

UNIVERSITE DE NANTES

FACULTE DE MEDECINE

Année 2011

N°11

THESE

pour le

DIPLÔME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

Médecine générale

par

Charlotte, Monsaingeon

née le 09 février 1983 à Paris XIVème

Présentée et soutenue publiquement le 24 février 2011

QUELLE PLACE POUR LE MEDECIN GENERALISTE
AUPRES DE LA PERSONNE EN SITUATION DE POLYHANDICAP ?

Président: Monsieur le Professeur Jean-Michel Rogez

Directeur de thèse: Docteur François-Xavier Coutand

Table des matières

1 INTRODUCTION.....	15
1.1 Naissance du projet de thèse.....	16
1.2 Démarche méthodologique	18
2 FONDEMENTS THEORIQUES.....	21
2.1 Données médicales.....	22
2.1.1 Réflexions autour de la notion de médecin généraliste.....	22
2.1.2 Réflexions autour de la notion de personne.....	27
2.1.3 Réflexions autour de la notion de polyhandicap	32
2.2 Données philosophiques et éthiques.....	40
2.2.1 Réflexions autour de la notion de médecin généraliste.....	40
2.2.2 Réflexions autour de la notion de personne.....	41
2.2.3 Réflexions autour de la notion de polyhandicap.....	54
2.3 Données sociologiques et législatives.....	59
2.3.1 Réflexions autour de la notion de médecin généraliste.....	59
2.3.2 Réflexions autour de la notion de personne.....	62
2.3.3 Réflexions autour de la notion de polyhandicap.....	67
2.4 Données épidémiologiques et économiques.....	73
2.4.1 Réflexions concernant les médecins généralistes.....	73
2.4.2 Réflexions concernant la notion de personne.....	78
2.4.3 Réflexions concernant les personnes en situation de polyhandicap.....	78
2.5 Définition et mission des professionnels ressources.....	94
2.5.1 Ressources humaines.....	94
2.5.2 Ressources administratives.....	100
3 RESULTATS PRATIQUES.....	107
3.1 Matériels et méthodes.....	108
3.1.1 Choix des populations cibles.....	108
3.1.2 Mode de recrutement.....	109
3.1.3 Nombre de rencontres réalisées.....	109
3.1.4 Mode de recueil des données.....	110

3.1.5	Présentation des trames des entretiens.....	112
3.1.6	Méthode d'analyse des résultats.....	116
3.2	Résultats des rencontres avec les familles.....	117
3.2.1	Caractéristiques épidémiologiques des familles.....	117
3.2.2	Caractéristiques contextuelles des familles.....	120
3.2.3	Résultats et illustrations.....	128
3.2.4	Motif de refus des entretiens.....	137
3.3	Résultats des entretiens avec les médecins généralistes.....	137
3.3.1	Résultats et illustrations.....	137
3.3.2	Comparaison entre leur point de vue et celui exprimé par les familles.....	147
3.3.3	Motifs de refus d'entretien.....	147
3.4	Résultats des entretiens avec les professionnels ressources	148
3.4.1	Ressources humaines.....	148
3.4.2	Ressources administratives.....	158
4	DISCUSSION.....	163
4.1	Résultats principaux et leurs implications majeures	164
4.2	Forces et faiblesses des fondements théoriques	166
4.2.1	Discussion autour de la méthodologie	166
4.2.2	Discussion autour des résultats théoriques.....	167
4.3	Forces et faiblesses des résultats pratiques.....	174
4.3.1	Discussion autour de la méthodologie.....	174
4.3.2	Discussion autour des résultats pratiques.....	180
4.4	Perspectives et propositions.....	187
5	CONCLUSION.....	193
6	BIBLIOGRAPHIE.....	199
7	ANNEXES.....	211
7.1	Tables des abréviations.....	212
7.2	Entretiens avec les familles.....	215
7.2.1	Bénédicte.....	215
7.2.2	Didier.....	225
7.2.3	Alain.....	231
7.2.4	S. (Anonymat demandé par la famille).....	239

7.2.5Henry.....	250
7.2.6Aline.....	258
7.2.7Alice.....	268
7.2.8Anaïs.....	278
7.2.9Marius.....	289
7.2.10Camille.....	295
7.2.11 Ophélie.....	306
7.2.12 Marie.....	314
7.3Entretiens avec les médecins généralistes.....	324
7.3.1Médecin généraliste de Bénédicte.....	324
7.3.2Médecin généraliste de Didier.....	325
7.3.3Médecin généraliste d'Alain.....	327
7.3.4Médecin généraliste de S.....	328
7.3.5Médecin généraliste d'Henry.....	330
7.3.6Médecin généraliste d'Alice.....	332
7.3.7Médecin généraliste d'Aline.....	333
7.3.8Médecin généraliste d'Anaïs.....	334
7.3.9Médecin généraliste de Marie.....	336
7.3.10Médecin généraliste de Marius.....	337
7.3.11Médecin généraliste de Camille.....	338
7.3.12Médecin généraliste d'Ophélie.....	339

Index des illustrations

Illustration 1: Place du handicap dans le système déficience, incapacité, dépendance...	33
Illustration 2: Place du handicap dans le système biopsychosocial.....	34
Illustration 3: Place du polyhandicap parmi les handicaps neurologiques.....	35
Illustration 4: Répartition des médecins généralistes par tranche d'âge dans les Pays de la Loire.....	75
Illustration 5: Répartition des médecins de MPR par tranche d'âge en Pays de la Loire	75
Illustration 6: Répartition des heures de PCH dans 46 départements français.....	87

Illustration 7: Répartition des dépenses sociale en Loire Atlantique.....	91
---------------------------------------------------------------------------	----

Index des tables

Tableau 1: Définition de la terminologie "handicaps associés"	35
Tableau 2: Philosophes classiques étudiés.....	45
Tableau 3: Démographie médicale en France.....	74
Tableau 4: Démographie médicale dans les Pays de la Loire.....	74
Tableau 5: Répartition par tranche d'âge des médecins généraliste.....	74
Tableau 6: Répartition des médecins de MPR par tranches d'âge.....	75
Tableau 7: Honoraires et base de remboursement des médecins généralistes de secteur 1	77
Tableau 8: Honoraires et base de remboursement pour les médecins de MPR de secteur 1.....	77
Tableau 9: Age moyen de décès des personnes en situation de polyhandicap.....	82
Tableau 10: Causes des décès des personnes en situation de polyhandicap.....	82
Tableau 11: Nombre de structures et de place en MAS et FAM	83
Tableau 12: Évolution nombre de place en MAS et FAM entre 2001 et 2008	84
Tableau 13: Nombre de placement en établissement d'éducation spéciale par type d'enfant	84
Tableau 14: Évolution du nombre de place pour les enfants en situation de polyhandicap entre 2001 et 2008.....	84
Tableau 15: Récapitulatif des montants d'AEEH.....	88
Tableau 16: Montant de l'AAH et de ses compléments	90
Tableau 17: Estimation du coût d'une semaine de prise en charge à domicile d'une personne en situation de polyhandicap.....	92
Tableau 18: Estimation du cout d'une semaine en MAS	93
Tableau 19: Missions de l'Etat et des collectivités territoriales.....	104
Tableau 20: Caractéristiques épidémiologiques des familles.....	118
Tableau 21: Classement des médecins généralistes par ordre d'investissement annoncé	142

1 INTRODUCTION

1.1 Naissance du projet de thèse

Ce travail de thèse est né d'un désir d'approfondir ma réflexion sur la reconnaissance et l'accompagnement des personnes les plus vulnérables dans notre société.

Il m'est apparu qu'un moyen de mieux comprendre cette problématique était d'aller découvrir la place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap.

Le généraliste est la clef de voûte du système de santé et le premier interlocuteur des patients et de leur famille. Il est celui que la société a choisi pour la représenter auprès du malade.

La personne en situation de polyhandicap est, à mon sens, celle dont la vulnérabilité est la plus évidente puisqu'elle est dépendante pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne et ne peut exprimer oralement sa pensée. Elle cristallise toutes les fragilités inhérentes à la condition humaine. Protéger ces personnes est un défi et un symbole pour la société.

Mon hypothèse principale est que le médecin généraliste, lorsqu'il pense avoir une place auprès des personnes en situation de polyhandicap, a des difficultés à se positionner.

Ces personnes sont porteuses de pathologies rares et complexes auxquelles les médecins généralistes ne sont qu'exceptionnellement confrontés. Ils n'ont naturellement pas les connaissances techniques nécessaires à cette prise en charge. Ils sont par ailleurs déjà très sollicités pour de multiples autres situations, bien plus urgentes et fréquentes. Ils ne

peuvent consacrer de temps à des formations concernant ces patients.

Mes hypothèses secondaires cherchent à comprendre le pourquoi de cette place. Il me semble en effet qu'elle n'est pas seulement une question médicale.

- Elle est aussi une question plus profonde fondée sur le sens des mots médecin généraliste, personne et situation de polyhandicap.
- Elle est par ailleurs être liées à la présence d'autres professionnels, qualifiés de « professionnels ressources ».

Les données actuelles de la science ne permettent pas de proposer aux patients en situation de polyhandicap des traitements curatifs, ni de la cause, ni des conséquences de leur maladie. Les perspectives de guérisons sont nulles, et les perspectives de limitation de la dépendance parfois infimes. De plus, ces personnes sont extrêmement consommatrices de temps et surtout d'investissement humain, alors que les médecins généralistes sont déjà trop peu nombreux pour assurer la prise en charge de patients accessibles à un traitement. La médecine générale ne peut qu'aider à améliorer la qualité de vie de ces personnes.

Cela est-il bien de son ressort? Sommes nous formés dans cette perspective où la compétence humaine est aussi importante que la compétence technique?

Chaque handicap, pris individuellement, représente une contrainte et peut être vécu comme une souffrance. La concentration de ces handicaps sur une même personne fait parfois penser que sa vie doit être si complexe et douloureuse qu'elle ne peut être humaine. Devant cette crainte, le raisonnement peut aller plus loin : si cette vie n'est pas humaine, cet être est-il humain? Il ne semble pouvoir exercer aucune faculté propre à l'homme. Il est dépendant en tout et ne peut interagir avec son environnement que par des moyens qui peuvent être communs avec certains animaux.

Les patients en situation de polyhandicap sont-ils bien des personnes ? Devons-nous redéfinir l'appartenance à l'espèce humaine ?

Le terme polyhandicap, comme celui de handicap, a une histoire assez récente et son sens est en évolution permanente. Il a longtemps été défini comme une différence responsable d'un désavantage. Aujourd'hui, l'expression « situation de polyhandicap » veut insister sur le fait que ce désavantage n'est pas lié qu'à la différence, ou à la capacité de la personne. Il provient de l'inadéquation entre une capacité et un environnement. Cette expression est donc plus dynamique et ouvre des perspectives d'avenir. Il est possible d'imaginer que, si l'environnement était parfaitement adapté, les situations de handicap disparaîtraient. Néanmoins, la personne « handicapée », même si elle peut entrer dans la même mairie que moi, est différente de moi. Cette différence est toujours présente.

Qu'est ce que handicap? La différence ? Sont-ils toujours un désavantage ?

Les personnes en situation de polyhandicap posent aux médecins généralistes des questions d'ordre médical, mais aussi concernant la gestion du quotidien, la prise en charge sociale, la prise en charge éducative.

Le médecin généraliste a-t- il recours à d'autre professionnels pour l'épauler? Qui sont ces professionnels ressource et quelle est leur mission?

1.2 Démarche méthodologique

Contrairement à une thèse de science, principalement fondée sur un raisonnement statistique et scientifique, cette thèse de médecine générale m'a conduit à une démarche globale, basée sur des observations qualitatives plus que quantitatives.

En m'appuyant d'une part sur des données théoriques et d'autre part sur les réalités du terrain, j'ai choisi de réaliser ce travail en deux temps.

Le premier temps pose les fondements théoriques. Il est structuré autour des trois mots-clefs qui constituent le titre de cette thèse : médecin généraliste, personne, situation de polyhandicap. J'ai essayé de définir ces notions dans leurs différentes dimensions : médicales, philosophiques et éthiques, sociologiques et législatives, épidémiologiques et économiques.

Par cette démarche, j'ai cherché à comprendre en quoi le sens de ces termes conditionne en profondeur la place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap et la place de la société auprès des personnes les plus vulnérables. J'ai aussi voulu découvrir les ressources, humaines et administratives, qui pouvaient soutenir le médecin généraliste. J'ai tenté de préciser le rôle théorique de chaque profession ressource qui entoure la relation entre le médecin généraliste et la personne en situation de polyhandicap.

Le deuxième temps apporte des résultats pratiques. J'ai recueilli douze témoignages. Ils sont des illustrations ponctuelles de la place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap, dans un lieu et à un jour donné. Ils n'ont pas pour but d'être représentatifs, ni vocation à être généralisés. Chaque famille accompagnant une personne en situation de polyhandicap et chaque médecin généraliste m'ont fait part de leur expérience lors d'entretiens. J'ai les ai ensuite retranscrits et analysés. J'ai par ailleurs rencontré des professionnels ressource. Ils m'ont fait part de leur expérience personnelle et de leur idées sur la place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap.

La discussion m'a permis de préciser les forces et les faiblesses des fondements théoriques et des résultats pratiques. J'y ai analysé les enjeux mis en évidence dans chaque partie et rassemblé les questions et propositions de réponses élaborées au cours de l'ensemble de ce travail.

2 FONDEMENTS THEORIQUES

Le but de cette première partie est de définir les termes utilisés tout au long de ce travail. Chacun des mots-clefs en constituant le titre est apparemment simple : médecin généraliste, personne, polyhandicap. Il s'agit de termes courants, n'appartenant pas un champs lexical très spécialisé. Cependant, au fur et à mesure de mon travail de recherche, j'ai constaté qu'ils renvoyaient en fait à des réalités infiniment complexes. De plus, ces notions dépassent largement le champ médical, et se réfèrent à la philosophie et à l'éthique, à la sociologie et au droit, à l'épidémiologie et l'économie. Enfin, il m'a été nécessaire de découvrir les acteurs qui entourent le médecin généraliste et les personnes en situation de polyhandicap.

2.1 Données médicales

2.1.1 Réflexions autour de la notion de médecin généraliste

Avant de définir le médecin généraliste, j'ai cherché à découvrir le sens médical du mot médecin.

J'ai volontairement fait de très nombreuses citations dans ce paragraphe car il me semble que la place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap n'a pas besoin d'être étayée par des commentaires ne faisant que redire la même chose.

Définition du médecin

L'article 2 du Code de déontologie médicale précise en particulier le double champ de compétence qui définit le médecin : *« l'exercice de la médecine comporte une double exigence : morale, car cette activité implique altruisme et dévouement, et scientifique,*

car elle impose, comme un devoir, la compétence. » (1)

Cette définition a évolué dans le temps. La compétence humaine, ou morale, du médecin était historiquement la plus importante. Encore de nos jours dans certaines cultures, le médecin est le sage, celui qui détient une connaissance de la nature humaine dans son fonctionnement plus psychologique que physiologique. Aujourd'hui, à la suite du code de déontologie, on constate que *« les progrès de la science médicale ont donné une nouvelle dimension à la mission du médecin. Au « pouvoir médical » sans réelle efficacité thérapeutique a succédé la toute puissance du « savoir » médical. » (2)* C'est le savoir scientifique et la technique qui sont devenus les plus importants dans la compétence du médecin.

L'enseignement de la médecine est basée sur une séquence technique : les symptômes conduisent à un diagnostic qui conduisent à des traitements qui conduisent à la guérison. Cette séquence peut conduire à un sentiment de toute puissance ; la tentation est alors de vouloir tout guérir, à tous prix. Lorsqu'elle n'est pas réalisée, la médecine technique est comme mise en échec. Si la guérison est le principal objectif à atteindre, il reste peu de place pour le soin. Le soin doit rester le premier but, et la technique doit être mise au service de ce but.

Définition du médecin généraliste

Pour obtenir une définition consensuelle de la médecine générale, j'ai dans un premier temps interrogé le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM). Le rapport adopté le 26 juin 2008 définit ainsi le médecin généraliste. *« Le temps est loin où la médecine générale se définissait par défaut d'intervention des autres spécialités. Actuellement la qualification repose sur des critères précis.*

Ils (les médecins généralistes) sont le médecin traitant de chaque patient, chargés de dispenser des soins globaux et continus à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie. Ils soignent les personnes dans leur contexte familial, communautaire, culturel et toujours dans le respect de leur

autonomie. Ils acceptent d'avoir également une responsabilité professionnelle de santé publique envers leur communauté. Dans la négociation, les modalités de prise en charge avec leurs patients, ils intègrent les dimensions physiques, psychologiques, sociales, culturelles et existentielles, mettant à profit la connaissance et la confiance engendrées par des contacts répétés. Leur activité professionnelle comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la prestation de soins à visée curative et palliative. Ils agissent personnellement ou font appel à d'autres professionnels selon les besoins et les ressources disponibles dans la communauté, en facilitant si nécessaire l'accès des patients à ces services.

Ils ont la responsabilité d'assurer le développement et le maintien de leurs compétences professionnelles, de leur équilibre personnel et de leurs valeurs pour garantir l'efficacité et la sécurité des soins aux patients. » (3)

Le CNOM a mis en forme les différents champs d'activité du médecin généraliste. Ils correspondent à la maquette des stages pratiques du DES de médecine générale, avec une organisation en quatre situations :

1. Les situations courantes (items 1.1 à 1.17)
2. Le suivi de l'enfant et de l'adolescent (items 2.1 à 2.6)
3. Le suivi de la femme (items 3.1 à 3.7)
4. Le suivi des personnes âgées (items 4.1 à 4.7)

J'ai relevé les compétences directement utilisées par le médecin généraliste dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap:

- 1.1 Les soins de premier recours : les éléments de gravité, les premiers gestes nécessaires.
- 1.2 La gestion des affections aiguës courantes
- 1.3 La prise en charge et le suivi des pathologies chroniques
- 1.4 La prise en charge des troubles psychiques.
- 1.15 Les problèmes de rééducation, réinsertion, réadaptation.
- 1.17 La rédaction de certificats
- 2.5 Les difficultés scolaires et d'adaptation.

Les items concernant les personnes âgées peuvent aussi se rapporter aux personnes dépendantes à domicile, quelque soit leur âge.

Le CNOM précise aussi que la coordination est une compétence propre au médecin généraliste. Elle est particulièrement utile au médecin généraliste dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap et de leur entourage. Il s'agit de « *l'ensemble des procédures qui, à partir du diagnostic de situation, mobilise les ressources adaptées, qu'elles soient médicales ou médico-sociales, et en vérifie l'efficience dans le champ du biomédical, dans le champ psycho-relationnel (interface entre l'homme organique et les systèmes avec lesquels il est en relation) dans le champ de l'environnement familial, social et réglementaire.* »

Le médecin généraliste est qualifié pour « *assurer la coordination des interventions nécessaires au suivi médical d'un patient et en faire la synthèse.* » Il agit alors au sein d'une filière, c'est-à-dire un parcours balisé et coordonné dans le champ d'intervention des professionnels de santé ; la porte d'entrée dans le système de soins est le MG qui est à la fois le prescripteur et le spécialiste de la synthèse. Il rationalise le parcours du patient dans une finalité à la fois qualitative et économique - rôle du médecin traitant.

Il « participe à la coordination des interventions médico-sociales et en faire la synthèse ». Il agit alors dans le cadre d'un réseau, c'est-à-dire l'ensemble de partenaires individuels ou institutionnels, réunis par une finalité commune et établissant entre eux des liens non hiérarchiques. Ils concourent à la prise en charge d'une pathologie complexe ou d'une catégorie de population précise. (3)

Dans les connaissances spécifiques au programme du DES on retrouve aussi des items se rapportant plus spécifiquement à ce travail:

2.5 la prescription non médicamenteuse : soins infirmiers, kinésithérapie, orthophonie, autres auxiliaires médicaux, établissements de soins,

3.1 le patient dans son milieu de vie, la pratique ambulatoire de proximité, le maintien à domicile,

3.3 l'approche bio-psychosociale, la relation médecin-patient,

3.4 la prévention individuelle, éducation du patient.(3)

Enfin, une définition européenne de la médecine générale été proposée en 2002.

« La définition de la discipline, comme de la spécialité, doit mettre en évidence les compétences fondamentales du médecin généraliste - médecin de famille. « Fondamental » signifie essentiel à la discipline, indépendamment du système de santé dans lequel ces définitions sont appliquées. Les caractéristiques de la discipline médecine générale - médecine de famille sont les suivantes :

- Elle est habituellement le premier contact avec le système de soins, permettant un accès ouvert et non limité aux usagers, prenant en compte tous les problèmes de santé, indépendamment de l'âge, du sexe, ou de toutes autres caractéristiques de la personne concernée.*
- Elle utilise de façon efficiente les ressources du système de santé par la coordination des soins, le travail avec les autres professionnels de soins primaires et la gestion du recours aux autres spécialités, se plaçant si nécessaire en défenseur du patient.*
- Elle développe une approche centrée sur la personne dans ses dimensions individuelle, familiale, et communautaire.*
- Elle utilise un mode de consultation spécifique qui construit dans la durée une relation médecin-patient basée sur une communication appropriée.*
- Elle a la responsabilité d'assurer des soins continus et longitudinaux, selon les besoins du patient.*
- Elle base sa démarche décisionnelle spécifique sur la prévalence et l'incidence des maladies en soins primaires.*
- Elle gère simultanément les problèmes de santé aigus et chroniques de chaque patient.*
- Elle intervient à un stade précoce et indifférencié du développement des maladies, qui pourraient éventuellement requérir une intervention rapide.*
- Elle favorise la promotion et l'éducation pour la santé par une intervention appropriée et efficace.*
- Elle a une responsabilité spécifique de santé publique dans la communauté.*

- *Elle répond aux problèmes de santé dans leurs dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle* ». (4)

La place du médecin généraliste auprès des personnes en situation de handicap est un sujet assez peu traité dans les thèses de médecine générale. On trouve trois références sur le site du Système Universitaire de Documentation (SUDOC).

- La première concerne son rôle auprès d'enfants victimes d'accidents vasculaires périnataux. (5)
- La deuxième veut être un outil destiné au médecin généraliste pour la prise en charge à domicile des personnes en situation de handicap. (6)
- La troisième dessine un historique de l'interaction entre le médecin généraliste et les personnes en situation de handicap. (7)

Sur ce même site une seule thèse de médecine générale s'est intéressée à l'interaction entre la médecine générale et le polyhandicap. Elle concerne la douleur chez les personnes en situation de polyhandicap vivant en MAS. (8)

Pour le CHU de Nantes, un doctorant a réfléchi au suivi des blessés médullaires par le médecin généralistes. (9)

2.1.2 Réflexions autour de la notion de personne

Pour comprendre la manière dont la médecine définit la personne, j'ai d'abord interrogé le Code de déontologie. J'ai cherché ensuite les fondements physiologiques qui fondent cette définition.

Définition du Code de déontologie médicale

Dans un premier temps, de la même manière que pour la définition médicale du médecin généraliste, j'ai sollicité le CNOM comme autorité de référence. Il m'a répondu : « *si le code de déontologie médical parle le plus souvent du patient ou du*

malade dans le cadre de la relation de soins, les articles 2, 6, 7, 10, 35, 36 et 44 et leurs commentaires rappellent que le patient est une personne». (10) J'ai donc lu et commenté ces articles.

Le code de déontologie utilise d'une manière habituelle trois mots différents pour évoquer une réalité unique : personne, individu, être humain. Ils sont considérés comme des synonymes. Nous verrons par la suite qu'ils peuvent, pour d'autres auteurs, avoir des sens différents.

L'article 2 traite du respect de la vie et de la dignité de la personne. Il dit que : *« Le médecin, au service de l'individu et de la santé publique, exerce sa mission dans le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité. Le respect dû à la personne ne cesse pas de s'imposer après la mort. »*(11)

Dans le commentaire du Code associé à cet article, les auteurs développent ces propos. Ils précisent en particulier que la société a *« confié au médecin le rôle privilégié (de) donner des soins aux malades, mais aussi d'être le défenseur de leurs droits, de l'enfant dès sa conception, du vieillard, du mourant, du handicapé et de l'exclu des soins »*. (1) Il semble donc que le mot personne recouvre toutes les réalités citées : le handicapé est une personne, au même titre que l'enfant dès sa conception, c'est à dire l'embryon puis le fœtus, le vieillard ou le mourant. D'autre part, le code de déontologie utilise le terme d'individu qu'il distingue de la collectivité. La personne peut alors être définie comme un être unique et indivisible appartenant à la collectivité humaine.

Les auteurs rappellent ensuite que *« l'individu passe, en France, avant la collectivité »* et que *« l'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science »*.(12) La personne, ou l'individu, sont des valeurs absolues : *« le respect de la vie humaine est un principe fondamental non par seulement de la médecine, mais de notre civilisation »*.(1)

La primauté de la personne est par ailleurs affirmée de deux manières dans l'introduction aux commentaires du Code. *« Tout d'abord le médecin est au service de*

l'individu avant d'être à celui de la santé publique. (...)

Dans un deuxième temps, l'article 2 insiste sur le respect de la vie humaine, de la personne et de sa dignité ». (2)

Cette notion de dignité « a été ajoutée par rapport au code de déontologie de 1979 ; on peut considérer qu'elle va de soi, impliquant des égards déjà soulignés par Hippocrate. » Elle peut être définie comme : « le fondement, dans notre civilisation, de l'interdit d'esclavage, de la torture et de tout traitement dégradant qui détruirait l'humanité de l'être. Elle peut aussi être définie comme l'image de soi même dans le regard des autres ; et toute relation humaine de qualité est fondée sur une estime réciproque. La dignité humaine n'est pas un droit, une propriété ni même un attribut individuel à reconnaître ou à revendiquer, elle est peut-être ce qui nous permet de participer à la vie communauté humaine». (1) Elle a donc pour corollaire la notion de respect, qui est d'autant plus essentielle que le patient est rendu vulnérable par sa maladie. « Ce respect de la personne exige que le médecin honore le contrat moral qui le lie au patient, en le considérant dans toutes ses prérogatives d'être humain, c'est-à-dire en évitant de le traiter en inférieur, en mineur, à plus forte raison en objet d'expérimentation ». (1)

L'application pour la pratique médicale quotidienne se résume ainsi : « respecter la dignité d'un malade, c'est reconnaître sa singularité, le soigner avec considération et dévouement, lui apporter le soutien psychologique qui lui est nécessaire, c'est aussi savoir l'accompagner au terme de sa vie ». (1)

Les autres articles sont des mises en application de ce principe de primauté de la personne. L'article 6 traite du « libre choix », le 7 de la « non discrimination », le 35 de « l'information du malade » et son « consentement » dans l'article 36. Les articles 10 et 44 traitent de cas particulier d'atteinte à cette primauté : lorsque la « personne (est privée) de liberté », ou lorsqu'elle est victime de « sévices ».

Fondements physiologiques

Dans un deuxième temps, j'ai cherché les fondements physiologiques sur lesquels repose la définition médicale de la personne. J'ai donc fait appel à la science médicale qui s'intéresse plus précisément à cette définition puisqu'elle réfléchit aux débuts de la vie humaine. J'ai cherché l'avis de médecins embryologistes. Cependant, rares sont les ouvrages d'embryologie qui traitent de la nature humaine dans toute sa réalité physiologique, comme corps, non pas inerte, mais mis en mouvement par un principe de vie.

L'ouvrage « Embryologie humaine élémentaire, l'individu de sa naissance à sa mise au monde » du Docteur Gilbert Pradal, fait exception. J'ai tâché dans les lignes suivantes de résumer sa pensée sans la trahir et de préciser ainsi les concepts utilisés dans cette thèse.

Le titre de cet ouvrage « *fait naître l'être humain avant sa naissance dans l'acception occidentale du terme, qui le fait naître avant le moment critique où il quitte l'organisme maternel et pousse son premier cri* ». (13)

La vie humaine y est définie comme « *comme un continuum qui commence à la fusion réussie de ces deux gamètes et qui s'achève à la mort de l'individu* ». (13) La médecine semble donc, par la bouche de l'embryologiste, considérer la personne comme la fusion réussie de deux gamètes humaines. Cette définition semble contenir toutes les réalités humaines confiées au médecin. De l'embryon qui n'a pas encore visage d'homme au grand brûlé ou mutilé qui l'a perdu, de la personne porteuse d'anomalie génétique modifiant la base de son caryotype -en trop (trisomie 21) ou trop peu (syndrome de Turner)- à celle choisie pour son patrimoine génétique pouvant soigner un frère ou une sœur, de la personne dont l'intelligence est fine et manifeste, à celle, polyhandicapée ou ayant des troubles de la communication, qui ne donne à saisir que des grognements parfois plus proches de cris animaux que de la rhétorique, tous sont le fruit réussi de la fusion de deux gamètes humaines. Cependant, « *il faut du temps, beaucoup de temps pour que nous quittions l'animalité, pour que dans notre face animale l'image de l'humain devienne reconnaissable et qu'enfin, plus tard, beaucoup plus tard, l'esprit investisse la matière et que la chair se soude à l'âme* ». (14)

Le grand défi de la médecine face à la personne est de toujours considérer qu'il existe en elle une réalité qui dépasse la matière. Cette réalité n'est pas immédiatement accessible à nos sens et à notre intelligence scientifique. Elle est appelée esprit par certains, âme par d'autres. Quelle est donc sa nature? Quand apparaît-elle dans la construction du vivant? Existe-il des signes visibles et objectifs de sa présence, qui permettraient de façon sûre de dire ce qui est une personne et ce qui n'en est pas? Ces questions sont de première importance. « *En ce qui concerne l'humain, il est opportun de s'interroger sur le moment à partir duquel il devient souhaitable de protéger sa vie, puisque le rôle du médecin est de (la) protéger* ». (15)

L'être est défini comme: « *tout ce qui est, tout ce qui possède une existence, tout ce qui a une réalité* ». (15) L'embryologie est la science qui a pour premier objet l'étude de l'ontogenèse, c'est-à-dire la naissance de l'être. Elle ne concerne que « *les êtres animés, dont le développement aboutit à leur conférer une autonomie et dont la substance n'appartient pas à celle d'un autre être* ». (15)

Le terme individu vient du latin « *individuum* » qui signifie « ce qui est indivisible ». L'individu est l'unité de base de toute réalité, qui, si elle est divisée encore, devient une autre réalité. Les individus sont constitués d'un ensemble d'être et d'individus plus simples et plus petits.

Il existe donc deux types de réalités :

- celles qui sont divisibles sans être altérées appelés « espèce » : par exemple, les troupeaux, que l'on peut diviser sans en changer la nature, même si on en change le nombre,
- celles qui sont indivisibles appelés « individus » : par exemple, les moutons qui disparaissent si on les divise.

Le moment et le mécanisme de l'individuation, c'est-à-dire « *l'ensemble des phénomènes par lesquels il devient possible de distinguer un nouvel individu unique et indivisible d'une espèce déterminée* » est un élément clef. « *Chez l'homme, par*

exemple, Homo sapiens sapiens, l'individuation d'un « être nouveau » implique l'assemblage en un lieu et un temps donné, grâce à la fusion des cellules sexuelles, de toutes les informations contenues dans leur noyau, et de la machinerie moléculaire nécessaire à leur utilisation. (...) L'individu premier issu de cette fusion apparaît sous la forme d'une cellule très originale que l'on appelle œuf ou zygote, et vient-il à peine de recevoir l'existence qu'il porte aussi et déjà en lui son extrême fragilité et son essentielle finitude, comme tout individu du monde animé ».(15)

La personne est caractérisée par cette fragilité, cette vulnérabilité et cette finitude. La personne en situation de handicap, et plus particulièrement en situation de polyhandicap la rendant entièrement dépendante, nous rappelle cette réalité ontologique.

Pour André Comte-Sponville, cité par le Docteur Pradal, « *vivre et mourir vont ensemble d'un même pas. L'enfant meurt dans l'adulte, et chaque jour passé dans chaque jour présent* ». (15) Il exprime ainsi d'une manière poétique cette loi de « *l'être en devenir* ». Pour le poète, cette loi s'applique à la réalité qu'ils connaissent bien : l'être humain debout. Mais pour l'embryologiste « *c'est en fait dès le stade de l'œuf, du zygote, que la loi s'applique. Il sera en effet dès cet instant et pour toute la vie le même individu, unique mais changeant, tant qu'il sera vivant, car il n'y a aucune rupture de continuité entre l'œuf et le vieillard. Le changement se fait, mais dans une indicible fluidité* ». (15)

La question suivante, après avoir précisé l'unique appartenance à l'espèce humaine de l'homme dans tous ces états, est de savoir ce qui la distingue du reste des individus animés. Il semble que l'homme occupe une place à part par « *sa capacité d'intellection, c'est-à-dire l'acte par lequel l'esprit conçoit* ». (15) Nous rejoindrons ici le philosophe pour tenter de définir la personne dans sa dimension non plus seulement corporelle et physiologique, mais dans sa dimension spirituelle.

2.1.3 Réflexions autour de la notion de polyhandicap

J'ai dans un premier temps cherché à définir médicalement le handicap, puis, dans un deuxième temps, le polyhandicap et ses différentes étiologies.

Définition du handicap

La médecine s'intéresse plus à classer qu'à définir le handicap.

Elle propose une définition simple. Le handicap: « *déficience ou incapacité, mentale, physique ou sensorielle, partielle ou totale, temporaire ou définitive, causée par une altération des structures ou des fonctions psychologiques, physiologiques, ou anatomique et constituant un désavantage social* ». (16) L'infirmité est quant à elle définie comme une « *altération définitive d'une fonction de l'organisme, d'origine congénital ou acquise* ». (17)

Cette définition est cependant tellement large qu'il a été nécessaire d'établir des classifications pour comprendre la handicap dans toutes ses dimensions.

Après avoir entériné la Classification Internationale des Maladies (CIM) vers la fin du XIXème siècle, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) a publié la Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps (CIDIH) en 1980.

Cette classification, élaborée par le Docteur Philip Wood, est basée sur trois termes: déficience, incapacité, handicap. Il ajoute en amont de ces phénomènes la maladie ou le trouble qui correspond à leur support organique. « *Le handicap y est donc défini comme le désavantage social résultant des déficiences et des incapacités présentées par une personne* » (18)

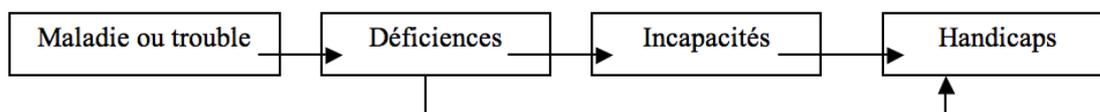


Illustration 1: Place du handicap dans le système déficience, incapacité, dépendance

La Classification Internationale du fonctionnement (CIF) a été élaborées en 2001. Elle vise à trouver un équilibre entre la vision purement médicale et la vision

environnementale sociologique du handicap. « *Dans une perspective universaliste, le handicap y est désormais défini comme une restriction de la participation sociale résultant de l'interaction entre une limitation d'activité, consécutive à un problème de santé, et des obstacles environnementaux.* » (18)

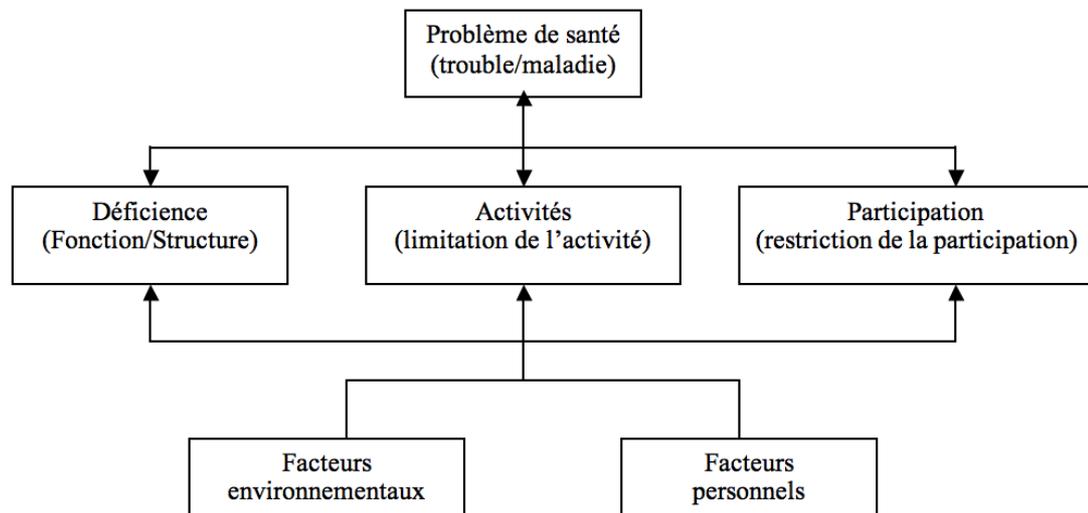


Illustration 2: Place du handicap dans le système biopsychosocial

Par la suite, la dimension épidémiologique du handicap s'est particulièrement développée. Elle a en particulier donné lieu, en France, à la grande enquête Handicap, Incapacité Dépendance (HID) menée par l'INSEE entre 1998 et 2002. Certains points clefs de ce travail sont développés dans la partie épidémiologique de ma thèse.

Définition du polyhandicap

Dans les années 1980, le Docteur Elisabeth Zucman a introduit le terme de polyhandicap pour décrire « *une population d'enfants porteurs de handicaps graves à expression multiples avec une déficience mentale sévère ou profonde et une déficience motrice, entraînant une restriction extrême de leur autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.* » (19)

Cette définition a été précisée par les Docteurs Ponsot et Denormandie lors du congrès Polyhandicap 2005. Les personnes en situations de polyhandicap sont des « *enfants et*

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 affections progressives, maladies métaboliques ou dégénératives, chez lesquels le grand retard mental, grave ou profond (QI inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent d'autres troubles systémiques. » (19)

La terminologie « handicaps associés » regroupe le « polyhandicap », le « multi » ou « plurihandicap » et le « surhandicap ». On peut résumer les points communs et les différences de ces termes en un tableau:

Dénomination	Définition
Polyhandicap	Handicap grave à expression multiple dont une déficience intellectuelle sévère responsable d'une restriction extrême de l'autonomie.
Multihandicap = Plurihandicap	Association circonstancielle de handicaps physiques ayant à peu près le même niveau de gravité.
Surhandicap	Surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles de l'apprentissage ou par des troubles relationnels

Tableau 1: Définition de la terminologie "handicaps associés"

(20)

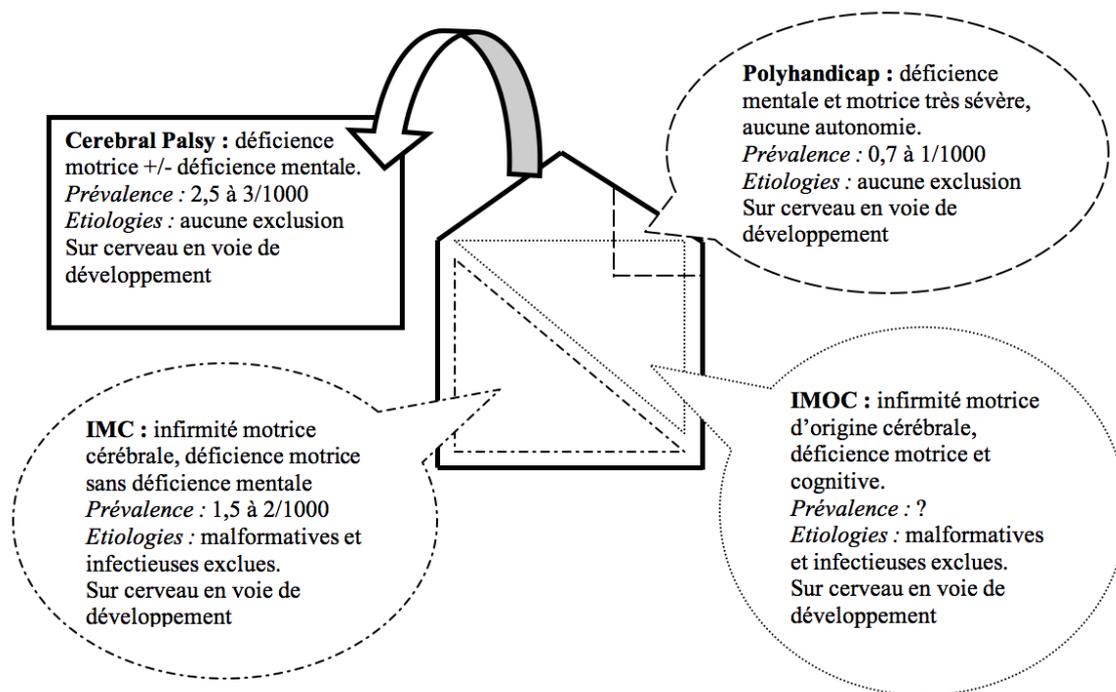


Illustration 3: Place du polyhandicap parmi les handicaps neurologiques

(19)

L'étude des étiologies du polyhandicap est délicate en raison des grandes disparités existant dans les définitions des handicaps. D'autres causes que celles survenues en ante et périnatale peuvent entraîner un polyhandicap comme des étiologies acquises, traumatiques, infectieuses, ou liées à des maladies métaboliques et héredo-dégénératives. Toutes ces causes peuvent survenir à n'importe quel âge avec les mêmes conséquences.

