

Le polyhandicap

Les Essentiels de l'Unapei



Les positions politiques de l'Unapei :



La personne polyhandicapée est actrice de son parcours de vie et investie du pouvoir d'agir sur son propre destin. Qu'elle vive à domicile ou en établissement, sa reconnaissance en tant que sujet qui exprime des préférences et agit sur son environnement, suppose pour son entourage de montrer une appétence à entrer dans l'échange pour mobiliser les compétences permettant à la personne de se sentir reconnue et comprise.

Le parcours de vie recouvre le cheminement individuel de chaque personne polyhandicapée, dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, sociale, familiale et citoyenne. Dans ce cheminement, donner la parole et recueillir la volonté des personnes constitue une étape importante du pouvoir d'agir.

Il convient de veiller à ce que l'expression de la personne polyhandicapée ne soit pas détournée. Permettre l'expression de tous, conduit nécessairement à revisiter les dispositifs de recueil de la volonté des personnes. La personne polyhandicapée ne peut pas toujours exprimer ou manifester ses volontés. Leur recueil passe par des tiers faisant partie de leur entourage. Pour ne pas être détournée, cette expression peut être approfondie

collégalement en équipe pluridisciplinaire et en présence d'un « regard » extérieur. Il faut pour cela associer toutes les parties prenantes, mettre en commun les connaissances, adapter l'expression de l'entourage à la personne, développer un langage commun pour objectiver les observations et mettre en œuvre des stratégies communes d'accompagnement, tout en donnant aux personnes polyhandicapées les moyens d'utiliser des techniques de communication ainsi que de s'approprier des modalités d'échanges et des outils partagés avec son entourage.

La citoyenneté de la personne polyhandicapée est assurée par un projet d'accompagnement élaboré précocement et poursuivi tout au long de la vie. Plus que d'autres, elle risque de subir des ruptures dans son parcours de vie, les difficultés liées à l'aggravation des pathologies, à sa grande fragilité psychique et psychologique sont entre autres des éléments sur-handicapant les situations de polyhandicap.

Il n'y a pas qu'une annonce du polyhandicap, mais des annonces successives qui s'inscrivent dans le temps. Initialement plus que le diagnostic c'est le pronostic qui préoccupe et le devenir de l'enfant. L'observation et l'écoute

de l'équipe médicale sont alors primordiales. L'annonce du handicap doit être progressive et appropriée avec une mise en lien avec des associations et la mise à disposition d'un livret d'information. Un diagnostic précis permet ensuite la mise en place d'un accompagnement médico-social et sanitaire spécifique. Une prise en charge précoce limite les risques de sur handicap. Au-delà de la cause, l'évaluation neuro-développementale, fonctionnelle et somatique appuyées sur la recherche permet d'affiner les stratégies d'apprentissage et d'accompagnement. Accompagner une personne polyhandicap au quotidien dans le respect de son intégrité physique, du prendre soin et donner sens à sa vie mobilisent de multiples compétences en transdisciplinarité, en veillant au préalable à prendre le temps d'objectiver les observations recueillies et en incluant systématiquement l'expertise des aidants.

L'Unapei milite pour une offre de soins suffisante et adaptée aux personnes polyhandicapées, pour une continuité du suivi médical et pour des établissements et services médico-sociaux médicalisés.

Le polyhandicap est évolutif et présente de nombreuses pathologies associées et déficiences secondaires. Il s'aggrave au fur et mesure du temps et des complications, qui majorent les multiples handicaps intriqués. Les retards de prise en charge induits par des difficultés d'accès aux soins conduisent à l'aggravation des pathologies et à des thérapies plus lourdes. . Les parents d'enfants polyhandicapées n'ont pas d'autres choix que d'acquérir une multitude de compétences techniques pour accompagner leur enfant au quotidien (aspiration, gastrotomie, appareillage, gestion de l'épilepsie, alimentation),

auxquelles s'ajoute la connaissance fine qu'ils ont de leur enfant. Il convient de créer des centres ressources polyhandicap, reconnaître les familles dans l'expertise qu'elles ont acquises, d'assurer des consultations en établissements de santé, de créer des équipes mobiles de suivi et de coordination, de favoriser le recours à la télémédecine et assurer la présence d'une infirmière 24 heures sur 24 dans les structures médicalisées pour adultes.

