

REGARDS CROISÉS SUR LE POLYHANDICAP DE LA CRÉATION DU TERME AUX REPRÉSENTATIONS ACTUELLES

RÉUNION CÉRÉ DU CESAP

COMITÉ D'ÉTUDE, D'ÉDUCATION ET DE SOINS AUPRÈS DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Vendredi 25 mars 2022

Dr Mathilde TAFFOREAU

Docteur junior en Médecine Physique et Réadaptation à Angers

Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine

Soutenue le 11 octobre 2021

Sous la direction de Madame le Professeur Isabelle RICHARD

Et de Madame le Docteur Margaux POUYFAUCON





INTRODUCTION

INTRODUCTION

HISTORIQUE MÉDICO-SOCIAL

Apparition du terme « polyhandicap » dans les années **1950-1960**

CESAP, association créée en **1965**

- « Comité d'Etudes et de Soins aux Arriérés Profonds »
- « Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées »

Revue « Réadaptation », **1969**, E. Zucman

« Polyhandicap grave congénital » **1972**, Pr Fontan

1965
Création du CESAP

1967/68
Création du 1^{er}
internat d'enfant,
de l'aide à domicile
et des placements
familiaux spécialisés



1967
Création d'un service
de formation
et de documentation
(Futur CESAP
Formation)

1969
Première publication
attestée du terme
"Polyhandicap"
(article publié par le
CESAP / E. Zucman)

1980
1^{ère} MAS

1987
Les service d'aide
à domicile se
transforment
en SESSAD

1998
1^{er} CAMSP

2003
CERE

2014
Démarrage
expérimentation
Télémédecine
pour une
généralisation
en 2019



2014
ERHR



2018
1^{er} PCPE

2019
PDAP

2020
Entrée au CNCPH



INTRODUCTION

HISTORIQUE MÉDICO-SOCIAL

Travaux du CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations), **1984**, Dr Zucman, Dr Spinga

- Polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde
- Plurihandicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles
- Surhandicap : surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant

INTRODUCTION

HISTORIQUE LÉGISLATIF

Définitions du CTNERHI adoptées par la circulaire du **6 mars 1986**

Décret 89-798 du **27 octobre 1989**, annexe XXIV ter, circulaire 89-19 du **30 octobre 1989**

Loi du **11 février 2005**: Définition du handicap incluant le « polyhandicap »

Définition actuelle du polyhandicap: proposée par le GPF le **3 décembre 2002**, reprise par le décret N°2017-982 du **9 mai 2017** puis dans les nouvelles recommandations publiées en **2020**

« Personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficiences motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique »

INTRODUCTION

RECONNAISSANCE PROGRESSIVE

Articles sur le polyhandicap du Dr Marie Christine ROUSSEAU, **2017- 2020**

- *Critères d'inclusion: déficience motrice, déficience intellectuelle (QI<40), dépendance majeure (FIM<55), mobilité réduite (GMFCS III, IV ou V), lésions cérébrales avant l'âge de 3 ans*

Travaux du CNSA, **2019**, faisant l'état des lieux de la recherche sur le polyhandicap

- Termes internationaux proches: PIMD, PMD, SMID, Severe disability...

Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) **mai 2020**

Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles (RBPP) **octobre 2020**

INTRODUCTION

OBJECTIFS

Analyser les représentations associées au terme de polyhandicap

Mieux définir le concept et mieux comprendre si et comment il peut être traduit

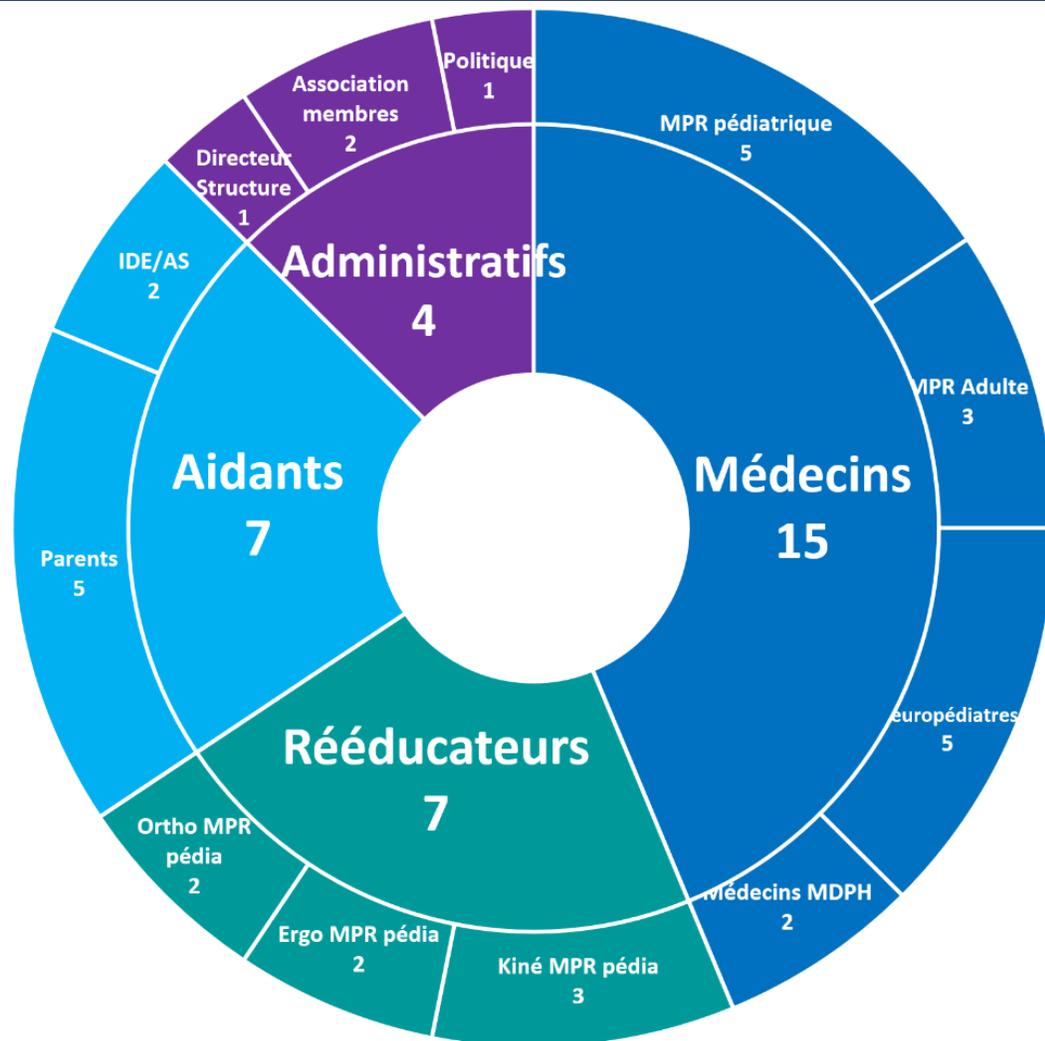




MÉTHODES

MÉTHODES

TYPES D'ÉTUDE ET POPULATION



Etude

- Descriptive, non interventionnelle
- Entretiens semi-structurés
- Population: 33 personnes interrogées
 - **15 médecins**
 - **7 rééducateurs**
 - **7 aidants**
 - **4 administratifs**

