

# Aspects de la prise en charge pédiatrique d'enfants et adolescents avec un handicap

Judith Hochstrasser<sup>1</sup>, Andreas Meyer-Heim<sup>2</sup>, Zürich

Traduction: Rudolf Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

## Introduction

En 2013 vivaient en Suisse, selon l'Office fédéral des statistiques, environ 21'000 enfants avec un handicap sévère et environ 132'000 enfants avec un handicap moins important<sup>1</sup>. La prise en charge d'enfants et d'adolescents avec un handicap représente un gros défi pour les familles, les thérapeutes, le système scolaire et les pédiatres.

En avril 2014 la Suisse a adhéré à la Convention relative aux droits des personnes handicapées de l'ONU, base sociale et juridique contraignante, notamment concernant les mesures d'intégration.

Le concept de l'International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) développé par l'OMS, disponible depuis 2007 aussi en version pour enfants et adolescents, oriente sur les principes et les différents aspects de la prise en charge<sup>3</sup>. L'ICF met en évidence que la structure et la fonction de systèmes d'organes sont des bases essentielles mais que les objectifs et les souhaits des patients se situent plutôt dans les domaines de l'activité et de la participation. Ainsi il se peut que l'amélioration de quelques degrés de la mobilité passive d'articulations soit p.ex. moins importante pour l'enfant que de pouvoir participer à la course d'école. Lors de la planification des mesures de réhabilitation on tiendra toujours compte de l'entourage et des conditions personnelles du patient. Le lieu de domicile joue un rôle non négligeable dans notre Suisse fédérale, l'offre et l'organisation de la prise en charge variant souvent d'une région à l'autre.

Le caractère pluridimensionnel de l'ICF implique que la prise en charge de l'enfant se

fasse, aux côtés des parents, par une équipe multiprofessionnelle. Les contacts et la coordination intra- et interprofessionnelles sont indispensables. Le rôle du pédiatre est central dans la prise en charge du patient dans le cadre du système familial. Cette prise en charge globale ne peut et ne doit pourtant être gérée par le pédiatre seul.

Par cet article nous souhaitons présenter quelques aspects choisis de ce travail exigeant, tout en essayant de transmettre des conseils pratiques. Les tableaux illustrent les possibilités d'aide dont le pédiatre dispose pour le suivi de ces enfants et de leurs familles.

## L'aide-mémoire santé et bien-être

L'aide-mémoire santé développé en Angleterre par Karen Horridge (HEALTH, FUNCTIONING AND WELLBEING SUMMARY) peut servir d'aide pratique pour détecter les aspects de santé importants pour l'enfant et la famille. Il peut s'avérer utile de transmettre l'aide-mémoire aux parents avant une consultation.

## L'annonce du diagnostic

Des recherches montrent que les parents gardent en mémoire dans le détail, encore après de nombreuses années, la situation dans laquelle leur a été transmis le diagnostic, et que le perçu et les interprétations acquises lors de cette première entrevue s'avèrent être très résistantes au changement<sup>4</sup>. Il est donc primordial d'entendre à ce moment les attentes des parents, qui peuvent se différencier sensiblement de celles du médecin.

Pour le médecin de confiance l'annonce du diagnostic est une préoccupation: souvent il perd son rôle de porteur d'espoir et devient le messager d'une nouvelle désastreuse.

**AIDE-MÉMOIRE SANTÉ, FONCTION ET BIEN-ÊTRE**

Num:  Date de naissance: / / Rempli le: / /

Veuillez remplir les encadrés ci-dessous, ces informations aideront le personnel soignant à comprendre ce qui actuellement va bien et dans quels domaines vous avez des soucis.

**Cibles de satisfaction, progrès:**

**Idées pour mieux participer aux activités quotidiennes et pour plus de plaisir de vivre:**

**Subjects d'inégalité et de questionnements:**

© Karen Horridge, Paediatrics, Sunderland UK NHS, 2013; French Translation Dr. Rudolf Schlaepfer (2016) with permission.

**AIDE-MÉMOIRE SANTÉ, FONCTION ET BIEN-ÊTRE**

Num:  Date de naissance: / / Rempli le: / /

Indiquez pour chaque domaine la couleur qui correspond le mieux à votre situation.

**Pas inquiet** La participation aux activités quotidiennes et la qualité de vie ne sont pas limitées.  
**Pas inquiet** La participation aux activités quotidiennes et la qualité de vie sont limitées de manière récurrente.  
**Très inquiet** Les restrictions sont fréquentes ou quotidiennes.

