

Et nos voisins européens, comment font-ils?

Accompagner des personnes polyhandicapées

Mission d'observation et d'étude sur le parcours de santé et la prise en charge de la personne polyhandicapée en Italie et en Norvège

Porteur du projet: Dr Marie-Christine Rousseau Chercheur associé EA 3279, Praticien Hospitalier Médecine Physique & Réadaptation

Présentation

Le polyhandicap est la conséquence définitive d'une lésion sur un cerveau en développement et associe déficience mentale sévère à profonde et déficit moteur grave +/- déficits sensoriels, troubles comportementaux et relationnels nécessitant à tout âge un **accompagnement permanent** associant soins spécifiques, éducation, communication et socialisation. Système de prise en charge français : articulé entre secteur sanitaire -secteur médico-social - prise en charge au domicile des parents. Objectifs: 1)observer le parcours de santé des patients polyhandicapés hors institution, 2)identifier à partir des systèmes de soins observés des pistes d'amélioration transposables en France pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées ainsi que de leurs aidants.

Dispositifs étudiés : système de soin Norvégien et projet DAMA à Milan

Composition de l'équipe

Claire Lausecker, Directrice d'établissement CESAP

Jean-François Dagois, Représentant des familles CESAP

Pr Thierry Bilette de Villemeur, Fédération du Polyhandicap de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris

Eric Humbertclaude, Fédération du Polyhandicap de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris



Observations

Norvège participation et inclusion sont une réalité

Ce modèle apporte une réponse individualisée couvrant l'ensemble des besoins matériels de la personne polyhandicapée et de sa famille, ses points fort sont :

- Une aide aux aidants compensant réellement les conséquences du handicap de leur proche
- Le transfert de compétences des équipes spécialisées vers les intervenants locaux
- L'apprentissage des concepts de base : une vraie démarche éducative
- Programmes intensifs de rééducation et d'éducation dès la prime enfance

Italie: l'inclusion culturelle et le parcours coordonné DAMA

DAMA offre une réponse coordonnée, flexible et suivie aux problématiques médicales des patients polyhandicapés, l'université partenaire du projet propose des programmes de formation et d'enseignement aux médecins et aux soignants. La scolarisation des personnes polyhandicapées est mise en œuvre.

Des limites dans les deux pays

- Inégalités territoriales
- Difficulté de repérage des personnes polyhandicapées
- Pour les sujets atteints d'un polyhandicap sévère : peu ou pas de prévention, pas d'hôpitaux dédiés



Bilan & Recommandations

Enseignements pour la France

- Pistes d'optimisation de l'aide aux parents pour une prise en charge inclusive de la personne polyhandicapée au domicile de ses parents
- Dépistage précoce des enfants polyhandicapés permettant de proposer rapidement aux parents les aides et la prise en charge adaptées aux besoins de l'enfant
- Formaliser la filière tripartite de soins des personnes polyhandicapées en France en identifiant les établissements et services ressources ainsi que les critères d'admission et de recours à ces différentes catégories d'établissements
- Création de lits d'hôpital de jour dédiés afin de programmer les bilans, les consultations et les différents examens médicaux

S'inspirer des pratiques de nos voisins, conserver nos expertises

- Améliorer la coordination entre les différentes modalités de prise en charge (domicile, structures de soins)
- Retour des observations et des apports de ce voyage d'études aux managers et aux soignants
- Proposition d'organiser un colloque régulier International afin d'échanger régulièrement sur les pratiques et de les faire évoluer

Conclusion

Il existe deux approches différentes de la qualité de vie reposant sur des différences culturelles

- Europe du Nord : qualité de vie = offrir à la personne handicapée un mode de vie similaire à celui de la population générale en limitant les interventions invasives médicales considérées comme intrusives et néfastes...
- Italie et France : qualité de vie = lutter contre les surhandicaps, ne pas limiter les traitements y compris invasifs s'ils ont une chance d'améliorer le confort et l'autonomie.