

UNIVERSITE DE LIMOGES

FACULTE DE MEDECINE

ANNEE 2011

THESE N°

ÉTUDE RÉTROSPECTIVE DE 68 CAS D'HOSPITALISATIONS
NON PROGRAMMÉES DE PARALYSÉS CÉRÉBRAUX À LA
POLYCLINIQUE MÉDICALE

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement

le mercredi 29 juin 2011

par

Monsieur Vincent REYNIER

Né le 05 janvier 1983, à Brive-La-Gaillarde

EXAMINATEURS DE LA THESE

Monsieur le Professeur SALLE
Madame le Professeur VIDAL
Monsieur le Professeur DAVIET
Monsieur le Professeur MELLONI
Mademoiselle le Docteur FAUCHAIS

Président
Juge
Juge
Juge
Directrice de thèse
et membre invité

REMERCIEMENTS

Merci à **Monsieur le professeur SALLE**, *Professeur des universités de médecine physique et de réadaptation, chef de service*, pour m'avoir fait l'honneur de présider ce jury. Je vous remercie d'avoir consacré ce temps pour cette thèse.

Merci à **Mademoiselle le docteur Anne-Laure FAUCHAIS**, pour m'avoir fait l'honneur de diriger ce travail de thèse, sans ton aide précieuse et ton temps ce travail n'aurait pu voir le jour. Je t'adresse toute mon amitié et mon respect.

Merci à **Madame le professeur VIDAL**, *Professeur des universités de médecine interne, chef de service*, de m'avoir fait l'honneur de participer au jury de cette thèse. Je vous resterai reconnaissant de votre accueil, de vos méthodes, de vos valeurs. Mon bref passage à la polyclinique aura définitivement marqué mon exercice médical.

Merci à **Monsieur le professeur DAVIET**, *Professeur des universités de médecine physique et de réadaptation*, pour m'avoir fait l'honneur de participer au jury de cette thèse et pour le temps consacré à ce travail.

Merci à **Monsieur le professeur MELLONI**, *Professeur des universités de pneumologie, chef de service*, de m'avoir fait l'honneur de participer au jury de cette thèse. Vos cours dispensés à la faculté et vos connaissances partagées lors de mon dernier stage d'externe resteront des éléments clés de mon activité future.

Merci à Madame le docteur FARGEOT, Madame le docteur LAROUMAGNE, Monsieur le docteur COLLIGNON, Monsieur le docteur JEBAĬ, vos enseignements et mon passage à vos côtés me resteront toujours précieux.

Merci à toute l'équipe de la polyclinique, il n'a jamais manqué de travail, mais toujours dans la bonne humeur. Merci Holy et Petrus, je n'oublierai ni vos méthodes ni votre gentillesse.

Merci à Monsieur le docteur Nicolas SIGNOL et Monsieur le docteur Jean-Dominique MERY, je vous remercie pour le temps passé ensemble et les connaissances que j'ai pu retirer de nos échanges. Mon amitié restera certaine.

Merci Philippe pour tes conseils, tes attentions. Sois certain de notre amitié.

Merci Sylvia et Marie-Paule pour tous les dossiers retrouvés au fond des archives poussiéreuses du CHU.

Merci Émilie, pour ton amour, ta présence, ton calme. Chaque nouveau jour passé avec toi me comble plus. On aura vécu une longue année de travail ensemble, nos vacances arrivent.

Merci Papa et Maman, pour votre amour, votre soutien indéfectible, pour m'avoir supporté par tous les temps, il en fallait du courage. Je vous adresse tout mon amour et ma reconnaissance, ce travail est le vôtre.

Merci Mady, Nico, et la petite dernière Marthou, les kilomètres ne seront jamais des obstacles, tonton piqûre vous embrasse tous les trois.

Merci à mes grands parents, marraine, mamie, papi Georges et René, vous serez toujours dans mon coeur. Mamie, marraine les moments partagés ensemble seront encore nombreux.

Merci à Catie, Patrice et Vincent, pour m'avoir accueilli dans votre famille. Je vous resterai toujours reconnaissant d'avoir tellement réussi notre petite Émilie.

Merci à toute ma belle famille limougeaude et aux maintenant néo-parisiens.

Merci Pierre, Charles, Aurélie, Ben, Axel, Eva, Thomarito, Max, Lorène, Marie, Guillaume, Elsa, Vincent, Tiph, Mickaël, MJ, Thomas, Lucie, Claire, GK, Reuf, Chef, Sly, Manu, Vincent P et tous ceux que j'oublie pour les moments passés à la fac et à arpenter les nuits limougeaude.

Merci aux anciens, aux vieux copains qui resteront toujours, merci Guigui, Mathieu, Sylvain, Ambre (et bientôt un nouvel arrivant), Pierre-Yves, Pich, Alex, Jean-Christophe et les autres.

SOMMAIRE

PREAMBULE

INTRODUCTION

1. Polyhandicap ou Paralysie Cérébrale ?

1.1 Qui sont les grands handicapés ?

1.1.1 Historique

1.1.2 Définition

1.1.3 Épidémiologie

1.2 Les déficiences et les pathologies à craindre ?

1.2.1 Les déficiences et incapacités inhérentes

1.2.1.1 La déficience mentale profonde

1.2.1.2 La déficience motrice

1.2.1.3 L'épilepsie

1.2.1.4 Les complications autistiques ou psychotiques

1.2.1.5 Les déficits sensoriels

1.2.1.6 Les syndromes malformatifs

1.2.2 Les pathologies à redouter

1.2.2.1 Sur le plan neuro-orthopédique

1.2.2.2 Sur le plan digestif

1.2.2.3 Sur le plan respiratoire

1.2.2.4 Sur le plan urinaire

1.2.2.5 Sur le plan cutané

1.3 Comment les traiter ?

1.3.1 Sur le plan somatique

1.3.1.1 La prise en charge orthopédique

1.3.1.2 La prise en charge digestive

1.3.1.3 La prise en charge respiratoire

1.3.1.4 La prise en charge cutanée

1.3.1.5 La prise en charge épileptique

1.3.2 Sur le plan psychique

1.3.2.1 La douleur

1.3.2.2 L'état thymique

1.4 Leur mode de vie

1.4.1 Quelles structures ?

1.4.2 L'apprentissage

2. Le service de la polyclinique médicale

2.1 Un service de posturgences ?

2.2 Quels patients ?

2.3 Le personnel

3. Polyhandicap et hospitalisation non programmée

MATÉRIELS ET MÉTHODES

1. Inclusion des patients

2. Le lieu de l'étude

3. La préparation de l'étude

4. Le recueil de données

5. Analyses statistiques

RÉSULTATS DESCRIPTIFS

1. Description épidémiologique et sociale des populations étudiées

1.1 Données démographiques

1.2 Situations sociales des patients

1.3 Les lieux de vie

2. Le médecin adresseur

2.1 Quel médecin adresseur ?

2.2 Qui sont les autres médecins adresseurs ?

3. Les modes de vie

3.1 Leur mode de nutrition

3.2 Le poids des patients

3.3 L'autonomie des patients

3.3.1 Autonomie des patients à l'entrée et à la sortie

3.3.2 Gains et pertes d'autonomie à la sortie

3.3.3 Facteurs de risque identifiés de dépendance

4. L'hospitalisation

4.1 Les motifs d'hospitalisation

4.1.1 Les motifs principaux

4.1.2 Description des autres motifs d'hospitalisation

4.2 Les antécédents (ATCD)

4.2.1 Polypathologie

4.2.2 Détail des principaux ATCD

4.3 Les traitements

4.3.1 Traitements à l'entrée et à la sortie d'hospitalisation

4.3.2 Le détail des traitements

5. Les examens paracliniques

5.1 Les anomalies biologiques

6. Les complications durant l'hospitalisation

7. Les diagnostics posés à l'issue de l'hospitalisation

8. Le mode de sortie

9. La durée de séjour

10. Le devenir

10.1 Après la prise en charge hospitalière

10.1.1 Les modifications thérapeutiques après le retour à domicile

10.1.2 L'autonomie après le retour à domicile

10.1.3 L'épisode aigu

10.1.4 Les réhospitalisations

10.1.5 Le mode de vie

10.2 Les patients décédés

10.3 La satisfaction à l'issue de l'hospitalisation

7.3.1 Données générales

7.3.2 Facteurs de risque identifiés de satisfaction

DISCUSSION

CONCLUSION

ABRÉVIATIONS

A.C. : Anomalies Chromosomiques
ADL : Activity Daily Living
ATCD : Antécédents
CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale précoce
CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CESAP : Comité d'Études et de Soins aux Arriérés Profonds
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CHS : Centre Hospitalier Spécialisé
CMV : CytoMégalo Virus
CRP : Protéine C Réactive
CTNERHI : Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations
DC : Décès
DIU : Diplôme Inter-Universitaire
EHPAD :Etablissement d'Hébergement des Personnes Agées
EMP : Externats Médico-Psychologiques
FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
FDT : Foyer Double-Tarifcation
HIV : Human Immunodeficiency Virus
IMC : Infirmité Motrice Cérébrale
IME : Instituts Médico-Éducatifs
IMOC : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale
IPP : Inhibiteurs de la Pompe à Protons
MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
MDPH : Maisons Départementales des Personnes Handicapées
MIA : Médecine Interne A
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
PMSI : Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
SAMU : Service d'Aide Médicale d'Urgence
TTT : Traitement

PREAMBULE

Le service de la polyclinique médicale du CHU de Limoges est un service de post-urgences qui dépend du service de Médecine Interne A.

Sa vocation première est d'accueillir les patients des urgences médicales qui posent des problèmes diagnostiques, qui présentent une polypathologie, ou qui relèvent d'un secteur spécialisé mais dont l'hospitalisation doit être retardée faute de place. [14]

Le service a accueilli en 2010 quatre patients grands handicapés pour 1752 patients durant l'année. Les grands handicapés, appelés polyhandicapés ou paralysés cérébraux, relèvent souvent de la polypathologie et d'hospitalisation en secteur adapté et spécialisé aux besoins de soins, tant en terme humain que matériel, découlant de leurs handicaps multiples.

Si les services de Post-Urgences sont destinés à prendre en charge des patients polypathologiques, en revanche ils peuvent paraître peu adaptés aux spécificités des grands handicapés.

Plusieurs questions peuvent alors se poser : Si leurs besoins sont plus grands et leurs pathologies spécifiques, est-ce que les soins prodigués sont satisfaisants ? Leurs prises en charges complètes? Leurs retours dans leurs milieux de vie pérennes? Leurs hospitalisations comparables aux patients valides?

Gouttes d'eau en nombre, les grands handicapés bénéficient-ils des mêmes chances que les autres patients?

INTRODUCTION

1. Polyhandicap ou Paralyse Cérébrale ?

1.1 Qui sont les grands handicapés

1.1.1 Historique

La paralysie cérébrale a été décrite dès le début du XIXème siècle par des pathologistes s'efforçant de faire correspondre des symptômes cliniques à des lésions anatomiques. [20]

Les premières classifications des déficiences motrices proposées par Little, Freud et Osler, à la fin du XIXème siècle, relevaient de troubles moteurs dus à des lésions cérébrales survenues avant, pendant ou après l'accouchement. La date de survenue de l'affection causale constituait le critère d'inclusion sous la dénomination de "cerebral palsy". [8]

Depuis les années 1950 est apparue une prise de conscience par les pédiatres des hôpitaux du nombre d'enfants dits "encéphalopathes" ne bénéficiant pas de soins particuliers ni de structures d'accueil, ils étaient également désignés par le terme « d'arriérés profonds » en opposition avec les sujets "infirmes moteurs cérébraux" ou IMC dont l'intelligence est conservée et qui sont mieux connus et soignés grâce aux travaux du Professeur Tardieu.

Les pionniers dans les années 1960 des recherches sur ces cas sont le Dr E. Zucman et le Dr S. Tomkiewicz, en France. [note] C'est à Élisabeth Zucman que l'on doit, en 1969, la première utilisation officielle par écrit du terme polyhandicap. Le mot polyhandicap ne relevait pas encore d'une définition mais obéissait à un impératif que Stanislas Tomkiewicz a qualifié de pratique, et qui était un impératif éthique de toute évidence. [33]

En 1965-66, l'Assistance Publique de Paris crée un service spécialisé à la Roche Guyon. Par la suite, le CESAP (Comité d'Études et de Soins aux Arriérés Profonds) est créé et met en place des lieux de consultation, des structures d'aide à domicile, puis des établissements spécialisés et organise la première réunion d'information sur le polyhandicap en janvier 1972.

Le terme de "**polyhandicap grave congénital**" est alors proposé par le Pr Fontan. Le Pr Clément Launay, président du CESAP, insiste sur les prises en charge pluridisciplinaires nécessaires à ces handicaps multiples.

En 1975, la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et la loi sur les institutions sociales et médico-sociales sont votées. Le terme de polyhandicap n'y apparaît pas,

mais l'article 46 de la loi d'orientation prévoit des "Maisons d'accueil spécialisées" dites MAS pour les adultes "n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie".

En 1984, le CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) réunit un groupe d'études qui fait le point sur les 3 grands groupes de handicaps associés :

- **polyhandicap** : Handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde.
- **plurihandicap** : Association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles.
- **Surhandicap** : Surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant.

En 1986 est publiée une circulaire ministérielle concernant les enfants atteints de handicaps associés. Puis en 1989, est appliquée une refonte des Annexes XXIV par décret du 29 octobre 1989 et circulaire d'application, créant des conditions particulières d'accueil, d'éducation et de soins pour les enfants polyhandicapés, conditions regroupées dans une annexe XXIV ter. À la suite de ce décret et dans les années 1990, des services de soins à domicile, d'établissements spécialisés ou de sections spécialisées ont été créés par diverses associations françaises accueillant auparavant soit des enfants inadaptés ou déficients mentaux, soit des enfants infirmes moteurs. [16]

[Note] BOURG V. Le polyhandicap. Cours service de MPR, service de MPR CHU Toulouse. 2007

1.1.2 Définition (Graphique 1)

Elle est la suivante "Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation." [21]

La définition usuelle du polyhandicap, toujours en vigueur, est celle sus-citée, de 1989, proposée par la circulaire ministérielle.

Le polyhandicap recouvrant des situations très variées, il n'est pas toujours simple de préciser les limites de son champ, que ce soit du côté de l'IMC aux capacités intellectuelles

conservées ou du côté des psychoses déficitaires aux troubles moteurs moins évidents. Les cas frontières sont légions.

Le polyhandicap n'a pas d'exclusion en terme étiologique, il peut être d'origine acquise, traumatique, métabolique, hétéro-dégénérative, et peut survenir à tout âge avec les mêmes conséquences.

Devant ces limites floues, le docteur Zucman élargit la définition : "Enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques, et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (QI inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation".

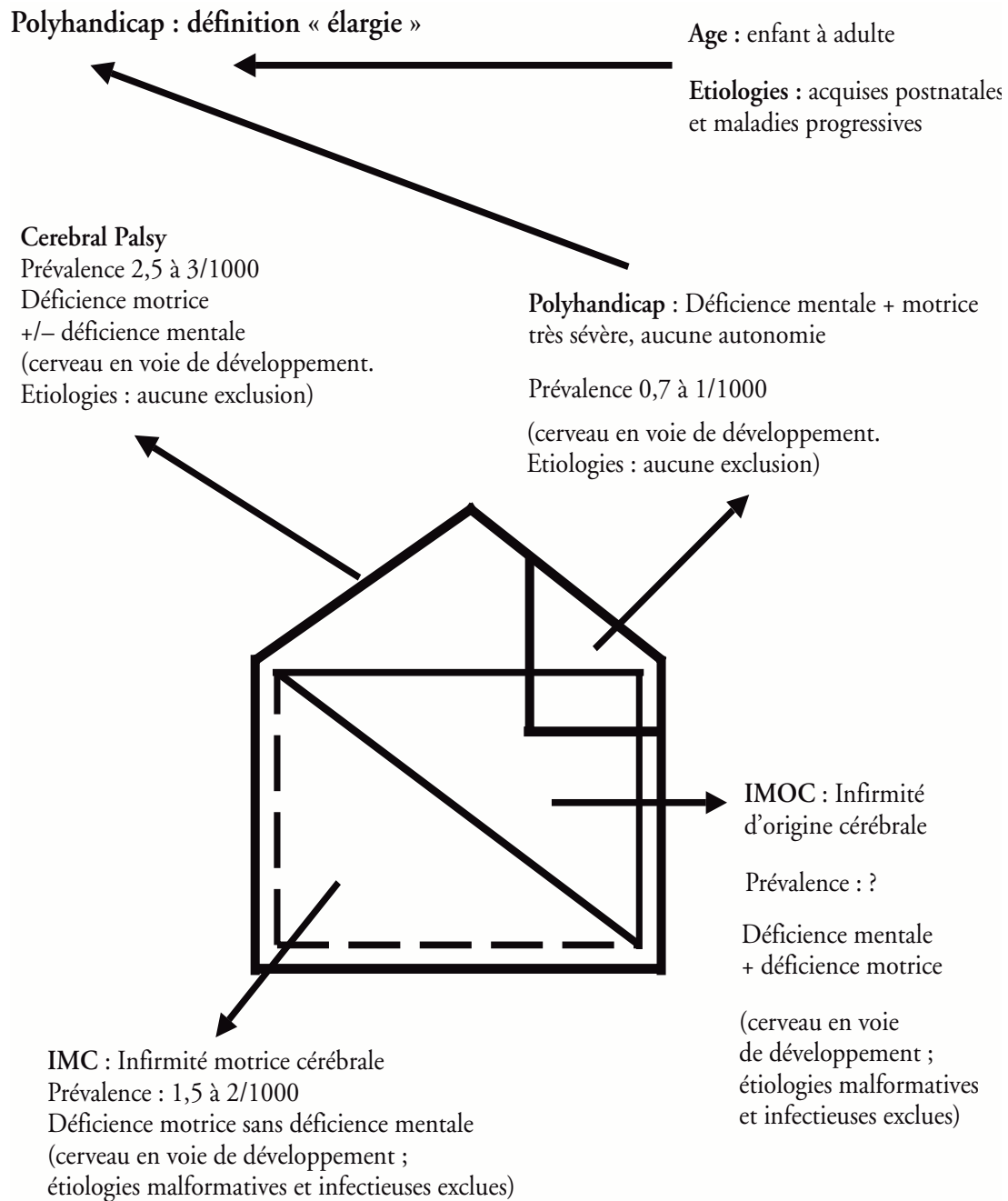
L'infirmité motrice cérébrale est liée à une lésion du cerveau survenue dans la période anténatale ou périnatale. Elle constitue un trouble moteur non progressif secondaire à un défaut ou une lésion sur un cerveau en maturation. Le handicap moteur séquellaire associe, à des degrés variables, des troubles de la posture et du mouvement. Des troubles spécifiques des fonctions supérieures peuvent s'y associer (troubles perceptifs, troubles praxiques, troubles sensoriels). L'atteinte cérébrale a cependant suffisamment préservé les facultés intellectuelles pour permettre une scolarisation. [26] L'infirmité motrice cérébrale est ainsi définie comme une lésion cérébrale avec troubles moteurs franchement prédominants et non évolutifs, en excluant les encéphalopathies avec insuffisance de développement psychomoteur. [8]

La sémantique anglo-saxonne ne fait pas la différence entre ces deux entités en préférant le terme unique de "cerebral palsy" pour qualifier l'ensemble des handicaps multiples, il s'agit d'une anomalie du mouvement ou de la posture, résultant d'une lésion non évolutive du cerveau immature selon Bax en 1964. [28] La paralysie cérébrale est une description clinique pas un diagnostic. [4]

La paralysie cérébrale résulte de lésions cérébrales pré, péri, ou postnatales stables du système nerveux central en développement quelle que soit leur étiologie. Elle regroupe les

notions d'infirmité motrice d'origine cérébrale avec ou sans déficience intellectuelle et les affections prénatales malformatives ou infectieuses. [9]

Là où nous considérons deux groupes distincts, les anglo-saxons en préfèrent un. La déficience intellectuelle faisant pourtant varier par la suite les prises en charge, le polyhandicapé devant emprunter des voies développementales originales que la considération de handicaps associés ne laissait absolument pas prévoir. [33]



Graphique 1 : Place du polyhandicap parmi les handicaps neurologiques [11]

1.1.3 Épidémiologie

La prévalence des polyhandicaps d'origine pré et périnatale est de 1/1000. Chaque année naissent 700 à 800 enfants polyhandicapés.

La prévalence des polyhandicaps acquis postnataux est de 0,1/1000 soit environ 80 enfants par an.

La prévalence des polyhandicaps dus à des maladies évolutives n'est pas connue. Ces polyhandicaps liés à des affections progressives ont une évolution qui a considérablement augmenté, avec un pronostic très sévère amenant à l'état de polyhandicap végétatif ou pauci-relationnel chronique (situation médicale précaire avec des patients trachéo-ventilés). [11]

La prévalence de la paralysie cérébrale en France est de 2/1000 naissances avec près de 1500 nouveaux cas/an, celle des IMOC est de 1,3/1000 naissances et celle des IMC de 0,7/1000 naissances.

