

2EME REUNION ACTION D'ANIMATION ET DE STRUCTURATION DE LA RECHERCHE AUTOUR
DU POLYHANDICAP - 04 JUIN 2018
COMPTE RENDU

I. Parcours de vie de la personne polyhandicapée tout au long de la vie

Matin: 09h30-13h00

Présents: Frédéric Blondel, Thierry Billette de Villemeur, Sabine Delzescaux, Régine Scelles, Gérard Courtois, Anne-Marie Boutin, Mariem Raho, Isabelle Raynaud, Jean-Yves Barreyre (audition), Yannis Constantinidès

Visio-conférence : Alain Paraponaris

Absent : Joel Roy, Alexandre Durupt, Marion Cipriano, Julie Micheau

→ Point bibliographie :

Faible publication, beaucoup de revues peu scientifiques. Peu de revues généralistes qui publient sur ce domaine, beaucoup de revues spécialistes

Le monde des professionnels et le monde associatif s'est soucié plusieurs fois de la question

Prévoir de lister les revues spécialisées?

JY Barreyre: La question du polyhandicap et du parcours de vie est très ciblée sur une interprétation particulière en lien avec des combats lobbyistes = construction historique et sociétale du polyhandicap

Comment trouver la notion de polyhandicap de manière différente que par mots clés?

Les mots clés se basent sur une définition du polyhandicap que l'on pourrait encore interroger.

Parcours de vie = construction catégorielle et conceptuelle liée au secteur qui traite des ruptures de parcours institutionnelle

A l'époque c'est l'ordonnance d'octobre 1945 sur la sécurité sociale qui a construit cette notion du parcours de vie. Cette construction du secteur se base sur des ruptures institutionnelles du parcours (Cf Denis Piveteau)

Le parcours de vie est construit par discipline. **Comment chaque discipline va formuler la question du parcours de vie? La recherche par mot clé peu pertinente.**

Comment retrouver et la notion de polyhandicap et de parcours mais par d'autres biais, d'autres entrées (= vrai travail de recherche)

R. Scelles: comment chaque discipline va poser cette question du parcours de vie sans utiliser forcément le mot clé ou le terme de "parcours de vie"? Mot clé "avancée en âge", notion de passage ?

S. Delzescaux : Contacter : Laurence DECUP documentaliste au « CENTRE DE RESSOURCES MULTIHANDICAP » (énorme travail de référencement) => aide précieuse pour cette réflexion sur le référencement des articles sur le parcours de vie

Voir la maison de recherche sur le handicap => centre de documentation

Voir du côté du CESAP / APF

G. Courtois : biblio sur le handicap complexe (2013) => JY Barreyre se propose pour faire des commentaires sur cette biblio

→ Intervention JY BARREYRE

Recherche conduite de 2000 à 2016 : étude de situations qui n'entrent pas dans le paradigme de l'établissement construit selon la loi de 1975

Les propositions reposent sur 5 études

- ❖ Situations de Handicap complexe (2000-2013)
- ❖ Etude nationale Evaluation des situations de grande fragilité (origine psychique ou cognitive)
- ❖ Travaux sur le handicap rare (IDF et France entière)

- ❖ 3^{ème} plan autisme
- ❖ Recherche sur les lésions cérébrales acquises

=> En France les plans sont issus du lobbysme.

L'approche de JY Barreyre est une approche plutôt liée aux situations de handicap complexe

➤ Perspectives de recherche:

Les acteurs sont mobilisés, volontaires, l'investissement est très important

=> il faut partir de l'expérience accumulée des recherches collaboratives (associations, structures, établissements, expertise des parents). Pas de problème d'accès au terrain ou de compréhension de ce qu'est la recherche collaborative.

Il est important de convaincre l'éducation nationale de s'impliquer dans la recherche collaborative sur le polyhandicap. Il y a eu beaucoup d'efforts sur le sujet mais il faut créer de nouveaux espaces éducatifs et des programmes spécialisés. Pour le moment un travail sur les UE a été effectué, sur l'intégration mais il faut étendre ce travail et l'approfondir

Problématique des acteurs oubliés ou relégués à leur niveau de diplôme. Importance des AMP, des professionnels autant que des parents car ils apportent énormément en termes de savoirs

Question des entretiens avec ceux qui ne parlent pas (peu d'ouvrages à part Jacques Souriau, travail de Régine Scelles). Il existe tout un travail à faire autour de la construction d'un entretien (comment on collabore avec les parents, comment on construit un espace de discussion etc). **Il faut des professeurs d'université accompagnant des thèses sur ce sujet** (ex: les formes de lectures corporelles de la personne)

Recherche autour des formes de communication => pas d'équipe sur ce sujet, les chercheurs n'y connaissent pas grand-chose, c'est pour eux une aventure qui rompt avec ce qu'ils ont appris à l'université car il y a tout à découvrir. Des jeunes chercheurs sont mobilisables.