Plusieurs points peuvent être retenus :

- Les handicaps neurologiques dont le polyhandicap, surviennent pour moitié chez
- des enfants nés à terme et pour moitié chez des enfants nés prématurément et/ou avec un retard de croissance intra-utérin.
- Les étiologies pré et périnatales sont prépondérantes.
- La pathologie circulatoire (anoxo-ischémie) explique la majeure partie des lésions cérébrales périnatales.
- L'anoxo-ischémie liée au per-partum explique moins de 10 % des handicaps

neurologiques.

- Dans 30 à 40 % des cas aucune étiologie n'est retrouvée.(19)

Du fait de leur rareté, les pathologies pouvant conduire à des situations de polyhandicap sont peu étudiées durant les études de médecine. J'ai donc rédigé un très bref rappel a propos de celles dont les personnes rencontrées sont porteuses.

Embryopathie à cytomégalovirus

L'infection à cytomégalovirus durant la grossesse est la plupart du temps asymptomatique. En France, 60% des femmes en âge de procréer sont immunisées. La gravité de l'infection à cytomégalovirus dépend peu de l'âge de la grossesse auquel survient l'infection maternelle mais le risque de handicap majeur semble plus élevé durant les 20 premières semaines. Lors de récurrence d'infection chez la mère, le risque de lésion foetale est probablement beaucoup plus faible, mais non nul. Environ 1 à 4% des femmes séronégatives développent une primo-infection durant la grossesse et l'incidence des infections congénitales varie de 0,2 à 2% des naissances.

Le diagnostic d'infection foetale est posé grâce à la mise en évidence du virus dans le liquide amniotique par biologie moléculaire et/ou par culture cellulaire.

Cependant, en cas de diagnostic positif, la prise en charge reste difficile car aucun traitement efficace n'est encore disponible. C'est pourquoi la recherche systématique d'une séroconversion chez toutes les femmes enceintes n'est pas souhaitable, et elle est déconseillée par le Collège français des gynécologues-obstétriciens. (21)

Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC)

L'infirmité motrice cérébrale (IMC) résulte de lésions cérébrales précoces, de la conception à deux ans. Elles sont non héréditaires, stabilisées (non évolutives),

responsables de déficiences motrices exclusives ou prédominantes. Le handicap moteur séquellaire associe à des degrés variables des troubles de la posture et du mouvement. Lorsque des troubles spécifiques des fonctions supérieures s'y associe, on parle d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC).

Les enfants présentant un trouble moteur d'origine cérébrale représentent 2,14/1000 nouveau-nés, les IMC au sens strict 0,6/1000. L'incidence de cette pathologie a peu varié depuis dix ans, malgré la surveillance plus stricte des grossesses et des soins périnataux (depuis 1970) et la diminution des prématurités (6,8 % des naissances en 1975, 5,6 % en 1981). (22)

Syndrome d'Aicardi

Le syndrome d'Aicardi est une maladie rare du développement du système nerveux qui touche presque exclusivement les filles.

Il est caractérisé par la triade suivante: agénésie du corps calleux (partielle ou totale), lacunes chorio-rétiniennes typiques et spasmes infantiles. On connaît environ 200 cas en Amérique du Nord et en Europe, mais la prévalence réelle est probablement sous-estimée. La maladie est le plus souvent diagnostiquée avant l'âge de 5 mois. En plus de la triade caractéristique, les patients présentent des traits du visage particuliers (maxillaire proéminent, nez retroussé, angle diminué de l'arête du nez, dépilation de la queue du sourcil). Une épilepsie résistante aux traitements apparaît progressivement avec divers types de convulsions. Un retard de développement et un déficit intellectuel modéré à sévère sont observés chez presque tous les patients. On observe une forte scoliose chez un tiers des patients. Des troubles gastro intestinaux, des malformations vasculaires, des petites mains, des taches cutanées et une fréquence accrue de tumeurs sont parfois observées.

On pense que le syndrome d'Aicardi est une maladie sporadique due, chez les filles, à des mutations hétérozygotes dans un gène porté par le chromosome X qui seraient très précocement létales chez les garçons hémizygotes.

Le diagnostic est basé sur des signes cliniques, sur l'IRM cérébrale et sur la radiographie du squelette. Un suivi à long terme par un neuropédiatre est nécessaire pour la prise en charge des convulsions. La kinésithérapie, l'ergothérapie, la rééducation du langage et de la vision doivent commencer au moment du diagnostic. (23)

Syndrome de Rett

Le syndrome de Rett se caractérise, chez les filles, par un trouble grave et global du développement du système nerveux central. La prévalence en Europe serait d'environ 1/15 000 filles. Après un développement quasi normal lors de la première année, on note une régression rapide survenant entre un et trois ans. Elle s'accompagne d'une perte de l'utilisation volontaire des mains associée à un retrait social. Le tableau clinique est dominé par des stéréotypies manuelles très évocatrices ; le langage est absent ou rudimentaire. La marche est très instable (« apraxique ») ou n'est parfois jamais acquise. Les fillettes évoluent ensuite dans un tableau de polyhandicap souvent compliqué d'épilepsie puis de l'apparition d'une scoliose.

Le diagnostic est clinique. Il est confirmé par la présence de la mutation du mutation du gène MeCP2 (methyl-CpG-binding protein 2) situé sur le bras long du chromosome X. Il n'y a pas de traitement à visée étiologique. Il est néanmoins important de proposer un traitement symptomatique (anti-épileptiques, prise en charge spécifique de la scoliose, apports nutritifs - en particulier calciques - suffisants, etc.) quand il est nécessaire, ainsi qu'une prise en charge éducative adaptée. (24)

Toxoplasmose congénitale

L'infection congénitale due au toxoplasme est une embryo-foetopathie d'autant plus grave que la contamination se produit tôt au cours de la grossesse. Elle peut être responsable de sévères complications cérébrales (calcifications intracrâniennes, hydrocéphalie), oculaires (chorio-rétinite, atrophie optique), viscérales (atteinte

hépatique, ictère).

La contamination foetale est presque toujours secondaire à une primo-infection maternelle en cours de grossesse dont la prévalence est de 7 à 10/1 000 grossesses. Le taux global de transmission est de 30%.

Le diagnostic prénatal de la toxoplasmose congénitale est aujourd'hui simplifié ; il repose sur l'étude du liquide amniotique par PCR et éventuellement par inoculation à la souris. Le traitement anténatal varie en fonction du résultat de la PCR ; dans tous les cas une surveillance échographique doit être associée. (25)

2.2 Données philosophiques et éthiques

2.2.1 Réflexions autour de la notion de médecin généraliste

La philosophie ne semble pas directement s'intéresser au sens du mot médecin, et encore moins à celui de médecin généraliste. En effet je n'en ai trouvé aucune définition dans les dictionnaires de philosophie. Cependant quelques auteurs contemporains comme Jean François Malherbe ont proposé des définitions de la médecine : *« si la maladie est un amoindrissement de la capacité d'autonomie, alors la véritable vocation de la médecine est d'approprier les technosciences biomédicales à l'épanouissement des humains en prenant en considération le sujet dans son histoire personnelle »*. (26)

C'est dans le champ relativement récent de la bioéthique que j'ai découvert des définitions du médecin. En effet, la bioéthique se définit comme les règles morales de l'action sur vivant. Elle peut être considérée comme la philosophie appliquée à la médecine en particulier.

Le médecin se définit dans son interaction avec un patient. C'est le patient qui seul est « responsable de sa vie et de sa santé ». Cependant il « n'a pas la faculté morale arbitraire de la gestion de sa santé ».(27) Il confie donc cette mission à un personnel qu'il considère comme qualifié : le médecin. Le rôle du médecin apparaît ici comme une étroite collaboration avec le patient (ou son entourage). Cette alliance, si elle est fondamentale pour le patient, l'est aussi pour le médecin. Si le patient ne donne pas les informations nécessaires au raisonnement médical, le médecin sera dans l'incapacité d'accomplir sa tâche.

Ce phénomène est particulièrement évident lorsqu'il s'agit de personne en situation de polyhandicap. Les proches de la personne sont aux premières loges pour connaître et comprendre les besoins et les ressentis du patient. Eux seuls, souvent, peuvent comprendre et transmettre ce vécu aux médecins leur permettant de faire les diagnostics et de proposer les traitements adéquats. La collaboration s'impose d'elle-même. Il s'agit d'une délégation de la responsabilité liée au bon sens : tout le monde ne peut tout savoir sur tout. Le patient n'a pas le savoir nécessaire pour choisir entre le traitement A et le traitement B. Il a par contre la faculté de décider à qui il confier ce choix. De même que le médecin confie son argent au banquier, car il a la compétence nécessaire à une bonne gestion, le patient confie sa santé au médecin.

Pourtant, « cela ne signifie pas que le malade peut demander n'importe quelle action au médecin, ni qu'il puisse usurper les propres compétences du médecin lui-même. La conscience et la compétence du médecin restent intègres, et les deux parties conservent l'obligation d'agir de façon éthique ».(27) Ainsi il peut arriver que les patients ou les familles aient des demandes qui semblent inappropriées au médecin, au regard de ses compétences, des données actuelles de la science. Il est donc de son devoir de refuser de poser ces actes, tout en tâchant de l'expliquer afin d'obtenir l'assentiment du patient.

En définitive, « il s'agit en fait d'un pacte entre deux personnes dont l'une est la principale responsable de l'initiative et l'autre a plus de compétence pour résoudre le problème. »(27)

La relation interpersonnelle entre médecin et patient peut se résumer comme une rencontre entre une confiance et une conscience. La confiance d'un homme marqué par la souffrance et la maladie, et par conséquent dans le besoin, qui se confie à la conscience d'un autre homme qui peut se charger de son besoin et qui va à sa rencontre pour l'aider, le soigner, le guérir.

2.2.2 Réflexions autour de la notion de personne.

La notion de personne a conduit la philosophie, dans son souci éthique, à de nombreuses réflexions.

J'ai étudié dans un premier temps sa dimension éthique, par une réflexion autour de certains avis du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), puis j'ai tâché de comprendre sa dimension philosophique par une lecture chronologique des auteurs classiques.

Avis du Comité National Consultatif d'Éthique

L'instance officielle et référente en matière d'éthique en France est le CCNE. Il a été créé par décret n° 83-132 du 23 février 1983. Il peut s'autosaisir de questions ou être saisi par une institution dans un cadre législatif très précis. Je l'ai sollicité pour savoir s'il avait été amené à donner un ou plusieurs avis sur les trois mots-clefs de ma thèse. Comme nous l'avons vu précédemment, il n'a pas donné d'avis sur le terme de médecin. Sur la notion de personne, aucun avis n'a paradoxalement été donné alors que la notion de « personne potentielle » est largement explicitée et débattue dans les avis n°1, 8, 53, 60 et 67.

L'avis n° 1 traite des prélèvements de tissus d'embryons et de foetus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques. *« Il convient de reconnaître que, même mort, l'embryon n'est pas un produit neutre de laboratoire, mais qu'il est, ou a*

été, une personne humaine potentielle. » (28)

L'avis n°8 est relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques. Il a été émis deux ans après l'avis n° 1 en réponse aux multiples réactions et questionnements suscités par la notion de personne potentielle et à la poursuite des évolutions scientifiques. Il rappelle que le terme « potentiel » ne cherche pas à limiter la dignité de celui qui est ainsi qualifié. *« Il ne s'agit pas de nier l'héritage culturel, philosophique ou éthique, qui depuis l'antiquité gréco-latine jusqu'à nos jours à contribué laborieusement à forger les représentations et les significations de la personne humaine, et à fonder le respect de sa dignité. L'exigence fondamentale du respect de la dignité humaine est une valeur supérieure à toute autre et doit être traduite dans la réalité des situations de fait »*. La personne potentielle aurait donc la même dignité que la personne tout court.

Le CCNE se pose ensuite la question déjà abordée dans la partie médicale de ce travail : *« à partir de quel stade de son développement l'embryon humain peut-il et doit-il être considéré comme une personne ? C'est sous cette forme qu'est le plus souvent posée la question primordiale à laquelle est confrontée la réflexion éthique sur le respect de l'embryon humain. La réponse est difficile »*. Il est remarquable de constater que jamais le CCNE ne donne de définition de « personne ». Cela rend la compréhension du terme « personne potentielle » particulièrement difficile.

La définition biomédicale proposée par le Docteur Pradal semble être connue du CCNE, mais considérée comme insuffisante. Pour rappel, il s'agissait de définir la personne comme la fusion réussie de deux gamètes, masculine et féminine, d'origine humaine. Son caractère trop biologique la rend, pour le CCNE, « chimérique » car ne tenant pas compte des réalités « *non scientifiquement arbitrables* » sous tendues par la personne. (29)

Le CCNE reconnaît que la notion de personne potentielle implique *« d'admettre que les propriétés caractéristiques de la personne seraient déjà présentes à l'état latent dans l'embryon. Or, en réalité, des propriétés comme la conscience n'appartiennent*

nullement à une cellule ou à un petit nombre de cellules, mais présupposent un niveau d'organisation biologique beaucoup plus tardif, en deçà duquel les poser comme virtuellement existantes n'a pas de sens ». On retrouve ici la position de certains philosophes, développée dans la suite de ce texte, qui caractérise la personne par sa faculté de conscience.

A ce stade, il faut distinguer deux sens du mot « conscience » :

1. état d'une personne consciente,
2. faculté d'être dans cet état.

La conscience, comme la connaissance, peut aussi avoir divers objets : la conscience morale d'une personne est la faculté de savoir quelle est la valeur morale des choses et de ses propres actions en particulier ; la conscience de soi est la faculté de se connaître soi-même. Enfin, chacune de ces connaissances peut être ou bien sensible (ou entièrement dérivée de la sensation) comme chez les animaux, ou bien conceptuelle.

Par exemple, savoir qu'on fait 1m79 est une connaissance conceptuelle, alors que savoir qu'il pleut peut être une connaissance sensible (un animal peut le savoir en voyant la pluie tomber).

La conscience n'est pas propre à l'homme, mais seul l'homme semble avoir une connaissance conceptuelle de lui-même et du monde. Et lui seul semble avoir une conscience morale (cette conscience étant liée aux concepts du bien et du mal).

La conscience au sens de l'état conscient n'est pas présente dans l'embryon, surtout si nous parlons ici d'une connaissance conceptuelle (qui suppose toujours l'apprentissage préalable d'un langage articulé). Mais l'embryon ou le nouveau-né possède la conscience comprise comme une puissance non encore actualisée (donc une puissance tout court, ce qu'on appelle aussi une faculté ou une capacité).

Dans une dernière étape de son raisonnement le CCNE rappelle que le caractère « potentiel » de la personnalité de l'embryon « *ne saurait rendre si peu que ce soit facultative l'obligation de respect à son égard. Ainsi, potentielle ou non, la personne humaine a une dignité et non un prix, ce qui conduit à tenir toute pratique vénale concernant l'embryon humain pour absolument inéthique* ». (29)

Les avis 53 (Progrès technique, santé et modèle de société : la dimension éthique des choix collectifs, 1998-03-20) 67 (Avis sur l'avant-projet de révision des lois de bioéthique, 2001-01-18) et 60 (Réexamen des lois de bioéthique, 1998-06-25) ont été rédigés pour permettre l'application pratique de ces principes dans des situations particulières. Ils apportent donc des éclairages évolutifs que nous ne détaillerons pas ici.

Définition de la personne par les auteurs classiques

Dans un deuxième temps, j'ai cherché à découvrir les définitions proposées par des philosophes classiques. J'ai traversé grossièrement l'œuvre des auteurs classiques.

Le tableau de synthèse suivant résume les auteurs choisis et leurs principales caractéristiques.

Nom	Naissance	Décès	Nationalité	Mouvement/ Ecole
PLATON	-428	-348	Grec	Idéalisme
ARISTOTE	-384	-322	Grec	Réalisme métaphysique
Augustin d'HIPPONE	354	430	Latin	Patristique
Thomas D'AQUIN	1227	1274	Italien	Métaphysique
René DESCARTES	1596	1650	Français	Idéalistes
Blaise PASCAL	1623	1662	Français	-
Jean Jacques ROUSSEAU	1712	1778	Suisse	Libéralisme
Emmanuel KANT	1724	1804	Allemand	Criticisme
Edmund HUSSERL	1859	1938		Phénoménologie
Jean Paul SARTRE	1905	1980	Français	Existentialisme
Friedrich NIETZSCHE	1844	1900	Allemand	Nihilisme
Philippe CORMIER	1948	-	Français	-
Alexandre JOLLIEN	1975	-	Français	-

Tableau 2: Philosophes classiques étudiés

Platon

La notion de personne, n'est pas utilisée par le monde grec ou l'homme se définit par rapport au cosmos et à la cité. Platon utilise le terme « homme », par comparaison avec l'animal. Il établit que le propre de l'homme est sa faculté d'interroger et donc de penser. Cette faculté donne à l'homme un statut particulier, qui le met au dessus des autres espèces. Il distingue deux dimensions dans l'homme : l'esprit et le corps. L'enveloppe charnelle est mise en mouvement par l'âme. Elle en est le réceptacle mais aussi le facteur limitant. Par un jeu de mot radicalement dualiste, que seule permet la langue grecque : « *to soma estin hemin sema* » Platon fait du corps le tombeau de

l'âme.(30) Il utilise le même mot, *ousia*, pour désigner l'essence et l'existence. La théorie platonicienne des essences fait reposer l'existence sur la conscience immédiate des réalités.

On voit apparaître une nuance entre essence et existence. Pour pouvoir poursuivre ma réflexion, il m'a été nécessaire de définir ces deux termes.

L'essence est la réalité persistante d'un être à travers les modifications qu'il peut subir. Elle regroupe l'ensemble des qualités sans lesquelles cet être ne peut exister. L'essence est donc invariable et s'oppose aux accidents qui sont variables.

Ainsi, l'essence d'un triangle est d'avoir trois angles et trois côtés; la formule H₂O exprime l'essence physique de l'eau.

L'existence se rapporte à l'état d'être.

Cette eau peut être en grande ou en petite quantité, avoir telle ou telle forme, se vaporiser, se solidifier en glace, demeurer liquide, son essence reste la même; elle est toujours H₂O. Sa quantité, sa forme, ses divers états, liquide, solide ou gazeux, sont des accidents. Et cependant l'eau ne saurait exister sans avoir quelques-uns de ces accidents.

Aristote

Aristote distingue l'acte et la puissance. Dans le traité *De l'Âme*, il classe les êtres vivants selon leurs puissances, c'est-à-dire leurs facultés : comme tous les êtres vivants, les végétaux ont la faculté de se nourrir et de croître ; les animaux fixes comme l'hydre ont en plus la faculté de mouvoir des membres et possèdent des sens de contact comme le goût et le toucher. Les animaux supérieurs peuvent se déplacer et possèdent pour cela des sens permettant de percevoir à distance, tels que la vue et l'ouïe.

Enfin, l'homme se distingue des autres animaux par son intelligence conceptuelle : en apprenant à parler, l'enfant acquiert la maîtrise de concepts qui lui permettent de communiquer ses idées et non seulement ses sentiments (comme la douleur ou la crainte, qu'un animal peut exprimer par des cris ou des gémissements). Cette

compréhension des concepts lui permet aussi de faire des déductions, des raisonnements logiques, et non seulement des inférences fondées sur l'habitude ou la répétition d'une même expérience.

Aristote n'emploie pas le mot de « personne » mais il pense que l'être humain a une dignité particulière liée aux puissances qui lui sont propres. Or ces puissances que sont la raison, la volonté et l'intelligence conceptuelle, sont des potentialités. Un individu qui dort profondément ou qui est dans le coma ne perd pas sa dignité parce que ces facultés, en lui, ne sont pas en activité.

Descartes

Descartes, figure phare du mouvement idéaliste, s'oppose à cette théorie. Comme Platon, il retient la pensée comme étant le critère pour atteindre la certitude de l'existence. Par le fait même, il marginalise l'importance de l'unité de la personne.

Par ailleurs, il affirme que la parole (même dénuée de raison) en tant qu'elle exprime la pensée, est le propre de la personne humaine. La personne se définit par opposition avec les animaux chez qui la communication est liée « *aux passions* », autrement dit aux instincts indispensables à la survie. Son « *je pense donc je suis* » pourrait-il s'entendre comme, non pas comme « toute existence est ordonnée à la faculté de pensée », mais comme toute existence humaine, et seule l'existence humaine, est ordonnée à cette faculté de penser ? Autrement dit, on pourrait reformuler le cogito sous la forme « je pense, donc je suis *une personne* ». Ce serait cependant travestir sa pensée car au moment où il la formule, il n'est pas une personne, car il n'est pas sûr d'avoir un corps. Il est une substance pensante. C'est d'ailleurs ainsi qu'il définit la personne.

Descartes raisonne ensuite de la manière suivante : je puis me concevoir sans corps, mais non sans pensée. Ainsi, je ne suis pas seulement une substance pensante. Je suis une substance « dont toute la nature ne consiste qu'en la pensée ». Or c'est là qu'il y a un problème, car si je suis dans le coma, suis-je encore, ou mon existence est-elle interrompue ? L'affirmation de Descartes suggère qu'elle est interrompue, ce qui est

étrange.

Pour poursuivre ma réflexion, c'est la notion de pensée qu'il m'a fallu définir.

Il s'agit pour Descartes d'une activité intrapsychique « gratuite », non nécessairement induite par un instinct de survie, mais aussi non nécessairement lié au raisonnement et à l'intelligence. Ainsi des personnes ne semblant pas avoir d'activité intrapsychique « *raisonnable* » peuvent cependant être des personnes puisqu'elles présentent des signes d'activités intrapsychique non liée à la survie, comme le sourire, la colère, les pleurs qui manifestent leur émotions. Cette définition semble pouvoir s'appliquer aux personnes en situation de déficience cognitive, même majeure. Il reste la question des personnes dans le coma végétatif pour lesquelles on peut objectiver une activité intracérébrale sur les différents EEG, mais dont on ne peut savoir à quoi se rapporte cette activité. Ainsi il est difficile de « prouver » qu'elle n'est pas une production conditionnée par un instinct de survie. (31)

Pascal

La notion de pensée comme le propre de l'homme est transversale et durable dans l'histoire de la philosophie. Elle dépasse les époques et les écoles. Pascal est clair : « *l'homme sans pensée est une pierre ou une brute* », « *la pensée fait la grandeur de l'homme* », « *l'homme est un roseau pensant* ». (32)

C'est cette faculté de pensée qui lui donne à l'homme toute sa noblesse, en particulier dans les situations extrêmes comme la confrontation à la mort. « *Savoir que l'on meurt donne à celui qui traverse cette mort une noblesse et une dignité particulière* ». (32)

Rousseau

À la notion prépondérante de pensée succède celle de conscience.

La distinction entre l'homme et la bête, selon Rousseau, repose sur le fait que l'homme est acteur conscient de ses actes, en qualité d'agent libre.

Le moteur de la bête est l'instinct tandis que celui de l'homme est la volonté. La bête ne peut se dissocier de ce moteur, tandis que l'homme, par l'acte de volonté, peut s'écarter de ce principe de survie.

Il souligne ainsi que, par sa volonté, l'homme peut poser des actes objectivement contradictoires avec sa nature et qui le mettent en danger. L'homme reconnaît les instincts qui l'habitent mais sait qu'il peut y consentir ou les refuser.

C'est la liberté, en même temps que la raison et la conscience morale qui caractérisent la personne chez Rousseau. La raison et la conscience morale, qui ne sont pas encore développées dans « l'état de nature » lui permettent d'acquérir dans ses actions une certaine indépendance développées dans « l'état de nature » lui permettent d'acquérir dans ses actions une certaine indépendance par rapports aux instincts. Cette indépendance permet la liberté. Finalement, la liberté ne consiste pas à agir selon ses désirs, mais à agir selon une loi qu'on s'est prescrite soi-même. (33)

Cela apporte un élément important, déjà souligné par le Docteur Pradal: il existe une réalité dans la personne qui n'est pas objectivable, quantifiable ou contrainte par des lois scientifiques. Cette réalité est qualifiée d'âme spirituelle par Rousseau et semble être le propre de l'homme, sans aucune restriction. Il part du postulat que tout homme possède en lui cette réalité, qu'il manifeste ou non la faculté de l'exercer.

Kant

Pour Kant, être une personne implique une certaine forme de gratuité. L'homme est « *une fin en soi et ne peut en aucun cas être considéré comme un moyen* », (34) contrairement aux choses qui n'existent qu'en vue de leur fin. La personne ne peut être considérée dans une perspective utilitaire, fonctionnelle, et le respect qui lui est dû n'est pas ordonné à des critères de productivité ou de rentabilité.

Le fait que la personne soit une fin en soi lui confère un caractère « *unique, irremplaçable* », et la rend « *digne d'un respect inconditionnel* ». Kant donne à la personne une valeur absolue, qui étalonne toute les autres. Car « *sans ce point de repère, si toute valeur était conditionnelle, il serait complètement impossible pour la raison de trouver un principe pratique suprême* ». (34)

Il établit le lien philosophique entre personne et raison : les êtres raisonnables sont des

personnes. Il définit la raison comme la « faculté des principes ». La raison est la faculté de connaître les principes du savoir (par exemple les principes de la logique, des mathématiques, etc.) et ceux de la vie morale (les règles morales universelles et inconditionnelles). Pour Kant, toute personne est un être raisonnable. Un être dépourvu de raison n'est pas une personne.

Nietzsche

Friedrich Nietzsche, bien qu'il refuse toute métaphysique, semble être à la frontière entre cette école et l'idéalisme.

La personne est à la fois une réalité permanente et une réalité en devenir.

Il insiste sur la liberté propre à l'homme qui s'auto détermine et est le seul à pouvoir poser les actes qui le construisent.

Il rappelle ainsi le caractère unique de la personne, qui s'édifie grâce à la succession des actes qu'elle pose en fonction de sa conscience. Dans « Le gai savoir », il définit cette conscience comme l'instance motrice qui permet la construction de l'homme : « *Que te dis ta conscience ? Que tu dois devenir l'homme que tu es* ». (35)

Cependant, dans le Zarathoustra, il fait de cette auto détermination un absolu, et affirme que l'homme doit se dépasser dans le sur-homme. L'homme ne s'accomplit que la réalisation d'une grande oeuvre, qui manifeste son intelligence, sa finesse et son sens de l'esthétisme. Une personne ne pouvant accomplir d'oeuvre artistique, une personne ne goutant pas au plaisir de Mozart ou d'une toile de Matisse ne serait pas un homme accompli.

Sartre

Jean Paul Sartre affirme que l'essence est « *l'ensemble des recettes et des qualités qui permettent de produire et de définir un objet* » ou « *la production* ».

Il précise « *qu'il y a au moins un être qui existe avant de pouvoir être défini par un autre concept, et que c'est être c'est l'homme ou, comme dit Heidegger, la réalité-humaine* ». Pour lui, l'essence précède l'existence pour les réalités techniques, mais pas

pour la réalité humaine. Mais alors, comment définit-il l'homme ?

« L'homme, s'il n'est pas définissable, c'est qu'il n'est d'abord rien. Il ne sera qu'ensuite, et il sera tel qu'il se sera fait. Ainsi il n'y a pas de nature humaine, puisqu'il n'y a pas de Dieu pour la concevoir. L'homme est non seulement tel qu'il se conçoit, mais tel qu'il se veut, et comme il se conçoit après l'existence, comme il se veut après cet élan de l'existence, l'homme n'est rien d'autre que ce qu'il se fait. Tel est le premier principe de l'existentialisme ». (36)

Cette vision implique que l'homme ne se définit qu'à la fin de son existence par la somme des « faire », des actes réalisés au cours de sa vie, suite à des démarches volontaires. On retrouve ici l'idée d'Erasmus pour qui *« on ne naît pas homme, on le devient »*. (37) Mais quels actes, qualitativement et quantitativement, faut-il avoir posé pour être considéré, en bout de course, comme un homme ? Qu'est-t-on lorsqu'on ne peut rien faire de manière personnelle et volontaire ? Cela pose de nouveau la question de l'humanité des personnes qui ne peuvent ni exprimer ni concrétiser leur volonté.

Sartre insiste enfin sur le lien entre humanité et conscience. *« Nous voulons dire que l'homme existe d'abord, c'est-à-dire que l'homme est d'abord ce qui se jette vers un avenir, et ce qui est conscient de se projeter dans l'avenir »*. Un nouveau-né ou un tout petit enfant semble n'être pas conscient de son existence propre, dissociée de celle de sa mère. Il se projette dans l'avenir en posant des actes bien qu'il n'ait pas conscience de tout. Il a une existence différente de l'adulte. L'homme peut changer d'existence au cours des différents âges de la vie. Il est d'abord homme végétatif, puis homme pensant. Il reste néanmoins toujours homme.(36)

Philippe Cromier

L'histoire philosophique du mot personne est donc particulièrement riche.

A partir de notre prise lors d'un cours de philosophie de Philippe Cromier, j'ai tenté d'en faire un résumé en cinq étapes.

- Le monde grec n'a pas de notion positive de personne : dans l'Odysée au chant IX, Homère raconte l'épisode au cours duquel Ulysse, pour échapper au cyclope, se donne le nom de *Outis*, qui signifie Pas-quelqu'un, « Personne ».
- La plus ancienne origine connue du mot personne est sans doute étrusque, le mot *phersu* désignant le masque mortuaire. C'est ensuite le théâtre qui a pris le relais, le mot *persona*, comme *prosopon* en grec, signifiant le masque permettant d'identifier le personnage. De plus ce masque servait de porte voix. Ainsi c'est l'unicité et la singularité de la personne qui se dessinent à travers ses deux caractéristiques propres.
- La première élaboration positive de la personne est due au génie juridique des Romains. Au terme, *persona* est « sujet de droit », et par conséquent non-chose.
- Par la suite, le débat pourrait se résumer à un affrontement entre des conceptions pragmatiques ou utilitaristes de la personne, et des conceptions plus « métaphysiques ». Le partage serait pascalien, entre ceux pour qui la vie humaine est objective, à certains égards extérieure à elle-même, essentiellement sociale, et ceux pour qui elle est l'affaire de ce que Pascal appelle le « cœur », qui est la subjectivité ou la conscience tout à la fois incarnée (sensible) et spirituelle.
- Aujourd'hui, le relativisme ambiant suggère qu'une personne est ce que la société veut bien reconnaître comme telle. C'est la société et la loi qui accordent ou non à un de leurs membres le statut de personne.

Un choix s'impose alors: soit la loi décide (positivisme juridique), soit, se souvenant d'Antigone, elle pose que le Droit lui-même repose sur un fondement métajuridique inconditionné.

Pour nous Occidentaux, et pour tous les États qui ont ratifié la Déclaration universelle des droits de l'homme, c'est la dignité imprescriptible de la personne humaine qui fonde le Droit.

Mais alors se pose une nouvelle fois la question : où commence et où finit la personne ?

En réalité elle ne se pose que si l'on est décidé à limiter la valeur inconditionnelle de la personne et par suite du respect qui lui est dû. Si au contraire on reconnaît cette valeur, il suffit qu'un individu de l'espèce humaine

existe pour qu'il soit immédiatement reconnu comme une personne.

Pour moi, il semble donc que ce n'est pas la reconnaissance, même inconditionnée, qui fait la personne, mais la personne qui demande, de manière inconditionnée, la reconnaissance. (38)

Alexandre Jollien

Un dernier philosophe a particulièrement attiré mon attention.

Il s'agit d'Alexandre Jollien, philosophe contemporain, marié, père de deux enfants, et en situation de handicap moteur due à une infirmité motrice cérébrale.

Il est l'auteur de « l'Eloge de la faiblesse » couronné par l'Académie Française, de « La construction de soi », et du « Métier d'homme ».

C'est dans ce dernier ouvrage qu'il propose une brillante traversée dans les significations classiques du mot personne. Il les confronte à la réalité de la personne *« qui a priori n'apparaît que comme un corps emprisonné, dépossédé de ce qui fait la grandeur de l'homme »*. Pour parler d'elle, il utilise le mot légume, *« car les euphémismes ne sont pas de mise (...) et que le mot trahit aussi tout le malaise, l'incompréhension, le dégoût qui (lui) sont associés. D'ordinaire, pour faire l'éloge du corps, on évoque l'image du sportif ou du mannequin. (Il) cherche au contraire dans le « légume » ce qui fonde notre nature, (il) découvre dans sa constitution débile les pistes d'une réflexion qui permet de cibler les prodiges que réalise le corps et de discerner la merveille que (ce corps) représente»*.

En réponse à Sartre, il affirme que si le légume ne produit rien, il n'en est pas moins un homme. Ainsi, *« juger, sans autre forme de procès, seulement à l'aune de l'efficacité immédiate ravale la plupart des êtres faibles au rang de bons à rien »*. (39)

Il reconnaît la personne, corps et esprit, et donne au corps la même dignité qu'à l'esprit : *« comme l'esprit, le corps travaille à la grandeur de l'homme »*.

Il montre que la dignité des hommes n'est pas proportionnelle à leur degré

d'intelligence. Un bébé a la même dignité qu'un adulte, et une personne en situation de handicap mental profond a la même dignité qu'un adulte normal même s'il n'y a aucun espoir de développer d'avantage son intelligence. Le bébé n'est pas une personne parce qu'il peut devenir un jour un être humain d'une intelligence normale, sinon un bébé en situation de handicap mental ne serait pas une personne.

Enfin, il cherche à explorer les notions de normalité et de différence. Il raconte avec humour sa sortie de l'externat pour « êtres différents » dans lequel il vivait depuis l'enfance. Il s'est « *alors livré à un jeu passionnant, une sorte de quête insolite : (il) voulait enfin découvrir l'être humain normal. A ce jour, (il) n'en a pas trouvé* ». (39)

Ces derniers propos me conduisent naturellement à poursuivre ma réflexion autour de la différence et du handicap.

2.2.3 Réflexions autour de la notion de polyhandicap

Le polyhandicap, pour le philosophe ou l'éthicien, est une accumulation de handicap. Il peut être donc utile, dans un premier temps, d'appréhender l'histoire et le sens éthique du handicap. Fort de ces bases, je me suis focalisée dans un deuxième temps sur la notion de polyhandicap.

Définition du handicap

Réfléchir à la notion de handicap en philosophie suppose de connaître le sens de norme et de différence.

La norme est un critère, un principe régulateur avant tout, mais qui peut devenir discriminatoire. C'est à elle que se réfère implicitement ou explicitement tout jugement de valeur. Par son éducation et par le jeu de ses habitudes, l'être humain a tendance à édicter des normes précisant ce qui est normalement attendu et ce qui ne l'est pas. Ces

normes varient donc fortement avec les individus, les époques, et de manières plus générales les sociétés comme nous le verrons dans la partie sociologique de ce travail. Elle ne se rapporte donc ni au bien, ni au vrai et n'a pas de valeur absolue.

Actuellement, l'élaboration de la norme repose le plus souvent sur la recherche d'un consensus qui satisfasse les individus qui la fixent. Elle est sous-tendue par une notion de pouvoir. En effet, pour qu'une norme, une règle de vie entre en vigueur dans une société, elle doit être acceptée par la majorité (loi du plus grand nombre) ou imposée par un pouvoir. Ainsi, à travers la norme, la société exige de « *chacun de ses membres un certain comportement, imposant d'innombrables règles qui, toutes, tendent à normaliser ses membres* ». (40) Une personne vivant hors de la norme, ou différente, peut être alors rejetée par l'ensemble puisqu'elle ne répond pas au cahier des charge nécessaire à son intégration.

La différence apparaît comme un satellite de la norme sociale. Elle n'est pas toujours d'ordre normatif ou social. La couleur des yeux, la taille, le sexe sont des différences liées à la nature, et qui permettent de distinguer les personnes les unes des autres.

Ces deux niveaux de différence sont présents chez Rousseau: « *je conçois dans l'espèce humaine deux sortes d'inégalité ; l'une que j'appelle naturelle ou physique, parce qu'elle est établie par la nature, et qui consiste dans la différence des âges, de la santé, des forces du corps, et des qualités de l'esprit, ou de l'âme, l'autre qu'on peut appeler inégalité morale, ou politique, parce qu'elle dépend d'une sorte de convention, et qu'elle est établie, ou du moins autorisée par le consentement des hommes. (...) Et il est aisé de voir qu'entre les différences qui distinguent les hommes, plusieurs passent pour naturelles qui sont uniquement l'ouvrage de l'habitude et des divers genres de vie que les hommes adoptent dans la société* ». (41)

On remarquera ici que l'auteur utilise « inégalité » pour différence. Il introduit une notion de comparaison, de hiérarchie. Il met en concurrence entre la norme et la différence, entre moi et autrui.

La différence peut être considérée comme la combinaison d'atouts différents qui conduisent à une égalité des chances. On retrouve ici le sens historique du « handicap », encore utilisé dans le domaine sportif.

Cette égalité des chances ne conduit néanmoins pas nécessairement à la cohésion. « *La nature a fait les hommes si égaux quant aux facultés du corps et de l'esprit, que, bien qu'on puisse parfois trouver un homme manifestement plus fort corporellement, ou d'un esprit plus prompt qu'un autre, néanmoins, la différence d'un homme avec un autre n'est pas si importante que quelqu'un puisse de ce fait réclamer pour lui-même un avantage auquel un autre ne puisse pas prétendre aussi bien que lui (...). De cette égalité des aptitudes découle une égalité dans l'espoir d'atteindre nos fins. C'est pourquoi, si deux hommes désirent la même chose alors qu'il ne leur est pas possible d'en jouir tous les deux, ils deviennent ennemis ; et dans leur poursuite de cette fin (qui est, principalement, leur propre conservation, mais parfois seulement leur plaisir), chacun s'efforce de détruire et dominer l'autre.* »(42)

Ainsi, que la différence soit considérée comme source d'inégalité ou d'égalité, elle peut être perçue comme une menace. La différence, le handicap nous renvoie à nos peurs primitives. Deux attitudes se profilent alors.

Une attitude consiste à refuser l'autre et à le considérer comme une menace à éliminer en la déshumanisant, comme l'illustre Merleau-Ponty : « *autrui ou moi, il faut choisir, dit-on. Mais on choisit l'un contre l'autre, et ainsi on affirme le conflit. Autrui me transforme en objet et me nie, je transforme autrui en objet et le nie, dit-on. En réalité le regard d'autrui ne me transforme en objet, et mon regard ne le transforme en objet, que si l'un et l'autre nous nous retirons dans le fond de notre nature pensante, si nous nous faisons l'un et l'autre regard inhumain, si chacun sent ses actions, non pas reprises et comprises, mais observées comme celles d'un insecte* ». (43)

L'autre consiste à reconnaître l'autre dans ses différences et à les considérer comme des atouts pour notre enrichissement mutuel. Cette deuxième attitude est illustrée par le CCNE dans l'avis n°103 à propos du dépistage systématique anténatal de la surdité.

Les personnes sourdes constituent en effet « *une figure emblématique de l'altérité qui défie la société dans sa capacité d'accueil, d'écoute et de compréhension de la différence* ». Elles confrontent la société à son acceptation de la normalité et de la différence.

Le CCNE insiste aussi sur l'équilibre, parfois difficile à trouver, entre une approche « *trop convenue de la normalité* » ou tout ce qui n'est pas identique au plus grand nombre est nécessairement une tare, et la conclusion que la « *notion de handicap est purement subjective* ». Il est nécessaire de reconnaître que dans le monde actuel l'absence de perception auditive peut être un vrai désavantage.

Néanmoins, « *la première attitude éthique est de prendre au sérieux les témoignages des personnes sourdes lorsqu'elles prétendent avoir une qualité de vie sociale et intellectuelle comparable en bien des points à celle des autres membres de la société . En matière d'attaches sociales, de développement relationnel et d'épanouissement culturel, les personnes sourdes n'ont probablement rien à envier à un certain nombre de nos contemporains qui vivent dans la solitude et l'abandon. »*

C'est pourquoi le CCNE « *attire l'attention sur l'écho psychologique (de) l'utilisation de certaines catégories employées à propos du dépistage de la surdité : « affection grave », « handicap », « problème de santé publique »*. Ces mots stigmatisants tentent de justifier l'exclusion radicale de ces personnes par la mort. Ils peuvent entraîner une recrudescence du rejet de cette « *population dont la reconnaissance sociale demeure fragile et partielle* ».

