

Table des matières

L'accouchement, un événement à risque... à surveiller	7
Didier OBERWEIS	
Introduction	9
Section 1. Les risques : décès et morbidité	10
§ 1. Le taux de mortalité maternelle	10
§ 2. La mortalité périnatale	10
§ 3. Géographiquement	11
§ 4. Et la morbidité ?	11
§ 5. Le risque maternel. Hémorragie, éclampsie, décès en couche : des complications en baisse en Occident	12
§ 6. Pour l'enfant	13
Section 2. Les risques médicaux : une tentative de systématisation	10
§ 1. Risques maternels à l'accouchement ou en post-partum immédiat	14
I. Risques généraux préexistants	14
II. Risques obstétricaux purs	15
III. Risques iatrogènes	15
§ 2. Risques fœtaux	15
§ 3. Facteurs de risque d'accouchement dysfonctionnel associés au travail anormal ou compliqué	16
Section 3. Le risque médico-légal	17
Section 4. Une obstétrique pour les nuls ?	18
§ 1. Le travail d'accouchement normal	18
§ 2. Une progression anormale du travail	19
§ 3. La dystocie des épaules (DDE)	20
§ 4. Hémorragie du post-partum (HPP)	21
§ 5. Déchirures et complications traumatiques de l'accouchement	23

Section 5. De nouveaux risques à prendre en considération	24
Conclusion	26
L'analyse du rythme cardiaque fœtal : un exercice difficile	27
Muriel DORET-DION et Mona MASSOUD	
Section 1. La qualité de l'enregistrement	31
Section 2. Les modalités d'analyse du RCF	33
Section 3. La performance des classifications	34
Section 4. L'approche dite physiologique	36
Section 5. Décider et agir	37
L'encéphalopathie post-ischémique/hypoxique du nouveau-né à terme	39
Jean-Paul LANGHENDRIES	
Introduction	43
Section 1. L'encéphalopathie à expression néonatale précoce et plus tardive : les liens de causalité avec une stricte origine périnatale restent difficiles à prouver sur le plan médico-légal	43
Section 2. Définitions cohérentes nécessaires de la périnatalité : une réelle source de confusion pour les non-médecins à la suite d'une classification pourtant faite par des médecins...	44
Section 3. L'encéphalopathie post-ischémique/hypoxique (EPIH) d'origine intrapartum comme cause la plus probable du handicap chez le nouveau-né à terme : à nouveau toujours bien définir ce dont on parle quand il s'agit d'une approche médico-légale	47
Section 4. L'obstétrique : un art médical difficile et le risque réel de sa dérive plus chirurgicale	48

Section 5. Bien comprendre la situation anténatale physiologique du fœtus, notamment les échanges placentaires gazeux, pour mieux appréhender ses propres capacités de résistance lors d'une mise en travail normal précédant un accouchement à terme, au travers des réserves énergétiques qu'il a pu accumuler au troisième trimestre de la grossesse	49
§ 1. Lignes de contact entre la mère et son fœtus au niveau placentaire	49
§ 2. Transports transplacentaires des nutriments, des déchets et transports gazeux (oxygène [O ₂] et dioxyde de carbone [CO ₂]) : remarquables adaptations du fœtus	51
§ 3. La constitution progressive des réserves énergétiques anténatales du fœtus le rend apte à affronter le processus de la naissance au travers d'une gestion placentaire préalable correcte des nutriments circulants et, plus singulièrement, du glucose, des acides aminés et du lactate	55
Section 6. Étiologies et pathogénèses de l'EPIH intrapartum de l'enfant à terme	57
§ 1. Situations strictement cantonnées à la période intrapartum et considérées comme étant à risque d'EPIH pour un nouveau-né à terme	57
§ 2. Pathogénèse de l'atteinte cérébrale fœtale au cours de l'ischémie/hypoxie intrapartum	59
§ 3. Distribution spécifique des récepteurs du glutamate et facteurs métaboliques régionaux expliquent la sélectivité des cellules les plus vulnérables	62
Section 7. Quels sont les critères pour définir que l'encéphalopathie constatée chez le nouveau-né à terme est plus que vraisemblablement d'origine hypoxique-ischémique durant le travail et qu'elle répond donc bien à la définition d'EPIH, thème de cet article ?	63
§ 1. Événements aigus : contribution respective difficile à déterminer	63
§ 2. Événements qui doivent être retrouvés pour pouvoir amorcer une discussion médico-légale	64
I. Des marqueurs essentiels devant idéalement être réunis dont quatre sont indispensables	64

