

CONGRÈS POLYHANDICAP 2005

VIENT DE PARAÎTRE

COLLECTION ÉTUDES ET RECHERCHES

Anne Marcellini

Des vies en fauteuil...

Usages du sport dans les processus de déstigmatisation et d'intégration sociale

Paris, CTNERHI, 2005, 211 p., 18 €

COLLECTION ESSAIS

Annig Launay

Handicap, intégration : la voie(x) parentale ? une ethnologie de proximité...

Paris, CTNERHI, 2006, 266 p., 20 €

COLLECTION POINT SUR...

Jean-Sébastien Morvan, Nathalie Auguin, Valérie Torossian

Trisomie et handicap La parole des jeunes : configurations et itinéraires

Paris, CTNERHI, 2005, 155 p., 14,60 €

HORS COLLECTION

Guide-Barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées

Mise à jour 2004 Paris, CTNERHI, 154 p., 17 €

Handicap en chiffres 2005

Paris, CTNERHI, 2005, 120 p., 16 €

Toute reproduction doit être soumise à l'autorisation
du Directeur du CTNERHI

SOMMAIRE

Préface.....	7
Introduction.....	13
Nosologie, épidémiologie, étiologies des handicaps neurologiques.....	19
Polyhandicap. Aspects sanitaires.....	37
Accompagnement au quotidien des personnes polyhandicapées en Europe.....	115
Polyhandicap. Vieillesse.....	137
Polyhandicap. Les aides.....	159
Polyhandicap. La communication.....	169
Polyhandicap. La formation.....	217
La personne polyhandicapée : personne humaine ? la question est-elle légitime ?	257
Table ronde : l'accompagnement des personnes handicapées en Europe : vivre ou survivre.....	281
Liste des auteurs.....	299
Table des matières.....	303

PRÉFACE

Le polyhandicap, une priorité du plan stratégique de l'AP-HP

M^{me} VAN LERBERGHE
Directrice générale de l'AP-HP

LE POLYHANDICAP, UNE PRIORITÉ DU PLAN STRATÉGIQUE DE L'AP-HP

Ce congrès polyhandicap s'inscrit dans l'histoire de l'AP-HP et du polyhandicap. L'AP-HP est impliquée dans la prise en charge du polyhandicap depuis de très nombreuses années, tant à travers ses hôpitaux pédiatriques que les établissements consacrés au polyhandicap depuis trente ans, que ce soit La Roche Guyon, San Salvador ou Hendaye.

Ce congrès est une opportunité pour l'ensemble des équipes de réfléchir sur le rôle actuel et surtout futur dans la prise en charge des personnes polyhandicapées.

Toutes ces réflexions participent à alimenter, comme elles l'ont déjà fait largement, la réflexion du plan stratégique de l'AP-HP pour la prise en charge des personnes polyhandicapées.

La prise en charge des personnes polyhandicapées s'intègre pleinement dans le plan stratégique de l'AP-HP

Les personnes polyhandicapées font partie des personnes vulnérables, action prioritaire de notre plan stratégique. Les objectifs de l'AP-HP qui rejoignent pleinement les différents sujets qui vont être abordés au cours du congrès intéressent tant les actions de prévention, d'éducation, d'aide aux accompagnants, la mise en place d'organisations spécifiques et de soutien à la recherche.

Ces différentes actions doivent, être dans l'esprit du plan stratégique, articulées avec l'ensemble des activités développées par le secteur médico-social et les associations d'usagers pour assurer la prise en charge la plus adaptée possible avec une complémentarité d'actions, tant dans le secteur sanitaire que dans le secteur médico-social.

Une déclinaison à travers un certain nombre de priorités

Améliorer la prévention et le dépistage précoce

L'objectif est de combattre les lésions et les séquelles de ces sources de handicaps majeurs. Notre objectif est de gagner « la bataille » des lésions neurologiques. Cela se traduit par :

- La finalisation de la mise en place des maternités de niveau 3 sur l'ensemble de l'AP-HP dans le cadre des réseaux régionaux ; cela devrait permettre d'assurer un accompagnement le plus performant possible des grossesses à risque.
- Le développement des 4 pôles référents complémentaires de neuropédiatrie, Bicêtre, Necker, Robert Debré et Trousseau avec le renforcement par la venue du Professeur Gérard Ponsot, Président du comité scientifique de ce congrès. Ces services seront articulés avec les maternités de niveau 3 dans le cadre de conventions pour assurer une prise en charge, la plus précoce possible, des enfants présentant des séquelles.
- L'identification des centres de maladies rares, dont un certain nombre sont source de polyhandicap. L'objectif de l'AP-HP est de permettre à la fin de ce plan stratégique une identification des centres de maladies rares ; 40 unités sont actuellement identifiées à l'AP-HP.

