



## Le polyhandicap

Une personne - enfant ou adulte - en situation de polyhandicap est atteinte de déficiences graves sur le plan physique associées à une déficience mentale sévère et profonde, ce qui entraîne une restriction extrême de l'autonomie et nécessite un accompagnement permanent proche et individualisé.

- **2/1000** de la population de moins de 20 ans sont polyhandicapés <sup>(1)</sup>
- 2,5/1000 de la population de moins de 60 ans sont polyhandicapés <sup>(2)</sup>
- **6%** des enfants et **7 %** des adultes polyhandicapés sont accueillis dans des **établissements médico-sociaux** <sup>(3)</sup>
- **94 %** des enfants polyhandicapés âgés de 6 ans ou plus accueillis dans les établissements médico-sociaux ne sont **pas scolarisés** <sup>(3)</sup>
- 59% des enfants polyhandicapés rentrent le soir dans leur famille alors que dans le secteur adulte l'hébergement la nuit dans l'établissement est la règle <sup>(3)</sup>

Les troubles associés au polyhandicap peuvent être divers et nombreux :

- Les troubles somatiques
- Le déficit relationnel et l'aspect comportemental
- L'épilepsie
- La douleur
- Les associations de ces différents troubles

Ils entraînent une large baisse de l'espérance de vie.

(1) Elizabeth ZUCMAN, *Accompagner les personnes handicapées*, CTNERHI, 2000, P 16.

(2) GPF, Groupe Polyhandicap France, Bulletin n°12 Janvier 2006, voir aussi en Annexe 8

(3) Enquête ES de la DREES au 31 décembre 2001



## Les troubles somatiques

Parmi eux, les troubles moteurs à type d'infirmité motrice cérébrale, hypotonie massive, troubles de l'organisation motrice (avec risque important de chutes) ; les troubles moteurs secondaires (déformations rachidiennes, problèmes articulaires, positions vicieuses) nécessitent parfois le recours à la chirurgie orthopédique.

Les atteintes de la sphère bucco-pharyngée et des os de la mâchoire sont des éléments déterminants en matière de pronostic vital (difficultés de mastication, de déglutition, fausses routes alimentaires à l'origine de complications respiratoires chroniques voire d'asphyxie).

Les atteintes sensorielles, difficilement évaluables, évoluent de façon péjorative avec le temps, et renforcent l'isolement du sujet (il s'agit surtout des troubles de la vision et de l'audition).

D'autres troubles tels que la fragilité cutanée, les problèmes de nutrition (conduites d'avidité alimentaire, difficultés d'alimentation, reflux gastro-œsophagiens), d'élimination urinaire et fécale, les douleurs parfois inexplicables compliquent la prise en charge.

## Le déficit relationnel et l'aspect comportemental

La déficience intellectuelle avec difficulté à s'orienter dans le temps et dans l'espace, fragilité des fonctions mnésiques, troubles du raisonnement, absence ou quasi-absence de langage, maladie épileptique associée rendent bien difficile la communication avec autrui. Les troubles du comportement, structuration psychotique secondaire, avec auto mutilations répétitives, violence ou agressivité, stéréotypies...

## La place particulière de l'épilepsie et de la douleur

L'évolution de la maladie épileptique (qui touche 40 à 50 % des personnes polyhandicapées) est souvent grave et invalidante, entraînant chutes répétées, traumatismes, déformations secondaires, et accroît à la longue les troubles cognitifs déjà existants.

Le traitement de la douleur est un problème récurrent dont les causes sont souvent complexes et imbriquées : la difficulté est de comprendre ce qui se passe, et bute souvent sur la non acquisition, verbale ou non verbale, de signifier le oui et le non.

## La diversité des associations de ces différents troubles

La multiplication des troubles et les diverses associations génèrent dépendance et besoin de médicalisation. Ils nécessitent, suivant leur degré, une surveillance et un encadrement rapprochés.

Les professionnels travaillant auprès de personnes polyhandicapées soulignent l'importance de l'aspect sanitaire dans la gestion des différents troubles (diagnostic, soins et pronostic vital). La surmortalité, importante chez les personnes polyhandicapées, est un autre point important ainsi que la réduction des possibilités de socialisation en lien avec les entraves à la construction de leur personnalité.



## Personnes polyhandicapées : qualité de vie et vie de qualité

La prise en compte réelle des besoins des personnes polyhandicapées implique que soit clairement distinguée leur dépendance physique - à l'égard des actes de la vie quotidienne - de leur autonomie psychique.

