



HAL
open science

Maintien à domicile de l'adulte polyhandicapé : optimisation par le médecin généraliste

Sarah Scholtes-Sofiane

► **To cite this version:**

Sarah Scholtes-Sofiane. Maintien à domicile de l'adulte polyhandicapé : optimisation par le médecin généraliste. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01732349

HAL Id: hal-01732349

<https://hal.univ-lorraine.fr/hal-01732349v1>

Submitted on 14 Mar 2018

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement

dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Sarah SCHOLTES-SOFIANE

Le 07 octobre 2013

**MAINTIEN À DOMICILE DE L'ADULTE
POLYHANDICAPÉ : OPTIMISATION PAR LE MÉDECIN
GÉNÉRALISTE**

Examineurs de la thèse :

Professeur Sophie COLNAT-COULBOIS

Président

Professeur Jean PAYSANT

Professeur Bernard KABUTH

Docteur Élisabeth STEYER

Professeur Francis RAPHAEL

Docteur Jean-François AUBERTIN

Juges

Président de l'Université de Lorraine : Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine : Professeur Henry COUDANE

Vice-Doyen « Pédagogie » : Mme la Professeure Karine ANGIOI

Vice-Doyen Mission « Sillon lorrain » : Mme la Professeure Annick BARBAUD

Vice-Doyen Mission « Finances » : Professeur Marc BRAUN

Assesseurs :

- 1 ^{er} Cycle :	Professeur Bruno CHENUÉL
- 2 ^{ème} Cycle :	Professeur Marc DEBOUVERIE
- 3 ^{ème} Cycle :	Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI
<ul style="list-style-type: none"> • « <i>DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques</i> » 	Professeur Paolo DI PATRIZIO
<ul style="list-style-type: none"> • « <i>DES Spécialité Médecine Générale</i> » 	Professeur Paolo DI PATRIZIO
- Commission de Prospective Universitaire :	Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT
- Développement Professionnel Continu :	Professeur Jean-Dominique DE KORWIN
- Filières professionnalisées :	M. Walter BLONDEL
- Formation Continue :	Professeur Hervé VESPIGNANI
- Recherche :	Professeur Didier MAINARD
- Relations Internationales :	Professeur Jacques HUBERT
- Universitarisation des études paramédicales et gestion des mono-appartenants :	M. Christophe NEMOS
- Vie Étudiante :	Docteur Stéphane ZUILY
- Vie Facultaire :	Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT
- Étudiants :	M. Xavier LEMARIE

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX - Professeur Jacques ROLAND -
Professeur Patrick NETTER

=====

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND -
Pierre BEY -Patrick BOISSEL - Jacques BORRELLY - Michel BOULANGE - Jean-Claude BURDIN -
Claude BURLET - Daniel BURNEL - Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE -
Gérard DEBRY - Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean
DUHEILLE - Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert
FRISCH - Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ -
Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT -
Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE -
Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ -
Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE - Denise MONERET-VAUTRIN
- Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS - Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert
PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD - Michel PIERSON - Jean-Marie POLU -
Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL - Antoine RASPILLER - Michel RENARD -
Jacques ROLAND - René-Jean ROYER - Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER -
Claude SIMON - Danièle SOMMELET - Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT -
Augusta TREHEUX - Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel
VIDAILHET - Michel WAYOFF - Michel WEBER

=====

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE Professeur Pierre BEY - Professeur
Patrick BOISSEL - Professeur Michel BOULANGE - Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-
Pierre DELAGOUTTE - Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ
- Professeure Michèle KESSLER - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS -
Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Michel SCHMITT - Professeur Jean-
François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Hubert UFFHOLTZ - Professeur Paul
VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET - Professeur Michel WAYOFF

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Professeur Bernard FOLIGUET

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Professeur Denis REGENT – Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER - Professeur René ANXIONNAT

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUÉL – Professeur Christian BEYAERT

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Professeur Ali DALLOUL

4^{ème} sous-section : (*Nutrition*)

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT - Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière*)

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

3^{ème} sous-section : (*Maladies infectieuses ; maladies tropicales*)

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Épidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2^{ème} sous-section : (*Médecine et santé au travail*)

Professeur Christophe PARIS

3^{ème} sous-section : (*Médecine légale et droit de la santé*)

Professeur Henry COUDANE

4^{ème} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1^{ère} sous-section : (Hématologie ; transfusion)

Professeur Pierre BORDIGONI - Professeur Pierre FEUGIER - Professeure Marie-Christine BENE

2^{ème} sous-section : (Cancérologie ; radiothérapie)

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT
Professeur Frédéric MARCHAL

3^{ème} sous-section : (Immunologie)

Professeur Gilbert FAURE

4^{ème} sous-section : (Génétique)

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

**48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE,
PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE**

1^{ère} sous-section : (Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT
Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER

2^{ème} sous-section : (Réanimation ; médecine d'urgence)

Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY –
Professeur Sébastien GIBOT

3^{ème} sous-section : (Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)

Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET

4^{ème} sous-section : (Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)

Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

**49^{ème} Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE,
HANDICAP ET RÉÉDUCATION**

1^{ère} sous-section : (Neurologie)

Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD

2^{ème} sous-section : (Neurochirurgie)

Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS

3^{ème} sous-section : (Psychiatrie d'adultes ; addictologie)

Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN

4^{ème} sous-section : (Pédopsychiatrie ; addictologie)

Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH

5^{ème} sous-section : (Médecine physique et de réadaptation)

Professeur Jean PAYSANT

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (Rhumatologie)

Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE

2^{ème} sous-section : (Chirurgie orthopédique et traumatologique)

Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX – Professeur
Laurent GALOIS

3^{ème} sous-section : (Dermato-vénéréologie)

Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD

4^{ème} sous-section : (Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)

Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1^{ère} sous-section : (Pneumologie ; addictologie)

Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT

2^{ème} sous-section : (Cardiologie)

Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE

Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET

3^{ème} sous-section : (Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)

Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52^{ème} Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE

1^{ère} sous-section : (Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)

Professeur Marc-André BIGARD - Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET

3^{ème} sous-section : (Néphrologie)

Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT

4^{ème} sous-section : (Urologie)

Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS

Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME

2^{ème} sous-section : (Chirurgie générale)

Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

1^{ère} sous-section : (Pédiatrie)

Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET

Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO

2^{ème} sous-section : (Chirurgie infantile)

Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE

3^{ème} sous-section : (Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)

Professeur Jean-Louis BOUTROY - Professeur Philippe JUDLIN

4^{ème} sous-section : (Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)

Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55^{ème} Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU

1^{ère} sous-section : (Oto-rhino-laryngologie)

Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER

2^{ème} sous-section : (Ophtalmologie)

Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI

3^{ème} sous-section : (*Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie*)

Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Professeur Walter BLONDEL

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

=====

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42^{ème} Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1^{ère} sous-section : (*Anatomie*)

Docteur Bruno GRIGNON – Docteur Thierry HAUMONT – Docteure Manuela PEREZ

2^{ème} sous-section : (*Cytologie et histologie*)

Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER

3^{ème} sous-section : (*Anatomie et cytologie pathologiques*)

Docteure Aude MARCHAL

43^{ème} Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1^{ère} sous-section : (*Biophysique et médecine nucléaire*)

Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE

2^{ème} sous-section : (*Radiologie et imagerie médecine*)

Docteur Damien MANDRY

44^{ème} Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1^{ère} sous-section : (*Biochimie et biologie moléculaire*)

Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN

Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA

2^{ème} sous-section : (*Physiologie*)

Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA

3^{ème} sous-section : (*Biologie Cellulaire*)

Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45^{ème} Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1^{ère} sous-section : (*Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière*)

Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET

2^{ème} sous-section : (*Parasitologie et mycologie*)

Madame Marie MACHOUART

46^{ème} Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1^{ère} sous-section : (*Epidémiologie, économie de la santé et prévention*)

Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN

2^{ème} sous-section (*Médecine et Santé au Travail*)

Docteure Isabelle THAON

3^{ème} sous-section (*Médecine légale et droit de la santé*)

Docteur Laurent MARTRILLE

4^{ère} sous-section : (*Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*)

Docteur Nicolas JAY

47^{ème} Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

2^{ème} sous-section : (*Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)*)

Docteure Lina BOLOTINE

3^{ème} sous-section : (*Immunologie*)

Docteur Marcelo DE CARVALHO BITTENCOURT

4^{ème} sous-section : (*Génétique*)

Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48^{ème} Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

3^{ème} sous-section : (*Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique*)

Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50^{ème} Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1^{ère} sous-section : (*Rhumatologie*)

Docteure Anne-Christine RAT

3^{ème} sous-section : (*Dermato-vénéréologie*)

Docteure Anne-Claire BURSZTEJN

4^{ème} sous-section : (*Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie*)

Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51^{ème} Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

4^{ème} sous-section : (Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)

Docteur Stéphane ZUILY

53^{ème} Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE

1^{ère} sous-section : (Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)

Docteure Laure JOLY

54^{ème} Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION

3^{ème} sous-section :

Docteur Olivier MOREL

5^{ème} sous-section : (Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)

Docteur Jean-Louis CORDONNIER

=====

MAÎTRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE

Docteure Elisabeth STEYER

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5^{ème} Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES

Monsieur Vincent LHUILLIER

19^{ème} Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE

Madame Joëlle KIVITS

40^{ème} Section : SCIENCES DU MÉDICAMENT

Monsieur Jean-François COLLIN

60^{ème} Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL

Monsieur Alain DURAND

61^{ème} Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL

Monsieur Jean REBSTOCK

64^{ème} Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE

Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65^{ème} Section : BIOLOGIE CELLULAIRE

Madame Françoise DREYFUSS – Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE

Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER – Madame Céline HUSELSTEIN

66^{ème} Section : PHYSIOLOGIE

Monsieur Nguyen TRAN

=====

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale

Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

=====

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)

Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)

Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)

Brown University, Providence (U.S.A)

Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)

Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)

Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)

Institut d'Anatomie de Würzburg (R.F.A)

Université de Pennsylvanie (U.S.A)

Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)

Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)

Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)

Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)

Université d'Helsinki (FINLANDE)

Professeur James STEICHEN (1997)

Université d'Indianapolis (U.S.A)

Professeur Duong Quang TRUNG (1997)

Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIËTNAM)

Professeur Daniel G. BICHET (2001)

Université de Montréal (Canada)

Professeur Marc LEVENSTON (2005)

Institute of Technology, Atlanta (USA)

Professeur Brian BURCHELL (2007)

Université de Dundee (Royaume-Uni)

Professeur Yunfeng ZHOU (2009)

Université de Wuhan (CHINE)

Professeur David ALPERS (2011)

Université de Washington (U.S.A)

Professeur Martin EXNER (2012)

Université de Bonn (ALLEMAGNE)

À notre Maître et Président de Thèse

Madame le Professeur Sophie COLNAT-COULBOIS

Professeur de neurochirurgie

Nous sommes sensibles à l'honneur que vous nous faites en acceptant la présidence de notre jury.

Pour l'étendue de vos connaissances et votre grande pédagogie, qu'il nous soit permis de vous témoigner notre sincère reconnaissance et notre profond respect.

À notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur Jean PAYSANT

Professeur de Médecine physique et de réadaptation

Pour nous avoir fait l'honneur d'être membre de notre jury, veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect et de notre sincère admiration.

À notre Maître et Juge

Monsieur le Professeur Bernard KABUTH

Professeur de Pédopsychiatrie et addictologie

Pour nous avoir fait l'honneur d'être membre de notre jury, veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect et de notre grande estime.

À notre Maître et Juge

Madame le Docteur Élisabeth STEYER

Maître de conférences des Universités de Médecine Générale

Pour nous avoir fait l'honneur d'être membre de notre jury, veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect et de notre grande estime.

À notre Maître

Monsieur le Professeur Francis RAPHAEL

Professeur honoraire de médecine générale

Pour nous avoir fait l'honneur d'être membre de notre jury, veuillez trouver ici l'expression de notre profond respect, de notre grande estime et notre gratitude.

À notre Juge et Directeur de Thèse

Monsieur le Docteur Jean-François AUBERTIN

Médecin généraliste en exercice à Thionville

Pour avoir accepté de diriger ce travail, pour votre aide précieuse lors de son élaboration, pour votre disponibilité, vos compétences et vos conseils.

Soyez assuré de mes remerciements les plus sincères.

***À l'attention du Dr. Nelly DEQUIDT,
Médecin référent « Personnes Handicapées » de l'ARS de
Lorraine.***

*Pour vos précieux conseils au cours de l'élaboration de ce travail
et pour l'intérêt que vous lui portez.*

Soyez assurée de mes remerciements les plus sincères.

À l'attention du Dr. Youssef SOFIANE

*Pour ton aide précieuse au cours de l'élaboration de ce travail,
pour ta disponibilité, tes compétences et tes conseils.*

Sois assuré de mes remerciements les plus sincères.

À la mémoire de ma défunte mère

Tu nous as quittés trop tôt,

Je te dédie ce travail, qui t'aurait rendue si fière...

Il n'y a pas un instant durant mon parcours de vie où je t'ai oubliée

Ta présence auprès de nous est irremplaçable

« Maman » mot que je n'ai plus prononcé depuis vingt-deux ans

Je pense à toi.

Pensées

À la mémoire de Georgette qui m'a soutenue dans chaque étape de ma vie, encouragée à chaque étape de mon cursus et qui aurait tant voulu être présente ce jour de ma soutenance... Je ne pensais pas que vous partiriez aussi vite... il y aura tout de même un siège pour vous... Je penserais à vous...

À ma fille Naomi qui est mon inspiration et qui illumine mon cœur par sa joie de vivre... son bien-être et son sourire sont ma récompense.

Je dédie ce travail à ma chère fille et à tous les parents d'enfants en situation de handicap.

A mon cher époux sans qui ce travail n'aurait pas vu le jour, ton aide et ton soutien m'ont été très précieux... je te remercie d'avoir toujours cru en moi...

À Gabriel, mon petit ange ma plus belle surprise.

À mes frères et sœurs, pour tous les bons moments partagés ensemble.

À toute ma belle-famille, pour leur générosité, leur soutien et leur affection, je tiens à leur témoigner toute ma gratitude.

Je te remercie Ahmed pour ta contribution à ce travail.

Je tiens à remercier Laurys et sa famille pour leur accueil chaleureux et leur volonté à contribuer à ce travail.

À tous mes amis et collègues.

Je tiens à faire part de mon immense respect envers tous ces professionnels qui s'investissent auprès des personnes en situation de handicap.

SERMENT

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

TABLE DES MATIERES

Introduction	27
Généralités	29
1 Définition du Handicap et du polyhandicap	29
1.1 Définir le handicap: La séquence de WOOD	29
1.2 Définir le polyhandicap	31
2 Historique du polyhandicap	32
3 Épidémiologie du polyhandicap en France	33
3.1 Étiologies	33
3.2 Caractérisation du polyhandicap	34
3.2.1 Les atteintes neurologiques	34
3.2.2 Les troubles somatiques	36
3.2.3 La communication avec le sujet polyhandicapé	37
3.2.4 Les soins de la vie quotidienne	37
3.2.5 La prise en charge de la douleur	38

État des lieux du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de la personne en situation de polyhandicap : Enquête auprès des médecins généralistes

1 Introduction	39
2 Matériels et Méthodes	39
3 Résultats	41
4 Discussion	50

Moyens d'intervention et accessibilité des services et établissements

1. Organismes publics communs à tous les handicaps	52
1.1 La maison départementale des personnes handicapées (MDPH).....	52
1.1.1 Définition	52
1.1.2 Les principales missions.....	52
1.1.3 Les autres dispositifs régis par les MDPH	53
1.2 La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).....	54
1.2.1 Définition	54
1.2.2 Le rôle de la CDAPH	54
1.3 L'agence régionale de santé (ARS).....	55
1.3.1 Définition et objectifs de l'ARS.....	55
1.3.2 Plan d'action de l'ARS dans la gestion du polyhandicap	56
2 Les structures d'accueil pour les personnes en situation de handicap et de polyhandicap.....	56
2.1 Les Maisons d'Accueil spécialisées (MAS)	56
2.1.1 Définition	56
2.1.2 Distinction par rapport à d'autres établissements médicaux.....	57
2.1.3 Formes d'accueil.....	57
2.1.4 Démarches	57
2.1.5 Prise en charge des frais	57
2.1.6 Effet de l'admission en MAS pour les bénéficiaires de l'AAH	58
2.2 Les foyers de vie (FV).....	58
2.2.1 Définition	58
2.2.2 Démarches	58
2.2.3 Frais d'hébergement et d'entretien à la charge de l'intéressé	58
2.2.4 Condition de prise en charge d'une partie des frais par le département	59
2.3. Les foyers d'accueil médicalisés (FAM)	59
2.3.1 Définition	59
2.3.2 Distinction avec les maisons d'accueil spécialisées (MAS)	59
2.3.3 Démarches.....	60
2.3.4 Frais d'hébergement et d'entretien	60

2.4 Les foyers d'hébergements (FH)	61
2.4.1 Définition	61
2.4.2 Différentes formules d'hébergement	61
2.4.3 Personnel spécialisé.....	61
2.4.4 Démarches	61
2.4.5 Frais d'hébergement et d'entretien à la charge de l'intéressé	62
2.4.6 Conditions de prise en charge d'une partie des frais par le département.....	62
2.4.7 Effets sur le versement de l'allocation compensatrice ou de la prestation de compensation	63
2.5 Les établissements ou services d'aide par le travail (ESAT).....	63
2.5.1 Définition	63
2.5.2 Personnes concernées	64
2.5.3 Dépôt, examen de la demande et décision	64
2.5.4 Statut du travailleur handicapé en ESAT	64
2.5.5 Contrat de soutien et d'aide par le travail	65
2.5.6 Les congés annuels.....	65
2.5.7 Rémunération en ESAT	66
2.5.8 Intégration en milieu ordinaire de travail	67
2.6 Service d'éducation spéciale et de soins à domicile SESSAD	67
2.6.1 Définition d'un SESSAD et ses missions	67
2.6.2 Procédure d'admission dans un SESSAD.....	68
2.7 Service d'Accompagnement à la vie sociale SAVS et le Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés SAMSAH	68
2.7.1 Définition	68
2.7.2 Spécificités du SAVS	68
2.7.3 Spécificités du SAMSAH.....	69
2.8 Répartition des structures d'accueil en Lorraine	69
3 Les Associations.....	71
4 Le milieu ordinaire	72
4.1 La parentalité : une difficile polyvalence	72
4.2 Les acteurs de soins.....	73
4.3 Préparation du domicile à l'accueil	74

4.3.1 Les aménagements du logement	74
4.3.2 L'aménagement du véhicule	75
4.3.3 Les coûts financiers	75

Exemple de prise en charge d'une personne polyhandicapée en milieu ordinaire

1 Présentation	76
1.1 Origine du handicap	76
1.2 Parcours de soins	77
1.2.1 Séjour au service de réanimation du Centre hospitalier du Luxembourg	77
1.2.2 Transfert au Centre de Réadaptation de Lay St Christophe	78
1.2.3 Rappels	80
1.2.3.1 Etat végétatif	80
1.2.3.2 Etat de conscience minimal ou état pauci-relationnel	81
1.2.4 Suivi au CHU de Liège (Belgique)	82
1.2.5 Retour au domicile familial	82
2 Entretiens semi-dirigés	90
2.1 Mode de recueil des données	90
2.1.1 Entretien avec la famille	91
2.1.2 Entretien avec le médecin généraliste	91
2.1.3 Présentation des trames des entretiens	92
2.2 Comptes-rendus des entretiens	94
2.2.1 Compte-rendu de l'entretien avec la famille	94
2.2.2 Compte-rendu de l'entretien avec le médecin généraliste	98

Conclusion	101
-------------------------	-----

Bibliographie	103
----------------------------	-----

Abréviations	110
Annexes	113
Annexe I : Echelle de San Salvador DESS (Douleur Enfant San Salvador).....	113
Annexe II : Echelle de Récupération du Coma (<i>Coma Recovery Scale-Revised</i>).....	114
Annexe III : Formulaire de demande(s) MDPH document <i>Cerfa n°13788*01</i>	115
Annexe IV : <i>Nociception coma scale (NCS)</i>	123
Annexe V : Photographies : aménagements du logement et véhicule	124

INTRODUCTION

« Les personnes polyhandicapées sont des enfants et des adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales mais aussi acquises ou liées à des accidents ou à des affections progressives et dégénératives, chez lesquels la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié »[1] [2]

En France, l'incidence et la prévalence du polyhandicap 0,4 à 0,7/1000, restent stables sans doute du fait du caractère majoritairement anténatale de la lésion causale [3].

Cependant, il ne faut pas négliger la proportion de personnes polyhandicapées dans les suites d'un traumatisme crânien grave engendré par les accidents de la voie publique ; selon une étude réalisée en Grande-Bretagne, l'incidence du TC est 2 à 3 fois supérieure en France qu'en Grande-Bretagne, et on peut considérer qu'il y a dans notre pays environ 3000 nouveaux invalides majeurs par an et une population de plus 100 000 personnes présentant des séquelles [4]. Le schéma du parcours de soins est le suivant : prise en charge en réanimation, en neurochirurgie puis s'effectue le transfert dans le service de médecine physique et réadaptation [56], service clef dans l'aiguillage du patient pour sa future prise en charge ; en effet leur devenir psycho-social est généralement classé en 4 catégories selon l'échelle *Glasgow Outcom Scale* ou GOS [5][6]. Dans ce travail, nous nous intéresserons particulièrement aux personnes faisant partie de la troisième catégorie ce qui équivaut à GOS 4 en d'autres termes dont le tableau clinique et les lésions cérébrales sont gravissimes, réveil retardé, multiples déficiences associées ; il s'agit d'états végétatifs ou pauci-relationnels prolongés pouvant rester en forme chronique. L'orientation de ses patients prime vers des structures aptes à fournir les soins nécessaires et l'accompagnement en rapport à la lourdeur de la pathologie cependant le retour à domicile peut être une alternative à la condition que le choix n'est pas imposé par un défaut de réseau de soins mais régenté par le choix de la famille et accompagné par des structures dédiées car il y a une nécessité d'adaptation matérielle et humaine de l'environnement. Le choix de la famille de vouloir prendre en charge un parent polyhandicapé à domicile n'est pas sans conséquence en effet cela va engendrer un bouleversement au sein de l'organisation quotidienne de cette famille ; l'adaptation du domicile pour favoriser l'accueil de la personne polyhandicapée, se munir des équipements nécessaires, et mettre en place le réseau de soins.

Mais qui met en place le réseau de soins ? Il apparaît que les familles, bien que motivées, se retrouvent souvent démunies face à une telle lourdeur de prise en charge et il s'avère que l'interlocuteur principal vers qui elles se tournent est le médecin généraliste ; en effet par son approche multidimensionnelle à la fois médical, psychologique et social, il est un professionnel de santé de choix cependant la tâche n'en reste pas moins facile et demande au médecin une

connaissance générale sur l'abord du handicap, les pathologies associées et les répercussions psychosociales sur la personne vulnérable et son entourage.

A cette fin, il doit s'entourer des différents professionnels indispensables à cette prise en charge multidisciplinaire pour un travail en réseau efficace.

Malgré l'existence d'instances publiques qui proposent des aides, le développement du maintien en milieu ordinaire reste encore laborieux surtout en matière d'information et de coordination entre les différents acteurs concernés.

Il n'existe actuellement pas de réseau de soins prédéfinis et il incombe au médecin généraliste et à la famille de réaliser en autarcie le montage de cette organisation.

Au cours de ce travail, nous nous proposons d'établir un état des lieux du polyhandicap dans son aspect médical mais surtout social ; le sujet est vaste et ne seront traités ici que les points qui nous paraissent essentiels pour situer le cadre dans lequel les familles et les médecins généralistes évoluent.

Les objectifs de ce travail sont :

- Réaliser un état des lieux sur les modalités de prise en charge de la personne polyhandicapée en milieu ordinaire.
- Présenter les résultats de l'enquête réalisée auprès d'un échantillon de 200 médecins généralistes mosellans et les comparer aux données observées ailleurs.
- Recueillir les témoignages d'une famille et de leur médecin généraliste à travers un entretien semi-dirigé et les confronter pour qualifier le rôle du « médecin de famille ».
- Présenter un exemple de prise en charge à domicile d'une personne polyhandicapée par un médecin généraliste.

Cette thèse a un but descriptif d'un état factuel qui perdure car déjà relevé en 2005 dans l'article « Plan Action Polyhandicap 2005 » [7][42].

Une réflexion est en cours au niveau de L'ARS afin de pouvoir déterminer les projets d'avenir qui pourraient être apportés aux médecins généralistes et à ces familles pour les aider à maintenir à domicile une personne polyhandicapée dans la sérénité mais surtout avec un accompagnement organisé.

GENERALITES

1. Définition du handicap et du polyhandicap

1.1. Définir le handicap: La séquence de WOOD [1][2][6]

Qu'est ce qu'un handicap ? Cette question appelle toujours une multiplicité de réponses en effet une des missions de l'OMS depuis le début des années 1970 est de mettre à jour la classification des maladies (CIM) qui est un outil de travail entre les pays membres. C'est à cette époque qu'a été inclus un dispositif de classification des handicaps (CIH). Le travail d'élaboration a été confié à un français fondateur de la médecine de réadaptation le Pr. André GROSSIORD et à un anglais épidémiologiste rhumatologue de formation P.H.N WOOD. En 1980, un projet expérimental est proposé mais rapidement rejeté par l'OMS du fait de son approche bidimensionnel du handicap en effet seul les altérations corporelles et fonctionnelles sont considérées et le versant social est une entité encore non prise en compte.

Une nouvelle approche est développée: *impairment* « la déficience », *disability* « l'incapacité » and *handicap* « le handicap » [1].

La déficience: est définie comme toute perte de substance ou altération d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique.

L'incapacité: est définie comme toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon, ou dans des limites considérées comme normales, pour un être humain.

Le handicap: est un désavantage social pour un individu qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socioculturels [1]

En 2001, une nouvelle classification est établie: la Classification Internationale du Fonctionnement, des handicaps et de la santé (CIF) qui est en sorte une superposition ou de compromis entre l'ancienne CIH présentée par WOOD et le courant de pensée environnementaliste [9] [10] [11].

La CIF propose un langage uniformisé et normalisé, un cadre conceptuel pour la description des composantes de la santé (vision, audition, apprentissage) et des domaines connexes à la santé (mobilité, éducation, interaction en société...). Elle décrit la situation des personnes, s'intéresse aux caractéristiques de leur santé dans le contexte de leur vie individuelle et des influences de leur environnement. Elle combine le modèle biomédical qui conçoit le handicap comme un modèle personnel résultant d'une maladie et requérant des soins médicaux et le modèle social qui

définit le handicap comme un problème créé par la société. Elle représente le handicap comme le résultat de l'interaction des caractéristiques de santé personnelles de l'individu et des facteurs environnementaux.