	Pas inquiet	Pas inquiet	Très inquiet
Santé physique en général			
Voies respiratoires, respiration			
Infections récurrentes des voies respiratoires			
Ouïe			
Crisis épileptiques, événements suspects avec absence			
Manger, boire, avaler			
Salivation			
Reflexe achillé (gouttes, vomissements)			
Constipation			
Souffrance			
Incontinence de jour			
Incontinence de nuit			
Troubles menstruels			
Troubles des oreilles, du nez, de la gorge			
Problèmes dermatologiques			
Prix de poids insuffisance			
Surpoids			
Mobilité, activité			
Fonction des mains			
Soins corporels, indépendance (manger, se laver, s'habiller, toilettes, ...)			
Vision			
Audition			
Parler, locution, communication			
Amitié, contacts, relations sociales			
Comportement dérangeant			
Troubles émotionnels (humeur, pleurs, ...)			
Comportement automatique			
Responsabilité (bruits, touches, ...)			
Pica (terre, mâchons, ...)			
Apprentissage			
Sommeil			
Vie familiale			
École, quotidien scolaire			
Moyens sociaux			
Médical			
Loisirs (occupations de loisirs)			
Obtenez-vous suffisamment d'aide ?			
Avez-vous suffisamment d'informations sur les possibilités d'aide ?			
Avez-vous suffisamment d'informations sur les troubles de votre enfant ?			
Avez-vous suffisamment d'informations sur les assurances ?			
Autres:			

© Karen Horridge, Paediatrics, Sunderland UK NHS, 2013; French Translation Dr. Rudolf Schlaepfer (2016) with permission.

Figure 2: On peut télécharger l'aide-mémoire santé, fonction et bien-être (en anglais ou traduit en allemand) gratuitement depuis le site [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch).

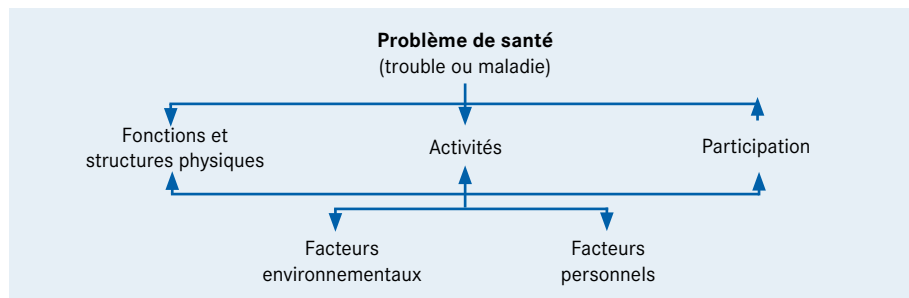


Figure 1: Relation entre les domaines ICF (OMS)

<sup>1</sup>Assistante sociale, <sup>2</sup>Directeur médical du Centre de réhabilitation pour enfants et adolescents Affoltern am Albis, Clinique pédiatrique universitaire Zurich

Le déni est une source d'inquiétude pour le médecin, qui craint que les parents ne se bercent dans de faux espoirs. Lors de l'annonce du diagnostic, de nombreux parents se trouvent face à un conflit de loyauté; ils craignent de trahir leur enfant en acceptant la maladie (expérience personnelle des auteurs).

Avec l'annonce du diagnostic, ce processus – douloureux pour les parents – n'est terminé ni pour ceux-ci ni pour le médecin. Suivront, surtout lorsqu'il s'agit d'enfants avec un handicap sévère, d'autres situations éprouvantes et d'autres entretiens sur des sujets difficiles, comme p.ex. le changement du buggy à la chaise roulante, l'acquisition d'une chaise roulante électrique, l'alimentation par gastrostomie endoscopique percutanée (GPE), l'équipement avec des outils de communication augmentée et alternative, etc. Ces entretiens demandent, outre de l'expérience et du doigté, surtout du temps, qu'il faut prévoir lors du planning de la consultation.

### La vie de famille avec un enfant polyhandicapé

De nombreux facteurs influencent la manière dont les parents gèrent les exigences et les contraintes de cette situation particulière (stratégies de coping). Néanmoins tous les parents qui apprennent un diagnostic douloureux concernant leur enfant ont en commun le vécu suivant<sup>4)</sup>:

- La perte soudaine du contrôle et de la prévisibilité de leur propre vie
- La perte de l'illusion de l'intégrité et du rétablissement de la santé
- La perte d'un avenir et de perspectives planifiés.
- L'inexpérience d'une telle situation et la perte de repères inhérente.

