

Mickaël Dinomais, médecin : « Les personnes avec polyhandicap ont des capacités d'apprentissage tout au long de leur vie, même minimales »



Cet article vous est offert

Pour lire gratuitement cet article réservé aux abonnés, connectez-vous

[Se connecter](#)

Vous n'êtes pas inscrit sur Le Monde ?

[Inscrivez-vous gratuitement](#)

- [Sciences](#)
- [Handicap](#)

Les membres du groupe réuni par l'Inserm pour une expertise collective sur le polyhandicap viennent de remettre leur rapport. L'un des douze experts,

médecin, explique les grands axes de ces travaux, notamment pour améliorer le respect des droits fondamentaux de ces personnes très vulnérables.

Article réservé aux abonnés





Mickaël Dinomais, professeur de médecine physique et de réadaptation fonctionnelle au CHU d'Angers-Capucins, le 13 juin 2024.

Comment mieux prendre en charge médicalement les enfants et les adultes avec un polyhandicap ? Quel accompagnement mettre en place pour favoriser leurs apprentissages et leur vie sociale ? Mais aussi comment prévenir les maltraitances institutionnelles ou familiales de ces personnes très vulnérables, réfléchir à leur fin de vie... ? Tels sont quelques-uns des sujets explorés dans une [expertise collective de l'Inserm sur le polyhandicap](#), commandée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, publiée le 11 juin. Douze experts de différents horizons ont collaboré pendant trois ans, compulsant 3 400 sources scientifiques, pour produire un rapport de plus de neuf cents pages, assorti de nombreuses recommandations. Entretien avec le médecin et chercheur Mickaël Dinomais, chef du service de médecine physique et rééducation fonctionnelle au CHU d'Angers-Capucins, l'un des douze experts.

Qu'est-ce qu'un polyhandicap ?

C'est un tableau clinique, une entité syndromique et non une maladie, qui associe des déficiences très sévères intellectuelles et motrices, en lien avec une atteinte du cerveau au cours de son développement. Il en résulte des restrictions, elles aussi très sévères, de la communication, de la mobilité et de l'autonomie. D'autres atteintes peuvent être présentes : déficits sensoriels, épilepsie, troubles du comportement... Il faut souligner que ce terme de « polyhandicap » est francophone et n'a pas vraiment d'équivalent dans la littérature anglo-saxonne. En France, il y a eu la volonté de préciser dans la définition que la lésion du cerveau se produit pendant son développement, ce qui explique la spécificité et la complexité des tableaux cliniques.

Les causes sont nombreuses : anomalie génétique, événement survenant pendant la vie intra-utérine (toxique, infectieux, vasculaire...), au moment de la naissance (principalement une asphyxie), ou dans les premières années de vie. L'étiologie causale n'est retrouvée que dans 40 % à 50 % des cas. Les situations sont très hétérogènes d'une personne à une autre, mais il y a une communauté de besoins. Autre particularité française, le terme de « polyhandicap » a été inscrit de longue date, initialement dans une circulaire et un décret dans les années 1980 puis dans un décret de loi de 2017, probablement pour des raisons de catégorisations administratives, mais aussi pour que ces personnes particulièrement vulnérables ne soient pas oubliées dans l'accompagnement médico-social et les prises en soins.

Combien de personnes sont concernées en France ?

Il est difficile d'être précis, car on manque d'outils et de données épidémiologiques dans le domaine du handicap en général, encore plus dans celui du polyhandicap. Il n'y a quasiment pas de cohorte notamment. D'après les études disponibles, la prévalence était d'environ 1 pour 1 000 personnes dans les années 1970, elle serait plutôt de l'ordre de 0,3 à 0,5 pour 1 000 depuis les années 2000. Cette diminution est due aux progrès des soins périnataux, au dépistage génomique dans les familles où il y a déjà eu des cas de polyhandicap, et au repérage de lésions cérébrales lors du suivi systématique de la grossesse. Au total, quelque 9 300 enfants et 23 000 adultes seraient concernés, mais ces chiffres sont à prendre avec précaution. Certaines sources estiment leur nombre plus important, aux alentours de 50 000 personnes.