II.	Des marqueurs satellites peuvent aussi être retrouvés mais ne sont pas à eux seuls susceptibles d'être déterminants pour prouver l'origine intrapartum d'une EPIH	67
Section 8.	Facteurs de risque de mortalité et de morbidité après ce qu'il est convenu d'appeler une vraie EPIH : impératif nécessaire d'exclusion d'une atteinte cérébrale fœtale antérieure à la période intrapartum et bilan neurologique néonatal complet à réaliser précocement pour y répondre	68
§ 1.	Combinaison possible de lésions encéphaliques potentiellement antérieures	68
§ 2.	Facteurs de risque de mortalité et de morbidité : évaluation pédiatrique de départ	70
Section 9.	Quels sont les critères cliniques et normatifs néonataux, médecine basée sur la preuve (<i>Evidence-Based Medicine</i> [EBM]), pour qualifier la gravité d'une asphyxie du nouveau-né ainsi que les critères admis pour souligner la qualité de sa prise en charge à la suite d'une souffrance cérébrale ischémique/ hypoxique intrapartum avérée du fœtus qui était encore en phase d'expulsion ?	71
§ 1.	Extrapolations cliniques chez l'humain de données expérimentales observées chez l'animal en état d'asphyxie induite	71
§ 2.	Guidelines de bonne prise en charge en salle d'accouchement et par la suite d'un nouveau-né en détresse hémodynamique après un accident asphyxique intrapartum	74
§ 3.	Hypothermie thérapeutique chez le nouveau-né à terme asphyxié dans une approche neuroprotectrice : sa confirmation EBM comme un des outils de prise en charge	75
§ 4.	Autres modalités importantes de surveillance en période postnatale du nouveau-né en situation d'asphyxie intrapartum et tentatives thérapeutiques neuroprotectrices pharmacologiques	77
I.	Prise en charge médicale holistique du nouveau-né en détresse globale post-asphyxique	78
II.	Recherche de l'équilibre glycémique le plus adéquat possible dans une situation de souffrance cellulaire cérébrale post-ischémique/hypoxique	78
III.	Surveillance la plus rigoureuse possible de la capnie dans les situations de prise en charge en ventilation artificielle : c'est un but à rechercher par tout néonatalogue-intensiviste, même si des questions persistent	79

IV. Neuroprotection à orientation plus pharmaco-thérapeutique	80
A. Sulfate de magnésium, topiramate, et allopurinol	80
B. Usage de l'érythropoïétine, de la mélatonine, et/ou de la thérapie par cellules souches	81
Section 10. En guise de résumé final...	
Quelle est la perspective pour l'avenir ?	82
Conclusions générales	83
Suivi des enfants vulnérables : quel bilan, à quel moment et pourquoi ?	87
Sophie GHARIANI	
Introduction	88
Section 1. Encéphalopathie hypoxo-ischémique : le stade aigu	89
Section 2. Encéphalopathie hypoxo-ischémique : quelle évolution ? quels suivis ?	90
§ 1. Infirmité motrice cérébrale (IMC)	90
§ 2. Épilepsie	94
§ 3. Séquelles cognitives	94
§ 4. Séquelles neurosensorielles	95
Conclusions	95
Le préjudice subi par les personnes ayant une infirmité motrice cérébrale en matière de vie sociale, amoureuse et sexuelle	97
Joëlle BERREWAERTS, Laura DEMARTHE et Martin DESSEILLES	
Introduction	99
Section 1. Impact de l'infirmité motrice cérébrale sur la vie sociale, amoureuse et sexuelle	100
§ 1. L'impact durant l'enfance	100
§ 2. L'impact durant l'adolescence	101
I. La participation sociale	102
ANTHEMIS	309