MÉTHODES

COLLECTION DE DONNÉES

	Questions	Réponses
	NOM et Prénom	
1	Age	
2	Statut : experts/soignants/aidants/association...	
3	Expérience dans le polyhandicap	
4	Pour vous, le polyhandicap est-il une maladie à part entière ?	
5	Votre définition du polyhandicap ?	
6	Avez-vous connaissances des nouvelles recommandations de bonnes pratiques qui ont été publiées sur le polyhandicap ?	
7	Notion de « cerveau immature » nécessaire à la définition du polyhandicap ? Si oui, jusque quel âge peut-on parler de cerveau immature ?	
8	Concernant la notion de déficit moteur et de mobilité réduite, existe-t-il une échelle et/ou un niveau de déficit pour parler de polyhandicap ?	
9	Concernant le déficit intellectuel, en s'attachant au polyhandicap, comment le décririez-vous ? Est-il évalué par une échelle de déficience intellectuelle ? Si oui, laquelle ? Et à quel niveau de déficit ?	
10	Par quels moyens peut-on évaluer la perte d'autonomie pour parler de polyhandicap ?	
11	Peut-on parler par exemple de polyhandicap chez un adulte de 30 ans victime d'un accident de la voie publique responsable d'un état pauci-relationnel ?	
12	Dans votre pratique, quelles échelles d'évaluation du polyhandicap connaissez-vous ? et utilisez-vous ? (Soignants)	
13	Quels sont selon vous les avantages/points forts de la prise en charge du polyhandicap en France ?	
14	Quels sont selon vous, les inconvénients de la prise en charge du polyhandicap en France ?	
15	A votre avis, pensez-vous que le polyhandicap soit une entité bien reconnue en France ? Avec des droits associés ?	
16	Concernant l'institutionnalisation, entre une vie en institution et une vie au domicile, quelle est la plus adaptée des situations selon vous ? Pour quelles raisons ?	
17	Quels sont les aides que vous sollicitez dans l'accompagnement d'une personne polyhandicapée ? Avez-vous eu des facilités ou des difficultés à trouver/contacter ces aides et à maintenir le lien avec elles ?	
18	Selon vous, quel(s) terme(s) international(aux) pourrai(en)t s'apparenter au polyhandicap ? Dans quel contexte avez-vous entendu ce(s) terme(s) ? (congrès, bibliographie...)	
19	Voyez-vous l'intérêt d'harmoniser le concept de polyhandicap à l'international ?	
20	Commentaires supplémentaires : (Que voudriez-vous rajouter sur ce thème du polyhandicap ?)	

Grille d'entretien standardisée:

- 20 questions ouvertes ou fermées

Entretiens de janvier 2021 à avril 2021

Enregistrement audio ou vidéo avec l'accord des participants

Prise de notes

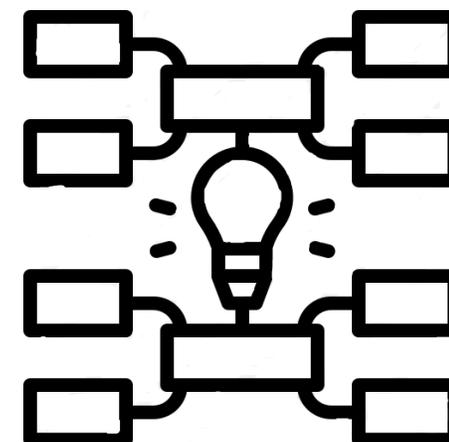
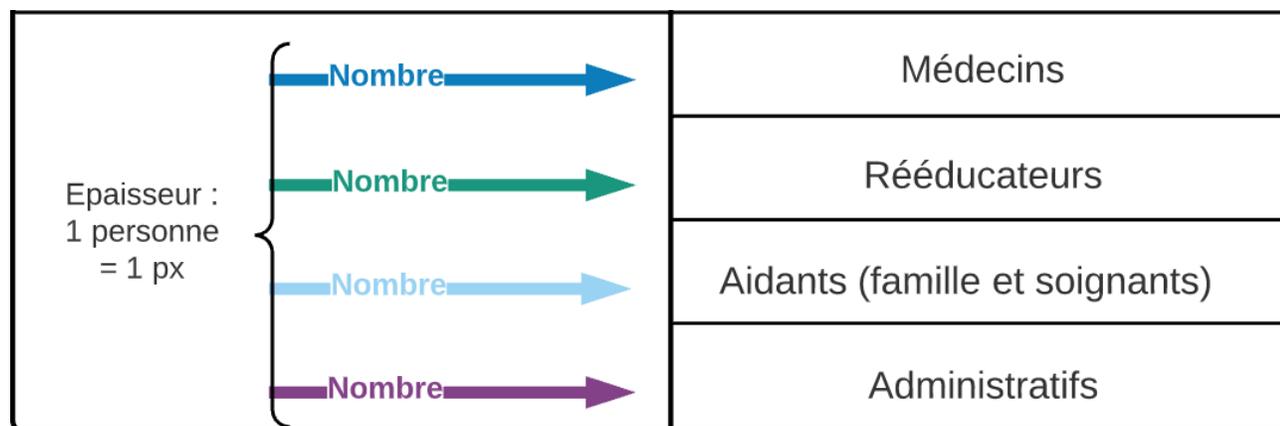
MÉTHODES

ANALYSE STATISTIQUE

Analyse descriptive pour les questions fermées, sous Excel

Analyse qualitative pour les questions ouvertes

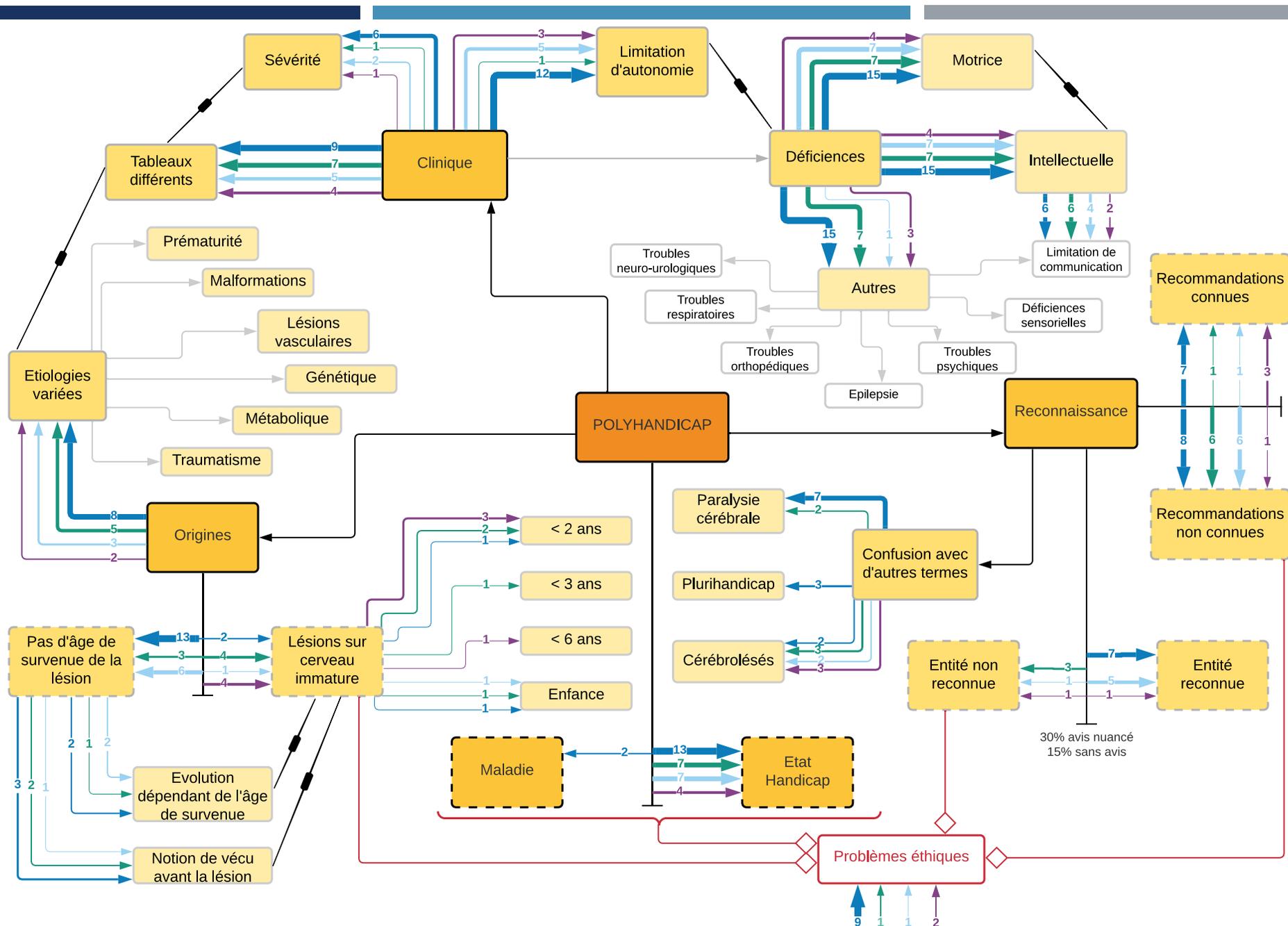
Réalisation de cartes mentales (logiciel LUCIDCHART)





