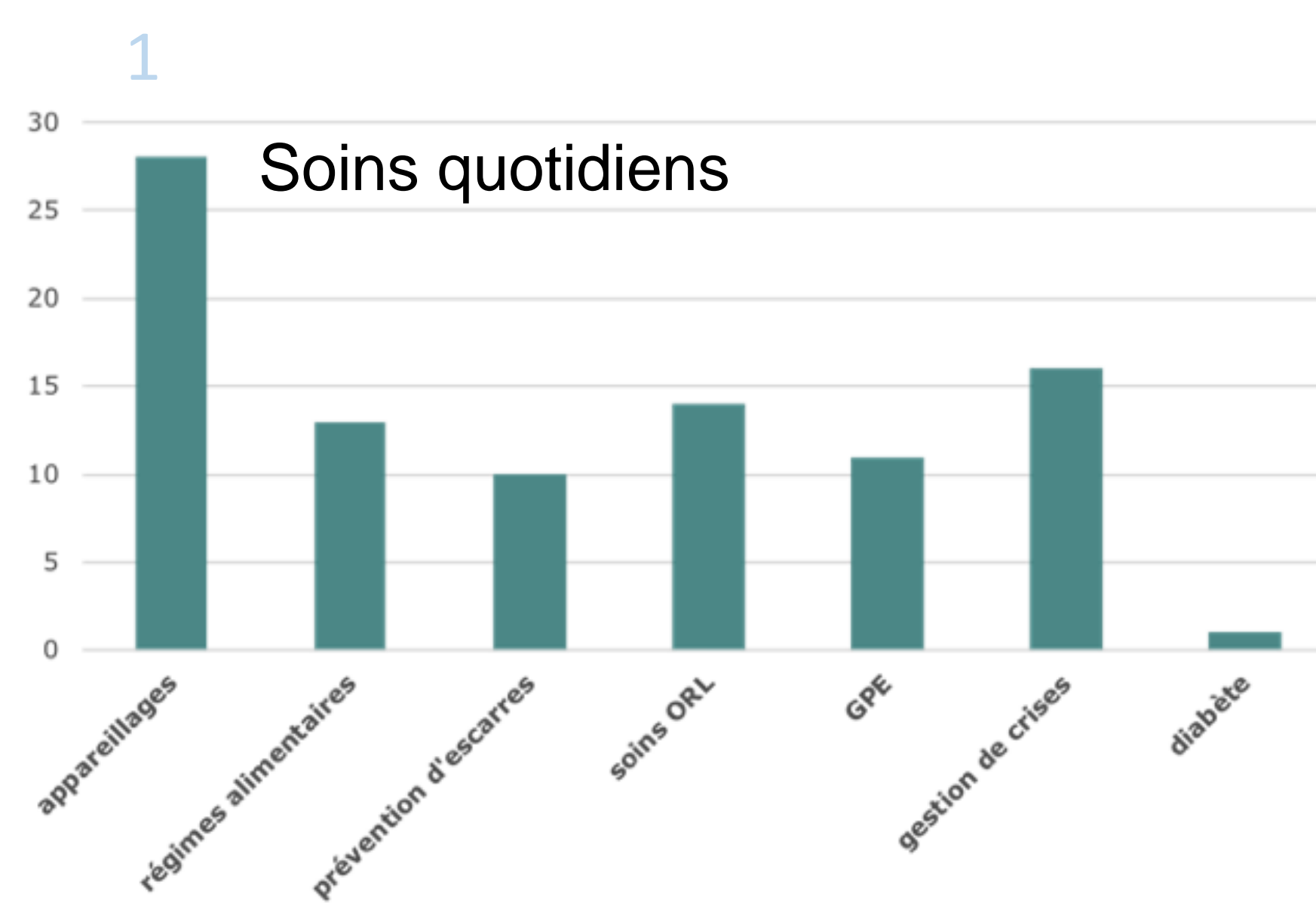
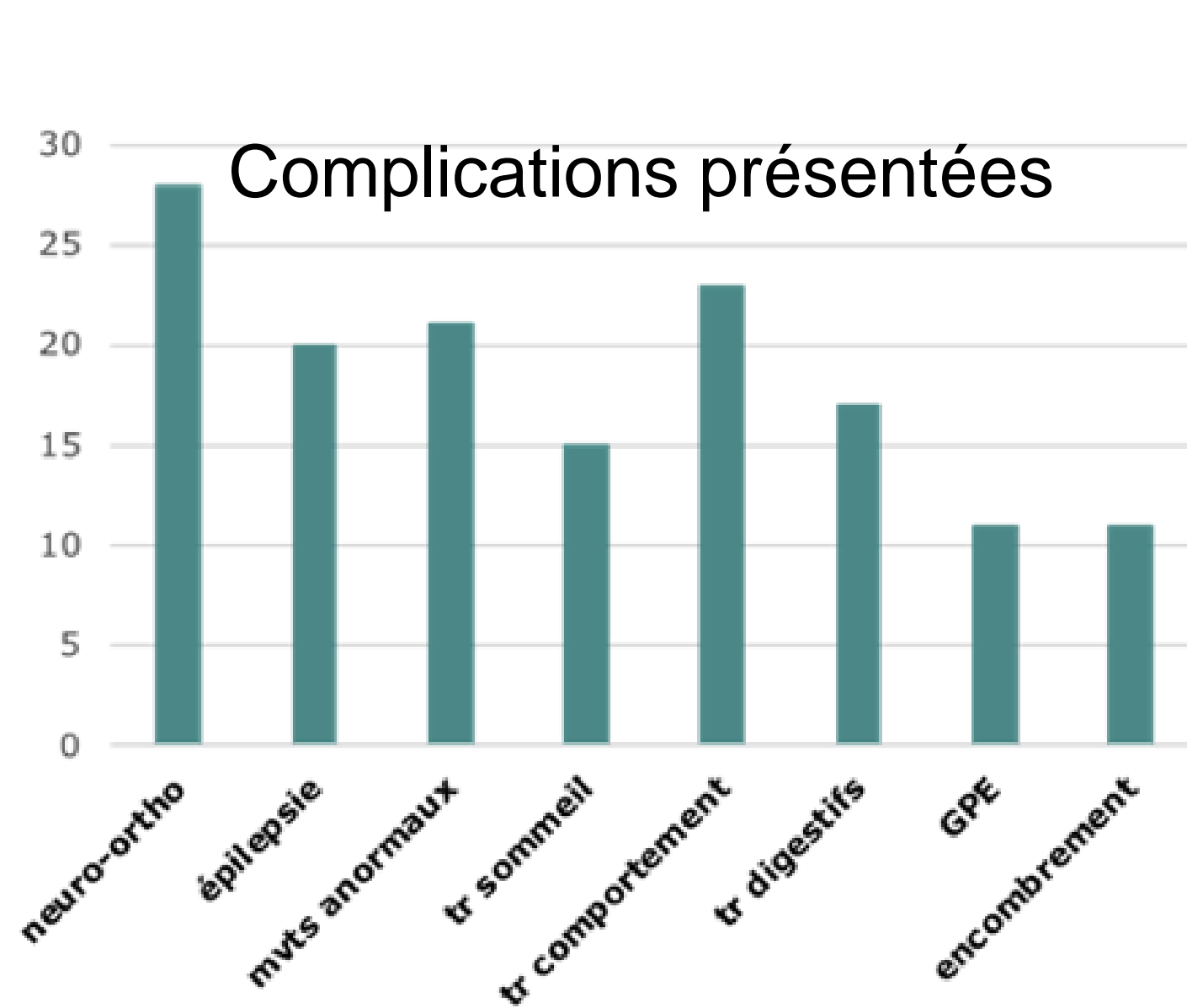
26/28 familles ont choisi de réaliser l'entretien initial à leur domicile.

