**4EME REUNION ACTION D’ANIMATION ET DE STRUCTURATION DE LA RECHERCHE AUTOUR DU POLYHANDICAP – 10 Septembre 2018**

**COMPTE RENDU**

1. **Aspects socio-économiques**

**Horaire : 09h00-12h30**

Présents:Thierry Billette de Villemeur, Frédéric Blondel, Anne-Marie Boutin, Sabine Delzescaux, Alexandre Durupt, Régine Scelles, Isabelle Raynaud, Joel Roy – audition :Bérengère Davin (audition)

Excusés : Gérard Courtois, Alain Paraponaris, Julie Micheau, Marion Cipriano, Yannis Constantinidès

**Retour sur la réunion du GR Cohorte du 06 juillet 2018**

# Points principaux

1. **Cohorte Eval-PH :**

Les critères d'inclusion sont très restrictifs car il y a une nécessité d'avoir une homogénéité suffisante des personnes recrutées - Importance de **l’homogénéité des critères d’inclusion**

Pourquoi ces critères sont aussi restrictifs?

Cette cohorte est une réponse à un appel à projets et comme il n'existait pas de définition du polyhandicap formelle, le choix a été fait de prendre des critères restrictifs. Cette population était alors représentée au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux.

Parmi ces critères, il a été choisi d'exclure les enfants de moins de 3 ans car avant 3 ans la certitude quant au diagnostic de polyhandicap n'est pas posé (les lésions peuvent évoluer différemment d'un enfant à l'autre)

**Point clé : avoir une lésion sur un cerveau en développement**

Le critère de l'âge <3 ans peut effectivement être trop restrictif

Peut-être que le choix "avant la puberté" serait un bon critère (<12 ans) mais cela reste difficile à déterminer

Il semblerait qu'en Belgique flamande il existe une cohorte mais avec des critères moins restrictifs (à vérifier notamment avec Bea Maes)

Est questionné par le groupe le **but recherché par la définition à utiliser** dans le cadre de la constitution éventuelle d'une cohorte

**Poser des critères d'inclusion en lieu et place du terme définition:**



La définition retenue par la majorité des gens est celle du GPF, plus souples que ces critères d'inclusion

1. **Question relatives aux bases de données médico-administratives : BDMA:**

Il y une vraie problématique relative aux modalités d'accès aux patients pris en charge en "coûts sécurité sociale" car dans **l'hôpital il n'y a pas de codage administratif du polyhandicap**. Avec l'ATIH, T. Billette a obtenu de faire un code polyhandicap avec **4 critères**.

Il serait intéressant de pouvoir constituer une liste de patients à envoyer à la sécurité sociale qui pourrait nous fournir **des données de santé anonymisées** => on pourrait avoir des informations pertinentes mais la difficulté prévisible est avec la CNIL). A noter que cela a pu être fait pour le diabète mais **dans le cadre d'un projet de recherche**

Il serait également pertinent de pouvoir **repérer la population polyhandicapée dans les BDMA par une association de critères**. On pourrait passer par des registres ou autre…à voir avec le Groupe de réflexion

A noter que le **PMSI à l'hôpital ne permet absolument pas de retrouver les patients polyhandicapés**.

Dans le médico-social, dans la cohorte eval-plh, les patients ont été **repérés par leur noms puis les données obtenues ont été anonymisées**

Reste la question : en quoi la cohorte serait le dispositif approprié? Il est nécessaire de bien expliquer l'utilité sociale de la cohorte, la raison du choix de mettre le focus sur cette population là

Il est également important de garder à l'esprit que le Groupe de Réflexion pour avancer a besoin que le GT **propose des questions de recherche précises** et mette en regard pour chaque question le **dispositif approprié** (qualitatif, quantitatif, enquête etc…)

La cohorte implique une notion de durée importante et nécessite de bien lister les variables à observer dès le départ.

Le groupe soulève qu'un point important est relatif au suivi des enfants dans le temps. Par exemple, évolution exponentielle du nbre d'interventions individuelles sur les enfants (soins, paramédical) mais quel est le bénéfice à long-terme pour ces enfants ? (kiné, psychomot, gastrostomie, arthrodèse etc.)

Importance d’évaluer les besoins sur le territoire : pas de vision claire du nombre de personnes polyhandicapées

B. Davin souligne que la cohorte sera un dispositif beaucoup plus utile pour étudier les **périodes charnières de la vie**. Dans une cohorte, on a souvent **des moyens limités donc on réduit le nombre de personnes incluses**

Peut-être commencer par une base de données de repérage (petit échantillon qualitatif sur un territoire) en amont et voir en fonction des profils qui émergent, cela pourrait faire **émerger des thématiques pour une cohorte**

Question : Est-ce qu'il est utile de faire une cohorte pour **900 nouveaux cas par an**?

