

L'évolution du concept de polyhandicap

St Brieuc 19/11/2021

Evolution de la connaissance et reconnaissance du polyhandicap et du concept qui la sous tend

Avant les années 60 :- « handicap grave » « irrécupérable »

Dans les années 60 sous l'impulsion d' E.ZUCMAN : 1eres démarches de « prise en compte » des personnes polyhandicapées qui ne trouvent pas leur place dans les structures pour personnes déficientes intellectuelles ou pour déficientes motrices

Catégorisation basée sur **l'exclusion**

Le concept de PH émerge alors

En 68 : apparition du terme de « **personnes polyhandicapées** » remplaçant ceux « d'arriérés profonds » / « encéphalopathes »

- **Dans les années 70** ; enquête de R.Salbreux et al relevant la notion de « **handicaps associés** »
- **En 1985** : ZUCMAN et SPINGA différencient 3 catégories de handicaps associés / **multihandicaps**
-plurihandicap / surhandicap / et polyhandicap avec une **1ere catégorisation du polyhandicap**

Depuis, le concept a évolué et évolue encore dans le **contexte de l'évolution générale du concept de handicap**

- **Evolution du concept de handicap**
- **plusieurs étapes** ont marqué cette évolution
- _ dans les années **80** , **WOOD : modèle biomédical « individuel »**
- la lésion entraîne une **déficience** à l'origine d'une **incapacité** provoquant un **désavantage social : le handicap**
- _ dans les **années 2000** modèle **« bio psychosocial »**
- **La CIF** (classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé)
- **La situation de handicap résulte de l'interaction de plusieurs composantes: les facteurs personnels** (fonctions organiques et structures anatomiques des individus **et facteurs environnementaux, obstacles ou facilitateurs dans la production du handicap**
- **Le handicap** étant caractérisé par **la limitation d'activité**(ce que font les individus) et **la restriction de participation**(domaines de vie auxquels l'individu participe)

- À cette époque **HAMONET** introduit la **dimension subjective du handicap** (le ressenti de la personne de sa situation de handicap) (à rapprocher à la recherche de la **qualité de vie subjective** de la personne handicapée ?)
- On constate donc une évolution du concept de handicap **d'une vision « médicale » à la vision « sociale » actuelle**
- **En 2010 au Québec FOUGEYROLLAS** reprend ce modèle social du handicap dans le **PPH** (processus de production du handicap) presque exclusivement lié aux **facteurs environnementaux obstacles ou facilitateurs**

Les définitions officielles marquent aussi l'évolution du concept de polyhandicap

2 définitions principales du polyhandicap

- - En oct 89 la 1ere définition en droit français du polyhandicap concerne les
- « **enfants et adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation . Ce polyhandicap aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensorimoteur et intellectuel concourant à l'exercice d'une autonomie optimale**
- En 2002 le GPF propose une définition reprise dans la loi en 2017:
- **Personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours du développement , ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain , et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable , des signes de la série autistique**

Ces définitions précisent les **caractéristiques du polyhandicap**

- - la précocité de l'atteinte** cérébrale
 - la présence de 2 **déficiences sévères motrice et intellectuelle** souvent associées à d'autres déficiences , non pas juxtaposées mais intriquées dans un **handicap complexe**
 - Ces déficiences entraînent
 - **des perturbations du développement graves et évolutives** ; le polyhandicap est évolutif en raison de l'apparition de **surhandicaps**
 - une **grande dépendance et vulnérabilité** physique psychique et sociale
 - _ (dépendance physique nécessitant une **assistance** dans tous les actes de la vie avec un déficit d'autonomie psychique nécessitant un accompagnement dans les prises de décision)
 - _ **vulnérabilité** avec la nécessité **de protection**

- Les personnes polyhandicapées ont des profils variés
- la **SIRG –PIMD de IASSID** (groupe d'intérêts spécifiques de l'association internationale pour l'étude des déficiences intellectuelles et développementales) décrit donc
- - un groupe principal : le « **polyhandicap strict** » dans lequel les déficiences intellectuelles et motrices sont sévères
- Et « **le polyhandicap élargi** » avec 2 groupes adjacents de « cas frontières » de personnes présentant
- - une atteinte motrice importante avec déficience intellectuelle moins sévère
- ou un déficience intellectuelle importante mais une atteinte motrice moins sévère
- Les équipes belges proposent la notion de « **spectre du polyhandicap** »
- Une homogénéisation du concept est largement souhaitée pour mener des comparaisons valides des différentes modalités d'accompagnement , de mener des recherches internationales sur une population homogène