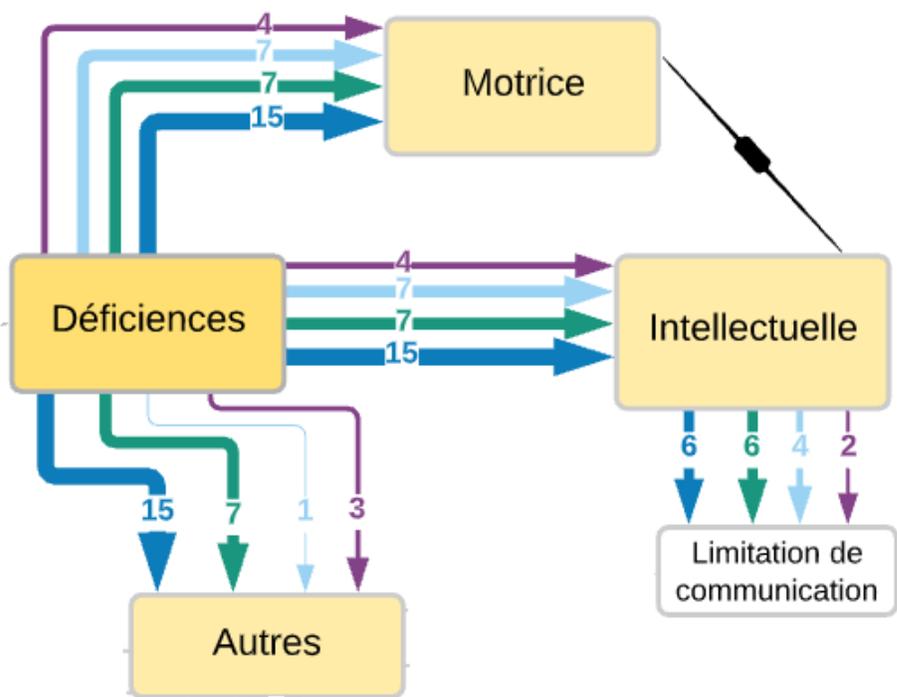
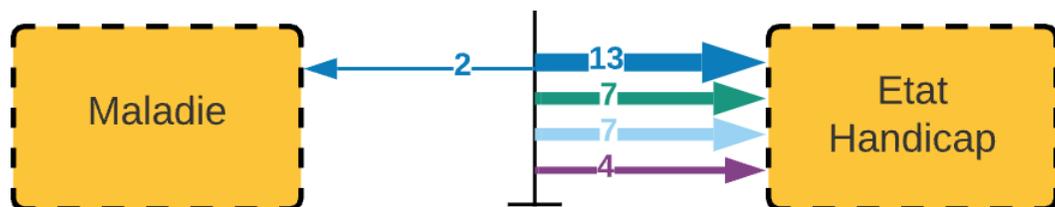
RÉSULTATS

RÉSULTATS: DIFFÉRENTES REPRÉSENTATIONS DU POLYHANDICAP (questions 4, 5, 6, 7, 11, 15)



RÉSULTATS

DIFFÉRENTES REPRÉSENTATIONS DU POLYHANDICAP



Définition: (questions 4 et 5)

- **31 personnes sur 33 (94%)** ont répondu que le polyhandicap n'était pas une maladie à part entière
- **100%** des personnes interrogées intègrent le « déficit intellectuel » et le « déficit moteur » dans leur définition spontanée.
- Déficiences associées plus ou moins répertoriés
- **18/33 (55%)** évoquent les difficultés rencontrées dans la communication.

RÉSULTATS

DIFFÉRENTES REPRÉSENTATIONS DU POLYHANDICAP

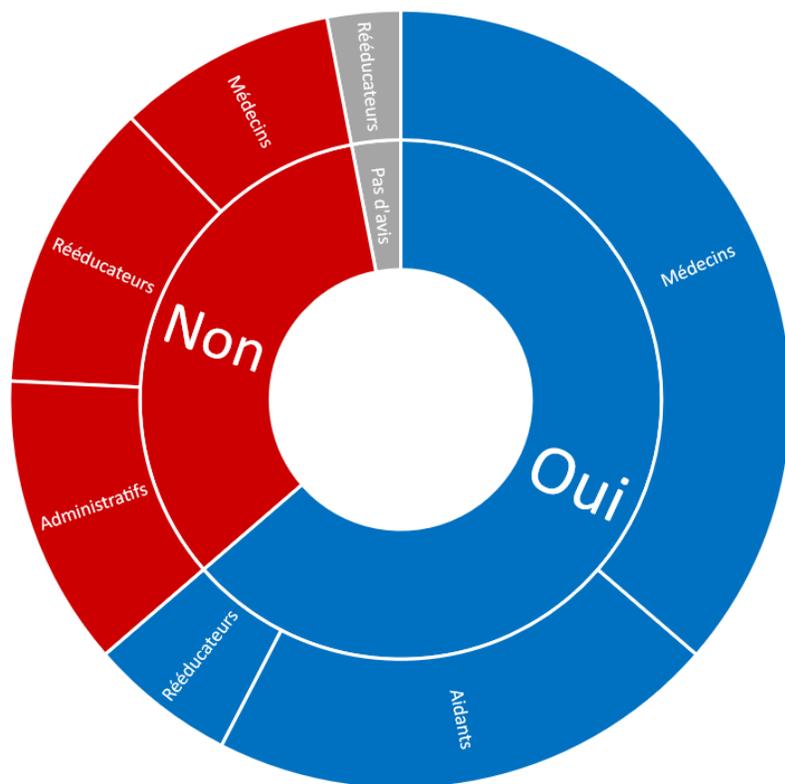
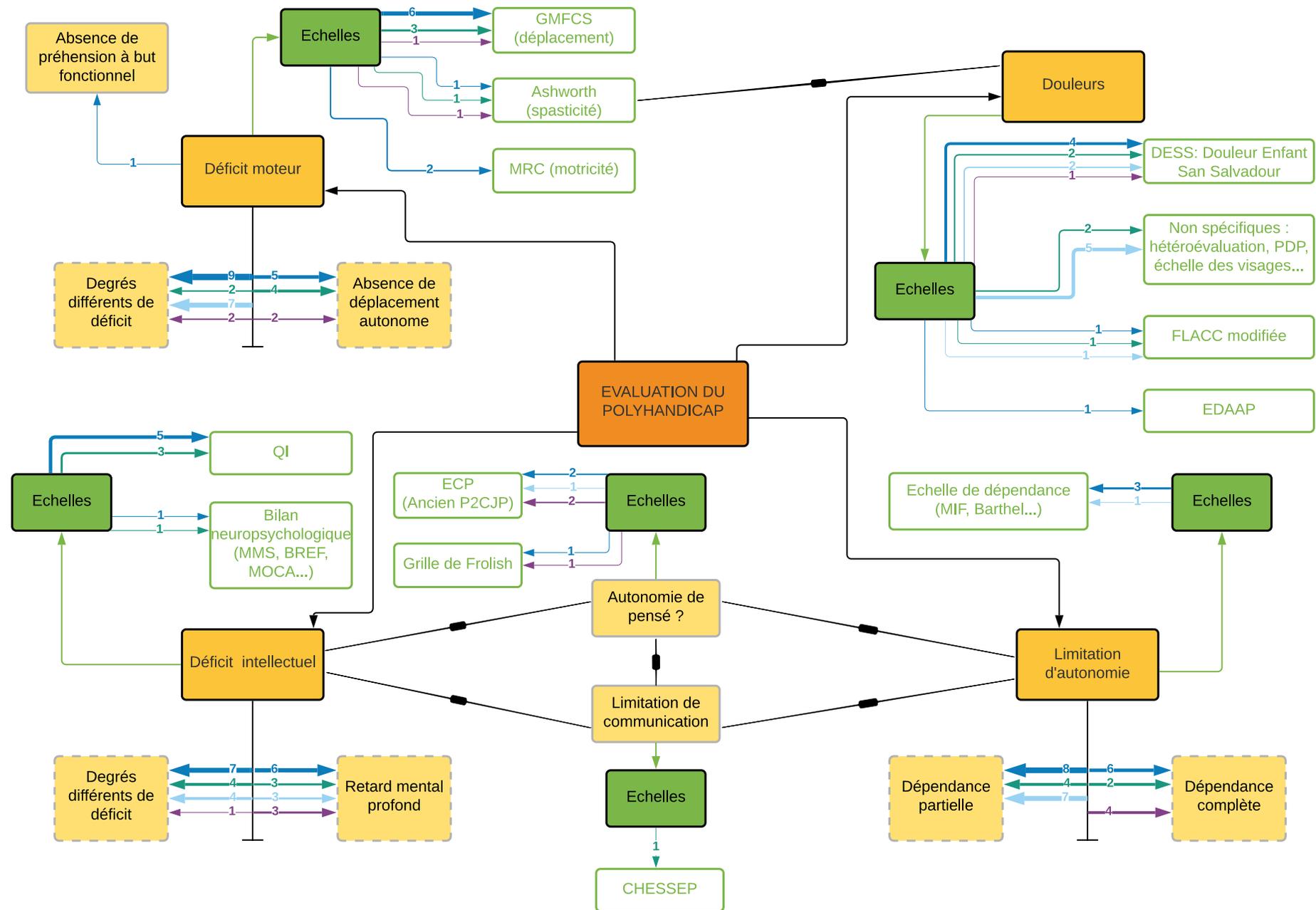


Figure 3: Adulte victime d'un AVP responsable d'un état paucirelationnel, polyhandicap?