II.	La puberté	103
III.	La vie amoureuse	105
IV.	La vie sexuelle	106
§ 3.	L'impact durant l'âge adulte	106
I.	La participation sociale	107
II.	La participation sociale à travers le travail	108
III.	La vie amoureuse	110
IV.	La vie sexuelle	112
1.	<i>L'intérêt pour la sexualité</i>	112
2.	<i>Une vie sexuelle présente</i>	113
3.	<i>Mais une vie sexuelle plus pauvre</i>	114
4.	<i>Les difficultés relevées dans le domaine de la sexualité</i>	116
V.	La qualité de vie des adultes	117
§ 4.	La parentalité	118
I.	L'accès à la parentalité	119
II.	L'impact de la paralysie cérébrale sur la grossesse et l'accouchement	119
III.	La prise en charge des femmes IMC durant leur grossesse	121
§ 5.	Un risque accru de subir des violences physiques et sexuelles	123
Section 2. Impact de l'infirmité motrice cérébrale sur des facteurs liés à la vie sociale, amoureuse et sexuelle		125
§ 1.	Les facteurs physiques liés à la pathologie	127
I.	Les troubles moteurs	127
1.	<i>Impact des difficultés motrices sur la participation sociale et les relations sociales</i>	129
2.	<i>Impact des difficultés motrices sur les relations amoureuses</i>	131
3.	<i>Impact des difficultés motrices sur les relations sexuelles</i>	132
II.	Les difficultés de langage et de communication	133
III.	La douleur	135
IV.	Limitations physiques et qualité de vie	137
V.	La dépendance vis-à-vis des parents	138
§ 2.	Les facteurs psychologiques	140
I.	L'estime de soi et l'image de soi	140
1.	<i>Chez les enfants</i>	141
2.	<i>Chez les adolescents</i>	142
3.	<i>Chez les adultes</i>	142
4.	<i>L'estime de soi au niveau sexuel</i>	143
II.	La souffrance psychique	144
1.	<i>Chez les enfants</i>	145

2.	<i>Chez les adolescents</i>	146
3.	<i>Durant l'âge adulte</i>	146
§ 3.	Les facteurs liés à l'environnement social	147
I.	Les représentations sociales et les attitudes négatives dans la société	148
II.	L'environnement familial	150
1.	<i>Les attitudes surprotectrices des parents</i>	150
2.	<i>Autres facteurs liés aux parents</i>	151
III.	Les relations avec les pairs	153
IV.	La vie institutionnelle	154
V.	L'influence des professionnels de santé	155
§ 4.	Les facteurs liés à l'environnement physique	155
I.	Le manque d'accessibilité de l'environnement	156
II.	Les difficultés d'accès aux services de santé	158
§ 5.	Le manque d'accès à l'éducation affective, relationnelle et sexuelle	159
Logement et handicap : quels leviers pour faciliter la participation sociale ?		165
Virginie LOIZEAU et Noémie RAPEGNO		
Introduction		166
Section 1. Droit des personnes handicapées, accès au logement et participation sociale en France : des avancées mitigées		167
§ 1.	Une ambition inclusive limitée dans son application	167
§ 2.	Les limites de la loi de 2005 dans l'appréhension du handicap et des situations de handicap	168
§ 3.	La difficile mise en œuvre de la loi sur l'accessibilité et ses répercussions sur le logement des personnes malades ou handicapées	170
Section 2. Adapter le logement : la condition essentielle de la participation sociale des personnes handicapées		171
§ 1.	Un large spectre d'adaptations à envisager selon les situations de handicap	173
§ 2.	La nécessité d'ajuster les conditions de logement : le cas d'Élise ayant la mucoviscidose	173
Conclusion		175
ANTHEMIS		311

Quelques réflexions à propos de l'aide de la tierce personne et du parent aidant proche 177

Isabelle LUTTE et Pascal STAQUET

Introduction 179

Section 1. L'aide de la tierce personne 182

- § 1. L'aide de tiers, sa définition, sa nature 182
- § 2. Une aide à quantifier 184
 - I. La mesure de l'aide de tiers par l'expert 184
 - A. *Le principe : la comparaison du besoin de l'enfant en situation de handicap avec celui d'un enfant du même âge en bonne santé* 184
 - B. *Un tempérament : la sévérité de la dépendance de l'enfant en situation de handicap* 185
 - II. L'intervention indispensable d'acteurs de terrain 186
- § 3. La méthode d'évaluation 187
 - I. La journée type 187
 - II. La visite du lieu de vie 188
 - III. Le danger des outils créés pour les institutions de soins 189
 - IV. L'utilité très relative des échelles et barèmes existants 190
- § 4. Les données de la littérature 192
 - I. L'aide de tiers habituellement apportée par un parent 192
 - II. La singularité de chaque famille 193
 - III. Une corrélation avec l'âge 194
 - IV. L'aide de la tierce personne, une mobilisation en temps considérable 196
 - V. L'aide de tiers active et l'aide de tiers passive 197

Section 2. Le parent aidant 199

- § 1. Une parentalité « dérégulée » 199
 - I. Des parents prestataires de soins 199
 - II. Des parents en formation « spécialisée » continue 202
 - III. Des parents enquêteurs 203
 - IV. Des parents enseignants 203
 - V. Des parents managers 204
 - VI. Des parents auxiliaires de vie 206
 - VII. Des parents guerriers 206
- § 2. Une parentalité en souffrance 207
 - I. Une charge physique croissante 207

