**Compte rendu 1ère réunion du groupe de travail 09/04/2018**

Présents

Julie Micheau, Régine Scelles, Thierry Billette de Villemeur, Frédéric Blondel, Sabine Delzescaux, Anne-Marie Boutin, Gérard Courtois, Laurent Fleury, Mariem Raho, Isabelle Raynaud

Présents par téléphone :

Alexandre Durupt, Alain Paraponaris, Joel Roy, Pierre Ancet

Excusés :

Marion Cipriano

# Introduction : Rappel des objectifs et présentation du cadre dans lequel l'action s'inscrit

* Problématique : centrée sur la recherche
* Plusieurs axes :

- Mieux structurer la recherche autour du polyhandicap en repérant des équipes qui travaillent sur le polyhandicap que l'on ne connait pas ou qui ne se connaissent pas,

- Identifier des problématiques fondamentales qui concernent le polyhandicap mais qui pourraient concerner d'autres chercheurs qui pour le moment en travaillent pas sur le polyhandicap

* Il y a déjà eu des groupes de travail et des publications pour aider à identifier quelles pourraient être les problématiques et thématiques nécessaires et intéressantes à traiter dans le champ du polyhandicap

# Présentation des Intervenants

Alain Paraponaris : Economiste de la santé, professeur d'économie à l'université d'Aix-Marseille

Intérêt dans les travaux antérieurs sur la question de la répercussion pour les aidants de l'aide auprès des personnes en situation de perte d'autonomie ou personnes handicapées

Pierre Ancet : maitre de conférence en philosophie, travail avec des personnes polyhandicapées et des professionnels du champ et travail en réflexion de recherche sur les questions éthiques (conscience de soi des autres) et travaux autour de la philosophie du handicap

Joel Roy : pédopsychiatre à Montpellier et Nîmes, pratique dans toutes les institutions médio-sociales (SESSAD, IME, IMPro, adultes…), travail en périnatalité, diagnostic anténatal, centre de diagnostic prénatal. Expériences auprès des familles de personnes handicapées

Alexandre Durupt : UTC Compiègne. Maitre de conférence en génie mécanique, génie industriel. Pas de travail spécifique sur le thème du polyhandicap, travail de suivi d’un stagiaire AP HP autour de l'impression 3D de prothèses pour les personnes polyhandicapées. Partie technologie de l'information (conception, fabrication et systèmes d'information) pour aller vers la réalisation de pièces par exemple.

Julie Micheau : directrice scientifique de la CNSA

Frédéric Blondel : Université de Paris 7 / laboratoire des changements social et politique. 10 années d’expertise du polyhandicap: rapport snoezelen, rapport sur l'accueil temporaire, travail sur la personne fragile (prévention…), rapport sur le vieillissement de la personne polyhandicapée en institution, qualité du maintien à domicile de la personne fragile (collaboration avec dauphine et Mme Fermon), parcours de santé de la personne polyhandicapée dans le milieu hospitalier et médico-social en cours de publication en collaboration avec Thierry Billette de Villemeur

Sabine Delzescaux : Sociologue et psychosociologue, maître de conférence à l'Université Paris-Dauphine, de nombreux travaux en collaboration avec Frédéric Blondel

Thierry Billette de Villemeur : neuro pédiatre à l'hôpital trousseau Sorbonne université et responsable de la Roche Guyon (hôpital SSR 80 lits pour enfants polyhandicapés) depuis une dizaine d'année. Travail avec Pascal Auquier autour d'un PREPS et travail en cours de finalisation sur la qualité de vie des aidants familiaux et des soignants

Anne Marie Boutin : Pédiatre, accompagnement des personnes polyhandicapées en partie à la Roche Guyon et au CESAP, représentante du groupe polyhandicap France

Laurent Fleury : responsable du Pôle Expertise Collective Inserm

Mariem Raho : chargée de mission étude de préfaisabilité d'une cohorte (IRESP)

Isabelle Raynaud: chef de projet polyhandicap (IRESP)

Régine Scelles : Professeur de psychopathologie, psychologue dans un service de soins à domicile, travail sur les questions des familles et d'évaluation cognitive dans le champ du polyhandicap