Notion de cerveau immature (questions 7 et 11)

- **19/33 (58%)** des personnes répondent que le terme de polyhandicap ne devrait pas être limité aux lésions cérébrales survenant au début du développement. (question 7)
- **21/33 (64%)** considèrent qu'on peut parler de polyhandicap dans la situation ci-contre (question 11)

RÉSULTATS: ÉVALUATION DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES (Questions 8, 9, 10, 12)

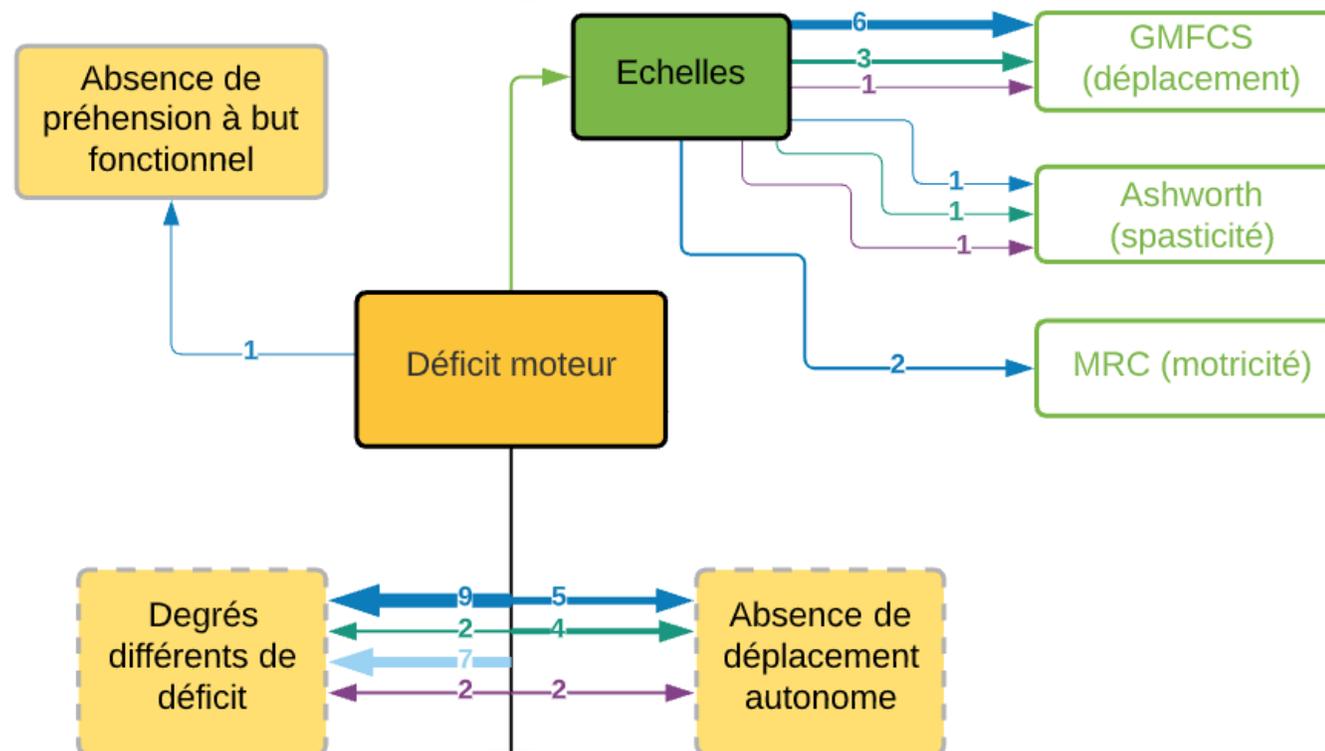


RÉSULTATS

ÉVALUATION DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

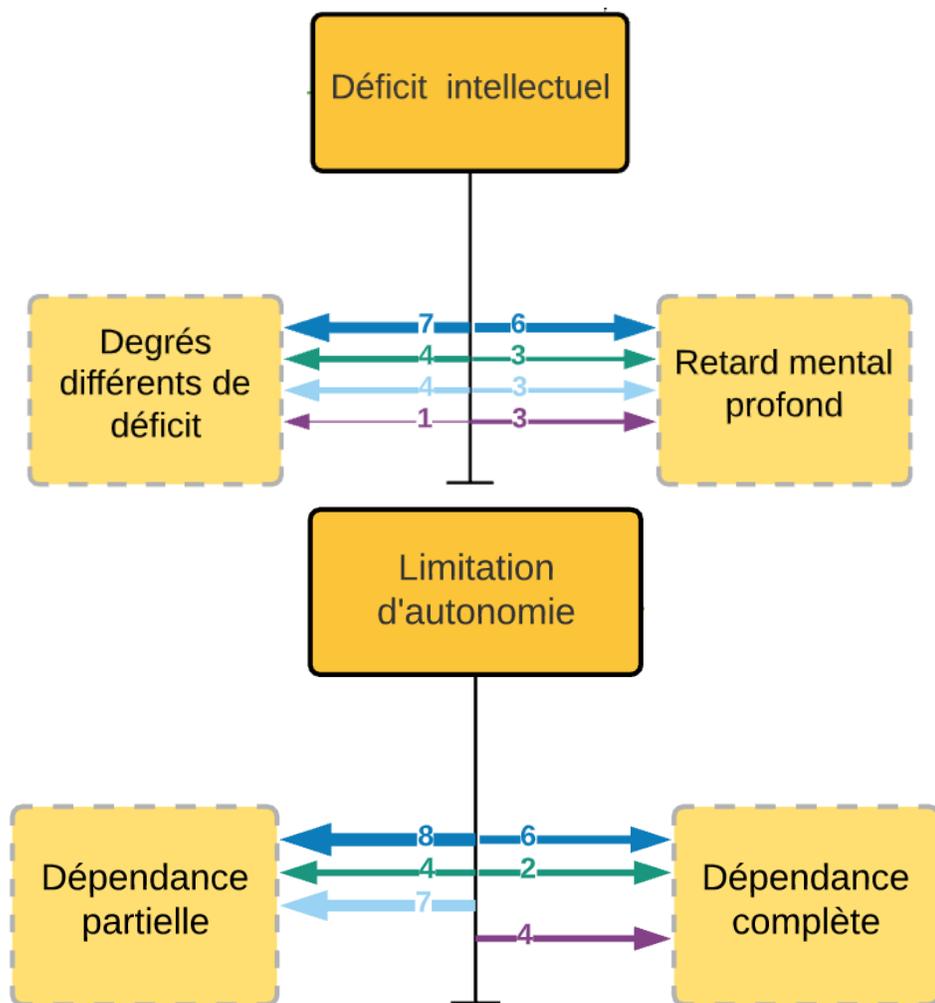
Déficit moteur et mobilité réduite (Question 8)

- **11/33 (33%)** évoquent une « absence de déplacement autonome »
- **20/33 (61%)** considèrent qu'il existe des « degrés différents de déficit moteur »
- Echelle GMFCS ?



RÉSULTATS

ÉVALUATION DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES



Déficit intellectuel (Question 9)

- **15/33 (45%)** évoquent un « retard mental profond »
- **16/33 (48%)** soulignent la variabilité de l'importance du retard mental.
- Echelle de QI?