Le poids de naissance et l'âge gestationnel interviennent dans la prévalence de la paralysie cérébrale avec :

- un taux de prévalence selon le poids de naissance :
 - 50/1000 pour un poids de naissance < 1500 g
 - 10/1000 pour un poids de naissance entre 1500-2499 g
 - 1,5/1000 pour un poids de naissance > 2500 g
- un taux de prévalence selon l'âge gestationnel :
 - 85/1000 chez des enfants < 28 SA
 - 60/1000 chez des enfants 28-31 SA
 - 6/1000 chez des enfants 32-36 SA
 - 1,3/1000 chez des enfants > 37 SA

Les naissances multiples multiplient par 4 le risque qu'un enfant ait une paralysie cérébrale.

On retrouve comme autres facteurs de risque de paralysie cérébrale les infections prénatales, le retard de croissance intra-utérin, l'asphyxie à la naissance, la naissance dans une maternité sans unité de néo-natologie.

La paralysie cérébrale touche plus souvent les garçons avec un sexe ratio M/F = 1,3. [Note, 4]

Actuellement les étiologies sont réparties avec :

- 15 % de causes périnatales (dont un nombre très réduit de souffrances obstétricales par rapport aux souffrances fœtales ou grandes prématurités-dysmaturités)
- 50 % de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies dont le CMV et le HIV)
- 5 % de causes postnatales (traumatismes, arrêts cardiaques)
- 30 % de causes inconnues

Il est probable que pour nombre de cas, plusieurs causes se cumulent chez le même enfant. [16]

Les recherches de la fondation John Bost en 1991 ont permis de préciser l'espérance de vie des polyhandicapés aux alentours de 40 ans en moyenne, soit une augmentation de 13 ans entre les années 70 et 90. [15]

Ainsi, 95 % des paralysés cérébraux atteignent l'âge de 20 ans. Parallèlement, 95 % des enfants diplégiques, 75 % des enfants tétraplégiques, 65 % des enfants avec retard mental profond survivent jusqu'à 30 ans. [Note]

L'espérance de vie est difficilement mesurable du fait d'une hétérogénéité des groupes en termes de comorbidités.

En parallèle, le quotient intellectuel constitue un facteur prédictif de la longévité, en Australie Bittles et al. (2002) ont calculé l'espérance de vie de 8724 déficients intellectuels et ont retrouvé les âges de 66,7 ans pour les hommes et 71,5 ans pour les femmes, espérance de vie corrélée au niveau intellectuel respectivement de 74, 67,6 et 58,6 ans pour les niveaux de déficience intellectuelle légère, modérée et sévère. [2] Cette étude ne s'intéresse par ailleurs qu'au retard mental.

[Note] QUENTIN V., La paralysie cérébrale. Cours de DIU, service de MPR, hôpital National de Saint-Maurice, COFEMER, 2008.

1.2 Les déficiences et les pathologies à craindre ?

1.2.1 Les déficiences et incapacités inhérentes

1.2.1.1 La déficience mentale profonde

L'arriération mentale profonde avec un QI approximativement inférieur à 50 est constante chez le polyhandicapé, et de l'ordre de 30 % chez le paralysé cérébral.

Cette déficience entraîne des difficultés à se situer dans le temps et l'espace, une fragilité des acquisitions mnésiques, des troubles ou une impossibilité de raisonnement et de mise en relation des situations entre elles, et l'absence de langage ou un langage très rudimentaire. Toutefois les possibilités d'expression des émotions, de contact avec l'environnement, et des acquisitions d'autonomie sont souvent préservées si l'on s'appuie sur leurs compétences et non leurs manques. [16]

On retrouve dans les causes de retards mentaux certaines maladies chromosomiques comme le syndrome de Down (trisomie 21), le syndrome de l'X fragile.

On constate chez 59 % des enfants avec un retard mental profond (QI<20) un tableau d'épilepsie. [25]

1.2.1.2 La déficience motrice

Le patient polyhandicapé ou atteint de paralysie cérébrale présente de façon constante une déficience motrice. On ne peut pas la classer avant l'âge de 5 ans.

La description du trouble s'appuie sur la topographie du trouble du tonus et de la motricité volontaire (hémiplégie, diplégie, tétraplégie, membre supérieur, inférieur, bucco-facial) et sur la forme du trouble du tonus et des mouvements anormaux (spastique, dyskinétique : rigidité-mouvements anormaux, ataxique, mixte). La classification se base alors sur les signes neurologiques :

- La *spasticité* retrouve un tonus augmenté, une hyper réflexie, des signes pyramidaux.
- La *dyskinésie* selon qu'elle soit hypo/akinétique, ou hyperkinétique avec des mouvements involontaires.

- L'*ataxie* avec des mouvements effectués avec une force, un rythme ou une précision anormale. [Note]

Chez le polyhandicapé, certaines formes d'*hypotonie massive* avec troubles du tonus de posture et des membres sont observées dans certaines malformations cérébrales type lissencéphalie ; des troubles de l'organisation motrice sont constatés chez les sujets atteints d'encéphalopathie épileptique précoce type syndrome de West et de Lennox.

[Note] QUENTIN V., La paralysie cérébrale. Cours de DIU, service de MPR, hôpital National de Saint-Maurice, COFEMER, 2008.

1.2.1.3 L'épilepsie

On retrouve une épilepsie chez 60 % des polyhandicapés, et dans un cas sur cinq ces épilepsies sont difficiles à équilibrer. Il peut s'agir d'absences, de crises toniques brèves, et parfois d'une véritable épilepsie tonico-clonique avec chutes entraînant des traumatismes répétés. [16]

Hagberg en 1996 a évalué en Suède que 28 % des patients souffrant de paralysie cérébrale présentaient une épilepsie. [25] La fréquence varie alors selon le type de paralysie cérébrale, de 49,2 % chez les quadriplégiques à 3 % chez les dyskinétiques et mixtes. [39]

Un petit poids de naissance, des crises néonatales, ou durant la première année de vie, des antécédents familiaux d'épilepsie, la sévérité de la paralysie cérébrale et l'atteinte anatomique des lésions cérébrales sont des facteurs prédictifs d'une évolution vers une épilepsie maladie. [24]

Les risques épileptiques résident dans la crise et dans la survenue des traumatismes, de la face notamment, avec des risques fracturaires et fonctionnels (fractures dentaires), avec apparition d'un surhandicap suite aux déformations consécutives.

Elle réduit l'espérance de vie sensiblement tant pour les personnes institutionnalisées que pour celles vivant à domicile. Elle entraîne également le déclin des personnes trisomiques 21, l'épilepsie accompagnant parfois le processus démentiel. [2]

1.2.1.4 Les complications autistiques ou psychotiques

Certains troubles du comportement à type de stéréotypies, d'auto-agressivité, de repli psychotique apparaissent et deviennent de plus en plus envahissants. Les psychoses déficitaires régressives rentrent dans le cadre des paralysies cérébrales, et sont souvent à la limite du polyhandicap.

C'est l'exemple du syndrome de West avec une encéphalopathie épileptique avec syndrome autistique et troubles du comportement.

Selon une étude américaine en 2006 [23], environ 8 % des enfants présentant une paralysie cérébrale auraient de façon conjointe un trouble autistique, avec un taux variant entre 3 et 12 % selon le site d'étude.

Par ailleurs les phénomènes autistiques ou psychotiques sont, indépendamment des handicaps préexistants, responsables d'une surmortalité avec une espérance de vie à l'âge de 5 ans réduite de 6,1 années pour les hommes autistes américains et 12,3 années pour les femmes autistes américaines. [34]

1.2.1.5 Les déficits sensoriels

Ces troubles sont particulièrement invalidants surtout lors de l'avancement en âge.

La surdité est rare ; ainsi 2 % des paralysés cérébraux ont une déficience auditive sévère qui pose le problème diagnostique (supposant une compréhension du sujet), d'ajustement et de tolérance de l'appareillage.

Les troubles de la vision sont fréquents touchant 40 % des sujets, et 11 % d'entre eux ont une déficience sévère. Les problèmes diagnostiques et thérapeutiques sont les mêmes que pour la surdité. Les troubles visuels sont hétérogènes avec des amétropies, des cataractes congénitales ou acquises, des malformations oculaires ou encore des atteintes rétinienne. On observe également des troubles de la réception des images avec une cécité corticale.

Les doubles déficits visuels et auditifs sont plus rares depuis la prévention de l'embryopathie de la rubéole.

1.2.1.6 Les syndromes malformatifs

Il s'agit d'ensembles malformatifs où les troubles moteurs sont moindres mais où diverses surcharges et une dysmorphie s'associent à la déficience mentale sévère.

1.2.2 Les pathologies à redouter

1.2.2.1 Sur le plan neuro-orthopédique

Les hypertonies pyramidales et leur retentissement sont un problème central, s'accroissant avec l'avancement en âge du sujet, générant douleurs et complications ostéo-articulaires.

Les principales localisations sont au niveau des zones de tension:

- *Le bassin* : siège de subluxations puis de véritables luxations de hanche sous l'influence de l'hypertonie des muscles adducteurs de cuisse. Les douleurs générées sont difficiles d'appréciation chez ces patients déficitaires. Les douleurs et le caractère fonctionnel sont fonction du degré d'obliquité du bassin.
- *Le rachis* : Il est soumis à des tensions permanentes avec un remodelage de son aspect tout au long de la vie. Les déformations majeures cyphoscoliotiques déséquilibrent progressivement les capacités cardiorespiratoires et digestives du patient. Le patient, par adaptation, présente des processus physiologiques permettant une tolérance cardiorespiratoire en rapport avec les déformations.
- *Les rétractions musculo-tendineuses* multiples s'intéressent aux deux ceintures et sont source de douleurs intenses, de difficultés d'accessibilité aux manipulations et soins d'hygiène. Elles aggravent les insuffisances respiratoires et les escarres. [18]

1.2.2.2 Sur le plan digestif

- *La constipation* : L'absence de mastication et d'ensalivation des aliments, et plus particulièrement des fibres cellulosiques longues est responsable d'une non-préparation des fibres pour favoriser le fonctionnement intestinal. La conséquence est un syndrome

d'irritation colique avec alternance de constipation et de débâcle diarrhéique. Elle s'accroît avec l'âge et entraîne l'apparition de méga-côlons fonctionnels puis lésionnels, générateurs de douleurs, ballonnements, sensation de malaises, et fécalomes avec un transit allongé au niveau du colon gauche et du rectum. [12]

- *Le reflux gastro-oesophagien* fréquent et douloureux entraîne des oesophagites peptiques avec risque d'ulcérations et d'hémorragies digestives, et risque par la suite de sténoses du bas œsophage. Il a un retentissement sur le plan respiratoire avec les inhalations sur troubles de la déglutition.
- *Les dénutritions* sont liées aux difficultés de mastication, à l'atteinte neurologique de la sphère bucco-linguale, aux ruminations, à la sous-alimentation, à une prise en charge nutritionnelle insuffisante. [7]
- *La déshydratation*, responsable en partie de la constipation, est due à un apport hydrique insuffisant, et des pertes salivaires sous-estimées, ces pertes entraînant des encombrements pharyngés.

1.2.2.3 Sur le plan respiratoire

Environ 30 % des causes de décès chez les paralysés cérébraux sont dus à une affection du système respiratoire avec au premier plan les inhalations et pneumopathies d'inhalation, et au second les autres pneumopathies, communautaires et atypiques. [19]

Les *troubles de la déglutition* sont majoritairement dus à un retard de la fermeture épiglottique, plus rarement à des dyskinésies complexes des muscles du pharynx. Les troubles sont évidents dans un premier temps pour les liquides puis pour les solides. Ils se manifestent par une toux lors de l'ingestion, puis, l'avancement en âge entraînant une destruction progressive des structures ciliaires trachéales, la toux disparaît et laisse place aux fausses routes alimentaires responsables d'épisodes de pneumopathies d'inhalation, d'obstruction bronchique, d'abcès pulmonaires.

Les déformations thoraciques et la faiblesse des muscles respiratoires entraînent une *insuffisance respiratoire chronique*, avec des risques de décompensations brutales, mettant en jeu le pronostic vital lors des épisodes de surinfections broncho-pulmonaires.

1.2.2.4 Sur le plan urinaire

Ils associent fréquemment des vessies spastiques, des infections urinaires récidivantes sur résidus vésicaux, des incontinences urinaires avec des capacités vésicales moindres, des troubles de la contraction et des sensations. [32]

1.2.2.5 Sur le plan cutané

La fragilité cutanée, potentialisée par les positions vicieuses des différents segments et par la dénutrition favorise le risque d'escarre.

1.3 Comment les traiter ?

1.3.1 Sur le plan somatique

1.3.1.1 La prise en charge orthopédique

Le premier objectif est la prévention avec un suivi orthopédique annuel durant la croissance, en s'assurant de l'absence de douleurs et de dégradation de l'état, pour une tolérance de la limitation articulaire permettant le maintien d'un alignement orthopédique des membres inférieurs, pour une verticalisation passive et le maintien d'une mobilité de hanches, et pour une station assise de qualité.

La kinésithérapie est un temps essentiel de leur prise en charge avec mobilisation passive, étirements, sollicitation et renforcement des muscles antagonistes des muscles spastiques, exercices de maintien et de déséquilibre, déambulation selon les possibilités du patient, hydrothérapie. Elle s'appuie sur l'appareillage, les installations et les postures avec l'utilisation de fauteuils, coques moulées, orthèses suro-pédieuses et cruro-pédieuses de jour ou de nuit, d'orthèses anti-équin. [5]

Le chaussage s'avère très important avec le port de semelles moulées et d'une ouverture prolongée sur le dessus du pied.

La prise en charge orthopédique intervient précocement avec les chirurgies tendineuses puis ostéo-articulaires de réaxation dont les suites opératoires sont longues et douloureuses et dont les indications sont discutées en équipe pluridisciplinaire. [18]

Les traitements généraux anti-spastiques sont utilisés dans un premier temps par voie orale type *dantrolène sodique*, *baclofène®*, *benzodiazépines*, *tizanidine* ; les traitements locaux par injection de toxine botulique sont accessibles chaque fois qu'il existe une hypertonie focalisée avec une cible thérapeutique, le résultat est d'autant supérieur si le suivi par kinésithérapie précédemment décrit est optimal.

Le *Baclofène®* intrathécal est un traitement antispastique locorégional utilisé depuis 1984, avec une autorisation de mise sur le marché depuis 1995 avec agrément pour les paralysies cérébrales en 1996. Son indication principale est la spasticité sévère et diffuse (atteignant au moins les deux membres inférieurs), résistante au traitement oral par baclofène, s'il n'existe pas de rétractions massives et qu'il existe un risque orthopédique. Il nécessite un suivi médical rigoureux, le dosage de *Baclofène®* à infuser étant difficile à déterminer. [31]

La neurochirurgie est parfois envisagée avec des neurotomies, radicotomies, Dreztomies (radicellotomie postérieure sélective).

Les temps techniques doivent s'associer pour maîtriser la spasticité.

1.3.1.2 La prise en charge digestive

Le point central repose sur les *règles hygiéno-diététiques* tant en terme nutritionnel après calcul des besoins individuels, qu'en terme de constipation et de risque d'occlusion en résultant. Il faut toujours privilégier une bonne hydratation, éviter les crudités même mixées, les remplacer par des jus de légumes ou des jus de fruits obtenus par centrifugation, donner des légumes très cuits, broyés ou mixés si nécessaire, éviter les aliments source de fermentations excessives.

La *constipation* peut être masquée par de fausses diarrhées ou des éliminations fréquentes peu abondantes, entraînant la survenue de fécalome obligeant à des lavements ou des extractions manuelles. Pour prévenir ces problèmes, l'hydratation doit être d'au moins 1,5 litre par jour, il faut utiliser en plus des règles hygiéno-diététiques des thérapeutiques laxatives quasi-systématiques ainsi que des massages du cadre colique.

L'*alimentation* est au premier plan avec une adaptation de toutes ses composantes (composition, texture, présentation) afin de lutter contre le refus alimentaire.

Pour éviter les fausses routes, l'installation du sujet importe avec le maintien de la tête en rectitude, l'utilisation de matériel adapté avec des verres souples échancrés, l'usage de boissons gélifiées, une alimentation broyée ou mixée avec des épaississants type farine de caroube, gomme

de guar. Il faut éliminer des repas les aliments secs ou pulvérulents se collant aux parois pharyngées.

Dans les cas de paralysies cérébrales sévères avec fréquents troubles de la déglutition, l'utilisation d'une sonde gastrique ou la pose d'une gastrostomie s'avère souvent nécessaire et influe sur la qualité de vie du patient. [35]

Le *reflux gastro-oesophagien* nécessite dans un premier temps un traitement médical par protecteurs gastriques et inhibiteurs gastriques (anti-H2 et IPP) en continu, puis selon la forme une chirurgie anti-reflux. [15]

1.3.1.3 La prise en charge respiratoire

La prévention des fausses routes reste l'axe principal avec les techniques posturales, épaississantes, mécaniques.

La kinésithérapie respiratoire est essentielle, pluri-hebdomadaire chez ces patients insuffisants respiratoires restrictifs.

Une étude canadienne place les pneumopathies en 2010 comme la cause d'hospitalisation la plus fréquente avec l'épilepsie chez les jeunes paralysés cérébraux entre 13 et 32 ans. [38]

Le traitement des pneumopathies, souvent d'inhalation, s'appuie sur des antibiothérapies à large spectre.

1.3.1.4 La prise en charge cutanée

L'hygiène et les manipulations quotidiennes relèvent d'un cercle d'aidants restreint, condition obligatoire de confiance et de soins de qualité, lors des bains, soins, prévention d'escarres, transferts souvent traumatiques.

L'hygiène bucco-dentaire est très importante et souvent difficile, du fait d'une opposition quasi-constante du patient et d'un brossage bi-quotidien ne pouvant être réalisé par lui-même. Les hypertrophies gingivales iatrogènes, souvent aux antiépileptiques, masquent certaines caries et entraînent des retards de prise en charge.

Les soins radicaux d'avulsion dentaire sont fréquemment envisagés sous anesthésie générale. [16]

1.3.1.5 La prise en charge épileptique

L'équilibre thérapeutique suivi par la réponse clinique et les dosages biologiques des molécules est la cible prioritaire. Cet équilibre diminue conjointement la sévérité de la paralysie cérébrale.

La difficulté résulte dans les interférences avec les traitements antispastiques abaissant le seuil épileptogène.

Le risque traumatique post crise nécessite des mesures physiques telles que le port de casque. [25]

1.3.2 Sur le plan psychique

1.3.2.1 La douleur

La lutte contre la douleur doit être constante, son évaluation doit être facilitée par des outils tels l'échelle de San Salvador chez l'enfant polyhandicapé à remplir par la personne le connaissant le mieux [Note].

Cette échelle est cotée par 10 items : les cris, les réactions, les mimiques, les attitudes de défense, les gémissements, les interactions avec l'environnement, les interactions avec les adultes, l'attitude antalgique spontanée, l'accentuation des troubles du tonus, l'accentuation des mouvements spontanés. À partir de 6 points la douleur est certaine, à partir de 2 points il existe un doute quant à la douleur. La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures, en cas de variation durant la période l'intensité maximale est retenue. La détection permet une utilisation préventive et raisonnable des antalgiques. [Graphique 2]

Les paralysés cérébraux sont sous diagnostiqués sur le plan douloureux, l'ensemble de leurs pathologies (spasticité, rétractions, reflux gastro-oesophagien) entrant en jeu dans le processus douloureux. La détection doit être préventive et systématique. [13]

La lutte contre la douleur fait intervenir les traitements somatiques précédemment cités, les antalgiques et des installations ergonomiques individuelles.

[Note] BOURG V. Le polyhandicap. Cours service de MPR, service de MPR CHU Toulouse. 2007

1.3.2.2 L'état thymique

Les paralysés cérébraux bénéficient d'un accès individualisé, continu psychologique et psychiatrique en favorisant l'expression libre des souffrances. Les états critiques liés au changement d'entourage, aux maladies, aux deuils s'accompagnent d'une détresse émotionnelle et souvent faute de mots d'un état somatique aigu : détresse respiratoire, syndrome occlusif, état de mal convulsif.

Les enfants paralysés cérébraux ont une prévalence deux fois plus importante de troubles psychiatriques que la population générale. [29]

1.4 Leur mode de vie

1.4.1 Quelles structures ?

La famille, première et plus importante structure du sujet, doit toujours être intégrée au projet de vie.