Gérard Courtois : retraité, secrétaire général adjoint du GPF, ancien directeur de l’association les tout-petits pendant 30 ans, participation à plusieurs réunions de recherche avec le CESAP, CLAPEAHA, GPF

# Contexte de travail

## Volet polyhandicap de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale

4 axes

* Accompagnement en proximité
* Développement de l'expertise (formation des aidants et soignants, partage de bonnes pratiques etc.)
* Promotion de la citoyenneté, accès aux droits
* Axe recherche
* Suite à un groupe de travail, 5 actions sont définies

- Consortium de recherche

- AAP sur le polyhandicap

- Expertise collective

- Organiser des voyages d'études

- Préfiguration d'une cohorte de personnes polyhandicapées

Concernant l’ organisation des voyages d'études, la CNSA a lancé l'an dernier un appel à projets avec un axe polyhandicap pour financer des missions d'études en Europe (équipes mixte chercheurs et acteurs de terrain) pour étudier ce qui se fait en termes de prise en charge ou de dispositifs médico sociaux

3 projets en cours :

- AP HP: prise en charge et organisation des parcours de santé des personnes polyhandicapées (Scandinavie, Italie)

- Centre National Ressources Handicap Rare Robert Laplane : Dispositifs d'accompagnement et de formation pour les professionnels et aidants autour de la médiation d'accès au langage (Belgique Grèce Pologne Suède)

- Institut catholique de Lille : outils et pratiques favorisant le développement des capacités motrices et de communication des adultes polyhandicapés (Belgique Espagne Suisse et Suède)

Séminaires en cours, séminaire de restitution de l'ensemble des voyages à l'automne (octobre ou novembre)

## Présentation des missions du groupe de travail et de son fonctionnement

Un groupe permanent ou noyau dur pluridisciplinaire composé des experts présentés en début de document.

Une action en parallèle relative à la faisabilité et opportunité d'une cohorte pilotée par Mariem Raho et Pascal Auquier.

Un groupe de travail d'une vingtaine de personnes (groupe permanent + intervenants spécifiques aux thématiques choisies)

Un lieu d'échange et de discussion

Des réunions en présentiel sur des journées

Output attendu du groupe de travail:

* Analyser les forces et faiblesses de la recherche
* Identifier les freins et leviers au développement de la recherche
* Identifier les besoins de la communauté de recherche (enjeux partagés) ainsi que la demande sociale
* Identifier les axes de recherches inexplorés ou sous investigués pour les développer
* Favoriser le développement de travaux de recherche collaboratifs
* Réfléchir à des mesures de structuration de la recherche, des équipes de recherche
* Identifier et développer des modalités de dialogue avec les associations au cours de l’action
* Dresser le périmètre souhaité de l’expertise collective
* Rédiger le texte de l’appel à projets de recherche

Livrables attendus:

* Rapport d’état des lieux de la recherche sur le polyhandicap (mai 2019)
* Rapport du groupe de travail : recommandations pour développer structurer et valoriser la recherche sur le polyhandicap (mai 2019)
* Texte d’un appel à projets de recherche sur le polyhandicap (décembre 2018)
* Périmètre souhaité de l’expertise collective (juin 2018)

Planning:

5 réunions en 2018: Mai, juin, septembre, novembre

2 réunions supplémentaires en 2019

2 thématiques par journée en prévoyant des séances dédiées pour la proposition de périmètre de l'expertise collective et la rédaction du texte de l'appel à projets de recherche

Actions mises en œuvre:

Diffusion de l'information (flyers) autour de cette action au cours d'un colloque le 16 mars organisé par le CESAP avec la participation de Régine Scelles

Page d’information dédiée à l'action polyhandicap sur le site internet de l'IRESP avec une adresse générique polyhandicap@iresp.net

## Expertise collective (pôle expertise collective de l'INSERM: PEC)

L'expertise collective s'appuie sur la littérature, pour voir quelles sont les données dans la littérature et ce qu'il est possible de faire en termes de thématiques. Le PEC s'appuie sur la littérature disponible. Il faut une base de recherche académique. Il faut définir le champ du périmètre avec le groupe de travail. Le PEC peut aussi découvrir d'autres thématiques qui pourraient être intéressantes pour le GT et les proposer.

