

Prise en charge médicosociale du polyhandicap. Mise au point de la Commission « handicap » de la Société française de neurologie pédiatrique



Medicosocial care of children and adults with multiple severe disabilities: A review from the French Paediatric Neurology Society

D. Juzeau^a
S. Peudenier^b

^aMaison départementale des personnes handicapées (MDPH) de Loire Atlantique, 300, route de Vannes, 44700 Orvault, France

^bCentre de référence des déficiences intellectuelles de cause rares, UF 2027, hôpital Morvan, CHRU Brest, 2, avenue du Maréchal Foch, 29200 Brest, France

RÉSUMÉ

Pour décrire l'accompagnement médico-psychosocial des personnes polyhandicapées, nous avons choisi de balayer le déroulement de la vie de cet être humain « extra-ordinaire », depuis sa naissance jusqu'en fin de vie. En premier lieu nous étudierons l'enfance et son lot d'annonces, avec ses réponses sanitaires et médicosociales multiples. Puis nous analyserons l'adolescence avec toute la richesse de cette période et l'importance de la transition vers l'âge adulte. Toutes les problématiques à y résoudre seront abordées : la question de l'organisation et de la coordination des soins, celle d'une vie future dans un environnement adapté, celle de l'évolution des allocations et de la mise en place d'une tutelle. .. Enfin, il semble important de faire un dernier *focus* sur l'âge adulte avec son organisation chamboulée par rapport au secteur de l'enfance, ce qui pose la question de la continuité et de la coordination des soins, celle du domicile, et la problématique fondamentale de l'autonomie de la personne et de sa participation aux choix de vie qui se présentent à elle.

© 2019 Société Française de Pédiatrie (SFP). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

SUMMARY

To describe the necessary social and medical care for persons with multiple severe disabilities, we chose to follow these "extra-ordinary" human beings throughout life, from birth to the end of life. We first focus on childhood, not only the times of unwelcome news, but also the medical and social responses and healthcare solutions. Then we focus on teenagers, the various questions concerning healthcare organization, preparing for adult life in a suitable environment, the necessary changes in assistance, and initiating guardianship proceedings. Finally we focus on the transition to adulthood, which requires a complete change in everyday life, a new organization, and the need to find a new home. This time also raises the question of improving continuity and coordination in these patients' care. This report finishes with the central question of autonomy for these individuals with multiple disabilities and how they can be included in making their life choices.

© 2019 Société Française de Pédiatrie (SFP). Published by Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

MOTS CLÉS

Protection sociale
Polyhandicap
Société française de neuropédiatrie

KEYWORDS

Social welfare
Neurological impairment
French Pediatric Neurology Society

Auteur correspondant :

S. Peudenier,

Centre de référence des déficiences intellectuelles de cause rares, UF 2027, hôpital Morvan, CHRU Brest, 2, avenue du Maréchal Foch, 29200 Brest, France.

Adresse e-mail :

sylviane.peudenier@chu-brest.fr

<https://doi.org/10.1016/j.perped.2019.07.004>

© 2019 Société Française de Pédiatrie (SFP). Publié par Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.



INTRODUCTION

Les personnes polyhandicapées, représentées par leurs familles, réunies au sein de nombreuses associations, ont créé un mouvement de société suffisant pour faire évoluer davantage en un siècle que dans les 20 siècles précédents leurs conceptions de prise en charge et d'accompagnement. Nous ferons le point sur les mesures mises en place pour permettre à chacun de développer au maximum ses capacités, au sein et avec l'aide d'équipes pluridisciplinaires, seules garantes d'une véritable qualité de soins et d'accompagnement [1]. Notre propos suivra le déroulement ordinaire de la vie, de la naissance à l'âge adulte, et les interactions multiples entre soins, éducation, inclusion, pour ces personnes « extraordinaires ».

NAISSANCE ET PETITE ENFANCE

En cas de polyhandicap, de nombreux signes d'alerte surviennent dès les premiers mois, les premiers jours ou même avant la naissance. L'accompagnement très précoce de ces familles en grande difficulté pour l'accueil de cet enfant « extraordinaire » est d'une importance capitale pour l'avenir.