II.	Une dictature du temps, un sacrifice d'activités et une pression financière	208
III.	Les troubles du sommeil	211
IV.	Une anxiété permanente et un risque accru de dépression	211
V.	Le <i>burn-out</i> de l'aidant proche	213
§ 3.	Une parentalité oubliée	216
Section 3.	L'indemnisation du besoin d'aide de tierce personne	216
§ 1.	Les difficultés de la réparation intégrale et <i>in concreto</i>	216
§ 2.	La réparation du <i>besoin</i> d'assistance	220
§ 3.	Le libre choix de l'aide de tierce personne	222
§ 4.	Le montant horaire de l'aide de tierce personne	224
I.	Un débat vif et indécis	224
II.	Un coût horaire aisément déterminable	224
A.	<i>La référence au titre-service</i>	225
B.	<i>Le tableau indicatif</i>	227
C.	<i>Aide de tiers active versus passive</i>	227
D.	<i>Le coût horaire d'une aide humaine</i>	228
E.	<i>Le coût horaire de la tierce personne chez nos voisins français</i>	230
F.	<i>Le coût horaire de l'aide humaine sous le prisme de la dignité</i>	230
Section 4.	La réparation du préjudice économique du parent aidant	231
Conclusion		232
Société inclusive, droits et transition juvénile		235
	Serge EBERSOLD	
Section 1.	Une transition juvénile liée au prendre part permis par l'exercice des droits	238
Section 2.	Une transition juvénile couplée au faire partie permis par l'exercice des droits	243
Section 3.	Une transition juvénile liée au prendre place permis par l'exercice des droits	246
ANTHEMIS		313

Section 4. Une transition juvénile liée au sentiment d'exister permis par l'exercice des droits	249
Éléments de conclusion	252
L'évaluation du préjudice professionnel du jeune en situation de handicap	255
Anouk GILLE	
Introduction	256
Section 1. L'enfant en situation de handicap : de qui parlons-nous ?	256
Section 2. Le devenir professionnel de la victime : un faux débat ?	258
Section 3. L'évaluation de la capacité économique	260
§ 1. Les notions	260
§ 2. L'incapacité temporaire	261
§ 3. L'incapacité permanente	264
I. Les capacités physiologiques résiduelles de la victime	264
II. Les critères d'évaluation pertinents	266
A. <i>Le critère de l'âge</i>	266
B. <i>Les qualifications professionnelles</i>	267
C. <i>La faculté d'adaptation et de recyclage scolaire</i>	269
Section 4. L'indemnisation du préjudice économique	272
§ 1. Les principes	272
§ 2. L'incapacité temporaire et la perte de rémunération	273
§ 3. L'incapacité économique permanente : la valeur économique de l'enfant est évaluable	275
I. Un constat : des écarts salariaux inhérents à la situation de handicap	275
II. Le salaire de référence	277
Conclusion	279

Famille et handicap : évaluation et réparation	281
Patrick DESAIVE	
Introduction	283
Section 1. Comment décrire une famille ?	283
§ 1. Généralités	283
§ 2. Les composants de la structure familiale	284
I. Les frontières	284
II. Les modes de relations et les règles de fonctionnement	285
III. Le temps familial	285
A. <i>Les rituels</i>	285
B. <i>Les cycles de vie</i>	286
C. <i>L'expérience du temps</i>	286
D. <i>La famille dans son histoire</i>	287
IV. La famille dans le corps social	287
V. Conclusion : la famille, une structure vivante et complexe	287
Section 2. L'épreuve du handicap	288
§ 1. L'adaptation familiale	288
§ 2. Les stratégies d'adaptation	289
I. La crise	289
II. Les adaptations pathologiques	291
§ 3. Relation avec le monde médical et juridique	293
A. <i>L'affiliation</i>	293
B. <i>Illustration de l'affiliation : Paddington</i>	293
C. <i>L'attitude de l'intervenant</i>	294
D. <i>L'importance de l'information</i>	295
E. <i>Le temps familial</i>	295
Section 3. L'évaluation et la réparation	295
§ 1. Généralités	295
§ 2. Le préjudice d'affection	296
§ 3. Un préjudice d'établissement ?	297
§ 4. Un préjudice exceptionnel ?	297
§ 5. Un préjudice d'impréparation ?	297
§ 6. Le préjudice par répercussion	298

§ 7. Le burnout parental	299
I. Clinique	299
II. Origine et facteurs de risque	300
§ 8. La dépression et la dépression du post-partum	301
§ 9. L'échelle médico-sociale : l'évaluation de l'impact du handicap sur la famille	302
Conclusion : soignons aussi les familles	303