Méthodologie de l'expertise collective : Travail de 6 mois de recherche de la littérature et pour définir le programme scientifique de l'expertise, préprogramme à discuter avec les experts.

Ici ce travail sera en grande partie fait par le groupe de travail polyhandicap.

Il reste la question de la constitution du groupe d'experts, peu d'experts spécialistes du polyhandicap, il faut des experts francophones ou internationaux écrivant en français.

Rendu périmètre expertise collective : proposition du périmètre par le groupe en juin 2018 puis retour du PEC sur les thématiques proposées en fonction de la littérature disponible

## Définition du polyhandicap et axes de recherche

### Poser une définition opérationnelle du polyhandicap amenée à évoluer au fil des réunions et à être revue en particulier en fin de séances

Cette définition doit nous permettre de nous donner un cadre, un périmètre à notre travail et la recherche peut faire évoluer cette définition.

Choix des variables de la définition: basé sur l'expertise des chercheurs sur le travail déjà fait.

Proposition de 4 variables qui seront un outil de travail commun et discussion :

1/ Déficience cognitive sévère => la cognition est difficile à évaluer dans cette population

2/ Déficience motrice sévère et globale (d’origine centrale) => A rediscuter en fin de réunions

3/ Dépendance extrême (pas d’autonomie) => Question de ce qu'est l'autonomie peut faire débat

4/ Intrication des handicaps => Intrication des déficiences plutôt que des handicaps

Discussion autour de l'autonomie (Anne-Marie Boutin, Sabine Delzescaux). Indiquer plutôt grand déficit d'autonomie (dépendance physique et déficit d'autonomie de décision)

Proposition de Thierry Billette de Villemeur : Déficit extrême d'autonomie entrainant une grande dépendance

Moteur : dépendance / psychisme: autonomie

Proposition collégiale : dépendance extrême et restriction importante d'autonomie

**Définition issue du consensus:**

1/ Déficience cognitive sévère

2/ Déficience motrice sévère et globale (d’origine centrale)

3/ Dépendance extrême et restriction importante d'autonomie

4/ Intrication des déficiences

### Identifier les thématiques et les porteurs de thématiques

Les 5 demi-journées de travail prévues doivent nous permettre de:

* Identifier à partir des interventions des chercheurs des problématiques fondamentales que pose le polyhandicap
* Identifier des chercheurs et réseaux qui auraient travaillé sur le sujet et qui continuent à travailler sur le sujet
* Identifier les questions opérationnelles qui nécessitent de la recherche, toute question opérationnelle n'appelle pas forcément une recherche

Le format des séances est libre mais la constance sera les auditions des "experts" du sujet

**Volet AAP de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale :**

**Liste des axes possibles:**

1. Questions éthique tout au long de la vie (indissociable de la qualité de vie)
2. Fonctionnement cognitif et adaptatif, fonctionnement sensori-moteur et pédagogie de l'apprentissage adaptée pour ces personnes tout au long de la vie
3. Question de l’évaluation des interventions qui est à relier à des chercheurs qui ont travaillé sur l’évaluation. Problème que les personnes évaluées ne peuvent que difficilement expliciter qu'est-ce que cette intervention a apporté ou pas (question de l'hétéro évaluation) qui va avec la validation de méthodes et d’outils de communication
4. Question de la continuité, des ruptures, des transitions dans le parcours de vie de la personne
5. Questions autour de l’inclusion sociale tout au long de la vie
6. Question de la vie affective et de la sexualité : quelle sexualité, quelle maturité affective, question du rapport au corps, aux autres
7. Troubles du comportement, souffrance somatique et psychique
8. Aide sociale à l’enfance et maltraitance envers les personnes polyhandicapées
9. Question des représentations (quelle représentation a-t-on de la question du polyhandicap)
10. Questions autour de la communication: avancées notables en termes de communication qui pose de vraies questions de recherche aux enjeux importants: (aspect éthique relationnelle, aspect relatif aux moyens substitutifs à la communication (visuel, sensoriel)= outil). Il existe des travaux mais il faut les recenser, les diffuser et voir ce que ces travaux posent comme question
11. Relation intra familiale avec les aidants, les grands parents, les pas aidants, la fratrie (liée à la qualité de vie)
12. Parcours des transitions (internat…)
13. Epidémiologie
14. Evaluation du coût de santé (coût social, coût familial), coût caché très important dans le cadre de cette population
15. Questions méthodologiques : cette population pose des problèmes très particuliers car le recours au langage est souvent impossible (recours aux films) : quels sont les outils du chercheur pour étudier cette population? Jusqu'il y a peu on n'interrogeait que les proches de la personne mais désormais on souhaite interroger directement la personne. Ces questions expliquent le manque de travaux sur les sciences humaines et sociales (SHS) car les personnes ne peuvent s'exprimer directement