Annnonce du handicap et propositions de prise en charge

Le polyhandicap est un handicap particulier qui suscite non pas une annonce, mais de multiples annonces au fil des années, car de nombreuses étapes parsèment la vie de ces enfants, avec des révélations progressives de chaque difficulté. En outre, les dysfonctionnements ou handicaps divers peuvent survenir de façon brutale et imprévisible, ce qui majore les effets, et chaque explication de la situation est en soi une annonce de difficultés à venir. Permettre aux parents de rester parents, c'est tout l'enjeu de ces moments délicats, et c'est souvent aussi l'occasion pour les services hospitaliers de développer un travail d'équipe, afin que les parents soient soutenus au quotidien par tous les membres du service [2].

Les parents pourront faire face s'ils apprennent à reconnaître les capacités de l'enfant à venir, malgré les nombreux besoins d'assistance qu'il présente. Le rôle des équipes soignantes, hospitalières ou médicosociales, est donc de mettre en valeur chaque réussite, chaque étape positive, afin que la vie soit accueillie par tous comme un mouvement permanent, comme chez tout enfant [3]. L'histoire de l'enfant a déjà commencé bien avant l'accouchement, et son parcours vers l'autonomie dépend aussi de la qualité de la relation entre les soignants et ses parents, car la dynamique créée par une équipe respectueuse du rythme, des habitudes, des atouts et des limites de la famille rend possible des avancées parfois étonnantes.

Les propositions d'accompagnement doivent être explicites, et parfois une aide est nécessaire pour contacter différentes structures capables d'entourer de façon efficiente la famille, ce qui favorise le développement optimal des possibilités de l'enfant, si altérées soient-elles.

Les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) constituent une réponse précieuse, procurant à la fois des soins et des possibilités éducatives, sans dossier administratif préalable, puisque leur mise en œuvre se décide simplement par une entente préalable auprès de la Caisse de sécurité

sociale. Cette prise en charge ambulatoire est une première étape qui conditionne souvent la réussite des étapes suivantes [2].

Allocations

Si la situation le nécessite, il est utile de déposer pour l'enfant un dossier à la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), créée par la loi du 11 février 2005 [4], afin que le handicap soit reconnu sur un plan administratif, et pour permettre l'attribution d'une Allocation d'éducation pour enfant handicapé (AEEH) dès que possible. Les soins prennent souvent sur toute autre considération dans cette période de petite enfance, mais les besoins matériels ne tardent pas à apparaître. Les parents peuvent souhaiter diminuer leur temps de travail pour consacrer du temps à ce bébé qui en manifeste le besoin : les compléments de l'AEEH pourront alors un peu compenser en partie les conséquences matérielles de cette décision. Ainsi, la situation de handicap doit être explicitée à la famille par les soignants, afin que la constitution du premier dossier MDPH soit une réussite, et débouche sur une aide réellement adaptée, avec un taux de 80 % reconnu dès le départ, quel que soit l'âge de l'enfant, ce qui signifie une attribution automatique de l'AEEH. Dans certains cas lourds, l'attribution du 6^e complément ou de la Prestation de compensation du handicap (PCH) sera nécessaire.

Socialisation : crèche, école maternelle

Dès le plus jeune âge, les enfants polyhandicapés peuvent être inclus dans les structures de droit commun que sont les crèches, haltes garderies et autres systèmes de garde d'enfants. Bien entendu, des préjugés compliquent parfois l'admission de ces enfants aux besoins très particuliers, mais de nombreuses structures ont développé des possibilités d'accueil spécifiques.