Les familles avec un enfant handicapé se voient confrontées à d'importants défis et fardeaux, comme la vigilance ininterrompue vis à vis des possibles symptômes de la maladie, le poids de la responsabilité des traitements et décisions médicales, la perte du plaisir de vivre et de l'insouciance, la peur de l'évolution future de la maladie, les problèmes éducatifs (enfant malade, frères et sœurs en bonne santé), la confrontation avec les réactions de l'entourage et la perte de contacts sociaux, la limitation des activités quotidiennes et des loisirs, les problèmes de garde et d'encadrement externe et enfin les difficultés financières jusqu'au piège de la précarité. Cette charge occasionne une diminution significative de la qualité de vie des parents concernés<sup>5)</sup>. D'autre part il a été démontré que les enfants ayant subi un traumatisme crânien sévère montrent une évolution significativement plus favorable dans une famille soumise à moins de facteurs de stress que les enfants de familles aux facteurs de stress élevés<sup>6)</sup>. Pour cette raison la mise à disposition d'offres de soutien est particulièrement importante.

#### Adresses utiles d'offres de soutien, de conseils financiers et juridiques:

**[www.redcross.ch](http://www.redcross.ch)**

Garde d'enfants à domicile, en cas d'urgence prise en charge dans les 24 heures, pas de soins.

**[www.services-de-releve.ch](http://www.services-de-releve.ch)**

Prise en charge très variée: garde, accompagnement au traitement, mettre au lit, etc.

**[www.pro-pallium.ch](http://www.pro-pallium.ch)**

Relève ponctuelle des parents. Système de personnes de référence.

**[www.hiki.ch](http://www.hiki.ch)**

Aide aux familles d'enfants traumatisés cranio-cérébraux.

Adresses utiles pour des questions ou conseils financiers et juridiques:

**[www.pro-infirmitas.ch](http://www.pro-infirmitas.ch)**

**[www.procap.ch](http://www.procap.ch)**

**[www.spo.ch](http://www.spo.ch)**

Il est utile pour les parents de trouver des brochures concernant ces services dans la salle d'attente.

Pour les parents:	Pour le médecin:
Rien n'est plus comme avant	Un nouveau patient et un nouveau diagnostic font partie du quotidien
Perte de contrôle et d'influence	Prise de responsabilité
Perte de la relation connue avec l'enfant	Élaboration d'une relation avec l'enfant
Se trouvent dans une crise existentielle	Son travail est le sens de toute une vie et une vocation
Perte de repères	Nouveau défi, appel aux connaissances

**Tableau:** perspectives diverses pour les parents des patients et pour le médecin lors de dialogues sur le diagnostic

### La vue de l'enfant malade ou handicapé

Les enfants malades veulent la même chose que les enfants sains: ils aimeraient vivre, jouer, avoir des contacts sociaux, etc.! Ils mettent toujours en avant le besoin de se sentir en sécurité et en confiance, que ce soit au cabinet médical ou à l'hôpital. Les différents âges du développement (ici d'après Piaget) exigent une approche différenciée :

- **À l'âge de 0 à 2 ans** (stade sensori-moteur): on ne dispose que de peu de re-

cherches indiquant comment l'enfant comprend sa maladie.

- **À l'âge de 2 à 7 ans** (stade pré-opératoire): on constate que l'enfant cherche des explications magiques pour sa maladie. Les causes se trouvent à l'extérieur de la personne de l'enfant.
- **À l'âge de 7 à 11 ans** (stade des opérations concrètes): il devient plus clair pour l'enfant qu'une maladie peut être la suite p.ex. d'une contamination.
- **Dès l'âge de 12 ans** (stade des opérations formelles): l'enfant peut comprendre et

exprimer des explications physiologiques et psychologiques d'une maladie. Des options thérapeutiques peuvent être analysées hypothétiquement. Les concepts de santé et de maladie correspondent de plus en plus à ceux de l'adulte. Il devient donc nécessaire pour l'adolescent d'être associé aux décisions concernant sa maladie.

L'espace disponible ne nous permet pas de décrire la situation particulière des frères et sœurs. Le livre d'Ilse Achilles «...und um mich

kümmert sich keiner» (personne ne s'occupe de moi) donne des indications intéressantes<sup>9)</sup>.

### Sport pour enfants avec un handicap

Les enfants et adolescents, surtout avec un handicap moteur, ne bougent souvent pas assez et sont trop longtemps assis dans la chaise roulante<sup>9)</sup>. Les raisons sont multiples: dispense du sport scolaire en raison du handicap, surcharge des parents (en plus des traitements), manque d'information sur l'offre ou crainte d'accidents et de complications. Cette situation peut aboutir à un cercle vicieux, la prise de poids due à l'immobilité aggravant ultérieurement la situation biomécanique, ce qui mène à son tour à une diminution de la mobilité. Entre temps existent de nombreuses possibilités de sports et des brochures d'information qu'on peut consulter. L'Association sport handicap PluSport propose des conseils et des offres individualisées (voir flyer).