**Peut-être décider de se restreindre à 1 ou des cohortes et définir sur quoi on l’assied**

La personne polyhandicapée en termes de besoins p**ourrait-elle rejoindre des besoins de personnes en situation d'extrême vulnérabilité**? Peut-on réunir les populations : polyhandicap et Alzheimer dernier stade ?

Certes il y a des problématiques communes (plus de possibilité de parler en leur nom) mais **pas les mêmes besoins**...en particulier la problématique des aidants est différente. On en revient aux critères de polyhandicap (acquis ou congénital) qui modifie la position des aidants

Critères d’inclusion : au **niveau de l’accompagnement des familles ce n’est pas pareil un polyhandicap congénital et acquis. L’enfant n’est pas le même non plus. Les enfants ne semblent pas soignés pareil**. Pour les professionnels la prise en charge n'est pas la même non plus.

Politique de convergence (idée du 5ème risque) sous Sarkozy entre la personne vieillissante et la personne (poly)handicapée

Cette convergence est compliquée car le seul critère retenu est **l'incapacité fonctionnelle**. On ne peut pas traiter l'incapacité d'une personne polyhandicapée et une personne vieillissante n'est pas la même.

Une personne en ESAT vieillissante que l’on met en EHPAD, ça ne se passe pas bien en général car ces personnes ont une histoire de vie. Souvent dans les ESAT les personnes sont très accompagnées et en EHPAD c'est le désert dans l'accompagnement…

**Intervention Bérengère DAVIN : évaluation économique et (poly)handicap**

Economiste de la santé - [Chargée d’études à l’observatoire de la santé à Marseille - **Thèse : besoin d’aide des personnes âgées en perte d’autonomie et conséquences que ça peut avoir sur la famille (conséquences en termes d'évaluation des coûts)**]

# Introduction

Dans toute évaluation de coût il est important de définir ce que recouvre le coût. Il faut répondre à la question relative au **périmètre que doit couvrir les coûts**.

Il y a plusieurs types de coûts :

* coûts médicaux (diagnostic, médicaments, soins)
* coûts non médicaux (aide informelle, entourage, transports, garde d'enfants etc.)
* coûts induits (complications et évènements indésirable (anxiété, perte de bien-être et de qualité de vie etc.)
* coûts évités : économies sur les soins, les indemnités journalières, les allocations invalidités etc.

Il y a aussi une difficulté de **trouver des données** (accès aux données d'une population pose souvent problème)

Quelle méthode d’estimation utiliser et peut-on trouver des éléments de comparaison issus d’autres travaux de recherche pour confirmer la validité du chiffre, du coût?

Les personnes âgées ont besoin d’aide au quotidien avec des conséquences sur l’entourage que l’on a **du mal à évaluer** mais ces conséquences sont réelles, tout comme dans le cadre de l'accompagnement des personnes polyhandicapées et il convient de s’en préoccuper

**Quel est le coût de l'aide informelle ? Elle est importante (cf article/rapport trouvés sur aide informelle et polyhandicap (à l'étranger))**

**Aide informelle** : aide apportée par **l'entourage proche** et **non rémunérée** (acception large : aide apportée dans les activités quotidiennes: manger, toilette etc.) => conjoints, enfants, petits-enfants

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 8,3 millions d'aidants en France en 2016 | 50% des aidants ont une activité professionnelle | 70% sont des femmes |
| 30% sont des enfants | Temps moyens dédiés : 5h/jour | Durée moyenne d'une aide:4 ans |

Comment faire pour évaluer cette aide informelle ?   
Il y a des méthodes statistiques, économétriques => but: produire un chiffre (mais n'enlève pas le côté humain du sujet)

# Contexte de l'étude et méthodologie

Quelques axes de recherche menés dans l’équipe :

Les projets de recherche sont conduits depuis **plus de 10 ans essentiellement sur la personne âgée en perte d’autonomie de 60 ans et 75 ans** (peu de données disponibles pour le polyhandicap)

**3 méthodes: Méthode des biens proxy, méthode des coûts d’opportunité, méthode de l'évaluation contingente**

Données utilisées issues de l'enquête en population générale menée conjointement par la DREES et l'INSEE

Enquête handicap-santé 2008 (versant domicile et établissement)

|  |  |
| --- | --- |
| **volet ménages (HSM)** | **volet aidants informels (HSA)** |

Volet ménages => 30 000 personnes concernées dont 4700 de 75 ans et plus, enquêtées à domicile dont 60% ont au moins un aidant informel, mais tous n'ont pas pu être contactés ou ont refusé de participer

Plus de 1350 aidants informels interrogés sur :

* leurs caractéristiques personnelles
* le type d’aide fournie et les conséquences sur leur vie quotidienne
* leur consentement à payer (CAP) pour une heure d'aide supplémentaire (évaluation contingente)