Renforcer la place sanitaire des établissements de polyhandicap de l'AP-HP

Un travail considérable a été effectué dans les différents établissements de l'AP-HP, tant par l'investissement des équipes, que dans le souhait de progresser dans les modalités de prise en charge qui s'intègrent dans notre mission hospitalo-universitaire.

Notre objectif est de renforcer progressivement les activités sanitaires de nos établissements afin d'assurer les soins, en lien étroit avec le secteur médico-social, des enfants et adultes polyhandicapés, ce qui est difficile dans certaines structures médico-sociales. Ce développement de nos activités de soins de suite et de réadaptation pour les polyhandicapés doit permettre de répondre à la mise en place :

- de séjours temporaires comme cela s'est développé depuis plusieurs années pour répondre soit à des périodes de crise sanitaire ne permettant pas à la personne de rester dans sa structure médico-sociale, soit dans le cadre de séjour de répit des équipes ou de la famille ;
- du soin de suite prolongé pour les polyhandicapés présentant des problèmes sanitaires majeurs.

Favoriser l'accès aux soins pour les polyhandicapés

De nombreuses difficultés subsistent pour l'accès aux soins somatiques des personnes polyhandicapées. Rendre les soins plus accessibles fait partie de nos priorités. Cela s'appuie à la fois, sur l'amélioration de notre accessibilité par l'identification des structures dans le cadre des réseaux qui ont déjà pu être mis en place et qui devront être renforcés dans l'avenir, mais également sur le dispositif de formations spécifiques mises en places avec les associations pour former le personnel, dans leur service.

L'action sanitaire de l'AP-H ne se conçoit qu'en lien étroit avec le secteur médico-social

Il faut souligner la volonté de l'AP-HP de renforcer ses liens avec le secteur médico-social dans un objectif de bonne continuité de prise en charge des personnes polyhandi-

capées. L'objectif de l'AP-HP n'est pas de gérer les structures médico-sociales. Il me paraît nécessaire de souligner ce point qui est important pour le monde médico-social du polyhandicap. La collaboration avec le secteur médico-social se traduit dans le cadre du plan stratégique par :

- Le renforcement de nos liens entre les hôpitaux pédiatriques, les services de neuropédiatrie et les CAMPS.
- L'aide au développement de structures médico-sociales par la mise à la disposition de fonciers et l'établissement de conventions entre l'hôpital et le secteur médico-social ceci afin de favoriser les complémentarités, la fluidité dans la prise en charge du polyhandicap. Nous avons à ce titre un projet ambitieux sur le site de l'hôpital Saint-Vincent-de-Paul.
- La mise en place de réseaux pour faciliter l'accès aux soins comme cela peut être réalisé dans le cadre du réseau IMC polyhandicap en Ile-de-France.

Renforcer les relations avec les usagers et les associations

Ceci est une priorité de notre plan stratégique et se traduit par la signature de conventions avec des associations telles que l'Inter-associations Multhandicap Ile-de-France, l'APF, l'UNAPEI.

Ce congrès réalisé par l'ensemble des professionnels et des institutions qui interviennent dans la prise en charge des personnes polyhandicapées témoigne de cette volonté de travailler ensemble, de l'ouverture des différentes structures et notamment de l'AP-HP, et de l'assurance d'aborder l'ensemble des problèmes concernant la prise en charge des polyhandicapés. A chacun de bien mesurer comment il doit articuler son activité et ses réponses au regard de cette prise en charge globale de ces personnes.

Enfin la prise en charge de ces personnes nous interroge sur un certain nombre d'aspects éthiques qui seront abordés à la fin du congrès : personnes polyhandicapées, personnes humaines ? La question est-elle légitime ? L'insertion sociale de la personne handicapée : survivre ou vivre ?

INTRODUCTION

Un congrès sur le polyhandicap en 2005. De qui parle-t-on ? Pourquoi en parle-t-on ?
G. Ponsot, Ph. de Normandie

UN CONGRÈS SUR LE POLYHANDICAP EN 2005, DE QUI PARLE-T-ON ?, POURQUOI EN PARLE-T-ON ?

G. PONSOT, Ph. DENORMANDIE

DE QUI PARLE-T-ON ?