Tableau 1 : Aperçu de la classification internationale du fonctionnement et handicap (CIF-OMS, 2001)

Partie 1 Fonctionnement et handicap			Partie 2 Facteurs contextuels	
Composantes	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Domaines	Fonctions organiques Structures anatomiques	Domaines de la vie (tâches, actions)	Facteurs externes affectant le fonctionnement et le handicap	Facteurs internes affectant le fonctionnement et le handicap
Schémas	Changements dans les fonctions organiques (physiologie) Changements dans la structure anatomique	Capacité à réaliser des tâches dans un environnement standard Performance pour réaliser des tâches dans un environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique, de la réalité sociale ou des attitudes	Impact des attributs de la personne
Aspect positif	Intégrité fonctionnelle et structurelle	Activité Participation	Facilitateurs	
Aspect négatif	Déficience	Limitation de l'activité Restriction de la participation	Barrières Obstacles	

Depuis février 2005 l'article 2 de la loi n° 2005-102 (2) « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a défini le handicap « constitue un handicap, au sens de la présente loi ,toute limitation d' activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d' une altération

substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant » [12].

Il est primordial de définir certains termes:

- L'activité qui désigne l'exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.
- La participation correspond à l'implication d'une personne dans une situation de vie réelle.
- Les limitations d'activité désignent les difficultés que rencontre une personne dans l'exécution d'activités.
- Les restrictions de participation désignent les problèmes qu'une personne peut rencontrer dans son implication dans une situation de vie réelle.
- Les facteurs environnementaux désignent l'environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie.

La définition du handicap se décline différemment selon l'institution publique qui l'emploi comme par exemple les enquêtes santé effectuées par l'INSEE ont un point de vue principalement médical (mesure de la prévalence des maladies et de la fréquence et nature des traitements) et que l'enquête HID (Handicap Incapacité Dépendance) a un point de vue à orientation social (mesure des conséquences des maladies sur la vie et l'activité des personnes, examen des besoins d'aide et confrontation avec les aides effectivement perçues).

L'OMS ainsi que les spécialistes ont pris l'habitude de représenter les relations entre maladies et handicaps selon le schéma dit " séquence de WOOD" résumé de la manière suivant :

Maladie → déficience → incapacité → désavantage →handicap [8]

La définition du handicap est multifactorielle car elle englobe non seulement les atteintes corporelles et leurs conséquences mais également l'impact sur la qualité de vie et des répercussions sociales.

1.2. Définir le polyhandicap

Les polyhandicaps sont caractérisés par la présence de handicaps; « Il s'agit de handicaps graves à expressions multiples, associant trouble moteur et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ». Le terme de polyhandicap, pour des raisons obscures, est remplacé par celui de handicap grave ou lourd dans les textes concernant les réponses institutionnelles destinées aux adultes (instruction ministérielle n°403 du 28 décembre 1990 relative à la mise en place du programme pluriannuel de création de places pour l'accueil des adultes lourdement handicapés). [13].

2. Historique du polyhandicap

Dans les années 1950 – 1960, débute une prise de conscience par les pédiatres des hôpitaux du nombre d'enfants dits « encéphalopathes » n'ayant aucun soins particulier ni structure d'accueil. Ces enfants sont aussi désignés sous le terme « arriérés profonds ». En opposition, les sujets « infirmes moteurs cérébraux » dont l'intelligence est conservée sont mieux connus et soignés grâce aux travaux du Pr. Tardieu [14].

Entre 1965 et 1966 l'Assistance Publique de Paris crée un service spécialisé à la Roche Guyon (95) et l'association « Les tout Petits » (Pr Minkowski) commence à accueillir quelques enfants dans des conditions encore très difficiles.

De 1968 à 1974 le CESAP (Comité d'Études et de Soins aux Arriérés Profonds) a été créé et a mis en place des lieux de consultations, des structures d'aide à domicile puis des établissements spécialisés. Le CESAP a organisé une première réunion d'information sur le polyhandicap en janvier 1972.

Entre 1972 et 1973 le terme « polyhandicap grave congénital » est proposé par le Pr. Fontan. Le Pr. Clément-Launay, président du CESAP, insiste sur les prises en charge pluridisciplinaires, nécessaires à ces handicaps multiples. Une enquête régionale exhaustive réalisée par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie, le CESAP et Inserm a précisé les associations de handicaps et a déterminé une prévalence des handicaps associés sévères : 2 pour mille.

En 1975 : Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées et Loi sur les institutions sociales et médico-sociales. Le terme de polyhandicap n'y apparaît pas, mais l'Article 46 la Loi d'Orientation prévoit « des Maisons d'accueil spécialisées, MAS » pour les adultes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » (article précisé par la Circulaire 62 AS de juin 1978).

En 1984 : Le CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations) réunit un groupe d'études qui fait le point sur les 3 grands groupes de handicaps associés :

Polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde, prévalence : 2 pour mille.

Plurihandicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles, prévalence : 0,5 pour mille.

Surhandicap : surcharge des troubles du comportement sur handicap grave préexistant, prévalence 3 pour mille.

En 1986 : Circulaire ministérielle concernant les enfants atteints de handicaps associés.

En 1989 : refonte des annexes XXIV par décret du 29.10.1989 et un circulaire d'application, créant des conditions particulières d'accueil, d'éducation et de soins pour les enfants polyhandicapés. A la suite de ce décret et dans les années 1990, création progressive de services de soins à domicile, d'établissements spécialisés ou de sections spécialisées, par diverses

associations françaises accueillant auparavant soit des enfants inadaptés ou déficients mentaux, soit des enfants infirmes moteurs.

3. Épidémiologie du polyhandicap en France

La prévalence du polyhandicap est loin d'être négligeable en France, environ 1000 nouveaux enfants polyhandicapés (prévalence 1.1/1000), toutes étiologies comprises (polyhandicap pré et péri natal, acquis, lié à des maladies progressives), apparaissent chaque année en France.

3.1. Étiologies

En quelques chiffres :

- 30% causes inconnues
- 15% causes périnatales (dont un nombre très réduit de souffrances obstétricales par rapport aux souffrances fœtales ou grandes prématurités ou dysmaturités).
- 5% des causes postnatales (traumatismes, arrêt cardiaques, infection...).
- 50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryopathies dont le CMV HIV)

De nombreuses études ont montré que les progrès de la réanimation néonatale avaient fait baisser la mortalité mais aussi la proportion de séquelles handicapantes chez les survivants. Les progrès actuels de la recherche portent sur les causes génétiques, la poursuite de la prévention des embryopathies, les pathologies fœtales, qui ne sont pas toujours décelables ni accessibles au traitement. Il est probable que pour beaucoup de cas, plusieurs causes se cumulent chez le même enfant [14].

Pour ce qui est des circonstances même de la naissance, on peut estimer que moins de 5% des cas de polyhandicap sont liés directement à une anoxie cérébrale au moment même de l'accouchement (ce qui représenterait moins de 1 enfant pour 10000 naissances) pour les enfants nés à terme avec un poids de naissance normal.

Dans ce domaine, la prévention périnatale est efficace dans des circonstances normales.

La prématurité et les naissances multiples peuvent être à l'origine de quelques cas de polyhandicap mais la encore cela reste une rareté; les difficultés qui se rencontrent chez les anciens prématurés sont plutôt de l'ordre des difficultés d'apprentissage. En revanche, parmi les enfants polyhandicapés on remarque une surreprésentation des enfants nés avec un faible poids de naissance mais il s'agit beaucoup plus d'enfants dysmatures ou ayant souffert d'anoxie cérébrale pendant la gestation comme dans les cas de toxémie gravidique. Certaines

embryofoetopathies infectieuses (CMV, toxoplasmose) ou toxique (tabac, alcool, polyintoxication) jouent également un rôle.

Les autres causes prénatales conduisant à des lésions cérébrales graves sont encore mal connues. Dans 40% des cas, on ne connaît pas la cause du polyhandicap.

Dans les autres cas, il peut s'agir du développement liés à des aberrations chromosomiques ou à une anomalie génétique et environnementale elle aussi mal connue.

Enfin, il existe des enfants dont le premier développement, la gestation, la naissance ont été normaux et qui sont victimes d'accidents aigus (traumatisme crânien, noyade, encéphalite, état de mal convulsif grave). Une prévention et une éducation ont ici un rôle à jouer pour réduire le plus possible le nombre de ces blessés de la vie (10% environ des polyhandicaps chez l'enfant). Actuellement les établissements accueillant des adultes sont confrontés aux problèmes des séquelles graves de traumatismes crâniens et de relations avec les familles qui ne sont pas toujours des parents (au sens premier du terme) mais éventuellement des conjoints et des enfants.

3.2. Caractérisation du polyhandicap

L'individu en situation de polyhandicap présente une déficience mentale sévère ou profonde associée à des déficits moteurs graves engendrant une diminution de la mobilité et une restriction de l'autonomie extrême. Au handicap neurologique, moteur et intellectuel peut s'ajouter un déficit sensoriel telle la déficience auditive ou la déficience visuelle ainsi que des troubles du comportement voire relationnels. Quelle qu'en soit l'étiologie, les complications se déclinent au fur et à mesure et aggravant de ce fait le handicap et rendant ainsi la prise en charge plus lourde et complexe [18].

3.2.1. Les atteintes neurologiques [14][15][16]

L'infirmité motrice cérébrale:

Il existe une distinction entre les IMOC dont l'intelligence est lacunaire ou déficitaire et les IMC vrais dont le potentiel intellectuel reste normal malgré des difficultés d'expression. Cependant les atteintes neurologiques restent identiques à savoir le défaut de régulation du tonus musculaire par les centres nerveux: spasticité, rigidité, athétose.

L'hypotonie massive:

Des troubles du tonus de posture et des membres particulièrement graves sont observés dans certaines malformations cérébrales. Le diagnostic avec une atteinte périphérique ou musculaire n'est pas toujours évident et du reste dans certaines maladies évolutives du système nerveux coexistent des atteintes centrales, périphériques ou musculaires.

A noter, certaines myopathies rares s'accompagnent de déficience intellectuelle donc offrant des tableaux de polyhandicap.

Troubles de l'organisation motrice

Ce sont des déficiences motrices particulières que l'on observe chez des sujets atteints d'encéphalopathie épileptique précoce (syndrome de West ou Lennox).

Troubles moteurs secondaires

Ils sont les conséquences du retentissement articulaire de la spasticité, de certaines positions vicieuses ou de stéréotypies motrices: les luxations de hanches, les scoliozes évolutives à l'adolescence, les déformations des membres limitent encore les performances motrices et les possibilités de déplacements. Elles sont sources de douleurs. Tous les efforts de l'éducation précoce et des installations orthopédiques portent sur la prévention de ces handicaps secondaires et ces efforts doivent être entrepris dès le très jeune âge.

Sur le plan fonctionnel

Quel que soit le trouble moteur en cause, les méthodes actuelles permettent à la personne polyhandicapée d'accéder à des degrés d'indépendance motrice très variables.

L'usage personnel d'un fauteuil roulant manuel ou électrique est limité par les possibilités intellectuelles et d'orientation spatiale mais doit toujours être tenté.

Le terme de grabataire ne devrait plus être pertinent dans la mesure où l'attitude est de maximiser la verticalisation dès que possible. Ceci a une importance dans le cadre vital car la mortalité est proportionnelle au degré de dépendance motrice et à l'importance des déformations orthopédiques rendant impossible la verticalisation.

A noter le retentissement bucco-linguo-facial des troubles moteurs et les problèmes orthopédiques mandibulaires qui leur sont liés jouent un rôle considérable dans le pronostic vital par le biais des difficultés de déglutition et de fausses routes.

L'épilepsie

Elle atteint 40 à 50% des sujets polyhandicapés et dans 1 cas sur 5 ces épilepsies sont difficiles à équilibrer. Cependant les thérapeutiques actuelles permettent de limiter les récives de crises et améliorent la qualité de vie du patient.

Les troubles sensoriels

Ils sont relativement fréquents chez la personne polyhandicapée surtout lorsque celle-ci avance en âge. Les troubles de l'audition restent relativement rares.

En contre partie 40% des personnes polyhandicapées présentent des troubles de la vision tels l'amétropie (myopie, astigmatisme), cataractes congénitales ou acquises, malformations oculaires, ou atteinte rétinienne qui peuvent être objectivés par des examens ophtalmologiques adaptés nécessitant parfois une anesthésie générale.

On a surtout mis en évidence ces dernières années la fréquence des troubles de la réception des images visuelles (cécité corticale ou troubles visuels centraux). Ces difficultés ne sont pas mesurables par les examens conventionnels, mais rendent la vision fatigante, aléatoire, avec des troubles de la perception du relief, du fond par rapport à l'objet, une sensibilité à l'encombrement visuel. Ces sujets ont une meilleure perception des objets en mouvement dont l'image est reçue par la rétine périphérique, par opposition à la vision maculaire fine. D'où des méthodes de stimulation visuelle assez particulières qui engagent toute la statique de la tête et du cou.

Au fur et à mesure du vieillissement, de nouveaux problèmes sensoriels peuvent apparaître et il est important de les repérer : l'intolérance au bruit, la tendance à l'isolement feront suspecter le début d'une surdit . Des hallucinations ou fausses perceptions visuelles peuvent  tre observ es chez des sujets dont la vue s'alt re. Des cataractes, des d collements de r tine peuvent survenir avec l' ge.

Les doubles d ficits sensoriels visuels et auditifs sont actuellement plus rares depuis la pr vention de l'embryopathie de la rub ole. Mais ils posent des probl mes particuliers de r ducation et de communication, d'autant plus que peuvent s'intriquer des troubles de la personnalit  et du comportement.

3.2.2. Les troubles somatiques [14][15][16]

Le sujet polyhandicap  est fragile, la mortalit  est dix fois plus  lev e que chez les sujets normaux    ge  gal.

L'insuffisance respiratoire chronique

Celle-ci est li e   la faiblesse des muscles respiratoires, aux d formations thoraciques mais surtout aux fausses routes alimentaires   r p tition qui sont responsables d'encombrement bronchique.

Les troubles nutritionnels

Ils sont li s   l'atteinte neurologique de la sph re buccolinguale et aux difficult s de mastication et de d glutition. Ces personnes sont chroniquement sous aliment es et sous hydrat es en raison de leur d pendance et de la difficult  pratique de faire absorber des quantit s suffisantes de liquides. Les pertes salivaires sont aussi un facteur de d shydratation et d'encombrement pharyng .

Le reflux gastro- sophagien

Tr s fr quent, il est responsable de douleurs, d'an mie et de vomissements.

Les troubles de l' limination

La constipation, vessie spastique, et infection urinaire sur r sidu v sical sont des probl mes quotidiens.

Les troubles trophiques

Le risque d'escarre étant lés aux positions particulières et l'état nutritionnel du patient.

3.2.3. La communication avec le sujet polyhandicapé

L'entourage et le personnel soignant qui gravitent autour de la personne polyhandicapée ont un rôle primordial en matière d'interaction et donc de communication.

La personne est seule à vivre son polyhandicap avec une image corporelle et des représentations éloignées des référentiels soignants ; la déficience mentale, l'absence de communication empêchent d'établir avec précision les besoins de la personne et surtout de consentir à une demande.

Avant même de créer un échange, il est primordial d'écouter, d'observer la personne en présence de tiers.

La communication basique verbale par le OUI / NON est en général non évidente et incertaine, c'est pourquoi il existe d'autres moyens de communication utilisable en fonction des capacités intellectuelles de la personne.

Il ne sera pas développé ici les détails des divers moyens de communication car ils sont variables en fonction du type de déficience [7][16][17][19].

3.2.4. Les soins de la vie quotidienne

Dans la mesure où la communication verbale ou codée est parfois absente, les soins quotidiens s'intègrent dans une forme de relation entre les soignants et la personne polyhandicapée et de ce fait deviennent vitaux [7][16].

Tout d'abord, il convient de considérer la personne en situation de handicap comme un individu à part entière et même si la communication est limitée, elle a un ressenti d'où l'importance lors des soins de garder un professionnalisme avec une pointe d'humanité.

Ils consistent à la prise en charge de l'hygiène globale : toilette corporelle, hygiène bucco-dentaire mais comprend également les soins d'escarres. L'alimentation fait partie intégrante des soins ; il faut s'assurer de la bonne installation de la personne et si la voie per os est possible, prendre le temps est essentiel.

Une attention doit être portée sur les éliminations dans la mesure où la constipation est un problème fréquent et la survenue d'un fécalome engendrerait l'usage de lavements itératifs voire

d'effectuer une extraction manuelle qui n'est pas anodine ; l'hydratation de la personne est primordiale car il peut également survenir des infections urinaires à répétitions liées à la fréquence du résidu vésical.

3.2.5. La prise en charge de la douleur

La douleur de la personne polyhandicapée est encore trop souvent sous- estimée, sous-évaluée, sous traitée alors qu'elle fait partie de son quotidien [20].

Une des difficultés est l'évaluation de la douleur en effet ces personnes n'ont pas accès au langage verbal, le langage corporel est diminué et présente dans certains cas des troubles du comportement et de la personnalité qui peuvent compliquer l'approche de la douleur.

« *Le regard porté sur la personne handicapée est probablement le plus puissant des antalgiques.* » car c'est en observant la personne que l'on va identifier la douleur.

L'outil utilisé pour aider à cette évaluation est l'échelle d'hétérograduation de la personne handicapée mise au point par une équipe de l'hôpital San Salvador de Hyères, grand centre accueillant des enfants et adultes polyhandicapés, cette échelle se nomme DESS (Douleur Enfant San Salvador). [Annexe I]

C'est une échelle à la base dédiée à l'enfant mais utilisable chez l'adulte polyhandicapé (non communicant), elle se compose de 10 items cotés de 0 à 4, le total maximal est de 40 mais à partir de 6, la douleur est certaine.

Une équipe liégeoise vient de démontrer que chez des patients qui survivent à un traumatisme cérébral grave et dont la communication verbale et non verbale fait défaut, la douleur est non seulement perçue mais doit être prise en charge [21].

Selon la revue de bibliographie portant sur « La douleur chez le patient non communicant », publiée dans la Revue Médicale de Liège, parmi toutes les échelles existantes, il n'y en aurait aucune qui seraient adaptées aux patients cérébro-lésés se trouvant en état de conscience altérée; selon leur étude, les répercussions de la douleur peu ou pas soulagée pourraient avoir un impact sur l'évolution cognitive et motrice du patient qui est déjà précaire [24].

Une équipe de recherche du service de neurologie du CHU de Liège a mis au point une échelle adaptée la « *Coma Pain Scale* » [24]. Cette échelle n'est pas utilisée en pratique à domicile dans la prise en charge des patients polyhandicapés dans la vie quotidienne mais plutôt en milieu hospitalier et notamment dans les services de réanimation chez les patients dans le coma [Annexe II].

État des lieux du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de la personne en situation de polyhandicap : Enquête auprès des médecins généralistes

1. Introduction :

Nous nous sommes proposés de réaliser une enquête auprès des médecins généralistes libéraux installés dans le département de la Moselle. Cette enquête a pour but d'établir un état des lieux de la prise en charge des personnes polyhandicapées par le médecin généraliste et surtout mettre à jour le ressenti des praticiens face aux difficultés rencontrées ainsi que leur degré d'implication.

2. Matériels et méthodes :

Il s'agit d'une enquête ponctuelle menée auprès de 200 médecins généralistes libéraux choisis au hasard dans les listes de l'annuaire téléphonique.

Un courrier a été adressé aux médecins sélectionnés le 23 avril 2013. Ce courrier comporte une lettre explicative (figure 1), un questionnaire anonyme (figure 2) comprenant des questions fermées et à choix multiples et une enveloppe affranchie et libellée à mon adresse afin de faciliter le retour. Aucune relance n'a pu être établie au vu du caractère anonyme des réponses.

Ainsi, de la date d'envoi jusqu'à fin juin 2013, nous avons recueilli 122 questionnaires. Soit un taux de réponse de 61%.

Figure 1

Sarah SCHOLTES-SOFIANE 20 rue du Pont St Jules 54440 HERSERANGE	Herserange, le 24 avril 2013
Cher Docteur,	
Je vous prie de bien vouloir répondre au questionnaire anonyme ci-joint en cochant la case correspondante, plusieurs choix sont possibles.	
Ce questionnaire entre dans le cadre d'un travail de thèse de médecine générale traitant de la prise en charge du patient polyhandicapé, ce travail est dirigé par le Docteur Jean-François AUBERTIN.	
Je vous serais reconnaissante d'utiliser l'enveloppe préalablement affranchie ci-jointe pour le retour du questionnaire dans les plus brefs délais.	
Je vous en remercie d'avance.	
Veuillez agréer, Docteur, l'expression de ma gratitude.	
Sarah-SCHOLTES-SOFIANE	

Figure 2

QUESTIONNAIRE

1. Prenez-vous en charge des adultes polyhandicapés?

- OUI NON

2. Si oui, Vos patients sont – ils :

- Institutionnalisés A domicile Les deux

3. Selon vous, votre rôle(s) dans la prise en charge des patients polyhandicapés est (sont):

- Apporter un soutien psychologique
- Agir comme conseiller de famille
- Être coordinateur de divers intervenants
- Aider dans les démarches administratives
- Prendre plus de temps pour les soins

4. Dans la prise en charge au domicile des patients polyhandicapés, vous sentez vous:

- A l'aise Mal à l'aise Ni l'un ni l'autre

5. Pour vous les difficultés de prise en charge des patients polyhandicapés sont dû au(x):

- Manque d'information sur le patient polyhandicapé
- Manque de temps
- Manque de coordination
- Manque de formation
- Problème de communication avec le patient

6. Connaissez-vous les conditions d'attributions de l'AAH?

- OUI NON

7. Estimez-vous être suffisamment informé(e) concernant la prise en charge à domicile des patients polyhandicapés ?

- OUI NON

8. Estimez-vous être suffisamment soutenu(e), par les confrères hospitaliers, dans le maintien à domicile du patient polyhandicapé ?

- OUI NON

9. Êtes-vous prêts à faire partie d'un réseau de soin prenant en charge des polyhandicapés à domicile ?

- OUI NON

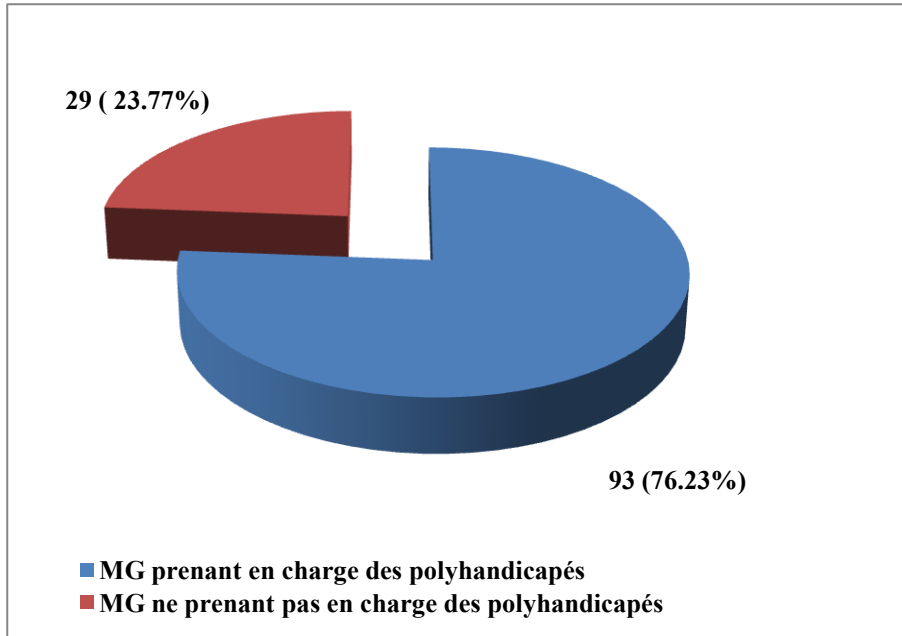
3. Résultats :

Parmi les 122 médecins généralistes qui ont répondu 93 (soit 76%) prennent en charge des patients polyhandicapés.

Tableau 1 : Taux des MG prenant en charge des patients polyhandicapés

MG prenant en charge des polyhandicapés	MG ne prenant pas en charge des polyhandicapés	Total
93	29	122
76.23%	23.77%	100%

Taux des MG prenant en charge des patients polyhandicapés

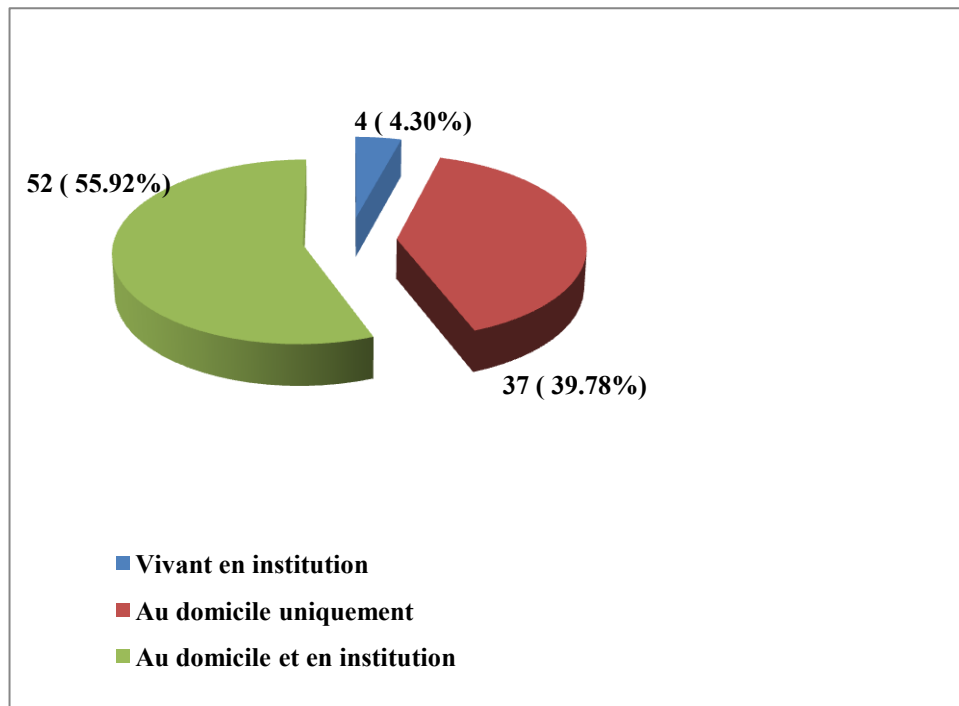


Uniquement 4 médecins ne prennent en charge que des personnes polyhandicapées vivant exclusivement en institution contre 89 médecins qui comptent parmi leur patientelle des personnes handicapées maintenues à domicile.

Tableau 2 : Répartition des médecins selon le lieu de vie des personnes polyhandicapées.