Dès l'âge de 2 ans et demi, la question de l'école maternelle va se poser et les réponses peuvent s'avérer plus mitigées encore... alors que ces enfants ont besoin comme les autres d'intégrer de nouvelles compétences « pour se construire et avancer dans leur développement » [5]. Le polyhandicap fait encore peur à l'institution « école », par les difficultés pour l'ensemble des actes ordinaires de la vie de cet enfant qui ne marche pas, ne parle pas et ne semble pas toujours comprendre. Une aide individualisée par une auxiliaire de vie scolaire (AVS) va s'avérer indispensable, et le dossier MDPH nécessaire. L'âge de scolarisation est souvent retardé par le polyhandicap, et les besoins de soins peuvent occasionner également des périodes d'absence plus ou moins prolongées. Par ailleurs, l'arrivée dans une classe de cet enfant si « différent » pose la question du projet en cause dans la scolarisation. L'intervention de l'enseignant référent, l'élaboration d'un projet personnalisé de scolarisation, les réunions préparatoires de l'équipe éducative sont autant de jalons vers une admission dans cette structure de droit commun qu'est l'école. Les besoins de soins et l'intervention dans l'école de professionnels différents peuvent être perçus comme source de jugement par l'enseignant, ou la présence de cet enfant peut être mal comprise par d'autres parents. Les obstacles sont nombreux, la loi encourage la scolarisation chaque fois que possible, mais les possibilités de la classe ordinaire sont parfois dépassées, et l'établissement spécialisé peut devenir

un recours précieux pour que l'enfant soit bien accueilli et que ses besoins trouvent une réponse adaptée. La scolarisation devient obligatoire à partir de 3 ans, et pour les parents il faut parfois du temps pour accepter le regard des autres sur leur enfant en difficulté. Pour l'enfant, s'il est bien accepté par l'école, cette nouvelle étape de sa vie peut lui apporter de nouvelles et riches expériences, et susciter chez lui une appétence pour les connaissances habituellement acquises en maternelle. Cela complète les propositions faites par les éducateurs ou par les orthophonistes et autres rééducateurs, aide à structurer la mémoire et le repérage dans le temps et l'espace, apporte des informations par de multiples canaux sensoriels, et nourrit l'imagination par l'écoute attentive des histoires racontées [5].

ENFANCE ET ADOLESCENCE

La socialisation et les apprentissages restent les enjeux majeurs de cette longue période qui s'étale de 6 à 18 ou 20 ans, selon les cas. La scolarisation en milieu ordinaire est souvent peu réalisable, ou alors de façon très partielle dans le temps, couplée avec des temps de soins et d'éducation en milieu spécialisé.

Soins et éducation : les services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)

Les services de soins « à domicile » ou sur les lieux de vie de l'enfant permettent une prise en charge de proximité qui allie soins et apprentissages. La coordination des interventions (réunions d'équipe), le recours facile à un médecin référent, le déplacement possible des soignants à domicile, conduisent à une interaction souvent riche, qui résout pour les parents les multiples besoins de l'enfant au moyen d'une seule équipe, ce que souhaitent de nombreuses familles. C'est en général une bonne solution d'attente lorsque l'enfant grandit, que la décision d'entrer en établissement est prise, mais que la place se fait attendre ; parfois c'est une solution réellement choisie par la famille qui tient à s'occuper elle-même de cet enfant dont la vie semble bien fragile et peut-être compromise à court terme. Malheureusement le nombre de places disponibles est peu important par rapport aux besoins, et le temps d'attente peut s'avérer très long. Pour l'enfant polyhandicapé, la prise en charge pluridisciplinaire est la seule adaptée, et en cas de carence des structures adéquates, de nombreux parents se trouvent dans l'obligation d'organiser ou de coordonner eux-mêmes les multiples interventions nécessaires. Ils trouvent l'aide de leur médecin traitant parfois, de réseaux de santé divers aussi, ou de professionnels libéraux qui acceptent de se rencontrer au domicile de l'enfant. Le dialogue interprofessionnel doit être de bonne qualité, la formation des libéraux apparaît souvent peu efficiente dans le domaine du handicap, mais ceux qui acceptent de prendre en charge ces enfants développent généralement leurs compétences par des actions de formation répétées et des partages avec diverses institutions. Dans ces situations, les associations ont également un pouvoir de cohésion important et les partages entre parents apportent plus que la simple rencontre, en développant de nombreuses habiletés, connaissances et astuces pour la vie de tous les jours.