Les parents, premiers accompagnateurs dans le parcours de soins de leur enfant, revendiquent avant tout leur statut de parent et non pas celui de professionnel du polyhandicap.

L'enfance, période où l'expression des déficiences multiples va apparaître, nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage, le développement des capacités cognitives, d'éveil sensori-moteur et intellectuel. De par les difficultés liées au polyhandicap de leur enfant, la famille en première ligne se voit dans l'obligation de tout assumer, d'acquérir des compétences spécifiques et se retrouve seule 24 heures sur 24. Cette gestion du parcours de soins peut être l'élément de trop dans le travail psychologique d'acceptation du polyhandicap.

L'Unapei demande l'effectivité du droit à la scolarisation des enfants polyhandicapés. Cette scolarisation doit être adaptée à leurs besoins, dotée d'outils pédagogiques spécifiques, être garantie par une collaboration étroite avec l'Education Nationale pour la formation des enseignants aux besoins spécifiques des enfants polyhandicapés.

La première étape de la scolarisation des enfants polyhandicapés consiste en une

évaluation, et une réflexion sur les objectifs et les moyens nécessaires. Puis viennent la mise en place de moyens pédagogiques adaptés. D'autres pays sont plus avancés dans la réflexion et la mise en œuvre de pédagogie spécialisée (Suisse/Belgique/Québec). Le droit au savoir ne s'arrête pas à 20 ans, il se poursuit tout au long de la vie. Force est de constater que la dynamique instaurée dans l'enfance peine à se poursuivre à l'âge adulte. Les raisons sont multiples : pénurie de réponses multimodales et adaptées aux difficultés, ratio d'encadrement et compétences sous évaluées, difficultés de recrutement, absence de référentiels spécifiques dans les formations initiales et continues. Les effets sont considérables, la seule vision d'une « préservation des acquis » comme projet n'est pas audible.

L'Unapei demande l'inclusion dans les projets d'établissements accompagnants des personnes polyhandicapées, des modalités afférentes aux temps de partage parents / professionnels.

Les connaissances des parents de la personne polyhandicapée est une plus-value pour les professionnels et doivent être entendues et partagées par eux. C'est pourquoi des temps d'échanges et de formation entre familles et professionnels sont indispensables. Outre le savoir que requiert la grande vulnérabilité, il ne s'agit pas uniquement d'agir pour le bien et l'intérêt de l'autre, mais de poser le cadre du « comment agir ensemble » dans une reconnaissance mutuelle des places, compétences et expertises.

L'Unapei demande un plan de compensation de la personne polyhandicapée tenant compte de tous les éléments concourant à l'exercice d'une vie citoyenne. Pour cela, des partenariats entre structures

spécialisées et structures de droit commun sont indispensables, ainsi que des dispositifs globaux d'accompagnement des parcours de vie des personnes polyhandicapées.

La personne polyhandicapée n'a pas le choix de son lieu de vie qui est conditionné par ses besoins en accompagnement. Parce qu'il ne lui est pas possible de vivre seule, elle reste chez ses parents ou vit dans un établissement au sein d'une collectivité composée souvent de pairs. Les lieux où elles vont vivre doivent donc être pensés et organisés dans une dimension de partage de savoirs de tous les intervenants de proximité: réseau de structures spécialisées, de droit commun, associatives, domicile des parents. Cela suppose souplesse, réactivité, décloisonnement, capacité à anticiper et à s'adapter aux situations évolutives d'urgence des personnes et de leurs familles. Les établissements médicosociaux sont reconfigurés en palette d'offres de services multimodale de proximité, tenant compte du retour au domicile des parents en lien avec des libéraux et services d'aides à domicile. Une fonction de coordination de parcours complexes est créée.

L'Unapei demande la formation de l'ensemble des acteurs intervenant autour de la personne polyhandicapée.