Vivant en institution	Au domicile uniquement	Au domicile et en institution	Total
4	37	52	93
4.30%	39.78%	55.92%	100%

Répartition des médecins selon le lieu de vie des personnes polyhandicapées

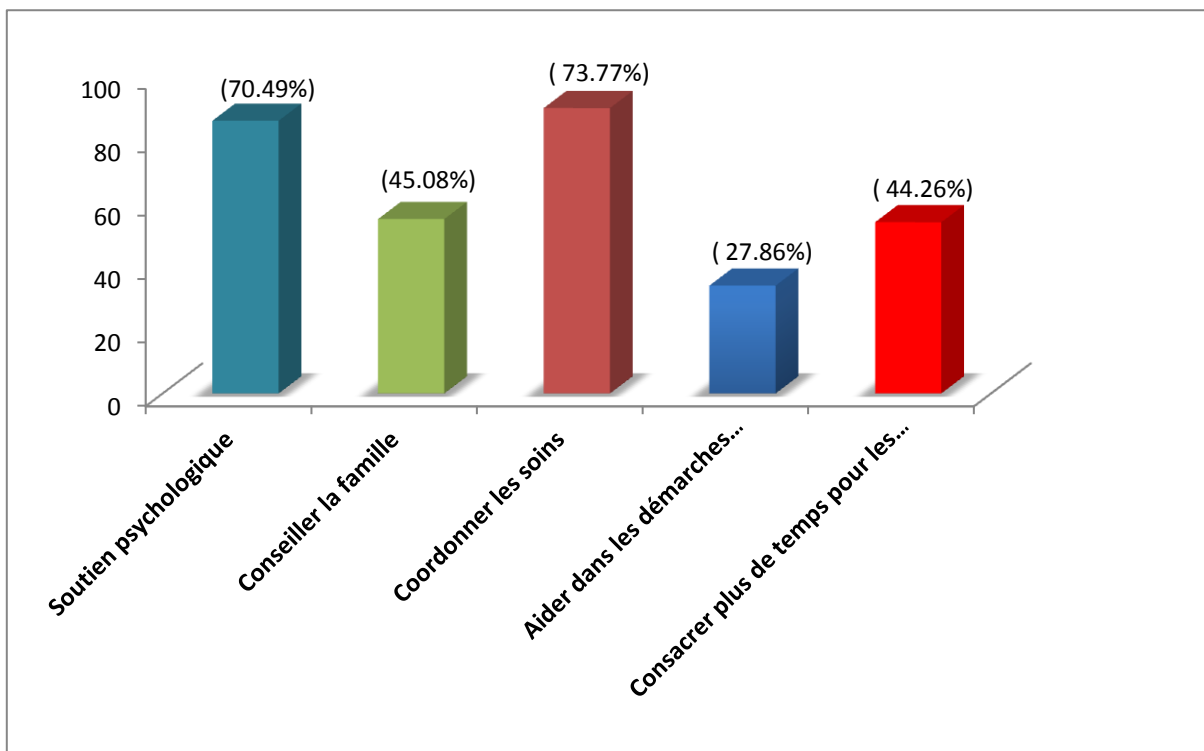


Pour la majorité des 122 médecins généralistes qui ont répondu à notre questionnaire, le rôle du praticien auprès des personnes en situation de polyhandicap est de coordonner les soins (73.77%) et apporter un soutien psychologique aux familles (70.49%) alors que seulement 27.86% des médecins généralistes ont estimé que leur rôle est d'aider aux différentes démarches administratives.

Tableau 3 : Rôle du MG dans la prise en charge

Soutien psychologique	Conseiller la famille	Coordonner les soins	Aider dans les démarches administratives	Consacrer plus de temps pour les soins
86	55	90	34	54
70.49%	45.08%	73.77%	27.86%	44.26%

Rôle du MG dans la prise en charge

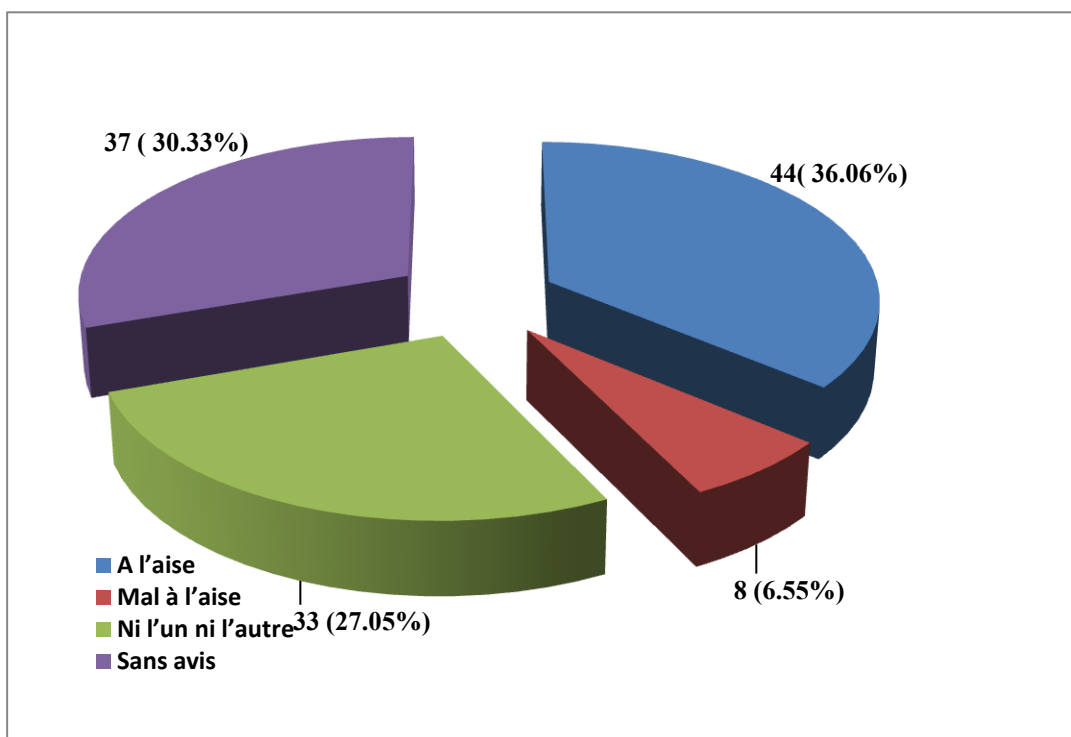


Environ 36% se sentent à l'aise en prenant en charge des personnes en situation de polyhandicap. Ce résultat est difficilement interprétable. En effet, 57.38% des médecins n'ont pas répondu à cette question ou bien se sentent ni à l'aise ni mal à l'aise dans la prise en charge de leur patients en situation de polyhandicap.

Tableau 4 : Ressenti des MG à propos de la prise en charge des personnes polyhandicapées

A l'aise	Mal à l'aise	Ni l'un ni l'autre	Sans avis
44	8	33	37
36.06%	6.55%	27.05%	30.33%

Ressenti des MG à propos de la prise en charge des polyhandicapés

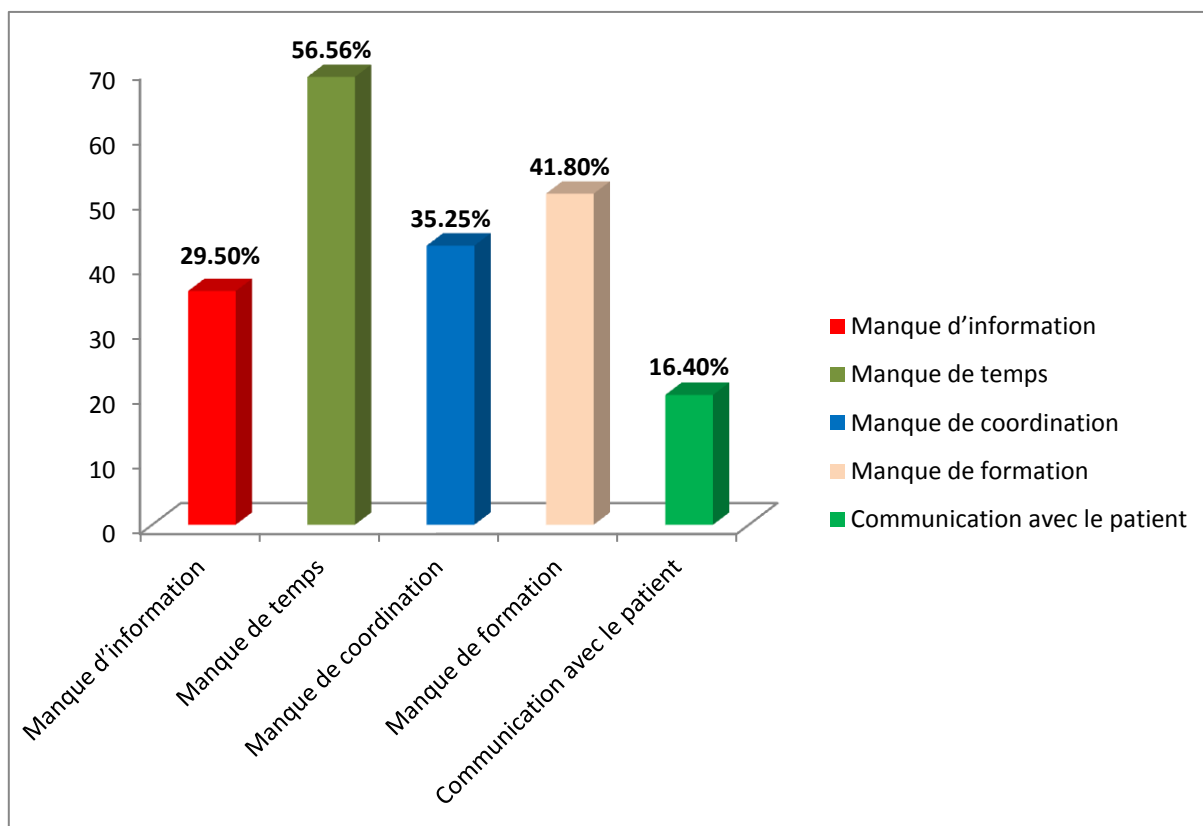


Le manque de temps est la difficulté la plus ressentie pour 56,56% des médecins qui nous ont répondu, suivi du manque de formation (41.8%).

Tableau 5 : Difficultés ressenties par le MG

Manque d'information	Manque de temps	Manque de coordination	Manque de formation	Communication avec le patient
36	69	43	51	20
29.5%	56.56%	35.25%	41.8%	16.4%

Difficultés ressenties par le MG

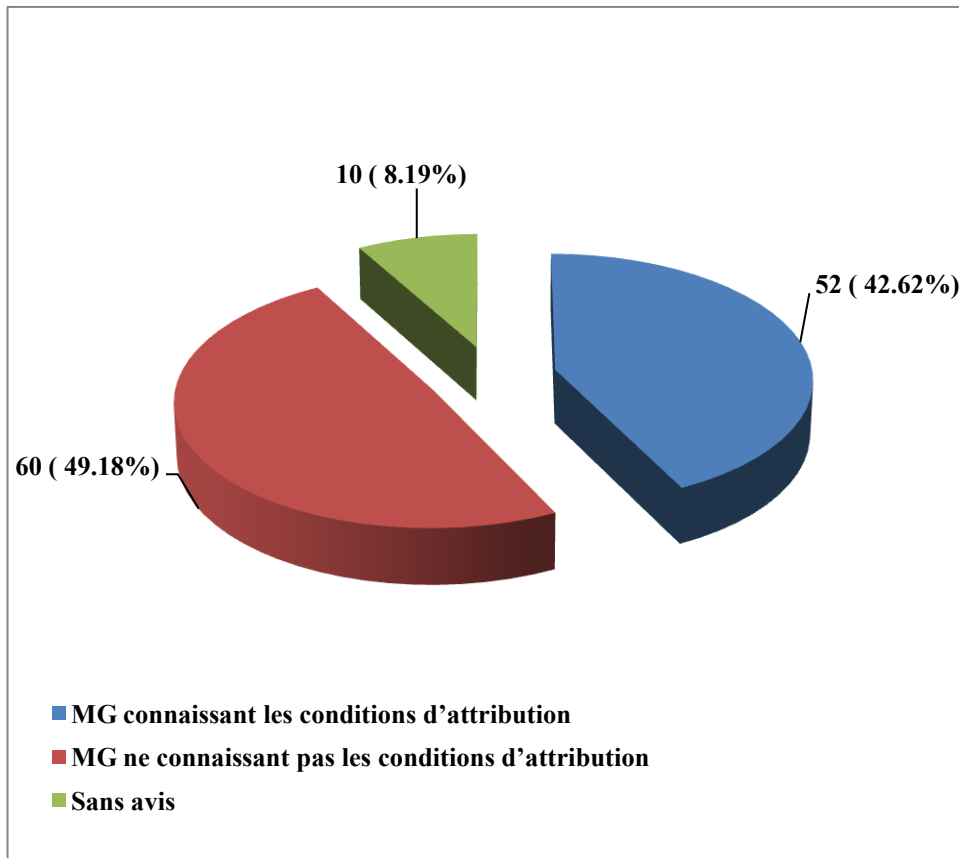


49,18% des médecins ne connaissent pas les conditions d'attribution de l'AAH et 42,62% sont informés des modalités.

Tableau 6 : Conditions d'attribution de l'AAH

MG connaissant les conditions d'attribution	MG ne connaissant pas les conditions d'attribution	Sans avis
52	60	10
42.62%	49.18%	8.19%

Conditions d'attribution de l'AAH

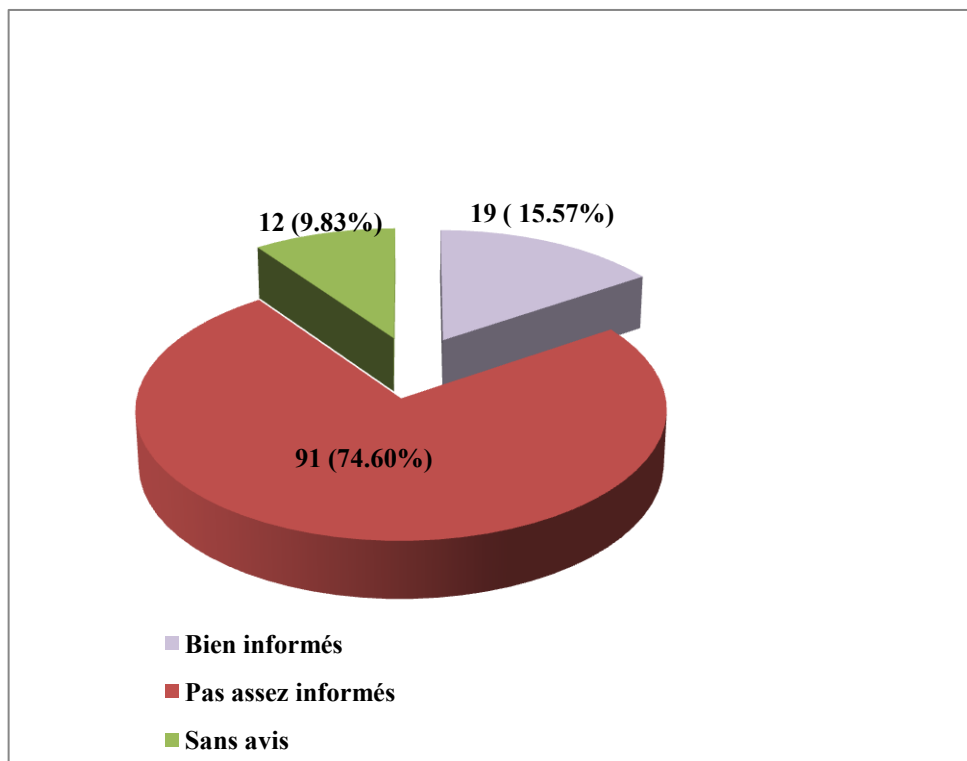


Bien que le manque d'information ne constitue pas en soi une difficulté majeure (tableau 5) dans la pratique du médecin, néanmoins ils reconnaissent à l'unanimité 74,6% qu'il existe une lacune dans l'information.

Tableau 7 : Information du MG

Bien informés	Pas assez informés	Sans avis
19	91	12
15.57%	74.6%	9.83%

Information du MG

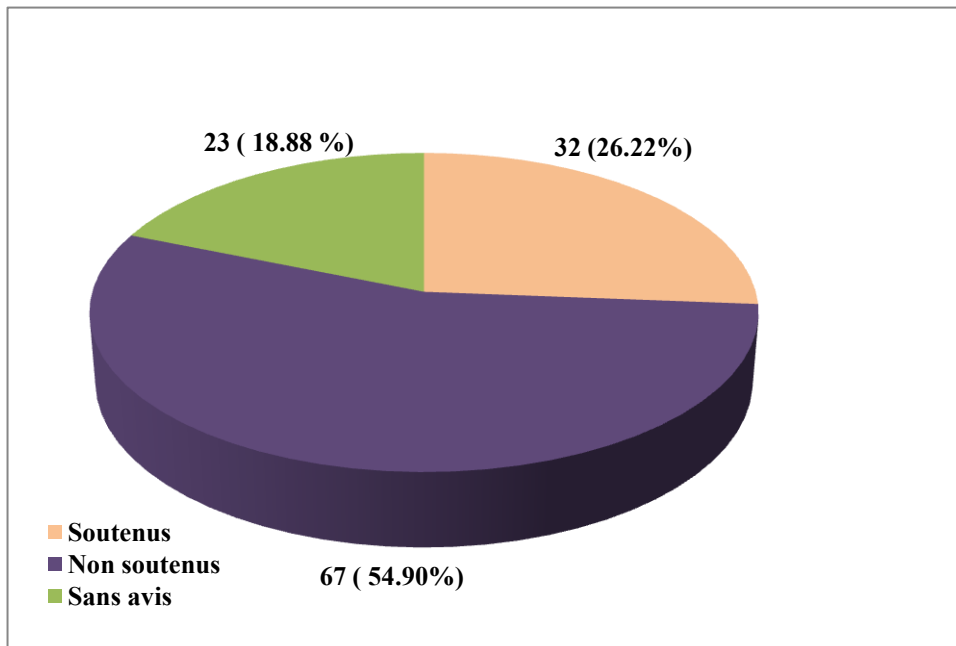


54,9% des médecins présentent comme ressenti une absence de soutien des confrères hospitaliers et 26,22% n'ont pas ce sentiment.

Tableau 8 : Soutien des médecins hospitaliers (Ressenti des MG)

Soutenus	Non soutenus	Sans avis
32	67	23
26.22%	54.9%	18.88%

Soutien des médecins hospitaliers (Ressenti des MG)

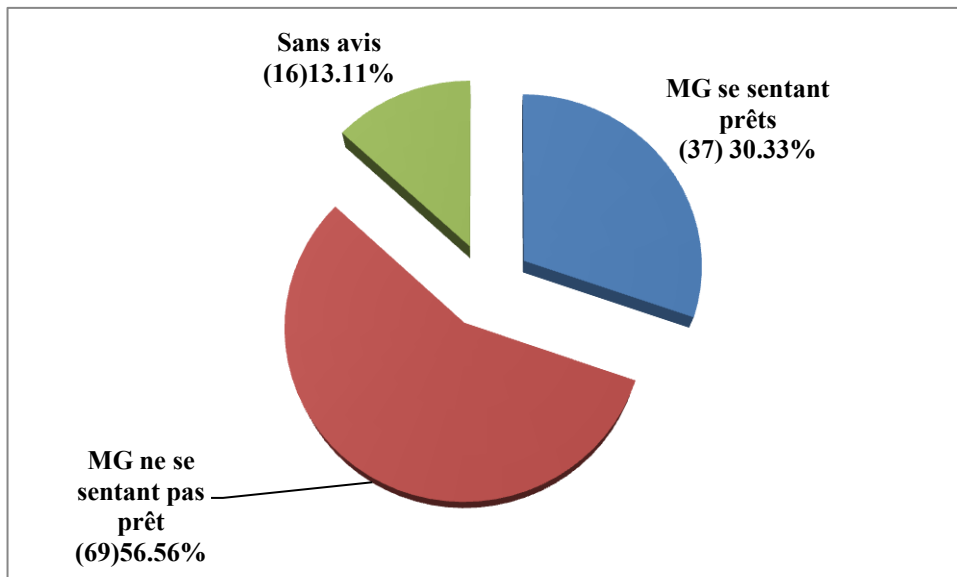


Les médecins ne se sentent pas en mesure d'assurer un réseau de soins dans 56,56% des cas et ces même médecins ont ajouté sur le questionnaire comme motif le manque de temps alors que cela ne leur était pas demandé.

Tableau 9 : Appartenance à un réseau de soin

MG se sentant prêts	MG ne se sentant pas prêt	Sans avis
37	69	16
30.33%	56.56%	13.11%

Appartenance à un réseau de soin



4. Discussion :

D'après notre enquête, nous pouvons constater qu'une majorité de médecins généralistes compte parmi leur patientelle des personnes polyhandicapées en institution et en milieu ordinaire.

La prise en charge des personnes polyhandicapées en médecine générale ne se résume pas uniquement aux seuls soins médicaux et s'étend également aux aspects psychologiques et sociaux. La prise en charge sociale est laborieuse car les dispositifs d'aides sont complexes et leurs conditions d'accès ne sont pas toujours bien connues des médecins.

Selon une étude, notamment une enquête réalisée en novembre 2002 auprès de 600 généralistes par l'Observatoire régionale de la Santé Provence Alpes Côtes d'Azur et l'UMR 912 de l'INSERM et retranscrit dans le texte des experts de l'HAS intitulé « Accès aux soins des personnes en situation de handicap » [25], le rôle du médecin généraliste se définit à 94% comme un soutien psychologique auprès des personnes handicapées, à 90% comme un conseiller de la famille, à 86% comme un coordinateur de soins ; dans notre enquête en 2013, la coordination et le soutien psychologique sont des priorités car le conseil et le temps passé auprès du patient sont des rôles plus secondaires [39].

La difficulté de ces prises en charge s'explique en partie, selon les médecins interrogés en 2002, par le besoin d'information dans 62,8% des cas, par le manque de temps dans 50% et par le manque de formation dans 37,7% des cas [25] ; en comparaison le manque de temps est la première cause des difficultés suivi du manque de formation pour près de 42% [40] et le manque d'information seulement à 29,5% et finalement dans les deux études la communication parfois limitée n'est pas un véritable obstacle en soi et de ce fait explique pourquoi les médecins ne sont pas plus mal à l'aise avec une personne handicapée.

Cependant, même si le manque d'information n'entrave pas la prise en charge du patient, les médecins déclarent à 75% qu'il existe une carence dans l'information.

Les connaissances des médecins généralistes sur les dispositifs médico-sociaux et les ressources disponibles pour les personnes handicapées sont incomplètes. Ainsi moins de la moitié des médecins du panel connaissaient les conditions d'attribution de l'AAH ; entre 2002 et 2013 les chiffres sont identiques ; pourtant un progrès considérable a été effectué concernant la formation universitaire sur le handicap avec la création d'un module spécifique et des FMC qui tentent de traiter le sujet de manière assez globale.

A travers cette étude, on constate que 56,56% ne se sentent pas prêt à appartenir à un réseau de soin et bien que le questionnaire ne leur offrait pas la possibilité de se justifier, ils ont tenus à ajouter que le manque de temps était le principal frein.

Ils soulignent le manque d'information sur le handicap et sa spécificité de prise en charge en effet il n'existe pas de livret simplifié à l'attention du médecin qu'il pourrait avoir en possession

lorsqu'il se rend auprès de tels patients ; le manque de coordination entre les professionnels peut constituer un facteur limitant dans la qualité des soins attribués. Ceci expliquerait pourquoi les médecins ne se sentent pas toujours soutenus par certains confrères hospitaliers. D'autre part, par rapport à un patient non handicapé, la prise en charge d'une personne polyhandicapée nécessiterait plus de temps, ce qui pose la question de la disponibilité du médecin et il semblerait que l'adéquation entre rémunération et le temps consacré à la consultation ne pose guère de problème en soi. Cependant, il existe un biais concernant le soutien des hospitaliers, l'enquête ne précise pas quels services ne collaborent pas donc les chiffres sont sans doute à prendre avec distance.

A travers cette étude, on relève que le médecin généraliste gère une population qui n'est pas ordinaire et qui demande certaines connaissances multidimensionnelles.

Il est évident qu'il serait illusoire de demander aux médecins généralistes de maîtriser dans le détail tous les dispositifs médico-sociaux mais ils se retrouvent en première ligne dans la prise en charge à domicile et souvent seul face au patient et à sa famille qui attendent de lui de débloquer les situations.

Moyens d'intervention et accessibilité des services et établissements

1. Organismes publics communs à tous les handicapés :

1.1. La maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

1.1.1. Définition

Prévues par la loi "Handicap" du 11 Février 2005, les maisons départementales du handicap (MDPH) doivent offrir " aux personnes handicapées un accès unifié à l'information et à l'orientation, destiné à faciliter leurs démarches et la concrétisation de leurs droits » [28]. Les MDPH sont présidées par le président du conseil général et sont gérées par un groupement d'intérêt public (GIP) composé de partenaires publics et privés dont: des représentants des associations des personnes handicapées, des représentants institutionnels (État, département, assurance maladie, organismes de prestations familiales, CCAS [45], mutuels) [26][27][28]. Elles ont comme spécificité d'être un guichet unique en regroupant tous les services et les prestations nécessaires à la vie quotidienne.

1.1.2. Les principales missions

Les MDPH exercent une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que de sensibilisation de tous les citoyens au handicap [26][29][50].

Elles reçoivent le dépôt de toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Elles mettent en place et organisent l'équipe pluridisciplinaire qui sera en charge d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente sur la base de son projet de vie ainsi que de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap.

C'est auprès des MDPH que les personnes en situation de handicap et leur famille se dirigent afin de formuler leur projet de vie.

L'équipe pluridisciplinaire réunit des professionnels ayant des compétences médicales ou paramédicales et dans les domaines de la psychologie, du travail social, de la formation scolaire et universitaire, de l'emploi et de la formation professionnelle [49].

Sa composition doit permettre d'évaluer les besoins de compensation du handicap et ce quelque soit la nature de la demande et le handicap. Elle peut varier en fonction des particularités de la situation des personnes handicapées.

Les MDPH gèrent le fond départemental de compensation du handicap, chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes handicapées de faire face aux frais de compensations restant à la charge, après déduction de la prestation de compensation.

Elles établissent également une liste de personnes qualifiées pour proposer des mesures de conciliation lorsqu'une personne souhaite faire appel à une décision prise par la commission pour les droits et l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Cette procédure suspend les délais de recours.

1.1.3. Les autres dispositifs régis par les MDPH

- la carte d'invalidité [44]
- la carte de priorité [44]
- la carte européenne de stationnement [44]
- la reconnaissance de la qualité du travailleur handicapé
- l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et ses compléments [46][47].
- l'allocation aux adultes handicapés et son complément de ressources [48][27].
- l'allocation compensatrice pour tierce personne ou pour frais professionnels [27]
- la prestation compensation du handicap
- les orientations en structures spécialisées ou protégées (classes adaptées en milieu scolaire ordinaire, établissements spécialisés pour enfants, établissements spécialisés d'aide par le travail, foyers d'hébergement spécialisés).