L'autonomie psychique, sentiment continu d'exister propre à tout être humain, s'acquiert dès l'enfance, même si elle ne peut explicitement s'exprimer.

### Des capacités à développer

- Chaque personne polyhandicapée gravement dépendante s'adapte en développant une attention extrême à son environnement humain immédiat, familial et professionnel. Elle s'y attache par des liens très intenses qui nourrissent ses forces de vie.
- Ces capacités d'attachement surdéveloppées (et en tous cas, non entamées dans le polyhandicap, même en cas de troubles autistiques) favorisent l'éclosion progressive d'une forme d'intelligence originale (l'intelligence sensible de Spinoza) dénommée actuellement "intelligence émotionnelle". Elle conditionne chaque personne vers des acquis cognitifs, possibles tout au long de la vie, en fonction de ses motivations et des qualités de son environnement.
- Dans un environnement familial et institutionnel ouvert et accueillant, chaque personne polyhandicapée dépendante est capable de s'enrichir progressivement des principales valeurs humaines : la beauté, le partage, l'humour, l'amitié, la créativité, la spiritualité...

### Des vulnérabilités particulières dont il est indispensable de tenir compte

- La grande dépendance physique à l'égard des actes de la vie quotidienne emprisonne doublement la personne :
  - Son apparence, immobile, silencieuse, parfois dysmorphique, masque ses capacités. La personne est toujours préjugée plus retardée et indifférente qu'elle ne l'est, jusqu'au déni de toute vie intérieure.
  - La dépendance la condamne à la passivité : elle ne demande, ni ne refuse. Elle n'extériorisera ses potentiels que si on la met en situation de le faire, et si on lui exprime notre confiance en ses capacités d'en tirer profit.
- L'extrême sensibilité de toute personne polyhandicapée dépendante aux qualités de son environnement familial ou professionnel la rend très vulnérable à toutes les formes de rejet ou de ruptures : elle ressent violemment le rejet ou la lassitude d'un aidant, les petites et grandes absences, les deuils...



Ces douleurs psychiques réitérées, apparemment anodines ou majeures, expliquent nombre de dépressions à bas bruit, des replis d'allure autistique ou de brusques décompensations somatiques. Leurs corps expriment alors la détresse qu'ils ne peuvent mettre en mot.

- La grande dépendance à tous âges et dans le vieillissement est une situation à haut risque pour les trois acteurs en présence : le sujet, ses aidants familiaux et professionnels.

D'une part un risque de chosification, de mécanisation allant parfois jusqu'à la déshumanisation des uns et des autres, avec des risques spécifiques de maltraitance. D'autre part, un risque diffus d'épuisement physique, lourd de somatisations, de conflits et de désespérance.

### Quelques préconisations spécifiques incontournables

- La complexité de la situation de la dépendance nécessite la conjonction, en un juste équilibre, des mesures de soins et d'accompagnement. L'ensemble doit être coordonné en un projet individualisé qui évoluera au cours des différentes étapes de vie, en fonction de la personne, ses désirs et de ses refus, et en tenant compte de son âge réel.

- Le partage des informations nécessaires s'adresse à la personne dépendante, à sa famille et aux professionnels, au-dedans et au dehors (à l'hôpital par exemple), tous étant soumis à une obligation de réserve à l'égard des personnes non impliquées dans le projet ou l'activité en cours.

- L'humanisation des aides à la vie quotidienne nécessite des aidants, de jour et de nuit, obligatoirement nombreux, informés, formés, relayés et soutenus. Toutes ces conditions doivent être réunies pour que :

- d'une part, ils puissent mettre des mots sur leurs gestes d'aide et prennent le temps de recueillir l'assentiment, les choix, les refus... de la personne polyhandicapée qu'ils accompagnent,

- d'autre part, pour qu'ils puissent exprimer entre eux périodiquement leurs affects.

- Des aides humaines de qualité ont un coût élevé. Mais elles sont le garant essentiel du caractère éthique de la solidarité nationale :

- Elles assurent au mieux la santé physique et psychique de la personne polyhandicapée et des aidants.

- Elles sont le garant de leur sécurité et de la prévention des maltraitances, des régressions, des épuisements...

- Seule la qualité de l'aide humaine permet à chacun des trois partenaires d'accepter sans culpabilité, les limites de réalité que la grande dépendance impose à notre légitime idéal.