Définition du polyhandicap

Si le handicap nous renvoie à nos peurs primitives, les situations de polyhandicap les accentuent encore d'avantage.

Quand je peux reconnaître, chez une personne en situation de handicap, une ou

plusieurs choses qui me semblent normales et me rassurent, il m'est parfois impossible de retrouver ces signes chez les personnes en situation de polyhandicap. Les risques de rejet, de déshumanisation et d'exclusion décrits précédemment sont donc encore plus importants.

Une réflexion sur l'identité ou la différence de ces personnes qui nous interpellent tant s'impose. *« (Les) personnes polyhandicapées (sont-elles) des personnes humaines ? La question est-elle légitime ? ».*(19)

« Il faut le dire tranquillement mais sans ambiguïté, une société qui n'admet pas, ne supporte et ne prend pas en charge, si besoin est, la différence est une société à risques graves ». (44)

L'enjeu se situe donc à deux niveaux : celui de l'objectivité, qui définit la nature de ces personnes, et celui de la subjectivité qui nous renvoie à la vision, au regard que l'on pose sur elles. *« Cette «vision», cette «identité» dépend bien sûr de la parenté que l'on a avec ces enfants, parents et proches, équipe soignante, société en général, mais aussi de nos convictions morales, éthiques, philosophiques, religieuses ».*(44) De l'identité que nous leur donnons dépend la façon dont nous allons les accueillir, les prendre en charge. Ce regard est donc lourd de conséquences pour la personne et sa famille mais aussi pour ceux qui posent ce regard, et qui voient ainsi mis à nu leurs propres conceptions existentielles.

Pour conclure cette réflexion et assurer la transition entre ce paragraphe philosophique et le suivant traitant de lois et de société, j'ai choisi de citer et de m'associer à la pensée du Professeur Michel Fardeau, professeur au CNAM.

« Qu'on se souvienne enfin, à travers tous nos débats, qu'en parlant des plus démunis parmi les plus démunis, c'est de nous que nous allons parler, de tout notre système de valeurs : ces enfants sont porteurs des questions les plus profondes, les plus difficiles qui se posent à nous, à notre société, que ce soit pour leur venue, leur survie ou leur avenir.

Ils sont la matérialité de questions si terribles que nous n'osons le plus souvent ni les formuler, ni les entendre. Or nous nous souvenons tous que ces questions ont reçues

*dans l'histoire récente de nos pays européens une réponse également terrible.
N'oublions jamais que les enfants dont nous allons parler, dont nous parlons, ce sont
tout simplement nos enfants. » (45)*

2.3 Données sociologiques et législatives

Une société est caractérisée par les choix collectifs des individus qui la composent. Dans notre monde occidental moderne comme dans d'autres régions du monde, ce sont les lois qui traduisent ces choix. Elles sont votées directement ou indirectement par les individus qui manifestent ainsi leur souhait à propos de l'organisation de la vie collective, de la cité, de l'Etat. Les évolutions de la loi sont des symptômes de l'évolution des sociétés.

Ce paragraphe est donc construit autour des données sociologiques qui ont donné naissance aux lois qui régissent actuellement l'exercice de la médecine, la reconnaissance de la personne et du handicap.

2.3.1 Réflexions autour de la notion de médecin généraliste

Comme dans les chapitres précédents, j'ai appréhendé d'abord la notion de médecin puis ai focalisé ma réflexion à celle de médecin généraliste.

Définition du médecin

Pendant des millénaires, la médecine s'est identifiée partout à la magie et à la religion. Les techniques médicales se limitaient à la thérapeutique par les plantes et à quelques pratiques chirurgicales simples comme la trépanation et la réduction des fractures. Le médecin était sollicité en raison de ses connaissances sur l'humain. Aujourd'hui encore

dans beaucoup de civilisations le médecin est le « sage », celui qui écoute et donne des conseils avisés. Le mieux que l'on vient chercher auprès de lui n'est pas seulement de l'ordre physique, mais aussi moral et psychologique. Les qualités relationnelles prévalaient sur les qualités techniques.

C'est en Grèce au Vème siècle avant Jésus-Christ qu'apparaît la dimension plus technique de la médecine. Hippocrate rejette toute référence au sacré, considérant que les maladies relèvent de causes naturelles. Il prône divers procédés d'examen qui aboutissent à un diagnostic organique et à un traitement.

Cette séquence scientifique est restée le mode de raisonnement le plus répandu en médecine occidentale comme nous l'avons vu en 2.1. Les moyens utilisés ont considérablement évolué surtout au cours du XXème siècle. La médecine dispose aujourd'hui d'outils exceptionnellement performants qui lui permettent de traiter des pathologies considérées pendant des millénaires comme incurables.

Elle tente de fonctionner, pour le bien des malades, comme une science qui vise l'exactitude et la standardisation des procédés. En 2008 le programme de l'Examen National Classant était organisé en 344 items visant à donner au jeune médecin le bagage de base nécessaire à sa pratique future. (46) La quasi-totalité de ces items est structurée autour d'un diagnostic ou d'un symptôme, et les thérapeutiques enseignées sont celles proposées par « les dernières recommandations » d'experts. Ces recommandations se fondent sur une « médecine basée sur les preuves », qui illustre parfaitement ce désir médical de rigueur presque mathématique, et donc opposable.

La société attend donc du médecin d'avoir une pratique conforme aux données de la science. Elle affirme que toute personne a « *le droit de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées* »

En France, la société a donné par la loi une définition légalement opposable du médecin . Il faut être détenteur d'un diplôme d'état de docteur en médecine, être de

nationalité française (ou de citoyenneté andorrane ou ressortissant d'un Etat membre de l'Union européenne ou partie à l'accord sur l'Espace économique européen, du Maroc ou de la Tunisie), et être inscrit à un tableau de l'Ordre Nationale des Médecins. (47) Les conditions d'obtention du diplôme français d'Etat de Docteur en Médecine sont définies dans le Code de l'éducation. (48) Le Code de déontologie, qui régit la pratique médicale et fixe les devoirs généraux des médecins, est consigné dans le Code de santé publique. (49) On notera que, parmi ces devoirs, la loi parle d' « obligation de moyens » mais pas de résultats.

Au XIX^{ème} siècle la responsabilité des médecins était délictuelle, fondée sur les articles 1382 et 1383 du Code civil. Pour établir la preuve de la responsabilité médicale, il est nécessaire de rassembler la preuve d'une faute, d'un dommage, et d'une relation d'une faute entre le dommage et la faute.

Ce n'est qu'en 1936 que, dans l'arrêt Mercier, la Cour de Cassation a posé le principe selon lequel : *« il se forme entre le médecin et son client un véritable contrat comportant pour le praticien, l'engagement sinon, bien évidemment, de guérir le malade, du moins de lui donner des soins consciencieux, attentifs, et réserve faite de circonstances exceptionnelles, conformes aux données acquises de la science ; que la violation, même involontaire, de cette obligation contractuelle, est sanctionnée par une responsabilité de même nature, également contractuelle »*. (50)

Cette nuance prend en compte la complexité de l'humain qui ne permet pas toujours au médecin d'obtenir le résultat théoriquement prévisible.

Définition du médecin généraliste

La notion de médecin généraliste est la seule à être développée dans le cadre du Code de la santé publique. Un chapitre préliminaire au titre III concernant les professions de médecin lui est entièrement consacré. Le médecin généraliste y est défini comme le *« médecin de premier recours »* et est soumis, comme les autres disciplines médicales à l'obligation de *« veiller à l'application individualisée des protocoles et*

recommandations pour les affections nécessitant des soins prolongés ».(51)

On notera en dernier lieu que, même si la confusion est fréquente dans le langage courant, médecin généraliste ne signifie pas toujours médecin traitant. En effet, « *le médecin traitant est un médecin spécialiste ou généraliste que chaque assuré doit choisir dans le cadre du parcours de soins coordonnés* », institué par la loi de réforme de l'assurance maladie du 13 août 2004. Dans le cadre des personnes en situation de polyhandicap vivant en institution, il est fréquent que le médecin traitant soit le médecin de la structure et non un généraliste exerçant dans un cabinet libéral.

2.3.2 Réflexions autour de la notion de personne

La notion de personne a une histoire juridique et sociologique particulièrement passionnante, que j'ai décrite dans un premier temps.

J'ai ensuite donné la définition actuellement en vigueur de la personne puis ai cherché à comprendre son rapport avec la loi.

Historique de la définition de la personne

L'histoire sociologique et législative de la notion de personne est lourde de sens.

Sa définition s'est, la plupart du temps, imposée d'une manière intuitive à l'intelligence des individus et des sociétés, sans qu'il y ait nécessité de la formuler.

Il est remarquable de constater que les périodes de l'histoire au cours desquelles les sociétés ont cherché à définir ce mot ont été celles où il était dans l'intérêt de certains hommes que d'autres n'en soient pas.

Depuis la nuit des temps et sur tous les continents, la hiérarchisation de l'humanité a toujours eut pour but de déshumaniser les uns au profit des autres.

L'exemple de l'esclavage, où les personnes étaient considérées comme des sous-

hommes, traitées et commercialisées comme du bétail, est un exemple qui pourrait sembler lointain.

Mais il existe hélas dans notre histoire occidentale plus récente l'exemple du nazisme. Cette idéologie est née du désir de créer une race pure, conforme à un cahier des charges esthétique, et indemne de tout défaut et de toute maladie. Ceux qui appartenaient à cette race étaient considérés comme des hommes, les autres n'en étaient pas. Ce désir de perfection et de sécurité, qui refuse la différence, a conduit une société entière à voter des lois pour justifier la hiérarchisation de l'humanité. L'organisation de l'extermination systématique, massive, légale, de la mort de ceux que la société considérait comme des sous-hommes semble être l'aboutissement de l'horreur.

La prise de conscience de ces atrocités a immédiatement conduit la société, par la loi, à réagir et à se prononcer en faveur de la dignité de tout homme d'une manière explicite. Dans l'article 1 du Préambule de la Constitution de la IV^{ème} République promulgué le 27 octobre 1946, intégrées à notre actuelle Constitution, se trouve réaffirmé la suprématie et la dignité inaliénable de tout homme . *« Au lendemain de la victoire remportée par les peuples libres sur les régimes qui ont tenté d'asservir et de dégrader la personne humaine, le peuple français proclame à nouveau que tout être humain, sans distinction de race, de religion ni de croyance, possède des droits inaliénables et sacrés. Il réaffirme solennellement les droits et libertés de l'homme et du citoyen consacrés par la Déclaration des droits de 1789 et les principes fondamentaux reconnus par les lois de la République»*. (52) Les premiers mots d'un des premiers textes législatifs, qui ont refondé la société après les camps d'extermination, sont consacrés à la personne. Rien n'était à l'époque plus important que de réaffirmer sa dignité absolue.

La loi cherche à protéger l'homme de sa propre folie. On constate ici qu'elle ne cherche pas seulement à suivre les évolutions de la société mais tente, parfois trop tard et a posteriori, de servir de garde-fou à l'homme contre lui-même.

Définition législative en vigueur de la personne

Ainsi, si la notion de personne était intuitive dans les débuts de notre histoire, elle est aujourd'hui rendue très complexe dans la loi.

D'une manière générale, la loi auto définit les termes qu'elle utilise, sans nécessairement se référer au sens commun du mot, ou à des définitions données par d'autres sciences, humaines ou techniques.

La définition légale de la personne est propre au langage juridique. Elle n'engage que la loi, et ne vise en aucun cas à donner une définition universelle du mot. Autrement dit, il faut distinguer la notion de personne humaine de celle de personne physique. Les deux notions, si elles se rejoignent fréquemment, sont indépendantes. Il est juridiquement possible qu'une personne bien vivante physiquement soit déclarée morte en droit, volontairement (cas de mort civile) ou involontairement, lorsque la personne est déclarée absente ou disparue. Elle devra ensuite être juridiquement ressuscitée .

La démarche juridique reconnaît donc ses limites. Pour exemple, la Cour de cassation « *s'est défendue de prendre partie sur la question scientifique du commencement de la vie* ». Le commentaire de l'arrêt de l'article 16 du Code civil « *sans se prononcer sur le moment de l'apparition de la personne humaine pendant le cours de la progressive différenciation du produit de la conception, met en évidence l'absence dans notre droit d'une protection pénale spécifique de l'être humain contre les atteintes involontaires à sa vie avant la naissance* ». (53)

Brièvement, il existe deux types de personne en droit : la personne physique et la personne morale.

Le terme personne physique représente tout individu auquel la loi accorde des droits et des obligations. Être humain au sens du droit, c'est être reconnu comme sujet du droit, et non comme objet. L'acquisition de la « *personnalité juridique* » est associée à la naissance et sa perte à l'absence, la disparition, ou la mort de l'individu concerné. L'« *état des personnes* » est l'ensemble des règles qui définissent la personnalité

juridique d'une personne physique et qui l'individualisent par rapport à sa famille et aux autres personnes. Il comprend principalement ses prénoms et nom de famille, son lieu et sa date de naissance, sa filiation, sa capacité civile, son domicile, sa situation au regard de l'institution du mariage. Enfin, la « *capacité morale* » d'une personne juridique est son aptitude, toujours auto-définie par la loi, de conclure un acte juridique valable ayant pour conséquence d'engager sa responsabilité dans le cas où il n'exécuterait pas les obligations mises à sa charge par le contrat, et qui en conséquence, engage son patrimoine.

Le terme personne morale désigne une construction juridique à laquelle la loi confère des droits semblables à ceux des personnes physiques (nom, domicile, nationalité, droit d'acquiescer, d'administrer et de céder un patrimoine...).

Rapport entre la loi et la personne

Ces bases étant posées, j'ai cherché à approfondir le rapport entre la loi et la personne. Dans un premier temps, j'ai exploré la double dimension de la personne physique aux yeux du droit, puis, dans un deuxième temps, j'ai cherché à l'affiner en réfléchissant au statut de l'embryon.

Comme nous l'avons vu dans les chapitres précédents, on suppose généralement que la personne est un peu plus que le corps humain. La chose en plus, c'est l'âme, ou l'esprit, ou encore un principe vital, bien plus difficile à appréhender. La personne est constituée de ces deux dimensions. En matière de droit, on retrouve ce dédoublement de caractère, qui conduit à l'éclatement des sources juridiques concernant la personne. Les textes de lois lui ayant traités sont donc répartis dans deux codes : le Code civil (concernant la « personne juridique » dans sa dimension « spirituelle ») et le Code de la santé publique (concernant le « corps humain »).

Quelques éléments historiques m'ont aidés à comprendre la genèse de cette dualité.

Le Code civil a été créé par Napoléon Bonaparte par la loi du 21 mars 1804. À cette époque, on pouvait difficilement envisager le fonctionnement dissocié de la personne. Une personne ne pouvait être qu'animée de son âme, et la disparition de la personne juridique ne laissait subsister qu'un corps, ou cadavre, dont le droit savait s'occuper. Il a fallu « attendre des progrès scientifiques et médicaux importants pour que la distinction entre le corps et la personne passe de la théorie philosophique à la réalité tangible. C'est en effet à partir du moment où l'on a pu prélever et utiliser les éléments du corps humain qu'il est devenu important de distinguer vraiment le statut juridique du corps humain du statut protecteur de la personne. Après quelques lois ponctuelles, ce sont principalement deux lois du 29 juillet 1994 qui ont créé ce statut. La première est la loi relative au respect du corps humain, dont les dispositions ont été codifiées au Code civil. La seconde est la loi relative au don et à l'utilisation des éléments et des produits du corps humain, codifié au Code de la santé publique». (54)

Le droit doit donc aujourd'hui répondre à deux défis qui semblent souvent s'opposer : assurer la protection de l'homme contre les dérives de la biomédecine et permettre la circulation des éléments et produits du corps humain utiles à ses soins.

Le statut du corps humain doit être recherché d'une part aux articles 16 et 16-9 du Code civil, et d'autre part, au livre II de la première partie du Code de la santé publique consacré au don et à l'utilisation de ses éléments et produits.

On retrouve dans ces articles certaines caractéristiques de la personne développées par les philosophes : la « primauté de la personne », l'interdit de toute atteinte à la dignité de celle-ci ou son « inviolabilité »(55), sa « non patrimonialité » qui le distingue d'une chose. Ces données ont de nombreuses implications pratiques comme l'impossibilité légale de payer les donateurs d'organes, car alors leur corps et donc leur personne deviendrait monnayable et pourrait être considéré comme un patrimoine, donc comme une chose.(54)

La situation de l'enfant conçu ressemble sur bien des aspects à celle de la personne en situation de polyhandicap : il vit dans une dépendance complète vis à vis des autres et

en particulier de sa mère; il est un être « pauci relationnel » pour celui qui ne se penche pas pour percevoir ses moindres mouvements; il ne produit rien d'économiquement rentable et peut être responsable de dépenses très importantes; il est parfois « non désiré » et source d'une souffrance immense.

Reconnaître le statut juridique de personne aux « polyhandicapés » me semble tout naturellement conduire à reconnaître « l'enfant conçu » comme une personne.

Pour affiner la définition juridique d'une personne, il m'a donc semblé aussi fondamental qu'exigeant de se pencher sur l'acquisition de la personnalité aux yeux du droit. Cela m'a conduit à réfléchir de nouveau au statut de l'enfant conçu.

La réponse du droit français sur le statut de l'enfant conçu est claire et ferme : « *les lois du 29 juillet 1994 et du 6 août 1994 n'ont pas donné de statut à l'enfant conçu : celui-ci ne peut donc être considéré comme une personne, sujet de droit, aussi longtemps qu'il n'est pas né. Il n'est pas titulaire d'un patrimoine refermant les droits objectifs caractérisant la personne. Il n'est pas titulaire d'un état stigmatisant la personne.* » (56)

On retrouve donc ici la distorsion sémantique historique entre le sens du droit et le sens commun décrite dans le début de ce paragraphe. Le mot « enfant » renvoie bien, dans son sens commun, à une réalité humaine, de personne, mais la loi ne lui accorde pas ce statut. Serait-il possible qu'elle décide un jour de le refuser aux personnes en situation de polyhandicap ?

Il ne semble heureusement pas que ce soit la tendance actuelle, comme nous allons le voir dans le paragraphe suivant.

2.3.3 Réflexions autour de la notion de polyhandicap

Ce mot handicap a eu une progression singulière dans le temps, porteuse de progrès que je vais décrire dans une première partie. Ensuite, je rapporterais les définitions de

handicap et polyhandicap actuellement en vigueur dans les textes de loi français.

Historique de la notion de handicap

En m'appuyant sur les réflexions du Professeur Claude Hamonet, j'ai distingué cinq étapes principales, autour de cinq mots historiquement utilisés pour qualifier les personnes en situation de handicap.

- Infirmes : ce mot vient du latin *fermus*, qui n'est pas stable, qui est faible dans son corps. Cette difformité du corps est culturellement associée à celle de l'âme, et donc à son impureté.
- Impur : ce mot a été utilisé en particulier pour les lépreux, aussi qualifiés d'intouchables. Il se réfère au risque de contamination, à la nécessité de se protéger d'eux pour des raisons sanitaires justifiées. Ils étaient donc mis au banc de la société car c'était, à cette époque et faute de traitements, le seul moyen de la protéger collectivement. Cependant, cette mise à part traduisait aussi la peur, la stigmatisation et à l'exclusion sociale dont ces personnes étaient victimes.
- Incurable : ce mot traduit le caractère irrévocable du handicap. La guérison, définie comme un retour à l'état physiologique dit normal, leur est inaccessible. Il donne au handicap une dimension irrévocable pouvant conduire au fatalisme et à la démission dans la prise en charge et l'accompagnement.
- Handicapé : historiquement ce mot est né au XVIII^{ème} siècle sur les champs de courses hippiques. Il correspondait à un désavantage imposé au plus fort pour le rendre plus faible, et donc « concurrençable » par les autres chevaux, moins bien dotés naturellement. Dans le sens actuel, une partie seulement de la définition a été gardée: le handicap est un désavantage imposé qui rend plus faible. (57)
- Personne en situation de handicap : cette expression traduit deux éléments majeurs. Le handicapé est une personne, et il l'est parce que son environnement n'est pas adapté à ces capacités.

On constate ici, comme précédemment dans la partie philosophique de ce travail, que la réalité du handicap met les sociétés à face à leur ambivalence. Elles ont oscillées et

oscillent toujours entre volonté de rejet et volonté d'intégration. L'«*approche (sociologique) permet de mieux saisir les parallèles entre normal et pathologique, sain et malsain, propre et souillée, pur et impur et de comprendre la tendance développée surtout par le corps médical à considérer les différences corporelles et fonctionnelles comme des « déficiences », ou des déchéances plutôt que comme des singularités très souvent compatibles avec la vie « normale » quand le cadre ne s'y oppose pas*». (57)

Dans l'histoire sociologique et juridique récente de notre nation, la décision de l'Assemblée plénière de la Cour de cassation du 17 novembre 2000, désormais célèbre sous le nom "d'arrêt Perruche", illustre cette ambivalence particulièrement présente devant les personnes en situation de polyhandicap.

Pour comprendre cette affaire, il faut au préalable rappeler que l'article 1382 du Code civil permet l'indemnisation d'une personne qui a subi un préjudice à condition de rapporter la preuve de trois éléments : l'existence d'un préjudice, d'une faute et d'un lien de causalité entre la faute et le préjudice. Si ces trois éléments sont démontrés, l'auteur de la faute est condamné à indemniser la victime par le versement de dommages intérêts.

En l'espèce, une femme avait attrapé la rubéole pendant sa grossesse (maladie transmise par sa fille de 5 ans). Elle consulte alors un médecin et lui fait part de son intention ferme d'avorter si l'enfant qu'elle porte est handicapé à cause de cette infection. Le médecin procède à des analyses et ne détecte aucune malformation. Pourtant, l'enfant naît en situation de polyhandicap.

Dans un premier temps, les parents intentent une action en justice en leur nom propre. Les Tribunaux établissent rapidement l'existence d'une faute du médecin. Elle est constituée par l'absence de diagnostic du handicap pendant la grossesse (cette faute n'est pas contestée). Quel est la conséquence de cette faute pour les parents ? La mère n'a pas pu avorter, alors qu'elle avait clairement exprimé son souhait (non contesté) d'avorter en cas de handicap de l'enfant. Puisqu'en France l'avortement est un droit, le fait de ne pas avoir pu y avoir recours est effectivement un préjudice, dont l'origine se

trouve bien dans la faute du médecin. Par conséquent, la faute, le préjudice et le lien de causalité sont établis. Les parents sont indemnisés. (58)

L'affaire aurait pu s'arrêter là et, au regard du droit, rien ne pouvait choquer.

Toutefois, les parents ont intenté une seconde action en justice au nom de leur fils Nicolas Perruche (6ans) dont ils sont les représentants légaux.

Quel est le préjudice pour Nicolas ? Le préjudice qu'il subit, c'est le handicap.

Quel en est la cause ? La maladie de sa mère, qui n'est pas une faute au sens juridique du terme.

Pourtant, la Cour de cassation déclare : *« dès lors que les fautes commises par le médecin et le laboratoire dans l'exécution des contrats formés avec Mme Perruche avaient empêché celle-ci d'exercer son choix d'interrompre sa grossesse et ce afin d'éviter la naissance d'un enfant atteint d'un handicap, ce dernier peut demander la réparation du préjudice résultant de ce handicap et causé par les fautes retenues »*. (59)

En d'autres termes, la Cour de cassation déclare que le handicap résulte de la faute, c'est-à-dire, de l'absence de diagnostic et donc de l'absence d'IVG. Ce qui est absolument faux médicalement parlant puisque le handicap résulte de l'infection par le virus de la rubéole.

De plus on comprend mal comment, pour Nicolas, l'absence d'IVG peut constituer une faute qui lui créerait un préjudice. En indemnisant Nicolas Perruche, la Cour reconnaît donc que l'absence de diagnostic et donc d'IVG a constitué une faute. La conséquence de cette faute est le fait que Nicolas Perruche soit en vie, ce qui constitue, pour les juges un préjudice. Autrement dit, la Cour indemnise Nicolas pour le préjudice d'être né et c'est cela qui a provoqué la colère des associations de défense des droits des personnes handicapées.

Face à une telle décision, le législateur a réagi en ajoutant dans la loi « relative aux droits de malade », du 4 mars 2002 un article : *"Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance. La personne née avec un handicap dû à une faute médicale peut obtenir la réparation de son préjudice lorsque l'acte fautif a provoqué directement*

le handicap ou l'a aggravé, ou n'a pas permis de prendre les mesures susceptibles de l'atténuer . Lorsque la responsabilité d'un professionnel ou d'un établissement de santé est engagée vis-à-vis des parents d'un enfant né avec un handicap non décelé pendant la grossesse à la suite d'une faute caractérisée, les parents peuvent demander une indemnité au titre de leur seul préjudice. Ce préjudice ne saurait inclure les charges particulières découlant, tout au long de la vie de l'enfant, de ce handicap. La compensation de ce dernier relève de la solidarité nationale ».(60)

Cette loi met un terme à une jurisprudence incompréhensible tant d'un point de vue juridique qu'humain et médical.

La vie en société implique d'apprendre que la différence est un atout et non une menace.

Au sein de la famille, cellule de base de toute société, se développe le sens de l'autre, du respect qui lui est dû. Au cours de son développement psychoaffectif, l'enfant va peu à peu découvrir qu'il n'est pas sa mère, puis qu'il est lui-même, autre. Il va se reconnaître dans un miroir puis rejeter ou rechercher la présence de sa mère. La présence du père, différent en tout point de sa mère, est un élément essentiel à cette rupture primitive ; il permet à l'enfant de s'ouvrir à l'altérité.

Dans la continuité de la famille, les sociétés humaines sont les garantes de l'ouverture aux différences et de la cohésion sociale. Leur rôle est de soutenir l'ensemble de ces membres, surtout lorsqu'ils sont porteurs d'une différence pouvant conduire à un désavantage. Elles garantissent ainsi la sécurité de chacun, condition nécessaire à l'acceptation de la différence.

Définitions en vigueur de handicap et polyhandicap

Dans un deuxième temps, j'ai étudié la définition du handicap et de polyhandicap dans des textes de la loi actuellement en vigueur.

Le handicap est défini par la loi de février 2005 comme : « *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* ». (61)

Le polyhandicap est défini par la circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 comme « *un handicap grave à expression multiple associant une déficience mentale sévère et une déficience motrice ayant une étiologie commune et entraînant une restriction extrême de l'autonomie* ». Cette définition est largement inspirée d'Elisabeth .Zucman et Jacqueline .Spinga que nous avons cités dans la partie médicale de ce travail.

La loi du n°2005-102 du 11 février 2005 (62) pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » traduit et confirme l'évolution fondamentale de notre société pré sentie dans le paragraphe précédent. Le maître mot de cette loi est « compensation ».

La notion de « situation de handicap » souligne qu'il s'agit d'un état de déséquilibre, lié à la confrontation d'une capacité fonctionnelle avec un environnement inadapté, qui peut donc être compensé.(57)

La loi de 2005 cherche à rendre accessible à tous la vie sociale, citoyenne, scolaire, professionnelle en favorisant ainsi le maintien des personnes dans leur lieu de vie naturel malgré les déficiences qui pourraient les en empêcher.

Le médecin généraliste, comme médecin du lieu de vie, est placé au cœur d'un dispositif de soins complexe. Il est sollicité et mis à contribution pour traiter les épisodes aigus intercurrents, prescrire les bilans, renouveler les traitements, et parfois même pour des questions techniques spécialisées. La loi insiste donc sur la nécessaire formation des professionnels de santé (63) et propose l'organisation « *tous les trois ans à compter du 1^{er} janvier 2006, d'une conférence nationale du handicap, afin de débattre des orientations et des moyens de la politique concernant les personnes handicapées* ». (64)

Ces propositions n'ont pas encore trouvé leurs applications concrètes et la formation sur le handicap, médicale en particulier, reste à améliorer : pour mémoire, les étudiants en médecine ne bénéficient d'un enseignement spécifique sur le handicap que depuis 2001, dans le module 4 intitulé handicap/incapacité/dépendance de vingt heures environ. Quatre des trois cent quarante cinq items étudiés pour la préparation de l'Examen National Classant concernent le handicap.(46)

Seuls les étudiants qui s'orienteront vers la spécialité médicale de médecine physique et réadaptation seront donc véritablement formés alors qu'en réalité, l'ensemble des praticiens (généralistes ou autres) ont dans leur patientèle des personnes en situation de handicap, que ces situations soient liées à l'âge, aux complications de pathologies aiguës ou chroniques, à l'évolution de pathologies dégénératives...

2.4 Données épidémiologiques et économiques

2.4.1 Réflexions concernant les médecins généralistes

Aspects épidémiologiques

Nous disposons de données récentes et très complètes à propos de la démographie médicale, en France et par région. En effet, un document de travail a été rédigé par Daniel SICART de la DRESS (Direction de la Recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques). Il est intitulé : « Les médecins. Estimations au 1er janvier 2009 »(65)

Les tableaux qui vont suivre ont été composés à partir des données de ce rapport. Les notes (chiffre, lettre) en minuscule sous chaque colonne correspondent aux numéros des tableaux donnés par l'auteur d'où ont été extraites les données.

J'ai d'abord cherché à caractériser la population des médecins généralistes en France, puis dans les Pays de la Loire, en les comparant aux autres spécialités médicales dont la médecine physique et réadaptation (MPR).

	Effectif	Densité *	% Femmes	% > 55ans	% Cabinet **
Tous médecins	209 143	339	39,7	36,8	56,4
Médecins généralistes	101 667	165	39,9	34,3	66,4
Médecins spécialistes	107 476	165	39,6	39	47
Médecins MPR	1 847	3	42,2	45,2	26,5

Tableau 3: Démographie médicale en France

(65) (Se référant aux tableaux 1,a; 5,d;3,c;8,d;6,d;3,a;2,a)

	Effectif	Densité *	% Femmes	% >55ans	% Cabinet **
Tous médecins	9 904	225	39,6	32,7	56
Médecins généralistes	5 086	146	40,1	32,5	-
Médecins spécialistes	4 818	138	39,1	33	-
Médecins MPR	89	2,55 ***	47,2	44,4	19
Tableaux réf					

Tableau 4: Démographie médicale dans les Pays de la Loire

* Nombre de médecin pour 100 000 habitants.

** Regroupant les médecins exerçant en cabinet seul et en cabinet de groupe ou société.

*** Calculée avec une Population totale de 3 480 500 habitants.

(65) (Se référant aux tableaux 5,d;5,a;26,a;11,a;12,a;12,b;11,b;26,b;10,b;10,a)

	< 35 ans	35-44 ans	45-54 ans	>55 ans	Age moyen
Pays de la Loire	8,5	22,4	36,6	32,5	-
France métropolitaine	7,4	21	37,3	34,3	49,7

Tableau 5: Répartition par tranche d'âge des médecins généraliste

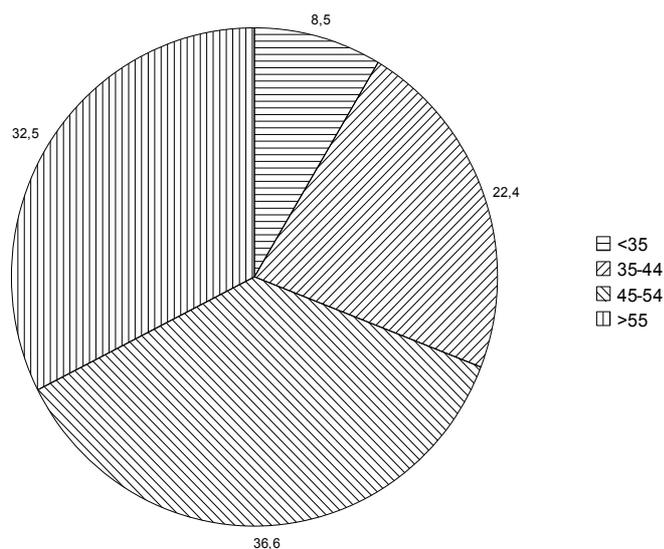


Illustration 4: Répartition des médecins généralistes par tranche d'âge dans les Pays de la Loire

	<35 ans	35-44 ans	45-54 ans	>55 ans	Age moyen
Pays de la Loire	7,3	14,7	33,6	44,4	51,6
France métropolitaine	4,2	17,4	33,2	45,2	52,2

Tableau 6: Répartition des médecins de MPR par tranches d'âge

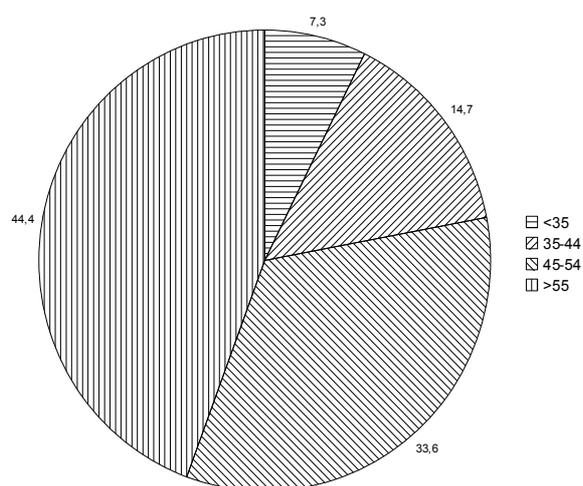


Illustration 5: Répartition des médecins de MPR par tranche d'âge en Pays de la Loire

La densité médicale dans les Pays de la Loire est globalement inférieure à la moyenne nationale.

La féminisation de la profession est particulièrement visible en MPR dans les Pays de la Loire. De plus, cette profession est globalement vieillissante, en particulier dans les Pays de la Loire : l'âge moyen des médecins de MPR y est de 51,6 ans et presque la moitié ont plus de 55ans.

Les médecins généralistes sont beaucoup présents en libéral tandis que les médecins de MPR sont peu nombreux à exercer en ambulatoire, et rares sont ceux qui se déplacent à domicile.

Comme nous l'avons vu précédemment, la loi de 2005 est tournée vers l'aide au maintien des personnes dans leur milieu de vie ordinaire tandis que la conjoncture économique actuelle ne permet pas d'investissements en matière d'ouverture de structures. Le domicile apparaît comme une alternative d'avenir.

Enfin, les progrès de la médecine ont permis un allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de polyhandicap, comme nous le verrons dans le paragraphe suivant, ainsi qu'une stabilisation de leur état. Même si l'incidence du polyhandicap reste faible, sa prévalence risque donc d'augmenter.

Tous ces éléments conduisent à penser que les médecins généralistes vont être amenés, dans les années à venir, à prendre de plus en plus en charge des personnes en situation de polyhandicap. Ils seront donc de plus en plus la première, et parfois la seule, ressource médicale de ces personnes.

Aspects économiques

La différence entre les médecins généralistes et les spécialistes, de MPR en particulier est aussi marquée dans les tarifs pratiqués, résumés dans les tableaux suivants. (66)

	Honoraires pratiqués	Base remboursement
Consultation	22,00 €	22,00 €
Visite à domicile de jour	32,00 €	32,00 €
Visite et majoration de nuit (de 20h à 00h et de 6h à 8h)	60,50 €	60,50 €
Visite et majoration de nuit (de 00h à 6h)	65,50 €	65,50 €
Visite à domicile dimanche et jour férié	44,60 €	44,60 €

Tableau 7: Honoraires et base de remboursement des médecins généralistes de secteur 1

	Honoraires pratiqués	Base remboursement
Consultation	28,00 €	28,00 €
Visite et majoration de nuit	50,15 €	50,15 €
Visite et majoration dimanche et jour férié	44,06 €	44,06 €

Tableau 8: Honoraires et base de remboursement pour les médecins de MPR de secteur 1

Les tarifications sont donc organisées en fonction de modalités de pratiques habituelles. Le médecin généraliste est mieux payé que le spécialiste lorsqu'il se déplace à domicile, tandis que le médecin spécialiste est mieux payé lorsqu'il exerce en cabinet.

Cependant ces chiffres sont ceux rapportés pour les médecins exerçant en secteur 1. Ils sont donc valables pour la quasi totalité des médecins généralistes puisque 89,2% d'entre eux exercent en secteur 1 (67) mais sont peu représentatifs des tarifs pratiqués par les spécialistes, puisque seule une minorité exerce dans ce secteur. La plus part appliquent d'autres tarifs qu'il est difficile d'estimer.

D'une manière globale, es médecins généralistes sont actuellement moins bien rémunérés que les spécialistes de MPR lorsqu'ils effectuent un consultation pour une personnes en situation de polyhandicap.

2.4.2 Réflexions concernant la notion de personne

L'épidémiologie, à travers la définition de l'INSEE, se réfère au droit français pour définir la personne. (68)

D'un point de vue économique, même si la vie d'une personne n'est pas monnayable, la société peut être avoir à la chiffrer dans ces cas très particuliers. Par exemple, lors d'un accident causé par un tiers avec versement de dommage et intérêts, il est nécessaire de donner un montant qui corresponde au préjudice subit. De la même façon, certaines entreprises sont amenées à mettre en balance le coût d'un protocole de surveillance et de maintenance et le coût induit par un dysfonctionnement responsable d'un décès.

2.4.3 Réflexions concernant les personnes en situation de polyhandicap

Aspects épidémiologiques

En épidémiologie comme dans les autres disciplines abordées auparavant, on constate que le terme handicap recouvre des réalités extrêmement différentes et subjectives. Pour tenir compte de ce phénomène, il faut distinguer la déficience « déclarée » par une personne de la déficience « reconnue » par la société.

La déficience « déclarée » concerne presque la moitié de la population française : 40,5% de la population générale déclare être porteuse d'au moins une déficience. Parmi ces déficiences déclarées, la plus représentée est la déficience motrice (16,7%) directement suivie des déficiences intellectuelles et du psychisme (16,2%). On trouve ensuite la déficience viscérale ou métabolique (15,1%), la déficience auditive (9%), la déficience visuelle (5,7%), et la déficience du langage et de la parole (2,1%). (69) Les personnes en situation de polyhandicap cumulent généralement des déficiences. Ainsi, s'intéresser à elles revient à s'intéresser à chacune de ses déficiences, en concentré.

La déficience « reconnue » par la société est nettement moins fréquente. Le nombre de prestation accordé aux personnes en situation de handicap permet de chiffrer cette reconnaissance.

Pour les adultes, l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) et la prestation de compensation du handicap (PCH) sont les principales aides financières à destination des personnes handicapées âgées de 20 à 59 ans. En France, leur taux est de 2,69%. (70) La société soutient donc financièrement environ 6% des personnes qui jugent avoir une déficience. En France, le taux de bénéficiaire de l'AAH est en constante augmentation entre 1990 et 2005 tandis qu'il est stable dans les Pays de la Loire, autour de 2,3% sur cette même période. (70) 11 630 personnes étaient bénéficiaires de l'Allocation Adulte Handicapée (A.A.H) en 2000 pour la Loire-Atlantique, soit une augmentation de 6,3% par rapport à 1997.(71)

Pour les enfants, l'Allocation d'Education Spéciale (AES), nouvelle Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) a la même fonction pour les enfants et jeunes de moins de 20ans. Sa prévalence est de 0,92% en France et de 0,86% dans les Pays de la Loire. (70)

Le taux de jeunes dont le handicap est reconnu par la MDPH enfant, ancienne CDES, est de 2,2% dans les Pays de la Loire(70). Pour cette région, en 2000-2001, la Commission Départementale d'Education Spéciale (C.D.E.S) a étudié 1010 situations d'enfants et adolescents handicapés tandis que 1993 bénéficiaires de l'Allocation d'Education Spéciale (A.E.S) étaient recensés. Le nombre de bénéficiaires a augmenté de 25% entre 1990 et 2000. Au 1er septembre 2001, 134 enfants étaient accueillis dans les établissements au titre de l'amendement Creton et ils étaient 179 en septembre 2002. (71)

Il est très difficile d'obtenir des chiffres précis en épidémiologie concernant le polyhandicap car la population est heureusement peu nombreuse. Lors d'études à

grande échelle sur le handicap, les chiffres concernant les maladies rares sont souvent calculés à partir de l'incidence globale de la maladie dans la population générale puis rapportés à une sous-population et non dénombrées sur le terrain en situation réelle. Cela peut conduire à des erreurs statistiques importantes. Par exemple, dans l'enquête HID, le nombre de personnes en situation de polyhandicap est estimé à 5000 parmi les ménages ordinaires et 1200 personnes parmi les personnes vivant en institution, soit environ 6 200 personnes. Si l'on rapporte ce chiffre à la population générale française, soit 58 091 958 personnes, cela conduit à une prévalence de 0,1/1000. (69) Or, comme nous allons le voir dans le paragraphe suivant, la prévalence habituellement retenue est de 1/1000.