Depuis la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées, l'État s'est fixé pour objectifs de garantir aux personnes handicapées le libre choix de leur projet de vie, d'améliorer leur participation à la vie sociale, de placer les personnes handicapées au cœur des dispositifs qui les concernent. Ont donc été créées les "maisons départementales des personnes handicapées" ou MDPH, interlocuteur unique afin de bénéficier de l'accueil, des informations, des conseils.

Les MDPH sont des groupements d'intérêt public assurant la tutelle administrative et financière. Une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation et instruit le projet de vie de la personne handicapée avant de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap. Elles engagent des actions de formation, des actions concernant l'emploi et les postes de travail (les entreprises d'au moins 20 salariés devant employer au moins 6 % de travailleurs handicapés [art. L323-1 du Code du travail]), et des actions en matière de bâtiments et de transport.

Au sein de chaque MDPH se trouve la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ou CDAPH décidant de l'attribution de l'ensemble des droits de la

personne handicapée. Composée de 23 membres, elle évalue l'incapacité permanente du handicapé, ses besoins de compensation sur la base de son projet de vie et propose un plan de compensation. La CDAPH est composée de médecins, paramédicaux, psychologues, travailleurs sociaux, professionnels de la formation scolaire, universitaire et de la formation professionnelle. Les commissions doivent se prononcer sur l'attribution de certaines prestations avec appréciation du taux d'incapacité : l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, la majoration spécifique pour parent isolé d'enfant handicapé, la carte d'invalidité, la carte "priorité pour personne handicapée", l'allocation adulte handicapé et le complément de ressources, la carte d'invalidité, l'attribution de la prestation de compensation et l'attribution du complément de ressources. La CDAPH détermine l'accompagnement des personnes handicapées de plus de 60 ans hébergées dans les structures pour personnes handicapées adultes.

L'ensemble MDPH et CDAPH est chapeauté par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. [3]

Les établissements médico-sociaux d'accueil du paralysé cérébral se sont diversifiés depuis plus de 20 ans avec des accueils différents selon les âges :

- Les enfants : Accueil de jour, internats de semaine, placements familiaux spécialisés, externats médico-psychologiques (EMP), instituts médico-éducatifs (IME).
- Les adultes : Maison d'accueil spécialisé (MAS), Foyer d'accueil médicalisé (FAM), Foyer double-tarifification (FDT)

Les établissements sanitaires dispensent les soins avec le Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) pour dépister et traiter les enfants handicapés de moins de 6 ans, le Centre médico-psycho-pédagogique pour les enfants de moins de 20 ans, le Centre de rééducation et de réadaptation fonctionnelles pour des moyens séjours diversifiés, le Centre d'accueil familial spécialisé, l'hôpital de jour et le foyer de post-cure. [27]

L'hôpital reste malgré tout un interlocuteur et acteur privilégié avec des hospitalisations itératives programmées ou non. Les ruptures avec le milieu doivent être parcimonieuses lorsque l'on sait que 25 % des décès surviennent dans les trois mois suivant un changement de vie. [16]

1.4.2 L'apprentissage

Les polyhandicapés et paralysés cérébraux peuvent apprendre tout au long de leur vie, la difficulté étant la connaissance de leur mode d'expression qui passe par les émotions, les cris, les gestes, la respiration. Le retard mental, lorsqu'il existe, entraîne une fragilité des acquis avec le risque de perte ou de régression irréversible lors d'une prise en charge inadaptée.

Dans ces cas de déficience intellectuelle, le point essentiel est l'acquisition d'un mode d'expression, de signifier le oui et le non, puis d'utiliser certains modes d'expression plus fiables avec des gestes, des mimiques codées, le pointing, les images, les pictos, l'informatique.

Tous ces éléments de la vie intellectuelle du sujet handicapé sont travaillés conjointement par les éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, et orthophonistes.

Enfin il ne faut pas négliger leur accès à la vie sociale et culturelle dans les limites de leurs possibilités et de celles de la vie en communauté.

2 Le service de la polyclinique médicale

2.1 Un service de post-urgences?

Sur les 1752 patients hospitalisés à la polyclinique en 2010, 1598 provenaient des urgences médicales, 38 des urgences chirurgicales, et 49 de l'unité d'hospitalisation de courte durée (UHCD) des urgences du CHU de Limoges. La provenance des 78 derniers patients n'est pas décrite dans les données administratives du service, et correspond à des patients venant des services de consultations et d'hospitalisations de jour nécessitant une poursuite de la prise en charge hospitalière. D'une façon générale, 96 % des patients proviennent du service des urgences.

La durée moyenne d'hospitalisation en 2010 est de 3,5 jours, taux variant entre 3,1 jours en avril et 3,9 en novembre.

55 % des patients sont hospitalisés moins de 3 jours, et 45 % plus de 3 jours.

37 % des patients ont rejoint leur domicile à la sortie, 45,5 % ont été hospitalisés en service médical, 2 % en milieu chirurgical, 6 % en gériatrie, 7 % ont été transférés vers un hôpital périphérique, 0,6 % vers le CHS Esquirol, 1,5 % sont décédés.

Les services préférentiels de transfert sont le service de Médecine Interne A, auquel la polyclinique médicale est rattachée, à hauteur de 13 % des patients hospitalisés, le service de Neurologie pour 8 % , la Maladie Infectieuse pour 4 %.

2.2 Quels patients?

Il s'agit de patients polyopathologiques ou nécessitant une hospitalisation en service spécialisé en attendant la place dans le service adéquat.

Du fait de leur diversité, il est impossible de tracer un profil type du patient hospitalisé à la polyclinique.

Toujours en 2010, 52 % des patients étaient adressés par leur médecin traitant, 17,5 % par leur famille, 16% par le centre 15 et les médecins de garde, 7 % par SOS médecins. Les autres médecins adresseurs représentant moins de 5 % des admission et comprenaient le SAMU, un autre établissement hospitalier, un médecin hospitalier, le patient lui-même, la police, un service social.

88 % des patients proviennent de leur domicile personnel, 5,1 % sont institutionnalisés, 3,7 % du domicile familial.

La volonté du service étant une durée de séjour courte, les hospitalisations privilégient des patients valides.

Les femmes ont représenté 51 % des hospitalisations quand les hommes 49 %.

46 % des patients avaient entre 80 et 100 ans.

84 % viennent de Haute-Vienne, 4 % de Creuse, 3,5 % de Corrèze, 6 % des départements limitrophes, 2,4 % du reste de la France et 0,2 % de pays étrangers.

La spécificité de post-urgences explique le caractère local de la patientèle privilégiée du service.

2.3 Le personnel

Le personnel de ce service composé de 18 lits d'hospitalisation est composé de trois médecins *senior*, deux à trois internes selon les semestres d'affectation, 14 infirmiers, 1 cadre de santé, 18 aides soignants, un kinésithérapeute à mi-temps et un assistant social à mi-temps. [14]

3. Polyhandicap et hospitalisation non programmée

Les données concernant les hospitalisations non programmées des patients polyhandicapés sont extrêmement rares dans la littérature.

Aux USA, 10% des polyhandicapés enfants sont hospitalisés *via* une structure d'Urgences [6]. La fréquence des hospitalisations de ces sujets fragiles arrivés à l'âge adulte est d'une hospitalisation tous les 6,8 ans [37].

L'incidence annuelle des hospitalisations est ainsi de 98/1000 chez les polyhandicapés adultes, multipliée par 10,6 par rapport à une cohorte d'adultes non handicapés appariés par l'âge et le sexe [36].

MATÉRIELS
ET
MÉTHODES

1. Inclusion des patients

Il s'agit d'une étude rétrospective réalisée dans le service de la Polyclinique Médicale du CHU de Limoges, service de post-urgences, et incluant des patients hospitalisés dans le service de la Polyclinique entre 2002 et 2010.

Pour être inclus dans l'étude, les patients devaient présenter un tableau de paralysie cérébrale avec une association de handicaps allant du retard mental simple au grand polyhandicapé (tétraplégique spastique) et dont les dossiers ont été retrouvés informatiquement par le PMSI du CHU de Limoges grâce aux codes :

- F 70.0 - Retard mental léger : déficience du comportement absent ou minime.
- F 70.1 – Retard mental léger : déficience du comportement significatif, nécessitant une surveillance ou traitement.
- F 70.8 – Retard mental léger : autres déficiences du comportement.
- F 70.9 – Retard mental léger : sans mention d'une déficience du comportement.
- F 71.0 – Retard mental moyen : déficience du comportement absent ou minime.
- F 71.1 – Retard mental moyen : déficience du comportement significatif, nécessitant une surveillance ou traitement.
- F 71.8 – Retard mental moyen : autres déficiences du comportement.
- F 71.9 – Retard mental moyen : sans mention d'une déficience du comportement.
- F 72.1 – Retard mental grave : déficience du comportement significatif, nécessitant une surveillance ou traitement.
- F 72.8 – Retard mental grave : autres déficiences du comportement.
- F 79.9 – Retard mental, sans précision : sans mention d'une déficience du comportement.
- Q 90.0 – Trisomie 21, non disjonction méiotique.
- Q 90.2 – Trisomie 21, translocation.
- Q 92.8 – Autres trisomies et trisomies partielles précisées des autosomes.

Au total 68 patients ont été inclus comme paralysés cérébraux, 18 associent un retard mental modéré à un handicap moteur variable minime à modéré, 20 polyhandicapés, 5 IMC, 7 pathologies psychiatriques évoluées, 15 trisomies 21, 3 anomalies chromosomiques autres que la

trisomie 21 (Klinefelter, sclérose tubéreuse de Bourneville, anomalie du chromosome X par délétion).

2. Le lieu de l'étude

Cette étude a été réalisée dans le service de la polyclinique médicale du CHU de Limoges, unité de post-urgences composée de 18 lits d'hospitalisation. Les patients y sont polypathologiques, relevant d'une hospitalisation en secteur spécialisé en attente d'une place dans le service adéquat. Il s'agit de patients passés par les urgences médicales, les orientations chirurgicales, psychiatriques et les mineurs n'y étant pas pris en charge. [14]

3. La préparation de l'étude

Dans un premier temps, les dossiers médicaux des patients hospitalisés ont été récupérés grâce aux codes PMSI et à leur archivage. Les recueils de données ont alors eu lieu par compulsions des dossiers papiers.

Dans un deuxième temps, les médecins traitants et foyers spécialisés des patients ont été contactés afin de terminer le recueil des données manquantes.

4. Le recueil de données

La fiche de recueil de données utilisée pour l'étude a permis de différencier et caractériser les patients paralysés cérébraux selon les critères suivants :

- ***État civil :***
 - Nom,
 - Prénom,
 - Age,
 - Sexe.
- ***Hospitalisation :***
 - Année d'hospitalisation,

- Durée d'hospitalisation dans le service de la polyclinique,
- Durée d'hospitalisation totale.
- **Mode d'admission aux urgences :**
 - Quel est le médecin adresseur (médecin traitant ou non : remplaçant, spécialiste, SAMU, SOS médecins, famille, médecin d'un hôpital périphérique),
- **Le mode de vie :**
 - Vie au domicile (personnel, parental, fraternel) ou en institution (EHPAD, foyer),
 - Le statut marital (marié, célibataire, concubinage, veuf),
 - La profession,
 - La protection juridique (tutelle, curatelle)
- **Le motif d'hospitalisation :**
 - Le motif est déterminé à partir du motif d'admission aux urgences par le médecin adresseur,
 - Le motif permet de déterminer la classe diagnostique du motif.
- **La classe du handicap :**
 - Handicap associant un retard mental simple,
 - Un polyhandicap,
 - Une trisomie 21,
 - Une pathologie psychiatrique évoluée,
 - Une infirmité motrice cérébrale,
 - Une anomalie chromosomique autre.
- **Les antécédents :**
 - Le nombre d'antécédents (ATCD) généraux,
 - Le nombre d'ATCD infectieux, neurologique, autre, et leurs descriptions,
 - L'existence d'antécédents de constipation et d'occlusion.
- **L'autonomie à l'entrée et à la sortie :**
 - Elle est mesurée par l'échelle de mesure ADL (Activity Daily Living) de Katz, à l'entrée et à la sortie de l'hospitalisation, et cotée par 6 items : l'hygiène corporelle, l'habillement, aller aux toilettes, la locomotion, la continence, les repas.

Chaque item est évalué selon le degré d'autonomie du patient : autonome = 1 ; aide partielle = 0,5 ; aide totale = 0. Le degré d'autonomie est donc évalué entre 6/6 (patient autonome) et 0/6 (patient totalement dépendant). [22]

- ***Le mode nutritionnel :***
 - Quelle voie nutritionnelle utilise le patient? (per os, par sonde gastrique, parentérale)
 - Est-ce-que le repas est mixé s'il est per os ?
 - Quelles sont les mensurations du patient : poids, taille, indice de masse corporel.
- ***Les traitements à l'entrée, à la sortie et à distance de l'hospitalisation :***
 - Le nombre de traitements à l'entrée,
 - Le nombre de traitements à la sortie,
 - Le nombre de patients sous traitements antiépileptiques à l'entrée,
 - Le nombre de patients sous traitements psychotropes à l'entrée avec distinction des classes thérapeutiques,
 - Les introductions de nouveaux traitements et leurs classes médicamenteuses,
 - Le nombre de patients avec des traitements supprimés,
 - La modification du traitement à la sortie du service de transfert,
 - Le nombre de patients avec une modification du traitement un mois après la sortie, et son caractère prévu ou non.
- ***Les données biologiques :***
 - Les troubles hydroélectriques (natrémie, kaliémie),
 - La fonction rénale (urée, créatinine)
 - Les troubles hématologiques (le taux d'hémoglobine, les leucocytes, les plaquettes),
 - Le bilan hépatique (ASAT, ALAT, Phosphatases alcalines, gamma GT, Bilirubine totale),
 - Les enzymes musculaires (CK),
 - Le syndrome inflammatoire avec la protéine c réactive (CRP),
 - Le nombre d'anomalies biologiques à l'entrée et leurs corrections à la sortie.
- ***Les examens complémentaires durant l'hospitalisation à la polyclinique :***
 - Le nombre d'examens complémentaires,

- La positivité des examens complémentaires et leurs nombres,
- La demande d'un avis spécialisé.
- ***Les complications durant l'hospitalisation à la polyclinique :***
 - Les complications liées à l'hospitalisation,
 - Les complications liées à la pathologie aigue.
- ***Le diagnostic médical :***
 - La classe diagnostique principale à l'issue de la prise en charge à la polyclinique, et s'il s'agit d'un diagnostic de certitude,
 - Le détail des diagnostics,
 - La modification du diagnostic dans le service de transfert.
- ***L'orientation du patient à la sortie du service :***
 - Le mode de sortie (retour à domicile, transfert, décès),
 - Le service du CHU s'il y a eu transfert à l'issue de l'hospitalisation.
- ***Le devenir après le retour à domicile :***
 - La perte d'autonomie un mois après le retour,
 - La guérison de l'épisode aigu,
 - La réhospitalisation à un, six, et douze mois,
 - Le décès du patient depuis sa sortie et son délai depuis l'hospitalisation,
 - La modification du mode de vie du patient depuis sa sortie.
- ***Le ressenti à l'issue de l'hospitalisation :***
 - La satisfaction générale de l'hospitalisation,
 - Les problèmes ressentis par le patient durant l'hospitalisation,
 - Les problèmes ressentis par les intervenants du service durant l'hospitalisation,
 - Les problèmes ressentis par le médecin traitant à l'issue de l'hospitalisation.

5. Analyses statistiques

Tous les résultats sont exprimés en tant que valeur moyenne \pm écart type, une valeur de p inférieure ou égale à 0,05 étant considérée comme statistiquement significative.

Les analyses statistiques concernant l'influence du handicap (retard mental simple, polyhandicap, trisomie 21, anomalie chromosomique autre, IMC, pathologie psychiatrique évoluée) ont été réalisées à l'aide des tests chi-2 corrigés pour les valeurs qualitatives, ANOVA et Mann-Whitney pour les valeurs quantitatives à l'aide du logiciel Statview 5 (Abaccus).

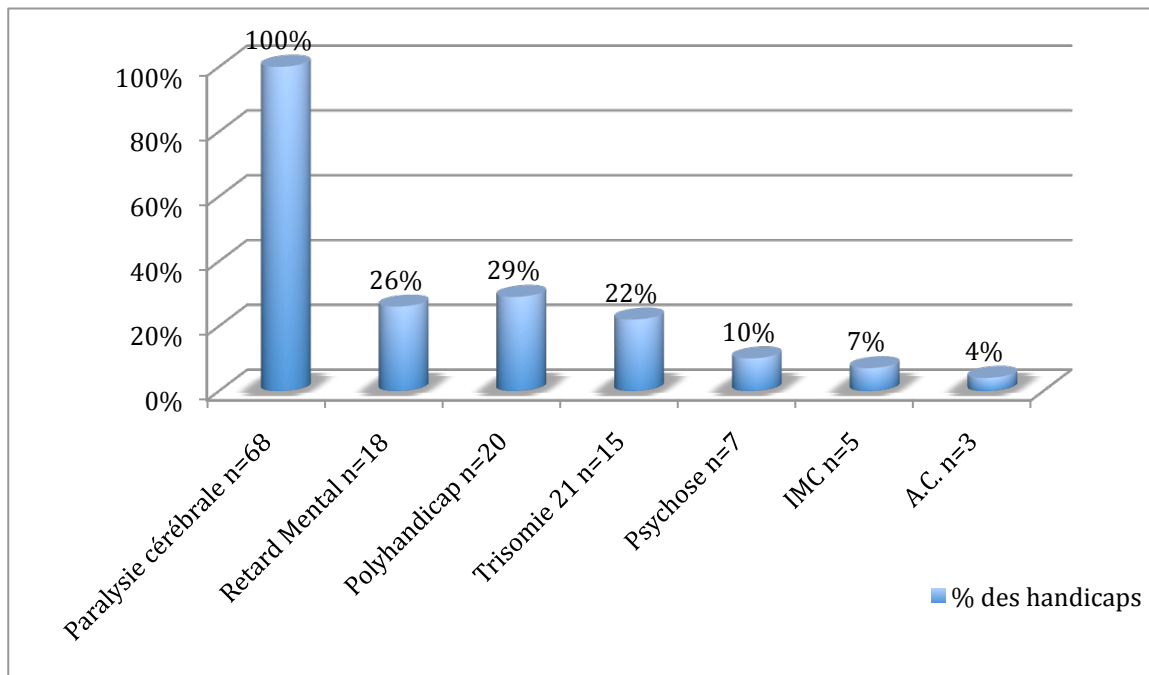
RÉSULTATS DESCRIPTIFS

1. Description épidémiologique et sociale des populations étudiées

1.1 Données démographiques

○ *Le nombre de patients :*

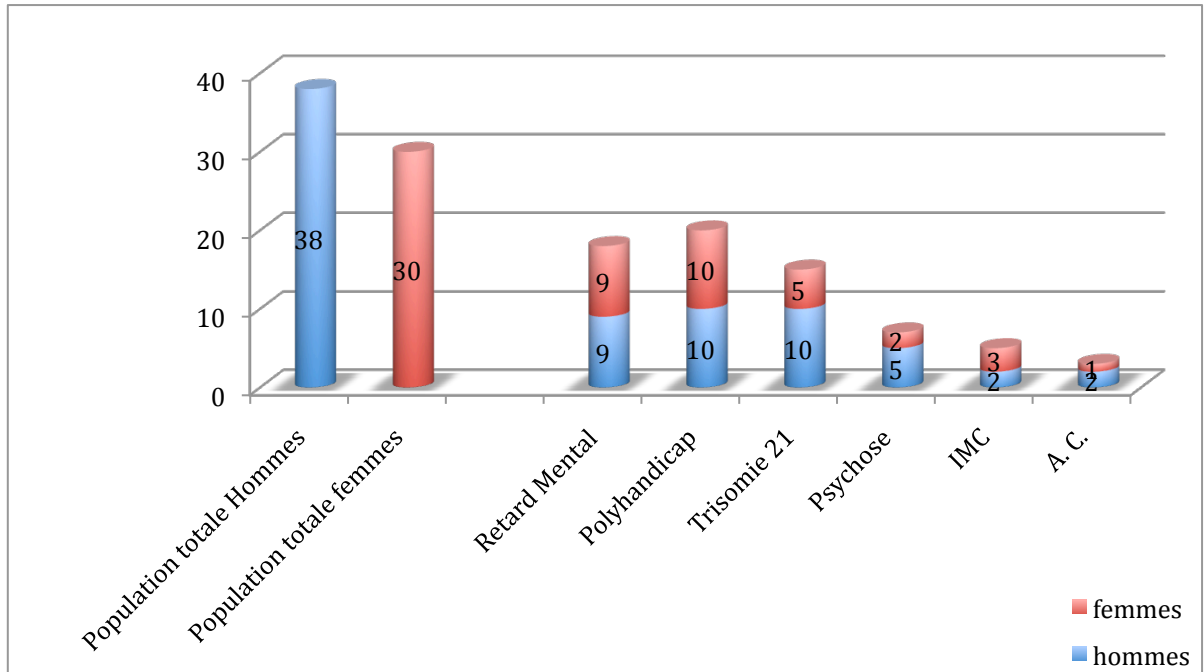
68 patients paralyés cérébraux ont été inclus dans cette étude entre le premier janvier 2002 et le 31 décembre 2010. 29 % présentent un polyhandicap (n = 20), 26 % associent à des degrés divers un retard mental modéré avec un handicap moteur variable modéré (n = 18), 22 % sont trisomiques 21 (n = 15), 10 % présentent une pathologie psychiatrique évoluée déficitaire (n = 7), 7 % sont IMC (n = 5), 4 % ont une anomalie chromosomique (n = 3). [Graphique 3]



Graphique 3 : Représentation de la population étudiée en fonction du handicap.