-

- Le terme de **polyhandicap** est français et cette typologie de handicap est nommée et définie différemment selon les pays
- Dans les pays anglophones le **PIMD** proche du polyhandicap
- Le PIMD (profound intellectual multiple disabilities) caractérisé par la présence d'incapacités intellectuelles majeurs et de dysfonctions neuromotrices profondes avec souvent des troubles sensoriels et médicaux associés
- Pour les Québécois, stipulent la présence de défis des **comportements adaptatifs** importants en plus des incapacités intellectuelles et motrices persistante et graves
- Il faut veiller cependant à **ne pas trop élargir le concept** ; sa caractérisation , depuis 50 ans a permis de répondre de façon de plus en plus adaptée aux besoins de personnes polyhandicapées et de leur famille, de proposer des formations mieux ciblées et de faire des recherches sur des situations homogènes de handicap

Le cadre législatif a , lui aussi évolué , parallèlement à cette évolution du concept de polyhandicap

- les annexes 24 de 1956 ne mentionnaient pas le polyhandicap
- la loi de 1975 importante car elle affirme le droit à l'éducation et à l'enseignement pour toutes les personnes handicapées
- les annexes 24 ter de 1989 est la 1ere inscription des personnes polyhandicapées dans le droit français
- la loi de 2002 instaure le projet d'accueil et d'accompagnement; renforce le droit des usagers
- la loi de 2005 reprenant la CIF prend en compte le concept de handicap comme limitation d'activité et restriction de participation de la personne à la vie en société dans son environnement Elle introduit : la création des MDPH /le projet de vie/le plan personnalisé de compensation/ le plan personnalisé de scolarisation/l'obligation de mise en accessibilité des bâtiments
- La convention de l'ONU (2010) convention relative aux droits des personnes handicapées(CDIPH) énonce un grand nombre de droits dans tous les domaines de vie à garantir à la personne handicapée (sujet actuellement de discussions avec la France en particulier en ce qui concerne la désinstitutionalisation

- **Cadre législatif (suite)**
- - A la **suite du rapport PIVETEAU de juin 2014** « zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches »
- est instituée la « **Réponse Accompagnée Pour Tous** » (**RAPT**) avec le **PAG (plan d'accompagnement global)**qui met en place
- - l'organisation de **réponses variées pour l'accompagnement sans rupture** des personnes polyhandicapées ((plateformes...)
- - la **territorialisation** des réponses
- -une ouverture plus grande sur l'extérieur dans un principe **d'inclusion et à la vie ordinaire dans un principe d'inclusion**

Enfin, le volet polyhandicap (2017/2021)

- Avec 4 axes , chacun de ces axes se déclinant en différentes mesures

-
- **__ Axe 1: accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins**

-Mesure1.1: offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement de proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins

- *-Mesure 1.2 assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées*

-
- **__ Axe 2/renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap**
- -
- *- Mesure2.1 promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées*
- *-Mesure 2.2 former et soutenir ceux qui accompagnent les personnes en situation de polyhandicap*

-
-
- **__**

- Volet polyhandicap (suite)

-

- **Axe 3 : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap**

- *Mesure 3.1 : Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée*

- *Mesure 3.2 faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie*

- *Mesure 3.3 : changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes*

- *polyhandicapées à la vie de la cité*

-

- **Axe 4 : outiller et développer la recherche sur le polyhandicap**

- *Mesure 1.1 outiller et développer la recherche sur le polyhandicap*

-

-

-
- En conclusion:
2 **étapes importantes** dans l'évolution du concept de polyhandicap
- **Années 60 : reconnaissance des personnes polyhandicapées ; « émergence » du concept de polyhandicap**
- **Années 2000 (la CIF) : Passage du modèle « médical » au « modèle social » du handicap**
- *Les valeurs universelles **d'autonomie, autodétermination, citoyenneté et inclusion** doivent être partagées par tous mais leur mise en œuvre nécessite , dans la situation spécifique de polyhandicap, une réflexion sur ce les adaptations nécessaires pour que leur mise en oeuvre contribue, pour elles et leur entourage, à ce qui semble devoir être l'objectif final de l'accompagnement: **l'accès à une qualité de vie optimale des uns et des autres***