**Les méthodes utilisées:**

Pour les 2 premières méthodes, il faut connaître le nombre d’heures apporté aux personnes en perte d’autonomie => 2 procédures: recueil d'informations en fonction des réponses à l'enquête (déclaratif), algorithme fait par des experts du domaine

# Résultats

**Evaluation horaire de l'aide reçue:**

620 000 et 690 000 équivalent temps plein, la majorité de ces heures est apportée par l'entourage

En convertissant ces heures en coûts suivant chaque méthode précédemment expliquées, on arrive aux résultats suivants

**Evaluation monétaire de l'aide reçue:**

|  |  |
| --- | --- |
| Coût de la prise en charge:  **Biens proxy**  => 15 milliards euros (2008)  **Coûts d'opportunité (variabilité selon âge et sexe)**  => 21 milliards d'euros (2008) | Nombre d'heures en moyenne par semaine:  **Biens proxy**  => 13,9  **Coûts d'opportunité (variabilité selon âge et sexe)**  => 19,55 |

**Discussion du groupe :**

Questions autour de l'aide apportée par la CAF:

L'indemnité de la CAF reçue par un parent est-elle prise en compte dans cette étude?

Ici elle n'est pas prise en compte car l'hypothèse de cette étude est **un aidant non rémunéré**

Il faut aussi noter que les adultes/enfants rémunérés sont peu nombreux

Il y a des **aides (formelles) prévues pour les personnes polyhandicapées, mais l'aide fournie en réalité va bien au-delà…**

Il serait intéressant de **combiner pour le même aidant une aide formelle** (pour le polyhandicap elle est forfaitaire**) et une aide informelle** pour ces personnes (pour un enfant polyhandicapé cela peut être 5 ou 6 heures de plus). **Distinguer enfants et adultes** car ce ne sera pas le même nombre d'heures apportées ni le même type de combinaison.

Dans cette enquête on peut aussi comparer un enfant en situation de polyhandicap et un enfant par exemple juste avec un handicap moteur. Les parties prenantes peuvent participer à l'élaboration des questionnaires pour enrichissement

Il serait aussi intéressant de savoir si ce même genre d'étude a été fait avec l’autisme par exemple

# Résultats (suite)

**Evaluation monétaire de l'aide reçue – suite :**

Evaluation contingente:

* Consentement à payer (CAP) => Imaginez que vous puissiez être remplacé(e) pour une heure dans la semaine. Quel montant maximal seriez-vous prêt(e) à payer pour cette heure d'aide?
* Consentement à recevoir (CAR) => Imaginez que vous deviez apporter une heure d'aide supplémentaire par semaine et que vous soyez dédommagé(e) au moyen d'une allocation. Quel est le montant minimal que vous souhaiteriez recevoir pour cette heure d'aide?

**Résultats:**

Pour un certain nombre de personnes, pas de réponses données

Pour les autres:

* Moyenne 16 eur pour le consentement à payer
* Moyenne 14 eur pour le consentement à recevoir

=> Se situe au-delà du SMIC horaire

Fourchette proche de ce qui a été fait dans d'autres travaux européens

Plusieurs modèles économétriques ont été utilisés.

Résultats

* Ceux qui n'ont pas voulu répondre sont les aidants les plus âgés, qui aidaient la personne âgée depuis moins longtemps et pour lequel l'état de santé de la personne aidée était assez dégradé
* Ceux qui ont donné une valeur étaient des proches et pour lesquels l'état psychique de l'aidant était dégradé (dépression) => besoin de sentir que mon activité est reconnue

Le montant déclaré pour le CAP diminue lorsque l’aidant est le conjoint, lorsque l’aidant n’a pas d’activité professionnelle, lorsque le niveau des revenus de l’aidant et de la personne aidée sont faibles ou encore lorsque l’aidant déclare souffrir d’un état dépressif. Quand un aidant n'a pas d'activité professionnelle, il estime l'aide apportée moins chère. Pareil pour les retraités.

**Discussion du groupe :**

Dans les familles étrangères cette question de l’évaluation de l’aide informelle peut-être mal perçue dans le cadre de la prise en charge de l’enfant polyhandicapé. Monétariser l’aide apportée peut être intrusif. Par contre **en termes matériels il y a de vrais coûts monétaires qui sont quotidiens et qui sont cachés** (couches, repas mixés...)

Question importante concernant **l’arrêt de travail des mères**, la diminution des ambitions professionnelles, la prise de retraite anticipée avec une réelle perte de salaire

=> L’objet de cette étude était notamment de montrer **la contribution monétaire des femmes à l’effort de société alors même qu'elles n'ont pas été rémunérées pour cette activité auprès de leur enfant polyhandicapé**

Pour les personnes âgées, quel est le surplus de l’aide qui doit être monétarisé?