○ **La proportion hommes / femmes :**

Le sexe ratio hommes / femmes est de 1,27, avec donc une discrète prédominance masculine (Graphique 4).

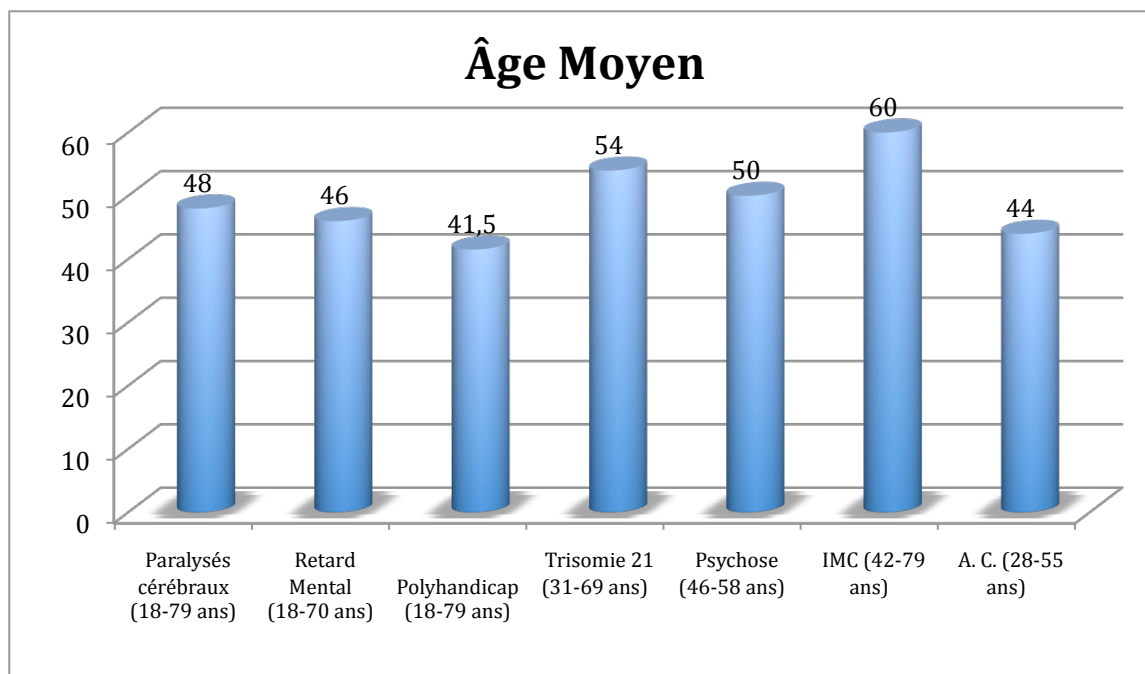


Graphique 4 : Répartition Homme / Femme entre les paralysés cérébraux et leurs sous-populations.

Les populations Retard Mental et Polyhandicap ne présentent pas de différence significative de représentation sexuelle avec un nombre équivalent d’hommes et de femmes dans chaque population ; les trisomiques 21 hospitalisés à la polyclinique médicale sont quant à eux majoritairement des hommes avec un sexe ratio H / F à 1,5. [Graphique 4]

○ **L’âge moyen :**

L’âge moyen des paralysés cérébraux est de 48 ans avec des valeurs extrêmes de 18 et 79 ans. La sous-population la plus âgée étant celle des IMC à 60 ans (42-79 ans, $p=0,05$) et la plus jeune celle des polyhandicapés à 41,5 ans (18-79 ans, $p=0,02$). [Graphique 5]



Graphique 5 : Âge moyen des Paralysés cérébraux et de leurs sous-populations.

1.2 Situations sociales des patients

o La situation matrimoniale :

Les paralysés cérébraux sont, en majorité, célibataires (91 % ; n=60), 4,5 % sont mariés (n = 3 ; 1 patient du groupe Retard Mental, 1 IMC, 1 pathologie psychiatrique) ; un patient du groupe Retard Mental était divorcé et un vivait en concubinage, enfin un patient IMC était veuf.

o La situation professionnelle :

La situation professionnelle n'était connue que dans 59 % des cas (n = 40). Seuls 2 patients avaient une activité professionnelle (5). Les deux patients (un IMC et une pathologie psychiatrique) étaient agents d'entretien.

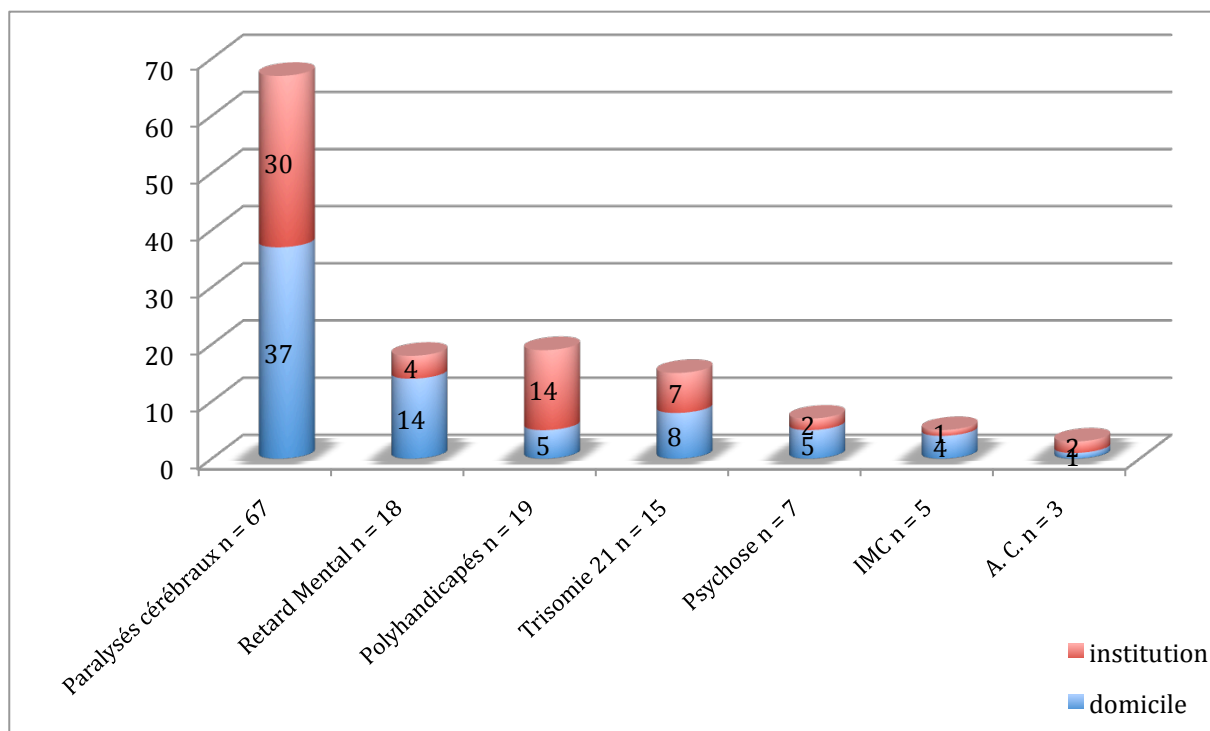
o La protection juridique :

La protection juridique est l'item le moins documenté (35 %, n = 24). Au sein de cette population, 46 % des patients (n = 11) bénéficient d'une protection juridique, 10 d'une tutelle et 1 d'une curatelle.

1.3 Les lieux de vie

Une majorité de patients vivent au domicile familial ou personnel : 55 % (n = 37) (Graphique 6); La population Retard Mental vit majoritairement au domicile familial (78 %, n = 14) a contrario de la population polyhandicapée fortement institutionnalisée (74 %, n = 14) (Graphique 6).

Le tableau 1 classe chaque population en fonction de leur lieu de vie étayé (domicile personnel, parental, fraternel, foyer spécialisé, EHPAD).



Graphique 6 : Lieu de vie des paralysés cérébraux et de leurs sous-populations.

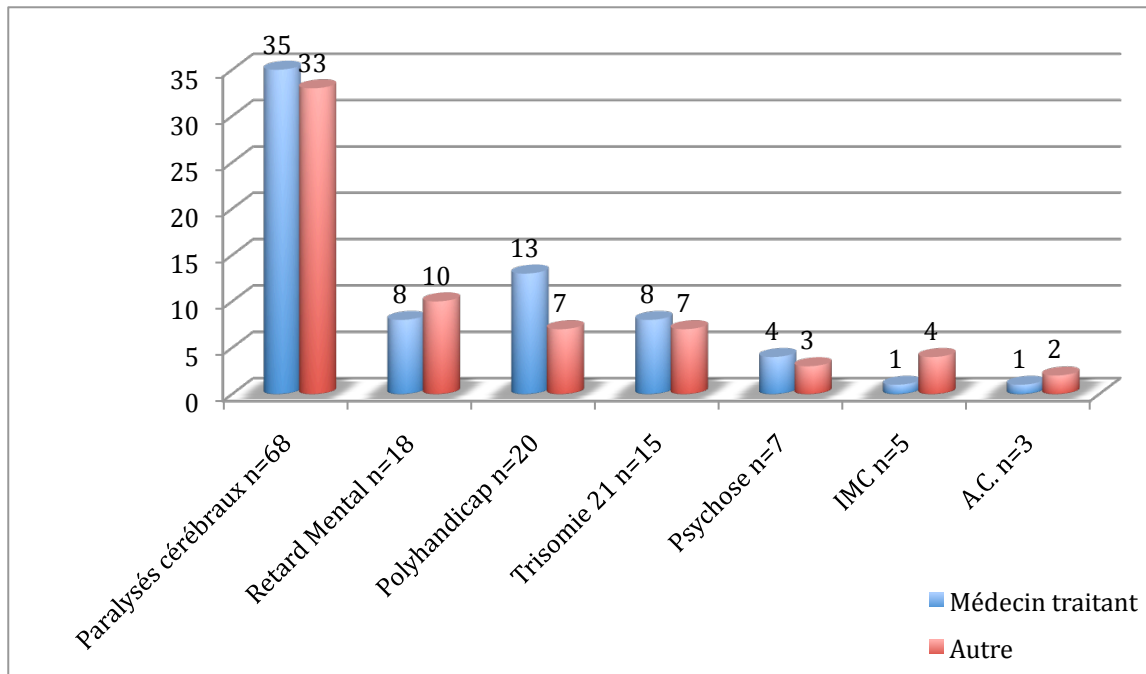
		PC n=67	RM n=18	PH n=19	T 21 n=15	Psy n=7	IMC n=5	A.C. n=3
DOMICILE	Personnel	N=15 22 %	7	0	0	4	4	0
	Parental	N=17 25 %	6	5	4	1	0	1
	Frères Soeurs	N=5 7 %	1	0	4	0	0	0
INSTITUTION	Foyer	N=21 31 %	3	12	2	1	1	2
	EHPAD	N=9 13 %	1	2	5	1	0	0

Tableau 1 : Répartition des paralysés cérébraux et de leurs sous-populations selon leur lieu de vie

2. Le médecin adresseur

2.1 Quel médecin adresseur ?

51 % des patients (n=35) sont adressés par leur médecin traitant, avec une nette prédominance chez les polyhandicapés à 65 % (n=13). A l'inverse, seul 20 % des IMC (n=1) sont adressés par ce même médecin traitant. [Graphique 7]

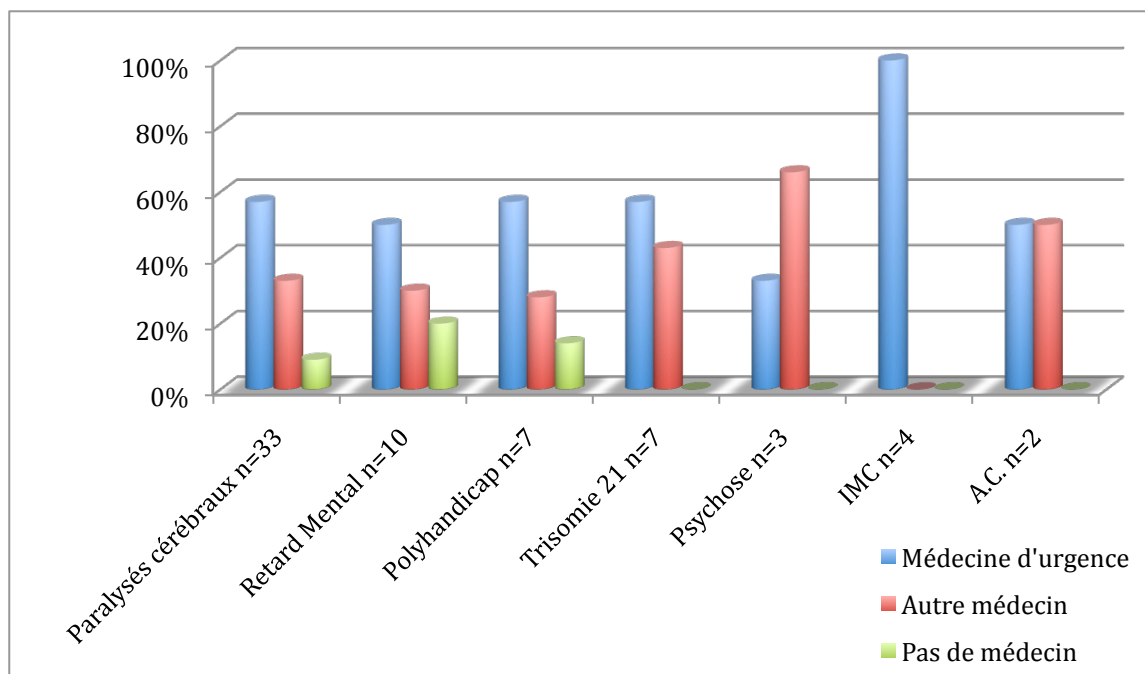


Graphique 7 : Répartition des paralysés cérébraux selon que le médecin adresseur soit le médecin traitant référent ou non.

2.2 Qui sont les autres médecins adresseurs ?

Les autres adresseurs retrouvés peuvent être classés en trois groupes avec :

- *la médecine d'urgence* regroupant le centre 15 (intervention SAMU ou régulation médicale) (n=9), les pompiers (n=3), SOS médecins (n=4) et le médecin de garde (n=3),
- *les autres médecins* comprenant un médecin remplaçant (n=6), un médecin d'un autre service hospitalier (n=3), et un médecin spécialiste (n=2),
- *pas de médecin* avec un patient adressé par un dentiste (n=1), ou amené aux urgences directement par sa famille (n=2). [Graphique 8]



Graphique 8 : Répartition des autres médecins adresseurs selon la population paralysée cérébrale étudiée.

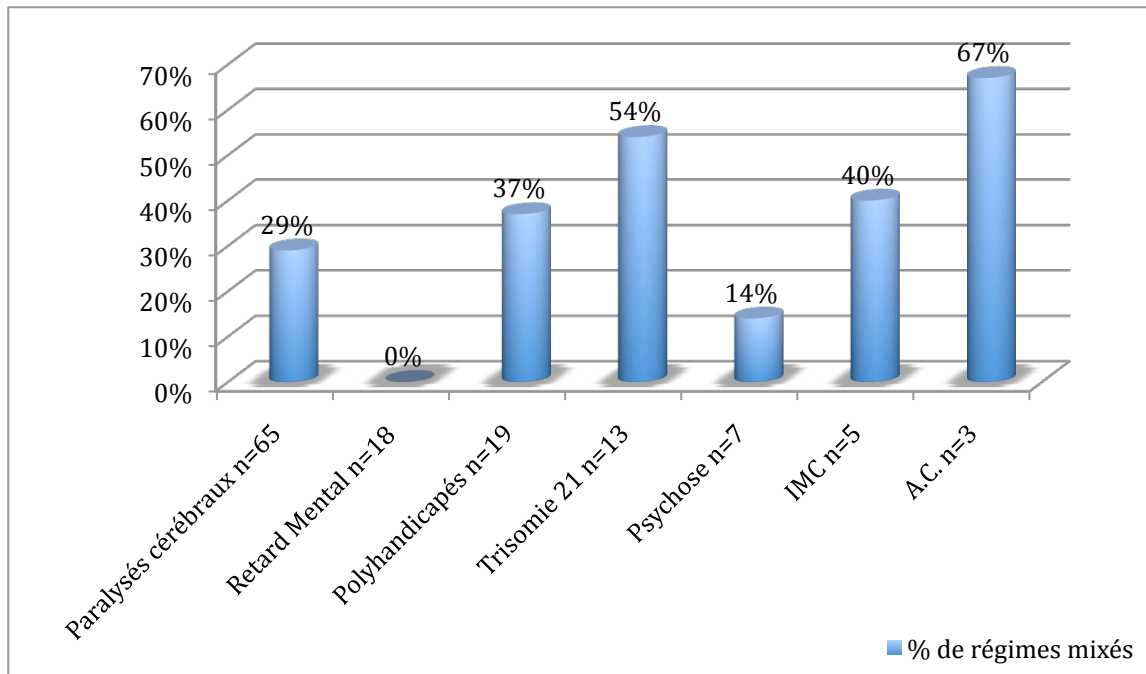
3. Les modes de vie

3.1 Leur mode de nutrition

Deux patients trisomiques étaient à jeun dès leur entrée dans le service et le sont restés durant toute l'hospitalisation. Un patient polyhandicapé était porteur d'une gastrostomie avec nutrition adaptée.

Parmi les 65 patients restants, 29 % (n=19) bénéficiait d'un régime mixé devant des troubles de la déglutition :

- Aucun patient de la cohorte Retard Mental n'en bénéficiait.
- 37 % des polyhandicapés (n=7) avait un régime mixé, et 1 polyhandicapé présentant une gastrostomie,
- 54 % des trisomiques hospitalisés (n=7) bénéficiaient d'un régime mixé, et 2 étaient à jeun. [Graphique 9]



Graphique 9 : Répartition des régimes mixés en rapport avec des troubles de la déglutition dans les populations paralysées cérébrales.

3.2 Le poids des patients

La moyenne des poids mesurés (60% n=41) au sein de la population est de 70,4 kgs au sein d'une population très hétérogène avec un poids minimal mesuré à 42 kgs et un maximal à 120 kgs.

Par ailleurs l'indice de masse corporel ne peut être calculé que pour 15 patients et retrouve une valeur moyenne de 28,3 kg / m² (20,9-44).

3.3 L'autonomie des patients

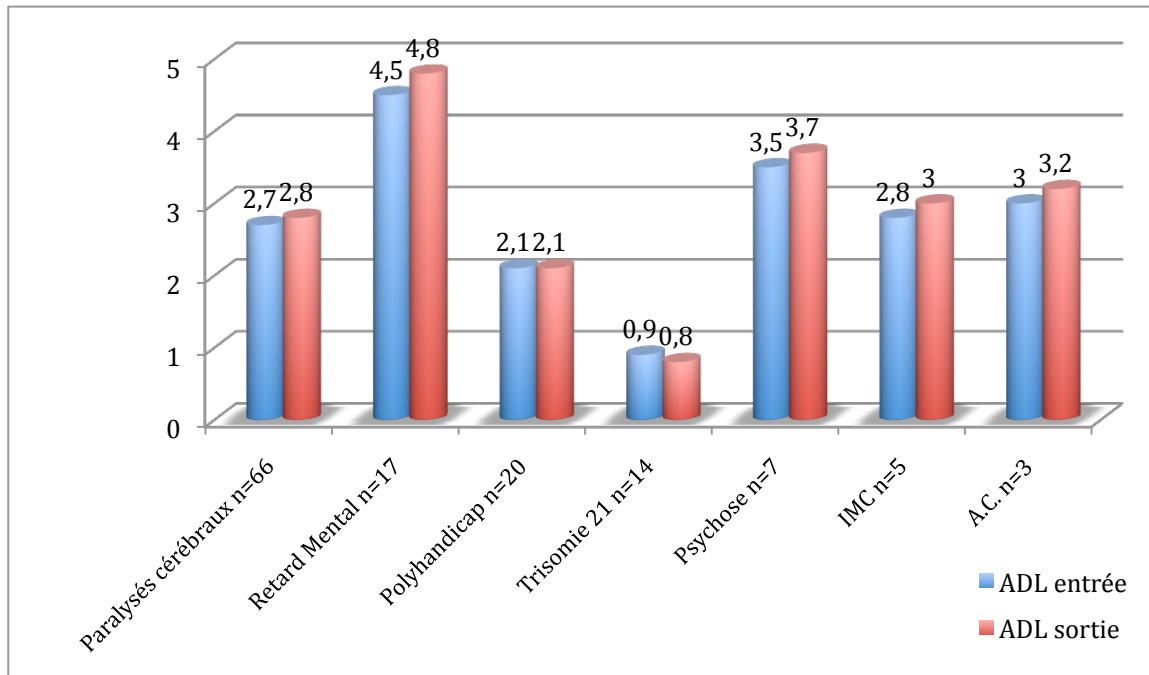
3.3.1 Autonomie des patients à l'entrée et à la sortie de la polyclinique

- **Selon le handicap**

Les paralysés cérébraux hospitalisés (n=66) présentent un score ADL à 2,7±3,3 à l'entrée versus 2,8 ± 3,2 à la sortie, soit un gain d'autonomie moyen négligeable. L'autonomie à l'entrée décline avec l'âge (r=0,24, p=0,04) et varie selon le handicap des patients ; ainsi, les patients

trisomiques (n=14) sont les patients les plus nettement dépendants à l'entrée (ADL $0,9 \pm 3,1$ vs $3,2 \pm 1,9$, $p=0,001$). Cette autonomie réduite persiste à la sortie de la polyclinique (ADL $0,8 \pm 3,2$).