D'enfants et d'adultes ayant des handicaps neurologiques très sévères et durables, dont l'identité ou la différence nous interpelle tant.

Dans les années 80 le docteur Zucman a introduit le terme Polyhandicap pour décrire « *une population d'enfants porteurs d'handicaps graves à expressions multiples avec déficience mentale sévère ou profonde et déficience motrice, entraînant une restriction extrême de leur autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ».

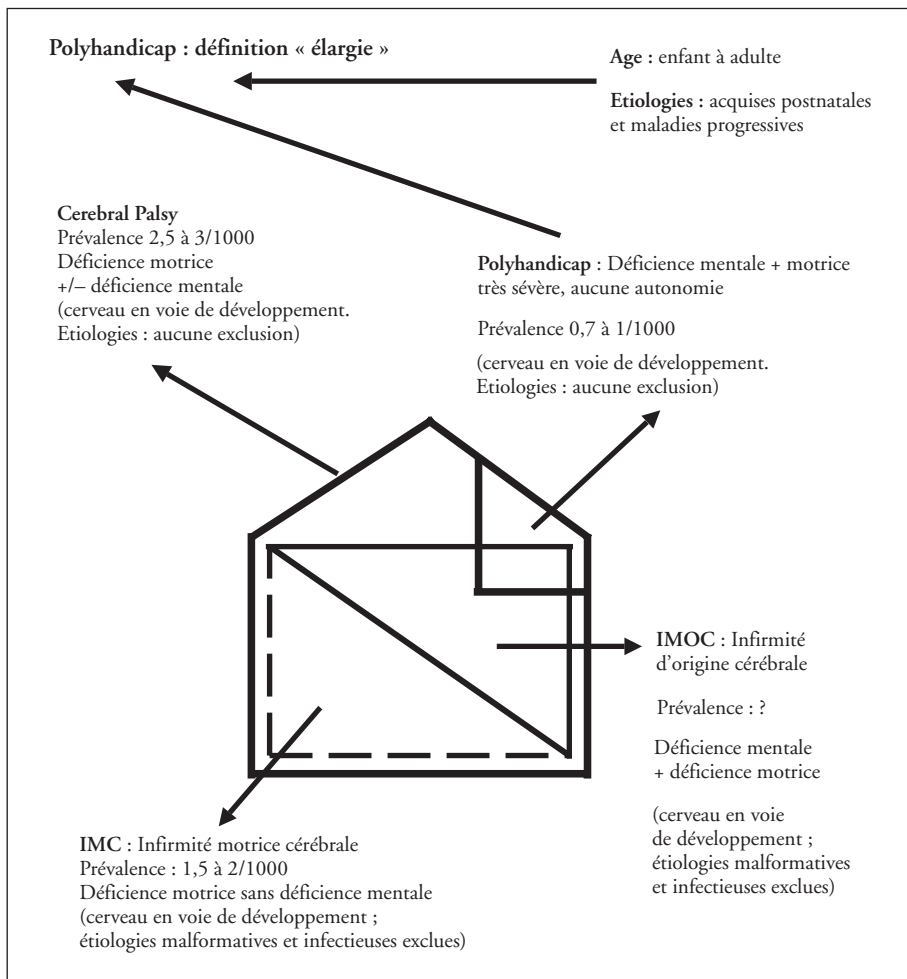
D'autres causes que celles survenant en ante et périnatale peuvent entraîner un polyhandicap comme les étiologies acquises, traumatiques, infectieuses etc., ou liées à des maladies métaboliques et héredo-dégénératives. Toutes ces causes peuvent survenir à n'importe quel âge avec les mêmes conséquences, par ailleurs la médicalisation croissante et mieux adaptée a prolongée de façon très sensible la vie de ces enfants.

Pour toutes ces raisons le Polyhandicap doit être élargi en âge et par ses étiologies :

« *Enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des cause 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* » (Tab. 1).

Ce terme Polyhandicap pour individualiser des enfants et adultes ayant des déficiences cognitives et motrices très sévères est uniquement français. Certains lui reprochent de ne pas refléter de façon très explicite la nature et la gravité des déficiences qu'il représente ; d'autres de rajouter un terme dans les classifications multiples des handicaps neurologiques ; cerebral palsy des Anglo-Saxons, infirmité motrice cérébrale (IMC) et infirmité

Tableau 1 : Place du Polyhandicap parmi les handicaps neurologiques



motricité d'origine cérébrale (IMOC) en France [1] (Tab. 1). N'y a-t-il pas un risque de compliquer les études épidémiologiques et d'une façon générale l'ensemble des études sur les déficiences et handicaps neurologiques ? S'il est souhaitable qu'il y ait une certaine uniformisation entre toutes ces classifications, elles apportent toutes un éclairage complémentaire au champ du développement non normal de l'enfant. Le terme polyhandicap attire l'attention sur un état où les déficiences et handicaps mentaux et moteurs, très souvent associés à d'autres déficiences et handicaps, sont d'une **extrême gravité** et qui **nécessite des besoins spécifiques** tant sur le plan cognitif que physique.