Dépendance (Question 10)

- **19/33 (58%)** évoquent une dépendance pouvant être partielle
- **12/33 (36%)** précisent que la dépendance est complète

RÉSULTATS

ÉVALUATION DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Echelles (Question 12)

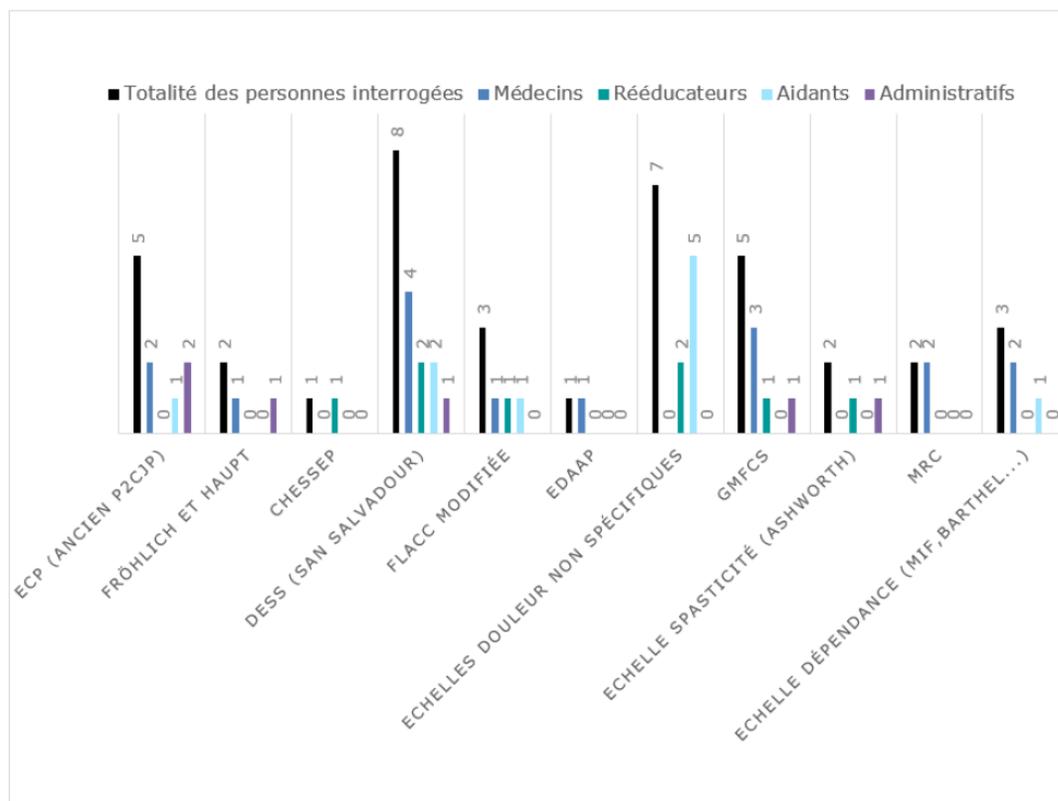
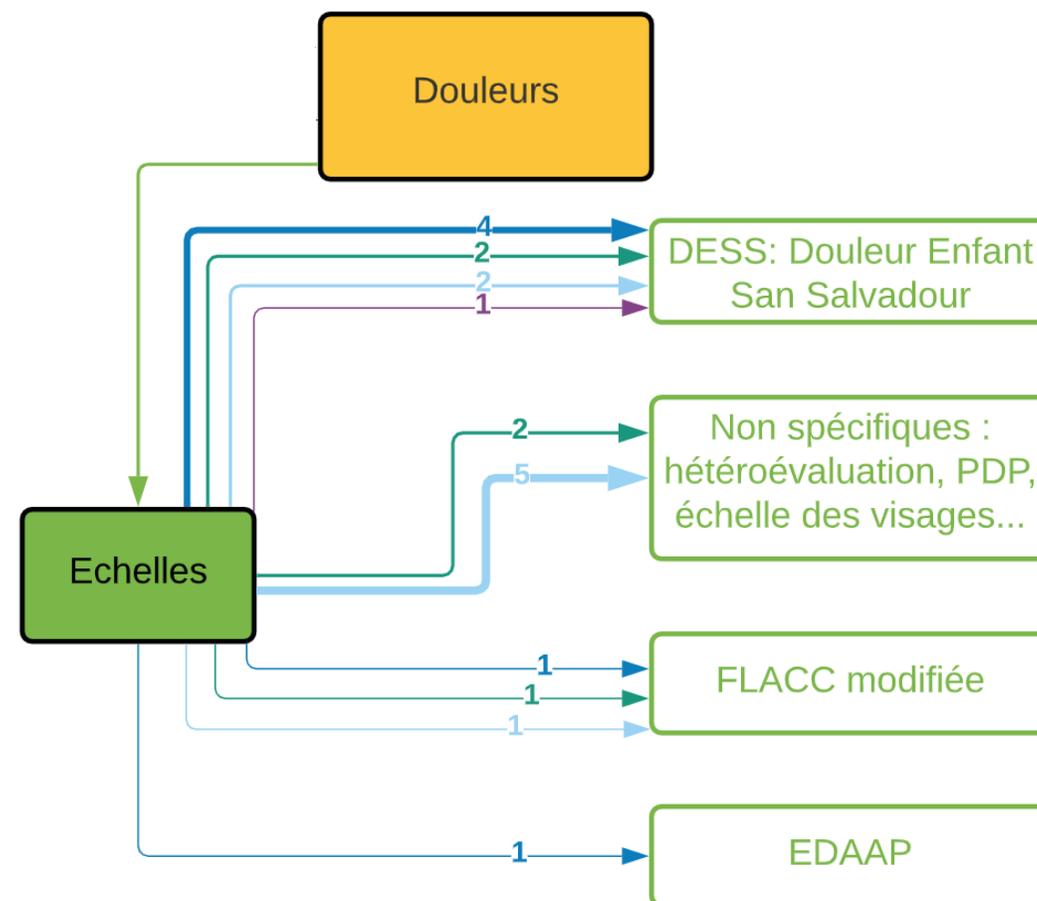
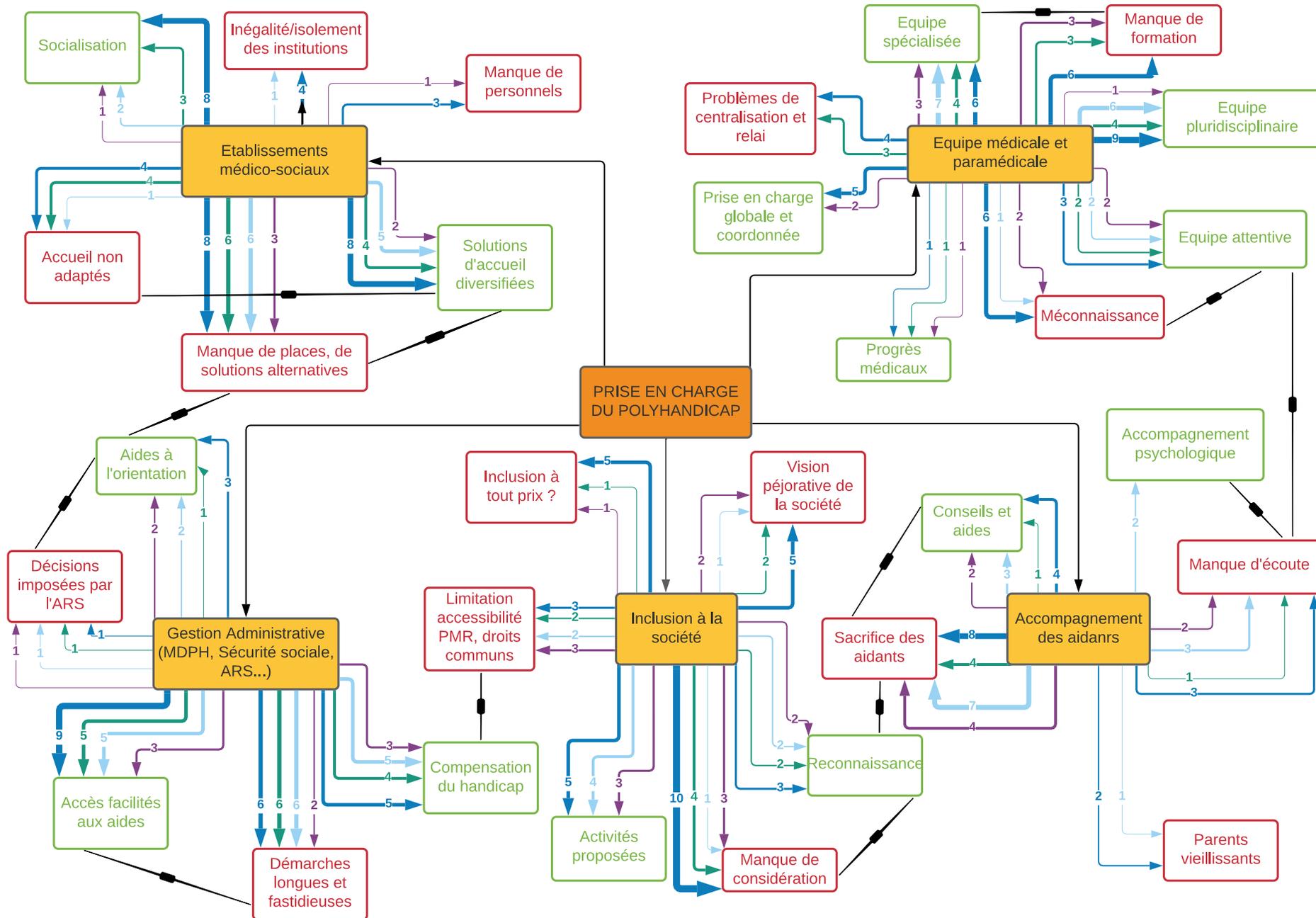