La population Retard Mental (n=17) est la plus autonome à l'entrée (ADL $4,5 \pm 3$ vs $2,18 \pm 3,2$, $p=0,001$) et à la sortie ($4,8 \pm 3,8$). [Graphique 10]



Graphique 10 : Score ADL entrée versus sortie selon le handicap.

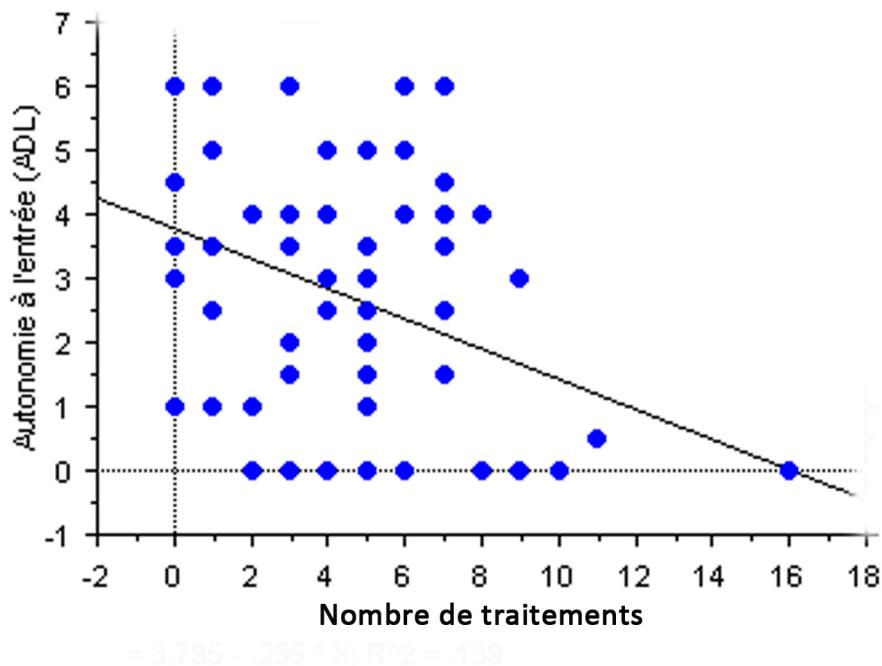
- **Selon le lieu de vie**

Les patients les plus autonomes sont les patients vivant à leur domicile personnel (n=15) avec un ADL à l'entrée à 4 ± 4 et $4,3 \pm 4,3$ à la sortie. A l'inverse, les patients les plus dépendants sont ceux résidants en EHPAD (n=9) avec un ADL d'entrée et de sortie à $0,7 \pm 1,8$ ($p=0,01$).

- **Selon la polypathologie**

Le nombre de pathologies chroniques n'est pas corrélé à l'ADL d'entrée, la dépendance étant plus importante chez les patients aux antécédents infectieux ($1,07 \pm 1,4$ vs $3,1 \pm 4,1$, $p=0,005$), ou digestifs ($1,4 \pm 2,3$ vs $3,5 \pm 3,9$, $p < 0,001$).

Les patients polymédiqués sont les plus dépendants ($r=0,37$, $p=0,001$, Graphique 11).



Graphique 11 : autonomie (ADL) en fonction du nombre de traitements à l'entrée

3.3.2 Gains et pertes d'autonomie à la sortie

La population étudiée présente durant l'hospitalisation une stabilité de son autonomie durant l'hospitalisation à la polyclinique médicale selon l'échelle ADL mesurée à l'entrée et à la sortie de l'hospitalisation dans 71 % des cas (n= 47), un gain d'autonomie dans 15 % des cas (n=10) et une perte dans 14 % des cas (n=9).

Le score de dépendance initiale n'influence ni la durée d'hospitalisation à la polyclinique ($r=0,73$, $p=0,5$) ni la durée d'hospitalisation totale ($r=0,75$, $p=57$).

3.3.3 Facteurs de risque identifiés de dépendance

- Les pathologies à l'origine de l'hospitalisation modifient le score de dépendance à l'entrée. Ainsi l'existence d'un *diabète décompensé* (n=5 ; ADL $4,4 \pm 2,6$ vs $2,6 \pm 2$) est associée à une dépendance modérée à l'entrée ($p=0,06$). A l'inverse, les

pneumopathies (n=15, ADL 1,5±1,6 vs 3,1±2,1 $p<0,01$), les *subocclusions* (n=4, ADL 0,4±0,7 vs 2,9±2, $p=0,02$), les *pathologies cardiovasculaires* (n=6 ADL 1,2±1,4 vs 3±2,1, $p=0,04$) sont associées à un score de dépendance plus important.

- L'ADL basse à l'entrée est également associée à un sur-risque de décès pendant (n=3, 0±0 vs 2,8±4,1 $p=0,02$) et après la sortie d'hospitalisation (n=10, 1,5±2 vs 3,2±1,9, $p=0,01$).

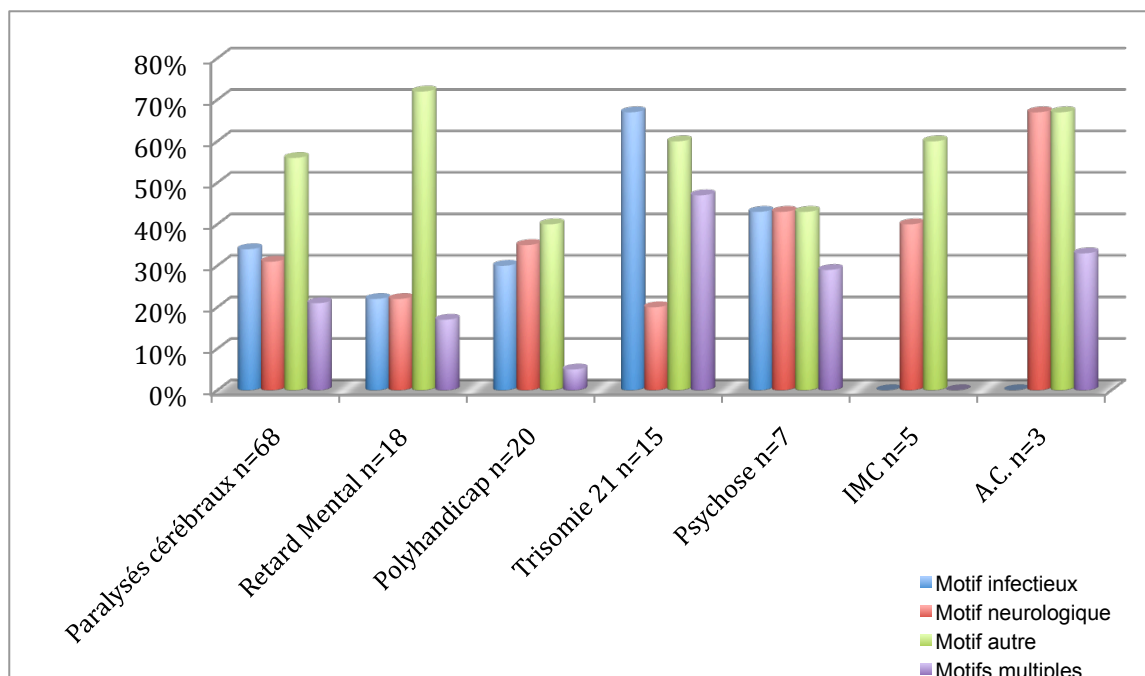
4. L'hospitalisation

4.1 Les motifs d'hospitalisation

4.1.1 Les motifs principaux

Les motifs d'hospitalisation peuvent être classés selon 3 groupes d'étude principaux avec (infectieux, neurologiques et autres motifs). On constate que 21% des patients (n=14) présentent des motifs d'hospitalisation multiples [Graphique 12], similaires chez les patients adressés par leur médecin traitant ou non:

- Infectieux : 31 % (n=11) vs 36 % (n=12)
- Neurologique : 31 % (n=11) vs 30 % (n=10)
- Autre motif : 54 % (n=19) vs 57 % (n=19)
- Multiples : 20 % (n=7) vs 21 % (n=7)



Graphique 12 : Répartition des motifs d'hospitalisation selon le handicap.

Les motifs infectieux comprennent une majorité de bilans de fièvre (35 %, n=8) et de suspicions de pneumopathie (35%, n=8). Les motifs neurologiques sont dominées par les crises comitiales (35 %, n=8).

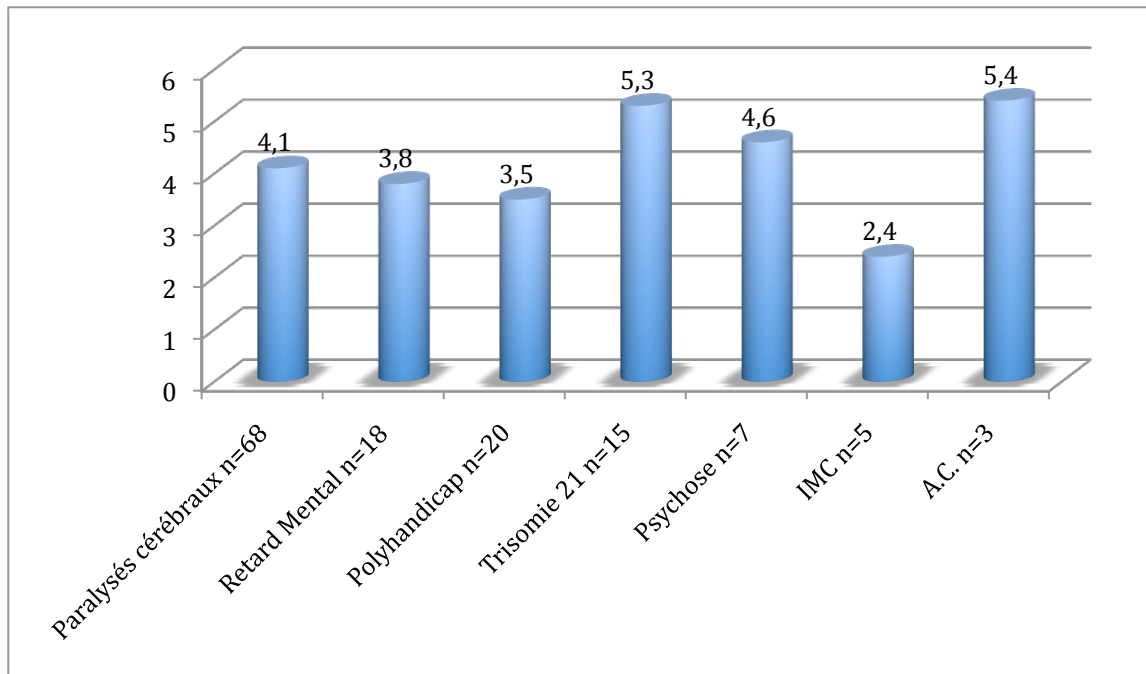
4.1.2 Description des autres motifs d'hospitalisation

Les autres motifs d'hospitalisation sont gastro-entérologiques (18%, n=7), cardiologiques (16%, n=6), endocriniens (13%, n=5), pulmonaires (10%, n= 4), enfin psychiatriques (n=1), dermatologiques (n=1), rhumatologiques (n=1), internistes (n=1), néphrologiques (n=1) et orl (n=1).

4.2 Les antécédents (ATCD)

4.2.1 Polypathologie

Les patients hospitalisés sont polypathologiques (moyenne de $4,1 \pm 2,1$ ATCD), la population psychotique ($n=7$, $5,4 \pm 4$ vs $4 \pm 2,1$) et trisomiques ($5,2 \pm 3,1$ vs $3,8 \pm 2,8$, $p=0,02$) étant celles en présentant le plus. Les polyhandicapés ($n=20$) représentent la population la moins polypathologiques ($3,2 \pm 1,5$ vs $4,4 \pm 2,5$ $p=0,12$). [Graphique 13]



Graphique 13 : Nombres d'antécédents selon les handicaps.

4.2.2 Détail des principaux ATCD (Graphique 14)

- **Les ATCD neurologiques et psychiatriques**

95 % des polyhandicapés ($n=19$, $p=0,001$) présentent un ATCD neurologique et 55 % un ATCD d'épilepsie ($n=11$). 23 % des paralysés cérébraux ($n=16$) ont un ATCD psychiatrique.

- **Les ATCD digestifs :**

Seuls deux patients, un polyhandicapé (5%) et un psychotique (14%), ont un ATCD d'occlusion.

La constipation est, elle, présente chez 40 % des paralysés cérébraux ($n=27$), 80 % des trisomiques ($n=12$, $p=0,001$), 40 % des IMC ($n=3$), 35 % des polyhandicapés ($n=7$), 17% du groupe Retard Mental ($n=3$, $p=0,02$). [Tableau 4]

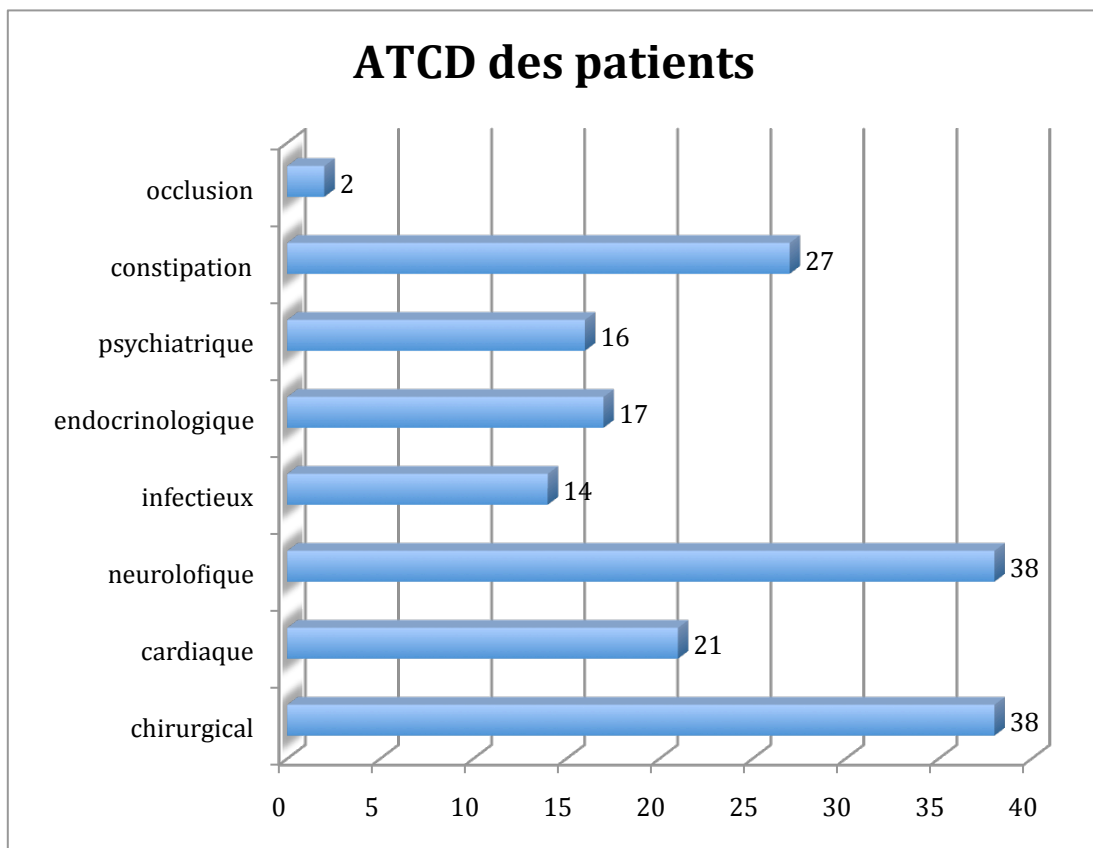
Tous les patients décédés présentaient une constipation chronique ($p=0,11$).

- **Les ATCD cardiaques :**

Ils concernent 21 patients ; Leur présence est statistiquement associée à un sur-risque de décès (100% vs 28%, $p=0,04$). Ils sont peu fréquent chez les polyhandicapés (8% vs 41%, $p=0,01$) et présents chez plus de 50% des trisomiques (53% vs 25%, $p=0,05$).

- **Les ATCD endocrinologiques** sont majoritaires dans la population présentant un retard mental (48% vs 16%, $p=0,01$).

- **Les ATCD infectieux** concernent 14 patients dont une majorité de trisomique (55% vs 14%, $p=0,009$).

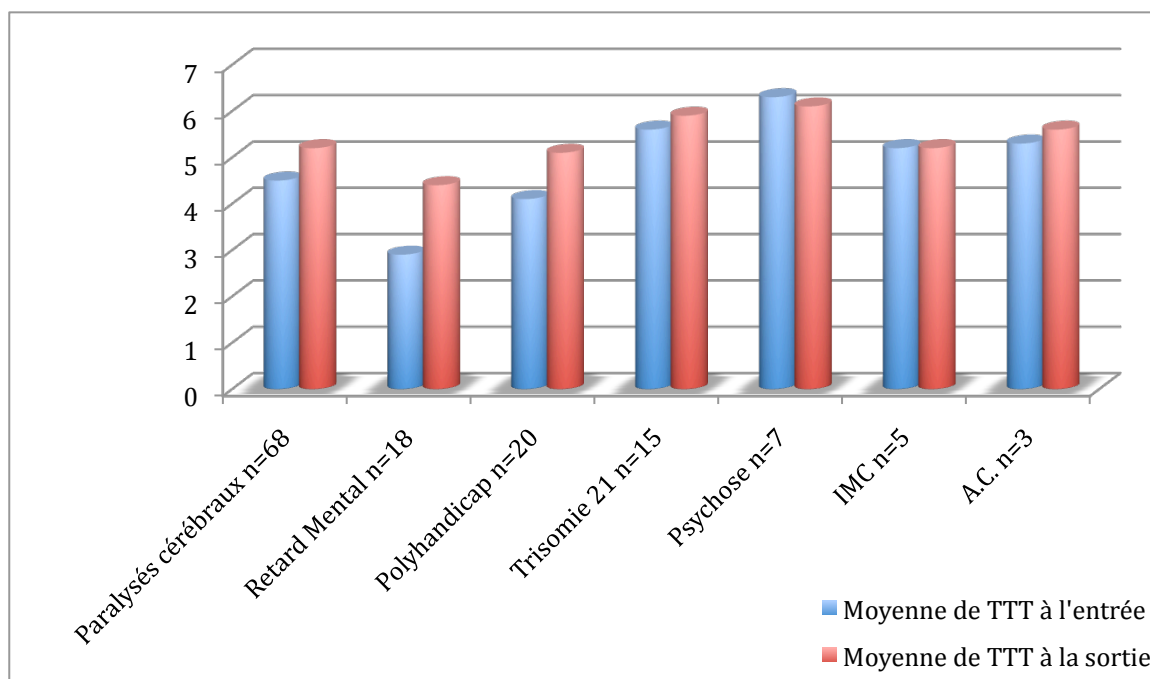


Graphique 14 : principaux ATCD des 68 patients

4.3 Les traitements

4.3.1 Traitements à l'entrée et à la sortie d'hospitalisation

La population générale (n=68) a une moyenne de $4,5 \pm 3,2$ traitements à l'entrée dans le service, contre $5,2 \pm 2,7$ à la sortie. La consommation médicamenteuse est équivalente chez tous les patients sauf dans le groupe Retard Mental, moins polymédiqué ($3,1 \pm 2,3$ vs $5,1 \pm 3,4$, $p=0,02$) (Graphique 15).