Si le polyhandicap est rarement étudié d'une manière précise lors de grandes études nationales, il donne lieu régulièrement à des journées de travail spécifiques organisées par l'APHP. Elles sont l'occasion de mise en commun des savoirs qui entourent ces personnes et d'une mise à jour des connaissances scientifiques et épidémiologiques.

À l'occasion des journées de juin 1992, la prévalence estimée était de 1,1/1000 enfants ayant une déficience motrice associée à un retard intellectuel sévère et de 0,98/1000 enfants en situation de polyhandicap (définis comme étant des enfants ayant une déficience motrice associée à un retard intellectuel sévère responsable d'une perte d'autonomie quasi complète).(72)

Au cours du même colloque, on évoquait le nombre de « 5271 enfants accueillis en structure et environ 2000 vivant à domicile dont les familles étaient financièrement soutenues par la 3^{ème} catégorie de complément d'AES (allocation d'éducation spéciale), récemment créée pour les familles d'enfants malades ou polyhandicapés sans aucune autonomie. »(73)

Lors du congrès de 2005, les Docteurs Gérard Ponsot et Philippe Denormandie évaluaient la prévalence des polyhandicaps d'origine pré et périnatale entre 0,7 et 1/1000. Chaque année naissent 700 à 800 enfants polyhandicapés (800 à 850 000 naissances par an en France). La prévalence des polyhandicaps acquis postnataux est

vraisemblablement voisine de 0,1/1000 soit environ 80 enfants par an. La prévalence des polyhandicaps dus à des maladies évolutives n'est pas connue. Ces polyhandicaps liés à des affections progressives ont une évolution qui a considérablement augmenté, avec un pronostic très sévère amenant à l'état de polyhandicap végétatif ou paucirelationnel chronique, voire de polyhandicap aggravé (situation médicale très précaire, parfois patients trachéo-ventilés) (19)

La prévalence de 0,7 à 1/1000 naissances semble donc être une bonne estimation.

Ce chiffre est stable depuis plusieurs années((74) car la médecine a progressé d'une manière homogène entre la gynécologie et la réanimation néonatale.

Si les techniques de dépistage des souffrances fœtales et les césariennes ont permis de diminuer le nombre d'anoxie cérébrale au cours de l'accouchement, il semble que les progrès de la réanimation aient améliorés la survie de plus grand prématurés qui peuvent être hélas parfois porteurs de séquelles responsables de situation de polyhandicap.

Enfin, les progrès de la médecine ont aussi permis une augmentation de l'espérance de vie de ces patients. Les personnes en situation de polyhandicap, comme toute la population générale, sont confrontées à la question du vieillissement.

Pour illustrer cette évolution, la Fondation John Bost a réalisé plusieurs études transversales prospectives.

La première a permis de caractériser 141 décès sur une période de 11 ans entre 1999 et 2010 dans leur structure. Ils y distinguent trois populations :

- A : personnes en situation de polyhandicap
- B : personnes ayant des troubles envahissants du comportement
- C : personnes ayant une déficience mentale.

Les résultats obtenus sont résumés dans les tableaux suivants.

Population	Nombre de décès	Moyenne d'âge au décès	Minima et maxima
A	35	48 ans	19-65 ans
B	43	60 ans	26-85 ans
C	63	60 ans	37-90 ans

Tableau 9: Age moyen de décès des personnes en situation de polyhandicap

	A (%)	B (%)	C (%)
Syndrome infectieux	27	14	22
Choc septique	14	0	6
Pneumopathie d'inhalation	13	14	13
Défaillance cardiorespiratoire	26	19	19
Insuffisance cardiaque	6	5	0
Néoplasie	3	9	10
Epilepsie	6	7	3
Mort subite	3	7	8
Traumatisme	0	7	0
Embolie pulmonaire	0	5	10
Autres	6	14	10

Tableau 10: Causes des décès des personnes en situation de polyhandicap

La principale cause de mortalité est infectieuse à 90%, chez les personnes en situation de polyhandicap, tandis qu'elles ne représentent que 43% des causes de décès dans la population générale.(75) La mortalité infectieuse est potentiellement curable. Il est probablement possible de la diminuer encore.

L'autre étude compare l'espérance de vie sur différentes périodes.

Entre 1972-1979 et 1980-1990 l'espérance de vie a augmenté de 12 ans

Entre 1990 et 2010, on observe une évolution proche : l'âge moyen de décès était en 1990 de 40ans, en 2000 de 43ans et en 2010 de 48ans.

Pour eux, cette amélioration de l'espérance de vie est due :

- A la prévention des affections saisonnières, des troubles gastriques et de l'ostéoporose
- A la diminution des états de mal épileptiques lié aux nouvelles molécules
- A la meilleur formation des personnels

Cette dynamique est la même que pour l'ensemble des personnes en situation de

handicap, comme le montre l'étude réalisée dans les établissements d'hébergement pour adultes handicapés de Loire-Atlantique.

Au 31 décembre 2006, 30 % des résidents ont 50 ans ou plus, proportion largement supérieure à celle de fin 2001 (18 %).

Les résidents de 60 ans ou plus représentent 6 % des résidents, proportion trois fois plus élevée qu'en 2001, sachant qu'entre 1999 et 2001 la population totale a augmenté de 7,61%. (76)

L'âge moyen des adultes handicapés en établissement d'accueil adapté en Loire-Atlantique est de 42 ans fin 2006, il était de 39 ans en 2001.

Le vieillissement concerne les trois types de structures offrant un accueil complet : foyers de vie, maisons d'accueil spécialisé et foyers d'accueil médicalisés. L'âge moyen est le plus élevé dans les foyers de vie (45 ans). (70)

Ces données épidémiologiques sont à étudier en parallèle d'une réflexion sur les établissements médicosociaux qui accueillent des personnes en situation de polyhandicap.

Il s'agit principalement des Maisons d'Accueil Spécialisée et plus rarement des Foyers d'Accueil spécialisés (FAM) pour les adultes, et des établissements d'éducation spéciale, dont les Instituts Médicaux Educatifs (IME) pour les enfants.

Les tableaux suivants résument cette offre de soins et son évolution.

Concernant la population adulte, les résultats sont les suivants. Ils soulignent les efforts remarquables de la société à tous les niveaux administratifs pour accueillir les personnes en situation de polyhandicap. (77)

Structure (nb/places)	Pays de la Loire	Loire Atlantique	France
MAS	32/1295	9/494	480/19 823
FAM	34/777	11/362	511/14 111

Tableau 11: Nombre de structures et de place en MAS et FAM

Structure	Pays de la Loire	Loire Atlantique	France
MAS	847 à 1295 (+ 52%)	337 à 494 (+ 46%)	14 352 à 19 823 (+ 38%)
FAM	484 à 777 (+ 60%)	324 à 362 (+ 12%)	7 810 à 14 111 (+ 80%)

Tableau 12: Évolution nombre de place en MAS et FAM entre 2001 et 2008

Concernant l'enfance et la jeunesse, on retrouve la même dynamique avec une nette augmentation des places en structures. (77)

Établissement pour enfants	Pays de la Loire	Loire Atlantique	France
En situation de polyhandicap	362	163	7 533
Déficients intellectuels	3703	1126	61 566
Déficients psychiques	687	273	16 214
Déficients moteurs	355	289	6 973
Déficients sensoriels	454	289	7 674
Autre déficients	121	9	2993

Tableau 13: Nombre de placement en établissement d'éducation spéciale par type d'enfant

Etablissement pour enfants	Pays de la Loire	Loire- Atlantique	France
En situation de polyhandicap	279 à 362 (+ 30%)	161 à 163 (+0,6%)	6161 à 7533 (+ 22%)

Tableau 14: Évolution du nombre de place pour les enfants en situation de polyhandicap entre 2001 et 2008

Enfin, j'ai réalisé un grossier calcul pour comparer ces efforts aux besoins théoriques.

Pour la France, si je considère que le nombre de place pour personnes en situation de polyhandicap est égal au nombre de place MAS (environ 20 000) plus environ un quart des places en FAM (environ 3 500) plus le nombre de place enfants (soit 7 500), il y a donc 31 000 places proposée. Or prévalence du polyhandicap est, comme nous l'avons vue précédemment, d'environ 1/1000, il y a donc 58 000 personnes concernées.

Si l'on fait l'hypothèse que toutes ces personnes doivent vivre en institution, il manque environ 27 000 places.

Aspects économiques

« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie ».
(78)

Pour répondre à cette exigence de la loi, il existe trois allocations : la prestation de compensation du handicap, l'allocation d'éducation pour enfant handicapé et l'allocation adulte handicapé. Après avoir précisé les modes d'attribution et les montants de chacune, j'ai cherché à faire une rapide évaluation du coût économique du maintien à domicile d'une personne en situation de polyhandicap comparé à celui de son institutionnalisation.

Caractéristiques des allocations

Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

La PCH a été créée le 1er janvier 2006. Elle est destinée à subvenir aux besoins d'aides humaines et techniques, d'aides animalières, d'aides pour l'aménagement du logement ou du véhicule de la personne handicapée, ainsi que pour des dépenses spécifiques et exceptionnelles.(79)

Cette prestation est attribuée par les commissions des droits et de l'autonomie au sein des maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) selon des critères précis (80) et est versée par les Conseils Généraux. (81)À soixante ans, puis à chaque renouvellement de la PCH, la personne handicapée pourra choisir de continuer à bénéficier de cette prestation ou opter pour l'APA.

D'après l'enquête trimestrielle de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) auprès des conseils généraux sur le paiement de la PCH, les départements ont versé des prestations à 71 700 personnes en juin 2009

(elles étaient 43 000 à la fin juin 2008, soit une augmentation de 67 % des effectifs en un an).

Au total, 95 800 personnes ont donc bénéficié d'un accord et ont fait valoir leur droit auprès d'un conseil général en juin 2009. Ces prestations ont été versées au titre :

- d'une aide humaine (91 %),
- d'une aide technique (3 %),
- d'un aménagement du logement ou du véhicule (10 %),
- d'une dépense spécifique ou exceptionnelle (18 %).

On note que certains ont pu percevoir un versement à différents titres.

Au deuxième trimestre 2009, la dépense mensuelle moyenne de PCH par bénéficiaire s'est élevée à 980 euros.

En fonction du calcul des ressources du demandeur, les taux maximaux de prise en charge de la compensation du handicap sont fixés à :

- 100 % des tarifs et montants dans les limites par type d'aide, si les ressources de la personne handicapée sont inférieures ou égales à 2 fois le montant annuel de la majoration pour tierce personne, soit : 24.920,74 € ,
- 80 % des tarifs et montants dans les limites par type d'aide, si les ressources de la personne handicapée sont supérieures à ce plafond de 24.920,74 € . (82)

Parmi les 46 départements ayant répondu aux questions portant sur la répartition du volume d'heures payées pour l'aide humaine, il apparaît que ces heures sont attribuées selon la répartition suivante :

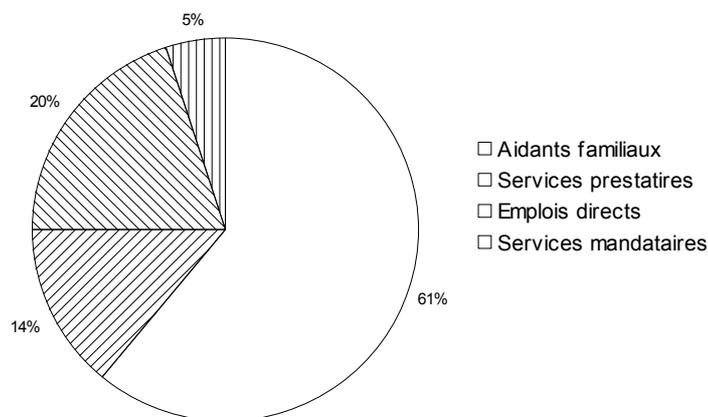


Illustration 6: Répartition des heures de PCH dans 46 départements français

Par ailleurs, au 30 juin 2009, 99 600 personnes, tous âges confondus, ont conservé le bénéfice de l'ACTP.

Au total le nombre de personnes ayant bénéficié d'un paiement au titre de l'ACTP ou de la PCH s'élevait à 171 300, soit une progression de 12 % depuis fin juin 2008. (83)

Allocation d'Education Enfant Handicapé (AEEH).

Indépendamment du droit à compensation, la loi handicap améliore les ressources des personnes handicapées grâce à l'AAH et à l'AEEH.

L'AEEH est une prestation familiale financée par la sécurité sociale, destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé. Elle remplace l'allocation d'éducation spéciale (AES) depuis le 1er janvier 2006. Elle est composée d'une allocation de base, à laquelle il peut être ajouté un complément d'allocation, dont le montant est gradué en 6 catégories, selon :

- le coût du handicap de l'enfant,
- la cessation ou de la réduction d'activité professionnelle de l'un des parents nécessitée par ce handicap,
- l'embauche d'une tierce personne.

Une majoration spécifique peut s'ajouter lorsqu'un enfant, bénéficiant de l'AEEH et de la PCH ou d'un complément de 2ème, 3ème, 4ème, 5ème ou 6ème catégorie, est à la charge d'un parent isolé. (84)

Le taux d'incapacité de l'enfant est évalué selon le guide barème de référence et doit être d'au moins 80%, ou compris entre 50% et 79% :

- s'il fréquente un établissement d'enseignement adapté,
- ou si son état exige le recours à un dispositif adapté,
- ou si son état exige le recours à des soins dans le cadre de mesures préconisées par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Les enfants en situation de polyhandicap peuvent bénéficier de l'AEEH associé à un complément allant de la troisième catégorie à la sixième catégorie.

Le montant de l'allocation de base l'AEEH s'élève à 124,54 € .

Les montants des compléments de l'AEEH et de la majoration pour parents isolés sont résumés dans le tableau suivant.

Classement par catégorie	Montant du complément par catégorie	Majoration spécifique pour parent isolé
1ère catégorie	93,41 €	Pas de majoration
2ème catégorie	252,98 €	50,60 €
3ème catégorie	358,06 €	70,06 €
4ème catégorie	554,88 €	221,84 €
5ème catégorie	709,16 €	284,12 €
6ème catégorie	1029,10 €	416,44 €

Tableau 15: Récapitulatif des montants d'AEEH

Les montants sont ceux fixés au 1er janvier 2010 sauf pour la 6ème catégorie qui date du 1er avril 2009.(85)

Allocation Adulte Handicapées (AAH)

L'AAH a pour objet de garantir un revenu minimum aux personnes handicapées pour qu'elles puissent faire face aux dépenses de la vie courante entre 20 et 60 ans.

Son versement est subsidiaire. Ainsi, le droit à l'allocation n'est ouvert que lorsque la personne handicapée ne peut prétendre à un avantage de vieillesse, d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail d'un montant au moins égal à celui de l'AAH.

L'AAH est attribuée à partir d'un certain taux d'incapacité, sous réserve de remplir des conditions de résidence et de nationalité, d'âge et de ressource.

La personne doit être atteinte d'un taux d'incapacité permanente :

- d'au moins 80 %,
- ou compris entre 50 et 79 % et avoir une restriction substantielle d'accès à l'emploi du fait de son handicap, qui doit être précisée par décret à paraître.

Le niveau d'incapacité est apprécié par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) en fonction d'un guide-barème . (86)

Les revenus du bénéficiaire de l'AAH ne doivent pas dépasser un plafond annuel de ressources fixé à :

- 8.543,40 € pour une personne seule,
- 17.086,80 € pour une personne vivant en couple.

Ce plafond est majoré de 4.271,70 € par enfant à charge. (87)

Le montant de l'AAH varie en fonction des ressources de la personne handicapée.

Ainsi, la personne qui ne dispose pas de ressources peut percevoir le montant maximum de l'AAH.

Ce maximum est fixé à 711,95 € depuis le 1er septembre 2010.

Les personnes qui séjournent dans un établissement de santé, une maison d'accueil spécialisée ou un établissement pénitentiaire, ne perçoivent plus, après une période de 60 jours, que 30 % du montant mensuel de l'allocation, soit 213.59 €

Cette réduction n'est cependant pas appliquée si l'allocataire se trouve dans l'une des situations suivantes :

- il est astreint au forfait journalier,
- il a au moins un enfant ou un ascendant à charge,
- son conjoint, concubin ou le partenaire auquel il est lié par un PACS ne travaille pas pour un motif reconnu valable par CDAPH.

A l'issue du séjour en établissement, le versement de l'allocation est repris au taux normal.

L'AAH peut être cumulée :

- avec le complément d'AAH (à titre transitoire pour les derniers bénéficiaires, ce complément étant remplacé par la majoration pour la vie autonome depuis 2005),
- avec la majoration pour la vie autonome,
- avec le complément de ressources (dans le cadre de la rémunération garantie en établissements et services d'aide par le travail (ESAT)).

Prestations	Montant (au 1er avril 2010)
AAH	696,63 €
Ancien complément AAH	100,50 €
Complément de ressources AAH (CPR)	179,31 €
Majoration pour la vie autonome (MVA)	104,77 €

Tableau 16: Montant de l'AAH et de ses compléments

(87)

Pour illustrer ce que représentent ces montants à l'échelle d'un département, j'ai cherché des données pour la Loire Atlantique

En 2002, les sommes consacrées à l'AES s'élevaient à 5,6 millions d'euros, et celles destinées à l'AAH à 70, 6 millions d'euros.

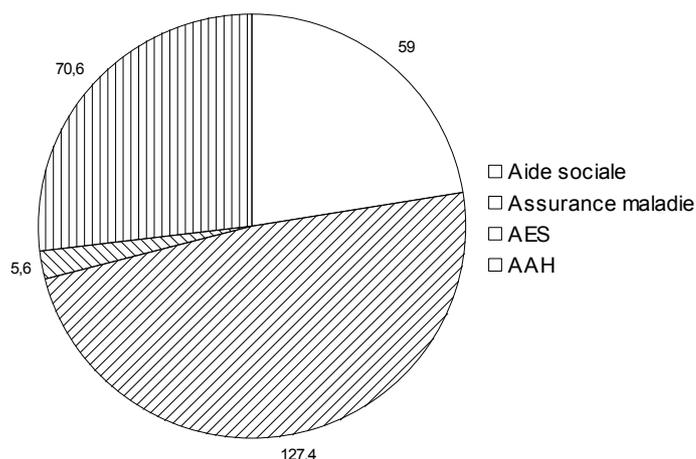


Illustration 7: Répartition des dépenses sociale en Loire Atlantique

Concernant les aides à domicile et l'accueil en établissements, pour les personnes handicapées, la Loire-Atlantique présente des dépenses comparables aux chiffres constatés aux niveaux national et régional lorsqu'on les rapporte au nombre de bénéficiaires. En revanche, elle présente une offre d'hébergement plus étendue et diversifiée (types d'hébergements, accueil de jour et familial).

En 2003, pour les personnes handicapées du département les dépenses brutes d'aide sociale ont été de 59 millions d'euros, et celles de l'assurance maladie de 127,4 millions, dont 87, 5 millions d'euros pour le secteur de l'enfance handicapée. (71)En terme d'orientations politiques, le budget du Conseil Général consacré aux personnes handicapées a progressé de 15,6% entre 2000 et 2001, de 8,7% entre 2001 et 2002 et de 12,3% entre 2002 et 2003).(71)

Estimation du coût économique

Coût d'une semaine à domicile

Pour faire une estimation, même très approximative, du coût du maintien à domicile,

j'ai construis une semaine type d'une personne en situation de polyhandicap à domicile à temps plein, accompagné d'un aidant naturel. J'ai volontairement considéré que l'aidant ne faisait aucun soin corporel, mais qu'il aidait son proche pour la prise des repas.

Intervention	Fréquence	But	Cotation sécurité sociale
Infirmier	1/j le matin > 30minutes	Toilette complète au lit et soin technique occasionnel	$(2 \times \text{AIS } 3 + \text{MD}) \times 5$ $+ (2 \times \text{AIS } 3 + \text{MD} + \text{maj we}) \times 2$ $= (2 \times 2,65 \times 3 + 2,30) \times 5$ $+ (2 \times 2,65 \times 3 + 2,30 + 8) \times 2$
Aides-soignants	2/j midi et soir	Changes, mobilisations, transferts	Forfait SSIAD 35€/jour, we compris
Auxiliaires de vie sociale	2/semaine 3h	Répit familial, sorties avec le patient	$2 \times 3 \times \text{tarif horaire PCH} \times 5$ $= 2 \times 3 \times 19,79 \times 5$
Kinésithérapeute	1/jour 1 heure	Mobilisation, prévention d'escarre et douleur	AMK 12 (cotation prévue pour les personnes en soins palliatifs) $(12 \times \text{AMK} + \text{MD}) \times 5$ $+ (12 \times 2,04 + \text{MD} + \text{maj we}) \times 2$ $= (12 \times 2,04 + 2) \times 5$ $+ (12 \times 2,04 + 2 + 7,62) \times 2$
Médecin généraliste	2/mois	Renouvellement d'ordonnance, gestion des épisodes aigus intermittents	$2 \times V (32\text{€}) / 2$
TOTAL			739,74€

Tableau 17: Estimation du coût d'une semaine de prise en charge à domicile d'une personne en situation de polyhandicap

Les prix rapportés sont ceux obtenus en contactant des cabinets libéraux de soins infirmiers, de kinésithérapie, et des associations proposant les services d'aides-soignants à domicile en Loire-Atlantique et Vendée.

Coût d'une semaine en institution

Pour le prix de journées des institutions, IEM/MAS/FAM ils sont fixés par décrets préfectoraux, à partir des données immobilière, des bilans économiques des structures sur les années précédentes, des ressources médicales et paramédicales dont elles disposent. Ils peuvent varier du simple au double.

Le tableau suivant résume les prix de journées des MAS de Loire Atlantique et de Vendée, afin de comparer le prix d'un institutionnalisation complète à celui du maintien à domicile.

Nom de l'établissement	Localité	Prix de journée
Loire-Atlantique		
Le Littoral	Saint Brévin	195,06 €
Fraîche Pasquier	Couëron	354,17 €
Saint Jean de Dieu	Le Croisic	202,29 €
Epeau	Bougenais	222,90 €
Anaïs espoir et vie	Ancenis	324,75 €
ARTA	Saint Herblain	266,60 €
Louis Retailleau	Le Loroux Botterau	348,98 €
Vendée		
Les Chanterelles	Mouilleron le Captif	235,51 €
Résidence la Madeleine	Bouin	164,20 €
CHD Gorges Mazurel	La Roche sur Yon	216,00 €
Moyenne du prix de journée		258,09 €
TOTAL pour une semaine		1806,63 €

Tableau 18: Estimation du cout d'une semaine en MAS

2.5 Définition et mission des professionnels ressources

Après avoir réfléchi sur le sens des mots-clefs de ce travail, j'ai voulu découvrir les acteurs-clefs qui entourent la relation entre le médecin généraliste et les personnes en situation de polyhandicap.

Pour chaque profession, j'ai cherché dans un premier temps à définir de façon théorique leur mission. Dans un deuxième temps, comme nous le verrons dans les résultats pratiques, j'ai été à la rencontre de l'un d'entre eux pour illustrer cette mission et découvrir comment ils peuvent être une ressource pour le médecin généraliste dans l'accompagnement de ces personnes.

2.5.1 Ressources humaines

Médicaux et paramédicaux

Infirmiers

En France, l'ensemble des soins infirmiers est régi par le Code de la santé publique.(88) Auparavant ses compétences étaient définies dans un décret dit « décret de compétence ». (89) La profession infirmière dispose d'un Ordre National avec des règles déontologiques propres.

On entend par soins infirmiers les soins prodigués, de manière autonome ou en collaboration, aux individus de tous âges, aux familles, aux groupes et aux communautés – malades ou bien-portants – quel que soit le cadre.

Les soins infirmiers englobent la promotion de la santé, la prévention de la maladie, ainsi que les soins dispensés aux personnes malades, handicapées et mourantes. Parmi les rôles essentiels relevant du personnel infirmier citons encore la défense, la promotion d'un environnement sain, la recherche, la participation à l'élaboration de la

politique de santé et à la gestion des systèmes de santé et des patients, ainsi que l'éducation.

Les infirmiers exercent selon deux modalités : le rôle propre et le rôle sur prescription médicale.

Dans la prise en charge des personnes en situation de polyhandicap, le rôle propre infirmier est particulièrement important. En effet, *« relèvent du rôle propre de l'infirmier ou de l'infirmière les soins liés aux fonctions d'entretien et de continuité de la vie et visant à compenser partiellement ou totalement un manque ou une diminution d'autonomie d'une personne ou d'un groupe de personnes »*.(90)

L'infirmier assure, en collaboration avec l'aide-soignant, les soins d'hygiène, les soins fondamentaux de confort et de sécurité du patient.

Il a une fonction d'observation, de dialogue avec le patient, pour identifier les problèmes et poser des diagnostics infirmiers.

Il participe à la surveillance des complications spécifiques à une pathologie ou un traitement mais aussi, de manière plus générale, le dépistage de situation de maltraitance ou de violence. Face à ces complications, il peut alerter le médecin généraliste et adapter avec lui la prise en charge.

Par ailleurs, dans le cadre d'une collaboration avec le médecin généraliste, l'infirmier est une ressource pour les actes techniques que nécessitent parfois les personnes en situation de polyhandicap. Il réalise les prescriptions de bilans sanguins, de pansements, la pose d'une nutrition entérale par gastrostomie...

Il est chargé de la mise en application des prescriptions médicales, et de la surveillance des effets secondaires ou complications qui pourraient en découler.

Il n'est cependant pas qu'un simple exécutant, il doit en permanence faire le lien entre ses connaissances et les ordonnances faites par le médecin. Il s'assure en outre de la bonne compréhension par le patient et ses aidants des explications données par le médecin.

Aides-soignants et auxiliaires de vie sociale

Les aides-soignants et les auxiliaires de vie ont un rôle fondamental dans le soutien des familles pour la vie quotidienne avec la personne en situation de polyhandicap. En effet, passés les épisodes aigus, parfois nombreux et répétés de la petite enfance, les patients semblent se stabiliser. Ils n'ont plus recours à des soins infirmiers techniques que de façon ponctuelle, et leur principal besoin est celui d'une aide complète pour l'ensemble des activités de la vie quotidienne.

Le médecin généraliste peut prescrire leur intervention pour éviter que certaines familles assument seules le quotidien. Ces situations sont à haut risque d'épuisement des aidants, et le médecin généraliste peut proposer et re proposer sans cesse l'intervention de professionnels.

En France, le métier d'aide-soignant a été formalisé dans un premier temps par l'arrêté du 23 janvier 1956 du Code de Santé Publique qui crée le CAFAS (certificat d'aptitude à la fonction d'aide-soignant). Il a été réactualisé par un arrêté relatif à la formation des aides-soignants et des auxiliaires de puériculture.

Il stipule que *« les aides-soignants contribuent à la prise en charge globale des personnes, en liaison avec les autres intervenants au sein d'une équipe pluridisciplinaire, en milieu hospitalier et extrahospitalier. Ils participent aussi à leur éducation et à celle de leur entourage »*. (91) L'aide-soignant participe au rôle propre de l'infirmier, en collaboration avec lui et sous sa responsabilité. (92)

Les auxiliaires de vie sociale ont un rôle différent et complémentaire.

Le diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale atteste des compétences nécessaires pour effectuer un accompagnement social et un soutien auprès des personnes âgées, des personnes handicapées, des personnes en difficulté sociale, des familles ou des enfants, dans leur vie quotidienne. (93)

Elles n'ont pas pour mission théorique d'accomplir des soins à la personne. Elles se préoccupent de la qualité de l'environnement dans lequel évolue la personne,

l'accompagne dans ses activités sociales et assurent une présence humaine.

Les auxiliaires de vie sociale interviennent à la demande des patients directement, avec l'accord d'une caisse de retraite ou du Conseil Général s'ils souhaitent être financés par l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie). Elles peuvent aussi intervenir auprès de toute personne pour des aides ponctuelles en urgence lors de leur sortie d'hôpital avec l'accord de leur mutuelle. Pour les personnes retraitées, ces services interviennent également sans aucun accord de caisse ou de mutuelle.

Il existe de très nombreuses associations qui proposent des services d'auxiliaires de vie. En effet, il n'en existait historiquement qu'une : l'ADMR (Association d'Aide à Domicile en Milieu Rural), fondée dans l'immédiat après guerre par des bénévoles. La loi de 2005 a ouvert cette prestation à la concurrence, ce qui a conduit à la multiplication des propositions.

Kinésithérapeutes, Ergothérapeutes, Orthophonistes, Orthoptistes,

Orthoprothésistes

On peut enfin citer, parmi les professionnels paramédicaux ressources pour le médecin généraliste en ville, les kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, orthoptistes et orthoprothésiste en fonction des besoins de la personne en situation de polyhandicap. L'ensemble de ces professions peut être exercé en libéral comme en structure, sur prescription médicale. Leur champ de compétence est défini par des cadres ordinaires et législatifs précis, donnant lieu à des diplômes d'état.

Il revient au médecin généraliste d'orienter ses patients vers ces professionnels en précisant bien le contexte, ses attentes, les buts qu'il cherche à atteindre en demandant l'intervention. En retour, le professionnel doit tenir informé le médecin prescripteur des résultats de son bilan et de l'évolution du patient au cours de la prise en charge. Une collaboration très étroite est donc nécessaire, en particulier ici lorsqu'il s'agit de soins à des patients en situation complexes, et n'ayant pas toujours la possibilité de communiquer.

Médecins de MAS

Si le médecin généraliste coopère principalement avec des professionnels paramédicaux lorsqu'il suit une personne en situation de polyhandicap vivant à domicile, il peut avoir à travailler avec le confrère qui coordonne une structure si son patient est interne. Le médecin de MAS peut alors être une aide précieuse par son expérience, ses compétences spécifiques, et peut soutenir le médecin généraliste dans ses décisions.

Travailleurs sociaux

Assistants de service social

Les assistants de service social sont des interlocuteurs privilégiés non médicaux du médecin généraliste accompagnant une personne en situation de polyhandicap.

Ces personnes peuvent bénéficier d'aides humaines et financières en évolution permanente. Les circuits nécessaires à leur obtention sont complexes.

Il est du ressort des assistants de service social de soutenir médecins et patients dans leurs démarches sociales et de les informer sur leurs droits.

Le champ d'action et les règles déontologiques propres aux assistants de services sociaux sont rassemblés dans le code de déontologie établi en 1994 par l'ANAS (Association Nationale des Assistants Sociaux), association professionnelle créée en 1945. Il est à noter que ce code de déontologie a une valeur morale mais pas de valeur juridique, contrairement au secret professionnel et ses dérogations. (94)

La mission principale des assistants de services sociaux peut se résumer en deux mots : insérer, aider. Cette double mission peut prendre différentes formes : il informe sur les droits aux prestations sociales, médicales, oriente vers des lieux spécialisés et participe activement au développement social de quartiers ou de collectivités.

On peut distinguer deux branches dans la profession:

- L'assistant social polyvalent de secteur est à disposition de toute la population pour tous types de difficultés sur un secteur géographique donné.

- L'assistant social spécialisé intervient pour des difficultés sociales spécifiques à une population donnée.

Éducateurs spécialisés

Les personnes en situation de polyhandicap interpellent aussi le médecin généraliste sur des questions éducatives et d'insertion. Les éducateurs spécialisés sont un des relais qu'il peut trouver parmi les travailleurs sociaux.

Cependant, ce métier s'exerce au sein de structures spécialisées, et pas en libéral sur prescription médicale.

L'éducateur spécialisé intervient auprès d'enfants ou d'adolescents ou d'adultes en difficulté sociale ou physique, ou de personnes en situation de handicap mental, psychique, sensoriel ou moteur. Ses activités sont multiples et varient selon le type de public dont il a la charge et les missions de son institution. Néanmoins l'objectif de l'éducateur spécialisé reste le même : préserver ou restaurer l'autonomie de ces personnes en les valorisant par le biais d'un accompagnement collectif et/ou individualisé, un étayage relationnel, par la possibilité d'animer des activités socio-éducatives, de travailler avec les familles.

Au sein des structures de soin, il est aussi un des seul personnel non-médical à intervenir. Il apporte donc un autre regard et peut être un interlocuteur choisi par la famille.

Associations

Il existe un très grand nombre d'association accompagnant les personnes en situation de handicap. La plupart sont nées de la rencontre de personnes confrontées aux mêmes situations de handicap, ou de leur famille.

Qu'elles agissent à un niveau local ou international, elles ont pour but de promouvoir, de valoriser et de défendre les personnes qu'elles représentent auprès des pouvoirs publics mais aussi auprès des autres citoyens.

Certaines ont aussi choisi de s'investir dans la création et la gestion d'établissements médicosociaux. D'autre enfin ont concentré leur action sur l'accompagnement des

personnes à domicile.

On peut donc les répartir en trois groupes.

- Celles qui sont organisées autour d'une pathologie spécifique et rare et qui ont pour but principal l'accompagnement des familles:
AFSR (Association Française du Syndrome de Rett) (www.afsr.net)
et ALL-Syndrome d'Aicardi (www.aicardi-syndrome.info)
- Celles qui sont aussi gestionnaires d'établissements : ANAPEI et ADAPEI (Association Nationale et Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés) (www.adapei44.asso.fr)
- Celles qui concentrent leur activité sur l'aide au maintien à domicile : ADMR (Aide à Domicile en Milieu Rural (www.admr.org))

J'ai associé au nom de chaque association l'adresse de son site Internet pour permettre à chacun, s'il le souhaite, d'aller lire le descriptif précis de l'association.

2.5.2 Ressources administratives

MDPH

Le titre V de la loi du 11 février 2005 impose la création, dans chaque département, d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).(95)Elle offre, dans chaque département, un accès unifié aux droits et prestations prévus pour les personnes handicapées.

Lieu unique d'accueil, la MDPH « *exerce 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 aux handicaps* ». (96)

Elle informe et accompagne les personnes handicapées et leur famille dès l'annonce du

handicap et tout au long de son évolution. (97)

Son action est organisée autour de six missions principales.

- Elle met en place et organise l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation du handicap. (98)
- Elle assure l'organisation de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ainsi que la gestion du fonds départemental de compensation du handicap.(99)
- Elle reçoit toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la CDAPH. (100)
- Elle organise une mission de conciliation par des personnes qualifiées. (101)
- Elle assure le suivi de la mise en œuvre des décisions prises.
- Elle organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux et désigne en son sein un référent pour l'insertion professionnelle. Elle met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers.

Une commission exécutive administre la Maison départementale.

La CDAPH prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée sur la base de l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire et du plan de compensation proposé. Elle est présidée par le Président du conseil général et composée représentants du conseil général pour moitié de ses membres, représentants d'associations de personnes handicapées et des autres membres du groupement d'intérêt public. (102)

Elle est constituée d':

- un Directeur, nommé par le Président du conseil général, dirige la MDPH et met en oeuvre les délibérations de la commission exécutive,
- une équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation en fonction du projet de vie et propose un plan personnalisé de compensation. (103)

Un référent pour l'insertion professionnelle est désigné dans chaque MDPH.(104)

Une équipe de veille de soins infirmiers évalue les besoins de prise en charge, met en place les dispositifs nécessaires et gère un service d'intervention d'urgence. (105)

Un fonds départemental de compensation est géré par la Maison départementale. Il reçoit les financements de différents contributeurs réunis dans un comité de gestion qui décide de leur emploi. (106)

Elles regroupent les anciennes CDES, COTOREP et SVA.

Le rôle des médecins de la MDPH est de constater la déficience, la définir et évaluer les incapacités ou restrictions.

Dans le cadre de la vie personnelle, ils évaluent l'indication des différentes cartes (station debout pénible...), les droits en aides humaines et financières. Ils peuvent faire intervenir des travailleurs sociaux pour aller évaluer sur place les besoins des personnes.

Dans le cadre professionnel, ils rapportent les restrictions à un métier donné et non un poste particulier. En collaboration avec d'autres professionnels (techniciens, psychologue...), ils vont évaluer le désavantage par rapport à l'insertion professionnelle et l'insertion sociale. Il se prononce sur la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) et sur l'attribution du taux d'invalidité.

Etat et collectivités territoriales

L'Etat et les collectivités territoriales participent à l'accompagnement des personnes en situation de handicap à différents niveaux.

	Mission	Organisme
Etat: Ministère du Travail de l'Emploi et de la Santé	<ul style="list-style-type: none"> • Proposer et voter les lois pour l'accompagnement et la protection des personnes en situation de handicap • Financement complet des ESAT/ MAS • Cofinancement des FAM avec les conseils généraux • Fixe le nombre de place en ESAT/MAS/FAM • Gestion de l'assurance maladie • Dans le cadre du projet Etat/Région, financement de construction d'établissement pour personnes âgées dépendantes et en situation de handicap. 	<ul style="list-style-type: none"> • DGS (Direction générale de la santé) • DGOS (Direction générale de l'offre de soin) • Secrétariat d'état chargée de la santé • Secrétariat d'état en charge des solidarités et des personnes handicapées • Comité interministériel du handicap. • ARS (Agences régionales de Santé)
Régions: Conseil Régional	<ul style="list-style-type: none"> • Pas de compétences légale obligatoires en terme de santé ou handicap • Actions de prévention • Financement de certaines actions associatives 	<ul style="list-style-type: none"> • Direction Solidarité (pour les Pays de la Loire) • IREPS (Institut régional d'Education et de Promotion de la Santé) • ORS (Observatoire Régional de Santé)
	<ul style="list-style-type: none"> • Pour les personnes de plus de 20ans • Financement de la partie hébergement des établissements pour personnes 	<ul style="list-style-type: none"> • MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) • Service Personnes

<p>Départements:</p> <p>Conseil général</p>	<p>en situation de handicap et des structures d'accompagnement.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Instruction des demandes d'APA (en direct), d'aide sociale (après avis du CCAS) et de la PCH (après décision de la MDPH). • Financement de l'aide sociale, des foyers de vie, de la PCH et de l'APA • Cofinancement des FAM • Financement et suivi des placements en famille d'accueil • Financement volontariste de certaines actions associatives 	<p>âgées, personnes handicapées (pour la Loire Atlantique)</p>
<p>Commune:</p> <p>Mairie</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reçoit les demandes d'aide sociale • Aménagement du territoire local • Financement d'actions associatives. 	<ul style="list-style-type: none"> • Mission handicap au sein du CCAS (Centre Communal d'Action Sociale pour la ville de Nantes)

Tableau 19: Missions de l'Etat et des collectivités territoriales

L'article 2 du titre premier de la loi de 2005, ainsi que le titre IV entièrement consacré à l'accessibilité (dont architecturale au chapitre III, article 41), a particulièrement insisté sur le rôle des collectivités territoriales dans l'aménagement et l'accessibilité architecturale des lieux publics.

Sécurité sociale

La Sécurité sociale est un service public de l'Etat, qui assure l'ensemble des risques sociaux des travailleurs, salariés et des professions libérales, des travailleurs indépendants et des travailleurs non salariés, des salariés agricoles, que ces personnes travaillent sur le territoire métropolitain de la France, ou comme salariés détachés à l'étranger. La Sécurité sociale fournit les prestations prévues par le Code de la Sécurité sociale.

Les risques sociaux sont couverts par différents régimes d'assurance. Il s'agit de l'assurance maladie, maternité et paternité, l'assurance invalidité, l'assurance vieillesse, l'assurance décès, l'assurance veuvage, et la réparation des risques professionnels. La sécurité sociale sert aussi des prestations familiales et diverses autres prestations particulières, comme les aides au logement, l'allocation de rentrée scolaire et les aides aux personnes en situation de handicap.

Elle a donc un rôle majeur et indispensable de financeur, car les coûts induits par le handicap en général et le polyhandicap en particulier sont colossaux et ne peuvent absolument pas être assumés par des particuliers, quelque soit leur niveau de revenu.

3 RESULTATS PRATIQUES

3.1 Matériels et méthodes

Le travail suivant est une étude transversale descriptive.

3.1.1 Choix des populations cibles

Les populations cibles sont :

- les personnes en situation de polyhandicap vivant à domicile, soit de manière permanente, soit en externat ou en internat en fonction de l'âge et des choix de l'entourage,
- les médecins généralistes,
- les professionnels ressource qui interviennent dans la place du médecin généraliste auprès des personnes en situation de polyhandicap pour la relation médecin.