La personne polyhandicapée, enfant ou adulte, privée de toute autonomie est dans un état de totale dépendance cognitive et motrice y compris pour les actes les plus simples de la vie quotidienne.

Dans près de 90 % des cas les handicaps neurologiques sont d'origine pré ou périnatale et dans 10 % des cas d'origine postnatale.

La prévalence des polyhandicaps d'origine pré et périnatale est comprise entre 0,7 et 1/1000. Chaque année naissent 700 à 800 enfants polyhandicapés (800 à 850 000 naissances par an en France).

La prévalence des polyhandicaps acquis postnataux est vraisemblablement voisine 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, voire de polyhandicap aggravé (situation médicale très précaire, parfois patients trachéo-ventilés).

L'étude des étiologies du polyhandicap est délicate en raison des grandes disparités existant dans les définitions des handicaps.

Plusieurs points peuvent être retenus [1, 2] :

- Les handicaps neurologiques dont le polyhandicap [2], surviennent pour moitié chez des enfants nés à terme et pour moitié chez des enfants nés prématurément et/ou avec un retard de croissance intra-utérin.
- Les étiologies pré et périnatales sont prépondérantes.
- La pathologie circulatoire (anoxo-ischémie) explique la majeure partie des lésions cérébrales périnatales.
- L'anoxo-ischémie liée au per-partum explique moins de 10 % des handicaps neurologiques.
- Dans 30 à 40 % des cas aucune étiologie n'est retrouvée.

La prévention est encore limitée [2]. Même lorsque les facteurs de risque sont connus, prématurité, retard de croissance intra-utérin, il n'est pas encore possible de les faire diminuer, seule leur prise en charge a été améliorée. Ceci est encore plus vrai pour les lésions cérébrales chez le nouveau-né à terme.

La recherche sur la prévention et le traitement des lésions cérébrales causales est très active en particulier dans le domaine de la pathologie circulatoire.

POURQUOI EN PARLE-T-ON ?

Pour affirmer que la personne polyhandicapée est une Personne Humaine à part entière, c'est-à-dire qu'on lui reconnaît des potentialités communicatives, intellectuelles et psychiques et que tout doit être fait pour les discerner, permettre leur expression, leur évolution, ceci quelles que soient la gravité, la complexité de ses déficiences cognitives et motrices.

Ceci nécessite que les familles soient aidées par un personnel disponible, compétent et ayant une grande expérience dans la communication non orale, très déficitaire, comprise le plus souvent que par l'entourage proche.

Ceci impose de prévenir et traiter toutes les épines irritatives physiques, en rappelant que ces soins médicaux souvent très complexes, voire très urgents sont au service de la reconnaissance, de l'expression et de l'évolution des potentialités communicatives, psychiques et intellectuelles de la personne polyhandicapée.

L'éthique pour un enfant ou un adulte polyhandicapé c'est un **projet de vie global** associant un accompagnement permanent et qualifié comprenant soins, éducation, communication et socialisation. Projet de vie global qui doit être adapté aux particularités des déficiences et handicaps, mais aussi au lieu de vie où se trouve la personne polyhandicapée, famille, institution, hôpitaux, société.

L'objectif final de ce projet de vie global étant de favoriser la meilleure insertion possible de la personne polyhandicapée dans la société, quelle que soit la gravité de ses déficiences.

Ce sont tous ces aspects qui seront envisagés dans ce congrès Polyhandicap 2005, par différents spécialistes médecins et non médecins, français et étrangers, avec les familles, pour réaffirmer que ces personnes profondément déficientes sont des Personnes Humaines à part entière, tout simplement différentes ayant le droit à la vie et non à la survie (S. Tomkiewicz).

BIBLIOGRAPHIE

- [1] Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Chapitre 1 ; prévalences et étiologies : 3-92. Editeur INSERM, 2004, 376 pages.
- [2] Nelson KB. Can we prevent cerebral palsy ? N Engl J Med 2003, 349 : 1765-1769.