



## HÔPITAL DE LA ROCHE-GUYON (VAL-D'OISE)

# UN ACCUEIL HOSPITALIER MODULAIRE POUR LE POLYHANDICAP PÉDIATRIQUE

Dans les murs de l'hôpital de La Roche-Guyon, l'unique SSR francilien spécialisé dans le polyhandicap pédiatrique a mis en place au fil des ans un **exercice maîtrisé et modulable : coordination et travail d'équipe au service de la qualité de vie et du bien-être.** PAR SOPHIE MAGADOUX



Mobilisation du membre inférieur avec Catherine Levreau.

**P**ionniers ? "On l'est par nécessité. Depuis 30 ans, nous agissons dans un domaine où chaque geste et action peuvent s'avérer lourds de conséquences. Les professionnels n'ont donc pas d'autre choix que de travailler de façon coordonnée et interdisciplinaire", assure le Dr Catherine Brisse, médecin de médecine physique et réadaptation à l'hôpital Trousseau-La Roche-Guyon.

Dans ce service de soins de suite et de réadaptation des hôpitaux universitaires de l'Est parisien (AP-HP), l'hôpital combine lieu de vie et lieu de soins. De plus, pour s'adapter aux 80 jeunes en situation de polyhandicap, âgés de 3 à 19 ans, l'accueil médical, rééducatif et éducatif est modulaire, en hospitalisation moyen séjour (de quelques mois à quelques années) ou en court séjour (de quelques jours à quelques semaines) pour favoriser le maintien à domicile.

Ces patients, dont 50 % souffrent de déformations majeures (luxations de hanche, scolioses sévères, pieds équins...) et 70 % de difficultés respiratoires, sont en état de dépendance extrême, porteurs de multiples handicaps, physique et mental. "Ils ne parlent et ne marchent pas. Ils requièrent des soins hautement spécialisés et une grande réactivité", souligne le Dr Catherine Brisse.

### Une organisation exigeante

Accueillir un jeune exige une bonne coordination, d'emblée. C'est pourquoi une réunion préparatoire (de 1h30 minimum) rassemble toutes les parties, de la personne polyhandicapée et sa famille aux médecins, en passant par l'équipe soignante, les socio-éducatifs et les rééducateurs, dont les kinésithérapeutes. Les aidants apprennent aux professionnels à lire la gestuelle et la communication corporelle du jeune ; tous les besoins (appareillage, oxygène, installation de nuit...) et les programmes de soins en

cours sont listés. "Nous sommes aussi régulièrement en contact avec les structures d'origine et les professionnels de ville", ajoute José-Luis Fernandez Tornero, l'un des deux kinésithérapeutes de l'établissement. Par la suite, "il y a chaque jour une réunion : de transmission, de service, entre rééducateurs, entre aides-soignants... ou encore de synthèse, et ses outils (dossier de soins spécifique, cahier de transmissions ciblées intégrant des fiches de surveillance pour les douleurs, escarres...). Mais au-delà des protocoles, chacun se doit de rester réactif afin de prévenir le surhandicap."

### Soigner pour socialiser

La vocation du SSR est de mettre en œuvre tout ce qui peut permettre à l'enfant de vivre le mieux possible, particulièrement par le biais de sa socialisation. Pour cela, en accord avec son projet de soins, les deux kinésithérapeutes, trois psychomotriciens, deux ergothérapeutes, quatre éducateurs et les soignants assurent un suivi quotidien, individuel, en binôme ou en groupe. Ainsi, par exemple, la kinésithérapie respiratoire comme orthopédique vise à éviter aux enfants des phases d'alitement prolongé. Les soins restent planifiés en fonction de leurs activités et besoins, sauf en cas d'urgence. Ils ont lieu en chambre, salle de kinésithérapie, espace de balnéothérapie ou de bien-être.

"La particularité des soins tient surtout dans le facteur relationnel : l'entrée en contact avec l'enfant et l'obtention de son adhésion. Il ne peut répondre aux consignes actives", témoigne José-Luis Fernandez Tornero, détenteur d'un diplôme universitaire infirmité motrice cérébrale et polyhandicap. Depuis plus



Évaluation d'une scoliose avec José-Luis Fernandez Tornero.

© HUEP/AP-HP



© HUEP/AP-HP

Vue panoramique de l'hôpital.

neuromusculaire proprioceptive)”, relate le kinésithérapeute, qui trouve ce travail gratifiant bien que lourd de responsabilités.

Toutefois, sans lutte efficace contre la douleur (souvent quotidienne, nociceptive et neuropathique), parler de qualité de vie reste illusoire. Dans ce domaine, le travail d'équipe est essentiel et fait appel à la qualité d'observation, basée sur la connaissance des comportements et attitudes habituels des patients et, ponctuellement, affinée par des outils comme les grilles d'évaluation Douleur Enfant San

Salvadour (DESS : pleurs, gémissements, agitation, réactions...) et FLACC (*face legs activity cry consolability*) modifiée. Une compétence indispensable à la mise en place de gestes sécuritaires et de confort adaptés ou à la modification d'un traitement.

### Une expérience marquante

Une certitude : ici, “tout seul, un professionnel n'arrive à rien !”, soutient le Dr Brisse. Ceci est d'autant plus vrai concernant José-Luis Fernandez Tornero et sa consœur Catherine Levreau. Deux postes de kinésithérapeutes sur quatre restent vacants.

Alors “nous faisons peu de mobilisations par manque de disponibilités. Mais les aides-soignants sont nos relais. Nous leur apprenons comment mettre à profit la toilette pour mobiliser les articulations et faire de la gymnastique, installer l'enfant pour favoriser un drainage bronchique ou encore le positionner dans ses multiples installations (corset-siège, matelas-cocon...)”, décrivent les thérapeutes. Passer le relais, pour un retour à domicile, consiste aussi à éduquer les parents. Lieu de vie et de soins, l'hôpital est également un lieu d'échanges, de formation et d'acculturation au handicap. D'ailleurs, “aux dires des stagiaires que nous recevons, il y a clairement un *avant* et un *après* La Roche-Guyon”, conclut le Dr Brisse. ■



## L'AGENDA DU KINÉ

### ● 18 janvier

#### Soirée conférence de Joshua Cleland

Organisée par l'IFMK d'Assas en partenariat avec Kiné actualité  
À Paris

Thème : “La kinésithérapie et les preuves : quelles influences sur la pratique ?”

Rens. et inscription : 01 80 96 39 24 ou [international@ecoledassas.fr](mailto:international@ecoledassas.fr)

### ● 24 janvier

#### Conférence sur la pose de PTG en ambulatoire

À Lyon

Thème : Présentation du protocole, organisation du parcours de soins du patient en amont et en aval de l'intervention, collaboration avec les masseurs-kinésithérapeutes libéraux.

Rens. et inscription : [isabelle.dutal@chu-lyon.fr](mailto:isabelle.dutal@chu-lyon.fr)

### ● Du 26 au 28 janvier

#### 9<sup>es</sup> Assises de rééducation de l'équilibre

À Nice

Thème : Innovations et partage des bonnes pratiques.

Rens. et inscription sur [www.assises-orl.fr](http://www.assises-orl.fr)