➤ Conditions de la recherche :

La recherche collaborative avec les familles, les professionnels est très importante car ils ont une connaissance de ces situations. Pour les chercheurs ce serait intéressant

➤ Limites :

Les SHS sont mobilisables mais les neurosciences ne travaillent qu'avec les disciplines cognitives. C'est un problème. Les approches sociales et sociologiques sont importantes.

Il existe un danger des neurosciences et de leur importance dans notre société actuelle.

=> Fragilité du sentiment d'exister (qu'est-ce que la fragilité pour soi-même quand on ne sait même pas ce que c'est). Il faudrait rapprocher les neurosciences des SHS

Discussion:

R. Scelles : La catégorisation de Saulus est intéressante. **Le polyhandicap pourrait imposer le lien entre les disciplines** mais il faut prendre cette catégorisation comme un processus de construction pas comme une identité de la personne. Cela pourrait être un axe de recherche à développer.

AM Boutin: A un certain niveau de déficiences cognitives de la personne, les neurosciences déclarent forfait

JY. Barreyre: il y a un problème de culture des neurosciences

Le Groupe de Travail doit susciter des pistes intéressantes et montrer que l'on a des résultats.

→ Intervention JY BARREYRE (suite)

Recherche nationale en 2013 : Plusieurs axes

Fil rouge = communication et apprentissage / santé / Comportements problèmes différents de troubles du comportement – automutilations / Vie quotidienne : hygiène, corps, alimentation (questions proche de l'éthique et du relationnel = enjeu du bien-être de la personne) / Vie affective et sexuelle (trop souvent seulement sous l'angle du lien affectif ou de la vie sexuelle sous l'angle pulsionnel) / Aidants familiaux

Maintenant 5 ans après :

⇒ **1^{ère} proposition**

Il faudrait mettre en place un **programme national de recherche sur la communication** (problématique de ceux qui ne comprennent pas ceux qui ont des types de communications atypiques) qui se décline en :

- ✓ un programme de recherche sur les habiletés cognitives et formes d'expression
- ✓ une mise en réseau tous les chercheurs qui travaillent sur la communication adaptée, sur supports d'apprentissage (CNSA pourrait soutenir cela) qui sont dispatchés dans plusieurs domaines
- ✓ un Programme national de recherche pédagogie et polyhandicap (Egide éducation nationale, financé par l'ANR, en collaboration avec la HAS) = aller au-delà de quelle pédagogie pour la personne polyhandicapée (remise en cause de l'espace classe, du programme mais réflexion plus axée sur l'apprentissage)

⇒ **2^{ème} proposition:**

Engineering collaborative et mobilisation des ressources :

Toutes les synthèses sur la désinstitutionalisation soulignent qu'une barrière majeure à l'inclusion des personnes polyhandicapées est un **manque d'intérêt de la société, de la communauté** (travaux Inserm de Will Buntinx : travail de bibliographie).

Cela relève d'un programme politique, éthique, volontaire, continu qui appuie une volonté politique. **Comment faire pour que la société s'intéresse à la cohabitation au quotidien avec les personnes polyhandicapées?** Les travaux européens montrent que la limite à l'inclusion est le désintérêt de la société

Discussion:

R Scelles : Il faudrait travailler davantage les questions d'inclusion dans la cité, les loisirs etc.

JY Barreyre: Il faut raisonner en termes d'espace de vie

R Scelles : Actuellement le parcours de vie de la personne polyhandicapée est assez caricatural : dans la famille ou en crèche pour les tout petit puis en institution et elle n'en sort plus

G Courtois : les familles se posent elles-aussi la question de la qualité de vie et l'humanité même de leurs enfants. Elles aussi ont des problèmes de représentations par rapport à leurs enfants

AM. Boutin : Le parcours de vie doit être socialisant mais doit aussi apporter quelque chose aux personnes elles-mêmes

→ **Intervention JY BARREYRE (suite)**

⇒ **Toujours dans l'aspect "Mobilisation des ressources":**

Quel que soit le domaine de vie que l'on prenne (santé, intégration sociale), **ça ne relève pas d'une seule profession spécialisée**. Aujourd'hui il faut penser autrement (problème de la nomenclature des prestations selon SERAFIN-PH qui traduit les prestations en ETP selon une profession particulière = erreur à ne pas faire)

Aujourd'hui il existe 1 thèse sur l'ingénierie collaborative en sciences de l'éducation (rapport entre enseignants spécialisés et moniteurs d'ateliers dans un ESAT ciblés par rapport à des objectifs).

Quel est le **résultat pertinent en termes de profit pour la personne?**

Discussion:

➤ **Quantification des besoins : dépenses/profits/Coûts d'opportunité**

A. Paraponaris a travaillé sur la quantification des besoins et de l'investissement des familles pour leurs proches en ETP afin de heurter l'opinion publique et rendre compte de l'impact important (cas des ascendants et descendants => perte de contribution économique (participation à la vie sociale, active (carrière), économique etc.) = **cout d'opportunité**).