Il faut essayer de voir le coût sur le long terme. Il y a des travaux qui existent et qui montrent qu'il y a des **conséquences à long terme de cette aide informelle: usure des aidants** (mortalité prématurée) => travaux de Marie-Eve Joël

Il y a aussi des **conséquences sur l'entourage proche des aidants** (coût psychique et impacts économiques). Importance aussi de prendre en compte les proches en plus des aidants

Attention, il faudrait prendre des familles témoin ou il n'y a pas de drame pour avoir une référence. Il faut **objectiver** cette situation mais pas forcément la calculer. Il n’y a pas que du manque dans une famille avec un enfant polyhandicapé. Les familles ne pensent pas en « coût de réparation » mais l’intègrent dans leur histoire pour en faire quelque chose de positif. **Les valeurs des familles avec un enfant polyhandicapé ne sont pas des valeurs de manque, elles sont dans les mêmes valeurs que les familles ordinaires.**

De même dans les fratries il ne faut pas parler seulement en termes de perte de chance – dans les fratries il y a des **choses positives**

Idée: utiliser une cohorte en population générale de type INSEE pour évaluer objectivement le coût informel de cette aide => **y-a-t-il un désavantage pour les proches et aidants à vivre avec une personne polyhandicapée**

Il faudra faire attention à **quelles représentations on va décider de donner des choses**. Pour la **problématisation de la recherche** c’est important…

Faire attention à ne pas problématiser dans une seule discipline pour ne pas mettre en place un **modèle de problématisation dominant (exemple de l**a problématisation en termes de relai différente de la problématisation en termes de répit).

Prendre en compte également la question relative à la fiabilité de la personne qui prend en charge la personne polyhandicapée. C'est un vrai problème et une peur pour les aidants. Ce n’est pas évident – comment je fais confiance, comment le professionnel peut aider les aidants à trouver des personnes fiables – délégation de responsabilité

**Intervention Bérengère DAVIN (suite)**

Il est important d’évaluer l’aide informelle, cela peut être un outil d’aide à la décision publique

Il y a des développements en cours :

* autres méthodes d’estimation
* mise en place de questionnaires standardisés
* nouvelles enquêtes avec appariements : CARE, Autonomie

Enquête PHedre de la DREES : recherche dans les données de la MDPH et de conseils départementaux

L'enquête Phedre (Prestation de compensation du handicap : exécution dans la durée et reste à charge) est une collaboration Drees-Irdes, soutenue par la CNSA, qui porte sur les bénéficiaires de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH) ayant eu une notification suite à une demande faite en 2012

<http://www.irdes.fr/recherche/enquetes/phedre-prestation-de-compensation-du-handicap/actualites.html>

**Importance de s’intéresser au noyau familial de la personne polyhandicapée, de son entourage, de ses aidants et pas seulement la personne polyhandicapée en particulier dans l'éventualité d'une cohorte**

**Discussion du groupe:**

Il serait intéressant de **connaître le coût dans d’autres environnements d’accompagnement** (en établissement par exple) et d’élargir les coûts de santé a d’autres coûts : sociaux, éducatifs etc

Le problème est qu'il y a une **vraie difficulté à suivre un enfant polyhandicapé à l’hôpital** qui n’est pas côté polyhandicap pour toutes les interventions qu’il subit. L'enfant est **côté par rapport à l'intervention qu'il subit**. Le **seul moyen de le suivre est par son nom**

Maintenant avec le dossier informatisé c'est plus simple à suivre mais **dans un même établissement, pas dans les autres**

Il existe une fiche d'évaluation du polyhandicap que beaucoup de gens utilisent mais qui n'est pas intégré dans le dossier informatisé. Il faut encore la valider

Il y a **2 éléments de couts** : coûts remboursés par la sécu – coûts de soignants pour le polyhandicap

**Le coût de la personne polyhandicapée n'est pas le même dans tous les établissements qui n'ont pas la même structure de coût**. A la Roche Guyon tout est organisé autour de la prise en charge de la personne polyhandicapée

La Roche Guyon est **dédié au polyhandicap donc c'est facile à calculer**. Un enfant soigné à la Roche Guyon ne coûte pas le même prix que dans un autre établissement. Ailleurs il faut regarder la durée de séjour, le diagnostic qui motive l'hospitalisation, le temps de travail des aides-soignants etc.

Il existerait un codage polyhandicap dans le médico-social (à vérifier) => enquête DREES

Si c'est confirmé il serait alors possible d'évaluer le coût dans les structures non dédiées au polyhandicap, le coût de prise en charge de la personne polyhandicapée

Y aurait-il une recherche possible pour comptabiliser le coût au temps passé auprès du patient?

Est-ce qu'il serait possible d'obtenir un coût de santé anonymisé d’enfants polyhandicapé de la part de la sécurité sociale à qui on donnerait le nom de la personne ?