Graphique 15 : Moyenne du nombre de traitements à l'entrée et à la sortie en fonction du handicap.

Les patients décédés depuis la sortie (n=10) ont une surconsommation médicamenteuse avec $6,9 \pm 4$ TTT à l'entrée (vs $3,9 \pm 2,7$ (n=51), $p<0,01$) et également à la sortie ($7,7 \pm 2,5$ TTT vs $4,8 \pm 2,4$, $p<0,01$).

4.3.2 Le détail des traitements

Concordant aux antécédents, les traitements psycho-actifs sont prescrits chez 69 % de la population (n=47). 37 % des patients (n=25) sont sous antiépileptiques, majoritairement les

polyhandicapés (68% vs 22%, $p=0,004$). Les anti-psychotiques sont prescrits chez 21 patients, et ce majoritairement chez les patients présentant une pathologie psychiatrique évoluée (30% vs 2%, $p=0,002$). Vingt-trois patients sont sous benzodiazépines, avec une majorité de prescription dans le groupe des trisomies 21 (50% vs 10%, $p=0,02$).

La consommation de traitement psychoactifs n'est pas statistiquement associée à un sur-risque de décès ($p=0,4$).

48% des patients hospitalisés ont vu leur traitement modifié, de manière équivalente dans tous les sous-groupes.

	Paralysés cérébraux n=68		Retard Mental n=18		Polyhandicap n=20		Trisomie 21 n=15		Psychose n=7		IMC n=5		A.C. n=3	
Moyenne de TTT psychoactifs à l'entrée	1,9		1,2		2,4		1,5		3		1,8		3	
% des TTT psychoactifs dans les médications	42 %		41 %		58 %		27 %		48 %		35 %		57 %	
P.C. TTT	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
	psychoactifs	47	69	10	56	15	75	11	73	6	86	3	60	2
antiépileptiques	25	37	4	22	13	65	4	27	3	42	0	0	1	33
psychotropes généraux	39	57	8	44	11	55	9	60	6	86	3	60	2	67
Nouveaux	53	78	15	83	15	75	14	93	3	43	3	60	3	100
supprimés	33	48,5	6	33	10	50	10	60	3	43	3	60	2	67

Tableau 2 : Détail des traitements et principales modifications thérapeutiques en fonction des handicaps.

5. Les examens paracliniques

5.1 Les anomalies biologiques [Tableau 3]

- ***Les troubles hématologiques***

34 % des paralysés cérébraux (n=23) présentent une anomalie de l'hémogramme, avec une anémie dans 71 % (n=17) des cas (Hb < 12 g/dl). L'hémoglobine est discrètement plus basse dans la population présentant une atteinte chromosomique ($10 \pm 3,5$ vs $12,5 \pm 2,3$, $p=0,07$).

- ***Le syndrome inflammatoire***

Il est présent chez 54 % des paralysés cérébraux (n=37), ne touche que 40 % des IMC (n=2) pour 87 % des trisomies 21 (n=13, 120 ± 166 vs $48,9 \pm 73$ mg/l, $p=0,02$).

Il est présent significativement chez les patients décédés à la polyclinique avec une élévation moyenne de la CRP à 280 ± 333 mg/l ($p<0,01$) et chez les patients décédés depuis la sortie (n=10, CRP à 107 ± 80 à l'entrée vs 37 ± 56 mg/l (n=50), $p<0,01$).

- ***Les troubles hydroélectrolytiques (dysnatrémie, dyskaliémie)***

On les retrouve chez 23 % des patients (n=16), quelque soit le sous groupe étudié.

- ***La rhabdomyolyse (élévation des enzymes musculaires)***

Conformément aux antécédents et diagnostics d'épilepsie, elle s'élève à 26 % des paralysés cérébraux (n=18), sans différence significative entre les sous-groupes.

- ***L'hypoalbuminémie***

37,5 % des paralysés cérébraux (n=6) présentent une hypoalbuminémie. 80 % des patients décédés (n=4) présentent ce paramètre également.

- ***Perturbation du bilan hépatique***

Seulement 16 % des paralysés cérébraux (n=11) sont touchés par une anomalie du bilan hépatique à hauteur de 64 % de cholestase hépatique (n=7) et 36 % (n=4) de cytolysse hépatique.

Les différentes enzymes hépatiques sont toutes statistiquement augmentées de façon significative ($p<0,05$) chez les patients décédés depuis la sortie (n=10).

- **L'insuffisance rénale**

Elle est présente chez 17,5 % des paralysés cérébraux (n=12), les chiffres les plus élevés de créatinine étant rencontrés chez les patients trisomiques ($108 \pm 85,2$ vs $72,3 \pm 29$ mmol/l, $p=0,01$). Les patients décédés (n=3) présentent une hyperurémie moyenne à 17 mmol/L \pm 11 ($p<0,01$) et une hypercréatininémie moyenne à 200 μ mol/l \pm 168 ($p<0,01$).

	Tb hémato		Sd inf		Tb H.E.		Rhabdomyolyse		Hypoalb		Tb B.H.		I.R.	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Paralysés cérébraux n=68	23	34	37	54,5	16	23,5	18	26,5	6	37,5	11	16	12	17,5
Retard Mental n=18	5	28	9	50	4	22	4	22	1	20	4	22	1	5
Polyhandicap n=20	5	25	9	45	3	15	6	30	2	50	4	20	2	10
Trisomie 21 n=15	6	40	13	87	5	33	3	20	1	50	2	13	4	33
Psychose n=7	2	28	3	43	1	14	1	14	1	50	0	0	1	14
IMC n=5	2	40	2	40	2	40	4	80	1	50	1	20	3	60
A.C. n=3	3	100	1	33	1	33	0	0	0	0	0	0	0	0
DC poly n=3	2	67	3	100	2	67	2	67	?	?	1	33	2	67
DC global n=13	6	46	12	92	5	38	4	31	4	80	4	31	4	31

Tableau 3 : Anomalies biologiques classées par handicap.

6. Les complications durant l'hospitalisation

Si 57 % des paralysés cérébraux (n=44) présentent au moins une complication durant l'hospitalisation, les deux catégories de complications sont réparties de façon hétérogène avec la répartition suivante [Tableau 4] :

- 28 % de la population globale étudiée (n=19) présente au moins une **complication liée à l'hospitalisation**, les patients n'en présentant jamais plus d'une par hospitalisation, avec

principalement 3 épisodes de rétention aiguë d'urines, 3 épisodes de constipation opiniâtre, 4 troubles du comportement importants associés à des troubles du sommeil.

- 50 % (n=34) présentent au moins une **complication liée à la pathologie aiguë** parmi lesquelles on dénombre particulièrement 5 épisodes d'aggravation avec détresses respiratoires dans des contextes de pneumopathies au décours desquels 3 patients trisomiques sont décédés, et 2 transférés en réanimation polyvalente (un IMC et un trisomique 21). Sont à noter également 3 épisodes de pneumopathie d'inhalation secondaires à des troubles de la déglutition.

La population trisomie 21 est surreprésentée sur le plan des complications avec 87 % de patients (n=13) en présentant au moins une ($p=0,01$), et la population pathologie psychiatrique est la plus indemne avec seulement 28 % de patients (n=2).

	Complications globales		Complications liées à l'hospitalisation		Complications liées à la pathologie aiguë	
	n	%	n	%	n	%
Paralysés cérébraux n=68	39	57	19	28	34	50
Retard Mental n=18	9	50	2	11	11	61
Polyhandicap n=20	11	51	4	20	10	55
Trisomie 21 n=15	13	87	10	67	10	67
Psychose n=7	2	28	1	14	1	14
IMC n=5	2	40	1	20	1	20
A.C. n=3	2	67	2	67	1	33

Tableau 4 : Représentation des complications durant l'hospitalisation selon le handicap.

7. Les diagnostics posés à l'issue de l'hospitalisation

Le tableau 5 récapitule les différentes classes diagnostiques selon le handicap, le médecin adresseur, le décès.

Les classes diagnostiques correspondent :

- ***aux diagnostics infectieux*** chez 34 % des paralysés cérébraux (n=23). Ils comprennent principalement 14 pneumopathies, diagnostics associés à une autonomie réduite à l'entrée (ADL $1,3 \pm 2,2$ vs $3,1 \pm 2,09$, $p=0,003$) et à la sortie d'hospitalisation ($1,3 \pm 2,3$ vs $3,2 \pm 2$, $p=0,003$). Les pneumopathies sont très fréquentes chez les trisomiques (45% vs 16%, $p=0,01$) et quasi absentes du groupe retard mental simple (7,5% vs 36%, $p=0,05$). Ces pneumopathies apparaissent pronostiques, associées à une ré-hospitalisation dans les 6 mois (37% vs 10%, $p=0,05$) et à un sur-risque de décès après l'hospitalisation (50% vs 10%, $p=0,01$). Ces diagnostics infectieux prolongent la durée d'hospitalisation 14 ± 19 vs $5,9 \pm 5,9$ jours, $p=0,01$) et sont également associés à un sur-tisque de décès après l'hospitalisation (42% vs 10%, $p=0,01$).
- ***aux diagnostics neurologiques*** (22 %, n=15), avec une sur-représentation chez les IMC à 40 % (n=2) pour une sous-représentation des trisomies 21 à 7 % (n=1). Les épilepsies sont majoritairement rencontrées chez les polyhandicapés (70% vs 26%, $p=0,01$). Les patients décédés à la polyclinique et ceux décédés depuis n'ont présenté aucun diagnostic neurologique pendant leur hospitalisation.
- ***Les autres catégories diagnostiques*** sont représentées par 27 % (n=8) de diagnostics gastroentérologiques (ulcères gastro-duodénaux, troubles fonctionnels intestinaux, diarrhées), 20 % (n=6) de diagnostics endocrinologiques (acido-cétose diabétique, insuffisance surrénalienne, décompensations diabétiques), 3 internistes et cardiologiques, 2 gynécologiques, 2 rhumatologiques, 2 néphrologiques, un dermatologique, hématologique, ORL, psychiatrique.

	Classe diagnostique infectieuse		Classe diagnostique neurologique		Classe diagnostique autre	
	n	%	n	%	n	%
Handicap						
Paralysés cérébraux n=68	23	34	15	22	30	44
Retard Mental n=18	3	17	2	11	13	72
Polyhandicap n=20	6	30	7	35	7	35
Trisomie 21 n=15	10	67	1	7	4	26
Psychose n=7	2	28	2	28	3	43
IMC n=5	2	40	2	40	1	20
A.C. n=3	0	0	1	33	2	66
Médecin adresseur						
Médecin traitant	10	28	8	23	17	48
Non médecin traitant	13	39	8	24	12	36
Décès						
Décès à la polyclinique	2	67	0	0	1	33
Décès global	11	85	0	0	2	15

Tableau 5 : Représentation diagnostique en fonction de la population étudiée.

8. Le mode de sortie

Les patients sont transférés dans d'autres services de courts séjours dans 38 % des cas (n=26). Les patients transférés rejoignent principalement les services de neurologie et MIA à hauteur de 15 % pour les 2 services respectifs (n=4). 3 patients ont été transférés dans le service de médecine interne B (endocrinologie), à chaque fois pour des décompensations acido-cétosiques diabétiques, et 2 patients ont rejoint le service de réanimation polyvalente au décours d'aggravation de leurs pneumopathies avec syndromes de détresse respiratoire. Les autres

patients ont rejoint les différents services du CHU sans destination préférentielle statistiquement significative.

Un seul patient a été transféré dans un service de médecine d'un Centre Hospitalier périphérique dont il provenait déjà initialement.

57% ont pu rentrer à domicile (n=39).

Trois patients sont décédés (4,5). Tous les patients décédés à la polyclinique étaient trisomiques 21 (n=3), $p < 0,01$. [Tableau 6]

	Patients transférés		Patients rentrés à domicile		Patients décédés	
	n	%	n	%	n	%
Handicap						
Paralysés cérébraux n=68	26	38	39	57	3	4,5
Retard Mental n=18	9	44	10	56	0	0
Polyhandicap n=20	6	30	14	70	0	0
Trisomie 21 n=15	5	33	7	46	3	20
Psychose n=7	3	43	3	43	0	0
IMC n=5	3	60	2	40	0	0
A.C. n=3	1	33	2	66	0	0
Classe diagnostique						
Infectieux n=23	11	48	10	43	2	9
Neurologique n=15	5	33	10	67	0	0
Autre n=30	10	33	19	63	1	3

Tableau 6 : Représentation des modes de sortie des patients selon leur handicap et le diagnostic principal d'hospitalisation.

Les facteurs de risque identifiés de décès à la polyclinique médicale sont le grabatariat initial (ADL 0 ± 0 vs $2,8 \pm 2,1$, $p = 0,02$), la polypathologie ($7,3 \pm 6,1$ vs $4 \pm 1,7$ ATCD, $p = 0,007$),

l'existence d'ATCD cardiaque (100% vs 38%, $p=0,03$) et de constipation sévère (100% vs 36%, $p=0,05$), l'insuffisance rénale (urée $17,1\pm 11,5$ vs $5,8\pm 3,3$, $p<0,001$; créatinine $199,6\pm 167,7$ vs $74,8\pm 31,1$, $p<0,001$), l'importance du syndrome inflammatoire initial (CRP $279,7\pm 333,1$ vs $54,8\pm 75,5$, $p=0,002$),

La seule *population trisomique 21* parmi les patients paralysés cérébraux a été identifiée statistiquement comme à risque de décès à la polyclinique $p<0,01$.

9. La durée de séjour

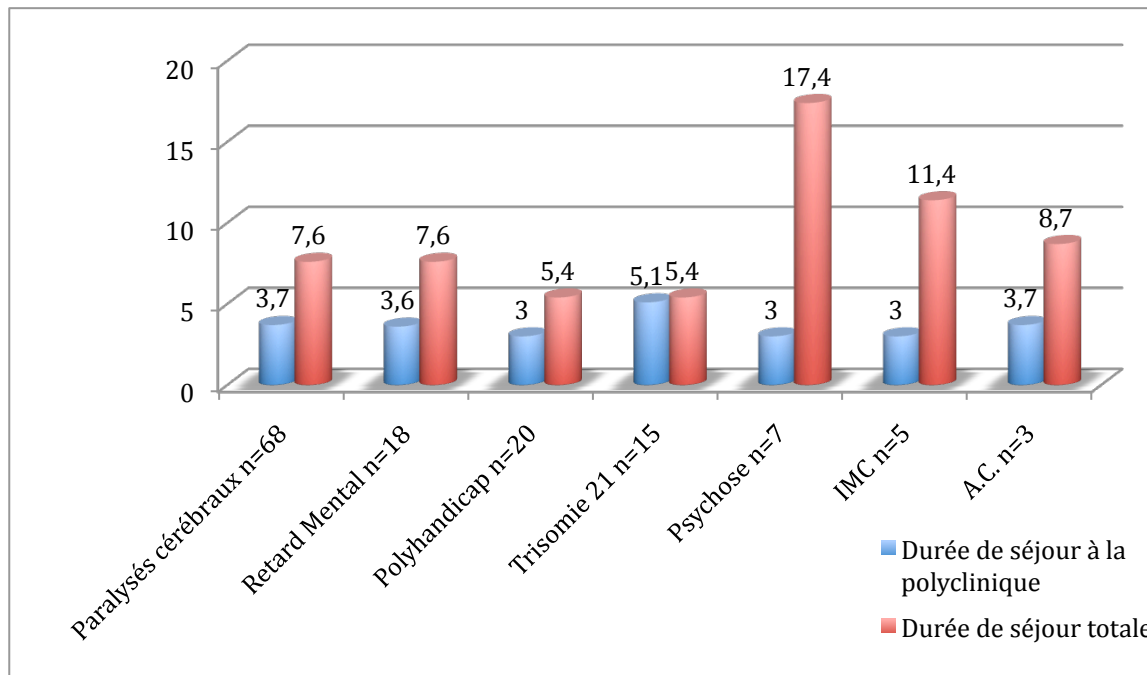
La durée moyenne de séjour à la polyclinique est de 3,7 jours avec une durée minimale de 1 jour et une maximale de 21 jours. La population trisomique est celle présentant la durée d'hospitalisation à la polyclinique médicale la plus longue avec une durée moyenne de $5,1 \pm 4,8$ jours ($p=0,03$). Les antécédents de constipation ($4,9\pm 3,78$ vs $2,8\pm 1,6$, $p=0,002$), les modifications thérapeutiques ($4,05\pm 3,05$ vs $2,3\pm 1,7$, $p=0,04$), la survenue de complications ($4,2\pm 3,4$ vs $2,9\pm 1,6$, $p=0,005$) notamment vasculaires ($6\pm 7,3$ vs $3,4\pm 1,8$, $p=0,02$) allongent la durée d'hospitalisation à la Polyclinique. L'autonomie à l'entrée n'allonge pas la durée d'hospitalisation ($r=0,07$, $p=0,54$). Une durée d'hospitalisation prolongée en unité de post-urgences est également associée à un sur-risque de perte d'autonomie à un mois ($5,8\pm 6,1$ vs $3,4\pm 1,7$, $p=0,02$), de ré-hospitalisations dans les 6 mois ($7,7\pm 6,3$ vs $3,2\pm 1,9$, $p=0,0003$) et de non-satisfaction des proches ou de la structure d'accueil ($5,2\pm 4,5$ vs $3,1\pm 1,7$, $p=0,008$).

La durée moyenne de séjour globale en hospitalisation, durée de transfert comprise, est de 7,6 jours, avec un minimum de 1 jour et un maximum de 76 jours. La population pathologie psychiatrique ($n=7$) évoluée présente la durée totale d'hospitalisation la plus longue avec $17,4$ jours ± 27 ($p<0,01$).

Cette durée d'hospitalisation globale est allongée si les patients ne sont pas institutionnalisés ($14,6\pm 19,9$ vs $5,6\pm 5,4$, $p=0,02$), s'ils présentent une pathologie psychiatrique évoluée ($17,4\pm 27$ vs $6,5\pm 6,4$, $p=0,009$), ou s'ils sont sous anti-dépresseurs ($14,5\pm 21$ vs $5,9\pm 5,2$, $p=0,008$). Plus la durée d'hospitalisation est longue, plus ces patients fragiles sont à risques d'être

hospitalisés dans les 6 mois ($12 \pm 8,5$ vs $6,3 \pm 6,7$, $p=0,06$) ou de décéder après leur sortie d'hospitalisations $10,8 \pm 8,5$ vs $6,1 \pm 6,2$, $p=0,04$).

Les patients décédés depuis la sortie ($n=10$) présentent une durée totale d'hospitalisation à $10,8 \pm 8,5$ jours vs $6 \pm 6,2$ jours ($n=49$), $p=0,04$.



Graphique 16 : Durée d'hospitalisation totale et à la polyclinique en fonction du handicap.

10. Le devenir

10.1 Après la prise en charge hospitalière

10.1.1 Les modifications thérapeutiques après le retour à domicile

Si 44 % des paralysés cérébraux ($n=26$) présentent une modification thérapeutique un mois après la sortie, une majorité, 54 % ($n=14$), de ces modifications avait été planifiée lors de l'hospitalisation (arrêt de l'antibiothérapie, décroissance corticostéroïde, augmentation progressive du traitement antiépileptique, adaptation de l'insulinothérapie...) (Tableau 7).

	Modification de TTT à 1 mois		Modification à 1 mois prévue	
	n	%	n	%
Paralysés cérébraux n=59	26	44	14	54
Retard Mental n=16	7	44	3	43
Polyhandicap n=18	11	61	7	64
Trisomie 21 n=11	3	27	2	67
Psychose n=6	1	17	0	0
IMC n=5	2	40	0	0
A.C. n=3	2	67	2	100

Tableau 7: Représentation des modifications thérapeutiques après la sortie d'hospitalisation par handicap.

10.1.2 L'autonomie après le retour à domicile

Mesurée par les intervenants médicaux et paramédicaux au domicile, on constate que les patients sont peu nombreux à perdre en autonomie (16 %, n=10). Seuls les polyhandicapés à hauteur de 21 % (n=4) et les trisomiques 21 à 36 % (n=4) présentent une perte d'autonomie significative.

Cette perte d'autonomie à un mois est associée à une durée d'hospitalisation prolongée ($5,8 \pm 6,1$ vs $3,4 \pm 1,7$, $p=0,02$), à une faible autonomie initiale (ADL $1,2 \pm 1,2$ vs $3,3 \pm 2,1$, $p=0,003$), à l'existence d'un syndrome inflammatoire majeur (CRP $91,3 \pm 84,5$ vs $41 \pm 59,1$, $p=0,02$) et au nombre d'anomalies biologiques présentes à l'entrée ($4,8 \pm 2,6$ vs $2,6 \pm 1,7$, $p=0,002$), de la survenue de complications lors de l'hospitalisation (60% vs 23%, $p=0,05$). Elle est indépendante de l'existence d'une polypathologie ainsi que de la pathologie à l'origine de l'hospitalisation.

