

UNE COHORTE D'ENFANTS POLYHANDICAPÉS POUR UN SUIVI PROSPECTIF À LONG TERME

Thierry Billette de Villemeur 1, 2, 3, Éric Humbertclaude 2, Sophie Mathieu 1, 3, Élisabeth Grimont 4, Arnaud Isapof 1, Marie-Christine Rousseau 2, 4, Catherine Brisse 3, 5
1. Service de Neuropédiatrie, Pathologie du développement, Hôpital Trousseau, AP-HP, 2 Fédération du Polyhandicap de l'AP-HP, 3 Hôpital de La Roche-Guyon, AP-HP, 4 Hôpital de San Salvador, AP-HP, 5 CESAP

Polyhandicap = plusieurs handicaps intriqués :

Handicap intellectuel : QI < 50
= déficience mentale sévère ou profonde
+ Handicap moteur
+ Mobilité réduite
+ Restriction extrême de l'autonomie
± Autres déficiences neurologiques : épilepsie sensorielles : audition, vision, troubles comportementaux et relationnels

Interactions = complexe

déficits neurologiques intriqués et maturation du système nerveux du système ostéo-articulaire



distorsions évolutives sur-handicaps induits digestifs (déglutition, dénutrition) respiratoires, restrictif et obstructif

LA COHORTE : 1200 ENFANTS POLYHANDICAPÉS

Neuropédiatrie	SSR spécialisés	Médico-social
100	200	900

Données recueillies : sévérité, complexité des handicaps intriqués, instabilité, évolutivité, pronostic

Questions posées

1) caractériser le Polyhandicap

Analyse initiale de l'ensemble de la cohorte la sévérité du Polyhandicap
Comparaison des tranches d'âge, groupes homogènes de sévérité, structure de soins

2) recueillir les données épidémiologiques

Durée de vie - survie, causes de décès, facteurs prédictifs de gravité
Étiologies (maladies dégénératives ou non).

3) interroger les interactions

Sévérité du Polyhandicap	Place des aidants familiaux
Restriction d'autonomie	Lieu de vie
Survenue des décompensations	Type de structure de prise en charge
Importance de la dépendance	

4) établir une histoire naturelle du Polyhandicap

Recueil annuel et lors des événements aigus ou programmés
Comparaison avec les données de l'analyse initiale
Variations selon groupes de sévérités

Outils utilisés

Échelle de sévérité du Polyhandicap = trois scores :

Score d'éveil, de mobilité et d'autonomie
Score des handicaps associés
Score d'aggravation et de décompensation

Base de données = deux modalités d'interrogation de la cohorte :

Analyse relationnelle (requêtes croisées)
Fouille de données (analyse dimensionnelle par cube OLAP : On-Line Analytical Processing)

RÉSULTATS ATTENDUS

Caractérisation du Polyhandicap
Groupes de sévérité du Polyhandicap, lourdeur des soins, qualité de vie
Description de l'histoire naturelle du Polyhandicap
Recueil de données une fois par an et analyse à 3, 5 et 10 ans
Histoire naturelle du Polyhandicap, facteurs pronostics, parcours de santé