Scolarisation : école ou établissement

La scolarisation dans cette période est souvent effectuée en établissement spécialisé, au contact d'enfants handicapés mentaux ou moteurs, ou polyhandicapés. Les limites de l'école « standard » par rapport à ces jeunes très lourdement handicapés, plus lents dans les apprentissages, et totalement dans l'incapacité de suivre les programmes de l'éducation nationale, font que cette solution pourrait conduire à la maltraitance, par manque de réponse aux besoins fondamentaux de ces jeunes. Au contraire, dans un établissement spécialisé, les décloisonnements entre groupes de vie et les transferts pour des séjours de vacances leur permettent de réaliser d'autres expériences enrichissantes. L'apport de personnels ayant travaillé depuis longtemps au contact de ces populations et les formations développées depuis quelques années rendent ce type d'accueil précieux et souvent adapté.

Les apprentissages peuvent se dérouler au rythme adapté à chacun, l'observation des réactions de chaque jeune est une source précieuse d'enseignement pour connaître les compétences de chacun et développer les compétences du groupe et des professionnels [6]. La scolarisation peut ainsi se poursuivre sur un rythme plus lent, ce qui permet de conforter les acquisitions de base, de développer la communication, outil premier de la socialisation que ce soit par le langage oral ou les techniques de communication alternative et améliorée (CAA). Les rencontres avec d'autres enfants, plus ou moins handicapés, sont des occasions de grandir, de se mesurer à d'autres, dans des conditions de sécurité bien encadrées. Il importe donc de développer un accompagnement adapté au sein des établissements et services pour que chaque jeune puisse optimiser ses apprentissages et donc à terme l'autonomie qu'il peut exercer et la prise de décisions pour sa vie personnelle. C'est une des revendications majeures des familles, qui l'ont exprimée à travers le livre blanc du polyhandicap, au sein de l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis, anciennement Union nationale des associations de parents d'enfants inadaptés (UNAPEI). Soins et éducation sont les deux piliers d'une prise en charge complexe mais efficiente pour le développement des possibilités de chacun.

Droits sociaux

Pendant cette longue période, les besoins financiers des familles se modifient à plusieurs reprises, et les dossiers MDPH doivent être renouvelés fréquemment. L'AEEH et ses compléments seront régulièrement revus en fonction des conditions d'accueil de l'enfant, des restrictions de temps de travail des parents, des adaptations nécessaires du logement ou du véhicule, des aides techniques nécessaires.

Souvent, après une période où l'AEEH et ses compléments constituent une solution favorable pour la famille, le jeune passe dans un moment où la Prestation compensatoire du handicap (PCH) devient plus efficiente pour compenser les dépenses liées à son handicap.

À l'âge de 18 ans, se pose la question de la tutelle, le jeune ne peut pas gérer lui-même ses biens, et les actes essentiels de la vie requièrent parfois l'aide d'un salarié, au nom du jeune et à partir de ses « ressources » propres. Cette problématique est assez souvent laissée en suspens par les familles qui trouvent des solutions d'attente, mais à long terme ceci peut s'avérer délétère, des accidents peuvent poser problème sur le plan

financier, alors qu'une tutelle familiale déjà mise en place aurait permis d'anticiper cette situation.

ÂGE ADULTE

L'entrée dans l'âge adulte est souvent synonyme pour les parents de soucis nouveaux pour différentes raisons, qui trouvent leur origine en premier lieu dans l'évolution défavorable des problèmes médicaux de la personne polyhandicapée.