10.1.3 L'épisode aigu

Une grande majorité des patients (75%, n=48) présentent une guérison de l'épisode ayant motivé l'hospitalisation.

Seuls les polyhandicapés présentent un taux de guérison moins important (58 %, n=11) guéris. En cause sont principalement des épisodes d'épilepsie mal contrôlés, les épisodes

épileptiques présentant un faible taux de guérison (n=3 $p<0,01$). Les IMC à contrario sont tous guéris de l'épisode aigu à l'issue de l'hospitalisation (n=5), tout comme les patients du groupe Retard Mental (n=17).

10.1.4 Les réhospitalisations

Le taux de réhospitalisations est de 13 % (n=8) à un mois pour une ascension progressive à 37 % (n=22) à un an. On constate également un taux de réhospitalisations pour un motif identique parmi les hospitalisations évalué à 27 % (n=6).

Les réhospitalisations précoces sont majoritaires chez les polyhandicapés à 21 % (n=4) à un mois. Les patients trisomiques 21, plus âgés et porteurs de plus de comorbidités, sont eux moins réhospitalisés initialement à 9 % (n=1) à un mois pour une augmentation très importante à un an à 70 % (n=7). [Tableau 8]

	Réhospitalisation à un mois		Réhospitalisation à 6 mois		Réhospitalisation à un an		Motif d'hospitalisation identique	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Paralysés cérébraux n=61	8	13	15	25	22	37	6	22
Retard Mental n=17	1	6	4	23	5	29	3	60
Polyhandicap n=19	4	21	5	26	6	31	1	17
Trisomie 21 n=11	1	9	4	40	7	70	2	28
Psychose n=6	0	0	0	0	2	33	0	0
IMC n=5	1	20	1	20	1	20	0	0
A.C. n=3	1	33	1	33	1	33	0	0

Tableau 8 : Les réhospitalisations en fonction du handicap.

Les patients hospitalisés pour une pneumopathie (n=8) sont statistiquement plus souvent réhospitalisés (n=3), $p=0,09$.

10.1.5 Le mode de vie

Depuis la sortie, 27 % des patients (n=16) ont présenté une modification de leur mode de vie avec une institutionnalisation dans 69 % des cas (n=11). Il est à noter qu'une des patientes du groupe Retard Mental a trouvé un emploi. Ces modifications n'ont pu être datées.

La population trisomique 21 est celle subissant le plus fort taux de modification avec 45 % des patients (n=5) institutionnalisés.

La population pathologie psychiatrique n'en a subi aucune.

10.2 Les patients décédés

Si 3 patients sont décédés pendant leur séjour à la polyclinique, 10 (16 %) le sont depuis l'hospitalisation (Tableau 9), dans un délai moyen 2 ans et 2 mois \pm 3 ans et 10 mois.

	Décès à la polyclinique		Décès global	
	n	%	n	%
Paralysés cérébraux n=64	3	5	13	20
Retard Mental n=17	0	0	1	6
Polyhandicap n=19	0	0	3	16
Trisomie 21 n=14	3	21	5	36
Psychose n=6	0	0	2	33
IMC n=5	0	0	2	40
A.C. n=3	0	0	0	0

Tableau 9 : Représentation des décès par handicap.

Les facteurs de risque identifiés de décès depuis la sortie sont les suivants :

- L'autonomie initiale (ADL $1,5 \pm 2$ vs $3,2 \pm 1,9$ $p=0,01$), et à la sortie d'hospitalisation ($1,5 \pm 1,9$ vs $3,2 \pm 2$, $p=0,01$),

- La *surconsommation médicamenteuse* à l'entrée ($6,9 \pm 4$ vs $3,8 \pm 2,7$, $p=0,004$) et à la sortie de Polyclinique ($7,7 \pm 2,4$ vs $4,8 \pm 2,4$, $p=0,001$).
- Le *motif d'hospitalisation infectieux* est retrouvé de façon significative 7 fois lors des 10 hospitalisations des patients décédés, $p=0,01$. Plus particulièrement les motifs d'hospitalisation par pneumopathies sont responsables d'un sur-risque de décès ($n=5$) après l'hospitalisation, $p=0,01$.
- On constate une *surconsommation d'anti-psychotiques* chez les patients décédés depuis la sortie ($n=7$) $p=0,01$, et également une *surconsommation d'hypnotiques* ($n=5$) $p=0,01$.
- Les anomalies du *bilan hépatique* ($p=0,008$) et l'intensité du syndrome inflammatoire ($107,5 \pm 80,5$ vs $37,7 \pm 56,7$ mg/l, $p=0,001$).
- La *durée d'hospitalisation prolongée* ($10,8 \pm 8,5$ vs $6,1 \pm 6,2$, $p=0,04$),
- Les *réhospitalisations à 6 mois* sont en sur-nombre chez les patients décédés depuis la sortie ($n=4$), $p<0,01$.

10.3 La satisfaction à l'issue de l'hospitalisation

10.3.1 Données générales

77 % des patients paralysés cérébraux et leurs familles ($n=49$) étaient satisfaits à l'issue de l'hospitalisation, avec un minimum de satisfaction dans la population trisomique ($p=0,01$) à 36% d'hospitalisations satisfaisantes ($n=5$), les problèmes ressentis étant essentiellement liés au manque de relations ressentis par les patients et un déficit en attention portées pour 78 % des cas ($n=7$), les autres problèmes étant liés à la survenue d'un glissement et une grabatérisation durant l'hospitalisation.

Les polyhandicapés sont eux satisfaits de leur hospitalisation dans 89 % des cas ($n=17$).

Les patients ayant senti un problème à l'issue de l'hospitalisation ($n=16$) ont une durée d'hospitalisation plus longue ($5,5 \pm 4,5$ jours vs $3,1 \pm 1,9$ ($n=48$), $p<0,01$).

Les moyennes de satisfaction de l'équipe hospitalière sont sensiblement identiques à celles du patient, liées principalement aux mêmes motifs relationnels et comportementaux.

Les médecins traitants, à domicile, ont un retour satisfaisant des hospitalisations à hauteur de 86 % des cas (n=55), avec des hospitalisations toutes ressenties positivement pour la population présentant des pathologies psychiatriques, et à 60 % (n=3) concernant celles des IMC liées à des troubles de la compliance et une grabatérisation dans les suites précoces des hospitalisations. [Tableau 10]

	Satisfaction des patients		Satisfaction de l'équipe hospitalière		Satisfaction du médecin traitant	
	n	%	n	%	n	%
Paralysés cérébraux n=64	49	77	46	72	55	86
Retard Mental n=17	14	82	13	76	14	82
Polyhandicap n=19	17	89	15	79	17	89
Trisomie 21 n=14	5	36	7	50	12	86
Psychose n=6	6	100	5	83	6	100
IMC n=5	4	80	3	60	3	60
A.C. n=3	2	67	2	67	3	100

Tableau 10 : Satisfactions liées aux hospitalisations des populations handicapées.

10.3.2 Facteurs de risque identifiés de satisfaction

- *L'autonomie à l'entrée et à la sortie* sont plus importantes chez les patients satisfaits de leur hospitalisation avec un score ADL à $3,2 \pm 1,9$ (n=45) vs $1,7 \pm 2,1$ (n=19) à l'entrée $p < 0,01$ et $3,2 \pm 2$ (n=45) vs $1,8 \pm 2,2$ (n=19) à la sortie $p = 0,02$.
- *La durée d'hospitalisation* est plus courte chez les patients satisfaits (n=45) $3,1 \pm 1,7$ jours vs $5,2 \pm 4,5$ jours (n=19), $p < 0,01$.

- Les *antécédents infectieux et de constipations sévères* sont associés à la non satisfaction ($p=0,05$)
- Les *complications liées à l'hospitalisation* sont un facteur prédictif négatif de satisfaction $p<0,01$.
- La *modification de mode de vie depuis la sortie* est un facteur prédictif négatif de satisfaction, $p<0,01$.

DISCUSSION

Les paralysés cérébraux, population hétérogène par définition allant de l'IMC simple au polyhandicapé tétraparétique spastique lourd, ont des besoins tant en terme humain que matériel plus important que la population lambda. Si leurs spécificités nécessitent des besoins différents en milieu ambulatoire, il ne peut qu'en être de même durant une hospitalisation.

L'objectif de l'étude est de décrire, selon les handicaps constatés de la population paralysée cérébrale, quelles sont les spécificités des hospitalisations non programmées des paralysés cérébraux en service de post-urgence. Cette étude rétrospective descriptive épidémiologique retrace leur parcours de soin et leur retour au domicile.

Les états de rupture motivant des hospitalisations urgentes non programmées les confrontent alors aux structures d'hospitalisation en urgence, puis à celles du post-urgence à la polyclinique médicale du CHU de Limoges, lieu de notre étude. Les structures systématisées de médecine d'urgence au cadre humain et administratif rigide sont-elles adaptées à ces populations?

Les forces de l'étude

Si les données bibliographiques concernant la paralysie cérébrale et le polyhandicap sont nombreuses, rares sont les études s'intéressant aux mécanismes d'hospitalisations non programmées chez eux. Cette étude permet de s'intéresser significativement aux étiologies et facteurs prédictifs d'hospitalisation. Elle recoupe les hospitalisations et les mois suivant le retour à domicile ou en foyer. Les populations handicapées ne bénéficient pas de recensement uniformisé informatique en Limousin, et si les données recueillies ne peuvent être confrontées à des données globales, elles permettent d'établir au regard des résultats un profil d'hospitalisation.

Il apparaît également pertinent d'avoir pu réaliser des statistiques descriptives des cohortes appariées selon les handicaps composant la population paralysée cérébrale hospitalisée à la polyclinique : les patients associant un handicap minime à modéré à un retard mental, les polyhandicapés, les infirmes moteurs cérébraux, les trisomies 21, les pathologies psychiatriques évoluées déficitaires, et les patients porteurs d'une anomalie chromosomique.

Les limites de l'étude

Le recueil des données en lui-même présente des biais de classement avec un biais lié à la qualité des données disponibles recueillies à l'aide des dossiers médicaux dont la tenue ne peut être significativement parfaite et à leur archivage avec la nécessité d'une cotation adéquate permettant un recensement de la population pour l'étude. Un autre biais de classement correspond à un biais de mémorisation, les médecins traitants contactés répondant au formulaire ont archivé les dossiers et ont dû se remémorer certains faits pour la retranscription du recueil concernant les réhospitalisations, la guérison, la modification du mode de vie, la perte d'autonomie après l'hospitalisation et la satisfaction.

On retrouve également des biais de sélection au travers du recueil des patients nécessitant la nomenclature PMSI et participant à l'oubli de certains patients. En parallèle tous les paralysés cérébraux présentant une hospitalisation non programmée ne sont pas hospitalisés à la polyclinique mais peuvent aussi l'être dans le service spécialisé dont relève la pathologie motivant l'hospitalisation.

Certains patients sont également devenus perdus de vue concernant le devenir après l'hospitalisation suite à un déménagement, l'absence de médecin traitant, des données administratives manquantes.

Les données retrouvées d'hospitalisation non programmée à la polyclinique sont spécifiques à la structure de la polyclinique médicale, service de post-urgences à fort turn-over bénéficiant d'avantages chronologiques dans la hiérarchie diagnostique des examens complémentaires et avis spécialisés sur le CHU. Ces résultats peuvent difficilement être comparés avec ceux obtenus dans un service médical spécialisé.

Épidémiologie

Certaines caractéristiques épidémiologiques retrouvées parmi les paralysés cérébraux hospitalisés à la polyclinique sont comparables à celles constatées de façon générale dans la même population en milieu ambulatoire.

Le sex-ratio H/F mesuré à la polyclinique à 1,27 est retrouvé presque identique chez BLAIR E. et al. en 2006 à 1,3 [4] avec la même prédominance masculine significative. Par ailleurs le sexe ratio chez les patients porteurs d'une trisomie 21 présente une sur-représentation des hommes à 3 M/1 F superposable aux données de la littérature et expliquée par les lois génétiques. [1, 17]

L'âge moyen des patients est plus jeune que celui de la population normale non apparié hospitalisée à la polyclinique, à savoir 48 ans avec pour valeurs extrêmes la minimale à 41,5 ans chez les polyhandicapés, en rapport avec une espérance de vie raccourcie chez eux [15], et une minimale à 60 ans chez les IMC souffrant de moins de comorbidités et à l'espérance de vie supérieure.

La population polyhandicapée plus lourdement handicapée est plus fortement institutionnalisée (74 %, n=14) que la population générale paralysée cérébrale qui vit à domicile majoritairement (55 %, n=37). Les médecins traitants (51 %, n=35) sont statistiquement plus adresseurs en hospitalisation que la médecine d'urgence, ces populations étant étroitement suivies par le médecin *de famille* encore lien important. La méconnaissance des patients n'est pas un facteur de sur-hospitalisation chez les paralysés cérébraux dont le maintien dans leur milieu est constamment privilégié par tous les intervenants, les patients de la population générale étant eux aussi hospitalisés à hauteur de 51 % par leur médecin traitant en 2010 à la polyclinique médicale.

Les troubles de la déglutition, aux étiologies multifactorielles, sur-représentés chez les paralysés cérébraux [16] sont mis en évidence par un mode nutritionnel per os mixé préventif à hauteur de 29 % (n=19).

La dépendance

Si l'on ne constate pas de différence significative concernant le gain ou la perte d'autonomie durant l'hospitalisation (15 %, n=10 vs 14 %, n=9) en lien avec une durée moyenne d'hospitalisation à la polyclinique plus courte, les paralysés cérébraux présentent une dépendance importante à l'entrée avec un score ADL à 2,7 en moyenne, et effondré dans la population

résidante en EHPAD à 0,7 et dans la population trisomique 21 à 0,9 en moyenne. La forte dépendance pouvant expliquer un delta moins important à la sortie.

Les facteurs prédictifs de dépendance retrouvés que sont les diagnostics de diabète décompensé avec un ADL plus important à $4,4 \pm 2,6$ vs $2,6 \pm 2$ ($n=5$, $p=0,06$) apparaissent comme un biais de confusion, les diabétiques décompensés étant principalement des patients vivant à domicile gérant au mieux leur équilibre glycémique, quand les patients lourdement handicapés bénéficient d'un suivi infirmier et d'un équilibre diététique mesuré plus étroitement.

Les facteurs prédictifs négatifs de dépendance que sont les diagnostics de pneumopathies, de subocclusion ($n=4$), de pathologies cardio-vasculaires apparaissent eux comme statistiquement significatifs d'une perte d'autonomie du fait d'un retentissement bruyant de la pathologie, la rupture brutale du milieu chez les paralysés cérébraux apparaissant comme un évènement les diminuant particulièrement. [16]

De l'hospitalisation au domicile

L'une des rares études concernant les hospitalisations des paralysés cérébraux réalisée au Canada place les pneumopathies et la comitialité au sommet des motivations d'hospitalisation. [38]. L'étude réalisée ici la rejoint totalement.

La population trisomique présente une sur-représentation du motif infectieux et plus particulièrement des suspicions de pneumopathies, résultat superposable à celui de l'étude de PEREZ-PADILLA R., et al. en 2009 [30] pour les pneumopathies sans distinction étiologique.

Après le retour à domicile on constate que la population paralysée cérébrale ayant été hospitalisée pour une pneumopathie est statistiquement plus à risque d'être réhospitalisée. Il existe un possible biais de confusion ici du fait de l'incidence des pneumopathies d'inhalation [16, 19] souvent synonymes de troubles de la déglutition, et donc d'hospitalisations récurrentes pour les mêmes motifs.

Comme lors de l'étude de Hagberg en 1996 [25], l'épilepsie en tant qu'antécédent, qui y était décrite à hauteur de 28 % de la population paralysée cérébrale, est, ici, déterminée à 29 %

(n=20), avec un sur-risque chez les polyhandicapés retrouvé également chez GEORGES-JANET L. en 1995 à hauteur de 60 %.[16]

Le diagnostic, à l'issue de l'hospitalisation, d'épilepsie est statistiquement retrouvé significatif chez les polyhandicapés. L'épilepsie chez les polyhandicapés n'est donc pas seulement un lourd antécédent mais un risque significatif de sur-hospitalisation.

L'épilepsie en tant que maladie étant une pathologie chronique, correspond plus à un équilibre thérapeutique optimal rare obtenu en secteur ambulatoire et donc pourvoyeur de complications [25] et hospitalisations.

Si la population présentant une pathologie psychiatrique évoluée est celle présentant le moins de complications durant l'hospitalisation, elle est également celle dont les diagnostics sont posés avec le moins de certitude sans incidence significative d'une classe diagnostique sur une autre. On constate chez elle une surconsommation médicamenteuse avec 6,3 traitements à l'entrée, données à confronter à l'étude de CHARLOT L., et al. aux USA en 2011 qui permet de déterminer une corrélation entre la surconsommation médicamenteuse psychoactive et la survenue de pathologies somatiques ($p < 0,0001$) [10]. Notre étude, elle, ne retrouve en revanche pas de signification statistique entre la consommation psychotrope et le décès $p > 0,4$.

Les hospitalisations des paralysés cérébraux sont des événements ponctuels intercurrents au décours desquels le mode de sortie privilégié est le retour à domicile ou dans l'institution d'origine afin de privilégier le cadre de vie du patient. Leurs hospitalisations correspondent à des pathologies brutales non liées à l'évolution de la pathologie chronique mais à des déséquilibres nécessitant des cures hospitalières curatives à l'inverse de la population générale hospitalisée à la polyclinique ne rentrant à domicile que dans 37 % des cas en 2010.

La durée d'hospitalisation

Il n'existe pas de différence significative entre la durée d'hospitalisation moyenne de la population générale à la polyclinique évaluée à 3,5 jours en 2010 et la population paralysée cérébrale qui reste 3,7 jours dans le service. On constate d'ailleurs un lien entre la satisfaction liée à l'hospitalisation et la durée brève des hospitalisations.

Si la population globale étudiée ne présente pas de différence significative, les patients trisomiques 21 présentent un temps d'hospitalisation plus long. Cette hospitalisation prolongée est due en partie à un faible taux de transfert dans un autre service à l'issue de l'hospitalisation (33 %, n=3) et à une prévalence plus importante des survenues de complications durant l'hospitalisation. La non-satisfaction à l'issue de l'hospitalisation significative chez les trisomiques 21 est, au vu de ces résultats, évidente.

L'étude de Charlot L. et al. en 2011 retrouve une durée d'hospitalisation des populations psychiatriques évoluées à 17,6 jours [10] de façon presque superposable avec les résultats de notre population psychiatrique étudiée chez laquelle la durée d'hospitalisation totale est la plus longue parmi les différentes cohortes appariées avec 17,4 jours \pm 27 p<0,01.

Les prises de traitements antipsychotiques et antidépresseurs sont également significatives d'une hospitalisation plus longue. L'existence d'un antécédent psychiatrique significative de la durée plus longue est un biais de confusion liée à la plus forte incidence d'antécédent psychiatrique dans la population présentant une pathologie psychiatrique.

Le décès

La moyenne d'âge de survenue du décès chez les patients de l'étude est estimée à 56,3 ans, résultat peu significatif du fait d'une hétérogénéité de la population paralysée cérébrale mais représentative du sur-risque de mortalité précoce de cette population versus la population générale.

En 2010 étaient seulement constatés 1,5 % de décès à l'issue des hospitalisations à la polyclinique médicale versus 4 % (n=3) des paralysés cérébraux étudiés. L'augmentation ne peut pas être statistiquement liée à la paralysie cérébrale elle-même du fait de sa diversité.

Parmi les cohortes de handicap des paralysés cérébraux seule la population trisomique 21 a été identifiée statistiquement comme à risque de décès à la polyclinique.

L'autonomie des patients décédés dans le service de la polyclinique était nulle à l'entrée dans tous les cas. Les trois patients décédés étaient hospitalisés en fin de vie sans possibilités

thérapeutiques curatives dès l'entrée et présentaient un grand nombre de comorbidités avec un nombre d'ATCD ($7,3 \pm 6,1$) important identifié à risque de décès. Ils présentaient un syndrome inflammatoire majeur significatif, et une insuffisance rénale préterminale.

On constate que la population décédée depuis la sortie est à risque d'hospitalisations récurrentes avec les réhospitalisations précoces à 6 mois en sur-nombre chez les patients décédés depuis la sortie. Cette même population étant statistiquement corrélée à des motifs d'hospitalisation infectieux et notamment de pneumopathies. Ces données correspondent à celles de Hutton en 2008 [19], estimant à 30 % les causes de décès par pneumopathies, principales causes de décès dans la population paralysée cérébrale.

Il s'agit de patients dont la pathologie chronique était déjà évoluée avec une sur-dépendance à l'entrée de l'hospitalisation et une sur-consommation médicamenteuse avec principalement une surconsommation d'anti-psychotiques et une surconsommation d'hypnotiques.