Figure 5: Echelles connues/utilisées pour l'évaluation des personnes polyhandicapées (29,30,35,36,38,40-42)



RÉSULTATS: PRISE EN CHARGE GLOBALE ET ACCOMPAGNEMENT (Questions 13, 14, 16, 17)



RÉSULTATS

PRISE EN CHARGE GLOBALE ET ACCOMPAGNEMENT

Avantages de la prise en charge du polyhandicap en France (question 13)

- Equipe spécialisée (20/33=61%) et pluridisciplinaire (20/33=61%), l'accès facilité aux aides (22/33=67%) avec des solutions d'accueil diversifiées (19/33=58%),

Inconvénients de la prise en charge du polyhandicap en France (question 14)

- Manque de places en structures (23/33=70%), sacrifice des aidants (23/33=70%), démarches administratives fastidieuses (20/33=61%), manque de considération dans la société (18/33=55%), ...

Aides sollicitées dans l'accompagnement d'une personne polyhandicapée (question 17)

- **18/33 (55%)** considèrent que les besoins de ces personnes ne sont pas suffisamment pris en charge
- Les aidants sont plutôt satisfaits des aides proposées (6/7)

RÉSULTATS

PROJET D'INTERNATIONALISATION

Termes internationaux mentionnés : (question 18)

- PIMD, Cerebral palsy, polyhandicap...



Intérêt de l'internationalisation ? : (question 19)

- Adopter un langage commun (13/33=39%), échange de données et d'expériences sur le polyhandicap (13/33=39%)
- Difficulté première d'harmonisation nationale (5/33=15%), difficultés d'adaptation interculturelle (5/33=15%)



DISCUSSION

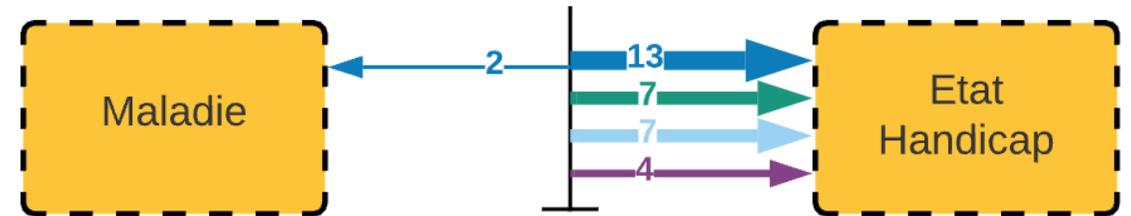
DISCUSSION

AUTOUR DES RÉSULTATS

Représentation actuelle du terme polyhandicap non univoque

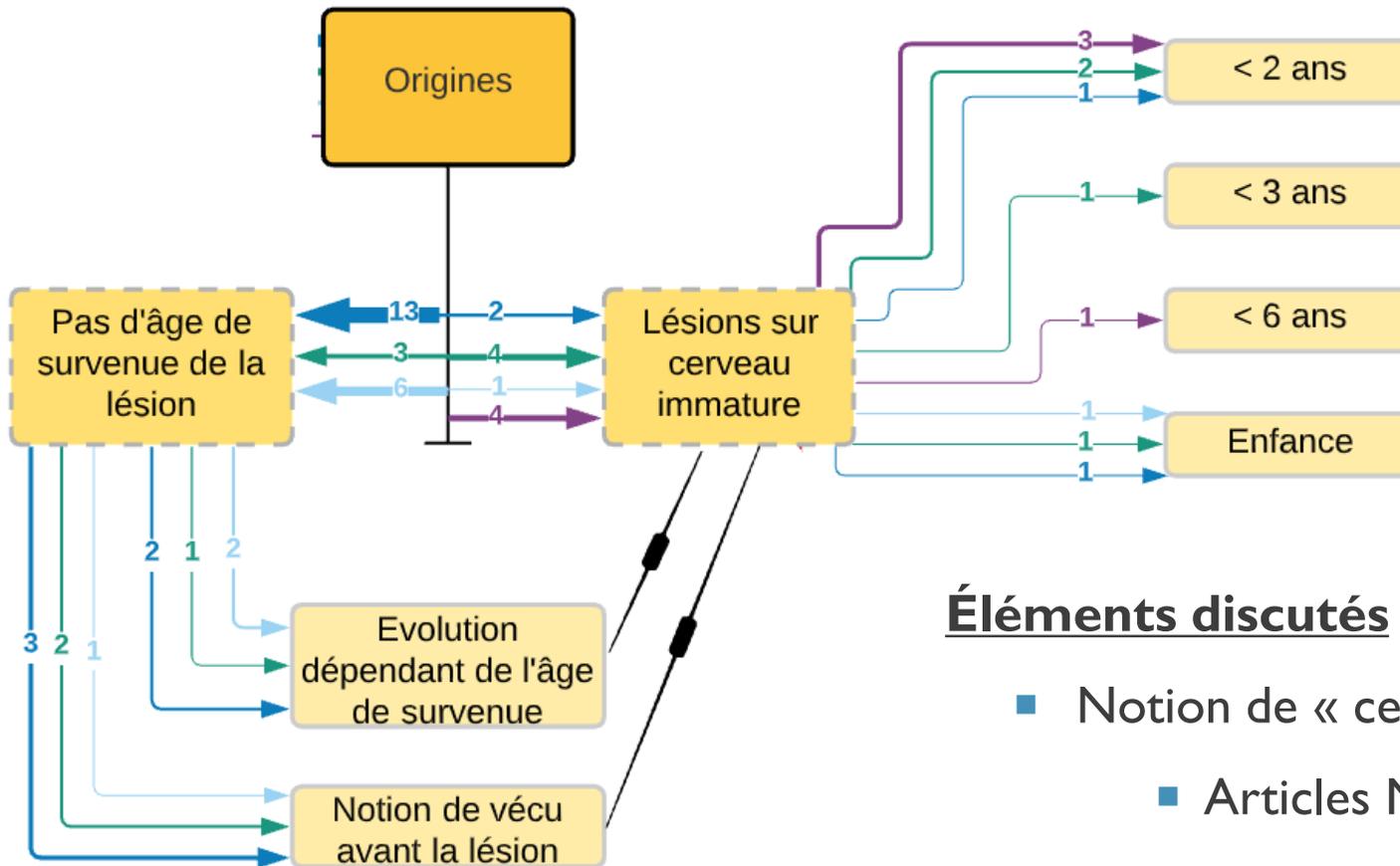
Éléments communs aux réponses

- Polyhandicap considéré comme un état > maladie
 - Cohorte Eval PLH, Dr MC ROUSSEAU: étiologies multiples
- Association de déficiences motrice et intellectuelle
- Pas d'échelles spécifiques. Echelles douleurs souvent citées
- Diversité des troubles associés
 - 8 grands signes cliniques associés mentionnés par le PNDS, 2020