Discussion :

Alain Paraponaris pose la question de l’attente envers la population des économistes (documentation de coûts de dispositifs d'accompagnement, de coûts de traitement, coût efficacité, coût utilité proche de mesures de qualité de vie en lien avec les aidants par exemple)

Il a travaillé sur des essais de quantification économique et évaluation monétaire de la contribution des aidants informels à travers l'aide auprès de personnes dépendantes mais cela pourrait être des personnes handicapées qui débordent très largement des coûts monétaires (1 euro des comptes nationaux de la santé, 2 sont fournis par les proches qui aident)

Où positionner la contribution de l’économie de la santé ?

Economie de la santé aide à comprendre des décisions (déterminants des décisions et leurs conséquences). Comment et pourquoi des personnes en situation d'aider décident d'aider ou de déléguer la prise en charge par les institutions

Importance de l'étude des coûts directs et indirects

Régine Scelles propose que 1 ou 2 économistes de la santé soient sollicités dans quelques thématiques pour réfléchir à des questions de recherche

Joel Roy souligne qu'il y a une constance dans ces situations de polyhandicap = personnes dépendantes, il faut intégrer les personnes qui s’en occupent. Il faut se poser la question de la douleur qui est récurrente.

Question de la médicalisation initiale de ces personnes

Régine Scelles nous sensibilise sur le fait que les questions autour de l'identification de la dépression, de la souffrance psychique, des phobies, des hallucinations sont une préoccupation des équipes important. Qu'est-ce qu'il en est de la **santé psychique** des personnes polyhandicapées forcément indissociable de la santé physique. Enjeu important mais difficulté prévisible à trouver des spécialistes

Joel Roy indique qu'il est important de relier douleur, santé psychique, qualité de vie

* Dr Saravane : journée à Montpellier sur le polyhandicap, médecin interne, psychiatre

Interventions intéressante (échelle d'hétéro évaluation de la douleur), balaye large, ouvre aux aides à la communication et soins corporels

Anne Marie Boutin souligne l'importance de parler de la neuroscience

Alexandre Durupt indique que les personnes en situation de polyhandicap sont quelquefois appareillées (problématique des chaines de création de fabrication : atèles, prothèses, mousses de confort, aides techniques…sur mesure qui évoluent avec la croissance et l’évolution physique de la personne) = travailler sur les aides techniques et les innovations

Il serait bien de travailler sur la boucle: prise de mesure jusqu’à la réalisation pour réduire la durée de la chaine de fabrication pour aller vite et de manière adaptée. Le soignant doit être au plus près de ces créations et réaliser les mesures

Régine Scelles se demande s'il y a des questions de recherche particulières au polyhandicap liées à ces innovations. Quels sont les savoirs mobilisés que pose le patient polyhandicapé au regard des appareillages? Quel type de questions de recherche cela pose?

Sabine Delzescaux voit une problématique transversale du vieillissement (enfants, adolescents, adultes) : innovations techniques peuvent évoluer au cours du temps. Entrée de la problématisation par l'axe de la transition, est-ce que les innovations techniques changent de nature au cours du temps?

Dès qu’on a affaire aux adultes, moins d’innovations et d'aides techniques => est ce que ça ne pose pas de problèmes en termes de souffrance psychique ou autre ?