Il y a une discussion avec la CNSA en cours sur ce sujet. Pour le polyhandicap il n'y a pas de code donc c'est impossible. Il faudrait passer par des noms (liste des personnes polyhandicapées). Ou alors il faudrait arriver à coder le polyhandicap. Il y a **4 codes acceptables** qu’il faudrait systématiquement compléter et croiser: troubles moteurs, déficiences intellectuelles (sévère, profond), dépendance (gastrostomie…), mobilité réduite (pas de marche autonome et grabataire). On code la lésion mais pas la gravité ni la granularité fine. Ce codage prend en compte les polyhandicapés les plus sévères.

L’évaluation des coûts a été fait pour le **diabète** (projet de rechercher mené par l'hôpital Robert Debré) mais parce que pour l’Etat c’est important de savoir quels moyens mettre pour la prise en charge de ce type de pathologie

La sécurité sociale ouvrant ses bases de données, **un projet de recherche sur cette thématique des appariements de données pourrait être intéressant**. L'information existe, il faudrait réussir à y accéder

**Y a-t-il besoin de recherche supplémentaire ou approfondie autour de ces 4 codes?**

Réponse T. Billette:

1. soit on arrive à fusionner ces 4 codes en un qui s’appellerait polyhandicap (avec des critères d'alerte si on ne code pas comme il faut) => c'est le plus simple, il n'y aura pas que les neuro ou les MPR qui vont remplir, dans tous les services cela pourra se faire => pas de recherche spécifique nécessaire

L’avantage c’est que tous les professionnels de santé pourront cocher

Le problème c'est que ces codes ne **recensent que les personnes polyhandicapées sévères**

C’est un critère coût de sécurité sociale (c’est une porte d’entrée), ce ne sera pas un code permettant de retrouver toutes les personnes polyhandicapées => **cela permettra de justifier du coût élevé de certaines hospitalisations**

1. **Il faut repérer les enfants polyhandicapés non hospitalisés** (en ESMS par exple) qui ne sont pas codés même s’ils viennent en consultation (en consultation pas de codage PMSI)

Pas de codage dans le secteur médico-social, pas de PMSI: les ESMS reçoivent une enveloppe forfaitaire ou un prix à la journée. La tarification SERAFIN-PH qui sera plus fine est en cours de développement

=> **Demander à la CNIL et CNAM l’accord pour qu’à partir de noms, ils puissent nous donner le coût de santé tout compris**

**A FAIRE :**

Récupérer le protocole de la recherche sur le diabète mené par l'hôpital Robert Debré

Récupérer le codage POLYHANDICAP dans le médico-social

Réfléchir sur la question des critères d'inclusion dans une cohorte pour inclure les personnes qui sont prises en charge à la fois à l'hôpital et dans les ESMS

A la DREES le polyhandicap et le multihandicap n’ont pas les mêmes numéros d’identification. Le polyhandicap est clairement différencié => interroger la DREES car ils doivent avoir accès à des données importantes

=> Informations probablement disponibles: nombre d'heures de prise en charge, adéquation entre le lieu et là où se trouve l'enfant, CAMS, CMPP, IME

**Axes de recherche**

**AXES DE RECHERCHE A PRIORISER**

1. Travail sur les critères d’inclusion pour une potentielle cohorte de personnes polyhandicapées
2. Explicitation des coûts cachés dans leurs spécificités (enquête terrain préalable à la cohorte serait très utile: pré-enquête)

* Regarder à quoi correspond ce coût qualitativement
* Regarder l'offre de service proposée par chaque établissement qui sera différente (bien être psychique, offre éducative etc)

1. Explorer la personne et ses proches + les professionnels = le réseau, la relation d’aide
2. Objectiver la situation à l’hôpital de la personne polyhandicapée
3. Solliciter les structures (CNIL, CNAM, ESMS) qui pourraient nous donner des noms et des informations sur les personnes polyhandicapées pour mieux connaître le parcours de prise en charge.

A noter dans le cadre des ESMS: pour divulguer les noms il faut l'**accord de la famille et bien sûr** de la CNIL et de la CNAM. Le résultat qui ressort du traitement des données de santé pour tous ces noms est anonymisé

L'idéal serait de faire un algorithme à utiliser dans les BDMA pour repérer les personnes polyhandicapées

1. **Fonctionnement cognitif et psychique de la personne polyhandicapée**

**Horaire : 13h30-17h00**

Présents:Thierry Billette de Villemeur, Frédéric Blondel, Anne-Marie Boutin, Gérard Courtois, Sabine Delzescaux, Alexandre Durupt, Régine Scelles, Isabelle Raynaud, Joel Roy – auditions : Vincent Guinchat, Geneviève Petitpierre, Georges Saulus

Excusés : Alain Paraponaris, Marion Cipriano, Julie Micheau, Yannis Constantinidès