L'allocation pour adulte handicapé (AAH) permet de garantir un revenu minimum aux personnes handicapées. Ce droit est ouvert dès lors que la personne handicapée ne peut prétendre à un avantage vieillesse, invalidité ou rente d'accident du travail d'un montant au moins égal à celui de l'AAH. Pour pouvoir bénéficier de l'AAH, la personne handicapée doit remplir un certain nombre de conditions d'âge, d'incapacité, de résidence et de nationalité ainsi que de ressources.

L'attribution et le montant s'effectue au cas par cas [27].

La prestation de compensation du handicap (PCH) est une aide personnalisée destinée à financer les besoins liés à la perte d'autonomie des personnes handicapées

Cette prestation couvre les aides humaines, aides matérielles (aménagement du logement et du véhicule) aides animalières.

Il est possible de bénéficier de la PCH à domicile ou en établissement [27].

1.2. La commission pour les droits et l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

1.2.1. Définition

Les CDAPH ont été créées par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Leur fonctionnement a été précisé par le décret 2005-1589 du 19 décembre 2005 [28][30].

Elles remplacent les commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP) et les commissions départementales d'éducation spéciale (CDES). Elles sont composées de représentants du Conseil Général, des services et des établissements publics de l'État (ARS, Académie, etc.) des organismes de protection sociale (CAF, CPAM..) [52], des organisations syndicales, et associations de parents d'élèves et des représentants des personnes handicapées et de leurs familles désignés par les associations représentatives, et un membre du conseil départemental consultatif des personnes polyhandicapées. La CDAPH est indépendante dans ses choix et ses décisions.

Au sein de la MDPH, la CDAPH prend toutes les décisions concernant les aides et les prestations à la lumière de l'évaluation menée par l'équipe pluridisciplinaire mise en place au sein des MDPH (besoin de compensation et élaboration du plan personnalisé de compensation du handicap) [26].

1.2.2. Le rôle des CDAPH

La CDAPH est compétente pour: [51]

- Se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion scolaire, professionnelle ou sociale.
- Désigner les établissements ou services répondant aux besoins de l'enfant ou adolescent ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé ainsi que statuer sur l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus soixante ans hébergées dans les structures d'accueil spécialisées.
- L'attribution, pour l'enfant ou l'adolescent, de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et éventuellement de son complément.
- L'attribution de la carte d'invalidité
- L'attribution de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) ainsi que de la prestation de compensation du handicap (PCH)
- Reconnaître la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

Les aides attribuées par les CDAPH des MDPH sont de plusieurs ordres:

Administratives:

Attribution ou renouvellements de la carte d'invalidité, carte de priorité de stationnement et établir la reconnaissance du statut de travailleur handicapé.

Financières:

Allocation d'étude pour enfant handicapé et son complément / allocation pour adulte handicapé et son complément.

Orientations:

Scolarisation et la formation pour l'enfant handicapé

Orientation professionnelle et la formation des adultes handicapés

Orientation en établissement médico-sociale

Prestations:

Renouvellement de l'allocation pour tierce personne

Prestation de compensation du handicap sous forme d'aides humaines et techniques, d'aménagement du logement ou du véhicule, d'aide financière pour des dépenses exceptionnelles, ou d'aide animalière.

1.3. L'Agence Régionale de Santé (ARS)

1.3.1. Définition et objectifs de L'ARS

Les objectifs :

Les ARS ont été créées afin d'assurer un pilotage unifié de la santé en région, de mieux répondre aux besoins de la population et d'accroître l'efficacité du système. [31].

Deux grandes missions:

Les Agences Régionales de Santé ont pour mission d'assurer, à l'échelon régional, le pilotage d'ensemble de notre système de santé. Elles sont responsables de la sécurité sanitaire, des actions de prévention menées dans la région, de l'organisation de l'offre de soins en fonction des besoins de la population, y compris dans les structures d'accueil des personnes âgées ou handicapées. Elles garantissent une approche plus cohérente et plus efficace des politiques de santé menées sur un territoire et permettent une plus grande fluidité du parcours de soin, pour répondre aux besoins des patients.

L'Agence Régionale de Santé est chargée de mettre en œuvre la politique de santé publique au niveau régional.

1.3.2. Plans d'action de l'ARS dans la gestion du polyhandicap :

Mise en place d'un plan pluriannuel 2008-2012 de création de places en établissements et services pour un accompagnement adapté du handicap tout au long de la vie.

Ce plan a trois objectifs principaux :

- Accompagner tout au long de la vie avec solutions diversifiées permettant aux personnes d'exercer leur choix de vie.
- Accorder une attention particulière à l'accompagnement de handicaps spécifiques (autisme, polyhandicap, handicaps psychiques).
- Développer l'accompagnement pour les adultes et diversifier les modes de prise en charge notamment en direction des personnes handicapées vieillissantes en raison de l'augmentation spectaculaire de l'espérance de vie.

Dans le contexte de la loi Hôpital Patients Santé Territoires (HPST) du 21 juillet 2009 et de la mise en place des Agences Régionales de Santé (ARS) [32], il convient d'articuler pour les populations en situation de handicap, les soins la prévention et l'accompagnement médico-social. C'est à ce prix que pourra s'envisager, bien au-delà du projet de soins, le parcours et le projet de vie de la personne handicapée quelque soit son âge.

2. Les structures d'accueil pour les personnes en situation de handicap et polyhandicap :

2.1. Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS)

2.1.1. Définition

Les MAS accueillent des personnes adultes atteintes d'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou polyhandicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie [34]. Leur état doit nécessiter en outre le recours à une tierce personne pour les actes de la vie courante, une surveillance médicale et des soins constants [28] [33].

Ce sont des établissements médico-sociaux financés en totalité par l'assurance maladie.

2.1.2. Distinction par rapport à d'autres établissements médicaux

Concernant les notions de surveillance médicale et de soins constants, l'administration établit une nuance par rapport à d'autres structures d'accueil: en MAS, ses notions recouvrent essentiellement des soins d'hygiène, de maternage et de nursing, la poursuite de traitement ou d'activité occupationnelle ou d'éveil, tendant au maintien ou à l'amélioration des acquis, ou à prévenir une régression.

Ainsi les malades mentaux, relevant du secteur psychiatrique et les personnes âgées atteintes de handicaps résultants du vieillissement, ne relèvent pas des MAS.

De même lorsqu'il y a besoin de thérapeutiques actives ou de soins intensifs, les personnes même lourdement handicapées, relèvent des établissements de soins tels les services spécialisés des hôpitaux etc.

2.1.3. Formes d'accueil

Il existe plusieurs modalités d'accueil:

- L'accueil permanent ou internat
- L'accueil de jour permettant d'alléger la charge qui pèse sur les familles
- L'accueil temporaire

2.1.4. Démarches

L'accès et la détermination de la forme d'accueil se font sur orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

La demande d'orientation est à déposer au moyen de formulaire *Cerfa* n°13788*01 à la MDPH accompagnée du certificat médical *Cerfa* n°13878*001 [26] [Annexe III].

2.1.5. Prise en charge des frais

Les frais de journées sont principalement à la charge de l'assurance maladie. Une participation financière au frais d'hébergement et d'entretien reste cependant à la charge du résident soit 18 euros par jour pour une personne en hébergement complet depuis le 1er janvier 2010. Possibilité de prise en charge du forfait hospitalier: le forfait journalier peut être intégralement pris en charge au titre de la couverture sociale universelle (CMU-C) ou de manière totale ou partielle au titre de l'admission de l'aide sociale.

2.1.6. Effet de l'admission en MAS pour les bénéficiaires de l'AAH

Les bénéficiaires de l'allocation pour adultes handicapés (AAH) accueillis en MAS perçoivent une allocation réduite équivalent à 30% de l'AAH à partir du premier jour du mois suivant une période de 60 jours révolus.

2.2. Les foyers de vie (FV)

2.2.1. Définition

Les foyers de vie relèvent des dispositions complémentaires relatives aux établissements sociaux et médico-sociaux. Ils ont la particularité d'accueillir des personnes adultes dont le handicap ne permet pas ou plus d'exercer une activité professionnelle, y compris en milieu protégé. Ces personnes bénéficient cependant d'une autonomie suffisante pour se livrer à des occupations quotidiennes: activités ludiques, éducatives ainsi qu'une capacité à participer à une animation sociale. Elles sont moins dépendantes que les personnes accueillies en MAS ou en Foyer d'accueil médicalisé (FAM). Les foyers de vie fonctionnent en internat [33].

2.2.2. Démarches

L'admission se fait sur orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH, ex COTOREP : commission technique d'orientation et de reclassement professionnel).

La demande est à retirer et à déposer au moyen d'un formulaire *Cerfa* n°13788*01 disponible à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

2.2.3. Frais d'hébergement et d'entretien à la charge de l'intéressé

Ils sont principalement à la charge du bénéficiaire. Sa contribution est déterminée par la commission d'admission à l'aide sociale du département.

Cette contribution, calculée en fonction des ressources du résident, est plafonnée afin qu'il conserve à sa disposition un minimum de moyens financiers équivalent à 10 % de ses ressources s'il est hébergé en pension complète. Ce montant ne peut être inférieur à 30 % du montant mensuel de l'allocation pour adulte handicapé (AAH), soit 213,59 EUR (Montant depuis le 1er septembre 2010).

Ce minimum laissé à la disposition du résident peut être majoré, le cas échéant, du montant d'une rente survie, ainsi que des intérêts capitalisés produits par les fonds placés sur un contrat d'épargne handicap.

2.2.4. Conditions de prise en charge d'une partie des frais par le département

Compte tenu de la somme devant être laissée à la disposition du résident, le surplus des frais d'hébergement et d'entretien est pris en charge par l'aide sociale du département.

Les sommes versées au titre de l'aide sociale ne donnent pas lieu à recouvrement à l'encontre du bénéficiaire, en cas d'amélioration conséquente de sa situation financière ("retour à meilleure fortune").

En outre, ces sommes ne donnent pas lieu à récupération :

- ni sur son légataire,
- ni sur son donataire.

La récupération demeure possible sur la succession de la personne handicapée, sauf lorsque ses héritiers sont :

- son conjoint,
- ses enfants et ses parents.

2.3. Les foyers d'accueil médicalisés (FAM)

2.3.1. Définition

Cette catégorie d'établissement médico-social accueille des adultes gravement handicapés, mentalement ou physiquement, dont la dépendance :

- les rend inaptes à toute activité à caractère professionnel,
- et rend nécessaire l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants,
- ou qui, en dehors du besoin de recourir à l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels, ont besoin d'un soutien et d'une stimulation constante, ainsi que d'un suivi médical et paramédical régulier [33]. En pratique ce suivi est assuré par les médecins généralistes de ville.

2.3.2. Distinction avec les maisons d'accueil spécialisées (MAS)

En principe, les foyers d'accueil médicalisé (FAM) accueillent des personnes un peu moins dépendantes que la population hébergée en MAS.

Contrairement aux MAS, les FAM sont financés :

- de manière forfaitaire par l'assurance maladie pour l'ensemble des dépenses afférentes aux soins, aux personnels médicaux et paramédicaux,

- et par l'aide sociale départementale (conseil général) pour l'hébergement et l'animation.
C'est de cette double tutelle que venait l'ancienne appellation de "foyer à double tarification". Il résulte de cette double tarification que le résident n'est pas soumis au forfait journalier hospitalier mais qu'il doit s'acquitter de frais d'entretien et d'hébergement, suivant les règles en vigueur dans les foyers pour personnes handicapées financées par l'aide sociale.

2.3.3. Démarches

L'accès se fait sur orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

La demande est à retirer et à déposer au moyen d'un formulaire *Cerfa* n°13788*01 disponible à la maison départementale des personnes handicapé (MDPH).

2.3.4. Frais d'hébergement et d'entretien

Ils sont principalement à la charge du bénéficiaire, sa contribution étant déterminée par la CDAPH. Cette contribution, calculée en fonction des ressources du résident, est plafonnée afin qu'il conserve à sa disposition un minimum de moyens financiers propres équivalent à 10 % de ses ressources. S'il est hébergé en pension complète sans travailler, ce montant ne peut être inférieur à 30 % du montant mensuel de l'allocation pour adulte handicapé (AAH), soit 213,59€ (montant depuis le 1er septembre 2010).

Le minimum laissé à la disposition du résident peut être majoré, le cas échéant, du montant d'une rente survie, ainsi que des intérêts capitalisés produits par les fonds placés sur un contrat d'épargne handicap.

Compte tenu de la somme laissée à la disposition du résident, le surplus des frais d'hébergement est pris en charge par l'aide sociale du département.

En cas de décès du résident, les sommes versées au titre de l'aide sociale ne donnent pas lieu à récupération sur la succession lorsque ses héritiers sont :

- son conjoint,
- ses enfants,
- ses parents,
- ou la personne qui a assumé, de façon effective et constante, la charge du handicapé, ni sur le légataire, ni sur le donataire.

Ces sommes ne font pas non plus l'objet de recouvrement à l'encontre du résident en cas d'amélioration consécutive de sa situation financière.

2.4. Les foyers d'hébergement (FH)

2.4.1. Définition

Ces établissements assurent l'hébergement et l'entretien des personnes adultes handicapées qui exercent une activité pendant la journée, en milieu ordinaire (de droit commun), dans un établissement ou un service d'aide par le travail (ESAT, ex CAT : centre d'aide par le travail), ou dans une entreprise adaptée c'est-à-dire une structure spécialisée (ex atelier protégé).

Les foyers d'hébergement pour travailleurs handicapés relèvent des dispositions réglementaires applicables aux établissements médico-sociaux [33].

2.4.2. Différentes formules d'hébergement

Les projets et le fonctionnement de ces établissements peuvent varier au niveau de la formule d'hébergement (pouvant aller du bâtiment spécifique et autonome, aux petits groupes de logements diffus dans l'habitat ordinaire) et de l'encadrement, qui peut laisser une part plus ou moins importante à l'autonomie sociale (participation à la vie du foyer : courses, préparation des repas, par exemple).

2.4.3. Personnel spécialisé

Une équipe de travailleurs sociaux assure l'encadrement au foyer le soir et le week-end.

Ces foyers ne sont pas médicalisés. Les prestations médicales, en cas de besoin, sont réalisées par des médecins libéraux rémunérés à l'acte.

2.4.4. Démarches

L'accès se fait sur orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH, ex COTOREP : commission technique d'orientation et de reclassement professionnel).

La demande est à déposer au moyen du formulaire *Cerfa* n°13788*01 à la MDPH de son département, accompagnée du Certificat médical *Cerfa* n°13878*01.

2.4.5. Frais d'hébergement et d'entretien à la charge de l'intéressé

Les frais sont principalement à la charge du bénéficiaire. Sa contribution est déterminée par le président du Conseil général ou le préfet du département, au moment de sa prise en charge. Calculée en fonction de ses ressources, elle est plafonnée afin qu'il conserve à sa disposition un minimum de moyens financiers équivalent :

- à 10 % de ses ressources, s'il est hébergé en pension complète sans travailler, ce montant ne pouvant être inférieur à 30 % du montant mensuel de l'allocation pour adulte handicapé (AAH), soit 213,59€ (montant depuis le 1er septembre 2010).

- au tiers de ses ressources garanties, issues de son activité professionnelle ou assimilée (dans le cas d'un stage de formation professionnelle ou de rééducation professionnelle ou d'une situation de chômage indemnisé) et à 10 % de ses autres ressources, le montant laissé à sa disposition ne pouvant être inférieur à 50 % de l'AAH, soit 355,98€ (montant depuis le 1^{er} septembre 2008).

Le minimum laissé à la disposition du résident peut être majoré, le cas échéant :

- de 20 % du montant de l'AAH, soit 142,39€ lorsque le pensionnaire prend régulièrement au moins cinq des principaux repas au cours d'une semaine à l'extérieur du foyer.

- du montant d'une rente survie, ainsi que des intérêts capitalisés produits par les fonds placés sur un contrat d'épargne handicap.

Compte tenu de la somme laissée à la disposition du résident, le surplus des frais d'hébergement est pris en charge par l'aide sociale du département. Les sommes versées au titre de l'aide sociale ne donnent pas lieu à récupération sur sa succession, ni à recouvrement à son encontre en cas d'amélioration conséquente de sa situation financière.

2.4.6. Conditions de prise en charge d'une partie des frais par le département

Compte tenu de la somme devant être laissée à la disposition du résident, le surplus des frais d'hébergement et d'entretien est pris en charge par l'aide sociale du département.

Les sommes versées au titre de l'aide sociale ne donnent pas lieu à recouvrement à l'encontre du bénéficiaire, en cas d'amélioration conséquente de sa situation financière ("retour à meilleure fortune").

En outre, ces sommes ne donnent pas lieu à récupération :

- ni sur son légataire,
- ni sur son donataire.

La récupération demeure possible sur la succession de la personne handicapée, sauf lorsque ses héritiers sont :

- son conjoint,
- ses enfants,
- ses parents,
- ou toute personne qui en a assumé la charge effective et constante.

2.4.7. Effets sur le versement de l'allocation compensatrice ou de la prestation de compensation

Pendant la durée du séjour, l'aide assurée par le personnel du foyer au titre de l'assistance d'une tierce personne pour les actes ordinaires de la vie est estimée par la commission d'admission à l'aide sociale. Elle peut entraîner la réduction du versement de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) ou de la prestation de compensation.

De même, si le résident bénéficie d'une aide financière au titre des frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle au regard de son handicap (allocation compensatrice pour frais professionnels : ACFP, ou prestation de compensation), le versement de cette aide peut être partiellement suspendu si l'établissement le décharge d'une partie de ces frais par des services et notamment par la mise à disposition de moyens de transports adaptés.

Lorsque le pensionnaire doit assumer la responsabilité de l'entretien d'un parent pendant son séjour, le minimum de ressources indiqué ci-dessus laissé à sa disposition est majoré de 35 % du montant de l'AAH, soit 249,19€ , s'il est marié sans enfant et si son conjoint ne travaille pas pour un motif reconnu valable par la commission d'admission à l'aide sociale, 30 % du montant de l'AAH, soit 213,59€ par enfant ou par ascendant à charge. (Montants au 1er septembre 2010) [27].

2.5. Les établissements ou services d'aide par le travail (ESAT)

2.5.1. Définition

Les établissements ou services d'aide par le travail (ESAT) succèdent aux centres d'aides par le travail (CAT). Ce sont des établissements médico-sociaux, accessibles sur décision d'orientation de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) [27][33][35].

Ils permettent aux personnes handicapées qui n'ont pas acquis suffisamment d'autonomie pour travailler en milieu ordinaire (de droit commun), y compris en entreprise adaptée ou de façon indépendante, d'exercer une activité à caractère professionnel dans un milieu de travail protégé (structure spécialisée). Ces personnes bénéficient, en fonction de leurs besoins, d'un suivi médico-social et éducatif.

Le statut d'un travailleur handicapé en ESAT est particulier, n'étant pas soumis aux dispositions du code du travail.

2.5.2. Personnes concernées

Pour être accueillie en ESAT, la personne doit présenter les caractéristiques suivantes :

- avoir au moins 20 ans,
- avoir une capacité de travail inférieure à un tiers de la capacité de gain ou de travail d'une personne valide,
- ou avoir une capacité de travail supérieure ou égale au tiers de la capacité d'une personne valide et avoir besoin d'un ou plusieurs soutiens médicaux, éducatifs, sociaux ou psychologique,
- et être orienté vers ce type de structure par la CDAPH.

A noter : une orientation en ESAT peut intervenir dès l'âge de 16 ans, cela nécessite dans ce cas une décision de la CDAPH réunie en formation plénière.

2.5.3. Dépôt, examen de la demande et décision

La demande doit être formulée au moyen d'un formulaire unique de demande, envoyé ou déposé à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), qui le transmet sans délai à la CDAPH. Celle-ci prend dans un premier temps une décision provisoire d'orientation, valable pour une période d'essai de six mois au plus, renouvelable une fois.

2.5.4. Statut du travailleur handicapé en ESAT

L'admission en ESAT vaut reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

La personne handicapée admise en ESAT n'a pas le statut de travailleur soumis au code du travail. Sa rémunération n'est pas un salaire et il n'a pas de contrat de travail.

Son licenciement est donc impossible. Toutefois, le directeur de l'ESAT peut prendre, à titre de mesure conservatoire, la décision de suspendre le maintien d'un travailleur dans la structure si son comportement met gravement en danger sa santé ou sa sécurité, ou celles des autres.

2.5.5. Contrat de soutien et d'aide par le travail

La personne accueillie en ESAT doit signer avec cet établissement un contrat de soutien et d'aide par le travail qui définit les droits et les obligations réciproques des parties, concernant les activités à caractère professionnel et la mise en œuvre du soutien médico-social ou éducatif afférent.

Il s'agit d'une adaptation du contrat de séjour, obligatoire dans tout établissement médico-social. Son modèle est fixé en annexe du décret du 23 décembre 2006.

2.5.6. Les congés annuels

Le travailleur handicapé sous contrat de soutien et d'aide par le travail bénéficie d'un droit à congé annuel, au bout d'un mois de présence, à raison de 2,5 jours par mois d'accueil dans l'ESAT.

Ce congé donne lieu au versement de la rémunération garantie. Sa durée ne peut pas excéder 30 jours ouvrables.

Le travailleur en ESAT peut également bénéficier d'autorisations d'absence exceptionnelle, sur justification, en cas:

- de mariage du travailleur : 4 jours
- de naissance ou d'adoption d'un enfant : 3 jours
- de décès d'un conjoint, d'un concubin, de la personne avec laquelle le travailleur est lié par un PACS ou d'un enfant : 2 jours
- de décès du père, de la mère, du beau-père, de la belle-mère, d'un frère ou d'une sœur : 1 jour

Ces absences donnent lieu au versement de la rémunération garantie.

Le travailleur orienté en ESAT bénéficie des autorisations d'absences prévues dans le code du travail dans le cadre :

- du suivi de la grossesse,
- du congé de maternité,
- du congé de paternité,
- du congé parental d'éducation,
- du congé de présence parentale.

La personne accueillie en ESAT peut également bénéficier de la validation des acquis de l'expérience (VAE).

Ces absences donnent lieu au versement de la rémunération garantie.

2.5.7. Rémunération en ESAT

Un nouveau système de "rémunération garantie" remplace l'ancienne "garantie de ressources" depuis le 1er janvier 2007.

Le travailleur perçoit une rémunération comprise entre 55% et 110% du Smic, soit 4,79€ et 9,58€ de l'heure (depuis le 1er juillet 2008), dans la limite de la durée légale du travail.

Cette rémunération est composée pour partie d'une rémunération directe versée par l'établissement et d'une aide au poste versée à l'établissement par l'état. Le montant de l'aide au poste figure sur le bulletin de paie du travailleur handicapé.

En cas d'exercice de l'activité à temps partiel, la rémunération est réduite proportionnellement.

En cas de maladie, la rémunération garantie est maintenue intégralement pendant les périodes indemnisées au titre de l'assurance maladie, les indemnités journalières étant versées à l'ESAT et à l'état au prorata de leur participation respective dans la rémunération du travailleur handicapé.

Lorsque le directeur de l'ESAT prend, à titre de mesure conservatoire, la décision de suspendre le maintien d'un travailleur dans la structure, la rémunération garantie est due pendant la période de suspension.

Au moment de l'admission en établissement ou service d'aide par le travail (ESAT), la CAF suspend le versement de l'AAH pour réexaminer les droits du titulaire de l'allocation de la façon suivante: dès l'attribution de l'aide au poste et de la rémunération garantie : une somme forfaitaire équivalent à 12 fois le montant de l'aide au poste remplace le montant des revenus réels de l'activité du travailleur dans l'ESAT. Cette règle est appliquée jusqu'à l'accomplissement d'une année civile complète en ESAT, puis lorsque l'intéressé a totalisé une année civile de référence en ESAT, la rémunération garantie pendant cette année est prise en compte pour l'attribution de l'AAH.

Avant comparaison avec le plafond de ressources de l'AAH, ces revenus bénéficient d'un abattement échelonné de 3,5 % à 5 %, selon la part de la rémunération garantie versée par l'ESAT. Ils font ensuite l'objet des déductions et abattements prévus à l'article R532-3 du code de la sécurité sociale.

Le cumul de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et de la rémunération garantie ne peut excéder 100 % du SMIC brut calculé pour 151,67 heures. Lorsque le total de l'AAH et de la rémunération garantie excède ce montant, l'AAH est réduite en conséquence. Cette limite est portée :

- à 130 % du SMIC lorsque l'allocataire vit en couple (marié, pacsé ou en concubinage),
- majorée de 15 % du SMIC par enfant ou ascendant à charge.

2.5.8. Intégration en milieu ordinaire de travail

Les personnes accueillies au sein des ESAT peuvent, en fonction de leurs capacités et afin de permettre leur évolution vers le milieu ordinaire de travail, être mises à disposition d'une entreprise afin d'y exercer une activité à l'extérieur de l'établissement, tout en restant rattachées à leur ESAT [53].

L'ESAT peut conclure une convention d'accompagnement avec toute entreprise employant un travailleur handicapé de sa structure

- en contrat à durée déterminée (CDD),
- ou en contrat d'accompagnement vers l'emploi (CAE),
- ou en contrat initiative emploi (CIE).

L'aide accordée par l'ESAT à l'entreprise dans le cadre cette convention ne peut excéder la durée d'un an, renouvelable deux fois. Une clause de la convention doit prévoir les modalités de réintégration du travailleur handicapé dans l'ESAT en cas de rupture du contrat de travail.

2.6. Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)

2.6.1. Définition d'un SESSAD et ses missions

Le SESSAD est un service de proximité, animateur d'un réseau de soins. Le SESSAD s'adresse aux enfants et adolescents âgés de 0 à 20 ans, dont les difficultés (déficiences intellectuelles et motrices, ainsi que les troubles du comportement et du caractère) rendent nécessaire la mise en œuvre de moyens médico-éducatifs, en vue de leur permettre d'accéder à une scolarisation et une intégration sociale dans tous les lieux de vie ordinaire (école, crèche, lieux de loisirs...). Ce service est destiné à apporter aux familles conseil et accompagnement, à approfondir les diagnostics ou favoriser l'intégration scolaire et de l'acquisition de l'autonomie [33].

La souplesse et la mobilité de ces structures leur permettent d'assurer un accompagnement à la fois éducatif, pédagogique et thérapeutique, articulé au sein du projet individualisé de chaque enfant ou adolescent, quelque soient son âge et son niveau de handicap.

Ses missions :

- Le soutien à l'intégration scolaire et à l'acquisition de l'autonomie,
- Le conseil, l'accompagnement de la famille et de l'entourage en général,
- L'aide au développement psychomoteur et aux orientations ultérieures,

- Une aide à l'autonomie par un soutien éducatif, pédagogique et thérapeutique individualisé,
- Permettre un suivi individuel,
- Un travail de collaboration et de guidance avec les familles

2.6.2. Procédure d'admission dans un SESSAD

La démarche d'accompagnement par le SESSAD est initiée par les parents, auprès de la maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH), après examen du dossier qui a été constitué, établit une notification de décision d'orientation adressée aux parents et au Service.