En économie l'idée de contrefactuelle a émergé depuis une trentaine d'années : que serait-il arrivé à ces personnes si elles n'avaient pas souffert de polyhandicap (déterminisme sociaux, financiers etc...) => perte d'opportunité

En économie les connaissances autour de la thématique du polyhandicap et de ces notions sont proches de 0

Les économistes se sont plutôt intéressés aux trajectoires individuelles : dans l'emploi et dans la contribution des aidants informels auprès des personnes aidées (3 thèses soutenues peut-être en 20 ans). Il n'est aucunement question de créer des postes de chercheurs ou enseignants chercheurs sur ces thématiques. **Comment encourager les chercheurs à se saisir de ces thématiques ?**

R. Scelles: Le modèle pour évaluer le coût des aidants n'est peut-être pas inintéressant à transposer au polyhandicap

A. Paraponaris: Pour les aidants, c'est souvent une nécessité de prendre en charge leurs proches. Il ne peut en être qu'ainsi? Entretiens qualitatifs à échelle de 10aines de personnes => questions de loyauté, devoir moral, altruisme. Ce n'est pas forcément vécu comme un fardeau et de façon négative tout le temps, il y a aussi du plaisir à aider. **Comment prendre en compte cet altruisme : aider apporte quelque chose à la personne?**

JY Barreyre: le rôle des économistes est très important pour éclairer les politiques.

Idée: rentrer par les profits et pas par les dépenses

Qu'est-ce que ça apporte à la personne par rapport aux objectifs visés. **On va considérer les dépenses par rapport aux profits obtenus.** Par exemple **un travail coordonné entre personnes** autour de la personne polyhandicapée peut engendrer des profits supplémentaires

La personne polyhandicapée a des besoins complexes, ce modèle développé auprès des aidants pourrait-t-il peut-être se reproduire dans SERAFIN ?

➤ Coordination du parcours de la personne polyhandicapée

AM Boutin : il manque un coordonnateur (case manager) du parcours, des soins de la personne polyhandicapée = il faut une cohérence dans l'accompagnement

JY Barreyre : L'entrée dans SERAFIN-PH devrait se faire en termes d'objectifs et pas de prestations => pour adapter la stratégie des établissements

R. Scelles : En ce moment il y a des discussions avec le haut conseil à la santé autour de qui doit coordonner, piloter le parcours des enfants (0 à 6 ans) en situation de handicap (éducation nationale ? Hôpital ?).

S. Delzescaux : **ce sont les familles qui coordonnent le parcours des enfants polyhandicapés.** Les coûts financiers pour la famille sont multiples : pour un fauteuil, pour les vacances, pour une aide à domicile => complexité en termes de coordination

R. Scelles : Dans la loi et dans les faits ce sont les familles qui coordonnent le parcours de leurs enfants mais c'est souvent compliqué pour les familles d'avoir les bonnes informations et de savoir quoi faire

JY Barreyre: **Le référent de parcours est différent d'un "case manager" qui correspond à des questions très complexes et particulières** où les familles sont dépassées. Dans le polyhandicap il faut raisonner en termes de **référént de parcours et ce sont les parents qui sont concernés**

Thierry Billette: Il faut un **projet personnalisé et 1 seul qui soit global** pour la personne et pas celui de l'éducation nationale ou du professionnel de santé

S. Delzescaux : importance pour les parents de savoir sur quelle institution ils peuvent s'adosser pour y voir plus clair dans les démarches à faire, selon les différents âges de la vie

Il y a un coût car le profit n'est pas visible pour les parents (ce sont des enfants comme les nôtres pour les parents)

JY Barreyre : profit en termes de stratégie d'intervention qui vise des objectifs dans chaque domaine de vie

Rôle du référent de parcours = mettre en place ce projet personnalisé global. Il alerte et incite à transformer ou réorienter le projet. Le projet personnalisé serait entre les mains de la personne

F. Blondel/S. Delzescaux emploient le terme de partenariat. En cas de problème les parents sont souvent peu légitimes, quelqu'un d'extérieur, un référent aurait plus de légitimité à convoquer les autres, à mobiliser. Ce que l'on observe c'est que cela se fait de manière informelle : le médecin appelle ces collègues par exemple

R. Scelles : **Questions de recherche : est-ce que ce phénomène, ce système informel peut ou doit s'institutionnaliser ? Pourquoi est-ce si informel ?**

S. Delzescaux : **Recherche sur les conditions sociales à mettre en place pour institutionnaliser ce phénomène.** Cela repose sur des bonnes volontés, les énergies et il y a beaucoup de turnover dans les établissements

T Billette: Comment donner un statut de coordonnateur aux parents vis-à-vis des institutions, des professionnels etc?