DISCUSSION

AUTOUR DES RÉSULTATS



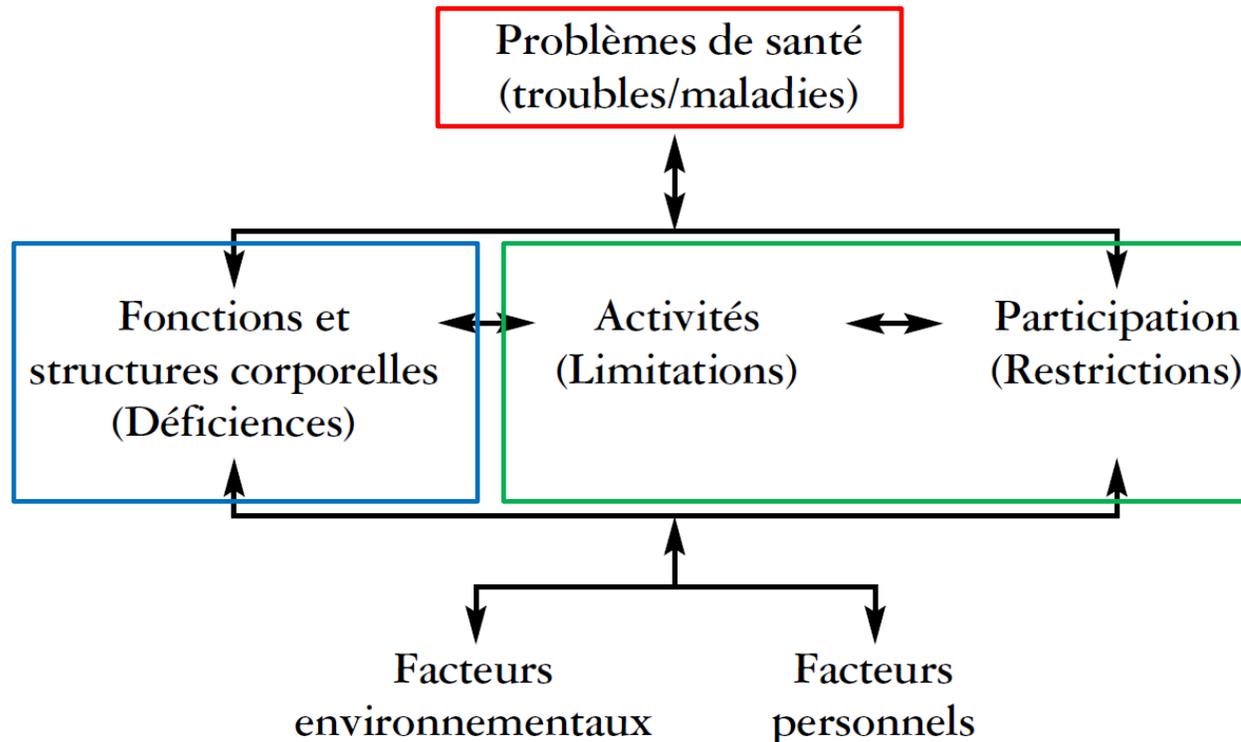
Éléments discutés

- Notion de « cerveau immature »
 - Articles MC Rousseau, recommandations
- Prise en charge et reconnaissance du polyhandicap

DISCUSSION

ANALYSE À TROIS NIVEAUX

Schéma conceptuel de la CIF (OMS, 2001)



« *dysfonctionnement cérébral* »

« *précoce ou survenu au cours du développement* »

« *graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficiace motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations* »

« *construction des relations avec l'environnement physique et humain* »

« *situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale* »

DISCUSSION

ANALYSE À TROIS NIVEAUX

Approche anatomo-physiologique

- Modifications et descriptions multiples de la définition du polyhandicap
- Différence physiologique entre maturation anormale et lésion sur un cerveau mature
- Parallèle avec le terme de paralysie cérébrale qui inclut « *des évènements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson* »
- Distinguer un groupe de situations spécifiques. Intérêt pour modalités de dépistages, conseil génétique, prévention, traitement médical...

DISCUSSION

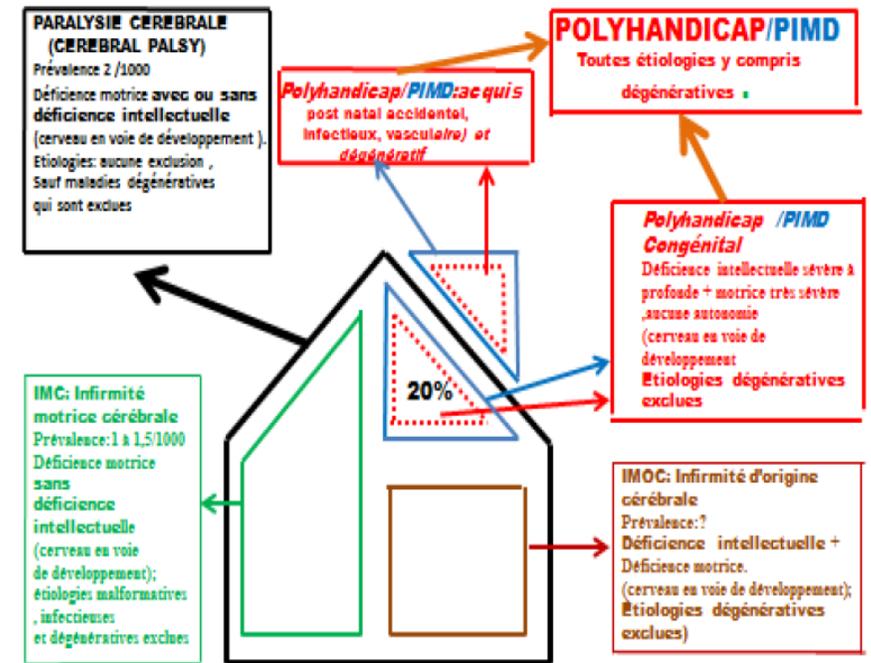
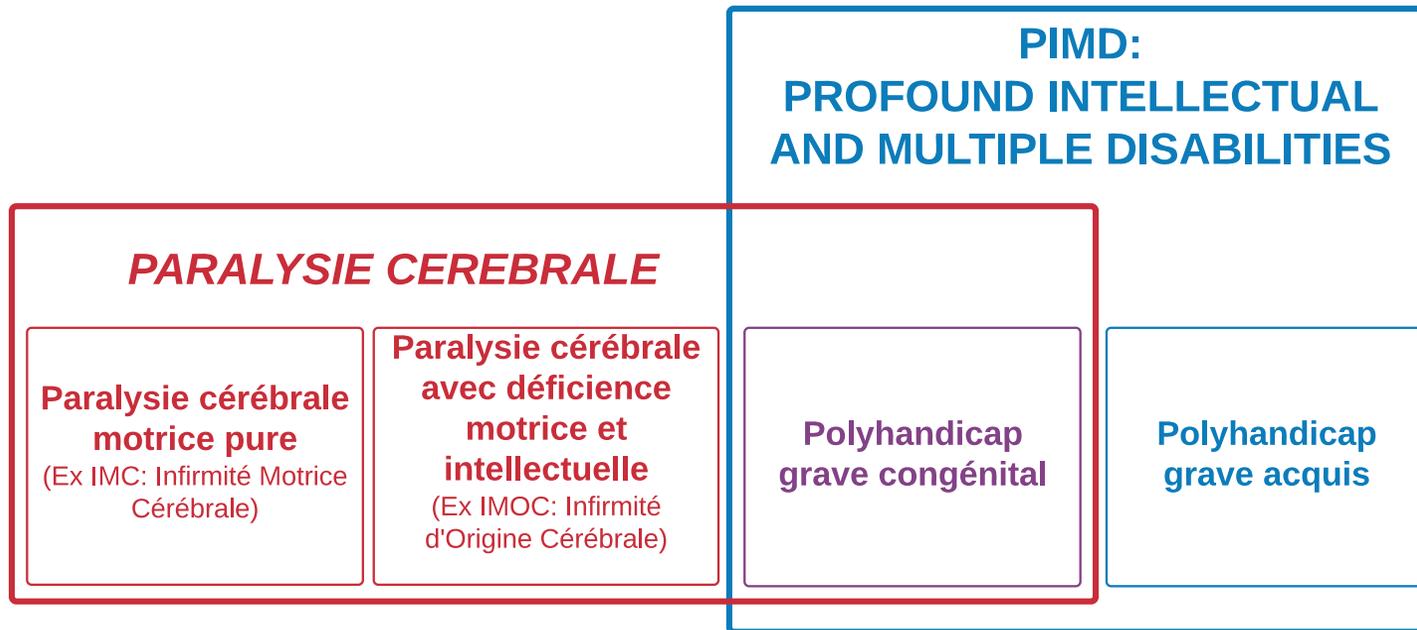
ANALYSE À TROIS NIVEAUX