Ils ont alors présenté une durée totale d'hospitalisation allongée correspondant à leur probable état clinique pré-morbide, reflétant le sur-risque de décès après l'hospitalisation.

CONCLUSION

Cette étude permet de démontrer que si la population paralysée cérébrale est significativement différente de la population générale, elle ne semble pas perdre de chance de survie au décours d'une hospitalisation non programmée à la polyclinique médicale.

À partir d'un cadre d'hospitalisation rigide aux résultats quantifiés, si le personnel s'adapte aux besoins du patient, les principaux résultats hospitaliers ne diffèrent pas réellement d'une population générale non appariée. La polyclinique peut donc s'inscrire comme une réponse satisfaisante aux besoins de ces patients dont la surmortalité n'est pas liée à leur hospitalisation mais à leurs qualités intrinsèques.

Seule la population atteinte de trisomie 21 diffère d'un point de vue statistique du fait de son âge, de ses comorbidités et de ses pathologies. Si les caractéristiques globales des hospitalisations de ces patients ne correspondent pas exactement à celles attendues par un service de post-urgences, elles s'équilibrent au regard des autres populations handicapées et ne peuvent prêter à conséquence en l'absence d'une autre réponse thérapeutique adéquate, ne serait-ce que d'un point de vue éthique.

BIBLIOGRAPHIE

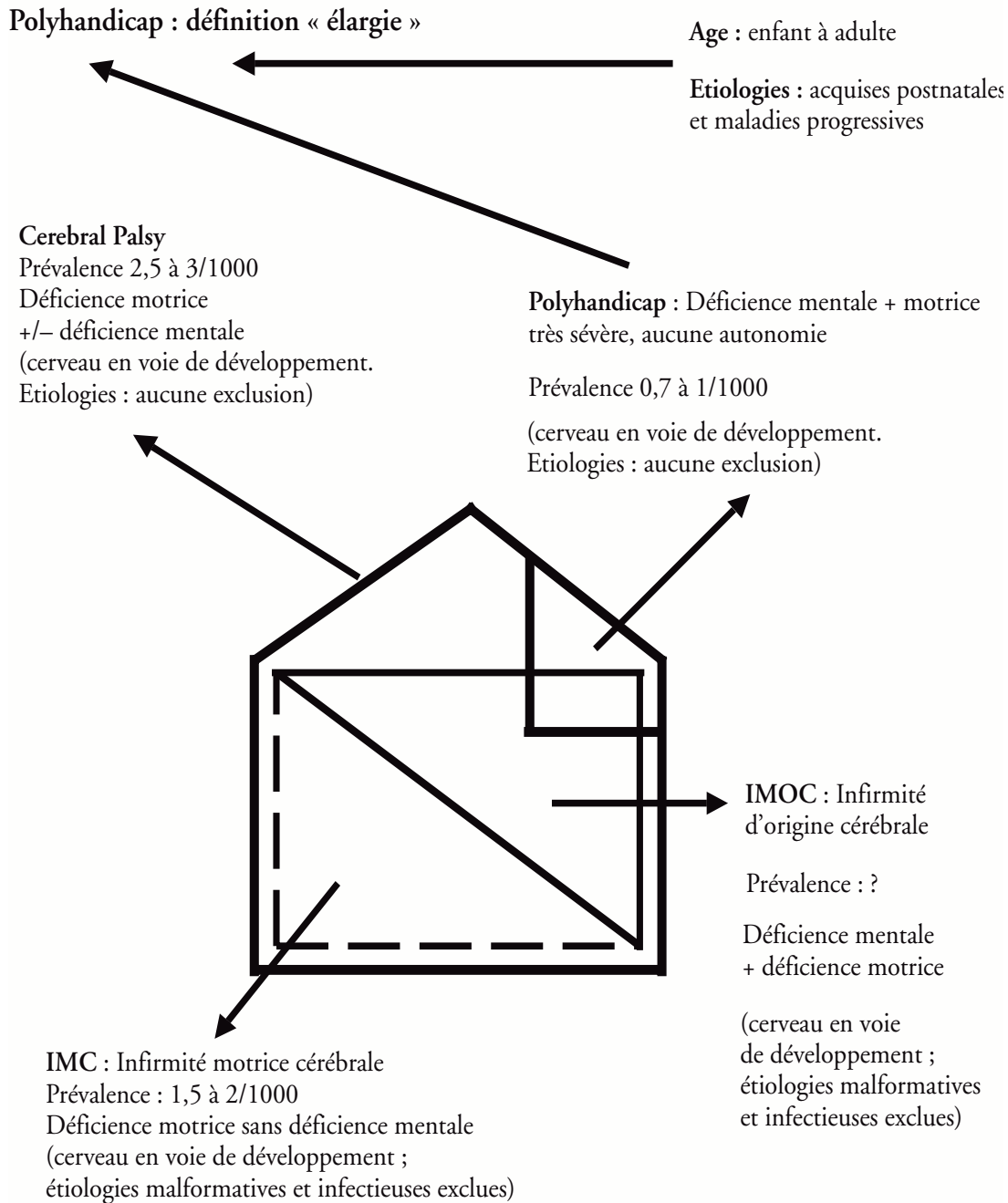
- [1] AMBLARD F., Trisomie 21 (31c), cours mis en ligne, www-sante.ujf-grenoble.fr/sant/corpus/disciplines/pedia/gene, dernière mise à jour en novembre 2005. Juillet 2005, 13/06/2011.
- [2] AZEMA B., MARTINEZ N. Les personnes handicapées vieillissantes : espérances de vie et de santé ; qualité de vie. Une revue de la littérature. RFAS N°2-2005, p.297-333
- [3] BENALI L., MARCHAND M., GROMB S. Droit et autonomie des personnes handicapées. Médecine & Droit, 2009, p. 13-16
- [4] BLAIR E., WATSON L., Epidemiology of cerebral palsy. Seminars in fetal & neonatal medicine, Elsevier, 2006, 11, p.117-125
- [5] BOUCHOT-MARCHAL B. Qu'est-ce qui a changé dans la prise en charge de l'IMC ? Kinesither. Rev., 2010, 100, p. 60-61
- [6] BOULET, Arch. Pediatr. Adolesc. Med. 2009 Jan;163(1):19-26
- [7] CAMPANOZZI A., CAPANO G., MIELE E., et al. Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy. Brain & Development 29, 2007, p. 25-29
- [8] CANS C., LENOIR S., BLAIR E., et al. Les déficiences motrices de l'enfant : pour une clarification nosologique dans les études épidémiologiques. Archives Pédiatriques, Elsevier, 3, 1996, p. 75-80
- [9] CANS C. Epidemiology of cerebral palsy. Mot Cereb Readapt Neurol Dev 2005; 26, 51-8.
- [10] CHARLOT L., ABEND S., RAVIN P., et al. Non-psychiatric health problems among psychiatric inpatients with intellectual disabilities. J. Intellect. Disabil. Res. 2011 Feb., 55(2), p. 199-209.
- [11] Congrès polyhandicap. Un congrès sur le polyhandicap en 2005, de qui parle-t-on ?, pourquoi en parle-t-on ?, PONSOT G., DENORMANDIE P. Paris, CTNERHI, 2005, 18 p.
- [12] DEL GIUDICE E., STAIANO A., CAPANO G., et al. Gastrointestinal manifestations in children with cerebral palsy. Brain & Development, 21, 1999, p. 307-311
- [13] DUBOIS A., CAPDEVILA X., BRINGUIER S. Pain expression in children with an intellectual disability. European Journal of Pain, 2010, p. 654-660

- [14] FAUCHAIS A.L., PLOQUIN I., LY K., et al. Iatrogénie chez le sujet âgé de plus de 75 ans dans un service de posturgences. Étude prospective de cohorte avec suivi à six mois. *La Revue de médecine interne*, 27, 2006, p. 375-381
- [15] GABBAI P., Longévité et avance en âge. Des personnes handicapées mentales et physiques, *Gérontologie et société* 2004/3, n° 110, p. 47-73
- [16] GEORGES-JANET L. Le polyhandicap. Association des paralysés de France. Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Paris : Association des paralysés de France, 1996, 505 p., p. 200-212
- [17] GRIFFIN D.K., ABRUZZO M.A., MILLIE E.A., et al., Sex Ratio in Normal and Disomic Sperm : Evidence That the Extra Chromosome 21 Preferentially Segregates with the Y Chromosome. *Am. J. Hum. Genet.* 59 : 1108-1113, 1996.
- [18] HODGKINSON I., JINDRICH M.L., METTON G., et al. Bassin oblique, luxation de hanche et scoliose dans une population de 120 adultes polyhandicapés. Étude descriptive. *Ann Réadaptation Méd Phys*, 2002, 45, p.57-61
- [19] HUTTON J.L. Outcome in cerebral palsy : life-expectancy. Symposium special needs. *Paediatrics and child health*, 18 : 9, 2008, p. 419-422
- [20] INGRAM T.T.S. A historical review of the definition and classification of the cerebral palsies. *The epidemiology of cerebral palsies*. Oxford, 1984, 1-11
- [21] JOSPIN L., EVIN C., GILLIBERT M. Modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale. *Journal officiel de la République Française Num. 89-798*, 27 octobre 1989.
- [22] KATZ S., FORD A., MOSKOWITZ R., et al. Studies of Illness in the Aged. The index of Adl : A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA* 1963. 185 : 914-9.
- [23] KIRBY R.S., WINGATE M.S., VAN NAARDEN BRAUN K., et al. Prevalence and functioning of children with cerebral palsy in four areas of the United States in 2006 : A report from the Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network. *Research in Developmental Disabilities*, 32, 2011, p. 462-469
- [24] KULAK W., SOBIANEC W. Risk factors and prognosis of epilepsy in children with cerebral palsy in north-eastern Poland. *Brain & development*, 2003, 25, 7, p. 499-506
- [25] LAJOIE J., MILES D.K. Treatment of attention-deficit disorder, cerebral palsy, and mental retardation in epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 3, 2002, S42-S48, 7 p.

- [26] LEROY-MALHERBE V. L'infirmitté motrice cérébrale. Association des paralysés de France. Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés. Paris : Association des paralysés de France, 1996, 505 p., p. 139-148
- [27] MINISTÈRE DE LA CULTURE ET DE LA COMMUNICATION. Fiche technique de la « Charte d'accueil des personnes handicapées dans les équipements culturels », validée par la Commission nationale Culture-Handicap, 5 mai 2003
- [28] MORRIS C., Definition and classification of cerebral palsy : a historical perspective. Dev. Med. Child Neurol. Suppl. 2007, 109, 3-7
- [29] PARKES J., MC CUSKER C., Common psychological problems in cerebral palsy. Paediatrics and child health. 2008, 18, 9, p. 427-431
- [30] PEREZ-PADILLA R., FERNANDEZ R., GARCIA-SANCHO C., et al. Pandemic (H1N1) 2009 Virus and Down Syndrome Patients. Emerging Infectious Diseases. www.cdc.gov/eid . Vol. 16, No.8, August 2010, p. 1312-1314.
- [31] PONCHE S.T., FERRAPIE A.L., CHENET A., et al. Intrathecal baclofen in cerebral palsy. A retrospective study of 25 wheelchair-assisted adults. Annals of Physical and Rehabilitation Medicine, 53, 2010, p. 483-498
- [32] RICHARDSON I., PALMER L.S. Clinical and urodynamic spectrum of bladder function in cerebral palsy. The Journal Of Urology, vol. 182, 2009, p. 1945-1948
- [33] SAULUS G. Polyhandicap. CREDAS. Petit conservatoire du polyhandicap, textes originaux, 1998, 32 p.
- [34] SHAVELLE R.M., STRAUSS D.J. Comparative mortality of persons with Autism in California, 1980-1996. Journal Of Insurance Medicine, 1998, 30, p. 220-225
- [35] SMITH S.W., CAMFIELD C., CAMFIELD P. Living with cerebral palsy and tube feeding : A population-based follow-up study. The Journal of Pediatrics, 1999, 134, p. 307-310
- [36] YOUNG, Arch. Phys. Med. Rehab. 2007
- [37] YOUNG Disabil. Rehabil. 2005
- [38] YOUNG N.L., MC CORMICK A.M., GILBERT T., et al. Reasons for hospital admissions among youth and young adults with cerebral palsy. Arch. Phys. Med. Rehabil., 2011, 92, p. 46-50
- [39] ZELNIK N., KONOPNICKI M., BENNETT-BLACK O. Risk factors for epilepsy in children with cerebral palsy. European journal of paediatric neurology 14, 2000, p. 67-72

GRAPHIQUES

Graphique 1 : Congrès polyhandicap. Un congrès sur le polyhandicap en 2005, de qui parle-t-on ?, pourquoi en parle-t-on ?, PONSOT G., DENORMANDIE P. Paris, CTNERHI, 2005, p.16



Place du polyhandicap parmi les handicaps neurologiques

Graphique 2 : Échelle de douleur San Salvador

ECHELLE DOULEUR ENFANT SAN SALVADOR

ETIQUETTE

Date :

Remplie par :

Avec :

INFORMATIONS DE BASE

ITEM 1 : L'enfant crie-t-il de façon habituelle ? Si oui, dans quelles circonstances ?
..... Pleure-t-il parfois ? Si oui, pour quelles raisons ?

ITEM 2 : Existe-t-il des réactions motrices habituelles lorsqu'on le touche ou le manipule ?
Si oui, lesquelles (sursaut, accès tonique, trémulations, agitation, évitement) ?

ITEM 3 : L'enfant est-il habituellement souriant ? Son visage est-il expressif ?

ITEM 4 : Est-il capable de se protéger avec les mains ? Si oui, a-t-il tendance à le faire lorsqu'on le touche ?

ITEM 5 : S'exprime-t-il par des gémissements ? Si oui, dans quelles circonstances ?

ITEM 6 : S'intéresse-t-il à l'environnement ? Si oui, le fait-il spontanément ou doit-il être sollicité ?

ITEM 7 : Ses raideurs sont-elles gênantes dans la vie quotidienne ?
Si oui, dans quelles circonstances (donner des exemples)

ITEM 8 : Est-ce qu'il communique avec l'adulte ? Si oui, recherche-t-il le contact ou faut-il le solliciter ?

ITEM 9 : A-t-il une motricité spontanée ? Si oui, s'agit-il de mouvements volontaires, de mouvements incoordonnés, d'un syndrome choréathétosique ou de mouvements réflexes ?

ITEM 10 : Quelle est sa position de confort habituelle ?
Est-ce qu'il tolère bien la posture assise ?

La cotation est établie de façon rétrospective sur 8 heures et selon le modèle suivant :

- a. 0 : Manifestations habituelles
 - b. 1 : Modification douteuse
 - c. 2 : Modification présente
 - d. 3 : Modification importante
 - 4 : Modification extrême
- En cas de variation durant cette période, tenir compte de l'intensité maximum des signes . Lorsqu'un ITEM est dépourvu de signification pour le patient étudié, il est coté au niveau zéro.

- Graphique 3 :** Représentation de la population étudiée en fonction du handicap.
- Graphique 4 :** Répartition Homme / Femme entre les paralysés cérébraux et leurs sous-populations.
- Graphique 5 :** Âge moyen des Paralysés cérébraux et de leurs sous-populations.
- Graphique 6 :** Lieu de vie des paralysés cérébraux et de leurs sous-populations
- Graphique 7 :** Répartition des paralysés cérébraux selon que le médecin adresseur soit le médecin traitant référent ou non.
- Graphique 8 :** Répartition des autres médecins adresseurs selon la population paralysée cérébrale étudiée.
- Graphique 9 :** Répartition des régimes mixés en rapport avec des troubles de la déglutition dans les populations paralysées cérébrales.
- Graphique 10 :** Score ADL entrée versus sortie selon le handicap.
- Graphique 11 :** autonomie (ADL) en fonction du nombre de traitements à l'entrée.
- Graphique 12 :** Répartition des motifs d'hospitalisation selon le handicap.
- Graphique 13 :** Nombre d'antécédents selon les handicaps.
- Graphique 14 :** principaux ATCD des 68 patients.
- Graphique 15 :** Moyenne du nombre de traitements à l'entrée et à la sortie en fonction du handicap.
- Graphique 16 :** Durée d'hospitalisation totale et à la polyclinique en fonction du handicap.

TABLEAUX

Tableau 1 : Répartition des paralysés cérébraux et de leurs sous-populations selon leur lieu de vie.

Tableau 2 : Détail des traitements et principales modifications thérapeutiques en fonction des handicaps.

Tableau 3 : Anomalies biologiques classées par handicap.

Tableau 4 : Représentation des complications durant l'hospitalisation selon le handicap.

Tableau 5 : Représentation diagnostique en fonction de la population étudiée.

Tableau 6 : Représentation des modes de sortie des patients selon leur handicap et le diagnostic principal d'hospitalisation.

Tableau 7 : Représentation des modifications thérapeutiques après la sortie d'hospitalisation par handicap.

Tableau 8 : Les réhospitalisations en fonction du handicap.

Tableau 9 : Représentation des décès par handicap.

Tableau 10 : Satisfactions liées aux hospitalisations des populations handicapées.

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des maîtres de cette école, de mes condisciples, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je dispenserai mes soins sans distinction de race, de religion, d'idéologie ou de situation sociale.

Admis à l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe, ma langue taira les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser les crimes.

Je serai reconnaissant envers mes maîtres, et solidaire moralement de mes confrères. Conscient de mes responsabilités envers les patients, je continuerai à perfectionner mon savoir.

Si je remplis ce serment sans l'enfreindre, qu'il me soit donné de jouir de l'estime des hommes et de mes condisciples, si je le viole et que je me parjure, puissé-je avoir un sort contraire.

Résumé :

ÉTUDE RÉTROSPECTIVE DE 68 CAS D'HOSPITALISATIONS NON PROGRAMMÉES DE PARALYSÉS CÉRÉBRAUX À LA POLYCLINIQUE MÉDICALE

Introduction : si la population paralysée cérébrale est bien connue en milieu ambulatoire pour ses pathologies et son handicap, il n'en est pas de même concernant les hospitalisations non programmées et l'évolution à moyen terme.

Méthode : étude rétrospective descriptive entre le 01/01/2002 et le 31/12/2010 avec analyse comparative de sept cohortes de patients selon leur handicap.

Résultats : 68 patients paralysés cérébraux ont été inclus dont 26 % (n=18) associent retard mental et handicap modéré, 29 % (n=20) sont polyhandicapés, 22 % (n=15) sont trisomiques 21, 10 % (n=7) ont une pathologie psychiatrique évoluée, 7 % (n=5) sont IMC et 4 % (n=3) porteurs d'une anomalie chromosomique. La principale co-morbidité retrouvée est l'épilepsie à 29 % (n=20). Les facteurs de risque de décès identifiés sont la trisomie 21, le grabatariat initial, la polypathologie, l'existence d'ATCD cardiaque, de constipation sévère, l'insuffisance rénale et l'importance du syndrome inflammatoire initial ($p < 0,05$).

Conclusion : Il n'y a pas de différence significative entre les hospitalisations non programmées de la population générale et les paralysés cérébraux sauf en cas de trisomie 21, qui est à risque de décès, d'hospitalisation prolongée et de forte dépendance. L'importance des co-morbidités apparaît comme un facteur pronostique négatif.

Mots clés : Paralysie cérébrale – Post-urgences – Hospitalisation – Polyhandicap – Trisomie 21.

Summary :

RETROSPECTIVE STUDY OF 68 CASES OF CEREBRAL PALSY'S HOSPITALIZATIONS ON POST-EMERGENCY UNIT

Introduction : As well the cerebral palsies' pathologies and handicap are well known in ambulatory environment, as bad are known their emergency hospitalizations and long term evolution after such non-programmed hospitalisations.

Methods : Descriptive retrospective study between 01/01/2002 and 12/31/2010 with a comparative analyse between seven patients' cohorts.

Results : 68 cerebrals palsies were included with 26 % (n=18) mental retardation and moderate handicapper's association, 29 % (n=20) multihandicapped, 22 % (n=15) down's syndrome, 10 % (n=7) evolved psychiatric pathology, 7 % (n=5) IMC, 4 % (n=3) chromosomal abnormality. The main found co-morbidity is epilepsy (29 %, n=20). Identified mortalities factors are the Down's syndrome's, poly-pathologies, disabilities, cardiac pathology and severe constipation, renal insufficiency, and severe initial inflammatory syndrome ($p<0,05$).

Conclusion: There is no significant difference between the not scheduled hospitalizations' general population and the cerebral palsies' ones except for the Down's syndrome cohort characterised by severe mortality risk and prolonged hospitalisation. Severe dependence and high number of co-morbidities appeared to be negative prognosis factors.

Keywords : Cerebral Palsy – Post-emergency – Hospitalization – Multi-handicapped – Down's Syndrome.