R. Scelles : Il faudrait un travail approfondi pour aller chercher des gens que les chercheurs n'ont pas l'habitude de côtoyer / Question des habiletés sociales des parents. **Connaît-on bien ces aspects informels de « coordination »** par les parents (est-ce que les parents y arrivent ou ont des difficultés)?

JY Barreyre : Le système fonctionne en clinique. L'idée de l'ingénierie collaborative est de garder ces objets cliniques mais on les décline en objectifs civiques (accès à l'éducation, communication etc). Là les parents seraient légitimes.

S. Delzescaux : A quelle condition le chercheur a accès à la parole des aidants, professionnels voire à la personne polyhandicapée elle-même (problèmes épistémologique, clinique, de méthodologie). **Comment fait-on parler le terrain, comment on y accède?**

→ **Intervention JY Barreyre (suite)**

⇒ **Dernière dimension : Inclusion dans la ville, dans la cité**

Pour qu'il y ait inclusion, **il faut qu'il y ait un milieu qui accepte (il faut axe de travail pour susciter l'envie à cette communauté)**. Il faut le pouvoir d'agir. Pour la personne polyhandicapée il est très loin. Avant cela il faut créer les conditions d'un vouloir subjectif (imaginer qu'on peut pouvoir agir). Avant cela il y a « s'autoriser à penser que je suis capable de » et cela renvoie au sentiment d'exister.

Quelles sont les conditions que je mets en place pour soutenir, étayer un vouloir subjectif de la personne polyhandicapée dans la société et des personnes « normales »?

CONCLUSION

R. Scelles

Y-aurait-il un réseau de recherche thématique ou épistémologique en interdisciplinarité à mobiliser sur ces questions évoquées? Quels sont les labos, réseaux, chercheurs qui ont travaillé sur ces questions?

[JY Barreyre va transmettre les références de son intervention]

Importance de la communication au sens large (interaction, relation)

➤ **Besoins en termes de cohorte**

M. Raho : en quoi une cohorte pourrait être utile?

JY Barreyre : une cohorte serait utile sur tous les axes cités mais il faut préciser les axes de recherche, il faut un vrai programme

R. Scelles : la cohorte serait très utile pour connaître le parcours de la personne polyhandicapée : où est-elle accueillie et quand et à quelle proportion (temps plein, % du temps) et quelles activités sont pratiquées (pas que inclusion scolaire). A quel moment l'internat et les séjours de répit interviennent. A quel moment les personnes ont arrêté de travailler pour combien de temps.

T. Billette: Il est important de faire évoluer la cohorte au fil du temps

A. Paraponaris : 2008 -2009 : enquête HSM : HSA handicap santé aidants – 5 000 aidants pris dans l'enquête HSM / Eléments cadrant pourraient être utilisés pour la cohorte mais il faudra recouper les réponses pour repérer les personnes polyhandicapées

➤ **Communication**

F. Blondel : Sur le thème de la communication/socialisation : intégrer si c'est du séquentiel, à domicile, en institutions. Communication peut-être différente suivant les lieux de vie. L'effet de l'accueil temporaire peut-être différent suivant les personnes.

R. Scelles : **besoins de travaux pointus sur comment doter d'outils d'expression** ces personnes et comment elles se saisissent de ces outils. Comment trouver un outil pour aider à l'expression et à la communication?

JY. Barreyre : avant les outils changeaient d'établissement à un autre maintenant quand quelqu'un maîtrise un outil, il est conservé tout au long de la vie. Il faut du travail de **recherche sur le langage intime, langage personnel** de la personne polyhandicapée (corporel et autre).

F. Blondel / S. Delzescaux ont fait un travail sur des interviews de personnes travaillant de nuit dans un établissement mettant en évidence que les professionnels apprennent le « parler polyhandicapé » de chaque personne (réaction aux gestuelles, sonorités)

RESUME:

Peu de laboratoires et de chercheurs visibles et investis sur le sujet

Repenser la méthodologie de recherche de la bibliographie sur le thème du parcours de vie

AXES DE RECHERCHE POTENTIELS

- * Travaux pointus sur comment doter d'outils d'expression les personnes sévèrement atteintes sur le plan intellectuel et moteur et comment la personne s'en saisit
- * Travaux sur le langage intime, langage corporel des personnes polyhandicapées
- * Comment faire pour que la société s'intéresse à la cohabitation au quotidien avec les personnes polyhandicapées?
- * Développer la recherche collaborative avec les familles, les professionnels et inciter les disciplines comme les neurosciences à travailler avec les disciplines sociales et sociologiques
- * Etudier les conditions sociales de l'accès aux soins, à la culture, à l'éducation
- * Questions autour du référent coordonnateur du parcours de la personne polyhandicapée / Problème de l'aspect informel de la coordination par les parents, des habiletés sociales des parents
- * Condition sociale de la recherche et accès au terrain
- * Dépassement par les professionnels des objectifs cliniques pour s'accorder sur des objectifs civiques pour la personne polyhandicapée
- * Evaluation du coût économique de la prise en charge du polyhandicap et le coût pour les aidants