Une liste d'attente se constitue selon la date d'arrivée des notifications. Le nombre de places disponibles chaque année est très restreint, compte tenu de l'amplitude des âges de la population accueillie.

La famille doit confirmer sa demande de suivi par téléphone et/ou courrier.

2.7. Service d'accompagnement à la vie sociale SAVS et Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés SAMSAH

2.7.1. Définition

Le Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) ainsi que le Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) sont deux types de services qui proposent des modes de prise en charge diversifiés selon chaque situation.

L'accompagnement que ces structures délivrent, défini par la CDPAH, peut être permanent, temporaire ou séquentiel.

L'ensemble de leurs prestations peut être réalisé en milieu ordinaire ou protégé, à domicile, sur les lieux où s'exercent les activités sociales, scolaires ou professionnelles de la personne handicapée, ou le cas échéant, dans les locaux mêmes de ces services [33].

2.7.2. Spécificités du SAVS

Son objectif et ses prestations

Le Service d'accompagnement à la vie sociale propose un accompagnement adapté dont l'objectif est le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels de la personne handicapée. Il a donc été créé pour favoriser un maintien de la

personne en milieu ouvert ainsi qu'un apprentissage de l'autonomie. Ainsi offre-t-il une série de prestations parmi lesquelles l'assistance, le suivi éducatif et psychologique, ou encore l'aide dans la réalisation des actes quotidiens et l'accomplissement des activités de la vie domestique et sociale [41].

Son financement

La création du SAVS est autorisée par le président du Conseil général. Les coûts de fonctionnement du SAVS sont à la charge du département et en conséquence financés par le conseil général au titre de l'accompagnement à la vie sociale.

2.7.3. Spécificités du SAMSAH

En plus des prestations du SAVS, le Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) propose des soins, réguliers et coordonnés, ainsi qu'un accompagnement médical et paramédical en milieu ouvert [33][41].

Son financement

La création du SAMSAH est autorisée par la Direction départementale des affaires sanitaires et sociales et le président du Conseil général. La partie « soins » est financée par l'assurance maladie et la partie « accompagnement à la vie sociale » par le Conseil général.

2.8. Répartition des structures d'accueil en Lorraine

Description de l'offre définit dans l'annexe relative au SROMS – ARS Lorraine (Tableau 1)

« L'offre médico-sociale : l'état des lieux de l'offre est une manière d'approcher les besoins au travers du nombre de place en établissements et services même si cette approche est réductrice. »

Adultes handicapés

Au 08/03/2011, 2643 places sont autorisées dans les établissements et services à domicile financés ou cofinancés par l'Assurance Maladie pour un total de 115 structures : 33 MAS, 28 FAM, 6 SAMSAH, 48 SSIAD. L'offre en établissement représente 77,79 % de la capacité totale des places autorisées. La taille moyenne des structures d'hébergements pour adultes (sources STATIS 2010) reste très inférieure aux moyennes nationales [31].

- MAS : 39.7 places en Lorraine contre 42 au niveau nationale
- FAM : 25,14 en Lorraine contre 27,28 au niveau nationale.

Les ESAT, structures financées sur des crédits d'états représentent 5157 places autorisées.

Tableau 1

Nombre de place	E.S.A.T.	F.A.M.	M.A.S.	S.S.I.A.D.P.H.	S.A.M.S.A.H.	Total département
Meurthe et Moselle	1598	186	441	48	308	2581
Meuse	418	57	131	62	0	668
Moselle	2287	338	518	92	0	3235
Vosges	854	158	227	67	10	1316
Total régions	5157	739	1317	269	318	7800

Source : Finess places autorisées au 08/03/2011

Le tableau 2 regroupe les structures relevant de la compétence des conseils généraux. Les foyers de vie ou foyers occupationnel (dénommé FAS ou foyer d'accueil spécialisé), accueillent à la journée ou à temps complet, des personnes qui ne sont pas en mesure de travailler mais disposant d'une autonomie physique ou intellectuelle.

Tableau 2

Département	Places en foyer d'hébergement	Places en foyer de vie	Places en service d'accompagnement vie sociale (au 01/01/2011)
Meurthe et Moselle	418	537	887
Meuse	152	152	37
Moselle	605	364	427
Vosges	265	366	215
Total région	1440	1419	1556

Source : Finess au 08/03/2011

L'UEROS [57] (Unité expérimentale d'Evaluation, de Ré-entraînement et d'évaluation sociale), rattachée à l'IRR de Nancy, est une structure médico-sociale financée par l'Assurance Maladie et destinée à favoriser l'insertion sociale et/ou professionnelle des personnes cérébro-lésées : elle

évalue les séquelles physiques, psychiques et comportementales, les potentialités de la personne, élabore un programme de réentraînement à la vie active, assure un accompagnement et une aide à l'orientation [31].

Elle comporte 7 places autorisées, le centre de pré-orientation pour adultes handicapés étant autorisé pour 15 places.

Cinq établissements médico-sociaux (MAS, FAM et ESAT) prennent en charge des personnes atteintes d'un traumatisme crânien (47 places autorisées et installées).

Dans le champ sanitaire, des structures SSR titulaires de la mention spécialisée "système nerveux" peuvent prendre en charge les patients cérébro-lésés les plus lourds à raison de 10 à 15 lits dédiés à la spécialité.

3. Les Associations [37]

Institué en France par la loi de 1901, la structure associative a été intensivement utilisée dans le domaine du handicap. Ce sont en effet les associations composées de personnes handicapées (physique notamment) ou de familles de personnes handicapées (essentiellement mentaux) qui sont à l'origine de la création et de la gestion des établissements et services pour enfants, adolescents et adultes handicapés. Les unions ou fédérations nationales comme l'Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis (UNAPEI), l'association des paralysés de France (APF), l'association pour adultes et jeunes handicapés (APAJH), le groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques (GIHP) etc. Et de nombreuses autres associations à vocation locale, départementale ou régionale, restent aujourd'hui très actives comme promoteurs et gestionnaires des établissements et services spécialisés, mais aussi comme porte-parole des personnes handicapées et de leurs familles [38].

Il existe par ailleurs, l'association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH).

Instituée par la loi du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des personnes handicapées (dites aussi obligation d'emploi), l'AGEFIPH est une association administrée par des représentants des salariés, des employeurs et des personnes handicapées ainsi que par des personnalités qualifiées. Ses objectifs sont d'accroître les moyens destinés à l'intégration professionnelle des personnes handicapées [36].

L'AGEFIPH finance de nombreuses actions destinées à favoriser la formation et l'emploi en milieu ordinaire des personnes handicapées.

Dans le prolongement de la loi du 11 février 2005, l'AGEFIPH a signé, en mai 2005, une convention triennale avec l'état, précisant le cadre de sa mission et affirmant la place de l'AGEFIPH et du réseau Cap-Emploi dans les politiques publiques de l'emploi.

4. Le milieu ordinaire

L'accueil en milieu ordinaire, dans ce cas présent, le domicile, est généralement un choix exprimé par la famille en effet la plupart des personnes en situation de polyhandicap sont hospitalisées initialement dans des services hospitaliers de type neurochirurgie ou services de rééducation et réadaptation ; il est proposé à la famille de manière assez spontanée de monter un dossier de placement en institution de type MAS par exemple.

La décision de maintenir une personne polyhandicapée à domicile demande une organisation complexe à plusieurs niveaux car elle exige une coordination sans faille et un investissement important.

Plusieurs axes sont à étudier en milieu ordinaire :

- La famille, la parentalité au sein du polyhandicap
- L'équipe soignante
- L'aménagement du lieu de vie
- Les rapports avec les administrations et les frais financiers

4.1. La parentalité : une difficile polyvalence

Les parents occupent une place prépondérante dans la prise en charge de la personne en situation de polyhandicap en effet ils officient en tant qu'aidants naturels et de ce fait accomplissent une grande partie des soins relatifs à la personne comme les mobilisations, le nursing compliqué par les raideurs, les déplacements hors du domicile [58] etc.

La gestion fait partie de leur compétence notamment concernant l'approvisionnement en matériel, gestion des plannings des acteurs de soins, l'accompagnement etc.

Il ne faut pas omettre la pénibilité quotidienne : des journées longues avec souvent des réveils nocturnes, le retentissement sur la vie sociale et professionnelle etc.

Les parents ont une connaissance de la personne polyhandicapée et une expertise incomparable et peuvent ainsi garantir une logique de soins et de projet au travers des différentes prises en charge.

Cela implique une perte partielle voire intégrale de la vie personnelle du ou des parents en question ; qu'en est-il de leur vie sociale ? [59] Comment se gèrent les relations avec les autres membres de la famille ? Sans omettre l'épuisement physique et moral que cette lourde tâche engendre. Le schéma familial est modifié car toute l'organisation s'effectue autour de la personne polyhandicapée [60].

La relation parent – personne en situation de polyhandicap change radicalement. C’est pourquoi dans une prise en charge à domicile, l’accompagnement de la famille doit faire partie des priorités car le bien-être de la famille engendrera automatiquement le confort de la personne polyhandicapée [61].

4.2. Les acteurs de soins

La famille ne peut assurer seule la prise en charge à domicile de la personne polyhandicapée, elle est en général entourée d’une équipe soignante pluridisciplinaire [40] :

- Les aidants professionnels (tierce personne) ou familiaux
- Les infirmières, les aides soignants, éducateurs
- Psychiatre ou psychologue
- Psychomotricien, ergothérapeute, orthophoniste, kinésithérapeute
- Médecin de rééducation fonctionnelle, neurologue...
- Médecin généraliste
- Prestataire de service à domicile

La répartition des soins s’effectue entre plusieurs équipes parfois en des lieux autres que le domicile. Chaque équipe a une mission précise, des critères de prise en charge, une culture propre et toutes doivent œuvrer au même objectif : la santé, le bien-être, l’épanouissement de la personne polyhandicapée qu’il s’agisse de l’équipe à domicile, de l’équipe du secteur médico-social (si hospitalisation de jour), de l’équipe hospitalière.

Schématiquement, les spécificités de chaque équipe peuvent se résumer de la manière suivante :

- L’hôpital avec un pôle technique dominant
- Le secteur médico-social avec un rôle existentiel : visées pédagogiques, vie relationnel.
- Le domicile qui assurerait plutôt la qualité de vie, l’accompagnement.

Nous sommes face à un schéma organisationnel complexe. En effet la personne polyhandicapée est polypathologique et requiert nécessairement l’intervention de divers acteurs de soins pour orchestrer la prise en charge, le médecin généraliste est l’élément clef [43] :

- Il permet d’équilibrer la relation parent-personne polyhandicapée en formant la triade médecin-famille-personne vulnérable.
- Il est le pivot pour le choix de l’orientation vers des spécialistes
- Il est un interlocuteur de choix entre le milieu hospitalier et la famille

- Il est l'interface entre les administrations et la famille
- Il fait partie des premiers soutiens de la famille face aux difficultés rencontrées lors de la prise en charge.

4.3. Préparation du domicile à l'accueil

4.3.1. Les aménagements du logement

Pour accueillir une personne vulnérable et dépendante au domicile, il est parfois nécessaire d'effectuer des aménagements non sans conséquence sur la vie de la famille.

Les aménagements pris en charge ont pour objectif de maintenir ou d'améliorer l'autonomie de la personne handicapée. Ils visent à faciliter la situation des aidants qui accompagnent la personne handicapée à domicile pour la réalisation des actes essentiels de la vie courante [64].

Ils doivent répondre à des besoins directement liés aux limitations d'activité de la personne, qu'elles soient définitives ou provisoires, sous réserve qu'elles soient suffisamment durables (au moins un an) pour donner lieu à une prise en charge.

Ils concernent le logement de la personne handicapée ou de la personne hébergeant une personne handicapée, en fonction des liens qui les unissent. En revanche, ne seront pas retenus dans ce cadre, les aménagements du domicile d'un accueillant familial qui héberge à titre onéreux, ou des demandes rendues nécessaires par un manquement aux dispositions de mise aux normes d'accessibilité.

Les aménagements peuvent concerner les pièces à vivre (chambre, séjour, cuisine, sanitaire) du logement ainsi que des pièces spécifiques permettant à la personne handicapée d'exercer une activité professionnelle ou de loisir ou d'exercer une surveillance de ses enfants.

Ces aménagements peuvent porter sur :

- l'adaptation des pièces concernées
- la circulation à l'intérieur de cet ensemble
- les changements de niveaux pour l'accès à l'ensemble des pièces
- la création d'une extension pour permettre l'accessibilité requise du fait du handicap
- l'environnement privatif : accès garage, motorisation extérieur

Lorsque la personne handicapée ou la famille de l'intéressée juge que l'aménagement du logement est techniquement ou financièrement impossible est qu'elle fait le choix d'un

déménagement dans logement répondant aux normes d'accessibilité, elle peut au vu de l'évaluation par l'équipe pluridisciplinaire, se voir attribuer une aide à la prise en charge des frais de déménagement et des frais liés à l'installation des équipements nécessaires.

4.3.2. L'aménagement du véhicule

Le transport d'une personne polyhandicapée en fauteuil nécessite des aménagements du véhicule adaptés afin de sécuriser la personne vulnérable et les autres passagers.

4.3.3. Les coûts financiers

Les aménagements du logement pris en compte au titre de la prestation de compensation :

- les frais d'aménagements du logement, y compris consécutifs à des emprunts
- des coûts entraînés par le déménagement de l'intéressé et les frais liés à l'installation des équipements nécessaires.

La prise en charge des frais de l'aménagement du logement par la prestation de compensation doit se faire en complémentarité d'autres aides mobilisables pour des travaux d'adaptation et d'accessibilité.

Les frais pris en compte par la prestation de compensation diffèrent selon qu'il s'agit de l'aménagement d'un logement existant ou d'une extension ou d'une construction neuve pour ce qui concerne des aménagements spécifiques ne relevant pas de la réglementation en vigueur sur l'accessibilité [63].

Sont concernés :

- Les frais relatifs à une extension lorsque le logement ne peut être réaménagé de manière adaptée
- Les coûts d'équipement de second œuvre apportant une facilité d'usage pour la personne handicapée dans un logement existant : portes, cloisons, carrelages...
- Les coûts des équipements spécifiques liés au handicap ou les surcoûts des équipements de second œuvre qui apportent une facilité d'usage pour la personne handicapée, dans le cadre d'extension ou de construction neuve, ce surcoût s'appréciant par rapport au coût d'un équipement de second œuvre de base.

Les travaux d'aménagement doivent démarrer dans les douze mois suivant la notification de la décision d'attribution prise par la CDAPH et doivent être achevés dans les trois ans suivant cette notification ; une prolongation des délais limités à un an maximum peut être accordée sur demande motivée de la personne handicapée.

Exemple de prise en charge d'une personne polyhandicapée en milieu ordinaire

Dans les chapitres sus cités, dans les causes du polyhandicap, on retrouve les traumatismes crâniens graves secondaires à des accidents de la voie publique ou autres. Chaque année en France, selon le rapport du programme d'action 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires [56], sur 155000 personnes prises en charge à l'hôpital pour un TC, 8500 seront des traumatisés graves avec séquelles invalidantes.

Selon l'article portant sur l'épidémiologie des traumatismes crâniens [62], le caractère sévère des séquelles dépendrait de plusieurs facteurs lors de la prise en charge initiale tel le score de Glasgow, les lésions associées, l'âge etc.

Ces études ont permis d'adapter la prise en charge initiale des patients victimes de TC grave afin de limiter au maximum le risque de lourdes séquelles cependant tous les facteurs ne sont pas maîtrisables et il faut faire face à des patients qui se retrouvent en situation de polyhandicap.

Qui dit polyhandicap dit situation de dépendance plus ou moins totale...

De nombreuses structures adaptées existent cependant certaines familles souhaitent pour diverses raisons s'occuper eux-mêmes du membre de leur famille en situation de vulnérabilité à domicile.

Ce choix est louable mais le parcours est parsemé d'embûches en tout genre et les familles doivent faire preuve de ténacité et de courage pour mener à bien leur envie [55].

C'est au travers l'exemple d'un cas que nous allons mettre en lumière le parcours de soins d'une personne polyhandicapée : de sa prise en charge initiale en milieu hospitalier jusqu'à l'intégration du milieu ordinaire avec la mise en évidence des points forts et des difficultés rencontrées par les différents acteurs impliqués.

1. Présentation

Le recueil des données a pu être effectué à partir du dossier médical papier constitué par le médecin généraliste avec comme contenu tous les comptes-rendus d'hospitalisations et de consultations des divers acteurs intervenants auprès du patient.

1.1. Origine du handicap

A la date du 09 novembre 2002, Mr. L. a été victime d'un accident de la voie publique impliquant un véhicule léger et deux poids lourds dont le mécanisme a été un choc frontal à forte cinétique. L. âgé alors de 22 ans, était passager avant, ceinturé du véhicule léger celui-ci disposant d'air bag.

Le bilan de cet accident est lourd avec notamment le décès des 3 autres passagers de la voiture. Mr L. a été considéré comme un polytraumatisé avec un traumatisme crânio-facial grave (score de Glasgow à 5) associé à un traumatisme thoracique.

Antérieurement à cet accident, L. n'avait pas d'antécédents médico-chirurgicaux notables, il était agent de la SNCF et jouait au Handball au sein d'une équipe locale.

La prise en charge pré hospitalière a conduit à l'admission de Mr L. au sein du service de réanimation du Centre Hospitalier du Luxembourg (CHL) où il a séjourné pendant 2 mois.

1.2. Parcours de soins

1.2.1. Séjour au service de réanimation du CHL du 09/11/2002 au 07/01/2003

Bilan lésionnel lors de la prise en charge :

Scanographie cranio-faciale: hémorragie méningée diffuse prédominante dans la citerne inter-pédonculaire. Effraction hématique ventriculaire visible notamment à hauteur du carrefour ventriculaire droit. Contusion hémorragique intéressant le lobe ventriculaire droit.

L'étude du massif facial montre une fracture disjonction de la grande aile sphénoïde à gauche avec fracture disjonction sphéno-mallaire.

Fracture de l'arcade temporo-mallaire gauche avec fracture embarrure de la paroi antérieure et latérale du sinus maxillaire gauche avec hémosinus associé.

Suspicion d'une solution de continuité du versant antéro interne du canal carotidien droit à la jonction des segments horizontaux et du segment vertical.

Hémosinus sphénoïdal.

Scanner thoraco abdomino pelvien

Étage thoracique: important emphysème sous cutané cervical et latéro apical droit associé avec un volumineux pneumothorax droit.

Importantes lésions contusionnelles diffuses au niveau des deux poumons avec importante pneumatocèle du coté gauche.légère réaction pleurale surtout du coté gauche.

A l'étage abdomino-pelvien

On note de multiples zones hypodenses après injection de produit de contraste en parafissural droit évoquant un petit foyer de contusion parenchymateuse hépatique. Sans autre anomalie significative observée au niveau des parenchymes pleins intra abdominaux. Absence d'épanchement intra-péritonéal.

IRM Médullaire

Intégrité du cordon médullaire.

Pas de collection sous ou épidurale mise en évidence.

Discopathie dégénérative L1L2 et L4L5

Scanner cervical

Pas de luxation démontrée

Pas de lésion traumatique de caractère récent mis en évidence au niveau du rachis cervical.

Fracture de la 1^{ère} côte gauche

Radiographie de la main gauche

Fracture de la base de la première phalange du troisième rayon avec luxation antérieure du fragment distal.

Petit arrachement de la base du cinquième métacarpien.

Durant le séjour de multiples complications sont intervenues notamment un hématome nécrotique surinfecté du lobe pulmonaire gauche nécessitant une lobectomie inférieure gauche réalisée le 18/11/2002, mise en place d'une trachéotomie, surinfection bronchique.

Le bilan de sortie au niveau neurologique a conclu à un coma neurovégétatif avec reprise très progressive de la mobilisation des quatre membres avec code: ordres simples réalisés par la main droite.

1.2.2. Transfert au Centre de Réadaptation de Lay Saint Christophe du 29/01/2003 au 24/06/2004

A l'admission au centre :

Bilan neurologique : conscience Glasgow 8 avec ouverture spontanée des yeux, absence de communication verbale et mouvement de retrait à la douleur, ne suit pas du regard, absence de code OUI-NON, reste somnolent avec endormissement rapide.

Bilan articulaire : légère limitation de l'extension du poignet gauche, douleurs à la mobilisation en flexion de hanche à droite à partir de 90° et en rotation de hanche gauche surtout interne. Absence de limitation des amplitudes hautes d'épaules, absence d'équin.

Paires crâniennes : III droit, V,VI, VII gauches, nauséux très faible, motricité de la langue non retrouvée, mâchonnement et grincement de dents quasi permanent.

Bilan moteur : grasping droit, triple retrait des membres inférieurs spontanée et à la douleur.

Sensibilité : il existe des réactions à la douleur aux 4 membres.

Tonus : discrète spasticité des fléchisseurs du poignet et des doigts. Signe d'Hoffman droit, pas de Babinski.

Bilan pulmonaire : trachéotomie avec sécrétions fluides et propres.

GEP en place.

Sonde urinaire à demeure.

Dépendance complète.

Durant le séjour, divers objectifs ont été fixé notamment la prise en charge des pathologies intercurrentes mais surtout un travail de rééducation en matière d'ergothérapie, kinésithérapie et orthophonie.

Ergothérapie :

Objectifs : poursuite des sollicitations pour la mise en place d'un code.

Orthophonie :

Objectifs : établir un code de communication et recruter des praxies bucco-linguo-faciales.

Kinésithérapie :

Objectifs : sur le versant orthopédique, travail de la mobilisation des hanches ;

Sur le versant moteur, mobilisation de la main droite ;

Permissions :

La 1^{ère} permission de week-end à domicile date du 19 au 21/04/2003.

Examen paraclinique de contrôle :

IRM encéphalique de contrôle le 13/06/2003 : séquelles de l'hématome sous dural des 2 convexités, hypodensité sous corticale et capsulo-lenticulaire droite, frontale gauche, capsulaire bilatérale prédominant à droite. Au niveau du tronc, lésion de la partie moyenne du mésencéphale et des faisceaux extra-pyramidaux au niveau du pédoncule droit.

Bilan social :

Établissement d'un dossier COTOREP.

Épisode intercurrent :

Du 11 au 13/04/2004 hospitalisation dans le service de réanimation chirurgicale de NANCY, dans le cadre d'une détresse respiratoire dans un contexte de pneumopathie.

A noter les entretiens réguliers avec la famille dans le cadre du projet d'avenir ; proposition d'établir un dossier pour admission en MAS.

Au décours de son séjour hospitalier, le diagnostic initial de coma neurovégétatif a été posé en janvier 2003 en sortie de réanimation puis en juin 2004, à la sortie du centre de rééducation celui d'état pauci-relationnel.

Il est essentiel de définir ces termes afin de saisir l'impact sur la prise en charge ultérieure et notamment adapter la rééducation de la manière la plus rentable qui soit pour le patient.

1.2.3. Rappels :

1.2.3.1 État végétatif

Cet état diffère du coma par le fait que les patients peuvent avoir des périodes d'ouverture des yeux spontanées ou résultant d'une stimulation. Les mouvements oculaires sont possibles, mais pas les mouvements de poursuite. Les réactions restent des réflexes.

Le diagnostic de l'état végétatif est établi sur la base des critères suivants [65] :

- Absence de conscience de soi-même ou de l'environnement et incapacité d'interagir avec les autres.
- Absence de réponse maintenue reproductible dirigée volontaire à des stimuli visuels, auditifs, tactiles ou douloureux.
- Absence de forme quelconque de langage, que cela soit au niveau de la compréhension ou de l'expression.
- Présence éventuelle d'éveil intermittent, démontré par la présence de cycles de veille/sommeil.
- Les fonctions hypothalamiques ou tronculaires sont suffisamment préservées pour permettre une survie avec des soins médicaux et de nursing;
- Incontinence urinaire et fécale.
- Présence de réflexes crâniens (réflexes oculocéphalique, cornéen, oculo-vestibulaire, réflexe de vomissement) et spinaux.

Au-delà d'un mois on parle d'un état végétatif persistant quelque soit l'origine de la lésion initiale et au-delà de 3 mois après une lésion cérébrale non traumatique ou 1 an si la lésion est traumatique, l'état végétatif est dit permanent.

Le terme persistant réfère à une certaine chronicité et implique un pronostic pessimiste quant à la possibilité d'amélioration de cet état. Le terme suggère à tort une irréversibilité, car de nombreux patients ne restent pas dans un état végétatif.

1.2.3.2 État de conscience minimal ou état pauci-relationnel

La distinction entre état végétatif permanent (EVP) et état pauci-relationnel (EPR) revêt une grande importance, et ce en raison des implications en termes de pronostic et des décisions thérapeutiques qui y sont liées [66].

Le terme état de conscience minimal est préférable à état pauci-relationnel, afin de ne pas créer la confusion avec des réponses réflexes des patients végétatifs.

La personne en état pauci-relationnel (EPR), présente des réactions comportementales minimales mais précises, lesquelles semblent témoigner de la conscience que le patient a de lui-même ou de l'environnement [67][68]. Il y a présence d'une interaction significative avec l'environnement. Ce comportement est incohérent, mais il se distingue nettement du comportement réflexe en raison de sa reproductibilité ou du fait qu'il est maintenu pendant une durée suffisante; il est généralement provoqué par un stimulus externe.

Pour pouvoir établir le diagnostic EPR, il faut la présence d'un ou de plusieurs comportements suivants:

- Effectuer de petites tâches.
- Réagir par oui/non (par le biais de signe ou par le biais du langage), sans tenir compte de la précision de la réaction.
- Des verbalisations compréhensibles.

Un comportement orienté c'est-à-dire qu'il existe un lien significatif entre le comportement et les stimuli environnementaux précis, ce comportement ne faisant donc pas partie des comportements-réflexes, comme par exemple des rires ou des pleurs exprimés de façon adéquate, des vocalises ou des gestes en réponse directe au contenu d'une question, l'orientation vers des objets (rapport explicite entre la localisation de l'objet et la direction du mouvement), le toucher ou la préhension adéquate d'objets, ce qui montre une adaptation par rapport à la taille et à la forme de l'objet, la poursuite oculaire ou la fixation prolongée en réponse directe à des stimuli visuels (qui se déplacent). Ce comportement doit être reproductible ou maintenu suffisamment longtemps pour de pouvoir établir le diagnostic d'EPR.

Par conséquent, il faut pouvoir établir clairement la présence d'une réaction comportementale significative faisant suite à un ordre, à une question ou à un stimulus environnemental spécifique; ou le fait qu'une éventuelle réaction comportementale significative se produise nettement moins souvent en l'absence d'ordres, de questions ou de stimuli environnementaux spécifiques; ceci associé au fait que cette réaction comportementale ait été observée au moins une fois au cours d'un moment d'évaluation formelle.