Approche fonctionnelle

- Similitudes avec PIMD... mais ne réfère pas systématiquement à une lésion cérébrale précoce
- H. Nakken et C.Vlaskamp, **2007**
 - **PIMD:** « *Individuals with PIMD have two key defining characteristics: profound intellectual disability and profound motor disability. These individuals have little or no apparent understanding of verbal language, no apparent symbolic interactions with objects, and nearly no ability for self-support. They also have a number of additionnel severe or profound secondary disabilities or impairments. They form a physically vulnerable group of persons with a heavy or total dependence on personal assistance for everyday tasks.* »

DISCUSSION

ANALYSE À TROIS NIVEAUX



Place du Polyhandicap/PIMD parmi les handicaps neurologiques avec atteinte motrice (PNDS mai 2020; Source Pr Gerard PONSOT)

DISCUSSION

ANALYSE À TROIS NIVEAUX

Approche sociale

- Approche privilégiée dans les textes réglementaires
- Proposition d'un panier de services adaptés
- Mais englobe d'autres pathologies pouvant nécessiter les mêmes besoins...
- « Personne polyhandicapée » ou « personne en situation de polyhandicap »

DISCUSSION

DIVERSITÉ ET CONFUSION

Travaux du CNSA, 2019

- Recherche française « s'inscrit dans les disciplines médicales »
- ≠ Recherche internationale « en sciences humaines et sociales plus visible »
- « *PIMD Spectrum* »
- « *Les termes de plurihandicap, multihandicap, surhandicap, handicap rare ou polyhandicap sont parfois utilisés pour qualifier une diversité de situations de handicaps complexes, caractérisées par des tableaux cliniques très sévères, brouillant ainsi les frontières de ce que chacun de ces termes recoupe et rendant problématique leur prise en charge.* »

Rapport de M. Winance et de L. Bertrand, 2017

- Entretiens avec le CESAP, mars 2016 : le « sillon » du CESAP, c'est le polyhandicap, mais ils ne s'y limitent pas et accueillent aussi « toute population qui a des difficultés, qui a du mal à se caser dans tel ou tel établissement », « vocation à accueillir tout type de **handicaps complexes** »

DISCUSSION

LIMITES

- Etude descriptive
- Faible taille de la population
- Zone géographique restreinte
- Personnes interrogées non spécialisées dans le polyhandicap
- Risque d'orientation des réponses





CONCLUSION

CONCLUSION

Polyhandicap: terme existant depuis 60 ans

Définitions modifiées à plusieurs reprises, décrites dans les textes de loi et recommandations

Représentation non univoque: risque interprétation, confusion..

Trois niveaux d'analyse

- Approche anatomo-physiologique: cerveau immature
- Approche fonctionnelle: proche PIMD
- Approche sociale: modèle biopsychosocial

Traduction à l'étranger compliquée... Intérêt de la création d'un comité international?

MERCI DE VOTRE ATTENTION

Dr Mathilde TAFFOREAU
Docteur Junior en Médecine Physique et Réadaptation à Angers

Thèse pour le diplôme d'état de docteur en médecine
Soutenue le 11 octobre 2021
Sous la direction de Madame le Professeur Isabelle RICHARD
Et de Madame le Docteur Margaux POUYFAUCON





BIBLIOGRAPHIE

BIBLIOGRAPHIE

- 1. Buteau A. L'enfant polyhandicapé et l'hôpital: étude d'une cohorte de 31 patients accueillis en 2004 à l'hôpital d'enfants de Nancy. Université de Lorraine; 2007.
- 2. CESAP: Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées [Internet]. [cité 20 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.cesap.asso.fr/>
- 3. Dr Lucile Georges-Janet. Le polyhandicap Chapitre IV. Affections à l'origine de déficiences motrices. In: Déficiences motrices et situations de handicaps. Paris:APF. 2002. p. 499.
- 6. Winance M, Bertrand L. Entre logique de places et logique de soin spécialisé. 1960-2014. INSERM, CERMES3. 2017 juin p. 264.
- 7. Décret fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux. n°89-798 oct 27, 1989.
- 8. Circulaire n° 89-19 : La prise en charge des polyhandicapés. oct 30, 1989.
- 9. Zribi G, Richard J-T. Première partie: définitions, approches. In: Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple. Presses de l'EHESP. 2013. p. 200.
- 10. Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (1). n° 2005-102 févr 11, 2005.
- 11. Article L114. Code de l'Action sociale et des familles. Sect. Chapitre IV: Personnes handicapées févr 11, 2005.

- 14. CNSA Ir. La recherche française sur le polyhandicap : éléments d'état des lieux et perspectives de développement [Internet]. 2019 nov [cité 7 juin 2021] p. 86. Disponible sur: <https://www.cnsa.fr/node/5329>
- 15. conseil d'Administration GPF. Définition du Polyhandicap [Internet]. 2002 déc [cité 14 juill 2021]. Disponible sur: <https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>
- 16. Décret n° 2017-982 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. Code de l'action sociale et des familles, mai 9, 2017.
- 20. Rousseau M-C, Baumstarck K, Auquier P, Billette de Villemeur T. Health characteristics and health care trajectory of polyhandicapped person before and after 1990. *Rev Neurol (Paris)*. 26 juin 2019;
- 21. Rousseau M-C, Baumstarck K, Khaldi-Cherif S, Brisse C, Felce A, Moheng B, et al. Impact of severe polyhandicap on parents' quality of life: A large French cross-sectional study. *PloS One*. 2019;14(2):e0211640.
- 22. Rousseau M-C, de Villemeur TB, Khaldi-Cherif S, Brisse C, Felce A, Loundou A, et al. Polyhandicap and aging. *Disabil Health J*. 2019;12(4):657-64.
- 23. Rousseau M-C, Baumstarck K, Khaldi-Cherif N, Felce A, Valkov M, Brisse C, et al. Health issues in polyhandicapped patients according to age: Results of a large French cross-sectional study. *Rev Neurol (Paris)*. 17 janv 2020;
- 24. Rousseau M-C, Baumstarck K, Valkov M, Felce A, Brisse C, Khaldi-Cherif S, et al. Impact of severe polyhandicap cared for at home on French informal caregivers' burden: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2 févr 2020;10(1):e032257.
- 25. Rousseau M-C, Baumstarck K, Leroy T, Khaldi-Cherif C, Brisse C, Boyer L, et al. Impact of caring for patients with severe and complex disabilities on health care workers' quality of life: determinants and specificities. *Dev Med Child Neurol*. 2017;59(7):732-7.

- 26. Rousseau M-C, Matthieu S. Étiologies, comorbidités et causes de décès d'une population de 133 patients polyhandicapés pris en charge en SSR spécialisé. Elsevier Masson.
- 27. Rousseau M-C, Billette de Villemeur T, Khaldi-Cherif S, Brisse C, Felce A, Baumstarck K, et al. Adequacy of care management of patients with polyhandicap in the French health system: A study of 782 patients. PLoS ONE. 6 juill 2018;13(7).
- 31. HAS. Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins. 2020 mai p. 126. 40
- 32. HAS. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles : L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité. 2020 oct.
- 45. Barral C. La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé : un nouveau regard pour les praticiens. Contraste. 2007;N° 27(2):231-46. 41
- 46. Figaji AA. Anatomical and Physiological Differences between Children and Adults Relevant to Traumatic Brain Injury and the Implications for Clinical Assessment and Care. Front Neurol. 2017;8:685.
- 47. Reilly J, Weckerly J, Bates E. Neuroplasticité et développement : morphosyntaxe chez des enfants atteints de lésions focales précoces. Enfance. 2003;Vol. 55(3):209-22.
- 48. Robinson S. Systemic prenatal insults disrupt telencephalon development: implications for potential interventions. Epilepsy Behav EB. nov 2005;7(3):345-63.
- 49. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. Dev Med Child Neurol. août 2005;47(8):571-6.
- 51. Nakken H, Vlaskamp C. A Need for a Taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities. J Policy Pract Intellect Disabil. 2007;4(2):83-7.