II. Questions éthiques tout au long de la vie, question des aidants, des proches, des professionnels etc.

Après-midi : 14h00-17h30

Présents: Frédéric Blondel, Thierry Billette de Villemeur, Sabine Delzescaux, Régine Scelles, Gérard Courtois, Anne-Marie Boutin, Mariem Raho, Isabelle Raynaud, Yannis Constantinidès, Julie Micheau, Lisa Ouss (audition)

Visio-conférence : Alain Paraponaris

Absent : Joel Roy, Alexandre Durupt, Marion Cipriano

→ Intervention Yannis Constantinidès

Il faut redonner une place citoyenne aux personnes déshumanisées ou en marge de la société.

Depuis fin des années 2000, questionnement éthique sur la personne polyhandicapée. Ateliers à l'origine du livre « personne polyhandicapée : éthique et engagement au quotidien » ont commencé en 2009 => réflexion éthique depuis une dizaine d'années. Cette réflexion éthique est portée par des réseaux, des personnes

Y. C sera président du comité d'éthique d'ADEF résidences (groupement d'ESMS: 5 à 10 établissements de handicap), membre comité d'éthique de la fondation des amis de l'atelier (75 ESMS).

- Travail avec Georges Saulus (pensée complexe sur la cognition de la personne polyhandicapée).
- Travail avec Marie Noëlle Grimaud psychologue à Annecy qui coordonne un groupe dans sa région sur la place des parents des personnes polyhandicapées.
- Travail avec Michel Belot / GPF Sud Ouest (journée de la nuit des personnes polyhandicapées).
- ⇒ Il existe des relais nationaux pour notre action.

Fondation les amis de l'atelier : plusieurs thématiques

- ✓ Vie sexuelle et affective des personnes polyhandicapées **questionne beaucoup les intervenants en établissements car les met en difficulté** (demande des résidents, relations entre résidents ou résidents-professionnels). Existe-t-il un droit à la sexualité ? Ce n'est pas un droit du citoyen le droit à la sexualité mais il faut répondre à ce besoin de manière encadrée. Il y a un lien direct avec la qualité de vie
- ✓ Qualité de vie (ADIMC 74 = **site avec tous les verbatim, textes des anciens colloques dont celui sur la qualité de vie en 2015** où Y.C a participé)

- ⇒ Changement de paradigme de réellement prendre en compte la demande du patient

Souffrance = retentissement sur toute la chaîne de la douleur. Lebreton : le corps parle de manière ambiguë

Est-ce que cette obsession sur la vie sexuelle et affective n'est pas l'arbre qui cache la forêt?

Est-ce que la qualité de vie se résume à la vie sexuelle et affective ?

Ne faudrait-il pas d'abord reconnaître qu'il y a des besoins élémentaires et des désirs? N'y-a-t-il pas un besoin d'accomplissement de soi chez les personnes polyhandicapées ? Est-ce que ces personnes sont de purs vivants ou bien des existants, des sujets potentiels ou quasi sujets et dans ce cas c'est encore une discrimination de les réduire à une vie affective et sexuelle

Chez le pauci-relationnel le corps est également érotisé. La tendresse peut aussi être érotisée.

Idee : Parler du corps pulsionnel de la personne polyhandicapée et on inclut dedans la dimension affective et sexuelle. On peut communiquer par le corps, le corps parle.

Physiosémantisme : Physiologie obscure car la personne polyhandicapée n'a aucun retour sur son corps. Faute de retour sur son corps par la personne polyhandicapée on est obligés d'interpréter ce qu'on voit et de prendre notre corps en perception, en repère, mais les personnes polyhandicapées ne sont pas dans le même espace-temps, le même cadre spatio et senso-temporel que nous, elles ont une perception archaïque de leur corps, comme dans un rêve, de manière très floue. La personne polyhandicapée est **prisonnière de son corps dysfonctionnel**.

Discussion:

R Scelles : Comment se représenter le corps de l'autre quand l'autre ne peut pas m'en dire grand-chose. Comme se mettre et le mettre en position d'aborder ce corps? Comment trouver des moyens pour **aborder ce sujet avec la personne polyhandicapée?**

R Scelles : Problématique de l'obstination déraisonnable qui pose des réflexions éthiques aussi

Y. Constantinidès : on isole trop la fin de vie de la vie

Quand commence la fin de vie ? La fin de vie commence de plus en plus tôt et dure de plus en plus longtemps. Il y a du palliatif de longue durée. Il est essentiel de créer une catégorie "avancée en âge et fin de vie"

R Scelles : dans les travaux sur les procédures protocolisées où on emmène les parents vers la cessation de soin, il y a **peu de choses autour de la communication à l'enfant, sa compréhension de ce qui se passe**. Dans l'annonce du handicap il y a eu des travaux sur cette question.