L'étude a été réalisée en Pays de la Loire.

Pour inclure un patient et sa famille, il fallait qu'il vive à domicile. J'ai considéré comme « à domicile » toute personne qui était présente dans sa famille avec un rythme analogue à celui d'une personne de même âge. Pour un enfant de dix ans, il est normal d'être en externat, que ce soit pour aller dans une école ordinaire ou à l'IME. Pour un jeune adulte, il est fréquent de vivre en semaine en dehors du domicile parental, tout en revenant régulièrement en fin de semaine et en gardant son médecin généraliste d'enfance. Les personnes devaient donc obligatoirement passer au moins les fins de semaines (sauf de façon exceptionnelle) et leurs vacances dans leur famille.

Pour inclure un médecin généraliste, il fallait qu'il accompagne au moins une des personnes en situation de polyhandicap que j'avais rencontré auparavant.

3.1.2 Mode de recrutement.

Le recrutement des familles s'est déroulé selon trois modalités :

- par deux associations qui, connaissant le sérieux de ma démarche, m'ont donné les coordonnées de familles accompagnant des personnes en situation de polyhandicap,
- par les familles elles mêmes, qui me donnaient les coordonnées de familles amies,
- par les médecins généralistes et de médecine physique et réadaptation avec lesquels je suis en contact qui suivaient eux même certains patients concernés.

Je suis entrée en contact avec chaque famille en m'annonçant comme ayant eu ses coordonnées par un tiers connu et considéré.

Le recrutement des médecins généralistes est passé par les familles. Je commençais par les interroger puis, à la fin des rencontres, chaque famille me donnait les coordonnées de son médecin généraliste. Je le sollicitais alors par téléphone.

Les professionnels ressources ont été recrutés en fonction des besoins formulés par les familles ou les généralistes. J'ai tâché de rencontrer un représentant de chaque corps de métier cité par eux, afin d'illustrer la manière dont ils peuvent être une ressource pour cette relation.

3.1.3 Nombre de rencontres réalisées.

Le nombre de rencontres avec les familles et leur médecin généraliste n'a pas été fixé par avance.

La prévalence du polyhandicap dans la population générale ne permettait en effet pas de calculer a priori un nombre de cas à inclure. De plus, le but de ce travail n'était pas d'obtenir des résultats quantitatifs et statistiquement reproductibles.

Je n'ai donc pas cherché à constituer un échantillon représentatif de la population des personnes en situation de polyhandicap, ni des médecins généralistes.

De même, le nombre des rencontres avec les professionnels ressource n'a pas été fixé dans la mesure où, en commençant ce travail, je ne savais pas précisément qui ils seraient et combien accepteraient de me consacrer le temps d'un entretien.

3.1.4 Mode de recueil des données

J'ai choisi de réaliser des entretiens semi dirigés des personnes en situation de polyhandicap et leur entourage, puis de leur médecin généraliste.

Entretien avec les familles

Les entretiens avec les personnes en situation de polyhandicap et leur entourage ont été réalisés après une prise de contact téléphonique. Ces appels ont permis de me présenter, de présenter l'objet de cette étude et les modalités de l'entretien. Ils ont aussi permis et de fixer un rendez-vous pour les entretiens avec le ou les aidants naturels.

L'objectif de ces entretiens 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 des entretiens était fixée à une heure trente au maximum.

Les entretiens avec les familles se sont déroulés à leur domicile. Je prévoyais deux heures sur place, afin d'avoir le temps pour la prise de contact et l'entretien lui-même. Après un bref temps de présentation informelle, nous avons débuté un entretien semi dirigé selon la trame détaillée dans le paragraphe 3.1.5. 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 oral de mon interlocuteur, en gardant ses mots, ses tournures, les pauses qu'il a marqué.

J'ai ensuite envoyé ce compte-rendu à chaque famille, par email quand c'était possible, en leur demandant de le relire et d'apporter leurs remarques, tant du point de vue du fond que de la forme.

Les comptes-rendus finaux de ces entretiens, rapportés dans leur intégralité en annexes, ont donc été relus et validés par les familles.

Entretien avec les médecins généralistes

Les entretiens avec les médecins généralistes ont été réalisés par téléphone. Initialement, j'ai essayé de prendre des rendez-vous. Je m'annonçais comme étant en cours de préparation de ma thèse de doctorat en médecine, et demandais un entretien en tête-à-tête. Hélas, la plupart ont refusé par manque de temps. Devant cette difficulté, je leur ai proposé de réaliser des entretiens téléphoniques qu'ils ont acceptés sans preuve de mon identité.

L'objectif des entretiens était de recueillir leur expérience dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap.

La durée des entretiens n'était pas fixé à l'avance.

Je présentais en quelque mot mon travail de recherche en leur disant le nom du patient pour lequel j'avais besoin de leur avis, puis les laissais s'exprimer. Si cela n'avait pas été évoqué spontanément, je leur posais ensuite les trois questions détaillées dans le paragraphe 3.1.5.

Devant le manque de temps des médecins généralistes et le caractère plus technique du témoignage demandé, je n'ai pas juger nécessaire de leur faire relire leur propos.

Entretien avec les professionnels ressource

J'ai voulu illustrer les compétences ressources. J'ai donc cherché à rencontrer un représentant de chaque profession.

L'objectif de ces entretiens était de compléter mon approche de la relation entre le médecin généraliste et les personnes en situation de polyhandicap.

Les entretiens ont été réalisés lors de rencontres directes.

La durée des entretiens n'était pas fixé à l'avance.

Je me suis déplacée sur leur lieux de travail. J'ai annoncé l'objet de mon travail et leur ai demandé de me parler de leur expérience concernant le polyhandicap et ses interactions avec la médecine générale.

Je n'ai élaboré aucune trame dans la mesure où les acteurs interrogés sont extrêmement variés et ont donc des approches différentes. Nous avons eu un échange libre sur place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap, et plus largement sur leur expérience auprès de ces personnes.

J'ai pris des notes pour pouvoir retranscrire leurs propos le plus fidèlement possible, que certains m'ont proposé de relire.

3.1.5 Présentation des trames des entretiens

Entretiens avec les familles

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, ces entretiens ont été une occasion privilégiée de rencontrer ces personnes et leur entourage pour de recueillir leur témoignage.

Les questions posées sont donc volontairement bien plus vastes que le seul objet de ce travail.

Voici le questionnaire réalisé auprès des familles :

1. Quelle est l'histoire médicale de (Prénom) ?
 - a) En particulier, quelle est la cause du handicap de (Prénom) et comment l'avez-vous appris ?
 - b) (Prénom) a-t-il été hospitalisé et pourquoi ?
 - c) Comment gériez-vous les épisodes aigus intermittents ?
 - d) Comment décririez-vous l'état actuel de (Prénom) ?
 - e) Quels traitements (Prénom) prend-(il)(elle) 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 actuellement votre médecin généraliste ?
6. Participez-vous à une vie associative ?
7. Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir de (Prénom)?
8. Avez-vous des revendications, de manière plus générale ?

La première question est biomédicale, et ouverte afin de laisser l'aidant principal s'exprimer sur ce qui lui semblait important. Cela m' a permis de voir s'il évoquait spontanément le rôle de son médecin généraliste.

- La première sous question a pour but de découvrir 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 pour savoir s'ils sont du champ de prescription du médecin généraliste.

La deuxième question précise le contexte psycho affectif dans lequel évolue la personne en situation de handicap. Cette question décrit les principaux aidants naturels et leurs interactions. Elle montre l'impact du polyhandicap sur l'organisation de la famille, sur les parents et leur vie de couple, sur la fratrie. Implicitement, elle cherche à savoir si le polyhandicap fragilise, est neutre ou stabilise la cellule familiale.

La troisième question situe la personne et son entourage dans leur 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 ces familles. Cette question permet, comme la précédente, de vérifier l'adéquation entre l'offre et la demande.

La cinquième question est le cœur de ce travail. Après avoir dépeint le contexte de la relation, cette question permet aux familles d'exprimer clairement leur ressenti sur la place du médecin généraliste auprès d'eux.

La sixième question cherche à comprendre le rôle des associations et à voir dans quelle mesure elles peuvent être un relais pour le médecin généraliste.

Les septième et huitième questions sont des tribunes pour les familles. Concernant leur propre enfant ou l'organisation générale de la société, j'ai souhaité leur demander leur avis, leur désirs, leurs attentes pour que ce travail puisse aussi être une ouverture sur l'avenir. Les usagers d'un système sont souvent les mieux placés pour évaluer son fonctionnement et faire des propositions d'amélioration. C'est pourquoi j'ai souhaité leur donner la parole.

Entretiens avec les médecins généralistes

Après leur avoir annoncé en quelques mots l'objet de ma recherche et les avoir écoutés, j'ai posé les questions suivantes :

1. Quels étaient les motifs de consultations concernant (Prénom), et leur fréquence ?
2. Quelle place avez-vous eu précisément auprès 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, comme pour les familles, volontairement médicale. Elle vise à connaître le premier niveau de relation entre le médecin et la famille, c'est à dire le niveau technique. Cette question permet aussi d'évaluer le recours aux soins de façon qualitative et quantitative pour le comparer au recours au médecin généraliste dans la population générale et dans la population des personnes porteuse de maladies chroniques peu évolutives.

La deuxième question permet au médecin de décrire sa relation singulière et concrète avec ce patient.

La troisième question vise à élargir la réponse à la deuxième question pour mettre en avant d'autres objectifs, ou des questions, ou des revendications particulières. Elle permet aussi de souligner un éventuel écart entre la place qu'il imagineraient avoir en théorie et leur pratique.

3.1.6 Méthode d'analyse des résultats

Entretiens avec les familles

Malgré une trame fixe, les entretiens avaient pour but de laisser aux familles un large espace d'expression. Par exemple, le fait que la famille évoque spontanément son médecin généraliste peut illustrer que sa présence est importante. A contrario, l'absence de référence au médecin généraliste peut montrer que sa place est moins grande.

J'ai essayé de relever les points communs retrouvés, et de rapporter quelques questions plus individuelles qui illustrent les enjeux autour de l'accompagnement de ces personnes.

J'ai donc extrait des idées maîtresses, et compté le nombre de familles qui les évoquaient. Pour que l'item soit comptabilisé, il fallait que la famille ait exprimé elle-même et spontanément l'idée, telle qu'elle est rapportée ici, ou dans une expression très proche signifiant la même chose de façon évidente.

J'ai ainsi décrit les caractéristiques épidémiologiques (3.2.1) et contextuelles (3.2.2) des familles. Les items sont rapportés dans leur ordre d'apparition au cours des entretiens, c'est à dire selon la trame des questionnaires. Pour formuler les résultats généraux (3.2.3), j'ai classé les témoignages selon la place qu'a le médecin généraliste du point de vue des familles, par ordre décroissant.

J'ai mis à part un des témoignages car la père de la jeune fille en situation de polyhandicap est aussi son médecin généraliste.

Dans un dernier temps, j'ai analysé les motifs de refus d'entretien (3.2.3).

Entretiens avec les médecins généralistes

Pour l'analyse des résultats, j'ai utilisé la même méthode que celle utilisée pour les entretiens avec les familles.

J'ai extrait les résultats principaux (3.3.1) et les ai illustrés (3.3.2).
J'ai ensuite comparé leurs témoignages avec ceux des familles (3.3.3).
Enfin, j'ai analysé les motifs de refus d'entretien (3.3.4).

Entretiens avec les professionnels

Dans le cadre des entretiens professionnels, j'ai fait un résumé écrit de notre échange oral.

J'ai dans un deuxième temps fait parvenir ce résumé à chaque professionnel qui le voulait. Ils ont ainsi pu le relire, le corriger et le valider.

J'ai ensuite analysé et commenté ces entretiens.

3.2 Résultats des rencontres avec les familles

3.2.1 Caractéristiques épidémiologiques des familles

L'objectif de ce paragraphe est de préciser le contexte de l'interaction entre le médecin généraliste et les personnes en situation de polyhandicap avec leur entourage.

Comme nous l'avons vu dans le paragraphe matériel et méthode, cette interaction se situe dans une histoire médicale et une histoire de vie qu'il est utile de cerner en préambule.

Les familles rencontrées ont toutes été très disponibles et prêtes à répondre en détail à chacune des questions. Il est donc important de retranscrire d'une manière synthétique et comparative leurs propos. Même si certaines données peuvent paraître bien loin du sujet, elles contribuent à comprendre la réalité de la vie quotidienne de ces personnes et de leur entourage.

Le tableau suivant résume les caractéristiques épidémiologiques concernant les familles. J'ai classé les familles selon la place qu'a, selon elles, le médecin généraliste dans un ordre décroissant. Ce choix sera illustré en 3.2.3.

	Prénom	Sexe	Age	Étiologie	Mode de vie	Statut marital des aidants	Place dans la fratrie	Milieu de vie
1	Bénédictte	F	32	TC* grave	Dom****	Mariés	2/4	Rural
2	Didier	M	32	Toxoplasmose	Dom	Veuve	1/3	Rural
3	Alain	M	40	IMOC	Dom	Mariés	2/3	Rural
4	S.	F	20	Idiopathique	IME/Dom	Mariés	3/3	Urbain
5	Henry	M	24	Idiopathique	MAS/Dom	Mariés	2/3	Urbain
6	Aline	F	33	Sd **de Rett	MAS/Dom	Mariés	1/4	Rural
7	Alice	F	7	Sd de Rett	IME/Dom	Mariés	jumelles	Urbain
8	Anaïs	F	15	Idiopathique	IME /Dom	Mariés	2/4	Urbain
9	Marius	M	9	IMOC	IEM/Dom	Divorcée	1/2	Urbain
10	Camille	F	23	Sd de Rett	MAS/Dom	Mariés	1/4	Urbain
11	Ophélie	F	15	CMV	IME/Dom	Mariés	1/3	Urbain
-	Marie	F	12	Sd d'Aicardi	IME/Dom	Mariés	4/4	Urbain

Tableau 20: Caractéristiques épidémiologiques des familles

* TC: traumatisme crânien; ** Sd: syndrome; **** Dom: domicile

Le sexe ratio est de 1 garçon pour 3 filles.

La moyenne d'âge est de 22 ans, ce qui est bien inférieur à celle de la population générale française (40,2 ans). (107)

Malgré les progrès de la médecine et de la prise en charge, leur espérance de vie est plus courte que la population générale. (48 ans versus 62,4 ans à la naissance). (76)

Les étiologies du polyhandicap retrouvées chez ces patients sont parmi des plus fréquentes. (19)

Les trois personnes en âge scolaire sont externes en IME.

Parmi les six adultes, trois sont entièrement pris en charge à domicile et trois sont présents chez leurs parents que le week-end et durant les vacances. Ces derniers ont aussi été inclus dans la mesure ou ils ont été pris en charge antérieurement à domicile par leur médecin généralistes.

Les aidants principaux sont les parents dans tous les cas.

Les aidants sont mariés dans cinq cas sur six. Deux femmes prennent en charge seule leur enfant, dont une suite à son veuvage. Pour ces familles, le fait d'avoir un enfant en situation de polyhandicap n'a pas été facteur de risque de séparation du couple. Le taux de divorce dans cette population est de 1/12 tandis qu'en France dans la population générale, quatre mariages sur dix se soldent par un divorce. (108)

La fratrie est de trois personnes en moyenne et toutes les places dans la fratrie sont occupées. Dans ces familles, le fait d'avoir un enfant en situation de polyhandicap n'a pas empêcher les parents de faire le choix d'avoir d'autres enfants. Le taux de fécondité est de 3,25 enfants par femme, alors qu'il est de 2 en France. (109)

Comme dans la population générale, le ratio ville/campagne est 2/3. Lors du recensement de 1999, 61,6% des français habitaient dans des villes des moins de 20 000 habitants. (110)

3.2.2 Caractéristiques contextuelles des familles

Dans l'histoire médicale, j'ai dans un premier temps demandé aux familles de me raconter la cause du polyhandicap de leur enfant et la manière dont ils l'avaient apprise.

A l'exception es jeunes filles porteuses de syndrome de Rett, les troubles étaient présents et ont été repérés par la famille dès la naissance. Pour toutes les personnes (sauf celle victime d'un accident de la voie publique à l'âge adulte) il a fallu plusieurs mois entre l'apparition des troubles et le bilan spécialisé. Il n'y a aucun signes d'alerte pré natal échographiques, même chez l'enfant née des malformations des extrémités. Il n'y avait donc pas pu avoir de préparation à l'accueil de l'enfant malade.

Quatre familles décrivent une annonce qu'elles ont perçue comme extrêmement violente et déshumanisante à l'égard de leur enfant. Elles sentaient le très grand malaise de certains soignants, médecins en particulier.

Tous les enfants ont vécu en milieu ordinaire, dans leur famille et en crèche de quartier jusqu'à l'âge de deux ans.

Les hospitalisations sont considérées comme rares par un tiers des familles. Les bilans initiaux étaient réalisés en hôpital de jour, permettant le maintien à domicile.

Les hospitalisations complètes sont survenues souvent plus tard. Elles ont principalement été motivées par des prises en charge orthopédiques : arthrodèse du rachis pour dix patients et chirurgie des membres inférieurs pour un tiers dont une résection tête et col bilatérale, une fracture du fémur et deux ténotomies et chirurgie des pieds.

Les complications de ces actes chirurgicaux rapportées par les familles sont :

- reprise chirurgicale pour infection de matériel (deux)
- pour extension de l'arthrodèse (deux).

Une jeune fille a fait un syndrome de détresse respiratoire au décours de l'arthrodèse.

Deux ont bénéficié de chirurgie d'avulsions dentaires au décours de l'anesthésie générale pour l'arthrodèse.

Seuls deux patients ont dû être hospitalisé spécifiquement pour des décompensations respiratoires.

Pour la gestion des épisodes aigus intermittents, dix familles ont évoquées spontanément le recours au médecin généraliste. Les deux autres famille en ont parlé lors de la question sur la place du médecin généraliste. Toutes les familles se tournaient donc vers leur médecin généraliste pour cette question. Nous développerons ce lien dans le paragraphe 3.2.3.

L'état actuel des personnes en situation de polyhandicap est considéré comme stable par leur entourage dans un cas sur deux. Cinq familles considèrent même que leur enfant n'est et n'a pas été maladif, et qu'il a fait moins d'épisodes infectieux que leurs frères et sœurs.

D'un point de vue relationnel et cognitif, cinq familles soulignent que leur enfant comprend les choses, d'une manière plus ou moins précise. Un seul patient communique par un langage verbal, intelligible par une personne attentive, même si elle ne le connaît pas. Les quatre autres communiquent par le regard, les mimiques et les sons. L'importance du regard est rapportée par cinq familles, dont une qui a beaucoup souffert de la perte de ce contact lorsque sa fille a totalement perdu la vue.

Toutes les familles reconnaissent chez leurs enfants des expressions de plaisir, affectif et alimentaire en particulier, de joie, de bien être, d'affection, de peur, de colère, de douleur physique. Ils sont capables d'avoir une réaction opposante (« faire la gueule » selon les familles) ou de sourire et rire aux éclats. Deux identifient nettement des attitudes qui signifient la présence ou au contraire le repli de la personne. Une rapporte les accès de colère de son fils, avec des pleurs incontrôlés. Du point de vue de l'humeur, cinq pensent que leur enfant est heureux, et une pense que sa fille est déprimée.

Leur état somatique et médical actuel est stable dans tous les cas.

Sept ont des problèmes dentaires et stomatologiques, dont un qui n'a plus aucune dent.

Parmi les patients adultes, trois jeunes femmes ont des troubles de la déglutition. Elles bénéficient d'une gastrostomie. Elles ont respectivement 33, 32 et 20 ans.

Les deux plus jeunes patients, sans avoir de troubles de la déglutition majeurs, font régulièrement des fausses routes et les familles ont du adapter leurs alimentation à ce risque.

Les troubles de la déglutition concernent la moitié de ces personnes, toutes étiologies confondues. Ils s'aggravent au cours du temps conduisant fréquemment à la gastrostomie dans une deuxième partie de la vie.

La décision de la gastrostomie, dans ces trois situations, a été prise à contrecœur initialement par la famille. Elle s'imposait le plus souvent, au décours de chirurgie du rachis en particulier (pour deux) ou dans les complications d'infections pulmonaires survenant elle même dans les suites de l'arthrodèse (pour une).

Deux familles décrivent leur très grande réticence initiale car ne plus faire manger leur enfant signifiait les priver du plaisir culinaire. De plus, les aidant craignaient de perdre ce temps d'échange et de communication avec leur enfant.

Elles décrivent cependant le soulagement que la gastrostomie a apporté. En effet, les repas étaient devenu extrêmement longs et pénibles, pour un résultat nutritionnel peu concluant.

Ces deux familles regrettent de ne pas avoir eu de témoignage d'autres familles, associé à la proposition de gastrostomie par le gastroentérologue. Elles pensent que cela les aurait aidées à accepter la gastrostomie plus tôt, et donc à leur simplifier la vie avant.

Devant le niveau de dépendance de ces personnes, on aurait pu craindre des troubles cutanés. On constate dans ce travail qu'aucun patient ne présente d'escarre. Une seule famille a évoqué la nécessité d'une surveillance particulière.

Une autre jeune fille présente des mycoses récidivantes, en particulier au niveau génital, mais sans rapport avec les points d'appui.

Sept familles soulignent l'obligation d'utiliser des protections sphinctériennes. Dix en portent de fait. Trois, deux garçons IMOC et un idiopathique, sont décrits comme continents et capables de signifier qu'ils veulent aller aux toilettes. L'un porte une protection de jour en raison d'accès diarrhéiques inopinés, et les deux par sécurité.

Les deux derniers problèmes rapportés par les familles sont la spasticité dans cinq situations et d'une épilepsie toujours instable, dans trois cas.

Seule une famille évoque l'hypersalivation de leur enfant, et une seule autre de la douleur.

Les personnes rencontrées ne souffrent pas, aux dires de ceux qui leur sont les plus proches.

Les traitements pris par ces patients sont :

- des antiépileptiques (pour huit),
- des laxatifs (pour quatre),
- de la mélatonine, des traitements de lutte contre la spasticité, des inhibiteurs de la pompe à protons (rapportés entre deux et quatre fois)
- antibiotiques au long court, antalgique, antidépresseur tricyclique, un médicament dans le cadre d'un essai thérapeutique (rapportés une fois).

Tous ces médicaments (en dehors de celui donné dans le cadre de l'essai thérapeutique) sont du champ de prescription du médecin généraliste et peuvent, sans aucune difficulté, être géré par lui.

J'ai ensuite demandé de préciser le contexte familial dans lequel évolue la personne en situation de polyhandicap. Les caractéristiques épidémiologiques (nombre d'enfants dans la fratrie, statut marital des parents) sont rapportées dans le tableau de synthèse présenté au début.

Cinq familles évoquent la souffrance des frères et sœurs:

- à cause de la mobilisation des énergies et de l'affection par leur frère ou sœur en situation de polyhandicap
- à cause du sentiment de ne pas avoir de grande sœur
- à cause de la limitation de la vie sociale et des vacances.

Trois familles soulignent l'attachement très fort d'un de leur enfant à son frère ou sa sœur malade, avec une complicité toute particulière et une aide active à la prise en charge (donner à manger, surveiller, jouer, câliner...).

Aucun cependant ne participe aux soins techniques, comme la toilette ou l'aspiration des sécrétions buccales.

On observe une très nette différence entre l'accompagnement des pères et celui des mères.

Toutes les mères font les soins et les toilettes de leur enfant. Deux pères le font à part égale avec elles, et quatre le font occasionnellement.

Dans trois familles, aucun des parents n'a d'activité professionnelle. Dans l'une les parents sont retraités, dans l'autre ils cherchent un emploi compatible avec l'accompagnement de leurs filles. Dans la troisième, la mère est retraitée et le père s'occupe de sa fille.

Les deux mères s'occupant seules de leur enfant n'ont pas non plus d'activité professionnelle.

Dans cinq familles, seul le père travaille. Dans l'une d'elles, la mère a été mise à la retraite quinze jours avant notre entretien. Les deux parents travaillent avec des horaires adaptés dans deux familles.

Les familles ont décrit les changements de mode de vie induits par la présence de l'enfant en situation de polyhandicap.

Neuf d'entre elles parlent de leurs difficultés à partir en vacances, sept doivent limiter leurs sorties du fait de la présence de l'enfant, mais aussi dans un souci d'économie. Quatre soulignent une limitation de leur vie sociale d'une manière globale.

Les liens peuvent se distendre même avec la famille proche. Cependant, la moitié des aidants rapporte un soutien important de leurs familles et de leurs amis. Une famille est soutenue financièrement par les grands parents de la personne en situation de polyhandicap.

En plus de leur entourage familial, ces familles bénéficient deux types de ressources principales : les aides humaines et les aides financières.

Huit familles n'ont recours à aucune aide humaine lorsque leur enfant est à la maison. Parmi eux, trois sont en MAS et ne rentrent que pour les fins de semaine et les vacances, quatre sont externes en IME et un vit à temps plein à domicile.

Les aides sollicités sont des personnes sans formation spécifique dans trois situations, des intervenants formés (une infirmière et une aide soignante) dans un cas (pour une personne qui bénéficie par ailleurs des soins infirmiers techniques et d'une surveillance de nuit).

Les autres ressources sont des aides au répit, professionnelles, dans trois familles et amical dans deux.

Cinq personnes en situation de polyhandicap bénéficient de l'intervention d'un kinésithérapeute à domicile. Sont aussi cités l'orthophoniste, l'orthoptiste, le psychomotricien, l'ostéopathe, l'éducateur spécialisé (une fois chacun).

Les aides financières reçues par les familles pour la personne en situation de polyhandicap sont:

- l'AAH ou l'AEEH pour huit familles,

- la PCH pour sept.

La somme reçue est en moyenne de 850€ par mois, pour les huit familles qui ont donné un montant.

Le minimum est de 400€ par mois. Le patient concerné est élevé par sa mère, divorcée, qui cherche actuellement du travail.

Le maximum est de 10 000€ par mois. La patiente concernée a été victime d'un accident de la voie publique, et est indemnisée par les assurances. Elle vit à temps plein à domicile et a recours une surveillance infirmière permanente.

Lorsque les personnes sont prises en charge en MAS, les familles payent le forfait journalier d'en moyenne 18€ par jour avec les aides reçues.

Quatre familles évoquent leur difficulté à financer les aménagements d'environnement et les outils particuliers nécessaires à la prise en charge de leur enfant.

La vie associative semble avoir un rôle important autour des personnes en situation de polyhandicap. Toutes les familles ont eu au moins un contact avec une association.

Six disent beaucoup s'y investir.

Deux parlent d'une participation occasionnelle, quatre disent ne pas y participer du tout, dont trois ayant eu un investissement durant un temps et ayant actuellement décidé de moins s'investir.

Les associations nommées sont : l'Association Française du Syndrome de Rett (AFSR), l'Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés (ADAPEI), l'Association Pour Adultes et Jeune Handicapés (APAJH), l'Association du syndrome d'Aicardi.

J'ai ensuite demandé aux familles quels enjeux leur semblaient importants, concernant l'avenir de leurs enfants, et d'une manière plus générale, s'ils avaient des revendications.

A propos de l'avenir de leur enfant, les familles ont exprimés une ou plusieurs crainte parmi les suivantes.

- Trois parents aimeraient que leur enfant décède avant eux.
- Quatre s'inquiètent et appréhendent l'entrée dans une structure d'internat.
- Cinq familles veulent en priorité ne pas faire peser les contraintes matérielles liées au polyhandicap à la fratrie.
- Deux familles souhaiteraient pouvoir garder leur enfant à domicile, au moins de façon ponctuelle, et deux autres s'inquiètent de ne pas avoir de place dans une structure adaptée l'heure venue.

Les revendications plus générales des familles sont de deux ordres : humaines et techniques. Elles sont exprimées de façons très différentes par chacun.

Au niveau humain, trois familles souhaiteraient voir encore évoluer le regard des gens sur le handicap en général et se poursuivre les actions de sensibilisation et d'éducation civique. Pour cela une famille propose en particulier un plus grand soutien pour permettre l'insertion scolaire et professionnelle des personnes en situation de handicap. Quatre familles aimeraient que la communication avec les services hospitaliers se développe et que les parents soient plus tenus au courant et sollicités pour les décisions médicales.

Au niveau technique, cinq familles s'élèvent contre la lourdeur des procédures administratives, souhaiteraient être plus soutenues et informés dans les demandes d'aides humaines et d'allocation, aimeraient avoir un réel accompagnement social et financier.

Quatre personnes évoquent le grand manque de place en structure, que ce soit à plein temps ou dans le cadre de séjours de répit pour les familles. Les structures d'accompagnement à domicile semblent, aux dires des familles, êtres parfois totalement débordés par le nombre de demandes, surtout lorsqu'il s'agit de week-end, de vacances ou de jours fériés. Par ailleurs, les professionnelles y changent très souvent. La relation

humaine de confiance est alors rendue plus difficile. De plus, cela oblige les parents à réapprendre sans cesse à chaque professionnel la manière de s'occuper de leur enfant, son mode de communication.

Une seule personne pense que le maintien à domicile d'une personne en situation de polyhandicap est impossible.

3.2.3 Résultats et illustrations

Résultats généraux

Onze familles sont considérées dans ce paragraphe. Elles ont toute un médecin généraliste qui est extérieur à la famille.

Dans la douzième famille le père de la jeune fille en situation de polyhandicap est aussi son médecin généraliste. Cette situation singulière est donc traité à part.

Il est intéressant de noter que huit familles ont spontanément parlé de leur médecin généraliste.

Même si j'annonçais le sujet de mon travail aux familles, la première question concernant l'histoire médicale de la personne en situation de polyhandicap laissait une très large liberté d'expression, et permettait à la famille d'évoquer ce qui lui semblait important, dans l'ordre qui lui convenait, selon une logique qui lui était propre.

Les familles se divisent grossièrement en deux groupes.

- Sept familles considèrent que le médecin généraliste tient une place primordiale car il est leur référent (3), leur médecin de premier recours (2), qu'il s'occupe de tout pour l'enfant en situation de polyhandicap (2), au même titre que pour les autres membres de la famille (5). Deux d'entre elles vont jusqu'à dire qu'elles sont très satisfaites de cette relation.
- Quatre autres pensent que le médecin généraliste n'a qu'une place accessoire, parce qu'ils n'en ont pas réellement besoin (3) ou parce qu'il s'investit trop peu à

leur yeux (1). Elles ont ou ont eu néanmoins recours à lui pour la prise en charge des épisodes aigus intermittents.

Les atouts du médecin généraliste rapportées par les familles sont :

- leur disponibilité, personnelle ou collective s'ils travaillent en cabinet de groupe,
- leur capacité à se déplacer à domicile,
- la continuité de leur présence qui garanti le suivi de leur enfant depuis des années, voire depuis leur naissance,
- la polyvalence de leur compétence permettant la prise en charge de toute la famille, et apportant des réponses à des questions concernant des sujets très divers
- leur réactivité et leur compétence technique garantissant la qualité de la prise en charge de gestion des épisodes aigus, même grave parfois, à domicile en évitant ainsi l'hospitalisation,
- la qualité de leur relation humaine,
- le soutien psychologique qu'il est capable d'apporter.

Lorsque les familles expriment un mécontentement par rapport à leur médecin généraliste, c'est souvent parce que ces atouts font défaut.

Elles rapportent aussi deux éléments essentiels et peut-être inattendus.

- La personne en situation de polyhandicap, lorsqu'elle vit à domicile, ne pose pas nécessairement plus de problèmes médicaux qu'une autre.
- Elle présente les mêmes affections saisonnières et n'est pas plus difficile à traiter.

Illustrations individuelles

J'ai extrait des citations des entretiens qui illustrent parfaitement les différentes places du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap.

Ils sont présentés et articulés dans un ordre décroissant de place perçu par les familles, comme annoncé avant le tableau de synthèse.

Les trois familles qui ont leur enfant à temps plein à domicile sont aussi celles qui ont le plus de lien avec leur médecin généraliste.

La première famille vit dans une ville de Vendée. Leur deuxième fille est en situation de polyhandicap dans les suites d'un accident de moto alors qu'elle avait dix-neuf ans. Elle a été victime d'un étirement du tronc cérébral responsable d'une perte complète de l'autonomie et de la communication verbale.

Après deux longues années passées presque exclusivement en milieu hospitalier, elle est rentrée dans sa famille où elle vit actuellement à temps plein. Elle bénéficie de soins infirmiers quotidiens, sans être prise en charge par une structure d'HAD. C'est le médecin généraliste et la famille qui ont créé un réseau de soin par eux-mêmes, en associant des intervenants libéraux. Les parents de la jeune fille ont par ailleurs appris les gestes infirmiers nécessaires aux soins de leur fille, et les réalisent le plus souvent seuls.

« C'est quasiment le seul médecin qu'on voit depuis longtemps, sauf pour les problèmes de calculs. Le Docteur (généraliste 1), qui connaissait bien Béné depuis toute petite, n'a pas hésité à la reprendre, et il y a une infirmière, (prénom), qui a dit oui et qui depuis est toujours là. C'est très important d'avoir un médecin généraliste disponible. Il n'a jamais refusé de venir, le jour même si besoin. Et puis si lui est en vacances, le Docteur (généraliste 2), ou son remplaçant venait à sa place. Ça a dû arriver trois quatre fois...C'est un avantage d'avoir un généraliste qui travaille dans un cabinet de groupe, il y a toujours quelqu'un». Paradoxalement, ce père n'a pas parlé spontanément du médecin généraliste lors de l'histoire médicale de sa fille. Ceci peut s'expliquer par le fait que généraliste ne soit ré intervenu auprès d'elle qu'après son retour à domicile, et donc qu'après sa stabilisation d'un point de vue du handicap. On constate en effet qu'il a particulièrement orienté son témoignage autour des épisodes aigus traversés par sa fille dans les suites immédiates de l'accident de la voie publique. De plus sa fille a

actuellement trente-deux ans, et l'organisation avec le médecin généraliste est bien rodée depuis plus de dix ans. Dans cette situation précise, peut être pourrait-on penser que, s'il n'en a pas parlé de lui-même, c'est que cette place est parfaitement établie et satisfaisante.

Les deux personnes en situation de polyhandicap suivantes ne nécessitent plus aucun soin infirmier, et sont uniquement pris en charge par la famille, aidées plus ou moins ponctuellement par des auxiliaires de vie.

La deuxième famille est une mère veuve qui s'occupe de son fils. Il est atteint d'une toxoplasmose congénitale. Ils habitent dans un contexte très rural à distance des urgences et des services hospitaliers. Son médecin généraliste est aussi le seul référent médical : *« Et on a toujours pu s'occuper de lui à la maison, avec le Docteur qui s'est très bien occupé de lui, c'est sur. Elle l'a suivi depuis sa naissance, elle est le médecin généraliste de toute la famille. Je suis très satisfaite de la prise en charge. Elle passe maintenant au moins une fois par an, elle gère le traitement antiépileptique. C'est elle qu'on appelle en premier pour tous les problèmes, sauf pour les questions à propos de l'installation ou du matériel »*. Pour cette femme, comme pour beaucoup d'autre personne, l'hospitalisation est très mal perçue, et doit être évitée au maximum. Un médecin généraliste qui accepte de prendre en charge même des situations plus aiguës est un atout extraordinaire.

La troisième famille accompagne un homme IMOC de 42 ans, dans un contexte très rural et à distance des services hospitaliers. En dehors de problèmes d'épilepsies, il n'a globalement pas eu de problème de santé. *« Il restait à la maison, mais en vrai, il n'est pas maladif. On s'adressait parfois au Docteur (généraliste 1), qui est à la retraite maintenant. Il l'a suivi de sa naissance à sa retraite, puis sa relève a été prise par le Docteur (généraliste 2). Ils rigolent bien tous les deux. (Épisode raconté par Alain lui-même) Un jour pour son vaccin pour la grippe, j'avais la pétoche. Et là je lui ai dit « fais pas l'con ! ». Ils aiment bien se taquiner »*. On note ici l'importance du lien humain, au delà de l'aspect technique ou médical de la situation. Ce lien explique la

place prédominante du généraliste, comme le montre la réponse à la question « Quelle place pour le médecin généraliste ? » : « *Vraiment importante parce qu'il nous connaît bien. Si on a le moindre problème, il est là. C'est important d'avoir un médecin qui connaît bien toute la famille. Si y'a un souci quelconque... Ça fait un moment qu'on ne l'a pas vu, depuis le vaccin pour la grippe. Il fait le renouvellement tous les six mois, on l'emmène au cabinet* ».

Même si le besoin de soins techniques est faible, le fait de savoir son médecin généraliste disponible et accessible permet une sécurisation de la famille. Elle le voit peu de fait, mais a toujours cette ressource si besoin. La capacité à se déplacer à domicile rassure aussi d'une manière inestimable, et est un moyen d'éviter le passage aux urgences, très coûteuse en temps comme en argent: « *Y s'déplacait beaucoup à domicile avant quand on habitait à (ville 4). Si vraiment on pouvait pas y aller, y venait. Quand il a fait ses crises d'épilepsie, Docteur (généraliste 2) n'était pas là, donc c'est son remplaçant qui est venu. La deuxième crise, c'est les pompiers qui sont venus, et on a passé la journée aux urgences pour faire le bilan. Bon ben sinon, c'est sûr, on voit pas souvent le Docteur* ».

Dans les trois familles suivantes, le médecin généraliste à une place peut être moins importante. Elles ont un recours plus ponctuel à leur médecin généraliste lors des épisodes aigus intermittents, mais elles le considèrent comme indispensable.

Pour la quatrième famille qui accompagne jeune fille de 24 ans en situation de polyhandicap idiopathique, on retrouve aussi l'idée que le médecin généraliste est un atout pour éviter l'hospitalisation. La jeune fille présente encore actuellement un encombrement bronchique chronique avec des épisodes de décompensations aiguës. Malgré le fait d'habiter en centre ville à proximité d'un CHU avec service d'urgence, elle a habituellement recours, même dans les situations graves, à son médecin généraliste et a une amie pédiatre qui habite au-dessus de chez elle, pour éviter l'hospitalisation. « *C'est notre référent, c'est lui qui nous connaît depuis toujours. Il nous connaît bien, il connaît (Prénom). Les problèmes pulmonaires ont été gérés à*

domicile, ce qui faisait bondir les radiologues. On a passé des soirées un peu tendues, mais on s'en est toujours sorti. S'il y avait le moindre souci, j'allais le voir et on trouvait une solution. Il répond au téléphone très tôt le matin ce qui m'a permis de prendre des décisions rapides quand je devais garder (Prénom) à la maison et prévenir mon employeur ».

La cinquième famille accompagne donc un jeune homme pour laquelle la cause du polyhandicap n'a pas été retrouvée. Les épisodes aigus intermittents *« étaient gérés avec le généraliste, à domicile. Elle habitait juste au bout de la rue et venait très facilement à domicile en sortant du cabinet. Elle a été très présente »*. On retrouve par ailleurs l'importance de la possibilité de se déplacer à domicile : *« Pour tout ce qui demandait une visite immédiate, on appelait notre médecin généraliste qui, elle, se déplaçait »*.

La sixième famille, qui accompagne une jeune femme de 33ans porteuse d'un syndrome de Rett, a eu beaucoup recours au médecin généraliste pendant une période précise.

« Le médecin traitant a suivi certains épisodes à domicile. En 99 il y a eu une grosse infection pulmonaire avec des soins importants. On n'a pas pu l'hospitaliser parce qu'il n'y avait pas place. Il a mis en place la kinésithérapie respiratoire. Entre octobre 99 et janvier 2000, Aline n'a été que trois semaines à l'IME. Elle était continuellement malade, avec encombrement et fièvre. Et fin janvier 00 elle a été hospitalisée pour aggravation ».

Exception faite de cette période, *« Aline n'est pas malade, elle n'est jamais malade en dehors des problèmes de poumons. Ça a été rare »*. La place du médecin généraliste était donc plus un soutien humain. Il était le fils rouge de la prise en charge et *« il était au courant de tout »*. Actuellement, Aline vit en MAS *« Elle n'a plus de médecin traitant, il y a un médecin à la MAS qui s'occupe d'elle »*.