**Intervention Geneviève Petitpierre**

**Préambule**

Professeur de pédagogie spécialisée à l'université de fribourg en suisse

La problématique autour du polyhandicap pose des questions de justice distributive

Le champ du polyhandicap est complexe en termes de public et de lieu d'accueil

# Contexte

**Exposé autour des études sur les compétences sensori motrices des personnes polyhandicapées**

1. Travail de thèse achevé de Julian Dind:

Manifestation de la conscience du soi chez la personne polyhandicapée

1. Petite étude:

Compétences de la personne polyhandicapée pour distinguer la voix d’un proche et sa voix

1. Recherche qui vient de démarrer:

Réactions aux stimuli olfactifs chez l'enfant polyhandicapé

**Exposé du Travail de thèse:**

2 modèles théoriques:

Modèle multi dimensionnel (philippe Rochat?) et modèle clinique de Georges Saulus (éprouvé d'existence)

=> Construction d’un **outil d’observation à plusieurs facettes**

Situations spécifiques dans lesquels on propose à l'enfant et on observe ses réactions.

Cela nous renseigne sur 5 composantes :

* soi différencié (discriminer ce qui correspond à soi et à autrui)
* soi organisé (perception du corps propre comme un tout organisé),
* soi agent (être un acteur sur l'environnement),
* soi situé (situer son propre corps par rapport à l'extérieur),
* soi animé (décider de se mettre en mouvement)

Echantillon: 18 enfants

Critères d’inclusion : ceux de l'IASSID, proche de celle utilisée dans les annexes 24 ter

Contrôle de l'échantillon au niveau de son fonctionnement

Utilisation d'un certain nombre d'informations, d'indications issues de l'entourage sur les capacités de l'enfant

Le groupe de 18 enfants se caractérise par des niveaux de conscience de soi différents

**Cet outil va être mis à disposition du Terrain et une adaptation de l'outil va être proposée aux professionnels de terrain**

**Discussion du groupe:**

Dans une perspective de recherche à long-terme, quel est le principe de toutes ces échelles ? Y a t il des points communs dans toutes ces échelles ? Y-a-t-il des éléments à approfondir dans les outils déjà existants?

* on a rarement des indicateurs complètement partageables, les outils sont variés. Il y a un vrai problème d’homogénéisation de la population : de qui parle t on ? Il faudrait faire un travail pour homogénéiser cette population
* il est important de bien spécifier les conditions de prélèvement de l’information (en laboratoires, dans le quotidien)

Jusque-là les travaux ont eu lieu sur site : à l’école ou dans le lieu institutionnel => il y a eu une longue marche d’approche auprès des équipes pour qu'elles comprennent les enjeux

Parfois l'institution sollicite la recherche. Souvent l'envie est large mais il faut recadrer l'étude, le sujet.

Par exemple, dans le cadre du projet de recherche qui vient de démarrer autour des stimuli olfactifs chez l'enfant polyhandicapé:

* il y a eu une étude biblio pour voir ce qui avait déjà été fait (proposition de savonnettes odorantes)
* Suite à cette étude, comme il y avait très peu de littérature sur le sujet, quelque chose de beaucoup plus expérimental a été proposé
* Réflexion autour d'un cadre moins complexe que le cadre éducatif

Projet sur 1 année avec **5 enfants**.

Le protocole de recherche doit encore être précisé : paradigme d'habituation (on présente plusieurs fois la même odeur) ou paradigme de préférence (odeur par rapport à neutre et voir si différence)

Dans le snoezelen, on sait que la stimulation olfactive est pratiquée de manière régulière mais sans qu'on puisse appuyer les indications sur quelque chose de tangible et objectif

Il est intéressant de savoir comment la question de **l’odeur est traitée par les personnes polyhandicapées et par extension à tous les stimuli**. La question du stimulus et son traitement est important dans l'objectif de montrer que ce sont **des personnes à part entière**

Dans le projet de recherche concerné, **des réunions avec l'établissement ont été conduites pour choisir les odeurs**: odeurs alimentaires, odeurs maternelles, de l’enfant lui-même, odeur matérielles (exple piscines pour annoncer la piscine etc.)

Un % du budget de la recherche sera au profit de l'établissement pour qu'il n'y ait pas de perte de motivation notamment

Une thèse s'est terminée sur l’alimentation chez l’enfant avec trouble du spectre de l'autisme et l’utilisation de l’odeur pour essayer d'ouvrir le répertoire alimentaire (thèse en ligne)

Il y a un projet de recherche (ANR, fonds national suisse) qui reprend les mêmes thèmes en les approfondissant + utilisation de l’odeur pour calmer l’enfant

Il y a aussi un travail qui a été fait autour de la gastrostomie et de l’influence de l’odeur (Robert Debré?) => travail plutôt clinique