⇒ question de la fin de vie et de l'accompagnement déraisonnable avec focus sur qu'est-ce que l'on dit à l'enfant

S. Delzescaux : les familles échangent avec leur enfant sur ce sujet

T. Billette : les décompensations "critiques" peuvent se succéder au cours de temps pour un même enfant

AM Boutin : il y a beaucoup d'interprétations négatives des périodes de décompensation trop vite attribuées à une mort prochaine.

S. Delzescaux : le réanimateur est parfois démuni face aux personnes polyhandicapées et parfois décide de ne pas réanimer

G. Courtois : certains polyhandicapés sont dès la naissance considérés et étiquetés comme mourants et ne pouvant pas vivre au-delà de tel âge

R. Scelles : **Ne faudrait-il pas des projets de recherche prioritaires sur ces sujets ?**

AM Boutin : Problème de la délégation de la prise de décision : qui prend la décision et sur quels critères?

Y. Constantinidès: axe prioritaire : **réflexion sur les représentations négatives du polyhandicap que l'on trouve actuellement dans la démence des personnes âgées (s'inspirer des recherches en soins infirmiers RSI). Recherche sur 300 personnes en EHPAD qui montre qu'on touche 3 fois moins les personnes démentes que les personnes "saines". Aucune aide-soignante n'est formée à l'étiologie du cri de la personne démente.**

R. Scelles: **On constate des représentations très négatives et des positionnements pratiques des professionnels de santé. Un travail éthique pourrait-il faire évoluer ces représentations?**

Y. Constantinidès : **Il faut développer les représentations qui soient plus justes : ressenti du corps, désirs, aspects cognitifs etc. Il y a un écran de notre côté, un filtre qui empêche de les voir tels qu'ils sont vraiment et cela dépend du contexte. On a tous des jugements sur les choses ou les gens qui nous empêchent d'avoir des représentations qui sont justes. Se représenter c'est juger et évaluer les choses.**

R. Scelles : est-ce que les personnes **polyhandicapées peuvent participer à leur représentation plus juste?** Jusqu'à quel point la personne polyhandicapée peut participer à la représentation que l'autre a d'elle?

S. Delzescaux : les personnes polyhandicapées peuvent participer à leur représentation négative (ex à l'hôpital où les personnes polyhandicapées se rétractent ou deviennent agressifs lors de soins ou de déplacements).

Y. Constantinidès : parfois il y a aussi de la violence dans le soin ou dans l'interaction avec la personne.

F. Blondel :

Effectivement il a été observé que l'enfant polyhandicapé peut se rétracter par peur ou par réaction défensive.

L'éthique n'est pas un acquis un discours permanent, l'éthique n'est pas un discours constant, parfois selon le contexte économique il peut se rétracter (gestion de la pénurie)

Dans les projets de recherche il faudra être attentif aux méthodologies. Il faut se socialiser à la condition de la personne polyhandicapée.

A quelle condition (accompagnement psychique ?) on peut permettre aux professionnels de faire un travail psychique pour changer leurs représentations ? Comment se dégager de ces stéréotypes, de ces représentations pour arriver à une représentation plus positive. Il est important de se socialiser à la personne polyhandicapée

Pédo-psychiatre à l'hôpital Necker : diagnostics psycho pathologiques et accompagnement d'enfants avec atteinte neurologique

Coordination de la collection « A l'aube de la vie » : entretiens sur comment l'annonce du diagnostic se fait

Il n'y a pas de recette et beaucoup de choses ont été dites et faites. Il n'est pas forcément nécessaire d'approfondir la recherche sur l'annonce du diagnostic mais sur **le diagnostic lui-même oui** c'est important

➤ Limites sur les questions de recherche:

Annonce de quoi ? Il y a le diagnostic nosologique, des comorbidités, fonctionnel

Confusion diagnostic / pronostic

A qui annonce-t-on un diagnostic ? Patients, parents, financeurs (MDPH)

Beaucoup de querelles théoriques et de monopoles. L'enjeu sur le diagnostic est important (pourquoi diagnostiquer s'il n'y a pas de structures pour accueillir). **L'annonce du diagnostic sur le polyhandicap est peu intéressant**

Il y a peu de travaux sur les différents niveaux de l'annonce du polyhandicap et pas sur l'annonce en elle-même

Des travaux ont été menés dans d'autres champs, il y a un dynamisme dans certains champs (ex autisme)

Offensivité et importance de l'action et implication des parents pour insuffler des pratiques, faire avancer la recherche, réunir des professionnels...

Existe-t-il des modèles de troubles/pathologies complexes en particulier des comorbidités ?