Anne-Marie Boutin précise qu'il faut se demander quels sont les objectifs finaux de ces innovations. Ils peuvent varier, selon les âges…

Régine Scelles propose d'associer lors d'une demi-journée les aspects techniques et SHS de ces innovations. CF Travail avec M. Morvan. Associer les aides techniques et aides médicales, aides à la communication (cf Anne-Marie Boutin)

Anne-Marie Boutin souligne l'importance de l'évaluation de ces outils

Frédéric Blondel nous fait réfléchir aux raisons des ruptures d’appareillage. Il y a la problématique du désinvestissement des appareillages avec le vieillissement des personnes polyhandicapées voire de certains soignants qui n'estiment pas nécessaire de recourir à l'appareillage vu le vieillissement de la personne

Sabine Delzescaux indique que les appareils coûtent très cher, à domicile est ce que toutes les familles peuvent avoir les moyens d’avoir les outils d’appareillage, freins en termes de coûts et même d’accès à l’information

Régine Scelles rebondit sur le fait qu'iI y a les proches et les aidants, ce n'est pas simplement le professionnel et les proches qui émettent leur souhait, qu'en est-il du souhait de la personne?

Thierry Billette de Villemeur indique que le patient est entendu dans la douleur, dans l'éthique

Anne Marie Boutin souligne la notion des représentations, remise en questions des appareillages exple les sièges moulés qui peuvent être vécus par certains comme des carcans, les personnes ne peuvent pas exprimer leur motricité

Joel Roy  propose d'inviter Mme Marie-Claire Haelewyck (travail autour de l'autodétermination et de la qualité de vie, analyse pour déficients intellectuels) car il serait intéressant de voir comment cela a été élaboré dans son laboratoire de Mons et la solliciter

Frédéric Blondel mène actuellement une recherche autour de l'accompagnement à domicile de la personne polyhandicapée et la question qui se pose est celle de l'accès au droit de certains dispositifs et du non recours à l'usage du droit pour ces personnes

Julie Micheau propose, plutôt que de parler de vieillissement, de parler de la problématique liée à l’évolutivité

Questionner la loi, qu’est ce que la solidarité, qu'est-ce que la compensation (on compense quoi), question d’équité

En fil rouge: En quoi la recherche sur le polyhandicap est spécifique (gravité, complexité) et pose des questions de recherche particulières

Question de la soutenabilité du système (coût économique, coût psychique, épuisement des professionnels …)

Thierry Billette de Villemeur indique que par rapport au polyhandicap il y a la question de l’accessibilité aux soins qui peut rentrer dans l'accès à la culture à ce qui fait que la personne polyhandicapée n'a pas accès à une vie sociale "normale". Les questions purement médicales (scoliose, poumons, épilepsie…) ne sont pas la question principale. La question du parcours de soins est importante.

Anne-Marie Boutin met l'accent sur le fait qu'il y ait beaucoup de pathologies endémiques, cancers, maladies métaboliques…ne faut-il pas les inclure dans les thématiques?

Laurent Fleury  aborde également la question des co-morbidités

Anne-Marie Boutin donne la précision que les questions des co-morbidités liées au vieillissement, à l'âge ne sont pas traitées dans les travaux de recherche

Thierry Billette de Villemeur rebondit en indiquant que rien n'est traité sur le plan médical, les questions spécifiques liées à la scoliose ou autre peuvent être placées dans des thématiques

Pour Laurent Fleury  il y a aussi la problématique de la scolarisation des personnes, ce à quoi Régine Scelles répond que cela va avec les processus inclusifs, acceptation large de l'inclusion (scolarisation, accès aux activités (parcs, bibliothèques…)

## *Choix des thèmes :*

1/ Les aspects socio-économiques liés à la situation de polyhandicap, solidarité, citoyenneté

Dans cette thématique, plusieurs sous-axes pourraient être traités dont:

* + les questions relatives à l'accès à la loi, au droit et à la citoyenneté pour les personnes polyhandicapées et notamment les raisons du non recours au droit par les personnes
  + les modalités d'accès aux compensations et de quelle compensation nous parlons
  + la question de l'équité et en particulier la problématique des coûts cachés à analyser sous l'angle de  l'économie de la santé
  + la question de la solidarité de l'institution envers la personne et de comment la personne polyhandicapée se saisit de cette solidarité. Qu'est-ce que la solidarité?
  + la visibilité du polyhandicap dans la société