Le groupe d'experts a inscrit en préambule la question : « Qu'est-ce qui fait de nous des humains ? » Est-ce à dire que leur humanité peut être déniée aux individus avec un polyhandicap ?

C'est l'une des questions qui s'est rapidement posée à nous. En effet, on pourrait très bien nous dire : pourquoi s'occuper de personnes polyhandicapées ? Elles n'ont pas de capacité réflexive, pas de raisonnement, ce qui fait s'interroger sur leur conscience et leur appartenance à l'humanité. La question peut paraître violente, et elle m'a personnellement beaucoup secoué au début. En tant que praticien, je ne me l'étais pas posée.

Ensemble, nous avons pu réfléchir sur ce sujet en ayant en notre sein des experts – philosophe, sociologue, psychologue –, en rencontrant des personnalités extérieures et par nos lectures. Un philosophe comme Peter Singer a dénié l'humanité aux personnes polyhandicapées, estimant qu'elles ne répondent pas aux critères d'humanité comme la rationalité, la conscience réflexive ou la capacité de se projeter dans l'avenir. Inversement, Eva Kittay, une autre philosophe, elle-même mère d'une personne avec polyhandicap, défend l'idée qu'être humain c'est faire relation avec l'autre, c'est l'« éthique du care ». Nous sommes tous l'« enfant d'une mère », c'est ce qui fait notre humanité. Il nous a paru important de bien affirmer que les personnes avec polyhandicap font indiscutablement partie de l'humanité, et qu'on doit en prendre soin.





Salle de consultation du service pédiatrie du CHU d'Angers-Capucins, le 13 juin 2024.

La notion de droits fondamentaux, à l'éducation, à la santé ou à la sexualité est omniprésente dans le document. Ces droits sont-ils bafoués ?

Des personnes peuvent malheureusement être laissées dans des lieux de vie pendant des années, sans que soient questionnées et réévaluées leurs capacités de communication, de motricité, d'autodétermination... On sait que les institutions médico-sociales sont en grande difficulté, avec un manque d'attractivité. Mais il nous a paru fondamental de rappeler que ces enfants et ces adultes ont des capacités d'apprentissage tout au long de leur vie, même minimales, et qu'ils sont parfois capables de faire des choix. Même s'ils ont de grandes difficultés de communication, ils peuvent faire connaître leurs préférences pour des choses simples, un vêtement par exemple, grâce à des moyens adaptés de communication. Une de nos recommandations est de mettre en place des pratiques qui facilitent l'autodétermination et offrent à ces personnes la possibilité de faire des choix dans leur quotidien. Ce qui nous

anime, c'est qu'elles puissent avoir une forme de participation sociale, une qualité de vie aussi bonne que possible. Dans le même esprit, nous recommandons que des activités de loisirs leur soient proposées. C'est essentiel à la qualité de vie, et cela renforce leurs capacités.

S'agissant des apprentissages, il faut mettre en place des aménagements adéquats pour leur permettre de progresser, créer les conditions pour l'inclusivité, avec des modalités différentes selon l'âge. Les tout-petits peuvent être accueillis en crèche ou en maternelle avec des aménagements. Des expérimentations fonctionnent, cela leur permet de bénéficier d'un bain d'interactions sociales. A nous de penser aux conditions de l'inclusivité, de donner les moyens aux institutions.

Le rapport souligne aussi les difficultés d'évaluer concrètement, chez ces enfants et ces adultes, les capacités, les déficiences, la qualité de vie...

C'est effectivement complexe. L'enjeu est de faire réaliser ces évaluations de façon régulière, pas une fois pour toutes, par des équipes expertes du polyhandicap, multidisciplinaires. L'un des sujets qui nous inquiètent énormément, c'est que, du fait de leurs grandes difficultés de communication, certains de ces patients soient mal catégorisés, qu'ils soient abusivement considérés comme atteints de polyhandicap. Or, une sous-estimation des capacités cognitives peut conduire à une certaine forme de maltraitance passive. Pour l'évaluation globale et le suivi, nous préconisons de généraliser l'utilisation de l'échelle de sévérité du polyhandicap, dont la version française a été validée.