1.2.4. Suivi au CHU de Liège (Belgique)

En février 2007, L. est suivi au Service de neurologie CHU Sart Tilman. Bilan Coma Science Group, CHU de Liège, Belgique, à la demande des parents et de l'équipe du réseau de soins à domicile, afin de confirmer le diagnostic de conscience minimale et d'établir de manière objective les capacités évolutives du patient.

Le bilan diagnostique s'est composé de plusieurs étapes :

Une évaluation comportementale établit à partir de l'échelle de récupération du coma (Coma Recovery Scale-Revised) [69][70][Annexe II].

Une évaluation de la douleur basée à partir de la Nociception Coma Scale (NCS) : elle évalue les réponses motrices, verbales, visuelles et faciales. Le score total se situe entre 0 et 12. Un score supérieur à 7 suggère une douleur modérée [23][Annexe IV].

D'examen paracliniques spécifiques qui ne seront ici que cités : L'IRM fonctionnelle mesurée au repos, imagerie par tenseur de diffusion [71], TEP scan [72], interface cerveau-ordinateur-protocole d'imagerie motrice [73], EEG à haute densité, stimulation transcrânienne à courant continu [74].

Une évaluation de la spasticité à l'aide de l'échelle d'Ashworth modifiée [75].

Ces examens ont permis d'instaurer un nouveau code de communication avec la famille, et l'équipe qui prend en charge L. lors des séances de logopédie, de kinésithérapie et d'ergothérapie.

Avant de pouvoir établir un code de communication fiable, il a été indispensable d'identifier les mouvements volontaires reproductibles [76].

Lors des évaluations, il a été objectivé les commandes suivantes : « fermez les yeux » et « bouger la main droite ».

Il a été proposé à la famille d'évaluer de manière quotidienne ces commandes au moyen d'un protocole standardisé et de voir s'il est possible d'utiliser ces réponses pour communiquer (par exemple, fermez les yeux pour signifier le « OUI » et bouger la main droite pour signifier le « NON »). Il est important que le code de communication établi soit adapté au patient et qu'il soit utilisé de la même façon pour tous les intervenants.

1.2.5. Retour au domicile familial le 25/06/2004

A sa sortie du centre de réadaptation [78], une prescription d'appareillage a été établit [57][77].

- Location d'un lit médicalisé, d'un soulève malade, d'un appareil d'aspirations bronchiques et d'aérosols et d'un humidificateur.

- achat d'un sur matelas à air COMBIFLOW 100, d'un fauteuil roulant et d'un coussin.

Afin d'accueillir leur fils à domicile, les parents ont procédé à des aménagements conséquents :

- Déménagement du lieu de vie initiale pour l'acquisition d'une maison plein pied [79][80].
- Création dans un second temps d'une extension qui sera la chambre de L.
- Aménagement de la chambre adapté au handicap : lit médicalisé à hauteur variable, d'une potence, un lève malade, une baignoire adaptée et un rail plafonnier qui permet le déplacement de L. du lit au fauteuil ou à la baignoire.
- Adaptation du véhicule avec présence d'un hayon qui permet à L. d'accéder en fauteuil roulant qui sera harnaché au plancher de la voiture pour permettre à ses parents de sortir du domicile en l'emmenant avec eux.

Sur le plan financier :

A noter que nous sommes au cœur d'un litige car il s'agissait d'un accident de la route dans un contexte d'ivresse du conducteur et pour ces raisons les conditions d'attribution financière et les montants ne seront pas divulgués dans ce travail.

Le patient bénéficie d'une pension d'invalidité à 97% et de l'allocation tierce-personne trimestriellement de la MDPH.

Un changement de l'organisation familiale a été nécessaire en effet la mère a cessé ses recherches d'emplois et le père a modifié sa manière de travailler notamment en supprimant les déplacements à l'étranger pour avoir plus de disponibilité.

L. présente une altération gravissime de ses facultés corporelles ainsi que mentales au point d'empêcher l'expression de sa volonté ; dans cette mesure il convient de le protéger et doit continuer d'être représenté de manière continue dans les actes de la vie civile dans le cadre d'une tutelle [81][82][83].

Les moyens humains

Sachant qu'aucune plaquette d'information ou consigne n'avait été donnée à la famille lorsque L. est arrivé à domicile, il a fallu mettre en place le dispositif de soins [86].

Pour ce faire, la famille s'est tournée vers le médecin généraliste qui a constitué le réseau de soins en sélectionnant les professionnels de santé dans l'annuaire ; ils ont été contactés un à un jusqu'à l'obtention de l'équipe soignante définitive.

Le réseau est constitué :

- De deux kinésithérapeutes
- D'une orthophoniste
- Deux auxiliaires de vie issues de l'AMAPA [84][88] et une personne employée à l'aide de chèques emploi-services.
- D'un ergothérapeute
- D'une infirmière à domicile

Le médecin et la famille ont établi un contrat de confiance avec le pharmacien de proximité pour l'approvisionnement des traitements. Ils ont également établi un arrangement avec la société d'ambulance pour assurer les transports lors des consultations et dans le cadre de l'urgence. Un contact avec le service d'accueil des urgences le plus proche a permis d'éviter des hospitalisations inutiles avec gestion de certains épisodes aigus en ambulatoire. Mise en place du passage à domicile du prestataire de service AGEVIE et Aairlor.

Résumé de prise en charge à ce jour

Exemple d'une journée type de 24h :

07h00 sa mère lui branche la 1^{ère} poche d'alimentation via la sonde de gastrostomie sur 01h30.

08h30 à 10h30 arrivée d'une auxiliaire de vie pour effectuer la toilette, des massages et l'habillage.

11h00 à 11h15 passage de l'IDE pour réalisation des soins de la sonde de gastrostomie.

12h00 passage de la 2nd poche d'alimentation sur 02h00.

A noter le lundi, mardi, jeudi et vendredi passage du kiné de 12h30 à 13h00 et passage de la poche d'alimentation de 13h00 à 15h00.

Le mercredi à 10h30 passage du kinésithérapeute et à 11h30 passage de l'ergothérapeute.

Le jeudi passage de l'orthophoniste de 11h30 à 12h00.

15h00 Installation au fauteuil roulant par les parents.

Les parents ont fait l'acquisition d'un vélo électrique (manivelles mues par moteur électrique) ; ils sanglent les pieds de L. aux pédales ce qui a pour effet de mobiliser passivement ses membres inférieurs.

18h30 passage de la 3^{ème} poche d'alimentation. Activité télévision en famille

22h00 – 23h00 Déshabillage, toilette, et couchage

Pour sa continence, L. porte des protections. Les urines sont collectées par un péniflow. L'exonération est aidée par l'administration de Forlax ou Normacol mais l'évacuation manuelle est effectuée par les parents.

La nuit, les parents dorment la porte de leur chambre ouverte et sont à l'affût de bruits suspects. Initialement, des réunions de concertations entre tous les acteurs de soins étaient effectuées au domicile des parents tous les mois afin de réajuster la prise en charge.

Certains professionnels ont rédigé des comptes-rendus de leur prise en charge en particulier l'ergothérapeute.

Historique du parcours de soins

Le retour à domicile est une phase périlleuse car c'est à ce moment que peut se produire des épisodes de décompensations des diverses pathologies associées au polyhandicap, c'est dans ses débuts que la famille est la plus vulnérable dans la mesure où l'angoisse est à son apogée [85].

Dans ces moments, le médecin généraliste occupe une place prépondérante car il est le premier intervenant dans la gestion des épisodes aigus et également le coordinateur des soins.

Pour mémoire, le retour à domicile était le 25/06/2004 :

Aucune orientation vers un centre référent n'a été programmée et c'est sur l'initiative du médecin généraliste et de la famille que des prises de contacts ont été effectuées auprès des divers services de MPR du secteur. Un seul a été en mesure de pouvoir répondre à la demande.

Consultations et hospitalisations :

- **10/03/2005** Hospitalisation de jour service de rééducation fonctionnelle de l'Hôpital d'Instruction Des Armées LEGOUEST de METZ pour bilan évolutif: non fermeture de l'orifice de trachéotomie, bilan ORL prévu pour évaluer la

possibilité d'un travail d'orthophonie, au point de vue articulaire, l'équin des pieds, le flessum de genou ne peuvent en aucune façon permettre la vérticalisation de L. surtout à domicile, sur le plan neurologique, absence de récupération de toute vie relationnelle, la sonde de gastrostomie reste perméable.

- **06/05/2005** Hospitalisation de jour dans le service de rééducation fonctionnelle pour le suivi évolutif : état stable ; absence d'évolution.
- **12/05/2005 Difficulté de trouver un kinésithérapeute.**
- Le médecin généraliste est informé par l'association MADLOR Nancy par courrier de l'impossibilité d'aider la famille à trouver un kinésithérapeute car l'association ne recrute pas de professionnel de santé mais coordonne des soins.
- Impossibilité de prise en charge de la kinésithérapie au service de médecine physique et réadaptation de Briey (tentative de demande).
- **11/07/2005** Hospitalisation de jour dans le service de rééducation fonctionnelle pour le suivi évolutif : absence de fermeture de l'orifice de trachéotomie et programmation d'une hospitalisation en ORL en vue d'une fermeture chirurgicale, persistance d'une kératite de l'œil droit, pour le reste aucune évolution n'est à déplorer. Réalisation de kinésithérapie respiratoire.
- **13/09/2005** hospitalisation service de rééducation fonctionnelle de l'Hôpital d'Instruction des Armées LEGOUEST de METZ dans le cadre du bilan d'évaluation : régression de la kératite, non fermeture de l'orifice de trachéotomie.
- **15/12/2005** hospitalisation dans le service de médecine physique et réadaptation de l'HIA LEGOUEST dans le cadre d'une surinfection bronchique, non fermeture de l'orifice de trachéotomie (RDV ORL fixé), sonde gastrostomie non étanche (nécessité d'un changement de sonde sous AG), stabilité sur l'état de conscience.
- **25/01/2006** hospitalisation dans le service de chirurgie viscérale de l'HIA de LEGOUEST pour changement de sonde gastrostomie ; le patient a présenté une infection pulmonaire durant l'hospitalisation.
- **09/03/2006** hospitalisation de jour MPR de l'HIA LEGOUEST pour bilan évolutif ; des infections pulmonaires itératives sont le problème majeur : proposition d'arrêter l'administration per os de compotes et de yaourts.
- **14/03/2006** consultation en MPR de l'hôpital Bonsecours dans le cadre de trouble du tonus ; remplissage de la pompe.

- **06/04/2006** hospitalisation de jour MPR de l'HIA LEGOUEST changement de la sonde de gastrostomie, absence d'infection bronchique, la fermeture de l'orifice de trachéotomie pourra être envisagée.
- **18/05/2006** hospitalisation de jour MPR de l'HIA LEGOUEST pour bilan évolutif : état pauci relationnel stable, présence d'un corps étranger de la paupière supérieure droite (absence d'indication d'exérèse), changement de la sonde de Foley, maintien de la suspension de l'alimentation per os.
- **20/07/2006** consultation MPR de l'HIA LEGOUEST : persistance d'une hypersialorrhée ; prescription de scopoloderme patch.
- **28/08/2006** hospitalisation de jour MPR de l'HIA LEGOUEST pour bilan évolutif : un épisode d'infection pulmonaire traité en ambulatoire par CIFLOX ; programmation du remplissage de la pompe à BACLOFENE ultérieurement [89].
- **05/09/2006** hospitalisation dans le service ORL de l'Hôpital Européen Georges Pompidou PARIS : bilan effectué à la demande des parents et de l'orthophoniste pour évaluer les capacités de déglutition de L. Réalisation d'un examen vélo-pharyngo-laryngé en naso-fibroscopie concluant à l'impossibilité de rétablir une alimentation per os mais d'effectuer uniquement des massages de la région oro-faciale pour éviter les ankyloses douloureuses de l'articulation temporo-mandibulaire et d'effectuer un travail endobuccal avec abaisse- langue pour stimuler les muqueuses et éventuellement provoquer un réflexe nauséux [88].
- **19/10/2006** hospitalisation de jour MPR de l'HIA LEGOUEST : état stationnaire ; changement de sonde de gastrostomie.
- **Février 2007** hospitalisation au service de neurologie du CHU de LIEGE, Belgique, Bilan Coma Science Group. Exclusion du diagnostic de l'état végétatif.
- **23/04/2007** hospitalisation de jour MPR de l'HIA LEGOUEST pour bilan évolutif : état stable.
- **28/06/2007** hospitalisation de jour MPR de l'HIA LEGOUEST pour bilan évolutif : fermeture chirurgicale de l'orifice de trachéotomie.
- **22/10/2007** hospitalisation de jour MPR de l'HIA LEGOUEST pour bilan évolutif : changement de sonde gastrostomie, une infection bronchique depuis l'arrêt de l'alimentation per os.

- **22/01/2008** HDJ MPR de l'HIA LEGOUEST : présence d'un ulcère cornéen traité par l'ophtalmologue de l'HIA ; évacuation d'un fécalome et changement de la sonde de gastrostomie.
- **18/02/2008** hospitalisation en urgence dans le service MPR de l'HIA LEGOUEST dans le cadre d'un état sub-occlusif, traitement médical ; diagnostic d'un reflux gastro-œsophagien.
- **13/03/2008** hospitalisation MPR de l'HIA LEGOUEST dans le cadre d'un bilan de constipation opiniâtre ;
- **23/04/2008** HDJ MPR de l'HIA LEGOUEST pour bilan évolutif : mise en évidence d'une fissure anale, une consultation auprès d'un proctologue est envisagée.
- **23/05/2008** hospitalisation dans le service de gastroentérologie de l'hôpital d'HAYANGE pour réalisation d'examen complémentaire tel un coloscanner mais difficulté pratique ;
- **27/06/2008** HDJ MPR de l'HIA LEGOUEST pour bilan évolutif : guérison de la fissure anale, pour le reste état stable.
- **20/11/2008** hospitalisation service de gastro-entérologie de l'hôpital d'HAYANGE pour constipation itérative ; préconisation de lavement.
- **05/01/2009** consultation MPR de l'HIA LEGOUEST dans le cadre d'anorragies ; bilan endoscopique négatif : lésion locale uniquement.
- **Juillet 2009** hospitalisation au CHU de LIEGE service neurologie : diagnostic d'état de conscience minimale posé.
- **30/10/2009** HDJ MPR de l'HIA LEGOUEST pour bilan évolutif : patient stable.
- **13/09/2011 au 20/09/2011** hospitalisation CHU de LIEGE service de neurologie pour évaluation comportementale.
- **21/06/2012** hospitalisation au centre de soins de suite et de réadaptation de l'hôpital BELLE ISLE de METZ dans le cadre d'un remplacement de la pompe à diffusion intra thécal de BACLOFENE.

Sans omettre les passages du médecin généraliste à domicile dans le cadre d'épisodes aigus traités en ambulatoires.

Dans le cadre de la prise en charge, il faut signaler l'intervention des prestataires de services tels Arairlor et AGEVIE ; on dénombre ainsi :

Avril et Mai 2005 : Intervention du prestataire de service Arairlor pour la délivrance des nutriments.

Octobre 2006 : livraison de l'alimentation parentérale par Arairlor.

Février 2007 : livraison de l'alimentation parentérale par Arairlor.

Janvier, juin et octobre 2008 : livraison nutrition parentérale par Arairlor.

- **Du 18/01/2010 au 20/12/2010** : 13 interventions du prestataire AGEVIE pour livraison de nutriments et 2 passages de la diététicienne qui a effectué le suivi du patient, notamment surveillance de la prise pondérale, adaptation des apports et tolérance des produits.
- **Du 17/01/2011 au 19/12/2011** : 13 passages du prestataire AGEVIE pour livraison de nutriments et 2 de la diététicienne.
- **Du 16/01/2012 au 20/04/2012** : 4 passages du prestataire AGEVIE pour livraison de nutriments et 1 de la diététicienne.

Le maintien en milieu ordinaire nécessite une mise en place élaborée en effet dans cet exemple le médecin généraliste a organisé la coordination des soins comme on pourrait la rencontrer dans le principe de l'HAD. La difficulté était d'assurer une permanence de soins 7 jours / 7 jours et 24h/24H.

Les hospitalisations s'opéraient avec la collaboration du service de Médecine Physique et de réadaptation de l'HIA de LEGOUEST Metz (MPR géographiquement le plus proche) aussi bien dans le cadre du suivi évolutif que dans la prise en charge des urgences.

Nous pouvons relever ainsi :

- **03/ 2005 à 12/2005** : 4 HDJ et 1 hospitalisations dans un contexte de pneumopathie ; sur une période de 10 mois.
- **01/2006 à 10/2006** : 7 HDJ et 2 hospitalisations (une au sein du service de chirurgie viscérale dans le cadre d'un changement de sonde de gastrostomie et la deuxième dans le service d'ORL à Paris pour bilan). Sur une période de 10 mois.
- **02/2007 à 10/2007** : 3 HDJ et 1 hospitalisation au CHU de Liège pour bilan neurologique dans un délai de 9 mois.

- **01/2008 à 11/2008** : 3 HDJ et 4 hospitalisations respectivement pour la prise en charge d'un état sub-occlusif, d'un bilan de constipation opiniâtre, de la réalisation d'un examen paraclinique et d'une récurrence de constipation sur une période de 10 mois.
- **01/2009 à 10/2009** : 2 HDJ et 1 hospitalisation au CHU de Liège dans le cadre du bilan neurologique dans un intervalle de 10 mois.
- **09/2011** : 8 jours d'hospitalisation au CHU de Liège dans le cadre du bilan neurologique.
- **06/2012** : 1 HDJ pour remplacement de la pompe à diffusion intra thécale.

Nous soulignons la livraison des nutriments par le prestataire, 13 fois sur une année et par le passage de la diététicienne deux fois par an comme par exemple en 2010 et 2011.

Nous pouvons constater que durant les quatre premières années en milieu ordinaire, le patient a passé au moins la moitié de son temps en hospitalisation, ce qui signifie énormément de déplacement pour la famille et surtout que la phase de démarrage est relativement lourde sur le versant médical.

Ceci reflète en partie de manière objective le déroulement des divers soins administrés, du suivi mais qu'en est-il du ressenti de la famille face à toute cette nouvelle organisation ? Comment perçoit-elle le rôle du médecin généraliste au sein de cette prise en charge ? et le médecin, comment se perçoit-il ?

C'est pour répondre à ses questions, que nous nous proposons d'effectuer un entretien semi-dirigé avec la famille puis avec le médecin généraliste.

Nous pourrons ainsi observer comment les différents protagonistes se perçoivent.

2. Entretiens semi dirigés

2.1. Mode de recueil des données

J'ai choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés avec l'entourage de la personne en situation de polyhandicap et de son médecin généraliste.

La base de la trame du questionnaire a été inspirée d'une enquête réalisée dans le cadre d'une thèse traitant de la place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap [90][91].

2.1.1. Entretien avec la famille

L'entretien avec la famille de la personne en situation de polyhandicap a été réalisé après une prise de contact téléphonique. Un premier rendez-vous a été fixé avec la famille et le patient afin de me présenter et d'expliquer les modalités de mon travail.

L'objectif de cet entretien était de rencontrer la personne en situation de polyhandicap à travers ses aidants, de découvrir son histoire personnelle, médicale, familiale et avec le médecin généraliste.

La durée de l'entretien était fixé à une heure trente au maximum.

L'entretien avec la famille s'est effectué à leur domicile. Je prévoyais deux heures trente sur place afin d'avoir le temps de visiter les aménagements effectués pour le patient et d'effectuer l'entretien.

Nous avons débuté un entretien semi-dirigé selon la trame détaillée dans le paragraphe 2.1.3.

J'ai pris en notes les propos échangés. J'ai saisi ces notes sans aucune modification de fond ou de forme pour retranscrire le plus fidèlement possible leur propos. J'ai conservé le style d'expression orale de mon interlocuteur, en gardant ses mots, ses tournures, les pauses qu'il a marqué.

La famille a validé le compte-rendu de l'entretien avant que celui-ci ne soit joint à la thèse.

2.1.2 Entretien avec le médecin généraliste

L'entretien avec le médecin généraliste a été effectué à son cabinet médical en tête à tête et au domicile de la famille.

L'objectif de cet entretien était de recueillir son expérience dans l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap avec plus précisément les difficultés rencontrées lors de cette prise en charge.

La durée de l'entretien n'était pas fixée à l'avance.

D'un ordre général, il s'exprimait de manière spontanée et si certains points n'avaient pas été évoqués, je lui posais ensuite trois questions détaillées dans le paragraphe 2.1.3.

2.1.2. Présentation des trames des entretiens

La trame de l'entretien a été élaborée pour permettre de comprendre dans quel contexte médicosocial s'inscrit la relation médecin généraliste personne en situation de polyhandicap. De plus cet entretien a été une occasion privilégiée de rencontrer cette personne et son entourage pour recueillir leur témoignage.

Voici le questionnaire réalisé auprès de la famille :

1/ Quelle est l'histoire médicale de (prénom) ?

- En particulier, quelle est la cause du handicap de (prénom) et comment l'avez-vous appris ?
- (prénom) a-t-il été hospitalisé et pourquoi ?
- Comment gérez-vous les épisodes aigus intermittents ?
- Comment décririez-vous l'état actuel de (prénom) ?
- Quel traitement (prénom) prend- il actuellement ?

2/ Quel est le contexte familial de (prénom) ?

3/ De quelles aides humaines bénéficiez-vous ?

4/ De quelles aides financières bénéficiez-vous ?

5/Quelle place a eu et a votre médecin généraliste actuellement ?

6/Participez-vous à une vie associative ?

7/Avez-vous effectué des aménagements dans votre domicile ?

8/Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir de (prénom) ?

9/Avez-vous des revendications à formuler de manière plus générale ?

La première question est biomédicale et ouverte afin de laisser l'aidant principal s'exprimer et de voir s'il allait évoquer le rôle du médecin généraliste.

La première sous question permet de cerner si le médecin généraliste est celui qui interpelle les familles sur les troubles du développement et les oriente vers un spécialiste.

La deuxième sous question vise à évaluer la gravité vitale du polyhandicap et le recours aux soins techniques aigus hospitaliers afin d'estimer le bien fondé du maintien à domicile.

La troisième sous question permet de mettre en évidence le fonctionnement de la famille face aux problèmes de santé n'engageant pas le pronostic vital.

La quatrième sous question permet d'avoir un instantané de la personne dans ses capacités, ses interactions avec son environnement et son niveau de dépendance.

La cinquième sous question précise leurs traitements afin d'identifier s'ils sont du champ de prescription du médecin généraliste.

La deuxième question précise le contexte psychoaffectif dans lequel évolue la personne en situation de polyhandicap [92]. Cette question permet de décrire les principaux aidants naturels et leurs interactions. Elle montre l'impact du polyhandicap sur l'organisation de la famille notamment les parents, la vie du couple, sur la fratrie [93]. De manière implicite, elle permet de déterminer si le polyhandicap fragilise la cellule familiale ou à l'inverse la soude.

La troisième question permet d'identifier la personne et son entourage au sein du contexte médicosocial et leurs habitudes de recours aux aides humaines. Cette question permet d'évaluer leurs demandes concrètes et de voir si l'offre actuelle est en adéquation avec cette demande.

La quatrième question vise à mieux connaître les ressources financières réellement perçues par la famille.

La cinquième question permet d'établir la lumière sur la relation qu'entretient le médecin généraliste avec la famille et la personne en situation de polyhandicap [94]. Cette question permet à la famille d'exprimer son ressenti sur la place du médecin généraliste au sein de la prise en charge.

La sixième question établit le rôle et la place des associations et de déterminer dans quelles mesures celles-ci pourraient être un relais pour le médecin.

La septième question établit s'il y a eu nécessité d'effectuer des aménagements au domicile afin d'accueillir le membre de la famille en situation de handicap, les frais engendrés et comment se sont réparties les charges, l'investissement temps.

La huitième et neuvième question sont des tribunes pour la famille. Elle pourra ainsi exprimer son ressenti, son désarroi dans des anecdotes concrètes qui nous permettrons à nous d'essayer de comprendre leurs difficultés et de mieux cadrer les demandes.

Les usagers d'un système sont globalement les mieux placés pour évaluer son fonctionnement, ses avantages comme ses défaillances à pouvoir proposer des améliorations pour l'avenir.

Leur donner la parole est important car ils sont des acteurs gestionnaires et non des individus qui subissent.

Entretien avec le médecin généraliste

Après avoir abordé le sujet de la prise en charge de la personne en situation de polyhandicap, j'ai posé trois questions :

1/Quels étaient les motifs de consultations de (prénom) et leur fréquence ?

2/Quel a été votre rôle dans la prise en charge de (prénom) ?

3/Quelle place voyez-vous pour le médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap, d'une manière plus générale ?

La première question est purement médicale et permet d'évaluer le recours aux soins de façon qualitative et quantitative. Elle permet de faire la lumière sur la relation qui s'établit entre le médecin et la famille et la confiance qui s'instaure.

La deuxième question étaye la nature de la prise en charge de la personne en situation de polyhandicap sur ses divers champs d'action.

La troisième question complète la question n°2 et permet au médecin de soulever les problématiques rencontrées, d'émettre des revendications et voire de proposer d'éventuelles solutions.

2.2. Comptes-rendus des entretiens

2.2.1. Compte-rendu de l'entretien avec la famille

a) Quelle est l'histoire médicale de L. ?

En 2002, L. a eu un accident de voiture et a présenté un traumatisme crânien grave... Il a eu une lobectomie également...

b) En particulier, quelle est la cause du handicap de L. et comment l'avez-vous appris ?

C'est le traumatisme crânien qui était grave mais nous, nous pensions qu'il sortirait du coma et qu'il aurait de la rééducation et que cela rentrerait dans l'ordre...c'est en réanimation que l'on nous a annoncé que le pronostic était réservé...quand on nous a parlé des séquelles nous avions

dû mal comprendre... nous ne comprenions pas quand on nous parlait du fauteuil, nous pensions qu'il marcherait...

c) L. a-t-il été hospitalisé et pourquoi ?

IL a séjourné en réanimation au Luxembourg où cela c'est bien passé puis après il a été transféré au centre de rééducation de Lay St Christophe... au départ on nous avait proposé de le transférer dans un centre de rééducation luxembourgeois mais on préférait LSC ...

On nous avait proposé de l'institutionnaliser mais nous avons refusé, la seule chose que nous avons demandé c'était de nous laisser du temps pour aménager le domicile...

d) Comment gériez-vous les épisodes aigus ?

Avec l'habitude, on a appris à gérer les situations comme on peut et de toute façon on a la chance que notre médecin se déplace quand on a besoin ; attention c'est en cas d'urgence, on ne l'appelle pas pour rien ! Au début quand L. avait la «trach.» bouchée, nous avons appris à aspirer les sécrétions en premier lieu et à nettoyer l'orifice dans un second temps.

Globalement avec notre médecin, on essaye de gérer à domicile mais si cela nécessite une prise en charge hospitalière, nous avons de la chance car il y a les urgences d'Hayange et ils connaissent L.

e) Comment décririez-vous l'état actuel de L. ?