2/ Le parcours de vie de la personne polyhandicapée tout au long de la vie

Ici plusieurs sous-axes pourraient être traités:

* + Problématique de l'inclusion : dans l'accès aux soins, à l'éducation et aux loisirs
  + Question du parcours de vie en veillant à bien aborder les moments clés tels que les transitions de vie (enfance, adolescence, adulte)
  + Problématique du besoin de répit pour les aidants
  + Effets du type de prise en charge (domicile, internat, externat, internat séquentiel) sur la personne polyhandicapée et ses proches (famille nucléaire, fratrie, famille élargie)
  + Prise d'autonomie, dépendance émotionnelle
  + Questions relatives à la maltraitance et à la bientraitance dans les divers lieux de vie tout au long de la vie
  + Question de la dépendance émotionnelle des personnes polyhandicapées (mauvais traitements, Alzheimer)
  + Représentations sociales chez les proches, les professionnels, les institutions

3/ Les processus de fonctionnement

Ici les sous-axes pourront être les suivants:

* + Fonctionnement psychique, cognitif, sensoriel, moteur et processus adaptatif et d’apprentissage (problématique de l'évaluation, et compréhension des processus de fonctionnement et leurs évolutions)
  + Méthodologie des évaluations des dispositifs, des méthodes  d'accompagnement, de réductions, de soins  pour les personnes poly handicapées.
  + Question de la comorbidité, de ses effets  et de ses évolutions
  + Questions de la souffrance psychique, des troubles du comportement identification intrication avec la souffrance d’origine somatique (douleur)
  + Question de la problématique de la limitation de la motricité, des déficiences vécues par certaines personnes polyhandicapées et des effets sur la personne et sur les proches

4/ Les questions éthique tout au long de la vie, questions des « aidants », des « proches », de  la personne elle-même, des professionnels

Comprenant les sous-axes:

* + Ethique de la relation : Rapport à l’autre, au plaisir, au corps (sexualité)
  + Qualité de vie
  + Problématique de l'évolutivité liée à l'âge
  + Question de la  fin de vie
  + Annonce du diagnostic

5/ Aides techniques, communication, méthodologie de recherche

Quelques sous axes:

* + Quels sont les outils, leurs objectifs finaux, leurs évolutions et leurs utilisations tout au long de la vie ? Problématique des ruptures d'appareillage, du désinvestissement (des aidants, des soignants) qui évoluent avec l’âge de la personne
  + Besoins, attentes des proches, des professionnels, de la personne elle-même
  + Quel recours par les familles à ces outils notamment à domicile (accès à l'information, coût)?
  + Comment réduire la durée de la chaine de fabrication pour produire vite et bien?
  + Quelle méthodologie quand la personne a des entraves majeures à la communication et que son autonomie a des restrictions extrêmes

Objectifs:

* Problématiser chaque axe: quelles questions poser au chercheur pour guider leurs présentations
* Nourrir un état des lieux de la recherche. Quels besoins de recherche et quels moyens de la développer ?
* A partir de ce GT, il faudra rédiger un AAP et le périmètre souhaité de l'expertise collective

Le volet épidémiologique serait réservé à la cohorte mais cela n'a pas obtenu le consensus général

# Actions à faire

1 / Affiner le contenu des thématiques et les faire circuler pour que chacun apporte ses commentaires et se positionne sur les thématiques (fait)

2/ Identifier les "porteurs" de thématiques qui s'engageront à aider à organiser la demi-journée thématique (en cours)

3/ Lancer un doodle avec les propositions de dates des prochaines réunions (fait)

4/ Identifier les personnes à inviter en audition par rapport aux thématiques choisies (en cours)

5/ Diffuser les coordonnées de chaque membre du groupe de travail (mails etc…) (fait)

6/ Récupérer les adresses professionnelles/institutionnelles de chaque membre du groupe afin de pouvoir créer une adresse email INSERM et de créer un espace collaboratif (en cours)

7/ Faire circuler les travaux de recherche intéressants, et toute documentation utile en lien avec les thématiques (en cours en lien avec l'espace collaboratif)

8/ Informer sur cette action au sein du réseau de chacun (en cours)