La qualité de vie est particulièrement difficile à appréhender. L'autoévaluation n'étant pas possible, on a recours à des évaluations par des tiers, qui sont donc subjectives. Nous proposons de généraliser une échelle, appelée PolyQoI, mais il faudrait pouvoir mener des recherches pour mieux apprécier les signes extérieurs de qualité de vie. Ce besoin de recherche est d'ailleurs bien plus large dans le polyhandicap.

Ce que l'on connaît mieux, en revanche, c'est la qualité de vie des familles. Elle est très impactée pour les parents et, à un moindre degré, pour les frères et sœurs. La qualité de vie des proches est d'autant plus dégradée que le polyhandicap est sévère, la situation fragile sur le plan médical, et qu'ils n'ont pas de possibilité de répit.

Parmi les recommandations du rapport, lesquelles vous paraissent les plus cruciales ?

L'une des priorités est de créer les conditions pour que le démarrage dans la vie de l'enfant et de sa famille soit le meilleur possible, avec une annonce du diagnostic précoce et bien menée, et un accompagnement adapté, tant sur le plan « réadaptation » que médical. Par exemple, aujourd'hui, quand on annonce à des parents que leur bébé de 6 mois est polyhandicapé, ils ont du mal à l'appréhender, car celui-ci ne leur semble pas tellement différent d'un enfant de son âge. L'annonce peut être hyperviolente pour eux, d'autant plus s'ils ont le sentiment que rien n'est proposé pour les accompagner. Ils se sentent oubliés, et, des années après, ce début du parcours reste un traumatisme. Les équipes pluriprofessionnelles autour de l'enfance doivent être formées à l'annonce et au polyhandicap. Il faudrait aussi pouvoir réfléchir, assez rapidement, avec les familles, aux transitions qui sont des moments difficiles de prise en charge : le passage de l'enfance à l'âge adulte, puis de l'adulte à l'adulte vieillissant. Il nous faut créer les conditions de l'accompagnement, renforcer les moyens des équipes.

L'une de nos préconisations est de reconnaître le polyhandicap comme une maladie rare, afin que les patients puissent bénéficier de l'organisation des soins et de la recherche de ces pathologies, avec des centres de référence notamment. Un autre point important est d'acculturer le grand public et de former nos professionnels soignants, éducatifs, aux particularités de la personne polyhandicapée pour lui permettre une qualité de vie et une participation sociale aussi bonne que possible. Cela ne passe pas uniquement par le soin ni par tous les métiers du médico-social, mais par tous les acteurs de la société. Il faut des moyens à la hauteur.

[Sandrine Cabut](#)

Vous pouvez lire *Le Monde* sur un seul appareil à la fois

Ce message s'affichera sur l'autre appareil.

Parce qu'une autre personne (ou vous) est en train de lire *Le Monde* avec ce compte sur un autre appareil.

Vous ne pouvez lire *Le Monde* que sur **un seul appareil** à la fois (ordinateur, téléphone ou tablette).

Comment ne plus voir ce message ?

Si vous utilisez ce compte à plusieurs, [passez à une offre multicomptes](#) pour faire profiter vos proches de votre abonnement avec leur propre compte. Sinon, cliquez sur « » et assurez-vous que vous êtes la seule personne à consulter Le Monde avec ce compte.

Vous ignorez qui d'autre utilise ce compte ?

Nous vous conseillons de [modifier votre mot de passe](#).

Que se passera-t-il si vous continuez à lire ici ?

Ce message s'affichera sur l'autre appareil. Ce dernier restera connecté avec ce compte.

Y a-t-il d'autres limites ?

Non. Vous pouvez vous connecter avec votre compte sur autant d'appareils que vous le souhaitez, mais en les utilisant à des moments différents.

Lecture restreinte

Votre abonnement n'autorise pas la lecture de cet article

Pour plus d'informations, merci de contacter notre service commercial.

[Contribuer](#)[Réutiliser ce contenu](#)[Découvrir les offres multicomptes](#)