# Défis dans le champ de recherche :

* Une fois les critères d’inclusion posés, vérifier que la population étudiée relève bien de ces critères là
* Renoncement à utiliser des groupes contrôle
* Disponibilité et accès aux participants peut difficilement se faire sur un site expérimental (les enfants sont vus sur leur lieu de vie, sur site)
* Caméra vidéo pour collecter les données
* Collaboration avec les terrains est indispensable car des éléments sont manquants si les acteurs de terrain ne sont pas inclus (co-construction du projet de recherche avec le terrain est préférable)
* Le codage est en principe fait par l'équipe de recherche mais dans certains projets pour l’observation, un duo chercheur acteur de terrain a pu être mis en place. Cela dépend du volume de données à traiter également
* Les conditions d'observation étaient également faîtes en fonction des capacités motrices de l'enfant => pas de standardisation de l'observation

**Résultat important pour la recherche:**

Chaque observation a été réalisée 3 fois et peu de variabilité intra individu a été observée

**Intervention Georges Saulus**

# Introduction

**Sujet: Activité de connaissance de la personne polyhandicapée**

Il est nécessaire de distinguer le polyhandicap d'autres types de handicap et de distinguer plusieurs profils : 1, 2 et 3. Ici l'intérêt est porté sur le polyhandicap en ce qu'il a de plus grave – profil 1 (proche de grabataire)

La réalité de ces enfants doit être décrite en termes d'état et de situation. Les comportements de ces personnes varient beaucoup en termes de situation et de santé de l'enfant, de relation inter humaine.

La vie psychique des enfants polyhandicapés passe par la sensorialité et notamment l'olfactivité. Le soin psychique passe par le soin sensoriel.

**Importance de réfléchir à l'opérationnalité de la définition : à qui s’adresse la définition ?**

# Activité de connaissance de la personne polyhandicapée

* **Hypothèse : l'enfant de profil 1 a une vie psychique**

La 1ère manifestation de la pensée la plus archaïque est le mouvement : pensée motrice

Une personne polyhandicapée qui bouge est **une personne qui pense** => il faut lui donner envie et développer ses capacités de pensée à partir de ce niveau très archaïque qu'est le niveau moteur.

Dans la motricité il y a quelque chose **d’effecteur que ne possèdent pas les autres sens**.

L’effet est une expression. A contrario la voix est un effet direct de la motricité

**Le mouvement est une activité psychisée de connaissance et pas seulement sensorielle**

André Bullinger a apporté la distinction suivante: le fonctionnement de l'organisme et l'activité psychique

Le fonctionnement de l'organisme relève de mécanismes d'interactions matérielles entre l'organisme et son milieu. A côté de ça il y a **l'activité psychique** dont il souligne qu'elle ne peut être enregistrée mais qui peut être **inférée à partir des modifications que l'on observe dans l'organisme**.

Il y a des activités de connaissance en lien avec les activités sensorielles (certains animaux, végétaux)

**Il y a des êtres vivants dont les activités de connaissance ne se limitent pas à cette sensorialité et dont une partie des opérations propres à une activité de connaissance relève d'une activité psychique. Ces êtres sont psychisés et on appelle cela activité psychisée de connaissance**

Toutes les activités pychisées de connaissance ne sont pas du même niveau

Il y a des activités proto psychiques de connaissance ou possi psychiques ou proprement psychique

**Proto : dans l'activité de connaissance concernée, l'activité strictement sensorielle est combinée avec la plus petite quantité d'activité psychique pour produire de la connaissance.** On pourrait parler d'activité proto psychique avant la naissance de l'enfant polyhandicapé

# Résumé

Une activité psychisée de connaissance a **3 composantes**

Un éprouvé d’existence, une activité de conscience, une activité cognitive (=trepied)

Ces 3 composantes varient beaucoup

Les outils pour évaluer ces composantes quand ils sont mis à disposition du terrain, aident les professionnels à produire des activités adaptées aux personnes qu’ils accompagnent, mais parfois cela n'est pas suffisant.

Il y a des choses que l’on continue d’observer et à ne pas comprendre. **Il faudrait élargir la grille de lecture au-delà de ces 3 composantes.**

# Proposition de recherche

Si l’on voulait en rester à une meilleure connaissance de l’activité psychisée des personnes polyhandicapées de type 1 il faudrait rajouter dans la grille de lecture :

* le transfert
* les situations dans lesquelles les observations se font : la situation en famille, en labo, dans la rue etc.

**Il faut donc élargir ce trépied**

Faire des travaux autour de la notion **d'aliénation de certains établissements et du caractère mortifère de certains établissements** par rapport à l'émergence de la vie psychique des personnes polyhandicapées

Il faut différencier l’établissement et les institutions et défendre cela

Question de la rencontre, qui va dans les 2 sens,  problématique des pseudo rencontres (on pense que l’on rencontre la personne polyhandicapée alors que l’on ne sort pas de notre bulle).