15 filles/13 garçons, âge médian 11,3 ans, âge moyen 12,1 ans.

25/28 ont un diagnostic étiologique, 54% une cause génétique identifiée.

26 enfants accueillis en accueil de jour et 2 en CAMSP.

3 enfants sont décédés au cours du projet



Besoins médicaux	Alternatives hospitalisations, document de synthèse, RDV soins, regroupement RDV, recherche de professionnels
Mise en lien	Coordination médicale Liens avec auxiliaire de vie, assistante sociale
Répit	Répit de courte durée, répit vacances, internat
Accompagnement	Suivi psychologique parents, frères et sœurs Médiation animale, reprise du travail
Aide matérielle	Aménagement SDB, véhicule, lit
Information	Demande d'accès aux infos spécifiques PH, structures d'aval, transition
Formation	Geste et posture, évaluation douleur, aide à la communication, médecine alternative...
Contact pairs	Contact avec autre famille, cafés rencontre, associations

## IV - DISCUSSION - PERSPECTIVES

La population étudiée est habituellement des enfants en situation de polyhandicap. 14 enfants ont été recrutés dans un même centre et les autres sont répartis dans d'autres structures. Il n'y a pas de différence de résultat à l'entretien initial selon les centres prenant en charge les enfants inclus dans le projet.

L'analyse proposée des besoins a été réalisée par des professionnels. Nous envisageons une analyse sémantique complémentaire et comparative.

Des actions ont été menées pour répondre aux besoins exprimés, mais avec des freins organisationnels, des limites liées au contexte sanitaire, et une contrainte de temps sur un projet de 9 mois.

Les réponses aux questionnaires de fin d'étude sont en cours d'analyse. Nous pouvons souligner que le temps de rencontre au domicile pour le recueil des besoins exprimé par les familles est le bénéfice le plus largement exprimé. « Aller vers eux », a déjà été nommé comme « un soin à part entière ».

Le questionnaire semi dirigé pourrait être une base des entretiens initiaux ERRSPP en situation de polyhandicap.

Les professionnels référents des enfants inclus dans ce projet ont demandé à avoir des informations au sujet de la poursuite des actions mises en œuvre.

Partenaires du projet :



Projet financé par :