Coordination des soins

Dès l'âge de 16 ans, les services hospitaliers tentent d'adresser l'adolescent vers un service pour adulte, car la limite d'âge théorique pour soigner les enfants en pédiatrie est entre 15 et 18 ans selon les centres. Bien entendu, la « limite » n'est pas si nette et la plupart des pédiatres suivent plus longtemps ces jeunes, connaissant bien les difficultés ultérieures. La coordination des soins est généralement effectuée par un pédiatre chez l'enfant, mais pour l'adulte le médecin généraliste se trouve obligé d'avoir recours à plusieurs spécialistes pour faire face à la multiplicité des problèmes médicaux. Les consultations pluridisciplinaires sont fortement conseillées par la recommandation HAS [7], mais sur le terrain les difficultés s'accroissent souvent, et la démographie médicale, ainsi que la répartition géographique des médecins compétents dans les problèmes médicaux liés au polyhandicap, ne permettent pas toujours de rencontrer facilement un médecin coordonnateur proche et compétent. Les expériences de télémédecine à partir des établissements médicosociaux pour adultes semblent prometteuses, mais n'en sont qu'à leurs débuts.

Les centres ressources spécialisés dans le handicap lourd sont très peu nombreux en France, ce qui peut probablement évoluer si la politique en faveur du polyhandicap annoncée depuis quelques années se confirme et se traduit par des financements.

Protection sociale

Les aspects de protection sociale sont dominés par les questions de tutelle. La tutelle familiale semble souvent une bonne mesure, encore faut-il que dans la durée les choses puissent évoluer avant que les parents ne soient trop âgés. La tutelle par les associations dédiées est souvent plus difficile à mettre en place ; elle règle les questions financières pures, mais peut s'avérer bloquante sur les aspects médicaux, par des allers-retours entre tutelle et établissements pour les questions les plus épineuses sur le plan médical.

Les allocations pour adultes handicapés (AAH) sont évidemment attribuées sans difficulté, le taux d'incapacité étant toujours supérieur à 80 % ; cependant la PCH, qui à l'âge adulte devient très importante, est plus difficile à organiser si la famille souhaite garder la personne polyhandicapée à domicile, ou si les séjours en établissement sont sollicités sur un mode temporaire.

Ces questions doivent faire l'objet de réajustements suffisamment fréquents pour épouser les évolutions de la vie de chaque personne, même si à l'âge adulte les situations peuvent rester stables plusieurs années.

Médecine de l'enfant au quotidien

Lieu de vie, lieux de soins

La question du domicile reste une question importante à l'âge adulte. Tout adulte dispose d'une adresse personnelle, et les adultes polyhandicapés ne font pas exception. C'est pour eux un droit aussi, mais comment avoir un domicile personnel lorsqu'on est contraint de vivre chez ses parents par manque de place en établissement, ou lorsqu'on habite dans un lieu de vie uniquement collectif comme une Maison d'accueil spécialisée (MAS) ou un FAM (Foyer d'accueil médicalisé), qui est à la fois lieu de vie de la personne et un lieu où il reçoit des soins. Le travail autour de cette notion de domicile fait partie du travail d'autonomisation des personnes polyhandicapées, et une certaine forme de choix et d'expression doit pouvoir exister pour chacun à ce sujet. Il faudra songer à personnaliser les lieux privés, c'est-à-dire, la chambre, ou la place à table, afin de permettre que la personne se sente « chez soi ». Le travail de communication sous-tendu par ces notions est immense, et des établissements de plus en plus nombreux s'y investissent, ce qui change totalement l'ambiance de ces maisons et la vie des personnes accueillies. Cela fait partie des bonnes pratiques pour les professionnels [8], et des revendications légitimes des familles et des associations (livre blanc UNAPEI [1]). Par ailleurs les établissements et les parents doivent toujours veiller à inclure les personnes polyhandicapées dans le droit commun chaque fois que possible : c'est le rôle des sorties de toutes natures, (restaurant, lieux publics, expositions...), mais aussi l'intérêt de rencontres formelles ou informelles dans les établissements lors d'événements organisés par l'établissement ou la société civile, afin que dans la mesure de leurs possibilités les personnes polyhandicapées puissent exercer leurs droits de citoyens au sein d'une société ouverte et inclusive.