Le transfert doit aller dans les deux sens, peut éventuellement correspondre à de l’empathie si cela est plus facile à mettre dans un projet de recherche.

**Intervention Vincent Guinchat**

Pédopsychiatre USIDATU Pitié Salpétrière Unité Sanitaire Interdépartementale d’Accueil Temporaire d’Urgence

Pour les patients atteints d'autisme ou de troubles envahissants du comportement

Les personnes orientées vers cette unité y sont gardées en moyenne 3 mois.

**Objectif : stabiliser la crise pour renvoyer la personne dans son lieu d’accueil**

3 unités mobiles dépendent de ce service et couvrent toute l'ile de France. Elles priorisent les actions.

L'ARS renforce le dispositif avec 4 unités médico-sociales temporaires (pour permettre une adaptation médico-sociale de l'enfant une fois sortie de l'USITADU)

Cadre de l'intervention de cette unité:

* Concept de la vulnérabilité partagée : du patient et du soignant
* Etat de pré-crise, de crise et de post-crise
* Nécessité de définir un cadre d’observation pour maintenir la relation avec les patients et observer les troubles du comportement sans recourir à un mode institutionnel unique
* Développement de matériel de protection des soignants, des patients, dispositifs innovants, d’aide aux examens médicaux
* Le cadre est aussi celui d'une 6ème rénovation architecturale des bâtiments
* **Travail autour des régressions comportementales sur des patients porteurs d'autisme**

Méthode de travail:

1. **Approche développementale:**

3 profils de comportements :

* Etats en lien avec la continuité comportementale
* Etats de pré crise permanents ou latents avec des contextes nouveaux avec stagnation ou régression comportementale et
* Etats de décompensation avec des crises permanentes et non contextuelles et régression comportementale

La question des comorbidités somatiques ou psychique est aussi importante

Développement d'outils ergonomiques pour faciliter l'accès aux soins ou aux explorations somatiques pour des patients polyhandicapés (pb pose de cathéters sur patients autistes)

1. **Approche sensorielle**: travail autour d'une organisation des soins différente et adaptée aux autistes hyposensoriels et autistes hypersensoriels
2. **Approche situationnelle**

Sur 70 patients reçus en décompensation comportementale, 30 % avaient des causes organiques

30% liées à l'environnement familial, institution, absence de prise en charge, prise en charge inadaptée etc.

La majorité de ces patients ont des gastrites

# Chantiers prioritaires

* **Accessibilité à des circuits courts de soins somatiques** avec des **plateaux techniques pluridisciplinaires** pour l’exploration et les soins somatiques
* Problème de **maillage sanitaire et médico-social**
* Créer des passerelles autisme déficiences polyhandicap
* Susciter **l’intérêt des confrères** sur le sujet
* Questions autour de la **proprioception** : certaines choses peuvent diminuer la proprioception (fièvre, douleur chronique, épilepsie...). La proprioception permet d'aborder la question de la motricité, de la sensorialité, des schémas corporels.
* Utilisation des combinaisons compressives pour des patients hyperlaxes qui améliorent la situation de santé des patients. Effet antalgique (utilisés beaucoup chez les grands brulés) et proprioceptif (utilisés beaucoup chez les sportifs exple athlétisme => accélère la récupération musculaire)

# Questions de recherche

* Réflexion éthique sur la **dépsychiatrisation** des patients et outils alternatifs à mettre en place pour utiliser le trouble du comportement comme signe d'observation à interpréter (signe d’appel, langage à décoder ?)
* Question de **l'expression des comorbidités** (dépression, pbs gastriques etc.)
* Questions autour des **postures** sont importantes (régulation motricité, sensorialité).
* Comment étudier la **proprioception** chez la personne polyhandicapée ?
* Construire des outils de recueil d’information (sans demander au patient polyhandicapé à faire un mouvement spécifique)

**Axes de recherche**

**AXES DE RECHERCHE A PRIORISER**

1. Réflexion théorico clinique : transfert, contre transfert, rencontre
2. Question de l’observation (outil, méthode)
3. Observation écologique est à privilégier => pratique
4. Question de la proprioception et son évaluation (lire Vasseur, successeur de Bullinger)

* Questions liées à la sensorialité, vision périphérique etc .
* Outil d’évaluation de la proprioception, de la sensorialité
* Peu de travaux autour de la sensorialité chez les personnes polyhandicapées (outils d’observation)
* Trouver des outils qui puissent être codifiés, utilisés par d’autres, généralisés. Construction d’outils (pour sensibiliser les gens)

1. Singularité et variabilité des modes d’expression (de quel côté est on : neurosciences, psychiatrie, les deux ?)

* Décodage des émotions de la personne polyhandicapée

1. Equipe de recherche autisme qui prendrait en charge des personnes polyhandicapées ?
2. Souffrance psychique (qui n’est pas que somatique)