A ce jour, nous sommes satisfaits L. est stable et cela n'était pas le cas à l'époque où il a subi de multiples interventions chirurgicales sans compter les épisodes infectieux.

f) Quel traitement prend-il actuellement ?

Alors L. prend de la Dépakine 200mg le matin et 500mg le soir, la dose a été baissée ! ensuite du Lamatan c'est un stimulant cérébral, c'est le Pr.L. qui nous l'a recommandé, c'est comme le Mantadix, pour le détendre du Tétrazépam, du Normacol, Scopoderm, pour ses spasticités du Liorésal en pompe, de l'Ogast, et pour ses douleurs du Spasfon et de l'Effergal ; alors l'Oflocet c'était dans le cadre de ses infections pulmonaires.

g) Quelle est le contexte familial de L. ?

L. est bien entouré ; mon épouse a arrêté de chercher du travail pour être près de L. elle supervise et organise le planning des divers intervenants.

Moi, j'ai stoppé les déplacements à l'étranger qui étaient relatifs à mon travail afin d'être le plus présent possible pour aider mon épouse.

C'est pour la sœur de L. que cela reste difficile... en effet elle n'avait que 16 ans au moment de l'accident... lorsque nous sommes présents, elle va éviter son frère mais si nous sommes absents, elle s'en occupe.

Il y a Vanille la chienne de 9 ans mais elle ne s'approche pas de L. plus que ça sans doute car elle n'a pas de caresse.

Avec les autres membres de la famille cela se passe bien.

Notre vie a changé, les sorties au restaurant c'est toute une organisation en effet il faut trouver le lieu où l'accessibilité est possible !

Une anecdote : nous avons emmené L. chez le coiffeur ; on nous reçoit et on me demande

-« c'est pour une coupe ? » je réponds : « oui c'est pour L. » et là le coiffeur a dévisagé L. d'un air dédaigneux et nous a dit : -« ah cela ne va pas être possible » ... nous sommes repartis... Le plus difficile est le regard d'autrui qui n'est pas toujours sympathique. Cette année nous sommes partis en vacances avec L. et cela c'est bien passé.

h) De quelles aides humaines bénéficiez-vous ?

Nous avons trois filles de l'AMAPA réparties tel que deux filles viennent le matin de 08h30 à 10h30 et une l'après-midi.

Leur rôle est exclusivement la toilette et le change mais elles connaissent L. et sont relativement polyvalentes ; mais pour l'installation au fauteuil, nous préférons le faire nous même... nous sommes ses parents c'est à nous de le faire....

Une dame que l'on emploie en chèque emploi- service, pour la toilette.

Il y a deux kinés à tour de rôle du lundi au vendredi.

L'ergothérapeute c'est une ou deux fois par semaine, là actuellement il a le projet de modifier l'accoudoir du fauteuil roulant car nous allons tenter la communication à l'aide d'un ordinateur.

L'orthophoniste le jeudi qui travaille la rééducation des muscles de la face et permet d'entretenir la déglutition.

L'infirmière tous les jours pour les soins de sonde.

Bien entendu le médecin généraliste et on arrive à s'arranger avec le pharmacien.

Pour les rendez-vous de L. on s'arrange avec la même société d'ambulance et cela se passe bien en général.

i) De quelles aides financières bénéficiez-vous ?

L. bénéficie de la pension d'invalidité et nous attendons toujours les compléments de versements par l'assurance....l' indemnisation dans les suites de l'accident.

j) Quelle place a eu et a votre médecin généraliste actuellement ?

Heureusement qu'il était là !au début on ne savait pas comment faire rien n'était organisé !

L. a quitté le centre de LSC pour le retour à domicile et il a fallu mettre en place tous les dispositifs de soins. C'est le médecin traitant qui a tout mis en place ! Il nous a arrangé la prise en charge avec le service des urgences d'Hayange en cas de problème...ce n'était quand même pas évident et relativement laborieux.

De plus quand L. était suivi en Belgique, le médecin nous a accompagné !

k) Participez-vous à une vie associative ?

Mon épouse a adhéré à diverses associations....on ne leur demande rien et ce n'est pas pour L.

l) Avez-vous effectué des aménagements dans votre domicile ?

Nous avons déménagé et nous avons procédé à une extension de la maison afin d'y établir la chambre de L. avec tous les aménagements nécessaires comme une baignoire adaptée, son lit médicalisé, le lève malade.

L'ergothérapeute a participé à l'élaboration des plans de l'extension afin de préciser les divers aménagements comme le rail suspendu qui permet à L. d'être transporté de son lit à sa baignoire etc...

Il a fallu environ six mois pour effectuer les aménagements [Annexe V]

m) Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir de L. ?

Un espoir de progression...cela serait bien s'il pouvait récupérer la parole ne serait ce pour signifier ses besoins, s'il a mal... et de pouvoir retrouver le plaisir de manger...

De maintenir le plus longtemps possible son confort.

n) Avez-vous des revendications à formuler d'une manière plus générale ?

Ce n'est pas évident de se retrouver au début sans savoir quoi faire et comment faire...

Il y a un manque de coordination parfois entre les professionnels comme par exemple le jour où la pompe de Liorésal a présenté un dysfonctionnement...pour des questions pratiques nous avons choisi le docteur X dans le 57 pour s'occuper du remplissage la pompe en effet l'hôpital est plus proche de chez nous et il ne faut pas oublier que ce n'est pas évident de transporter L. avec son fauteuil pour les consultations même en ambulance ! Et il s'est avéré que le docteur X était

absent le jour où la pompe était en panne de ce fait nous contactons l'autre hôpital pour que le docteur Y puisse s'occuper du problème de pompe mais malheureusement comme L. n'était pas connu de ce service et bien on nous a répondu que ce n'était pas possible et en attendant L. était en crise spastique avec pâleur sueur douleur et tétanisé !!! Nous avons téléphoné au médecin de Nancy qui lui a posé la pompe pour lui expliquer le souci et c'est par le biais de ce médecin que le médecin Y a accepté de remplir la pompe...

C'est dommage que le service des urgences de proximité soit fermé... c'était pratique...

Les aides financières allouées sont minimes si l'on veut bien accueillir la personne en situation de vulnérabilité et avoir tous les équipements nécessaires à domicile... L'extension et l'aménagement du domicile ont coûté environ 120 000 euros ... l'assurance a versé une partie...

Le montant attribué par la MDPH est faible...

Le traitement des dossiers est très long...

2.2.2. Compte-rendu de l'entretien avec le médecin généraliste

a) Quels étaient les motifs de consultations de L. et leurs fréquences ?

Pour des urgences tel des épisodes de pauses respiratoires, détresse respiratoire dans un contexte de pneumopathie d'inhalation, RGO sévère, crise spastique.

Résoudre des pathologies liées au polyhandicap telle l'aggravation des troubles de la déglutition ayant nécessité la pose d'une GEP, des douleurs articulaires liées à l'attitude vicieuse et prise en charge de pathologie oculaire.

Organiser la coordination de soins entre les divers acteurs de soin, rédiger les déclarations dédiées aux organismes tels MDPH etc.

Initialement plusieurs fois par semaines pendant plusieurs années, par après une à deux fois mais jusqu'à ce jour, j'y passe chaque semaine.

b) Quel a été votre rôle dans la prise en charge de L. ?

J'ai occupé un rôle de coordinateur de soins en effet au démarrage de la prise en charge à domicile, j'organisais au domicile du patient un staff constitué des IDE, kinés, ergothérapeute, auxiliaire de vie, orthophoniste, les parents de L. afin de faire le bilan de la situation et programmer les modifications de prise en charge si besoin.

Soutenir la famille, ça c'était important surtout au début après l'accident... et par après l'accompagner dans ses diverses démarches.

Être l'interface entre le milieu ordinaire et le milieu hospitalier, ce n'est pas toujours évident..Mais le service de rééducation de Legouest a fait du bon travail.

- c) Quelle place voyez-vous pour le médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap, d'une manière plus générale ?

Le médecin généraliste est un pivot dans la prise en charge du patient en situation de polyhandicap car il établit les liens entre les acteurs de soins et la famille, il assure la coordination entre la famille et les organismes publics, il a un rôle de soutien psychologique.

Cependant, il ne faut pas omettre de signaler que toutes ses démarches aussi diverses demandent un investissement important, j'en ai passé du temps auprès de L. !

Ces entretiens permettent d'aborder la problématique du polyhandicap sous un versant éthique en effet on ne peut réduire l'existence de la personne qu'à ses pathologies associées même si dans le courant actuel c'est ce qui régit le quotidien de cette famille ; la personne en situation de polyhandicap reste avant tout un individu à part entière et d'ailleurs les travaux de l'équipe de recherche du service de neurologie du CHU de Liège (Coma Science Group) rapportent qu'il existe un état de conscience chez certains patients cérébro-lésés et qui permettrait de mettre en place une communication [96]. C'est le comportement qu'adopte cette famille avec L. en effet il ne l'infantilise pas, lorsque des gestes vont être effectués, L. est avertit et on peut détecter chez lui une réaction et surtout qu'il est présent.

La famille signale l'état de choc initial, tout juste après l'accident dans la mesure où celui-ci accuse un lourd bilan et leur fils étant le seul survivant. Ils étaient pleins d'espoir quand à la récupération de L. à un tel point qu'ils ne comprenaient pas pourquoi on leur parlait d'un fauteuil roulant qu'ils ont refusé au départ car ils étaient persuadés que L. marcherait et rentrerait à la maison. Ils reconnaissent que l'accompagnement établi par leur médecin généraliste leur a permis de passer les différentes phases tels : le déni, la colère, le marchandage, la tristesse et l'acceptation [97][100].

Les débuts étaient difficiles car les parents occupent un rôle « d'aidant » auprès d'un fils qui est différent et dont il va falloir rapidement faire connaissance afin de pouvoir le comprendre ; la maman qui me disait c'est une autre naissance, c'est différent.

Concernant la gestion médicale, la famille est reconnaissante envers le médecin et précise qu'un lien affectif s'est tissé au fil du temps et des prises en charges.

Lorsque l'abord des questions se porte sur les aides financières, la famille admet que le système de traitement des dossiers est relativement long et que le montant des aides allouées est juste.

Pour l'aménagement du véhicule par exemple ce fut un parcours du combattant pour trouver une concession qui se charge de la vente d'un véhicule dans lequel un harnais peut être fixé [98].

Quand on aborde la vie de famille, ils ne se plaignent pas et sont dans une routine de planifications des soins mais reconnaissent que leur vie sociale a complètement changée notamment des amis qu'ils ne voient plus car trop gênés de la présence de L., les sorties demandent de l'organisation en effet il faut s'assurer de l'accessibilité et quand c'est accessible ne pas déranger avec le fauteuil imposant... Ils avaient un projet de se retirer pour la retraite dans le sud ; projet annulé pour le moment.

L. a une sœur de 26 ans qui est relativement distante avec lui en présence des parents, il ne faut pas oublier qu'au moment des faits, elle n'était âgée que de 16 ans donc en pleine adolescence et le fait que toute l'attention ait été portée sur son frère pourrait expliquer à ce jour son attitude en partie car la problématique est sans doute bien plus complexe.

Lors de l'entretien, la famille relate le poids du regard d'autrui, la discrimination telle la scène chez le coiffeur en effet dans son dernier rapport annuel la Haute Autorité de Lutte contre les discriminations et pour l'égalité indique que celle liées au handicap ou à l'état de santé constituent le deuxième motif de réclamation (18,5%) [99].

J'étais en présence d'une famille qui est passée par plusieurs étapes afin de pouvoir construire cette nouvelle vie, mais qui à ce jour est stable sur le plan émotionnel et d'ailleurs L. l'est également.

Au décours de l'entretien avec le médecin généraliste, j'apprends qu'il s'est senti seul et « déboussolé » au début de la prise en charge en effet une famille dans le désarroi, on ne sait pas à qui et où s'adresser pour avoir des renseignements.

Les diverses associations contactées n'ont rien pu faire pour l'aider.

Il a accompagné à plusieurs reprises L. lors de ses consultations en neurologie au CHU de Liège.

Son rôle : « j'ai fait ce qu'il fallait faire c'est tout ».

Nous pouvons constater qu'il n'y a pas de discordance entre les entretiens et chacune des parties s'estime satisfaite de sa participation.

Je pense que le médecin dans ce cas présent est modeste car il a donné bien plus que son professionnalisme de médecin, il a donné de l'humanité à cette famille et surtout une valeur existentielle à L.

CONCLUSION

Le handicap et le polyhandicap, dans sa multiplicité de définition, caractérisent la personne qui en est atteinte mais reste réducteur et ne permet pas d'imaginer les répercussions médicales, sociales, et psychologiques sur la personne en situation de vulnérabilité et sur son entourage. La considération du handicap a permis de développer des dispositifs médico-sociaux, la mise en place de plan d'action pour améliorer la prise en charge et l'accompagnement de ces personnes.

Malgré la diversité de l'offre des équipements tels les MAS, les FAM, certaines familles choisissent de maintenir à domicile un parent en situation de polyhandicap ; Il se pose alors la question de la gérance des soins, de la mise en place d'une protection juridique pour la personne vulnérable, les divers aménagements nécessaires à l'accueil, les aides financières et des dossiers administratifs.

Les médecins généralistes constituent un interlocuteur de première ligne pour les personnes polyhandicapées. Ils sont l'interface entre le patient et les dispositifs d'aide médico-sociale. En effet selon l'enquête réalisée, 76% des médecins prennent en charge des personnes polyhandicapées, et leurs principaux rôles s'estiment à 73% comme un coordinateur de soins, à 70% comme un soutien psychologique, et seulement 28% dans l'aide aux démarches administratives ; cependant, il existe quelques obstacles qui embûchent la pratique aisée des médecins, en particulier ils sont 56% à estimer qu'il faudrait plus de temps pour assurer les soins, 42% à déplorer le manque de formation, 29,5% le manque d'information et 35% à signaler un manque de coordination entre les divers acteurs qui gravitent autour de la personne handicapée.

Des plans d'actions effectués par diverses institutions telles les agences régionales de santé, l'HAS [95] soulèvent diverses problématiques mais la multiplicité des acteurs concernés impliquent la difficulté de la mise en application rapide des solutions ;

C'est au travers l'exemple d'un patient en état de conscience minimal dans les suites d'un traumatisme crânien grave post accident de la voie publique, que nous avons pu mettre en lumière les problématiques liées au maintien à domicile d'une personne polyhandicapée : des aménagements coûteux pour accueillir le parent en difficulté, des procédures administratives longues, l'angoisse de la famille à effectuer des gestes techniques infirmiers pour lesquels elle n'est pas formée, la mise en place du réseau de soins qui nécessite de trouver, afin de le constituer, des professionnels de santé libéraux pas toujours disponibles à intégrer « une équipe sauvage », l'apport d'un soutien adéquat à la famille face à la lourdeur de prise en charge, la gestion des épisodes aigus et jauger la nécessité d'une hospitalisation. Nous avons pu observer dans ce cas clinique que les trois premières années étaient chargées en consultations et hospitalisations liées à des complications engendrées par le polyhandicap et ceux dans des services hospitaliers différents en raison des diverses spécialités médico-chirurgicales

nécessaires. Le domicile devient un lieu de va et viens quotidiens où se croisent tous les acteurs de soins ce qui à la longue peut être source de manque d'intimité pour la famille. Nous avons constaté une bonne collaboration entre les services de MPR, la famille et le médecin traitant pour le suivi évolutif du patient et pour traiter certaines urgences.

Les entretiens semi-dirigés avec la famille et le médecin ont traduits le ressenti de chacune des parties et on peut constater que la présence du médecin généraliste comme interface ou pivot dans la coordination de soins sécurise la famille, leur permet d'avoir des explications nécessaires à la compréhension de certaines prises en charge et apporte un soutien psychologique indéniable.

Des difficultés notamment au niveau des administrations restent à relever, quelques défauts de communication avec certains services hospitaliers mais ils ne sont pas majeurs ;

Il en ressort qu'il y a eu une cohésion, une volonté, une conscience professionnelle à tous les niveaux ; les débuts étaient laborieux mais cet exemple de maintien à domicile reste un succès dans la mesure où à ce jour le patient est dans un état stable et la famille plus à l'aise.

Cependant, il est évident que l'on ne peut exiger de la part du médecin généraliste d'avoir une maîtrise sans faille du domaine du handicap dans la mesure où sa pratique actuelle est déjà très riche c'est pourquoi il est légitime de se demander s'il était possible de disposer d'outils standardisés aidant à la pratique du médecin.

BIBLIOGRAPHIE

1. HAMONET C. Les personnes en situation de handicap. Dans : Les personnes en situation de handicap. Paris : PUF ;
2. Circulaire n°89-19 du 30 octobre 1989
3. BARBOTTE E, GUILLEMIN F, CHAU N, THE LORHANDICAP GROUP. Prevalence of Impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. Bull World Health Org.
4. Les TC graves-Dr Paul GROS, chef de service, centre des Lycéens Neufmoutiers en Brie.
5. Séquelles neuropsychologiques consécutives à un traumatisme crânien chez l'adulte-journal de l'infirmière de neurologie et de neurochirurgie (2006).
6. FEDMER Critères de prise en charge en MPR, groupe Rhône Alpes et FEDMER décembre2008. http://www.sofmer.com/download/sofmer/critères_pec_mpr_1208.pdf (consulté en février 2013).
7. Sources: site Internet «PLAN ACTION POLYHANDICAP» <http://www.gpf.fr>. (consulté en février 2013).
8. Sources : site Internet «_Quelques définitions sur le handicap, la séquence de Wood » <http://www.medetic.com/docs/>(consulté en décembre 2012).
9. CTNERHI, Classification internationale des handicaps : du concept à l'application. Actes du colloque des 28-28 novembre 1988, CTNERHI ; 1989.
10. INSERM, Classification internationale des handicaps, traduction française, CTNERHI ; 1988.
11. OMS, Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé, OMS, 2002.
12. Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
13. JUZEAU D., Vivre et grandir polyhandicapé, Dunod, 2010.

14. Sources : site Internet «historique du polyhandicap» <http://www.arcenciel-asso.org/historique-du-polyhandicap/>.
15. La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institution. Premier séminaire 1989-1990, 2^{ème} séminaire 1993. CESAP, 81 rue Saint Lazare, 75009 Paris.
16. Le polyhandicap au quotidien, Colloque AP3, décembre 1993, Bruxelles.
17. DETRAUX, JJ. Child-adult interactive processes and communication skills in severely handicapped pupils. *European J. Special Needs in Education*, 2, 1, 45-51, 1987.
18. ZRIBI G., RICHARD J.-T. (dir), Les polyhandicaps et les handicaps de grande dépendance, Presse de l'EHESP, à paraître en 2012
19. DETRAUX, JJ et al. Communication et qualité de vie chez la personne polyhandicapée. Actes du séminaire tenu à Porto, Bruxelles, Cefes-UIB, 1994.
20. La douleur chez la personne polyhandicapée-Dr Philippes PERNES, pédiatre, Centre de soin Antoine de Saint Exupéry, Vendin le Vieil.
21. VERNONNE M. Même en état de conscience minimale on perçoit la douleur. *Le Journal du médecin* ; 1947 ; Vendredi 10 octobre 2008.
22. HUSKISSON EC. _Measurement of pain. *J Rheumatol*, 1982, 9, 768-769.
23. SCHNAKERS, C., et al., The Nociception Coma Scale: a new tool to assess nociception in disorders of consciousness. *Pain*, 2010, 148(2), 215-219.
24. CHATELLE C, VANHAUDENHUYSE A, MERGAM A.N, DE VAL M, et al. Mesurer la douleur chez le patient non communicant. *Revue Med Liège* 2008 ; 63 : 5-6 : 429-437.
25. HAS. Audition publique, Accès aux soins des personnes en situation de handicap, Paris 22-23 octobre 2008.
26. Sources : site Internet : <http://www.mdpf.fr>. (consulté en avril 2013).
27. Sources : site Internet "Service Public" <http://www.vosdroits.service-public.fr/> (consulté en avril 2013).
28. Loi n°2005-102 du 11février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

29. Décret n°2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées.
30. Décret n°2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.
31. Sources : site Internet : <http://www.ars.sante.fr/> (consulté en mai 2013).
32. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires (HSPT).
33. Sources : site Internet « Nos établissements et services » <http://www.ajh.fr/fr/nos-etablissement-et-services/la-maison-accueil-specialisee.html>. (consulté en mars, avril, mai 2013).
34. Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et des services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.
35. ZRIBI G., L'avenir du travail protégé. Les établissements et services d'aide par le travail dans le dispositif d'emploi des personnes handicapées, Presse de l'EHESP, 4^{ème} édition, 2011.
36. Loi n°87-517 du 10 juillet 1987 en faveur de l'emploi des personnes handicapées.
37. AFCHAIN J., Les associations d'action sociale, Dunod, 2001.
38. THERY H., « La place et le rôle du secteur associatif dans le développement de la politique d'action éducative sanitaire et sociale ». Rapport présenté au nom du Conseil économique et social, Journal officiel, 29 juillet 1986.
39. BAUDIERA F., Baromètre santé médecin généraliste 2009. INPES ; 2010.
40. Formation des professionnels de santé pour la prévention du handicap, Code de l'action sociale et de familles L114-3.
41. Décret n°2005-223 du 11 mars 2005 relatif aux conditions d'organisation et de fonctionnement des services d'accompagnement à la vie sociale et des services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés.
42. ZUCMAN E, SPINGA J., Rapport du Congrès Polyhandicap. CTNERHI ; 1992.
43. Médecin généraliste de premiers recours, Code de santé publique L4130-1.

44. Code de l'action sociale et des familles, article L241-3-2, R241-16 et suivants et R241-18.
45. Code de l'action sociale et des familles, articles L123-4 à L23-8.
46. Modalités d'attribution de l'AEEH, Code de la sécurité sociale L541-1.
47. Montants de l'AEEH et de ses compléments, Code de la sécurité sociale D541-1 à D541-4 relatif à la fiche F14810.
48. Modalités d'attribution de l'AAH, Code de la sécurité sociale L821-1 à L821-8 ; R821-1 à R821-9 ; D821-1 à D821-11, Décret du 6 novembre 2007.
49. Mission de l'équipe pluridisciplinaire au sein de la MDPH, Code de l'action sociale et des familles R146-28.
50. Mission d'information de la MDPH, code de l'action sociale et des familles R146-28.
51. Mission des CDAPH au sein de la MDPH, Code de l'action sociale et des familles R241-24, R243-3, R241-34.
52. Composition de la CDAPH, Code de l'action sociale et des familles L146-8 ; R146-27.
53. Social Pratique, « Travailleurs handicapés : les nouvelles règles », supplément mensuel, n°442, 10 novembre 2005.
54. BARAT M., MAZAUX J.-M., Rééducation et réadaptation des traumatisés crâniens, Masson, 1986.
55. OPPENHEIM-GLUCKMAN H.(dir), Vivre au quotidien avec traumatisé crânien. Guide à l'attention des familles et des proches, CTNERHI, « Point sur... », 2007.
56. Sources : site Internet « Programme d'action 2012 en faveur des traumatisés crâniens et des blessés médullaires » <http://www.sante.gouv.fr> (consulté en mai 2013).
57. Sources Internet « Un programme d'action en faveur des traumatisés crâniens » <http://www.psychomotricite.com> (consulté en juin 2013).
58. AKHURST M., « Méthodologie d'une étude sur la famille. Les modes de vie des familles avec un enfant handicapé mental », Les Cahiers du CTNERHI, n°28, 1984.

59. SOULIER B., Vivre avec le handicap au quotidien, Guide du mieux être de la personne handicapée et de ses proches, InterEditions-Dunod, Paris, 2008.
60. MARTIN P., PAPIER C., MEYER J., Le handicap en question : des familles face à la découverte du handicap et à l'accompagnement du jeune enfant à domicile. CTNERHI, hors série, 1993.
61. KORFF-SAUSSE S., « L'impact du handicap sur les processus de parentalité », Reliance, 2007, n°26.
62. Sources Internet « Epidémiologie des traumatismes crâniens » http://www.campus.neurochirurgie.fr/IMG/pdf_Epidemiologie_des_traumatismes_craniens.pdf.(consulté en avril 2013).
63. Ministère de la culture et de la communication, Culture et handicap : guide pratique de l'accessibilité, février 2007.
64. Ministère de la santé et des solidarités, ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Définition de l'accessibilité, une démarche interministérielle, septembre 2006.
65. Sources Internet : « état de conscience minimal » <http://www.coma.ulg.ac.be/fr/publications.html>. (consultation en mai 2013).
66. SCHNACKERS C., MAJERUS S., LAUREYS S., Diagnostic et évaluation des états de conscience altérée. Réanimation 2004 ; 13 :368-375.
67. VANHAUDENHUYSE A., SCHNACKERS C., BOLY M., PERRIN F., BREDART S., LAUREYS S., Détecter les signes de conscience chez le patient en état de conscience minimale. Réanimation 2007; 16: 527-532.
68. Source internet « La conscience minimale révélée.2005 ». [http://www.Le Monde.fr](http://www.Le_Monde.fr) (consulté en mars 2013).
69. GIACINO J.T., et al. The JFK Coma Recovery Scale-Revised: measurement characteristics and diagnostic utility. Arch Phys Med Rehabil 2004; 85 (12):2020-2029.
70. SCHNAKER C., et al. A French validation study of the Coma Recovery Scale-Revised (CRS-R).Brain Inj, 2008, 22 (10):786-792.
71. XU J., RASMUSSEN IA., LAGOPOULOS J., HABERG A., Journal of Neurotrauma 2007 ; Vol 24 N°5 ; 735-765.

72. BRUNO, M.A., et al. Visual fixation in the vegetative state : an observational case series PET study. BMC Neural 2010; 10:35.
73. CRUSE D., et al. Bedside detection of awareness in the vegetative state. Lancet 2011; 378 (9809): 2088-2094.
74. BOGGIO, P., et al. Effects of transcranial direct current stimulation on working memory in patients with Parkinson's disease. J Neurol Sci, 2006; 249: 31-38.
- 7 BOHANNON, R.W., SMITH, M.B., Interrater reliability of a modified Ashworth Scale of muscle spasticity. Phys Ther, 1987; 67 (2): 206-7.
75. LAUREYS S., et al. Rapport médical, service de neurologie CHU de Liège, Coma Science Group 2011 de Mr.B.L.
76. « Dossier : médecine physique et réadaptation », Réadaptation, n°493, septembre-octobre 2002.
77. Sources Internet « Institut régional de médecine physique et réadaptation » <http://www.irr-nancy.fr> (consulté en janvier 2013).
78. FERTE D., L'accessibilité en pratique : de la règle ...à l'usage, Le Moniteur, 2008.
79. KOMPANY S., Accessibilité pour tous : la nouvelle réglementation, Editions du Puits Fleuri, 2008.
80. UNAF, Guide du curateur ou du tuteur familial, UNAF, 4^{ème} édition, 2009.
81. « Dossier : majeurs vulnérables », TSA, n°1119, 15 juin 2007.
82. « Majeurs vulnérables : le nouveau dispositif de protection », TSA, n°1106-1107, 16-23 mars 2007.
83. Sources Internet « AMAPA » <http://www.amapa.fr> (consulté en janvier 2013).
84. AKHURST M., « Méthodologie d'une étude sur la famille. Les modes de vie des familles avec un enfant handicapé mental », Les Cahiers du CTNERHI, n°28, 1984.
85. Rapport Février 2012. Pour la personne handicapée : Un parcours de soins sans rupture d'accompagnement, l'hospitalisation au domicile social ou médico-social: Pascal JACOB.
86. ALFANDARI E., TOURETTE F., Action et aide sociales, Dalloz, 5^{ème} édition, 2011.