Une formation effective des professionnels du secteur médicosocial, y compris par des spécialistes du sanitaire, est un préalable à un accompagnement des personnes polyhandicapées. Les champs de la formation initiale et de la formation continue sont à investir, soit la formation et le renforcement des compétences. En amont de l'ouverture d'un service, les autorités de tutelle doivent être sensibilisées à la mise en place de formation au polyhandicap incluant modules communs à tous les professionnels.

L'enseignement et les formations seront

d'autant plus efficaces qu'ils bénéficieront de l'apport croisé de l'expertise des personnes polyhandicapées et/ou de leurs représentants. Cette expertise souvent très pointue doit être reconnue et ils doivent participer comme formateurs aux programmes de formation afin d'apporter leurs connaissances de terrain utiles aux professionnels.

La mort sociale des familles constitue un risque majeur. A ce titre, une organisation spécifique du répit basée sur la situation complexe de l'aidé et de l'aidant est mise à disposition.

Pour cela, il faut :

- ▶ *Développer de l'accueil temporaire dans tous les établissements et services.*
- ▶ *Du Baby sitting spécialisé en lien avec les structures médico-sociales.*
- ▶ *Des informations pratiques synthétiques adaptées à leur enfant tout au long de la vie sur les modes de garde, possibilités d'accueil, vacances, loisirs, informations médicales et juridiques.*
- ▶ *Des infrastructures et matériels adaptés.*
- ▶ *Une formation des aidants.*
- ▶ *Une formation des bénévoles pouvant prendre le relais lors d'une hospitalisation en complémentarité avec les professionnels du lieu de vie de la personne.*



Définition :

Le polyhandicap est une situation de vie de personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, avec pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrices, perceptives, cognitives et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Cette situation évolutive conduit à une extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale et nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage de moyens de relation et de communication, de développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuel. La dépendance importante des personnes polyhandicapées nécessite une aide humaine et technique permanente et proche. Dans les années 1960 émerge en France une nouvelle approche de la personne polyhandicapée. Sa position auprès de ses proches et au sein de la société commence à être envisagée en termes de reconnaissance, de droit et de soins. À cette époque la Sécurité sociale refusait la prise en charge des personnes atteintes de polyhandicap au motif que leur état de santé ne justifiait pas de traitements, de telle sorte que persistait une conception discriminatoire à leur égard. Stanislaw Tomkiewicz et Élisabeth Zucman, respectivement psychiatre et médecin de réadaptation fonctionnelle, ont su inventer une autre approche de la personne handicapée dans son environnement familial et social : une démarche de soins soucieuse de dignité et de rigueur. Le Docteur Zucman a complété la définition du polyhandicap au fur et à mesure des avancées de ses recherches et de sa pratique.

Les chiffres clés :

Le polyhandicap représente entre 0,7 et 1 naissance sur 1 000 :

- ▶ **50%** des cas auraient une cause d'origine prénatale : affection chromosomique ; malformation cérébrale, vasculaire ; infection par rubéole, cytomégalovirus, VIH, toxoplasmose ; intoxication par médicaments, drogue, alcool.
- ▶ **15%** des situations auraient une cause périnatale, notamment des séquelles de la grande prématurité, du syndrome perfuseur-perfusé chez les jumeaux monozygotes, également encéphalite, méningite, ictère nucléaire.

Les souffrances obstétricales seraient impliquées **dans peu de cas**.

- ▶ **5%** seraient d'origine postnatale : traumatisme, arrêt cardiaque, noyade, méningite, intoxication au CO₂, hémorragie.
- ▶ **30%** de cas pour lesquels l'étiologie serait inconnue.

L'espérance de vie des personnes polyhandicapées chez les jeunes adultes est **allongée de 1,8%** par an selon le rapport Mansell (2010). Elle est liée aux progrès médicaux et au développement d'accompagnement spécifique et adapté, mais demeure courte ; le taux de mortalité des personnes polyhandicapées étant de **30%** avant l'âge de 30 ans.