CONCLUSION

L'évolution des textes législatifs et réglementaires, consécutive à une évolution spectaculaire au siècle dernier des mentalités et de l'opinion publique, permet qu'aujourd'hui la personne polyhandicapée soit bien considérée d'abord et évidemment comme une personne. À ce titre, elle a des droits imprescriptibles et doit pouvoir les exercer dans une vie la plus autonome possible. L'autonomie est ici réduite et entravée par des difficultés majeures de communication, de mobilité et des problèmes médicaux qui doivent être pris en compte à chaque instant, et nécessitent toute la vie une mobilisation de ressources pluridisciplinaires. Néanmoins la place dans la société des personnes polyhandicapées est maintenant reconnue par les textes, sa citoyenneté et sa participation sont encadrées, et les conditions d'exercice de ses droits sont améliorées maintenant par les institutions. Celles-ci évoluent pour proposer aux personnes polyhandicapées les choix possibles pour elles, comme le souligne A. Schilte [9] dans sa conclusion sur « l'organisation souhaitable en France de l'accompagnement de la personne polyhandicapée et de sa famille », en respectant les trois étapes de co-construction du projet que constituent le diagnostic, le plan de soutien et le plan de services, aboutissant au projet personnalisé, qui représente « l'organisation la plus pertinente compte tenu d'une fragilité qui est prégnante »... « Aux acteurs de s'en saisir ! ».

Points essentiels

- Annonces multiples au cours des premières années de vie, avec accompagnement nécessaire des parents par les soignants.
- Interactions multiples autour de ces enfants, avec importance primordiale d'une pluridisciplinarité tout au long de la vie.
- Scolarisation toujours difficile, à accompagner pour permettre à l'enfant des découvertes fructueuses.
- Importance des aides sociales et médicosociales et des dossiers MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) pour diminuer autant que possible les aléas matériels, y compris lorsque le diagnostic étiologique reste indéterminé.
- Transition délicate vers l'âge adulte, à accompagner et anticiper dans des domaines divers : soins, éducation, aides sociales, lieux de vie.
- Viser l'autonomie maximale tout au long de la vie. Chaque apprentissage permet au jeune de devenir davantage acteur dans sa propre vie malgré la dépendance.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

RÉFÉRENCES

- [1] UNAPEI. Polyhandicap et citoyenneté un défi pour tous. Les essentiels. Livre blanc de l'UNAPEI; 2016, www.unapei.org.
- [2] Husse C. L'annonce du polyhandicap. In: Juzeau D, editor. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris, Collection: Santé Social, Dunod; 2010. pp. 1–12.
- [3] Zinschitz E. L'annonce d'un handicap : le début d'une histoire. « Pour que le blé puisse croître il faut d'abord cultiver le champ ». *Approche centrée sur la personne*. *Prat Rech* 2007;6:82–93.
- [4] LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000809647&categorieLien=id>.
- [5] Toubert-Dufford D. Les principes et les modalités de scolarisation des enfants polyhandicapés. In: Camberlein P, Ponsot G, editors. *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner*. Paris, Collection: Guides Santé Social, Dunod; 2017. chapitre 19, pp. 375–384.
- [6] Dumont S. Les apprentissages chez l'enfant polyhandicapé dans un EME, une pratique partagée. In: Camberlein P, Ponsot G, editors. *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner*. Paris, Collection: Guides Santé Social, Dunod; 2017. chapitre 19, pp. 387–392.
- [7] Recommandation HAS sur la transition Enfant-Adulte : https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1271613/fr/label-de-la-has-handicaps-moteurs-et-associes-le-passage-de-l-enfant-a-l-adulte-enjeux-medicaux-et-medico-sociaux-dans-la-periode-15-25-ans.
- [8] Chavaroche P. La vie quotidienne de la personne polyhandicapée. In: Camberlein P, Ponsot G, editors. *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner*. Paris, Collection: Guides Santé Social, Dunod; 2017. chapitre 7, p. 179-92.
- [9] Schilte A. Quelle organisation souhaitable en France pour l'accompagnement de la personne polyhandicapée et de sa famille ? In: Camberlein P, Ponsot G, editors. *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner*. Paris, Collection: Guides Santé Social, Dunod; 2017. Conclusion, pp. 1089-95.