87. Les aspects médicaux de l'alimentation chez la personne polyhandicapée- Dr Thierry ROFIDAL, M.A.S « Odile Madelin »-F 51420 Cernay les Reims, 2006.
88. AFFSAPS, Recommandation de bonne pratique, Traitement médicamenteux de la spasticité, Recommandation, juin 2009.
89. MONSAINGEON Charlotte, Quelle place pour le médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap.-334p. Th : Méd. : Nantes : 2011 ; 11.
90. BLANCHET A., GOTMAN A., L'Enquête et ses méthodes. L'entretien, Paris : Nathan, 1992.
91. KORFF-SAUSSE S., Le miroir brisé, l'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste, Calmann-Lévy, 1996.
92. SCELLES R., Fratrie et handicap, l'Harmattan, 1997.
93. BORNES Cédric, La relation médecin-patient-aidant dans la maladie d'Alzheimer. Enquête qualitative réalisée à partir d'entretiens individuels de patients et de focus group de médecins généralistes et d'aidants familiaux.-180p. Th : Méd. : Paris 5, université Paris Descartes : 2010 ;
94. Dossier de Presse 17 avril 2013.Soirée « Mieux repérer le handicap, enjeu de soins ».Domaine de l'Asnée-Villers lès Nancy.
95. Sources Internet « La conscience emmurée »
http://www.reflexions.ulg.ac.be/cms/c_18611/la-conscience-emmuree. (consulté en février 2013).
96. OLIVIER Louis, Psychiatrie de l'étudiant, Ed.: Maloine, 10e éd., 2003.
97. STICKER H., PUIG J., HUET O., Handicap et accompagnement. Nouvelles attentes, nouvelles pratiques, DUNOD, 2009.
98. Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005.
99. Les discriminations liées au handicap et à la santé, INSEE Première n°1308, juillet 2010.
100. Proximologie, regards croisés sur l'entourage des personnes malades dépendantes ou handicapées-Coordination Hugues JOUBLIN- Edition Flammarion.

ABRÉVIATIONS

AAH : Allocation aux adultes handicapés

ACFP : Allocation compensatrice pour frais professionnels

ACTP : Allocation compensatrice pour la tierce personne

AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AG : Anesthésie générale

AGEFIPH : Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées

AMAPA : Association mosellane d'aide aux personnes âgées

APAJH : Association pour adultes et jeunes handicapés

APF : Association des paralysés de France

ARS : Agence régionale de santé

CAE : Contrat d'accompagnement vers l'emploi

CAF : Caisse d'allocation familiale

CAT : Centre d'accueil thérapeutique

CCAS : Centre communal d'action social

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CDD : Contrat à durée déterminé

CDES : Commission départementale de l'éducation spéciale

CESAP : Comité d'études et de soins aux arriérés profonds

CHL : Centre hospitalier du Luxembourg

CHU : Centre hospitalier et universitaire

CIE : Contrat initiative emploi

CIF : Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé

CIH : Classification internationale du handicap

CIM : Classification internationale des maladies

CMU : Couverture sociale universelle

CMV : Cytomégalovirus

COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie

CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations

DESS : Douleur enfant San Salvador

EEG : Electroencéphalogramme

EPR : Etat paucirelationnel

ESAT : Etablissement ou service d'aide par le travail

EVP : Etat végétatif permanent

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FH : Foyer d'hébergement

FMC : Formation médicale continue

FV : Foyer de vie

GEP : Gastrostomie endoscopique percutanée

GIHP: Groupement pour l'insertion des personnes handicapées physiques

GIP: Groupement d'intérêt publique

GOS: Glasgow Outcom scale

HAD: Hospitalisation à domicile

HAS: Haute autorité de santé

HDJ : Hôpital de jour

HIA : Hôpital d'Instruction des Armées

HID: Handicap incapacité dépendance

HIV : Human immunodeficiency virus

HPST: Hôpital, patients, santé et territoires

IDE : Infirmière diplômée d'état

IMOC : Infirmité motrice d'origine cérébrale

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

LSC : Lay Saint Christophe

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MPR : Médecine physique et réadaptation

OMS : Organisation mondiale de la santé

ORL : Oto- Rhino- Laryngologie

PCH : Prestation de compensation du handicap

RGO : Reflux gastro-oesophagien

RQTH : Reconnaissance qualité du travailleur handicapé

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SMIC : Salaire minimum interprofessionnel de croissance

TC : Traumatisme crânien

TEP scan : Tomographie à émission de positons

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales et de leurs amis

UREOS : Unité expérimentale d'Evaluation, de Ré-entraînement et d'évaluation sociale

VAE : Validation des acquis de l'expérience

ANNEXES

Echelle Douleur Enfant San Salvador pour évaluer la douleur de l'enfant polyhandicapé Score de 0 à 40, seuil de traitement 6

	Date	Heure																		
ITEM 1 : Pleurs et/ou cris (bruits de pleurs avec ou sans accès de larmes) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble se manifester plus que d'habitude 2 : Pleurs et/ou cris lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Pleurs et/ou cris spontanés et tout à fait inhabituels 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)																				
ITEM 2 : Réaction de défense coordonnée ou non à l'examen d'une zone présumée douloureuse (l'effleurement, la palpation ou la mobilisation déclenche une réaction motrice, coordonnée ou non, que l'on peut interpréter comme une réaction de défense) 0 : Réaction habituelle 1 : Semble réagir de façon inhabituelle 2 : Mouvement de retrait indiscutable et inhabituel 3 : Même signe que 1 et 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1 ou 2 avec agitation, cris et pleurs																				
ITEM 3 : Mimique douloureuse (expression du visage traduisant la douleur, un rire paradoxal peut correspondre à un rictus douloureux) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Faciès inquiet inhabituel 2 : Mimique douloureuse lors des manipulations ou gestes potentiellement douloureux 3 : Mimique douloureuse spontanée 4 : Même signe que 1, 2, ou 3 accompagné de manifestations neurovégétatives (tachycardie, bradycardie, sueurs, rash cutané ou accès de pâleur)																				
ITEM 4 : Protection des zones douloureuses (protège de sa main la zone présumée douloureuse pour éviter tout contact) 0 : Réaction habituelle 1 : Semble redouter le contact d'une zone particulière 2 : Protège une région précise de son corps 3 : Même signe que 1 ou 2 avec grimace et/ou gémissement 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec agitation, cris et pleurs. Cet ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun contrôle moteur des membres supérieurs																				
ITEM 5 : Gémissements ou pleurs silencieux (gémît au moment des manipulations ou spontanément de façon intermittente ou permanente) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble plus geignard que d'habitude 2 : Geint de façon inhabituelle 3 : Gémissements avec mimique douloureuse 4 : Gémissements entrecoupés de cris et de pleurs																				

ITEM 6 : Intérêt pour l'environnement (s'intéresse spontanément à l'animation ou aux objets qui l'environnent) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins intéressé que d'habitude 2 : Baisse de l'intérêt, doit être sollicité 3 : Désintérêt total, ne réagit pas aux sollicitations 4 : Etat de prostration tout à fait inhabituel. Ce ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucun intérêt pour l'environnement																				
ITEM 7 : Accentuation des troubles du tonus (augmentation des raideurs, des trémulations, spasmes en hyper extension) 0 : Manifestations habituelles 1 : Semble plus raide que d'habitude 2 : Accentuation des raideurs lors des manipulations ou des gestes potentiellement douloureux 3 : Même signe que 1 et 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs																				
ITEM 8 : Capacité à interagir avec l'adulte (communique par le regard, la mimique ou les vocalises à son initiative ou lorsqu'il est sollicité) 0 : Se manifeste comme d'habitude 1 : Semble moins impliqué dans la relation 2 : Difficultés inhabituelles pour établir un contact 3 : Refus inhabituel de tout contact 4 : Retrait inhabituel dans une indifférence totale. Ce ITEM est non pertinent lorsqu'il n'existe aucune possibilité de communication																				
ITEM 9 : Accentuation des mouvements spontanés (motricité volontaire ou non, coordonnée ou non, mouvements choréïques, athétosiques, au niveau des membres ou de l'étage céphalique...) 0 : Manifestations habituelles 1 : Recrudescence possible des mouvements spontanés 2 : Etat d'agitation inhabituel 3 : Même signe que 1 ou 2 avec mimique douloureuse 4 : Même signe que 1, 2 ou 3 avec cris et pleurs																				
ITEM 10 : Attitude antalgique spontanée (recherche active d'une posture inhabituelle qui semble soulager) ou repérée par le soignant 0 : Position de confort habituelle 1 : Semble moins à l'aise dans cette posture 2 : Certaines postures ne sont plus tolérées 3 : Soulagé par une posture inhabituelle 4 : Aucune posture ne semble soulager Ce ITEM est non pertinent chez le sujet incapable de contrôler sa posture																				
TOTAL.																				

COLLIGNON P, GUISIANO B, COMBES JC. La douleur chez l'enfant polyhandicapé. In : Ecoffey C, Murat I. La douleur chez l'enfant : Flammarion Médecine Science, Paris, 1999 : 174-178.

Annexe 1 : Echelle de San Salvador DESS (Douleur Enfant San Salvador)

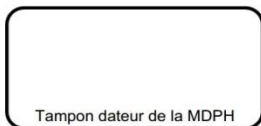
ÉCHELLE DE RÉCUPÉRATION DU COMA VERSION REVUE FRANÇAISE ©2008 Formulaire de rapport									
Patient :					Date atteinte cérébrale :				
Etiologie :					Date admission :				
Diagnostic initial :				Date :					
				Examineur:					
FONCTION AUDITIVE									
4 – Mouvement systématique sur demande*									
3 – Mouvement reproductible sur demande*									
2 – Localisation de sons									
1 – Réflexe de sursaut au bruit									
0 – Néant									
FONCTION VISUELLE									
5 – Reconnaissance des objets*									
4 – Localisation des objets : atteinte*									
3 – Poursuite visuelle*									
2 – Fixation*									
1 – Réflexe de clignement à la menace									
0 – Néant									
FONCTION MOTRICE									
6 – Utilisation fonctionnelle des objets*									
5 – Réaction motrice automatique*									
4 – Manipulation d'objets*									
3 – Localisation des stimulations nociceptives*									
2 – Flexion en retrait									
1 – Posture anormale stéréotypée									
0 – Néant / Flaccidité									
FONCTION OROMOTRICE/VERBALE									
3 – Production verbale intelligible*									
2 – Production vocale / Mouvements oraux									
1 – Réflexes oraux									
0 – Néant									
COMMUNICATION									
2 – Fonctionnelle : exacte*									
1 – Non fonctionnelle : intentionnelle*									
0 – Néant									
ÉVEIL									
3 – Attention									
2 – Ouverture des yeux sans stimulation									
1 – Ouverture des yeux avec stimulation									
0 – Aucun éveil									
SCORE TOTAL									

Indique l'émergence de l'état de conscience minimale *

Indique un état de conscience minimale *

Coma Recovery Scale – Revised – CRS – R ;Giacino et al.,2004 – Schnackers et al., 2008

Annexe 2 : Echelle de récupération du coma (*Coma Recovery Scale – Revised*)



Formulaire de demande(s) auprès de la MDPH



N° 13788*01

Réinitialiser

Imprimer

Pour remplir ce formulaire correctement, vous devez disposer du logiciel Adobe Reader 9 ou supérieur.

A - Identification de l'enfant ou de l'adulte concerné par la demande

Nom de naissance :

Nom d'épouse ou nom d'usage :

Prénom(s) :

Sexe : Masculin Féminin

Nationalité : Française EEE ou Suisse Autre

Date de naissance :

Lieu de naissance : Pays : FRANCE
 Code postal :
 Commune :

Si vous résidez à l'étranger, précisez votre date d'entrée en France :

N° de sécurité sociale ou NIR :

Nom de l'organisme de sécurité sociale :

Si vous avez déjà un n° de dossier MDPH, précisez :
 Le n° : Dans quel département ?

A2 - Adresse actuelle de l'enfant ou de l'adulte concerné par la demande

N° Extension Type de voie Nom de la voie

Complément Code postal Localité

Téléphone : Fax :

Adresse électronique :

Si vous avez élu domicile auprès d'un organisme (association, centre d'hébergement ou d'action sociale), précisez lequel :

A3 - Autorité parentale ou délégation d'autorité parentale (pour les mineurs)

Précisez qui détient l'autorité parentale : Mère Père Les deux Autre

	Mère	Père
Nom :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Prénom (s) :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
N° et rue :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Complément d'adresse :	N° <input type="text"/> Nom de la voie <input type="text"/>	N° <input type="text"/> Nom de la voie <input type="text"/>
Code postal :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Commune :	Code postal <input type="text"/>	Code postal <input type="text"/>
Téléphone :	Localité <input type="text"/>	Localité <input type="text"/>
Fax :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Adresse électronique :	<input type="text"/>	<input type="text"/>

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

Nom :

Prénom :

Si autre, précisez les coordonnées de la personne ou organisme :

N° Extension Type de voie Nom de la voie
Complément Code postal Localité
Téléphone : Fax :
Adresse électronique :

A4 - Représentant légal (pour les adultes - le cas échéant)

Tutelle Curatelle simple Curatelle renforcée Autre

Nom de la personne ou organisme :

N° Extension Type de voie Nom de la voie
Complément Code postal Localité
Téléphone : Fax :
Adresse électronique :

A5 - Identification de l'organisme payeur de prestations familiales

Précisez le numéro d'allocataire : CAF MSA Autre

Nom de l'allocataire :

Prénom(s) de l'allocataire :

Nom de l'organisme :

Adresse de l'organisme :

N° Extension Type de voie Nom de la voie
Complément Code postal Localité

A6 - Situation familiale de l'adulte concerné ou ayant la charge de l'enfant

Vous êtes : Célibataire Marié(e) En couple sans être marié(e) Séparé(e), divorcé(e), veuf(ve)

Depuis le : Nombre d'enfants à charge :

Si vous êtes en couple, précisez l'identité de votre conjoint(e) :

Nom de naissance :

Prénom(s) : Date de naissance :

A7 - Situation professionnelle de l'adulte concerné ou ayant la charge de l'enfant

	Vous	Votre conjoint
<input type="checkbox"/> Salarié(e) y compris apprentissage depuis le :		
Type de contrat :	<input type="radio"/> CDI <input type="radio"/> CDD <input type="radio"/> Apprentissage	<input type="radio"/> CDI <input type="radio"/> CDD <input type="radio"/> Apprentissage
Date de début du contrat :		
Date de fin du contrat :		
en milieu protégé ESAT depuis le :		

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

Nom : _____

Prénom (s) : _____

	Vous	Votre conjoint
<input type="checkbox"/> Stagiaire de la formation professionnelle depuis le : Le stage est-il rémunéré ? Nom de votre employeur : ou organisme de formation Adresse de votre employeur : ou organisme de formation	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non _____ N° Nom de la voie _____ Complément _____ Code postal _____ Commune : _____ Localité _____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non _____ N° Nom de la voie _____ Complément _____ Code postal _____ Localité _____
Téléphone de votre employeur :	_____	_____
<input type="checkbox"/> Non salarié(e) depuis le : y compris exploitant agricole, prof. Libérale Précisez à quel régime vous cotisez :	_____	_____
<input type="checkbox"/> Inscrit(e) comme demandeur d'emploi depuis le : Indemnisé(e) depuis le :	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non _____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non _____
Recevez-vous l'Allocation Solidarité Spécifique :	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non _____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non _____
<input type="checkbox"/> Retraité(e) depuis le : Recevez-vous l'Allocation supplémentaire Personne Agée ? Avez-vous demandé une pension de retraite ?	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non _____	<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non _____
<input type="checkbox"/> Bénéficiaire d'une pension depuis le : Catégorie de la pension d'invalidité : Rente accident du travail : Recevez-vous l'Allocation supplémentaire d'Invalidité :	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 _____	<input type="radio"/> 1 <input type="radio"/> 2 <input type="radio"/> 3 _____
<input type="checkbox"/> Autre : (Arrêt maladie, maternité, étudiant, bénéficiaire RMI, AAH ...) Précisez :	_____	_____

A8 - Autre situation de la personne concernée

- Vous êtes hébergé(e) ou accueilli(e) en établissement médico-social
- Vous êtes hospitalisé(e)
- Autres cas, précisez : _____

Nom de l'établissement : _____

Adresse de l'établissement :

N° Extension Type de voie Nom de la voie

Complément Code postal Localité

A9 - Logement de la personne concernée ou de la personne ayant l'enfant à charge

- Locataire, sous-locataire ou co-locataire
- Propriétaire ou accédant à la propriété
- Hébergé(e) chez un particulier (famille, ami...)
- Autres cas, précisez : _____

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

Nom : _____

Prénom (s) : _____

B - Expression des attentes et besoins de la personne concernée - (Projet de vie)

Ce paragraphe « Projet de vie » vous invite à vous exprimer librement sur vos attentes et vos besoins en relation avec votre situation. Il est facultatif et vous pourrez le modifier à tout moment.

Il donne un éclairage à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation pour construire votre Plan personnalisé de compensation.

Précisez, si vous le souhaitez, vos attentes et besoins en termes de communication, santé, scolarité, formation, travail, logement, vie quotidienne, vie affective, vie familiale, loisirs ...

Pour un enfant sourd, veuillez indiquer votre choix ou son choix, de mode(s) de communication dans le domaine de l'éducation et de l'enseignement :

Langue française avec ou sans LPC (Langue française Parlée Complétée) OU Bilinguisme (LSF : Langue des Signes Française + langue française)

(Si vous manquez de place, n'hésitez pas à poursuivre sur papier libre)

Je souhaite être aidé(e) par un professionnel de la MDPH pour exprimer mes attentes et mes besoins

Je ne souhaite pas m'exprimer

Vous pouvez préciser le nom et la fonction de la personne qui vous a éventuellement accompagné(e) dans cette formulation :

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

Nom : _____

Prénom (s) : _____

E - Demande de cartes

- Carte d'invalidité ou de priorité
- Carte d'invalidité avec mention besoin d'accompagnement
- Carte européenne de stationnement

F - Demande de prestation de compensation

- Prestation de Compensation - PCH
Pour un enfant, merci de remplir également le paragraphe C - Demande d'AAEH (Allocation d'Éducation d'Enfant Handicapé)
- Renouvellement ou révision d'Allocation Compensatrice pour Tierce personne - ACTP
- Renouvellement ou révision d'Allocation Compensatrice pour Frais Professionnels - ACFP

Bénéficiez-vous de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie - l'APA ?

Oui Non

Pour votre demande de PCH, pouvez-vous préciser vos besoins, s'il s'agit de :

- Aide humaine

Précisez : _____

- Aide technique, matériel ou équipement

Précisez : _____

- Aménagement du logement / Déménagement

Précisez : _____

- Aménagement du véhicule / surcoût du transport

Précisez : _____

- Charges spécifiques / exceptionnelles

Précisez : _____

- Aide animalière

Précisez : _____

G - Affiliation gratuite d'un aidant familial à l'assurance vieillesse

Nom : _____

Adresse _____

N°	Extension	Type de voie	Nom de la voie	_____
Complément	_____	Code postal	Localité	_____

Date de naissance : _____ Lien de parenté : _____

La CAF ou la MSA le contactera directement pour effectuer sa demande d'affiliation.

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

Nom : _____

Prénom (s) : _____

H - Demande d'Allocation aux Adultes Handicapés et de complément de ressources

Allocation aux Adultes Handicapés - AAH Complément de ressources

Dans les 12 mois précédant votre demande vous avez reçu :

un revenu d'activité

du : _____ au : _____

un revenu issu d'une activité en ESAT

du : _____ au : _____

des indemnités journalières de la Sécurité sociale

du : _____ au : _____

En cas de doute, précisez la nature du revenu :

I - Demande relative au travail, à l'emploi et à l'orientation professionnelle

Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé - RQTH

Prime de reclassement

Autre (à préciser dans le projet de vie, paragraphe B)

Orientation / Reclassement : Formation

Milieu ordinaire de travail (dont entreprise adaptée)

Milieu protégé (ESAT)

J - Demande d'orientation vers un établissement ou service médico-social pour adultes

Quelle est votre situation actuelle ? Vous bénéficiez de :

Un accueil de jour Précisez : _____

Un hébergement de nuit Précisez : _____

Un hébergement permanent Précisez : _____

Un accompagnement Précisez : _____

Autres (accueils temporaires ...) Précisez : _____

Quelle orientation souhaitez-vous ?

Un accueil de jour (CAJ, ...)

Un hébergement de nuit (foyer d'hébergement pour travailleur handicapé ...)

Un hébergement permanent (maison d'accueil spécialisée, foyer de vie, foyer occupationnel, foyer d'accueil médicalisé)

Un service d'accompagnement (service d'accompagnement à la vie sociale - SAVS, service d'accompagnement médical et social d'adulte handicapé - SAMSAH ...)

Autres (accueils temporaires ...)

Date d'entrée souhaitée : _____

Avez-vous une préférence pour un établissement ou service ? Précisez lequel :

Nom : _____

Code postal : _____ Commune : _____

Téléphone : _____

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

Nom : _____

Prénom (s) : _____

K - Procédure simplifiée

Qu'est-ce que la procédure simplifiée ?

Toute demande fera l'objet d'une décision de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

Afin de privilégier un traitement plus rapide de vos droits, une formation restreinte de la CDAPH peut statuer en votre absence dans les cas suivants :

- ▶ le renouvellement d'un droit ou d'une prestation dont vous bénéficiez si votre handicap et / ou votre situation n'ont pas évolué de façon significative ;
- ▶ la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ;
- ▶ l'attribution de la carte d'invalidité ou de la carte portant la mention "priorité pour personne handicapé" ;
- ▶ la reconnaissance des conditions médicales nécessaires en vue de l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse de la tierce personne d'une personne handicapé ;
- ▶ les situations nécessitant qu'une décision soit prise en urgence.

Pour ces cas là, souhaitez-vous bénéficier d'une procédure simplifiée ?

Oui Non

L - Pièces à joindre à votre demande

Pour toute demande merci de bien vouloir joindre :

- ▶ Un certificat médical daté de moins de 3 mois
- ▶ Une photocopie recto verso d'un justificatif d'identité de la personne handicapée et, le cas échéant, de son représentant légal (Pièce d'identité en vigueur ou titre de séjour en cours de validité ou tout autre document d'autorisation de séjour en France)
- ▶ Une photocopie d'un justificatif de domicile (pour les adultes);
- ▶ Une attestation de jugement en protection juridique (le cas échéant)

D'autres pièces vous seront demandées en cas de besoin

Fait à : _____

Le : _____

En cochant cette case, je certifie sur l'honneur l'exactitude des informations déclarées ci-dessus

Signature : la personne concernée

ou son représentant légal

« Quiconque donne, de mauvaise foi, des indications inexactes ou incomplètes s'expose à des sanctions pénales pouvant aller jusqu'à l'emprisonnement. » (Articles L 114-13, L 114-19 du Code de la sécurité sociale - Article 441-1 du Code pénal - Article L 135-1 du Code de l'action sociale et des familles).

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés s'applique aux réponses faites sur ce formulaire. Elle garantit un droit d'accès et de rectifications pour les données vous concernant auprès de la Maison départementale des personnes handicapées .

Les données issues de ce formulaire seront traitées par voie informatique et seront communicables dans le respect des textes réglementaires en vigueur.

Poursuivre ma démarche

Espace réservé
P 1110601 G
DMDPH

Box 1 Protocol of the Nociception Coma Scale

Motor response

- 3 – Localisation to painful stimulation
- 2 – Flexion withdrawal
- 1 – Abnormal posturing
- 0 – None/flaccid

Verbal response

- 3 – Verbalisation (intelligible)
- 2 – Vocalisation
- 1 – Groaning
- 0 – None

Visual response

- 3 – Fixation
- 2 – Eye movements
- 1 – Startle
- 0 – None

Facial expression

- 3 – Cry
- 2 – Grimace
- 1 – Oral reflexive movement/startle response
- 0 – None

SCHNAKERS, C., et al., (2010). The Nociception Coma Scale : a new tool to assess nociception in disorders of consciousness. *Pain*, 148(2), 215-219

Annexe 4 : Nociception Coma Scale (NCS).

Annexe 5 : Photographies des aménagements du logement et du véhicule









RESUME

Le polyhandicap se définit comme: «Un handicap grave à expressions multiples associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation». Chaque mot, par le poids de son sens, signifie combien c'est un état pathologique grave qui nécessite une prise en charge multimodale. En effet cela requiert une approche pluridimensionnelle; médicale, sociale, éthique, et psychologique. Certaines familles font le choix délibéré de maintenir un parent en situation de handicap à domicile, cela implique une organisation stratifiée et une coordination entre les divers intervenants avec en position de pivot le médecin généraliste. Nous avons dressé un état des lieux sur les modalités de prise en charge de la personne polyhandicapée en milieu ordinaire et de définir l'implication du médecin généraliste. Une réflexion c'est portée sur le polyhandicap et les données actuelles puis nous avons réalisé une enquête auprès des médecins généralistes afin de recueillir leur ressenti et surtout le rôle qu'ils estiment occuper. Nous avons constaté que 73,7% des 122 médecins généralistes ayant répondu au questionnaire, coordonnent les soins, à 70% ils sont un soutien psychologique, les difficultés rencontrées sont pour 56,5% le manque de temps et pour 42% le manque de formation. A travers un exemple, un entretien semi-dirigé avec la famille et le médecin généraliste ont permis d'illustrer un modèle de prise en charge et de mettre en lumière étape par étape la construction d'un réseau de soins.

TITRE EN ANGLAIS:

HOME SUPPORT OF DISABLED ADULT: OPTIMIZATION BY THE GENERAL PRACTITIONER

THESE EN MEDECINE GENERALE 2013

MOTS CLES: Polyhandicapé, domicile, médecin généraliste, prise en charge

Université de Lorraine
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDOEUVRE LES NANCY Cedex

VU

NANCY, le **19 août 2013**

Le Président de Thèse

Professeur S. COLNAT-COULBOIS

NANCY, le **4 septembre 2013**

Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE/6545

NANCY, le 09/09/2013

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Professeur P. MUTZENHARDT