La septième famille entretient un lien très privilégié avec son médecin traitant. Cependant, le *« Docteur (psychiatre) était le référent médical, plus que notre médecin généraliste, le Docteur (généraliste). Il faisait les ordonnances, mais en fait, on a surtout un rapport d'ami. (...) Le médecin généraliste était là comme ami, il nous a*

dirigé et nous faisait les ordonnances. À son regret parfois, il ne savait pas spécialement vers qui nous diriger. Un petit lexique pour une telle maladie pourrait être utile pour donner des pistes au médecin. Sur la façon d’orienter, bien sur, mais ne doit-il pas aussi aider pour l’amélioration du quotidien (alimentation...) ? Ça changerait la vie des parents ! ». Il a une place particulière auprès de la sœur jumelle d’Alice : *« (Surnom amical du médecin généraliste) intervient souvent, il prend (jumelle) pour lui expliquer ».* Même si le médecin psychiatre est le référent médical de cette petite fille, son médecin généraliste est très présent et est la première et seule ressource face aux épisodes aigus intermittents : *« On a recours au lui au moins deux fois par mois. Il passe prendre l’apéro et jette un coup d’oeil. Avec l’épilepsie, les trucs et les machins, on appelle souvent. S’il ne passe pas, il nous rassure au téléphone. Mais le plus souvent, il ne prend pas trop de risque, il passe ».* La place du médecin généraliste est donc ici d’être disponible, de rassurer, et de soutenir moralement l’entourage.

Pour les quatre dernières familles, le médecin généraliste a très peu de place.

La huitième famille considère que *« le généraliste a eu une place assez accessoire parce que (Prénom) est très peu malade ».*

La maman de la neuvième famille, a *« commencé à voir (son médecin généraliste) depuis notre arrivée à Nantes. Il habite tout près, mais il n’a pas eu besoin de le voir beaucoup. Il est tenu au courant par courrier de tout ce qui arrive à Marius, à l’hôpital, et le je l’ai consulté suite aux problèmes de déglutition en 2009 ».* Il a donc peu de place faute de réels besoins.

La dixième famille a eu des difficultés de communication avec son médecin généraliste: il *« ne l’a plus trop vue. Il parle peu, il travaille rapidement, il n’explique pas beaucoup. Il n’a pas vraiment d’intérêt pour le polyhandicap. En gros, je n’ai pas du avoir recours à lui depuis dix ans. Je l’ai appelé plusieurs fois, après quatre à cinq jours de pleurs. Je l’appelais, mais il ne pouvait pas nous aider. Il se déplaçait quand même ».*

Pour les parents de la onzième famille, leur médecin généraliste ne s'investit pas assez dans l'accompagnement de sa fille.

Celui qui l'avait prise en charge sur leur premier lieu d'habitation gérait les épisodes aigus intermittents : *« le médecin généraliste venait plutôt à domicile, parce que son cabinet n'était pas accessible. Il venait pour un rhume, une bronchite, les trucs d'enfants... »* Après leur déménagement en Pays de la Loire, ils ont voulu faire appel à un autre médecin généraliste qui n'a pas souhaité prendre une place particulière : *« Il a peu de place parce qu'il ne souhaite pas en prendre ! Il est destinataire de tous les courriers. Quand j'y vais pour un autre, j'aimerais qu'il prenne des nouvelles. Quand je l'appelle pour Ophélie, il tombe de l'armoire à chaque fois. J'aimerais qu'il se pose un peu plus de question, et qu'il tombe un peu moins de l'armoire à chaque fois. Après le SDRA, j'aurais aimé qu'il me pose des questions sur son état respiratoire. J'aimerais qu'il pose des questions parce qu'elle est plus fragile, plus vulnérable. On est tous égaux car on est tous des êtres humains, et y'a pas de raison qu'on lui accorde plus d'intérêt qu'à un autre, mais bon... »*

De plus, actuellement *« elle n'est pas trop malade, elle ne fait pas de fausses-routes, n'est pas trop sujette aux gastros... »* Elle n'a donc que peu de besoins.

Un témoignage singulier

Il s'agit de celui d'un père médecin généraliste soignant sa fille en situation de polyhandicap.

J'ai tout d'abord voulu retranscrire des extraits de ce témoignage sans commentaires, afin de ne pas parasiter l'importance de ces propos.

« Ça a un coût énorme pour la société. Marie ne vit pas une « vie d'homme », ce que la société dépense pour elle pourrait être consacré à tout autre chose. Philosophiquement parlant, c'est bizarre que la société investisse autant, parce qu'il n'y a aucun objectif aucune perspective pour elle. Mais elle n'a pas le choix parce que si on fixe la normalité, qu'est ce qui se passe pour ceux qui seront toujours à la frontière...(silence) Marie a un âge mental de moins de deux mois, elle sait dire que ça ne va pas, qu'elle

aime ce qu'elle mange mais c'est sa seule communication. C'est une sorte de régression. (...)

On n'avait rien vu à l'écho, mais de toute façon, si on avait vu avant à l'écho, on aurait pas eu la même réaction tous les deux, et on se serait peut être posé la question de l'interruption de grossesse et ça aurait fait exploser notre couple. La nouvelle du diagnostic au troisième mois, ça a été comme un coup de massue, puis on a pris le parti de vivre avec elle, sans négliger les trois autres. Et ça a assez bien fonctionné, ça a fait mûrir les filles. Notre philosophie générale c'est de tout faire pour les enfants soient heureux et que les autres n'en souffrent pas. Et Marie, elle est heureuse. (Epouse) ne dirait pas les choses de la même manière que moi, elle serait plus nuancée, mais c'est ce que je pense. (...)

Et y'a cet aspect financier. La société est généreuse, mais sans aucun discernement. Forcément, elle doit se doit de tenir ses lois, sinon c'est la porte ouverte à toutes les déviances.

Je tiens deux discours à la fois : c'est aussi notre fille. Professionnellement parlant c'est très intéressant, et ça nous a permis de faire passer à nos filles des valeurs différentes, tu relativises les choses.

Moi je suis son médecin généraliste, alors forcément, c'est particulier. On est sensibilisé au handicap de l'intérieur. Je traite les épisodes aigus intermittents, et je suis les directives des spécialistes. Ce n'est pas trop différent d'avec les autres personnes.

Les parents sont souvent demandeurs de beaucoup de choses, et le généraliste ne peut pas toujours répondre. Par exemple pour les pleurs... C'est difficile ça.

Je suis plus attentif à cette pénibilité de vivre avec des contraintes 24h/24. C'est différent pour nous les médecins lorsqu'on est au cabinet, on les a juste dix minutes durant la consultation. Rien à voir avec les parents qui les ont 24/24 à domicile».

Ce témoignage m'a conforté dans les trois axes de réflexions qui ont structuré la

première partie de ce travail:

- Qu'est ce qu'une vie d'homme, autrement dit, qu'est ce qu'une personne ?
- Dans quelle mesure la société peut accepter ou refuser d'accompagner ces personnes ?
- Les personnes en situation de polyhandicap apportent-elles quelque chose aux autres membres de sa famille, aux médecins généralistes, et à la société en général?

3.2.4 Motif de refus des entretiens

Le mode de recrutement décrit précédemment a conduit à un taux de réponse de presque 100%. En effet, si une famille me proposait d'entrer en contact avec une autre, c'est parce que celle ci était a priori disponible pour me recevoir.

Cependant, une famille n'a pas souhaité participer à mon travail. Les parents du jeune homme en situation de polyhandicap m'ont dit ne pas se sentir pas prêts à parler de leur expérience.

3.3 Résultats des entretiens avec les médecins généralistes

3.3.1 Résultats et illustrations

Résultats généraux

J'ai réalisé onze entretiens auprès de neuf médecins généralistes différents.

Deux d'entre eux suivaient deux patients en situation de polyhandicap et un n'a pas souhaité me répondre.

Sept médecins ont participé à mon travail par téléphone. Deux ont répondu au questionnaire lors d'un entretien direct. J'étais en stage avec l'un d'entre eux, et j'ai rencontré l'autre puisqu'il est aussi le père d'une jeune fille en situation de polyhandicap.

Le douzième médecin n'a pas souhaité participer à cette étude.

Les entretiens ont duré dix minutes en moyenne.

Un médecin a lui-même décroché lors de mon premier appel, alors qu'il était en consultation, et n'a donc pu m'accorder que quelques minutes.

Je les ai donc interrogés sur une relation concrète à partir de laquelle je leur demandais d'extrapoler à la relation médecin généraliste/personne en situation polyhandicap de manière générale.

Comme pour les entretiens avec les familles, les items relevés dans la suite et leur occurrence sont ceux rapportés par les médecins au cours des entretiens. Ils sont présentés dans l'ordre de la trame des entretiens.

La fréquence des consultations était extrêmement variable, de « plusieurs fois par mois », à « pas vu depuis plusieurs années ».

Je n'ai pu faire une moyenne, car les médecins ne disposaient pas tous de données chiffrées. Je n'ai donc pas pu comparer le recours au soin de ces personnes avec la population générale ou la population des personnes porteuses de maladies chroniques.

De plus, cette fréquence semble être très différente pour une même personne dans le temps. Elles traversent des périodes de stabilité et de décompensations.

Les motifs de consultation rapportés au cours des entretiens sont :

- la gestion des épisodes aigus intermittents pour tous,
- le renouvellement d'ordonnance pour cinq d'entre eux,
- les vaccinations pour deux,
- la prise en charge des problèmes spécifiques liés au poly handicap (orthopédique, respiratoire, épilepsie, problèmes dentaires, points d'appui, appareillage) pour quatre,
- l'accompagnement de la famille, le fait de « *dédramatiser, de porter un regard sur l'enfant sans se focaliser sur son handicap* » pour huit,
- la coordination des acteurs, pour « *éviter le tronçonnement de la personne* » pour deux,
- l'orientation vers les spécialistes et le milieu associatif pour quatre.

La lecture des courriers et des comptes-rendus des spécialistes et des structures, la tenue globale du dossier médical est citée par cinq d'entre eux. Un seul dit manquer d'information de la part de la structure pour la prise en charge de son patient.

Les enjeux sont alors très liés à l'âge du patient et à son mode de vie. Lorsque les enfants sont scolarisés en IME, en externat, le médecin généraliste reste le premier recours de soin. Lorsque la personne devient adulte, elle peut être prise en charge en internat dans une MAS. Le médecin généraliste n'est alors presque plus sollicité dans la mesure où le médecin de la structure prend le relais.

Si la personne reste ou revient à domicile, alors la place du médecin généraliste redevient centrale.

Le médecin généraliste est le seul interlocuteur médical dans certaines familles, si aucune complication ne survient et ce durant parfois des années.

Il instaure un suivi identique à celui d'un patient porteur d'une maladie chronique stabilisée. Il coordonne les autres acteurs de soins, paramédicaux en particulier.

D'une manière générale, comme pour les familles, on peut distinguer deux groupes.

- Dix pensent avoir une place importante, au même titre qu'auprès de tous les

autres patients, pour six, et au même titre que tout patient porteur d'une maladie chronique potentiellement évolutive, pour quatre.

- Un considère comme nulle dans la mesure où ces personnes doivent être suivies en milieu spécialisé, et non par le médecin généraliste. Il a cependant tenté de répondre pendant de longues années aux demandes de la famille, en particulier pour le traitement des épisodes aigus intermittents.

Celui qui n'a pas souhaité me répondre m'a fait savoir par son secrétariat qu'il a vu le patient pour des problèmes infectieux.

La prise en charge est pour tous identique entre celle qu'ils ont de fait dans la relation particulière et celle qu'ils envisagent d'un point de vue plus général.

Il serait dommage, pour deux d'entre eux, que ces patients ne soient plus suivis par les médecins généralistes de ville.

Pour l'un, le médecin généraliste est celui qui connaît la personne et son entourage dans leur réalité concrète et quotidienne. Lors de la création de réseaux de prise en charge globale, les acteurs ont tendance à se multiplier et le patient à être morcelés et mal connus de chaque acteur.

Pour l'autre, le lien avec le médecin généraliste permet à la personne et à son entourage d'avoir un interlocuteur qui ne se focalise pas sur le handicap, qui le prend en charge comme un enfant ordinaire.

Les correspondants principaux rapportés par les généralistes sont les spécialistes en milieu hospitalier. Les plus cités sont les neurologues, les médecins de médecine physique, les chirurgiens orthopédistes, les pédiatres.

Un considère que la proximité des spécialistes en milieu urbain fait que la famille le sollicite beaucoup moins.

Globalement, les généralistes sont satisfaits du lien ville hôpital. Ils reçoivent les courriers leur permettant de suivre, s'ils le souhaitent, la prise en charge spécialisée et d'adapter les traitements si besoin. Ils savent à qui s'adresser pour les questions

diagnostic et somatiques. Ils sont parfois sollicités par les familles pour les aider ou les confirmer dans une décision importante, par exemple pour la gastrostomie. Ils sont par ailleurs parfois questionnés sur le détail de telle intervention, ses risques en complément des réponses données par le spécialiste.

On constate à l'inverse que les spécialistes ne sollicitent que peu ou pas les généralistes. Aucun ne dit avoir été sollicité pour participer à des réunions hospitalières multidisciplinaires concernant leur patient, même lorsqu'il s'agissait de préparer un retour à domicile après une période de rééducation ou d'hospitalisation. De même, aucun ne semble avoir été sollicité par les équipes d'ergothérapie ou d'appareillage pour aider à l'évaluation du milieu de vie, aux adaptations nécessaires de l'environnement, alors que le généraliste connaît souvent l'habitation, l'accessibilité logement, le contexte socio affectif de la personne.

La plupart des médecins ne sont pas en difficulté pour prendre en charge les épisodes aigus intermittents, saisonniers, infectieux ou autre, malgré les terrains sur lesquels ils surviennent. D'autre part ils considèrent que leur rôle de suivi, de dépistage et de prévention est le même que pour tout autre personne, qu'elle soit porteuse ou non d'une pathologie chronique évolutive.

Le rôle primordial de l'entourage familial, et en particulier des parents, est rapporté par quatre des médecins. Ils considèrent que la qualité et l'investissement des parents est la clef de voûte de la prise en charge de ces personnes.

La place du médecin généraliste est donc dans les faits relativement homogène. Avec plus ou moins d'intérêt et d'investissement, qu'ils considèrent la chose comme adaptée ou non, ils assument la prise en charge de ces patients pour les pathologies bénignes, les renouvellements d'ordonnance, la tenue des dossiers. Ces trois rôles ne sont pas propres aux personnes en situation de polyhandicap, mais font bien partie des compétences nécessaires à tous médecins généralistes.

Le niveau d'engagement va ensuite varier selon différents critères :

- Propres au médecin :
 - Son intérêt pour les personnes porteuses de pathologies complexes, les personnes dépendantes
 - Sa disponibilité
 - Son intérêt pour la composante humaniste de son activité.
- Propres au patient :
 - Sa pathologie
 - Son besoin de soins médicaux
 - Sa consommation médicale
 - Son mode de vie (à domicile ou en institution)
- Propres à la famille
 - Leur attente par rapport à leur médecin généraliste
 - La durée du suivi
 - Leur niveau de connaissance à propos de la pathologie de leur enfant
 - Leur investissement dans les soins et dans la vie associative.

Illustrations individuelles

	Prénom	Sexe	Age	Étiologie	MDV
1	Bénédicte	F	32	TC grave	Domicile
2	Didier	M	32	Toxoplasmose	Domicile
3	Alain	M	40	IMOC	Domicile
4	S.	F	20	Idiopathique	IME/domicile
5	Henry	M	24	Idiopathique	MAS/domicile
6	Alice	F	7	Sd de Rett	IME/domicile
7	Aline	F	33	Sd de Rett	MAS/domicile
8	Anaïs	F	15	Idiopathique	IME /domicile
9	Marie	F	12	Sd d'Aicardi	IME/domicile
10	Marius	M	9	IMOC	IEM/domicile
11	Camille	F	23	Sd de Rett	MAS/domicile
12	Ophélie	F	15	CMV	IME/domicile

Tableau 21: Classement des médecins généralistes par ordre d'investissement annoncé

Le tableau précédent donne le classement des médecins généraliste par ordre d'investissement annoncé par eux.

Comme pour les familles, j'ai extrait des citations des entretiens avec les médecins généralistes. De la même façon, je les ai organisées en fonction de la place qu'ils disent avoir auprès de la personne en situation de handicap, par ordre décroissant.

Le médecin généraliste de Bénédicte est le seul médecin qui la suit de manière régulière : *« je m'occupe de tout ce qui touche à la pathologie infectieuse, virale, gynéco si besoin (elle fait des infections mycosiques), dermato (point d'appui, érythème localisé, éruptions d'origine allergique, frottements, mycoses et tout ça). Je surveille la tension, je fais des bilans sanguins réguliers en fonctions des hospitalisation avant. Et puis je gère les problèmes douloureux. Je discute aussi avec la famille, et les autres soignants sur demande »*. Il considère donc sa place comme *« primordiale »* tant pour la gestion du quotidien que la coordination des autres acteurs de soin, l'accompagnement de la famille, et la gestion des épisodes aigus, même graves, à domicile.

Comme pour tous les autres patients, il se réfère aux spécialistes pour les problèmes spécifiques lié à la pathologie chronique. Il s'agit par exemple actuellement de problèmes de lithiases rénales suivies en région parisienne.

Les deux médecins généralistes suivants sont aussi les seuls référents médicaux. Cependant, leurs patients sont stabilisés dans leur pathologie chronique. Ils ont donc un *« rôle de suivi et de contrôle de son état de santé »*.

Le deuxième médecin précise que sa place est *« surtout de soutien pour sa Maman »*. L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap donc met en valeur la *« très forte composante humaniste »* du métier de médecin généraliste : *« il n'y a pas que les actes techniques, même s'il y a eu une forte proportion d'actes techniques, maintenant il n'y en a presque plus. Ça révèle surtout le rôle humaniste du métier de médecin généraliste. Je pense que le rôle du médecin généraliste est capital, sinon le patient est tronçonné, donc ce n'est pas le bon plan. Le lien est fait avec la Maman »*.

autour de la prise en charge globale ». Pour ce médecin, « le poly handicap ne m'impressionne pas. Quand on ne sait pas, on pose la question à qui de droit. Nous, on fait ça presque tous les jours, avec des patients qui ont des multi handicap, donc on gère ça très bien ». Comme pour le médecin précédent, accompagner des personnes en situation de polyhandicap n'est pas plus difficile et contraignant que d'accompagner tout autre personnes porteuse de maladie chronique.

Le troisième considère que sa place est « de dédramatiser la situation, de ne pas la rendre plus grave. Je ne l'ai pas considéré comme quelqu'un de malade, je ris avec lui, je le charrie. Pour le corset, je ne suis pas compétent. Mais pour le reste, il n'est pas plus malade qu'un autre. Pour les autres pathologies très spécialisées, je ne suis pas plus compétent. Je fais le renouvellement de kiné, de Lioresal, ça je le fais. Mais ce n'est rien de spécial.

En général, c'est une prise en charge familiale. Comme pour les autres, je ne vois pas de différences ».

Les sept médecins généralistes suivants prennent en charge leurs patients en situation de polyhandicap comme tout personnes porteuses de maladie chroniques, au même titre que les autres membres de leur famille..

Le quatrième médecin connaît la famille depuis « toujours ».

Il a suivi la grossesse de la Maman de S. au cours de laquelle personne n'a vu de signes faisant craindre une quelconque pathologie. De plus, il travaille en MAS, ce qui l'a particulièrement sensibilisé à la question du polyhandicap. Après la naissance de S., il a assuré « le suivi habituel du nourrisson » le traitement des hyper thermie lié à des infections urinaires mais surtout pulmonaires.

Il a pu « gérer la plupart des problèmes à domicile, pour éviter une hospitalisation, même si c'était très grave. » Pour lui, la place du médecin généraliste, « c'est celle qu'il veut bien prendre par sa compétence, sa disponibilité. Il est important de rester très proche de la famille parce que le médecin généraliste reste le premier interlocuteur. C'est une place qui n'est pas facile à prendre, mais pour nous ça allait de soi » Il est

impossible de prendre en charge ces personnes sans un réel investissement. Enfin, il insiste sur le fait que l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap présente un grand intérêt médical technique car « *on ne peut pas suivre les personnes handicapées en ne maîtrisant pas sa médecine* ». Il faut être très bon clinicien, car seul l'examen clinique pourra donner des réponses aux questions.

Le cinquième médecin a suivi Henry à domicile durant de longue année.

Sa place est « *la même qu'auprès de tous les autres de sa famille, je ne gérais pas le handicap, je le soignais comme les autres enfants. J'avais la place du médecin généraliste traitant pour les problèmes bénins du quotidien* ». Cette place est « *utile(car) ces enfants-là ont droit d'avoir un médecin qui s'occupe du handicap et un médecin généraliste qui va s'occuper de son petit bobo, qui a un autre regard. Les parents, ça leur fait plaisir, c'est une aide d'avoir un médecin qui soigne tout le monde. Ça intègre les enfants dans le monde général, ce sont des patients comme les autres quand ils viennent. Ça doit leur faire du bien de ne pas être toujours que dans des salles d'attente où il n'y a que des enfants handicapés* ».

Le médecin généraliste a donc cette place de considérer l'enfant avant en ce qu'il est une personne avant d'être en situation de handicap.

C'est pourquoi elle considère que « *ça serait dommage qu'on n'ait plus à suivre ces personnes en ville. Il ne faut pas les mettre à l'écart d'une patientèle générale. Ça arrive que leurs questions soient hors de mes compétences, mais je le dis* ». Elle souligne qu' « *au départ, on n'est pas forcément à l'aise puis ensuite on n'a plus du tout de gêne ou d'appréhension à les soigner* ». Actuellement, elle n'a « *plus de place auprès d'Henry. Il est suivi dans l'institution et c'est très bien pour ses parents* ».

Le sixième médecin, celui d'Alice, est aussi un ami de la famille. Il gère les épisodes viraux intercurrents, renouvelle les ordonnances en coopération avec les spécialistes et la famille. Pour lui, « *la place d'un médecin généraliste (est) comme pour un enfant normal, pas plus, pas moins. Pour la surveillance, ça ne change strictement rien. Il n'y a rien de particulier, ça ne m'a pas posé de questions particulières. On accompagne la maladie quelle qu'elle soit, et on en réfère au spécialiste. On a tous les rapports, les comptes-rendus, la moindre chose. C'est moi qui la traite, comme les autres enfants, au*

niveau du généraliste. C'est pas plus lourd, c'est notre travail, que ce soit un syndrome de Rett ou un diabète, ou quoi ».

Le septième médecin généraliste a suivi Aline à domicile pendant plusieurs années. Il gérait lui aussi les renouvellements et les épisodes aigus intermittents. Actuellement, comme Henry, elle vit en structure spécialisée. Son médecin généraliste considère donc qu'il « *a un rôle mineur, parce qu'il n'intervient que si besoin quand le jeune est en famille* ».

Pour le huitième médecin généraliste, qui accompagne Anaïs, sa prise en charge relève de la spécialité. Il considère qu'il n'est « *en réalité, pas le médecin traitant d'Anaïs, mais plus de sa famille* ». Cependant, « *le rôle du médecin généraliste, c'est de gérer les petites affections intercurrentes, et de tenir le dossier* ». Il accompagne donc Anaïs au même titre que ses frères et sœurs, sur les questions de médecine générale habituelles.

Le neuvième médecin généraliste est aussi le père de Marie, sa fille en situation de polyhandicap. Cette situation lui permet d'être « *sensibilisé au handicap de l'intérieur* ». Il « *traite les épisodes aigus intermittents, et je suis les directives des spécialistes. Ce n'est pas trop différent d'avec les autres personnes* ».

Le dixième, qui prend en charge le tout jeune Marius, résume ainsi sa place : « *non, pour moi je n'ai aucun problème, je le gère comme les autres enfants* ».

Seul le onzième médecin généraliste, celui de Camille, considère qu'il n'est « *pas concerné sur le long cours*, ». « *Je ne suis pas habilité pour la rééducation, je ne suis pas à même de juger.(...) On peut aider, mais ce n'est pas notre travail* ».

Il a cependant assuré la prise en charge quotidienne : « *il faut juste faire pareil que pour quelqu'un de pas handicapé* ». Il considère qu'on ne doit « *pas multiplier les acteurs, que le médecin généraliste ne doit pas donner d'avis différents* » car les familles sont déjà assez ballottés entre les spécialistes.

Il souligne le manque de formation pour accompagner ces personnes. Il considère que

cette patientèle « *représente une part tellement minime de l'exercice qu'on ne fera pas (de formation). Il y a eu quatre consultations en huit ans, je ne vais pas prendre un week-end de formation pour ça* ».

3.3.2 Comparaison entre leur point de vue et celui exprimé par les familles.

Globalement le niveau d'engagement ressenti par les familles et celui assumé par les médecins généralistes est la même. Le classement établi est à peu près le même du point de vue des familles que de celui des médecins.

La famille d'Ophélie, dont le médecin n'a pas souhaité répondre, est celle qui regrettait qu'il semble avoir toujours oublié l'existence de leur fille en situation de polyhandicap. Elle m'avait donc bien prévue qu'elle serait surprise si le médecin acceptait de me répondre.

Le médecin de S. n'a jamais fait allusion à un autre médecin qui soutiendrait aussi la famille. Hors la maman de S. m'a dit avoir très souvent recours à la compétence d'une voisine pédiatre lorsque S. est encombrée.

3.3.3 Motifs de refus d'entretien

Le recrutement des médecins généralistes par les familles a conduit à un excellent taux. Le seul médecin généraliste qui ai refusé l'entretien téléphonique semblait ne pas être particulièrement intéressé par le sujet, plus que gêné par le fait de donner des informations par téléphone. Sa secrétaire m'a en effet donné la fréquence et les motifs de consultations.

3.4 Résultats des entretiens avec les professionnels ressources

3.4.1 Ressources humaines

Médicaux et paramédicaux

Infirmiers

J'ai réalisé des entretiens auprès de trois infirmières: une exerçant dans un SAMSAH, une en maison d'accueil spécialisé et une en milieu hospitalier spécialisé de rééducation.

Dans un premier temps, j'ai interrogé une infirmière qui travaille actuellement en SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés). Elle a accompagné des personnes en situation de polyhandicap lorsqu'elle exerçait en libéral, Ces structures ne prennent actuellement pas en charge des personnes en situation de polyhandicap, car elles sont fondées sur le projet de vie du patient, qu'il doit rédiger. Elles sont cependant une proposition innovante qui pourrait être appliquée à ces personnes en considérant, non pas le projet de vie directement formulé par le patient, mais celui proposé par ses aidants naturels.

Les SAMSAH sont différents des services de soins. Ils sont orientés vers l'accompagnement et la coordination. Ils travaillent en concertation avec les services de soins infirmiers à domicile, les aides-soignantes, les kinésithérapeutes.

L'interaction avec le médecin généraliste se fait à deux niveaux. Les SAMSAH ont besoin qu'il puisse signaler la nécessité d'un séjour de répit pour les aidants. Il assure les tâches administratives habituellement réalisées: rédactions des courriers nécessaires aux consultations spécialisées, remplissage des certificats pour la MDPH... Les SAMSAH accompagnent ensuite les patients à ces consultations et aident les personnes

en faire leurs démarches administratives.

Ils peuvent aussi directement signaler au médecin généraliste une situation qu'ils estiment à risques lors de leurs interventions à domicile. Ils l'informent de leurs observations et l'invitent aux réunions de synthèse. En pratique, il est hélas rarement disponible.

Enfin, les SAMSAH disposent d'équipes pluridisciplinaires avec des assistants sociaux, des psychologues. Leur intervention peut donc décharger le généraliste d'une partie du travail de coordination, d'accompagnement psychologique et de la recherche de solutions sociales.

Dans un deuxième temps, j'ai interrogé une infirmière de MAS.

Dans la structure où elle exerce, le médecin coordonnateur est un médecin généraliste. Il est présent au moins trois jours par semaine et est le médecin traitant de tous les résidents (sauf un dont le frère est médecin). Elle n'a donc habituellement pas besoin de solliciter d'autres médecins. En cas de problème en dehors des heures de présence de ce médecin, elle essaye de le joindre par téléphone pour lui demander sa prescription. S'il n'est pas disponible, elle appelle le « 15 » qui, dans la plupart des situations, fait se déplacer le médecin généraliste de garde.

Elle ressent parfois une réticence importante des généralistes à se déplacer et à donner un avis concernant des résidents en situation de polyhandicap. En dernier recours, si ceux-ci ne peuvent se libérer dans des délais appropriés, elle envoie la personne aux urgences ce qui engendre une lourdeur de prise en charge et des frais importants.

Le dernier entretien rapporte le point de vue d'une infirmière travaillant en Centre de Rééducation Fonctionnelle (CRF).

Au sujet du lien entre le médecin généraliste et le CRF, elle a immédiatement pensé aux

réunions de services PIII (Plan d'Intervention Interdisciplinaire Individualisé). Y participent tous les professionnels médicaux, paramédicaux et éducateurs, la personne en situation de handicap et sa famille. Elles ont lieu au moins trois fois au cours de l'hospitalisation, dont une spécifiquement dédiée au retour à domicile. Lors de cette dernière, médecins généralistes ne sont pas présents.

Elle pense qu'il serait pourtant important de les solliciter pour avoir leur avis, leur connaissance du contexte de vie matériel et humain dans lequel la personne évolue, et anticiper avec lui les moyens d'accompagner ce retour à domicile. Ces réunions sont préparées à l'avance à l'aide d'un questionnaire adapté à chaque professionnel et à la famille. Elles durent habituellement moins d'une heure, ce qui pourrait représenter une contrainte tolérable pour le médecin généraliste.

Elle rappelle que pour les personnes en situation de polyhandicap, l'enjeu principal n'était pas de l'ordre de la rééducation ou des soins techniques infirmiers. Il s'agit plutôt d'une prise en charge de nursing, d'assurer la qualité de vie et le confort des personnes, de lutter contre les infections aiguës intermittentes...Le médecin généraliste lui semble donc être l'interlocuteur désigné.

Auxiliaires de vie sociale

J'ai rencontré un administrateur de l'ADMR de Loire-Atlantique pour mieux comprendre le rôles des auxiliaires de vie et leur lien avec le médecin généraliste.

La fédération ADMR de Loire Atlantique a effectué sur l'année 200, 700 000 heures de services à la personne. 73% ont été consacrées à des personnes âgées, 9% à des personnes en situation de handicap, et 18% aux familles.

L'ADMR propose aussi des petites unités de vie pour adultes en situation de handicap qui travaillent en ESAT et rentrent le soir en foyer.

Pour les personnes en situation de polyhandicap survenant dès l'enfance, l'ADMR

intervient surtout pour permettre des périodes de répit aux aidants.

En effet, dans ces situations, l'entourage familial est souvent très présent et organisé. C'est lui qui assure la coordination des différents intervenants. L'ADMR ne propose donc que des interventions très ponctuelles. Elle n'est que peu en relation avec les médecins généralistes, contrairement aux situations de sur handicap dans le cadre des maladies neurodégénératives évolutives par exemple ou elle assure à la place de la famille souvent moins présent, le lien entre les acteurs de soins.

Elle a un rôle d'alerte en cas de dépistage d'une souffrance des aidants, à haut risque de maltraitance.

L'ADMR recrute des professionnels ayant un diplôme d'Etat d'auxiliaire de vie sociale (qui dépend du ministère des affaires sociales) ou d'assistante de vie aux familles (qui dépend du ministère du travail).

Médecin de MAS

J'ai interrogé un médecin généraliste travaillant en MAS afin de mieux comprendre son interaction avec le médecin généraliste de ville.

Ce médecin rapporte deux expériences différentes.

D'abord, lors du retour à domicile des personnes en situation de polyhandicap de sa MAS, elle a très souvent ressenti que les généralistes de ville semblaient déroutés par le fait que par le fait que ces personnes ne parle pas, que leur examen clinique soit très différent d'une personne lambda.

Alors souvent, elle remarque que les médecins généralistes s'appuient sur le médecin de structure .

De même, les familles, sentant cette difficulté et considérant que le médecin de la MAS connaît mieux leur proche, demandent parfois que celui-ci continue d'être suivi par le médecin de la MAS.

A contrario, lorsque la MAS reçoit des personnes habituellement à domicile en accueil temporaire, le médecin généraliste est alors souvent très présent et à l'aise avec la personne qui fait partie intégrante de sa patientèle.

L'autre expérience rapportée concerne les remplacements.

Lorsqu'elle part en vacances, elle demande à des confrères généralistes de venir en visite à la MAS. Elle sent chez la plupart une réticence très importante. Elle essaye de leur expliquer que la prise en charge est identique à celle de n'importe qui en garde, mais, sans savoir pourquoi, elle constate que « ça bloque souvent ».

On retrouve par ailleurs dans ses propos ceux des certains généralistes de ville interrogés.

Quand la personne en situation de polyhandicap vit en institution, leur médecin de famille passe la main en sachant que le suivi est assuré ailleurs.

Il ne va pas trop s'y intéresser parce qu'il est complexe d'avoir deux médecins de la même spécialité qui prennent en charge une même personne.

Certaines familles choisissent que leur médecin de famille reste le référent, mais, dans son expérience, c'est très rare.

Parfois les familles interpellent leur médecin généralistes en cas de différence de point de vue avec les médecins de la MAS, comme un recours, un deuxième avis.

Elle constate que souvent les généralistes sous-estiment leur capacité à accompagner d'une manière efficace ces personnes.

Par exemple, lorsqu'elle est arrivée à la MAS, celle ci était gérée d'un point de vue médical depuis quinze ans par le médecin généraliste du village. Ce médecin lui a tout de suite dit qu'elle en savait bien plus que lui.

En réalité, pour ce médecin de MAS, les quinze ans d'expérience de ce médecin généralistes valaient bien plus que sa formation théorique. Elle a donc imaginé que la prise en charge des personnes en situation de handicap devait moins l'intéresser.

Ce médecin a ensuite fait des propositions concrètes pour améliorer la relation médecin

généraliste personne en situation de polyhandicap.

Elle propose en particulier de faire le pari de la relation, de la compréhension. Ces personnes sentent la sincérité de la relation, l'investissement, le ton de la voix. Il faut leur parler comme s'ils comprenaient tout, puis elles capteront ce qu'elles veulent/peuvent, et elles nous renverront ce qu'ils peuvent/veulent.

Cette attitude permet de re situer les personnes en situation de polyhandicap comme des personnes, et non comme objets de soin.

Dans la relation, ce médecin de MAS pense que « je suis sujet si l'on me place comme sujet ». « C'est l'interlocuteur qui me donne un statut, c'est votre regard qui me donne ou pas d'être une personne ».

Elle rapporte une idée de Jacques Ricot, un professeur de philosophie. Il explique comment la maltraitance vient du fait que l'autre est considéré comme objet de soin, et non plus comme une personne. « Même si nous ne savons pas comment elles-mêmes se perçoivent, en tant qu'individu, il faut leur donner cette dignité par notre regard. Si la capacité d'intellectualisation est déficiente, c'est à nous de la leur donner ».

Dans l'affaire Vincent Humbert, elle s'est vraiment dit que, si certains jugeaient la vie de ce jeune homme comme n'étant pas digne d'être vécue, alors son travail avec les personnes en situation de polyhandicap depuis quinze ans ne sert à rien!

Pour elle, chaque personne est unique, avec ses émotions, ses pulsions uniques. Personne n'a la même histoire, l'unicité est essentielle.

Les personnes en situation de polyhandicap nous poussent à développer les qualités relationnelles qui sont utilisées pour toutes nos autres relations : la posture qu'on est obligé de prendre avec ces personnes devient comme un savoir être.

Elle considère, d'un point de vue organisationnel, que la relation médecin d'institution médecin généraliste doit se baser sur leur formation, sur des échanges et des rencontres inter professionnelles.

Assistants de service social

J'ai rencontré deux assistantes de service sociale. La première est spécialisée dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap au sein d'une structure. L'autre est assistante sociale polyvalente.

Toutes deux soulignent la complexité de l'accompagnement social des personnes en situation de polyhandicap. Que ce soit au niveau des structures d'accueil, des dossiers administratifs, des demandes d'aide, il s'agit pour elles d'un labyrinthe dans lequel même un professionnel peut se perdre.

Elles rapportent le cruel manque de place en structure pour ces patients, et la rareté de celles qui soient spécialement dédiées aux personnes en situation de polyhandicap. Les délais d'admission sont donc être parfois très long.

Pour la première, le rôle de l'assistante sociale est d'aider les gens à faire leur démarche sans faire à leur place.

La partie « projet de vie » du nouveau dossier MDPH est un excellent outil. Lorsqu'il est bien maîtrisé, il est beaucoup plus facile à utiliser.

C'est une partie de la réforme qui a bien marché.

La création des MDPH aurait du aussi simplifier les procédures, mais, en pratique, le fait que les patients doivent s'y déplacer pour aller en consultation est difficile à gérer. Les évaluateurs sociaux qui déplacent bien à domicile n'ont pas de compétence pour établir un diagnostic social.

Par ailleurs, aujourd'hui, les enfants en situation de polyhandicap sont habituellement pris en charge en IME, parfois en internat classique.

Pour être admis dans ce type de structure, les enfants ne doivent pas être porteurs d'un polyhandicap trop lourd. Ils doivent pouvoir rentrer à domicile durant les fins de semaine et les vacances scolaires. Cela est parfois impossible pour les familles.

L'annexe XXIV ter du décret de mars 1956 prévoit la création de places spécifiquement dédiées aux personnes en situation de polyhandicap. Elles peuvent être en hôpital de jour, en hospitalisation de semaine, ou en hospitalisation complète avec une prise en charge médicalisée trois cent soixante cinq jour par an.

Ces structures sont très rares. Par exemple, il n'y a aucun service d'hospitalisation complète dédiée en Vendée.

Les enfants dont les situations sont les plus complexes sont donc parfois obligés d'être hospitalisés loin de leur famille, hors région.

Pour d'autres familles, la solution est le maintien à domicile. Il existe des services de soins à domicile (SSIAD) qui peuvent intervenir sur prescription médicale.

Ils sont administrés par le médecin de la sécurité sociale de secteur.

Cependant, le nombre de place y est aussi limité. Les familles ont donc recours à des prestataires privés qu'elles financent grâce à la PCH. Ce fonctionnement nécessite un environnement familial très porteur qui accepte d'être en lien avec les services sociaux et les médecins généralistes.

Elle constate un bon répondeur des généralistes lorsqu'elle organise un retour à domicile, mais elle regrette qu'ils se limitent souvent à la question médicale, sans s'interroger sur ses liens avec l'insertion sociale.

Elle souligne le rôle primordial du médecin généraliste dans l'évaluation du risque lié au maintien à domicile, surtout chez des adultes pris en charge par leur parent ou leur conjoint.

Lorsque la personne nécessite une présence vingt quatre heures sur vingt quatre, et/ou plus de quatre à cinq de passage de professionnels par jour, il lui semble nécessaire d'interpeller l'entourage sur le risque du maintien à domicile. Le médecin généraliste doit prendre contact avec le service social pour envisager et anticiper une alternative, pour garantir la sécurité de la personne en situation de polyhandicap et de son

entourage. Le médecin généraliste peut être aussi amené à imposer un répit à l'aidant naturel.

La deuxième assistante de service social travaille actuellement dans un service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS).

Elle souligne de façon générale la complexité de ces situations. Comme sa collègue, elle constate le manque important de structures pour ces personnes.

Elle remarque que, lorsque les personnes vivent à domicile, le sujet de l'avenir est souvent tabou au sein des familles. Il est rarement discuté, avec la fratrie en particulier. Les familles vivent au jour le jour, et certains parents ont parfois même du mal à « lâcher » leur enfant et deviennent plus soignants que parents. Ils pensent être les seules personnes capables d'aider et de comprendre leur proche.

Elle rapporte, par exemple, le témoignage d'une mère qui racontait: « je suis consciente du déséquilibre de cette situation mais je n'ai pas le choix. Je ne m'absente que pour les courses, et je reste greffée à mon portable. Cela crée aussi des grandes difficultés dans notre couple ».

Ce sont surtout les mères qui sont victimes de cette situation. Entre le manque de place en structure et les relations fusionnelles intra-familiales, il lui semble ne pas y avoir actuellement de solution.

Pour elle, de nombreuses questions se posent. Les personnes en situation de polyhandicap ne peuvent pas vivre seules, mais est-ce à leur famille des les prendre en charge ? Quels autres choix ont les parents ? Est ce que ces personnes n'ont pas aussi besoin d'une vie sociale en dehors de leur famille ?

Certains réfléchissent à des solutions d'accueil temporaire pour permettre le répit des familles, d'autres imaginent un service de SAMSAH où le projet de vie serait exprimé par l'entourage.

Dans son expérience, les aidants naturels de personne en situation de polyhandicap sont

souvent isolés, ils ne participent que rarement à une vie associative. Ils sont tellement épuisés par la prise en charge qu'ils ne créent pas d'associations revendicatives comme pour d'autres handicaps.