Le sport favorise, outre l'amélioration de la forme physique, l'intégration et finalement aussi l'autonomie des enfants et adolescents. Le pédiatre peut jouer un rôle important en motivant les jeunes et en atténuant les craintes des parents vis-à-vis des activités sportives.

### Médecine des assurances

Pour pouvoir conseiller les parents, il est incontournable pour le pédiatre d'avoir

quelques connaissances de base de médecine des assurances et des voies de procédure. Selon la tranche d'âge de l'enfant, la situation asséurologique peut changer tant pour l'enfant que pour les parents. Il est donc important de s'intéresser régulièrement, lors des consultations, aux aspects liés aux assurances et de brièvement faire le point. Ainsi la dépendance d'un enfant avec une forme sévère d'infirmité motrice augmentera avec l'âge et son développement, ce qui nécessite des adaptations des prestations de l'assurance dans le cadre des allocations pour imputable ou des suppléments pour soins intensifs. Les rapports et prescriptions de traitements doivent être rédigés avec les termes corrects, au risque de voir des refus injustifiés en première instance et de provoquer de longues procédures et pertes de temps. Les conseils aux parents concernant les besoins et les demandes doivent être réalistes, afin d'éviter des procédures juridiques avec les assurances, dont l'issue peut être négative pour l'enfant et demander beaucoup d'énergie aux parents. Est conseillée l'affiliation à une organisation de protection des patients (comme p.ex. Procap ou Inclusion Handicap en Suisse) qui peut offrir, le cas échéant, une protection juridique aux parents.

On peut consulter et télécharger, à partir du site de l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS), la Liste des infirmités congé-

tales (OIC) dans la Circulaire sur les mesures médicales de réadaptation de l'AI (CMRM), et les versions les plus récentes (les révisions sont fréquentes, un coup d'œil occasionnel vaut la peine) de la Circulaire concernant la remise des moyens auxiliaires par l'assurance-invalidité (CMAI). <http://www.bsv.admin.ch/vollzug/documents/index/page/2/lang:fre/category:34>

Pour les enfants avec une trisomie 21, le chiffre OIC 489 a été introduit en mars 2016. La physiothérapie et l'ergothérapie pour ces enfants peuvent donc être facturés à l'AI. Tous les chiffres OIC spécifiques pour un organe, comme p.ex. le chiffre 313 (malformation cardiaque) sont par contre supprimés.

Il est également important de savoir que les enfants originaires de l'espace UE ont droit au signalement d'une infirmité congénitale dans le sens de l'OIC. Important est aussi de savoir que l'AI ne rembourse que la remise simple de moyens auxiliaires (1 paire d'orthèses, 1 chaise roulante).

Le guide du droit des assurances sociales «Les droits de mon enfant», destinés aux parents d'un enfant handicapé, est à conseiller aussi aux pédiatres, puisqu'il illustre de manière concise et aisément compréhensible les questions importantes concernant les assurances sociales. Il peut être commandé auprès de [www.procap.ch](http://www.procap.ch).



**Figure 3.** Brochures (à gauche, au milieu) avec offres de sports pour enfants avec spina bifida, destinées aux accompagnants et aux parents (téléchargement gratuit depuis [www.sacd.ch](http://www.sacd.ch)). Brochure de PluSport (à droite) pour la promotion de la relève dans le domaine du sport pour personnes avec un handicap. Sous [www.plusport.ch](http://www.plusport.ch) on trouve des informations sur les offres sportives locales.

Références

- 1) Simone L, Kraus de Camargo O. Die ICF-CY in der Praxis. Edition Hogrefe, anciennement Hans Huber 2013.
- 2) Gérard Ch. Kein Anschluss unter dieser Nummer. Edition Hippocampus, 2011
- 3) Thomése P.F. Schattenkind. Edition Berlin, 2004.
- 4) Achilles I. «...und um mich kümmert sich keiner». Edition Reinhardt Ernst, 2013
- 5) Maltais DB, Wiart L, Fowler E, Verschuren O, Damiano DL. Health-related physical fitness for children with cerebral palsy. J Child Neurol. 2014; 29: 1091-100.

