

Etre en situation de polyhandicap

Etre en situation de polyhandicap, signifie avoir des atteintes neurologiques qui touchent l'ensemble de la personne au niveau moteur et cognitif. L'atteinte sensorielle est fréquente et le sur-handicap psychique n'est pas rare.

L'atteinte psychique se traduit par les troubles de la relation, du comportement. Le repli sur soi, des stéréotypies plus ou moins agressives, l'attention difficile à obtenir, la concentration limitée, le temps de réaction lent voire totalement décalé en sont des expressions.

Du point de vue de l'atteinte motrice même si certains enfants acquièrent une marche autonome, celle-ci reste peu efficace et compliquée de troubles de l'équilibre. Le besoin en appareillage est important (fauteuil, siège moulé, corset, attelles...)

Etre en situation de polyhandicap, c'est disposer de peu d'autonomie dans les gestes de la vie quotidienne (habillage, propreté, se nourrir...) ; de peu d'autonomie dans la communication avec en général peu de langage oral, quelques mots au plus pour certains.

La sensorialité est atteinte. Ainsi la vision peut être touchée: cécité, champs réduit, difficulté de fixation, de poursuite. L'atteinte auditive peut être plus ou moins importante.

La situation de polyhandicap expose à des complications respiratoires nécessitant antibiothérapie et kinésithérapie ; à des complications orthopédiques de type scoliose, luxation de hanche, rétractions articulaires multiples nécessitant des toxines, des appareillages et des interventions chirurgicales. Elle expose également à des complications digestives (reflux, vomissements).

La douleur fait souvent partie de la réalité. Les enfants porteurs d'une épilepsie subissent des crises souvent prolongées ou récidivantes.

La perturbation du rythme veille/sommeil conduit à un absentéisme non négligeable lorsque l'enfant est réveillé toute la nuit et qu'il s'endort au petit matin.

Concernant l'accompagnement le handicap implique habituellement la pluridisciplinarité. La situation de polyhandicap l'impose.



Un enfant sans solutions en situation de déficience intellectuelle moyenne à sévère en très grande dépendance est accueilli dans l'attente qu'aboutisse l'orientation activement recherchée par notre service.

Les enfants polyhandicapés ont un rythme propre soit ils sont dans une extrême lenteur, bouger leurs membres leur demande un effort insoupçonné, leur réponse à un stimulus prend énormément de temps, soit au contraire, ils sont dans une hyper-agitation, incapable d'immobilité, toujours en mouvement. Dans tous les cas, nous cherchons à nous adapter et à modifier notre rythme naturel pour qu'il soit le plus ajusté possible à celui de l'enfant.

Par exemple, dans un cas, ralentir notre débit de paroles et nos gestes, réduire nos propositions pour qu'elles aient une chance d'être comprises par l'enfant ou, dans l'autre cas, proposer une stimulation qui va reprendre le besoin de vibrations et de stimulations sensorielles. Observons et laissons l'enfant déployer ce qu'il a à nous dire : une toux qui le gêne ? Un sourire ? Un geste vers un objet posé à côté de lui et qu'il semble avoir envie d'attraper ? Autant de micro-signes qui vont nous guider dans la compréhension de ce qu'il veut, ressent, exprime avec tout son corps.

L'enfance est une période courte de la vie caractérisée par un développement physique et psychique intense.

Le risque existe pour ces enfants de ne pas pouvoir développer toutes leurs capacités faute d'un accompagnement suffisant.

Anne-Emmanuelle Piquet Massin
Médecin neuro-pédiatre CESAP Les Cerisiers

Nicolas Sempéré
Directeur CESAP Les Cerisiers