Le phénotypage des maladies génétiques est mal fait. La description clinique n'est pas assez fine et de fait les orientations ne sont pas forcément adaptées

Il faut faire un gros travail dans l'endophénotypage (marqueurs cliniques précis pour avoir des profils dans les maladies). L'attente d'un généticien et d'un parent pour le diagnostic n'est pas la même.

Il faudrait **travailler sur des outils pour effectuer une évaluation fonctionnelle de bonne qualité** avec des bons outils (cognitifs notamment) pour cibler l'aide technologique et cognitive

Les troubles du comportement sont peu diagnostiqués : comment, pourquoi ? A quel moment apparaissent ces difficultés ? Effets primaires ou secondaires aux médicaments...

⇒ **Travail sur les outils évaluant les troubles du comportement : recenser les outils fonctionnels existants et sont-ils transposables/exportables d'un type de polyhandicap à un autre**

⇒ Importance de se rendre compte de **l'évolutivité du diagnostic fonctionnel**, de le prendre en compte, de le réévaluer au moins 1 fois par an

Envisager une cohorte pour aider à cela...

[Il existe des centres de la douleur. Envisager des **centres de ressources faisant de l'évaluation fonctionnelle du polyhandicap** ?]

Discussion:

R. Scelles: Peut-être faudrait-il des **travaux sur comment l'enfant comprend le diagnostic**?

Lisa Ouss : Peut-être décrire d'abord le fonctionnel (ce qui va, ce qui se passe) pour arriver au diagnostic. Commencer par ce qui va, pour finir par l'annonce du diagnostic qui est ainsi reçu par la famille de manière beaucoup moins difficile.

S. Delzescaux : question de territorialité et d'offre de service. Problématique en province avec de gros écarts dans la « qualité » de l'annonce. Beaucoup de sidération dans l'annonce, peu d'aidants parlent d'une annonce bien vécue. Recherche : **Pourquoi y a-t-il encore des annonces mal vécues quelque soit la manière dont elles sont faites ?**

T. Billette: Qui est le patient qui est le sachant : les parents viennent parfois avec le diagnostic pour leur enfant et ont souvent raison

Lisa Ouss : Question de recherche: Modification des savoirs des parents : qui est le sachant?

S. Delzescaux: **Qui est légitime à parler**, pour annoncer le diagnostic?

F. Blondel : Est-ce que le diagnostic est annoncé avec projet de vie ou pas ? Ne pas laisser les parents sans solution.

T. Billette : Les parents doivent pouvoir offrir une vie à leurs enfants.

Lisa Ouss : Il faudrait des équipes pluridisciplinaires réellement formées pour le polyhandicap, avec des méthodologies qualitatives quantitatives

Problématique pour trouver des financements. La recherche médicale ne finance pas ce genre de projets.

Il faudrait **inventer d'autres outils d'évaluation, des outils techniques (ex tracking du mouvement) pour aider à redéfinir une sémiologie.**

Alain Berthoz (collège de France) travaille avec des équipes italiennes sur des personnes avec troubles moteurs importants après paralysies cérébrale sur des outils d'analyse automatisé du signal

→ **Recherche technologique à faire**

→ Comment **prévenir les sur-handicaps avec des interventions plus précoces** [cohortes précoces]

Difficulté à trouver des financements pour certaines cohortes (bébés sourds...)

Problème avec les CAMSP: qui trouvent parfois que les diagnostics sont trop complexes et qui ne peuvent trouver de solutions adaptées

Le diagnostic de la maladie n'est qu'une toute petite partie du diagnostic. La cohorte permet de réévaluer le diagnostic qui peut évoluer (petits: tous les ans, puis tous les 2 ans puis tous les 4 ans pour les adultes).

Il existe un sous-diagnostic des comorbidités car il y a des professionnels qui ne connaissent pas bien les particularités phénotypiques.

Le contexte sociétal, politique, théorique peut influencer sur le diagnostic

Intéressant de cibler des financements cliniques car les cohortes sont coûteuses

J. Micheau: Interroge Lisa Ouss sur les raisons du pourquoi certains projets de par leur forme ne trouvent pas de financement

Bilan de la session:

Dans l'appel à projet, faire attention à ne pas demander un projet trop compliqué mais à ne pas le dénaturer

Importance d'un **travail pluridisciplinaire** dans l'annonce du diagnostic

Importance de la question de la communication dans ses multiples facettes

Question de la prise de décision et de la place de la personne polyhandicapée

Comment la personne peut être consultée ou adressée?

Question des représentations

Importance de l'expression corporelle

→ **Intervention Thierry Billette de Villemeur:**

⇒ **Ethique au quotidien à l'hôpital**

Ethique de la discussion avant la décision.