Lorsqu'ils prennent contact avec les services sociaux, c'est qu'ils ont un sentiment d'épuisement, qu'ils n'en peuvent plus, qu'ils voient venir la vieillesse et qu'ils ne savent plus quoi faire. La séparation peut être parfois très difficile si elle n'est pas préparée, et rares sont ceux qui l'ont contacté avant ce stade de rupture.

Elle insiste aussi sur le rôle de l'interlocuteur, en particulier le médecin généraliste.

Il peut, par maladresse ou incompréhension, insister sur le devoir des parents. La demande d'aide vers l'extérieure devient encore plus difficile. Si la société renvoie qu'il est de leur devoir de s'en occuper ou qu'il n'y a pas de structure adaptée, alors la famille se referme.

Le polyhandicap est parfois tellement lourd qu'il conduit à un isolement social : les parents ne vont plus aux fêtes de famille, les amis s'éloignent progressivement. Ce risque est majeur et le médecin généraliste peut et doit le dépister.

L'assistante sociale doit informer les familles sur leurs droits, sur la législation, sur la possibilité de service d'aides humaines.

Il est pour elle impressionnant de voir le nombre de gens qui ne connaissent pas leur droit ! Il lui semble que les choses se complexifient, que les procédures et les dossiers sont de plus en plus compliqués à réaliser.

La solution serait la création de multiples structures de proximité avec, comme à la maison, un rapport d'un patient pour un soignant.

Il faudrait aussi plus d'assistantes sociales. Pour la MDPH de Vendée enfant, il y a seulement deux assistants de service social.

En réalité, l'enjeu principal se situe pour elle dans le manque de personnel.

La MDPH a choisi que les personnes ne seraient pas reçues directement par les travailleurs sociaux mais par des secrétaires. Ces secrétaires transmettent ensuite les demandes aux travailleurs sociaux, qui travaillent sur papier, sans voir les gens.

La MDPH a été obligée de tout mettre en place très rapidement après la loi de 2005. Il lui semble que tout est bousculé, et très politisé. Le côté administratif devrait être entièrement revu, mais elle n'est pas sûre que la société en ait les moyens.

Face à la question de la place du médecin généraliste auprès des personnes en situation de polyhandicap, elle souligne que la réponse dépend du médecin concerné. Certains refusent de les prendre en charge. Elle constate que, d'une manière globale, les médecins généralistes se déplacent de moins en moins. Certains acceptent de travailler avec les travailleurs sociaux, d'autres sont méfiants.

3.4.2 Ressources administratives

MDPH

J'ai pu rencontrer deux médecins de la MDPH de Loire-Atlantique.

L'un a une formation de santé publique, l'autre est nouveau venu à la MDPH après vingt-cinq ans d'exercice en cabinet libéral.

Pour le premier médecin de santé publique, les médecins généralistes sont le maillon fort de la chaîne de soin.

Ils sont déjà débordés et en permanence sollicités. De plus, le polyhandicap est un sujet très spécialisé sur lequel ils ne doivent et ne peuvent pas tout savoir. Il faut les aider en leur donnant des interlocuteurs identifiés, accessibles pour qu'ils puissent réorienter leurs patients. La MDPH est cette interface.

Les médecins généralistes ne doivent pas connaître la loi mais ils peuvent expliquer à leurs patients l'intérêt de contacter la MDPH pour évaluer les besoins d'aides techniques, aménagement du logement, carte d'invalidité...

Ils ne doivent pas connaître l'ensemble des prestations, mais il est extrêmement important de bien remplir les formulaires de demande avec le patient. Le nouveau formulaire, introduit depuis un an, a déjà permis une nette amélioration de la qualité des réponses. Ils leur faudrait avoir le réflexe de réorienter les patients vers la MDPH avec une demande de dossier remplie le mieux possible.

Le généraliste a un rôle clef car il connaît les réalités médicales, fonctionnelles, environnementales, psychosociales de son patient, au long court, et non pas seulement de façon ponctuelle.

Le médecin rencontré dans un deuxième temps a exercé comme médecin généraliste en libéral durant des années. Il a donc un regard particulièrement complet sur l'interaction entre les médecins généralistes et l'institution de la MDPH.

Il constate que les certificats médicaux réalisés lors des demandes auprès de la MDPH sont parfois peu contributif alors qu'ils devraient pouvoir suffire à l'acceptation ou non de la demande.

Quand il était installé en ville, il ne voyait pas quel rôle il pouvait avoir auprès des personnes après la consolidation de leur état avec séquelles. Il ne pensait pas à les orienter vers la MDPH pour faire des demandes d'aménagement du domicile, du poste de travail...

Il lui semble donc particulièrement important de sensibiliser les médecins généralistes à la ressource que la MDPH représente.

Le médecin généraliste est et va devenir de plus en plus l'accompagnant, le coordonnateur d'une équipe pluridisciplinaire, médicale et sociale avec des objectifs

précis pour les patients. Actuellement, il supervise tout sans travail en équipe.

Devant l'augmentation de la consommation médicale, le médecin généraliste est parfois confronté à un manque de connaissance sur la déficience; il manque de lien avec les spécialistes; il n'a pas nécessairement le temps de se préoccuper des dimensions professionnelles, de la vie quotidienne de la maladie, de chercher à augmenter les possibilités fonctionnelles de son patient.

Par exemple, beaucoup plus de personnes devrait avoir accès à la PCH : elle concerne en effet toutes les personnes qui pour une raison ancienne ou récente ne peut réaliser une activité de la vie quotidienne (se laver, s'habiller, manger, marcher...).

Collectivités territoriales

J'ai réalisé des entretiens afin d'apprendre sur le terrain les champs de compétence des différentes collectivités territoriales.

Au niveau départemental, j'ai rencontré un médecin du Conseil Général de Loire Atlantique.

Elle m'a dans un premier temps expliqué le rôle de l'Etat et de chaque collectivités territoriale.

Face à la question de la place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap, elle considère que les meilleurs relais sont les associations.

Il y a pour elle un gros problème autour de l'accueil, de l'information et une méconnaissance des droits de ces personnes avec un grand manque de relais humain et administratif.

Même les assistantes sociales ne sont souvent pas assez spécialisées pour répondre aux questions très singulières posées par ces personnes.

Le rôle du médecin généraliste est donc d'orienter les patients vers ces associations, qu'il peut identifier grâce aux ressources Internet (Orphanet par exemple...). Le site internet du Conseil Général est aussi une source d'information précieuse sur les procédures administratives.

Au niveau communal, j'ai pu rencontrer la responsable de la mission handicap du Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de Nantes.

Même si les personnes en situation de polyhandicap ne sont pas spécifiquement représentées, leurs intérêts sont portés et défendus par d'autre auprès des autorités communales.

Dans le cadre des dialogues citoyen, il existe un conseil nantais des personnes handicapées qui se réunit quatre fois par an. C'est un lieu de concertation, qui doit aboutir à des co projets. La quatrième adjointe au Maire, déléguée aux personnes handicapées et à la petite enfance participe à ces réunions. Ce conseil travaille en ateliers concernant l'emploi, l'habitat, des grands projets urbains et le compte rendu annuel. Il est constitué de quatorze nantais volontaires, bénévoles, dont deux sont en fauteuil roulant.

La mission handicap de Nantes emploi deux personnes à temps plein, et dans chaque mission de la ville, un référent handicap représente et défend les intérêt de ces derniers.

4 DISCUSSION

4.1 Résultats principaux et leurs implications majeures

En introduction, j'ai formulé la question centrale de cette thèse : « Quelle place pour le médecin généraliste auprès des personnes en situation de polyhandicap » ?

J'ai souligné que cette interaction me semblait particulièrement importante puisqu'elle est emblématique, selon moi, d'une interaction plus large : celle de la société, celle de chacun d'entre nous avec la personne la plus vulnérable.

J'ai émis une hypothèse principale et deux hypothèses secondaires.

- Lorsqu'il pense avoir une place auprès de la personne en situation de polyhandicap, le médecin généraliste a du mal à se positionner.
- La place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap repose de manière existentielle sur la définition des mots médecin généraliste, personnes, situation de polyhandicap.
- Elle est liée à la présence de professionnels ressources.

Ce travail a abouti donc à trois résultats principaux, qui répondent aux trois hypothèses.

- Le médecin généraliste et la société ont une place auprès des personnes en situation de polyhandicap. Elle est la même qu'auprès de toute autre personne.
- Cette place s'ancre profondément dans le sens des mots médecin généraliste, personne en situation de handicap,
- Les professionnels ressources sont peu sollicités par les médecins généralistes. Leur présence n'influence donc pas la place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap.

Ces résultats peuvent être généralisés. Comme nous l'avons vu tout au long de ce travail, la prise en charge des personnes en situation de polyhandicap cristallise les difficultés médicales techniques -liées à des pathologies lourdes, rares et complexes-, des difficultés humaines -liées aux troubles de la communication, à une apparence

inhabituelle et pour certains effrayante- et des difficultés existentielles, liés à la confrontation avec le sens de l'existence, la souffrance, la maladie, la mort, ...

Le médecin, la société qui peut accueillir et prendre soin d'une personne en situation de polyhandicap semble donc pouvoir accueillir et prendre soin de toutes les réalités humaines.

Le premier résultat est loin de l'hypothèse formulée.

Avec un investissement variable, tous les médecins généralistes prennent en charge les personnes en situation de polyhandicap au même titre que les autres, et cela sans difficulté particulière. Neuf des dix médecins généralistes rencontrés pensent avoir une place auprès des personnes en situation de polyhandicap. Ils collaborent avec les spécialistes pour les questions spécifiques liées aux pathologies dont ces personnes sont porteuses, mais ils considèrent que la gestion du quotidien est bien de leur domaine de compétence, comme nous l'avons développé dans les fondements théoriques.

Le deuxième résultat confirme l'hypothèse formulée.

Durant tout ce travail, dans ses fondements théoriques comme dans ses résultats pratiques, j'ai découvert à quel point le sens des mots médecin généraliste, personne et situation de handicap est crucial. A travers l'histoire de ces mots, à travers leurs définitions médicale, philosophique, sociologique, juridique, économique, j'ai observé la manière dont leur sens conditionne en profondeur la place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap, la place de la société auprès des personnes les plus vulnérables. La conscience individuelle et collective se fonde sur ces définitions pour rejeter ou accueillir les personnes les plus vulnérables.

Le troisième résultat doit être particulièrement discuté.

Les médecins généralistes n'ont que peu évoqué la présence à leur côté d'autres professionnels ressources, alors que les fondements théoriques et les résultats des entretiens avec des professionnels montrent qu'ils ont leur place.

4.2 Forces et faiblesses des fondements théoriques

4.2.1 Discussion autour de la méthodologie

Face à la question titre de cette thèse, je craignais d'avoir une bibliographie assez pauvre. Les personnes en situation de polyhandicap sont en effet peu nombreuses et représentent une part marginale dans la patientèle des médecins généralistes. Néanmoins, dès les premiers temps de mon travail, j'ai réalisé que je ne pouvais me cantonner à rechercher des références bibliographiques concernant la dimension biomédicale de cette relation.

La nécessité de préciser le sens des mots clefs médecin généraliste, personne et situation de polyhandicap dans toutes leurs dimensions s'est imposée à moi. J'ai donc décidé d'élargir ma réflexion aux sciences humaines qui offrent un autre point de vue sur ces réalités. Pour cela, je me suis plongée dans la littérature plus qu'abondante autour de ces trois concepts.

N'ayant que peu de formation de base sur ces sujets, j'ai récolté les données au décours de mes recherches et ne les ai organisées que dans un deuxième temps. J'ai donc sollicité l'avis et les corrections de personnes compétentes pour éviter de faire des contre-sens, en particulier dans les domaines philosophiques et juridiques.

Cette recherche a été pour moi l'occasion d'un très grand enrichissement personnel. Elle m'a permis de poser les fondements théoriques de ma pratique future de médecin généraliste.

Cependant, ces trois notions sont extrêmement vastes et mériteraient chacune une thèse entière. Mon travail est donc très limité, et n'a pas la prétention d'être une revue exhaustive de la littérature. J'ai orienté le choix des auteurs vers ceux dont les idées me semblaient pouvoir nourrir la réflexion concrète d'un médecin généraliste.

4.2.2 Discussion autour des résultats théoriques

Face à la notion de médecin généraliste

Au fil de la partie théorique s'est dessinée une définition du médecin généraliste fondée sur deux compétences indissociables : la compétence technique et la compétence humaine .

Le médecin généraliste a une connaissance technique large qu'il entretient par une formation médicale continue. Elle lui permet de répondre aux demandes de soins de ses patients pour les pathologies les plus courantes, et de dépister les pathologies complexes ou mettant en jeu le pronostic vital qui nécessitent le recours (plus au moins urgent) aux spécialistes. Il est en conséquence capable :

- de prendre en charge les pathologies aiguës saisonnières, quelque soit l'organe atteint,
- d'assurer le suivi de pathologies chroniques, même complexes, en collaboration avec les spécialistes,
- de coordonner les acteurs de soins autour de ces patients.

Il a par ailleurs une mission d'accompagnement, de prévention et de suivi au long court de la population générale, même bien portante. Le médecin généraliste est le plus proche référent médical des familles. Il pratique une médecine profondément humaniste nécessitant un engagement personnel fort. Son action est longitudinale et durable. En France, il est la clef de voûte du système de santé. Il a donc une place auprès de toute personne nécessitant des soins.

Toutefois, contrairement à ce que suggère le terme omnipraticien utilisé en statistique, le médecin généraliste n'est pas omniscient. Il ne peut tout savoir sur tout, et doit être capable de reconnaître ses limites pour la sécurité de ses patients.

D'une manière plus générale, le médecin doit se prémunir contre l'illusion de l'omniscience et de l'omnipotence. Les progrès scientifiques remarquables dont nous avons bénéficié depuis cinquante ans pourraient nous faire oublier que notre première mission est de soigner, sans obligation de résultats, et non de guérir à tout prix.

En réalité on constate aujourd'hui que rares sont les situations où l'on peut espérer une guérison complète avec un retour à l'état de santé antérieur. Les fractures et les pathologies infectieuses bactériennes du sujet jeune sont peut-être les seules pathologies pour lesquelles la médecine offre la guérison. A contrario, la prise en charge des autres pathologies -quelles soient métaboliques, vasculaires, néoplasiques, neurologiques, dégénératives- permet de ralentir leur évolution et de stabiliser l'état clinique du patient mais ne permet pas de retour à l'état antérieur.

La prise en charge des personnes en situation de polyhandicap, auxquelles la médecine ne peut pas non plus proposer la guérison, est bien de son ressort.

Comme pour tous les patients atteints de maladies chroniques plus ou moins évolutives, la médecine -et de manière plus précise la médecine générale- peut leur apporter les soins nécessaires à la préservation d'une vie la plus confortable et la plus digne possible.

Le médecin est celui à qui la société confie ses membres malades pour qu'il collabore avec les autres professions de soins. Les choix d'une société en matière de démographie médicale et de soutien à ces professions sont donc déterminants.

Au cours de ce travail, nous avons observé l'inadéquation actuelle entre l'offre et la demande. L'offre médicale diminue, quelle concerne les médecins généralistes ou les médecins de médecine physique et réadaptation.

Cela pourrait être la conséquence de l'inversion globale de la pyramide des âges dans la population générale. Les personnes de moins de vingt ans représentent 25% de la population française (15 325 200 pour 62 793 000). (111)

Mais n'est-elle pas aussi liée aux *numerus clausus* ? Au niveau national, le taux de réussite moyen au concours de PCEM 1 était de 16,45% en 2006 avec un taux variant de 12 à 20% en fonction des régions. (112) Un candidat sur cinq ou six seulement est admis alors que les quatre autres souhaitaient aussi être médecin.

Cette même proportion s'observe pour l'entrée en IFSI : un candidat sur cinq environ entre en première année d'études d'infirmière. (113)

Concernant les autres professions paramédicales je n'ai pas pu trouver de données aussi fiables mais il semble qu'on observe le même phénomène dans nombre bien plus important de candidat que de places offertes, malgré la demande croissante.

La société peut lutter contre ce phénomène. Elle peut décider de faciliter l'accès à ces professions et orienter ses dépenses vers la formation des soignants.

Enfin, nous avons observé une *judiciarisation* progressive du rapport médecin patient. Même si la loi doit intervenir pour protéger les personnes des conséquences de mauvaises pratiques, le fondement de la relation médicale reste un contrat de confiance tacite. La loi ne peut s'immiscer dans cette relation, au risque d'induire des biais délétères pour le patient et coûteux pour la société.

Face à la notion de personne

À la lecture de certains philosophes, j'ai constaté que beaucoup des définitions qu'ils proposent pour la personne ont en fait une excellente valeur prédictive positive. La manifestation de certaines capacités garantit que l'être vivant présent devant vous est bien une personne. Toutefois, elles semblent avoir une mauvaise valeur prédictive négative. L'absence de cette capacité n'implique pas nécessairement que le vivant présent ne soit pas humain.

Par exemple, le langage verbal autonome et réflexif est un très bon critère positif : tout être capable d'utiliser des mots d'une manière réfléchie est une personne. *A contrario*,

ne pas pouvoir communiquer par des mots ne signifie pas ne pas être une personne. Chacun d'entre nous peut, à un moment ou à un autre, être dans l'incapacité d'avoir recours au langage verbal. Que ce soit dans des instants de grande émotion, dans les suites d'un accident vasculaire cérébral, d'un accident de la route, il nous arrive d'être sans voix, sans pour autant changer de nature. La philosophie apporte donc des informations précieuses sur ce qui peut être le propre de la personne mais ne suffisent pas à la définir.

L'éthique apporte d'autres informations, en particulier par les avis du CCNE. Ils sont une source d'information précieuse en tant qu'ils donnent l'avis d'un collège de personnes qualifiées et reconnues par la société. Ils ont donc une valeur sociologique évidente.

La notion de « personne potentielle » qu'il développe semble néanmoins étrange car la notion de personne est de toute façon « potentielle ». Une personne est par définition un être doté de certaines « puissances » (ou potentialités, ou capacités si l'on préfère). Autrement dit, la personne est un être doué de raison, et comme on le sait, la raison est une faculté ou « puissance ».

On peut posséder cette faculté de raison sans l'exercer, et donc sans la faire « passer à l'acte ». De même, chaque être humain possède la capacité de maîtriser des langages avant même d'exercer cette faculté pour la première fois. Ainsi, le nouveau-né qui n'a jamais prononcé un mot possède en un sens la capacité linguistique, et de la même façon, il possède une raison, une intelligence conceptuelle et une conscience morale.

La sociologie et la loi ne sont intrinsèquement pas des sciences à valeur universelle. L'une cherche à dépeindre les évolutions des rapports humains qu'elle observe d'une manière rétrospective, à les analyser, à les anticiper même parfois. L'autre prend acte de ces observations, tout en tâchant de les canaliser, pour préserver la sécurité et le bien être de chacun. Les définitions sociologiques et législatives de la personne ont donc

fluctué en fonction des époques, des cultures, des enjeux politiques et économiques du moment. Cela a conduit certaines sociétés à hiérarchiser l'humanité et la dignité des personnes jusque dans des lois votées par la majorité.

La seule définition de la personne qui semble avoir une dimension universelle est donnée par la médecine, et plus particulièrement par l'embryologie. Le plus petit dénominateur commun pour être une personne est d'appartenir à physiologiquement à l'espèce humaine. Être une personne, c'est être le résultat de la fusion réussie de deux gamètes humains. Il existe à partir de cet instant un continuum biologique fait de mitose, d'apoptose, de croissance et de régression tissulaires qui vont donner à la personne les différents aspects et capacités lié à son âge.

Cette définition se fonde sur des faits physiologiques scientifiquement établis de nos jours. Les données génétiques et morphologiques fiables obtenues grâce aux progrès techniques permettent aujourd'hui d'affirmer qu'il n'y a pas d'« organe » ou de « gène » de l'humanité. Il n'existe pas de processus physiologique objectivable qui rendrait un être vivant humain, et qui apparaîtrait ou serait activé au cours de son développement.

Les propriétés proposées par le philosophe, telles que la pensée, la parole, la capacité d'abstraction, la sagesse, le libre arbitre, l'autodétermination, n'ont pas de support organique. Elles s'acquièrent tout au long de la vie de chaque homme, d'une manière plus ou moins complète en fonction d'une multitude de facteurs indémêlables.

Si l'on tente de confronter cette définition aux réalités humaines confiées à la médecine et à la société, on constate qu'elle les intègre toutes. Les êtres nés de parents humains porteurs d'un trouble cognitif plus ou moins sévère, et qui ne semblent ne pas avoir la faculté de pensée sont inclus dans cette définition, au même titre que ceux dont l'apparence physique est altérée. Ainsi les personnes en situation de polyhandicap, qui cumulent troubles des fonctions cognitives et apparence physique inhabituelle, sont bien des personnes. Elles le sont car elles résultent la fusion réussie entre deux gamètes

humains, et seulement pour cette raison.

Face à la notion de polyhandicap

La prévalence du polyhandicap tel que nous l'avons défini est faible (1/1000) mais stable malgré les progrès médicaux. Si les techniques obstétricales actuelles ont fait diminuer l'incidence des anoxies périnatales, les performances de la réanimation néonatale conduisent à la survie d'enfants porteurs de lourdes séquelles liées à la prématurité. Certaines maladies apparaissent tandis que la médecine essaye d'en éradiquer d'autre.

Les progrès de la prise en charge des personnes en situation de polyhandicap ont permis un allongement de leur espérance de vie. La principale cause de décès reste infectieuse, donc curable. On peut imaginer que leur espérance de vie va continuer à se rallonger.

Enfin, l'amélioration globale des techniques médicales et le vieillissement de la population conduisent à la survie de personnes en situation de handicaps multiples et cumulés qui sont souvent responsables d'une grande dépendance.

A l'inverse de l'offre, la demande ne cesse donc de croître.

Elle pouvait être considérée comme marginale il y a deux cent ans, lorsque le taux de mortalité infantile était élevé, et que l'on mourrait avant cinquante ans de pathologies infectieuses.

Aujourd'hui, que la médecine et la société l'acceptent ou non, le polyhandicap et la dépendance sont et seront des enjeux majeurs. Il est absolument nécessaire de prendre les moyens de faire face à cette réalité, non seulement par des mesures organisationnelles, législatives et financières, mais par un profond changement du regard sur la différence.

Le polyhandicap est un concentré de multiples différences. D'une manière évidente, ces différences sont source d'une dépendance, d'une restriction de participation et d'une complexité organisationnelle ; elles ont un coût économique et humain majeur.

La société et les individus peuvent légitimement avoir peur et redouter ces situations, surtout lorsque peu de soutiens humains, matériels et financiers sont disponibles.

Cela signifie-t-il pour autant que la vie des personnes confrontées à ces situations et de leurs proches n'est que souffrance? Ne sommes-nous pas tous porteurs de différences, qui peuvent être occasion de souffrance, sans nous interdire totalement l'accès à une vie digne, voire heureuse ?

D'une manière plus générale les différences ne sont-elles inhérentes à toute vie? Elles sont la source de la diversité du vivant. Au niveau biologique par exemple, nous avons vu que la reproduction sexuée chez les mammifères conduit le plus souvent à la conception d'un être totalement nouveau et différent, qui n'est identique à aucun autre ; l'humanité est alors enrichie d'un élément inédit. Chaque être étant unique, tout ce qui n'est moi est autre, donc différent.

Nous avons constaté que le polyhandicap, la différence, suscitent des réactions contradictoires au sein des sociétés et des époques. La peur de l'inconnu conduit au rejet, tandis que l'intégration de la différence conduit à la cohésion sociale et au progrès. La société tend donc vers ce but, mais reste parfois ambivalente quand l'intégration des minorités oblige la majorité à changer son regard et à se dépasser.

Nous sommes aujourd'hui à un carrefour.

Les sciences biomédicales et humaines donnent à la société les moyens de connaître le différent, et les moyens de l'accompagner lorsqu'il conduit à un désavantage objectif.

Il est par exemple possible de dépister en pré natal les personnes porteuses de fentes labioplattines grâce à l'échographie. Les familles peuvent ainsi être préparées à l'accueil

de leur enfant tel qu'il est. Il sera opéré, et pourra être accompagné s'il en a besoin par la société tout au long de sa vie, pour gérer le désavantage séquentiel.

Ces progrès donnent aussi à la société les moyens de supprimer la différence, d'une manière aseptisée et tolérée par la conscience collective.

Beaucoup considèrent qu'il n'est pas raisonnable de permettre la naissance de personnes porteuses de différences induisant un handicap social. Ils invoquent pour cela des raisons morales (« tu ne peux pas imposer à quelqu'un de vivre ça ») ou économiques (« tu ne peux pas imposer à tout le monde de payer pour le choix de quelques uns »).

Ils font ainsi peser la responsabilité de la différence sur ceux qui choisissent de l'accompagner, comme s'ils en étaient eux-mêmes la cause. Aucune femme, aucun couple ne souhaite avoir un enfant en situation de polyhandicap. La différence, la maladie s'impose à eux, comme aux médecins, comme à la société entière.

La question fondamentale est alors de savoir quelle direction va être prise par chaque médecin, chaque individu, et la société de manière collective.

4.3 Forces et faiblesses des résultats pratiques

4.3.1 Discussion autour de la méthodologie

Choix de la population cible

Le choix de la population cible est un point clef de ce travail.

Comme je l'ai dit en introduction, je voulais réfléchir à l'interaction entre le médecin généraliste avec la personne en situation de polyhandicap, car emblématique du rapport

de la société aux plus vulnérables. De plus, ces personnes en situation de polyhandicap cristallisent tous les enjeux liés au handicap, à la dépendance, au suivi de patients porteurs de maladies chroniques et au maintien à domicile qui peuvent se présenter au médecin généraliste. Les évolutions actuelles décrites dans la première partie de ce travail montrent à quel point ces questions sont d'actualité et représentent un enjeu majeur de société.

Néanmoins, d'un point de vue pratique et concret, il pourrait sembler que cette population est trop marginale, que sa prise en charge est du domaine de la « sur spécialité », et ne concerne en aucun point la médecine générale.

J'ai été confronté à cette faiblesse de mon sujet de thèse dès les travaux préliminaires. A ce moment, j'ai donc pensé à élargir ma réflexion à l'ensemble des personnes en situation de handicap.

Pour vérifier la faisabilité d'une enquête concernant ces personnes, j'ai présenté un questionnaire test à un groupe de médecins généralistes, lors d'un groupe de pair. Les médecins présents ont soulevé, à juste titre, que cette population des personnes en situation de handicap était trop vaste et trop floue d'un point de vue méthodologique. D'autre part, elle semblait trop hétérogène pour ces généralistes, et leur posait des questions totalement différentes en fonction des types de handicap, des âges... Ils m'ont donc suggéré de revenir à la population des personnes en situation de polyhandicap, qui est identifiée et peu nombreuse au sein de leur patientèle; cela simplifiait aussi a priori le travail des médecins généralistes interrogés par la suite.

Mode de recrutement

Entretien avec les familles

Le mode de recrutement des familles par bouche à oreille a eu de nombreux avantages d'un point de vue humain et s'est avéré très efficace.

J'aurais pu, si je l'avais souhaité, rencontrer encore d'autres familles.

Cette approche est plus humaine, et moins agressive que la prise de contact anonyme

qui aurait pu être mal comprise, voir blessante dans la mesure où il s'agit de la maladie d'un proche. Elle m'a permis d'être toujours introduite auprès des familles par une personne en qui elles avaient confiance.

Cependant le bouche à oreille a créé de façon évidente un biais de sélection.

Je n'ai pu rencontrer que des personnes ayant des relations sociales, que ce soit par le biais d'association, de liens d'amitiés ou de leur médecin généraliste. Je n'ai pas eu accès à des familles isolées.

Il y a d'autre part un biais de sélection concernant les jeunes filles porteuses de syndrome de Rett. En effet, l'Association Française du Syndrome de Rett m'a permis de rencontrer plusieurs familles, ce qui explique la prévalence importante du syndrome dans la population cible.

Enfin, je me suis limitée à un territoire géographique qui n'est pas nécessairement représentatif du reste du territoire français. Je n'ai rencontré que des familles européennes, blanches, de culture judéo-chrétienne, insérées socialement depuis plusieurs générations. La sélection des familles n'a donc pas été aléatoire.

Entretiens avec les médecins généralistes

Le recrutement des médecins généralistes par les familles a eu aussi de nombreux avantages.

J'étais sûre de ne solliciter que des médecins généralistes concernés par l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap.

Cela a par ailleurs permis aux médecins de mettre un visage et un nom sur la réalité du polyhandicap dans leur propre exercice, au lieu de les interroger sur un sujet qui aurait pu leur sembler loin de leur pratique.

Je n'ai pas eu besoin de leur demander les antécédents et l'histoire médicale de leur patient dans la mesure où j'avais rencontré les familles auparavant.

Cependant, le recrutement des médecins généralistes est très fortement biaisé.

Tous les médecins interrogés ont une ou plusieurs personnes en situation de polyhandicap dans leur patientèle. Même si, aux dires de nombreux médecins généralistes, c'est une moyenne retrouvée pour la plupart d'entre eux, je n'ai aucune donnée épidémiologique validée pour le confirmer. On peut donc craindre que les médecins interrogés soient plus concernés par l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap que la moyenne. Néanmoins, devant l'homogénéité des pratiques déclarées et le continuum des degrés d'investissement rapportés, je pense avoir pu toucher tout type de généralistes.

En interrogeant les médecins généralistes sur un patient précis, je n'ai recueilli le résultat que d'une expérience. J'ai focalisé leur attention sur une relation singulière. Cela pourrait expliquer qu'aucun n'est exprimé une différence en sa pratique et la place théorique qu'il imagine pour le médecin généraliste auprès des personnes en situation de polyhandicap.

Entretien avec les professionnels ressources

Le recrutement des professionnels ressources a commencé après les premiers entretiens familles /médecin généralistes. Les entretiens avec les familles et les médecins généralistes m'ont permis de cibler les métiers pouvant réellement soutenir le médecin généraliste dans son accompagnement.

Certains professionnels manquent cependant notablement à l'appel; je n'ai par exemple pas réussi à rencontrer une infirmière libérale prenant soin d'une personne en situation de polyhandicap malgré les contacts proposés par les familles et les médecins généralistes.

Nombre d'entretiens réalisés

Le nombre d'entretien réalisé est peu important.

Le but de ce travail n'était pas de récolter des données à visée statistique ou quantitative, mais de mieux comprendre qualitativement les interactions entre les

médecins généralistes et les personnes en situation de polyhandicap. Dès les premiers entretiens, les enjeux communs sont apparus, accompagnés d'autres enjeux plus individuels.

J'ai donc décidé de m'arrêter après de douze entretiens, car il semblait que les principaux aspects du problème avaient été mis à jour.

Ce petit nombre de cas empêche toute généralisation des observations, et il est très probable qu'une étude à grande échelle mettrait en avant des enjeux qui m'ont semblé individuels, alors qu'ils concernent en réalité de nombreux patients.

Mode de recueil et de retranscription des données

Entretiens avec les familles

Le mode de recueil des données dans les familles est inédit. J'ai choisi d'associer la méthode des entretiens semi dirigés et une relecture des comptes rendus par les familles elles-mêmes. Le but était d'être le plus fidèle possible à leur point de vue, et non de faire l'analyse précise du choix des mots, des intonations, des silences...

Les entretiens semi dirigés ont permis de recueillir un premier ressenti, spontané, souvent chargé d'émotions car c'était pour, beaucoup de ces familles, la première fois qu'elles racontaient ainsi l'histoire de leur enfant et de leur famille. Ces entretiens n'avaient pas été préparés par les familles.

Ils ont conduit toutefois à un biais d'intervention puisque mes questions ont induit les réponses et cadré le dialogue.

D'autre part, quelle que soit la qualité de la prise de notes, la retranscription écrite d'une rencontre orale induit toujours un biais d'interprétation, et peut conduire à des contresens. C'est pourquoi j'ai voulu que chaque famille puisse prendre le temps de relire leurs propos.

La relecture a été une occasion pour les familles de poser et de préciser leur pensée dans

le calme, en mon absence, sans contraintes horaires. Elles ont pu apporter les modifications qui leur semblaient nécessaires afin de transmettre leur témoignage d'une manière complète.

J'ai constaté que leurs modifications ont concernées la forme bien plus que le fond, n'altérant donc pas le sens des propos. Cette étape m'a par ailleurs permis de recueillir leur consentement à la publication de ce travail dans les annexes de ma thèse, respectant ainsi le secret médical et leur vie privée.

Néanmoins ces propos ne sont pas analysables mot pour mot. Ils ne peuvent être considérés comme aussi informatifs que des entretiens semi dirigés enregistrés selon la méthode classique.

La trame des entretiens était large pour me permettre de mieux comprendre le vécu des personnes en situation de polyhandicap et de leurs familles. Elle peut néanmoins être considérée comme trop peu ciblée.

Ce questionnaire a permis de recueillir des données épidémiologiques et contextuelles précises que j'ai analysé et retranscrit de manière détaillée pour permettre au lecteur de situer l'environnement singulier de chaque relation. Cette retranscription augmente cependant le volume de ma thèse et peut sembler loin de la question initiale.

Entretiens avec les médecins généralistes

Pour recueillir le point de vue des médecins généralistes, j'ai choisi la méthode des entretiens semi dirigés, que j'espérais pouvoir réaliser lors de rencontres directes. La surcharge de travail des médecins généralistes m'a conduit à me limiter à des conversations téléphoniques. Elles ont eu l'avantage d'être facile à réaliser et peu consommatrices de temps pour les généralistes. Elles m'ont permis d'obtenir les résultats attendus.

Néanmoins, le contact téléphonique est moins complet que l'entretien direct ; il est très

vraisemblable que j'eusse pu de cette manière récolter plus d'informations, ou des informations différentes.

Enfin, il est extrêmement délicat de préserver le secret médical dans ces circonstances. Notre pratique médicale a pu gagner en performance et en réactivité grâce au téléphone et à Internet. Il serait aujourd'hui difficile de s'en passer. Il nous arrive quotidiennement de donner et de recevoir des informations médicales de nos confrères, de laboratoires d'analyses médicales par téléphone ou par mail. La certitude que notre interlocuteur est celui qu'il dit être est fondée le bon sens et la confiance. On le reconnaît grâce à sa voix, son mode d'expression, la pertinence de ses propos, mais il est impossible de prouver son identité par téléphone.

Les médecins généralistes m'ont tous fait confiance à juste titre puisque je suis bien doctorante. Leur confraternité m'a permis de réaliser mon travail. Cependant ils m'ont donné des informations médicales nominatives sans preuve de mon identité.

La trame des entretiens avec les médecins généraliste était brève. Devant le manque de temps des généralistes, elle ne pouvait être plus longue. Cependant, certaines questions manquent. Il me semble en particulier que le rôle des professionnels aurait pu être plus développé par les médecins généralistes si une question sur ce sujet leur avait été précisément posée.

4.3.2 Discussion autour des résultats pratiques

Lors des entretiens avec les familles

Les familles accompagnant des personnes en situation de polyhandicap attendent beaucoup du médecin généraliste. Elles se reposent, ou voudraient pouvoir se reposer, sur lui.

Même en l'absence de maladies aiguës, sa présence et sa disponibilité les rassurent. Le

médecin généraliste est toujours accessible « au cas où ». Elles le considèrent comme le coordinateur et le garant de la continuité de la vie et des soins. Il connaît le contexte humain, psychoaffectif et matériel dans lequel évolue la personne en situation de polyhandicap.

Il connaît aussi les contraintes réelles que doivent assumer les aidants. Ces derniers voudraient que leur médecin puisse leur proposer le soutien d'aides humaines et les orienter dans leurs démarches médicales.

Les familles souhaitent qu'il prenne soin de leur enfant en situation de polyhandicap au même titre que les autres. Elles attendent de lui une vigilance particulière devant la vulnérabilité de ces personnes.

Les personnes en situation de polyhandicap rencontrées ont ou ont eu, pour la plupart, recours à des soins médicaux et chirurgicaux multiples et lourds. Elles ont traversé des périodes d'encombrement et de surinfections bronchiques, probablement douloureux et angoissants. Peut-être perçoivent-elles et comprennent-elles parfaitement le monde qui les entoure sans pouvoir donner signes de cette faculté.

Les difficultés, les souffrances physiques et morales qu'elles endurent sont donc objectives.

De même, leurs proches disent connaître des moments d'épuisement et de découragement.

Ils sont contraints de faire le deuil de l'enfant parfait et de tous les projets qu'ils pouvaient avoir pour leur enfant dès le début de sa vie. Quand ils sont parvenus à consentir à la maladie qui s'impose à eux, ils font l'expérience de l'isolement, de la stigmatisation et du rejet social, au sein de leurs propres familles.

Ils doivent affronter les regards apeurés, dégoûtés ou condescendants à l'approche de leur enfant. S'ils savent que ce rejet n'est pas toujours volontaire, il n'en est pas moins violent.

Matériellement, ils assument la dépendance complète de leur enfant par leurs soins

quotidiens.

Le polyhandicap crée donc des situations complexes, sources de souffrances; personne ne souhaiterait y être confronté.

Les rencontres avec les familles ouvrent cependant d'autres perspectives.

La qualité de vie des personnes en situation de polyhandicap ne semble pas être si dégradée. Presque la moitié des familles pensent que leur enfant est heureux. Une seule mère pense que sa fille est déprimée.

Aucune des personnes en situation de polyhandicap rencontrées ne semble souffrir de douleurs chroniques. Toutes sont nourries en quantité, bénéficient quotidiennement de soins d'hygiène appropriés. Toutes sont entourées de proches qui tentent de prendre soin d'eux, qui les aiment et les respectent. Elles semblent satisfaites de leurs besoins élémentaires, physiques et affectifs.

Une majorité aidants naturels affirme qu'elle trouve dans la présence de leur enfant en situation de polyhandicap une occasion d'enrichissement. Ces parents considèrent qu'elle leur a permis et leur permet de découvrir certaines valeurs, qu'ils peuvent transmettre à la fratrie d'une manière concrète. Ils ont une relation particulière avec leur enfant, basé sur une complicité infra verbale. Ils réalisent que leur propre bonheur vient de l'acceptation généreuse de cet enfant tel qu'il est, que sa présence peut être source d'une joie profonde. Ils constatent que leur vie prend un sens particulier lorsqu'elle est tournée vers l'accueil et le service de l'autre dans sa différence, conjoint, enfants, amis, parents âgés, quel que soit leur état physique.

Lors des entretiens avec les médecins généralistes

La place du médecin généraliste auprès des personnes en situation de polyhandicap est identique à celle qu'il a auprès de toute personne porteuse de maladie chronique.

Les médecins généralistes disent pour la plupart ne pas éprouver de difficultés particulières sur terrain. Ce qui leur est demandé est généralement dans leur champ de compétence. Ils répondent à deux types d'attentes.

- Attentes techniques non spécialisées: traitement des épisodes aigus intermittents , renouvellement des ordonnances et induction de traitements non spécialisés, surveillance des paramètres cliniques et biologiques courants, action de dépistage et de prévention telles que les vaccinations,
- Attentes humaines : suivi et soutien toute la famille, au long cours, information et écoute active.

Si les familles les interpellent sur des questions spécifiques auxquelles ils ne pensent pas avoir de réponse à donner, ils les réorientent vers les médecins spécialistes. De la même façon, s'ils dépistent des besoins de prise en charge spécialisée, ils les aident à obtenir les examens et les rendez vous adéquats.

Assurer ces soins de base est essentiel. Tous les médecins généralistes interrogés ont accepté de prendre cette place, même celui qui n'a pas souhaité me répondre.

Certains ont choisi cependant d'aller plus loin, pour les personnes en situation de polyhandicap, mais très probablement aussi pour toute leur patientèle. La place du médecin généraliste est, d'une manière générale, celle qu'il veut bien prendre. Dès l'instant où il choisit de s'investir, il a la compétence et les moyens d'assurer une prise en charge intégrale.

Chaque praticien fixe les limites de sa disponibilité, de son exercice. En fonction des contraintes qu'il doit assumer et des priorités qu'il se donne, il va choisir son mode d'exercice. Pour certains médecins généralistes rencontrés, la composante humaniste du métier de médecin généraliste est fondamentale. Ils tentent de considérer et d'accompagner la personne dans toutes ses dimensions. Lorsqu'elle est en situation de polyhandicap, ces médecins considèrent devoir aussi prendre soin de l'entourage familial. Ils acceptent de suivre des patients supposés plus « lourds ». Ils permettent alors aux familles de sortir du contexte hospitalier, du monde du polyhandicap.