Correspondance

PD Dr. med. Andreas Meyer-Heim  
 Ärztliche Leitung  
 Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche, Universitäts-Kinderspital Zürich  
 Mühlebergstrasse 104  
 CH-8910 Affoltern am Albis  
[andreas.meyer-heim@kispi.uzh.ch](mailto:andreas.meyer-heim@kispi.uzh.ch)

Bonification pour tâches d'assistance

(AVS). A partir de l'âge de 16 ans de l'enfant, le parent qui exerce les soins peut demander, auprès de la caisse de compensation, une bonification pour tâches d'assistance; la somme est versée annuellement sur le compte AVS.

La personne handicapée peut demander, à partir de l'âge de 16 ans, une **contribution d'assistance**, p.ex. pour une aide régulière ou pour pouvoir vivre chez elle; cette contribution ne peut être utilisée pour rétribuer les parents ou des parents proches assumant des soins. Le sens de cette disposition est de soulager les parents et de favoriser l'autonomie des personnes avec un handicap.



Figure 4. Les droits de mon enfant. Guide du droit des assurances sociales intéressant aussi pour les pédiatres.

Choix de liens internet:

<a href="http://www.cerebral.ch">www.cerebral.ch</a>	Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral. Informations et offres d'aide pour les parents et les familles. Le but de Cerebral est de dépister précocement, d'encourager, de former, de soigner et d'apporter un suivi social aux personnes atteintes d'un handicap moteur cérébral, de spina bifida ou d'atrophie musculaire, vivant en Suisse.
<a href="http://www.hiki.ch">www.hiki.ch</a>	Association de parents d'enfants avec une lésion cérébrale congénitale ou acquise. Hiki conseille et soutient les familles dans leur quotidien, pour la recherche d'une école ou d'une thérapie adaptée, et met les familles d'enfants avec une lésion cérébrale en relation. Hiki organise des ateliers et des réunions entre parents, organise des week-ends pour adolescents et soulage par l'aide familiale.
<a href="http://www.spina-hydro.ch">www.spina-hydro.ch</a>	De nombreuses informations sur des réseaux, des événements, des offres de soutien et professionnelles pour enfants avec spina bifida.
<a href="http://www.procap.ch">www.procap.ch</a>	De nombreuses informations et offres et des conseils juridiques; brochures disponibles.
<a href="http://www.sacd.ch">www.sacd.ch</a>	La Swiss Academy of Childhood Disability (SACD) rassemble l'ensemble des groupements professionnels participant à la réhabilitation pédiatrique: médecine, psychologie, logopédie, ergothérapie, physiothérapie, technique orthopédique, pédagogie spécialisée, assistance sociale, soins. Le site internet contient des informations professionnelles et un agenda de formations continues. Concours annuel Prix Anna Müller Grocholski de la SACD.
<a href="http://www.neuropaediatrie.ch">www.neuropaediatrie.ch</a>	Site internet de la Société suisse de neuropédiatrie. Informations sur la formation postgraduée et continue (formation approfondie neuropédiatrie FMH), distance learning course, offres d'emploi.
<a href="http://www.entwicklungspraediatrie.ch">www.entwicklungspraediatrie.ch</a>	Site internet de la Société suisse de pédiatrie du développement. Informations concernant manifestations et formation.
<a href="http://www.plusport.ch">www.plusport.ch</a>	PluSport est la Fédération du sport handicap suisse. Centre de compétence pour l'intégration par le sport de personnes avec handicap. Plus de 90 camps sportifs et 460 activités des Clubs PluSport. En tant que fondateur de Swiss Paralympic, PluSport s'engage à promouvoir le sport d'élite. Informations concernant offre, événements et inscription.
<a href="http://www.spv.ch">www.spv.ch</a>	Large éventail d'offres sportives de l'Association suisse des paraplégiques. Informations concernant offres, événements et inscription.
<a href="http://www.etoilefilante.ch">www.etoilefilante.ch</a>	La fondation Étoile filante réalise les rêves d'enfants (jusqu'à 18 ans) sévèrement et chroniquement malades domiciliés en Suisse. La fondation soutient en outre des projets de cliniques ou homes qui apportent du bonheur dans le quotidien des enfants. Les familles peuvent demander la Carte étoile filante qui donne accès gratuit à plus de 30 musées et jardins zoologiques en Suisse pour toute la famille. Mentionnez la fondation lors de la consultation!
<a href="http://www.scpenetwork.eu">www.scpenetwork.eu</a>	Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: site internet du réseau européen des registres d'infirmité motrice cérébrale. Excellents contenus d'enseignement avec des exemples vidéo de différentes formes d'infirmité motrice cérébrale.

Les auteurs certifient qu'aucun soutien financier ou autre conflit d'intérêt n'est lié à cet article.