L'éthique à l'hôpital est l'équivalent de la collégialité : collégialité = discussion ou procédure ? Dans le quotidien on applique une procédure et on dit qu'il y a eu une discussion

Quel est l'objectif de la discussion, à quoi on veut aboutir? A-t-on au départ une idée de ce qu'on va décider?

Dans des structure il y a des décisions qui vont dans le même sens = pré avis sur la question ? => Consensus dans la collégialité: si on n'y prend pas garde, on peut appliquer des habitudes

Modèle proche du polyhandicap = Prénatal en neuro qui revient à aider la mère à décider de ce qu'elle va faire, si elle interrompt ou pas sa grossesse. Etude de l'imagerie et pronostic pour l'enfant. Problème: on n'est pas sûr du diagnostic et si handicap on n'est pas sûr s'il est grave (problème par rapport à ce que dit la loi Veil)

Y. Constantinidès : différence fondamentale entre anténatal et post natal : quand le bébé est là c'est différent

G. Courtois et T. Billette : en tant que médecin, est-ce que j'influence, jusqu'où j'influence et comment ne pas influencer la décision de la mère?

T. Billette : la collégialité est normalement pour la fin de vie des adultes. Actuellement la collégialité dépend beaucoup de la personnalité et des convictions du chef de service qui prend la décision à la fin

Comment aborder la question du décider pour autrui? Quelle est la place de l'enfant ? Quand on décide pour l'enfant polyhandicapé, peut-on raisonner comme pour l'adulte? Pour l'adulte, on cherche à savoir ce qu'il souhaite. Pour la personne polyhandicapée, on évalue le mieux pour elle mais comment on fait en pratique?

En réanimation on doit prendre l'avis de l'équipe, des parents qui n'y assistent pas etc.

Y. Constantinidès : les parents assistent rarement aux réunions de « fin de vie » de leurs enfants

Article : « intérêt supérieur de l'enfant »

R. Scelles: Qu'est ce qui pourrait être une aide pour réduire la souffrance des équipes? Des parents?

T. Billette:

Une recherche sur la dimension de la transmission de l'annonce serait intéressante pour que les parents 20 ans après sachent pourquoi ils ont pris cette décision et soient convaincus qu'ils sont allés au bout de la question

Propre au polyhandicap : caractère extrême du polyhandicap qui fait prendre des décisions extrêmes

La question du polyhandicap pourrait être incluse dans une recherche sur l'annonce du diagnostic de manière plus large pour les handicaps complexes par exemple

R. Scelles a observé cette difficulté chez les médecins mais pas de revendication que ce soit quelque chose de collectif et plutôt que ce soit de "ma responsabilité"

T Billette: La collégialité permet de moins se sentir seul dans ce genre de contexte. La responsabilité est-elle collégiale ? Est-elle diluée ?

A qui s'adresse la décision ? Soignant, équipe mais aussi la personne qui va exécuter et qui n'est pas forcément d'accord avec c qui a été décidé et qui n'a pas forcément participé à la collégialité.

Il y a des questions éthiques qui sont fondamentales

S. Delzescaux : **ce sont des recherches qui ne doivent pas être normatives**

R. Scelles: le chercheur doit être perçu comme une personne bienveillante

S. Delzescaux: certains écrits des chercheurs heurtent beaucoup les professionnels de santé

R. Scelles : **Axe de recherche :**

Ecouter ce que les parents disent dans l'après coup de l'annonce du diagnostic.

Des recherches qui se basent, se nourrissent de l'expérience du praticien.

RESUME : AXES DE RECHERCHE A PRIORISER

Ethique:

* Travail sur les représentations négatives du polyhandicap (s'inspirer des recherches en infirmerie RSI). On constate des représentations très négatives et des positionnements pratiques des professionnels de santé => Développer les représentations qui sont plus justes : ressenti du corps, désirs, aspects cognitifs etc.

Réfléchir à quelles conditions (accompagnement psychique ?) on peut permettre aux professionnels de faire un travail psychique pour changer leurs représentations

* Comment en pratique décider pour autrui de la fin de vie dans le contexte particulier de la personne polyhandicapée?

*Annonce du diagnostic :

- Conditions de la transmission de l'annonce, étude sur le vécu de l'annonce par les parents, la répercussion des modalités de cette annonce 20 ans après etc.

- Comment transmettre l'annonce à l'enfant?

- Pourquoi y-a-t-il des annonces mal vécues?

- Ecouter ce que les parents disent dans l'après coup de l'annonce du diagnostic

- Modification des savoirs des parents

- Qui est légitime pour parler? Le diagnostic est-il annoncé avec un projet de vie pour l'enfant?

- Recherche technologique

-Outils évaluant les troubles du comportement : recenser les outils fonctionnels existants et sont-ils transposables/exportables d'un type de polyhandicap à un autre

- Réévaluation du diagnostic

- Envisager des centres de ressources faisant de l'évaluation fonctionnelle du polyhandicap ?