Pour ces médecins, le généraliste est le professionnel de santé qui peut fixer son attention d'abord sur la personne avant de considérer la situation de polyhandicap. Il

connaît le contexte de vie de son patient, et peut être une source d'information précieuse pour les autres professionnels de santé, médecins spécialistes en particulier.

D'autres sont moins investis. Certains pensent ne pas savoir accompagner les personnes en situation de polyhandicap. Il serait peut être nécessaire de mieux les former pour améliorer la prise en charge.

Au cours des études de médecine, nous ne bénéficions en effet pas d'enseignement spécifique; rares sont les formations médicales continues qui abordent ce sujet. Un généraliste notait que, quand bien même ces formations existeraient, il n'y participerait pas. Les personnes en situation de polyhandicap ne concernent en effet qu'une part marginale de sa patientèle, et il n'a pas le temps de se former sur tout. Ces propos insistent sur la notion de priorités que le médecin se donne, et de l'investissement qu'il choisit d'avoir.

Il est absolument remarquable de noter les médecins généralistes ont très peu fait allusion à leur rôle de coordination et à la présence d'autres professionnels dans la prise en charge des personnes en situation de polyhandicap. Un seul dit avoir un rôle de coordination, et participer à des réunions de synthèse. Deux prescrivent l'intervention de kinésithérapeutes.

On peut formuler plusieurs hypothèses pour expliquer ce résultat. D'abord, je ne leur ai pas demandé de manière explicite à qui il faisait appel pour prendre en charge ces patients. Ensuite le recours aux infirmières et aides soignantes, en particulier, a pu leur paraître si évident qu'ils n'ont pas ressenti le besoin de le formuler. Enfin, on peut penser que la médecine générale a longtemps été une discipline où le médecin travaillait seul dans son cabinet. Il n'avait pas avec lui une équipe pluridisciplinaire. Les médecins interrogés ont peut être gardé ce fonctionnement, ayant l'habitude de trouver par eux-même la réponse à leurs questions.

Lors des entretiens avec les professionnels

Les professionnels rencontrés sont unanimes : le médecin généraliste a une place dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap. Il est le médecin de proximité qui connaît souvent le mieux le patient. Mais il doit être soutenu et considéré

pour pouvoir prendre cette place.

L'infirmière exerçant dans un centre de rééducation fonctionnelle remarque qu'il est dommage de ne pas le solliciter pour préparer le retour à domicile de ces personnes après une chirurgie du rachis par exemple. L'autre infirmière rencontrée souligne que cette connaissance globale est particulièrement importante pour ces patients qui ne peuvent dire leur histoire médicale, leur contexte de vie, leurs attentes... Le courrier du médecin généraliste qui résume ces faits est précieux lorsqu'il oriente son patient vers une consultation spécialisée.

Les auxiliaires de vie sociale et les aides soignantes sont des ressources pour le médecin généraliste car elles lui signalent les situations à risque médical (encombrement bronchique, points d'appuis...) ou social (épuisement familial, risque de maltraitance). Elles attendent de lui qu'il puisse leur expliquer les besoins médicaux du patient, les points sur lesquels elles doivent être particulièrement attentives, sans trahir le secret médical.

Les associations qui proposent un accompagnement à la vie sociale, telle que l'ADMR, ne peuvent répondre à toutes les demandes car les professionnels compétents sont trop peu nombreux. Elles regrettent leur renouvellement trop important qui rend difficile le lien humain.

De plus, ces professionnels sont paradoxalement peu connus et reconnus par les médecins généralistes en particulier. Ils se sentent donc souvent peu considérés.

En théorie, le médecin généraliste peut aussi solliciter et être sollicité par les assistants de service social.

Les assistants de service social font appel au médecin généraliste pour remplir la partie médicale des demandes d'aides. Aucun médecin généraliste interrogé ne dit avoir eu recours à eux, alors qu'il pourrait se tourner vers eux pour l'informer et informer les

familles de leurs droits sociaux.

Les témoignages recueillis montrent que l'accompagnement social des personnes en situation de polyhandicap est lourd et complexe. Même les travailleurs sociaux spécialisés disent leurs difficultés à guider les familles dans les procédures administratives. Les situations d'épuisement familial ne sont parfois pas dépistées. Les aidants naturels contactent directement les services sociaux, in extremis, alors qu'ils sont dans une situation de grande détresse.

Les familles se trouvent souvent prises entre deux feux.

D'une part, elles voudraient pouvoir garder leur enfant à domicile mais elles sont parfois réticentes à confier leur enfant pour les gestes de la vie quotidienne. Par ailleurs, quand elles souhaitent confier cette tâche à d'autres, les professionnels diplômés manquent comme nous l'avons dit à plusieurs reprises. Le risque d'épuisement, de fusion intrafamiliale et de marginalisation est alors majeur.

D'autre part, il manque de nombreuses places en structures spécialisées, les professionnels y sont aussi en sous effectifs ce qui peut aussi mettre en danger la personne en situation de polyhandicap.

Il semble ne pas y avoir de solutions, hormis une grande vigilance du médecin généraliste et, de sa part, une proposition insistante et répétée de soutien.

Les médecins de la MDPH rencontrés considèrent la loi de 2005 et la mise en place des MDPH comme un réel progrès.

Cependant, ils reconnaissent que l'application pratique de cette loi et l'organisation concrète des MDPH demandent du temps. Les MDPH ne peuvent pas encore répondre rapidement à toutes les demandes qui leur sont adressées, et ne sont pas encore le guichet unique qu'elles ont vocation à être.

Le médecin généraliste doit encore perfectionner la manière dont il remplit les formulaires de demande d'aide. Il pourrait, en contrepartie, plus se reposer sur la MDPH en orientant de façon habituelle ses patients vers elle.

4.4 Perspectives et propositions

Les propositions que je vais faire dans ce paragraphe sont pétries par les fondements théoriques et les témoignages récoltés. Certaines m'ont été soufflées par les familles, les médecins généralistes, les professionnels ressources. Elles sont aussi marquées par mon tempérament, entier, optimiste et parfois naïf. Elles ne demandent qu'à être discutées, confrontées aux réalités que je n'ai pas pu appréhender tant le sujet est vaste.

Potentialisation de la formation des médecins généralistes

Pour optimiser l'action du médecin généraliste dans la prise en charge des personnes en situation de polyhandicap, il semble d'emblée nécessaire de renforcer ses connaissances:

- sur le polyhandicap dans sa dimension quotidienne,
- sur les moyens de soutenir les aidants naturels,
- sur sa mission de médecin.

L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap au quotidien ne nécessite pas de connaître les pathologies parfois rares qui conduisent à cet état. Le médecin généraliste doit savoir que sa prise en charge est identique à celle de toute pathologie chronique, et que suivre le quotidien de ces familles ne lui demandera pas nécessairement plus de travail. Il est nécessaire que son cabinet soit accessible, et/ou qu'il accepte de se déplacer à domicile. Il est important qu'il accepte de s'investir dans la relation humaine, en accordant en particulier de son temps précieux aux aidants naturels qui attendent de pouvoir se confier à lui.

Le soutien aux aidants est un point clef auquel la formation médicale nous sensibilise peu. Le médecin généraliste est très souvent l'interlocuteur privilégié, choisi par les aidants. Ils ont besoin de pouvoir parler de leurs difficultés, de leur souffrance, sans se sentir jugés ou culpabilisés. Ils n'ont pas nécessairement besoin d'un accompagnement psychologique par un professionnel mais ils attendent une écoute active, qui les aide à reformuler leur propos, et qui puisse lire entre les lignes afin de dépister l'épuisement. Le médecin peut alors le prévenir et l'anticiper en proposant l'intervention des professionnels cités tout au long de ce travail.

Certaines facultés de médecine proposent dans le cursus médical une formation sur l'écoute active. Elle pourrait être proposée à tous les futurs médecins. Qu'ils le veillent ou non, le temps qu'ils consacreront à l'écoute des personnes sera prépondérant. Ces formations permettraient à tous les médecins de potentialiser ce temps, en le rendant thérapeutique.

Enfin, notre formation médicale est scientifique, biomédicale. Les enseignements se fondent sur ce que l'on sait et sur ce que l'on sait faire. Il est fondamental que le médecin connaisse la physiologie, l'anatomie, et qu'il sache ce que la médecine propose pour traiter tel ou tel symptôme ou maladie. Mais ces enseignements ne relèvent que rarement tout ce qu'on ne sait pas encore, et tout ce qu'il faut encore apprendre à faire. Le jeune médecin que je suis, sort de la faculté avec le sentiment d'être armé pour traiter tous les patients. Il a rigoureusement appris les 345 items médico techniques nécessaires à valider l'internat. Mais il n'a que peu d'idée sur tout ce ne sais pas, et croit que la médecine peut apporter des solutions à tous les problèmes. Il pourrait être nécessaire qu'il ait plus conscience des limites de son savoir, et qu'il cherche à toujours se remettre en cause.

La lecture critique d'article mise en place en 2009 ouvre des perspectives dans ce sens, apprenant au futur médecin l'étudiant à une formation médicale continue. Il ne resterait plus qu'à l'inciter à réfléchir sur sa compétence humaine pour compléter sa formation.

Renforcement du lien avec les professionnels ressources

Les médecins généralistes pourraient trouver dans les professionnels ressources des alliés compétents pour la prise en charge des personnes en situation de polyhandicap. Dans les entretiens avec ces professionnels, tous ont dit qu'ils pensaient pouvoir apporter un soutien aux médecins généralistes.

Les infirmières participent aux soins techniques et la surveillance. Les aides soignantes et les auxiliaires de vie sociale sont précieuses pour préserver le confort de vie physique et relationnel des personnes en situation de polyhandicap. Les assistants de service social pourraient soulager les médecins généralistes des démarches administratives, tandis que la MDPH pourrait les soutenir dans le choix des aides adaptées. Toutes ces personnes peuvent lui offrir d'accompagner la dépendance de façon générale.

Notre formation médicale initiale a déjà commencé à intégrer l'accompagnement de la dépendance. Ce module d'enseignement doit se développer pour que tous les médecins ayant préparés l'internat sachent quelles sont les ressources humaines et financières sur lesquelles ils vont pouvoir s'appuyer dans leur pratique future. La formation pourrait insister sur la mission de chacun des professionnels ressources, sur leur mode d'intervention (faut-il prescrire le passage d'une auxiliaire de vie sociale ? la prise en charge des aidants par une psychologue est-elle remboursée par la Sécurité Sociale ?).

Les démarches de soins pluridisciplinaires prennent actuellement une place de plus en plus grande dans la pratique de médecine générale de ville. Un moyen de les faciliter encore serait de former les médecins généralistes au management, à la délégation des tâches, à la coordination et aux ressources humaines.

Reconnaissance et valorisation des ressources humaines

Le médecin généraliste peut assurer l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap s'il est entouré de professionnels formés et en nombre suffisant. Cela passe par la promotion et la valorisation des professions de soin. La principale ressource

dans ces situations est humaine. Aucun robot, aucun automate ne pourra jamais changer les protections de ces personnes, leur donner à manger, les masser ou les mobiliser. Aucun automate ne pourra jamais non plus percevoir et exploiter les plus petits signes d'interaction avec l'environnement. Ce n'est que dans une relation humaine que peut s'établir la démarche de soin.

La première ressource humaine du médecin généraliste est la famille elle-même. Tous les médecins rencontrés ont en particulier insisté sur l'importance des parents.

Leur compétence est factuelle, et il est impossible de compter le temps consacré à la personne en situation de polyhandicap. Même s'il est naturel qu'une mère s'occupe de son enfant, le change et le nourrisse lorsqu'il est petit, il n'est pas si évident qu'elle doive assumer cette tâche ensuite.

C'est pourtant le choix généreux qu'ont fait la quasi totalité des mères rencontrées; elles ont arrêté, totalement ou partiellement, de travailler pour s'occuper de leur enfant.

On peut légitimement s'interroger sur la reconnaissance de ces aidants naturels, qu'elle soit financière ou technique.

La personne en situation de polyhandicap perçoit des allocations (AAH, PCH), mais l'aidant naturel ne touche pas de salaire; il ne cotise donc ni à la sécurité sociale, ni aux caisses de retraite. À court terme, il a bien une reconnaissance financière, mais ne peut pas anticiper sur l'avenir.

Après avoir accompagné leur enfant pendant plusieurs années, leur compétence est avérée, fondée sur les preuves. On pourrait imaginer une sorte de VAE (Validation des Acquis d'Expérience), donnant par exemple accès à un diplôme d'état d'aide-soignante ou d'auxiliaire de vie sociale, pour leur permettre de réintégrer le monde du travail, si elles le souhaitent, à l'entrée de leur jeune adulte en MAS, par exemple.

Beaucoup de familles rapportent avoir du trouver par eux même des aides humaines, qui

pour la plus part n'avaient aucune formation spécifiques.

Que ce soit des étudiants, des « baby-sitters », ou « des personnels de maison », elles ont été amenées à recruter toute personne de bonne volonté. Les familles les formaient au départ sur la base de leur propre expérience, et les laissaient petit à petit se débrouiller seuls. L'expérience a toujours été concluante au sein de ces familles. Certaines ont été ou sont aidées par la même personne depuis des années, qui en vient même à mieux savoir mobiliser, ou faire les aspirations pharyngées la personne en situation de polyhandicap que les parents eux-mêmes. La relation de confiance est très fortement établie. Le départ en retraite ou l'arrêt du travail de cette personne de confiance peut être parfois très difficile à surmonter pour la famille.

Les moyens nécessaires à la reconnaissance de ces personnes et de leur compétence, doit être réfléchi, de la même manière que pour les familles.

Croire que si l'on augmente l'offre on augmentera aussi la demande est peut être vrai. Nous sommes actuellement face à une demande de soins qui augmente, qu'on le veuille ou non, d'une manière inéluctable.

Comment permettre à des jeunes, déjà peu nombreux, de répondre à cette demande si ce n'est en leur garantissant des conditions humaines de travail?

Toute tâche, même contraignante, est réalisable à long terme si elle est répartie sur un nombre suffisant d'intervenants.

Par exemple, nombreux sont ceux qui peuvent et acceptent de porter un canapé avec trois autres personnes. Ils savent qu'ils peuvent le faire à quatre, mais aussi que s'ils avaient été six, la tâche aurait été encore plus simple. Exceptionnels sont ceux qui peuvent le porter seul et encore plus exceptionnels, peut être même inconscients, sont ceux qui accepteraient de le faire.

Si l'on oblige deux personnes à porter ce canapé malgré tout, elles le feront, certes, mais

mal. Elles le feront sans plaisir et pendant un temps très court, puisqu'elles n'auront plus, très vite, la capacité physique de le faire.

Ne vaut-il pas mieux valoriser ce qui peut être raisonnablement fait à court comme à long terme ? Cela ne peut-il pas même être un bon investissement économique ?

Les six porteurs de canapé seront des professionnels épanouis, ayant le sentiment de bien faire un travail utile. Ils auront une source de revenu qui leur permettra de consommer et de favoriser la croissance économique. Ils ne présenteront pas de troubles musculo-squelettiques ni de syndromes dépressifs pour surmenage. Ils n'auront pas recours à des arrêts de travail itératifs, et à des prises en charge pour maladies professionnelles complexes et coûteuses...

Même dans les domaines où « rentabilité » et « productivité » sont les mots d'ordre, la tendance actuelle est à « prendre soin » des salariés pour augmenter leurs performances individuelles.

Combien plus dans les professions que nous évoquons ici, où les mots clefs sont « personnes » et « soins », est-il indispensable de « prendre soin » des soignants !

Cette proposition n'est pas très novatrice; il semble nécessaire de faciliter l'accès aux études médicales, paramédicales et sociales et de valoriser ces professions. Cela peut passer la création de nouvelles écoles, l'augmentation des numerus clausus, la revalorisation des salaires des soignants qu'ils exercent en libéral ou en structure médico-sociale.

5 CONCLUSION

Nous avons tenté de situer dans ce travail la place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap. Elle est au minimum identique à celle qu'il a auprès de toute autre personne, et parfois bien plus riche s'il décide de s'y investir. Ce peut être l'image de la place de la société auprès des personnes les plus vulnérables.

L'équilibre semble trouvé: les choses sont à leur place, rassurantes. La discussion aurait pu s'arrêter là.

Mais cet équilibre est instable. Le médecin généraliste et la société oscillent entre accueil et engagement, sentiment d'impuissance et rejet, comme nous l'avons vu au long des différents chapitres et comme nous le rappelle l'actualité.

Une dépêche de l'AFP (Agence France Presse) en date du mardi 5 janvier 2011, va nous servir à illustrer notre dernier propos. Un père de famille a été déféré au parquet de Melun. Le procureur de la République, Bruno Dalles, résume les faits qui se sont passés lundi 3 janvier 2011 au soir à La Chapelle-la-Reine, près de Nemours. Ce père a reconnu avoir étouffé sa fille unique « *polyhandicapée* ». Il a expliqué aux enquêteurs que s'occuper d'elle était « *devenu une charge trop lourde* ». Il a été présenté ce mercredi au parquet de Melun en vue d'une ouverture d'information. Mis en examen pour « *assassinat sur mineur de moins de 15 ans par ascendant* », le père encourt la perpétuité. (114)

Nous avons vu que le médecin généraliste est le médecin de premier recours, qui assure le suivi de toute la famille. Chaque citoyen français inscrit à la sécurité sociale doit avoir un médecin traitant déclaré qui, le plus souvent, est le médecin généraliste. La place du médecin généraliste n'est pas abordée dans l'article relevé, on peut s'interroger sur sa place auprès de cette fillette en situation de polyhandicap.

Les médecins généralistes rencontrés essayent de veiller à l'équilibre familial; ils sont

attentifs à dépister les signes d'épuisement familial avec les autres professionnels. Les familles réaffirment l'importance de ce soutien, garanti par une disponibilité et une écoute de qualité. Ce père avait, semble-t-il, déjà pensé à tuer sa fille. Avait-il eu l'occasion de se confier à son médecin généraliste? Ce dernier avait-il exploré le vécu de ces parents par rapport au handicap de leur fille?

Pour accompagner les personnes en situation de polyhandicap rencontrées, leurs familles et leurs médecins généralistes font appel à des ressources humaines et administratives, à des structures d'accueil ponctuelles ou au long cours. La fillette évoquée dans l'article était scolarisée en IME, comme certains patients rencontrés. Le médecin généraliste de cet enfant avait-il des moyens à proposer à ces parents pour les décharger de la sujétion quotidienne, des toilettes, des changes, des transferts, de tout ce qui rendait sa charge trop lourde ?

Les résultats de cette thèse comme ce fait d'actualité montrent que la place du médecin généraliste est primordiale, sans sortir de son champ de compétence.

Il faut donc sensibiliser les médecins généralistes, former, soutenir ceux qui le souhaitent pour qu'ils puissent prendre leur place auprès de ces personnes et de leurs familles.

L'humanité des personnes en situation de polyhandicap rencontrées ne fait aucun doute pour la plupart des familles, des médecins généralistes et des professionnels qui les accompagnent, comme pour la société puisque, dans ce fait divers, le parquet requiert sa mise en examen pour assassinat sur mineur.

Néanmoins cette humanité ne va pas toujours de soi. Que ce soit dans ce travail de thèse, dans les discussions sur le forum du journal rapportant ce fait divers ou dans l'expérience quotidienne, ce doute est exprimé. Il l'est d'une manière explicite parfois; mais il est le plus souvent manifesté par une réticence, une inertie, une crainte qui modifie la relation avec les personnes en situation de polyhandicap.

N'est-il pas urgent que la société se prononce, en particulier dans la Loi, sur la définition de la personne ? Ne devrait-elle pas réaffirmer que souffrir et faire souffrir ne déshumanise pas; que les personnes marquées par la maladie, le handicap, la violence, le manque d'amour, la marginalisation sont des êtres humains à part entière ?

Les témoignages recueillis au cours de ce travail montrent bien que la perception des situations de polyhandicap dépend de chacun. Comme nous l'avons vu dans les fondements théoriques, derrière cette conception, c'est le rapport de chacun de nous à la différence, à l'acceptation de soi et des autres qui se joue. C'est aussi notre rapport personnel et collectif à la contrainte, à l'effort, au dépassement de soi qui va conditionner notre capacité à accueillir les personnes en situation de polyhandicap.

D'aucuns valorisent aujourd'hui le plaisir immédiat, la facilité et l'individualisme, semblant oublier la sagesse de Don Rodrigue « *à vaincre sans péril, on triomphe sans gloire* ». (115) Les exploits des sportifs ou des innovateurs sont à l'inverse heureusement soulignés.

Ne devrait-elle pas montrer à ses membres qu'ils sont plus grands, plus aptes, plus généreux qu'ils ne pensent ? Ne devrait-elle pas valoriser le courage, l'engagement, et souligner la joie réelle et la fierté que chacun peut ressentir lorsqu'il sort de lui-même pour faire quelque chose de grand pour l'autre?

Le travail de cette thèse montre qu'il est possible de relever de défi de l'accueil de l'autre dans sa différence, qu'il est possible de dépasser la souffrance. Les nombreuses personnes rencontrées, personnes en situation de polyhandicap, familles, professionnels oeuvrent jour après jour à cette tâche. Leur témoignage à valeur d'exemple et d'appel.

Les personnes en situation de polyhandicap et leurs familles le font d'une manière intuitive le plus souvent : le polyhandicap est là, il s'impose comme une donnée évidente de l'existence. Alors il faut y faire face, jour après jour. La vie s'organise avec cette réalité. Aucun ne l'aurait choisi, mais le polyhandicap n'est pas nécessairement un

obstacle à être heureux, tant pour celui qui vit cette situation que pour son entourage.

Les professionnels, eux, s'engagent d'une manière parfois plus théorique. Quelles que soient leurs motivations profondes, ils trouvent dans l'accompagnement de ces personnes un épanouissement qui leur permet de rester.

Les nombreuses questions soulevées ouvrent des perspectives exigeantes mais chargées de promesses, car elles considèrent l'homme dans toute sa grandeur. Il est faible, vulnérable, craintif et capable du pire. Mais il est aussi fort, généreux, courageux et fait pour le meilleur.

6 BIBLIOGRAPHIE

1. CNOM. Commentaire de l'Article 2 du Code de déontologie médicale- Respect de la vie et de la dignité de la personne [Internet]. [cité 2010 Déc 29]; Accessible à: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/article-2-respect-de-la-vie-et-de-la-dignite-de-la-personne-226>
2. CNOM. Introduction aux commentaires du code | Conseil National de l'Ordre des Médecins [Internet]. [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/introduction-aux-commentaires-du-code-225>
3. NICODEME R, DEAU X. Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins. 2008.
4. WONCA. Définition Européenne de la Médecine générale – Médecine de famille -. WONCA; 2002.
5. ENGERBEAUD MARIONNEAU V. Rôle du médecin généraliste dans le suivi des enfants victimes d'un accident vasculaire cérébral périnatal. 2002;
6. PILATO D. Le vade-mecum du médecin généraliste pour le maintien à domicile des personnes handicapées. 2004;
7. STRICKER-GUERRIER C(. Du concept de réadaptation à la réalité de la prise en charge des personnes handicapées : place du médecin généraliste. 2004;
8. BERTHES V. La douleur chez le sujet polyhandicapé : à propos des pratiques en médecine générale à la MAS de Baraqueville. 2006;
9. CORDONNIER L(. Guide pratique de prise en charge somatique et de suivi du blessé médullaire ambulatoire par le médecin généraliste. 2007;
10. CRESSARD P. Définition de la personne pour le CNOM. 2010 Nov 3;

11. Article R. Code de la santé publique [Internet]. [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006912860&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20110115&oldAction=rechCodeArticle>
12. CONSEIL DE L'EUROPE. Convention pour la protection des Droits de l'Homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine [Internet]. 1997 Avr 4 [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: http://www.aidh.org/Biblio/Txt_Europ/Conv_bio01.htm
13. RESCHE F. Préface. Dans: Embryologie humaine élémentaire, l'individu de sa naissance à sa mise au monde. 2005.
14. PRADAL G. Avant propos. Dans: Embryologie humaine élémentaire, l'individu de sa naissance à sa mise au monde. 2005.
15. PRADAL G. Chapitre I: L'être-l'individu-l'individuation. 2005.
16. Handicap. Dans: Larousse médical. 2005.
17. Infirmité. Dans: Larousse médical. 2005.
18. RAVAUD J. « Peut-on réduire le handicap ? ». 2009 Oct 20;59(8).
19. PONSOT G, DENORMANDIE P. Un congrès sur le polyhandicap en 2005, de qui parle-t-on?, pourquoi en parle-t-on? Dans: Polyhandicap 2005. 2006.
20. ZUCMAN E, SPINGA J. Rapport du Congrès Polyhandicap. CTNERHI; 1992.
21. ROBERT-GNANSIA E. Orphanet: Embryopathie a cytomegalovirus [Internet]. 2005 Juil [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: <http://www.orpha.net/consor/cgi->

bin/Disease_Search.php?

lng=FR&data_id=1878&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=embryopathie-a-cytomegalovirus&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Embryopathie-a-cytomegalovirus&title=Embryopathie-a-cytomegalovirus&search=Disease_Search_Simple

22. LEROY-MALHERBE V. Infirmité motrice cérébrale [Internet]. 1996 [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: http://www.med.univ-rennes1.fr/sisrai/art/infirmité_motrice_cerebrale_p._139-148.html
23. BLANC P, CREVEAUX I. Orphanet: Syndrome d Aicardi Goutieres [Internet]. 2008 Juin [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=1309&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Syndrome-d-Aicardi&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Syndrome-d-Aicardi-Goutieres&title=Syndrome-d-Aicardi-Goutieres&search=Disease_Search_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=1309&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Syndrome-d-Aicardi&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Syndrome-d-Aicardi-Goutieres&title=Syndrome-d-Aicardi-Goutieres&search=Disease_Search_Simple)
24. MANCINI J. Orphanet: Syndrome de Rett [Internet]. 2007 Juil [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=91&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Syndrome-de-Rett&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Syndrome-de-Rett&title=Syndrome-de-Rett&search=Disease_Search_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=91&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Syndrome-de-Rett&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Syndrome-de-Rett&title=Syndrome-de-Rett&search=Disease_Search_Simple)
25. ROBERT-GNANSIA E. Orphanet: Toxoplasmose congénitale [Internet]. 2004 Juin [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: [http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=596&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Toxoplasmose-congénitale&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie\(s\)/groupes%20de%20maladies=Toxoplasmose-congénitale&title=Toxoplasmose-congénitale&search=Disease_Search_Simple](http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search.php?lng=FR&data_id=596&Disease_Disease_Search_diseaseGroup=Toxoplasmose-congénitale&Disease_Disease_Search_diseaseType=Pat&Maladie(s)/groupes%20de%20maladies=Toxoplasmose-congénitale&title=Toxoplasmose-congénitale&search=Disease_Search_Simple)

26. MALHERBE J. Médecine, anthropologie et éthique. Médecine de l'Homme; 1985.
27. SGRECCIA E. Manuel de Bioéthique. Mame-Edifa. Paris: 2004.
28. CCNE. Avis 001: Avis sur les prélèvements de tissus d'embryons et de foetus humains morts, à des fins thérapeutiques, diagnostiques et scientifiques. 1984 Mai 22;
29. CCNE. Avis 008: Avis relatif aux recherches et utilisation des embryons humains in vitro à des fins médicales et scientifiques. 1986 Déc 15;
30. PLATON. Gorgias. Le Livre de Poche. 1997.
31. DESCARTES R. Lettre au marquis de Newcastle [Internet]. 1646 Nov 23 [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: <http://www.ac-grenoble.fr/PhiloSophie/logphil/oeuvres/descarte/newcastl.htm>
32. PASCAL B. Pensées [Internet]. 1660 [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: <http://www.ac-grenoble.fr/PhiloSophie/articles.php?lng=fr&pg=20620>
33. ROUSSEAU J. Du contrat social. Livre I. [Internet]. [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: <http://www.philolog.fr/du-contrat-social-livre-i-rousseau-texte-et-explication/>
34. KANT E. Fondements de la métaphysique des moeurs [Internet]. 1785 [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: <http://philos2.com/articles.php?lng=fr&pg=74>
35. NIETZSCHE F. Le Gai savoir, in Œuvres complètes. 1993.
36. SARTRE J. L'existentialisme est un humanisme. Folio essais. Gallimard; 1996.

37. ERASME. Oeuvres choisies. Le Livre de Poche. 1991.
38. CORMIER P. Note de conférence Phil'Ethique, donnée au CNOM de Loire Atlantique. 2010 Nov 24;
39. JOLLIEN A. Le métier d'homme. Seuil. 2002.
40. ARENDT H. La condition de l'homme moderne. 1958.
41. ROUSSEAU J. Discours sur l'Origine et les Fondements de l'Inégalité parmi les Hommes. [Internet]. 1755 [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: http://un2sg4.unige.ch/athena/rousseau/jjr_ineg.html
42. HOBBS T. Léviathan. Sirey. 1651.
43. MERLEAU-PONTY M. Phénoménologie de la perception. Gallimard. 1945.
44. PONSOT G. Présentation du Congrès Polyhandicap 1992. 1995 Juin;
45. FARDEAU M. Introduction au Congrès Polyhandicap 1992. 1995 Juin;
46. Programme de l'ECN [Internet]. [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: <http://www.remede.org/documents/rubrique57.html>
47. Conditions générales d'exercice de la médecine en France, Code de la santé publique L4111-1.
48. Condition d'attribution du diplôme d'Etat de médecin, Code de l'éducation L632-4.
49. Code de déontologie médicale, Code de la santé L4127-1.

50. COUR DE CASSATION, concl. MATTER, rapp. JOSSERAND. Arrêt Mercier, Cass. Civ. 20 mai 1936, DP 1936. 1936.
51. Médecin généraliste de premier recours, Code de la santé publique L4130-1.
52. Préambule de la Constitution française de la IVème République, 27 octobre 1946. 1946.
53. DECOCQ A. La main d'Isabelle. 2003 Déc;
54. BINET J. Protection de la personne- Le corps humain. 2009.
55. Du respect du corps humain, Code civil Article 16.
56. LABBEE X. Respect et protection du corps humain- L'enfant conçu. 2006.
57. HAMONET, Claude. Les personnes en situation de handicap. Dans: Les personnes en situation de handicap. Paris: PUF;
58. COUR DE CASSATION. Affaire Perruche, Premier arrêt de la Cour de Cassation. 1996.
59. COUR DE CASSATION ASSEMBLEE PLENIERE, Conclusions SAINTE_ROSE M. Avocat Général, Rapport SARGOS. Arrêt Perruche, 99-13.701, 17 novembre 2000. 2000.
60. Nul ne peut se prévaloir d'un préjudice du seul fait de sa naissance, Code de l'action sociale et des familles L114-5.
61. Personnes handicapées, Code de l'action sociale et des familles L114.
62. Loi l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des

- personnes handicapées, 2005-102, 11 février 2005. 2005.
63. Formation des professionnels de santé pour la prévention du handicap, Code de l'action sociale et de familles L114-3.
 64. Organisation d'une conférence nationale du handicap, Code de l'action sociale et des familles L114-2-1.
 65. SICART, Daniel. Les Médecins – estimation au 1er janvier 2009. DRESS; 2009.
 66. CNOM. Honoraires des consultations médicales [Internet]. 2009 Mar [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: <http://www.conseil-national.medecin.fr/article/affichage-des-honoraires-358>
 67. BAUDIERA F. Baromètre santé médecins généralistes 2009. INPES; 2010.
 68. INSEE. Définition de la personne physique [Internet]. [cité 2011 Jan 15]; Accessible à: <http://www.insee.fr/fr/methodes/default.asp?page=definitions/personne-physique.htm>
 69. RAPHAEL, Jean-Claude. Handicap, des avancées indéniables, des obstacles persistants. Monographie de la Revue du praticien. 2009 Oct 20; Tome 59(8):p 1063-1103.
 70. ORS DES PAYS DE LA LOIRE. La santé observée. ORS. 2007.
 71. CONSEIL GENERAL DES PAYS DE LA LOIRE. Schéma départemental pour les personnes handicapées, 2004-2008. 2009 Déc;
 72. RUMEAU-ROUQUETTE C, VERRIER A, MLIKA C, du MAZAUBRUN C. Epidémiologie des polyhandicaps : résultats d'une enquête dans 14 départements. INSERM U159; 1992.

73. TRIOMPHE A. La prise en charge des enfants polyhandicapés: aspects économiques. Laboratoire d'économie sociale, Université Paris I; 1992.
74. BOURG V. Le polyhandicap : de la définition à la prise en charge. DOI : 10.1007/s11659-008-0093-z. 2008;24(1):31-36.
75. GARREAU B. Particularités du vieillissement chez les personnes polyhandicapées et IMC : étude comparative des causes de mortalité entre les personnes polyhandicapées et celles présentant d'autres handicaps. 2010 Nov 25;
76. GABBAÏ P. L'avancée en âge des personnes polyhandicapées. 2010 Nov 25;
77. DRASS, FINESS. Accueil enfance et jeunesse handicapées. 2008.
78. Droit à la compensation sociale du handicap, Code de l'action sociale et des familles L114-1-1.
79. But de la PCH, Code de l'action sociale et des familles L245-3.
80. Modalités d'attribution de la PCH, Code de l'action sociale et des familles L245-3 Annexe 2-5.
81. Financement de la PCH, Code de l'action sociale et des familles L241-6.
82. Montant de la PCH [Internet]. 2010 Avr 1 [cité 2011 Jan 16]; Accessible à: <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14228.xhtml>
83. ESPAGNOL, Philippe. Répartition des montants versés au titre de la PCH. DRESS; 2009.
84. Modalités d'attribution de l'AEEH, Code de la sécurité sociale L541-1.

85. Montants de l'AEEH et de ses compléments, Code de la sécurité sociale D541-1 à D541-4 relatifs à la fiche F14810.
86. 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, annexe 2-4.
87. Montants de l'AAH [Internet]. Service public. 2011 Jan 5 [cité 2011 Jan 16]; Accessible à: <http://vosdroits.service-public.fr/F2464.xhtml>
88. Conditions d'exercice de la profession d'IDE, Code de la santé publique.
89. Décret de compétence pour la profession d'IDE, Code la santé publique Décret n° 93-345 du 15 mars 1993, puis décret n°2002-194 du 11 février 2002.
90. Définition du rôle propre de l'IDE, Code de santé publique R4311-3.
91. Définition de la fonction d'aide soignant, Arrêté 94-626, NOR: SPSP9401963A, 22 juillet 1994. 1994.
92. Participation de l'aide soignant au rôle propre infirmier, Décret 93-345, NOR: SANP9300793D, 15 mars 1993. 1993.
93. Condition d'attribution du diplôme d'aide soignant, Code de l'action sociale et des familles D451-88.
94. Définition de la profession d'assistant de service social, Code de l'action sociale et des familles L411-3.
95. Création de la MDPH, Code de santé publique R146-16; Code de l'action sociale et des familles L146-4.

96. Mission générale de la MDPH, Code de l'action sociale et des familles L146-3.
97. Mission d'information de la MDPH, Code de l'action sociale et des familles R146-28.
98. Mission de l'équipe pluridisciplinaire au sein de la MDPH, Code de l'action sociale et des familles R146-28.
99. Mission des CDAPH au sein de la MDPH, Code de l'action sociale et des familles R241-24, R243-3, R241-34.
100. Mission de traitement des demandes au sein de la MDPH, Code de l'action sociale et des familles R541-3, R541-9, R821-2.
101. Mission de conciliation de la MDPH, Code de l'action sociale et des familles L146-10; R146-34.
102. Statut juridique de la MDPH, Code de l'action sociale et des familles R241-25.
103. Composition de la CDAPH, Code de l'action sociale et des familles L146-8; R146-27.
104. Mission du référent professionnel au sein de la MDPH, Code de l'action sociale et des familles R146-30.
105. Mission de l'équipe de veille de soins infirmiers au sein de la MDPH, Code action sociale et familles L146-11.
106. Mission du comité de gestion au sein de la MDPH, Code de l'action sociale et des familles L146-5.
107. INSEE. Âge moyen et âge médian de la population [Internet]. [cité 2011 Jan 16];

Accessible à: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?ref_id=NATnon02147

108. LAURENT J. Quatre mariages sur dix finiraient par un divorce. INSEE; 2007.
109. INSEE. Taux de fécondité [Internet]. [cité 2011 Jan 16]; Accessible à: http://www.insee.fr/fr/themes/tableau.asp?reg_id=98&ref_id=CMPPDD006
110. INSEE. Répartition ville/campagne, Recensement de la population [Internet]. 1999 Mar [cité 2011 Jan 16]; Accessible à: http://www.recensement-1999.insee.fr/RP99/rp99/page_accueil.paccueil
111. INED. Pyramide des âges 2010 [Internet]. [cité 2011 Jan 16]; Accessible à: http://www.ined.fr/fr/pop_chiffres/france/structure_population/sex_ages/
112. AMNEF. Taux de réussite en PCEM1 [Internet]. [cité 2011 Jan 16]; Accessible à: <http://www.anemf.org/Taux-de-reussite-en-P1.html>
113. DDRASS P. Les étudiants en IFSI. 2005.
114. Le Figaro - Flash Actu : Meurtre/handicapée: le père en examen [Internet]. [cité 2011 Jan 12]; Accessible à: <http://www.lefigaro.fr/flash-actu/2011/01/05/97001-20110105FILWWW00625-meurtrehandicapee-le-pere-en-examen.php>
115. CORNEILLE P. Le Cid. Pocket.

7 ANNEXES

7.1 Tables des abréviations

AAH : Allocation Adulte Handicapé

AFP : Agence France Presse

ACTP : Allocation Compensatrice Tierce Personne

ADAPEI : Association Départementale des Amis et Parents d'Enfants Inadaptés

ADMR : Association d'Aide à Domicile en Milieu Rural

AEEH : Allocation d'Education pour Enfant Handicapé

AES : Allocation d'Education Spéciale

AGFIPH : Association de Gestion des Fonds d'Insertion des Personnes en situation de Handicap

AIS : Acte Infirmier de Soins

AMK : Acte de Masso Kinésithérapie

ANAS : Association Nationale des Assistants Sociaux

APA : Aide personnalisée à l'Autonomie

APAJH : Association Pour Adultes et Jeune Handicapés

ARS : Agence Régionale de Santé

ASFR : Association Française du Syndrome de Rett

CAFAS : Certificat d'aptitude à la fonction d'aide-soignant

CCAS : Centre Communal d'Action Sociale

CCNE : Comité Consultatif National d'Ethique

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDES : Commissions Départementales de l'Education Spéciale

CIDIH : Classification Internationale des Déficiences, Incapacités et Handicaps)

CIF : Classification internationale du fonctionnement

CIM : Classification Internationales des Maladies

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CNSA : Conseil National de Solidarité pour l'Autonomie

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

CRF : Centre de rééducation fonctionnelle

CTNERHI : Centre Technique National d'Etude et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptation

DGOS : Direction générale de l'offre de soin

DGS : Direction générale de la santé

DRASS : Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

DREES : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

ESAT : Etablissements et Service d'Aide par le Travail

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FIHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

FINESS : Fichier National des Établissements Sanitaires et Sociaux

GEVA : Guide d'Evaluation pour la Vie Autonome

HID : Handicap Incapacité Dépendance

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

IME : Institut Médico Educatif

IMOC : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale

INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE)

IREPS : Institut régional d'Education et de Promotion de la Santé

IVG: Interruption Volontaire de Grossesse

MAS : Maison d'Accueil Spécialisé

MD : Majoration Déplacement

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MDV : Mode De Vie

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

OCH : Office Chrétien du Handicap

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

ORS : Observatoire Régional de la Santé

PACS : Pacte Civil de Solidarité

PCH : Prestation de Compensation du handicap

PIII : Plan d'Intervention Interdisciplinaire Individualisé

SAMSHA : Service d'Accompagnement Médico Social pour Adultes Handicapés

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

SUDOC : Système Universitaire de Documentation

SVA : Sites pour la Vie Autonome

TC : Traumatisme Crânien

V : Visite

VAE: Validation des Acquis d'Expérience

7.2 Entretiens avec les familles

7.2.1 Bénédicte

32 ans, TC grave

Entretien réalisé en présence des deux parents. Le Papa parlait principalement et sa épouse ajoutait parfois d'autres éléments.

1h45

1. Contexte

Bénédicte vit dans une maison de plain-pied dans une petite ville de Vendée, qui communique avec celle de ses parents. Elle dispose d'une chambre ouverte sur les autres pièces, d'une salle de douche entièrement aménagée. Tout l'environnement de Bénédicte est meublé de façon fonctionnelle, pour simplifier le quotidien, avec quelques photos et éléments de décoration.

2. Quelle est l'histoire médicale de Bénédicte?

- a. En particulier, quelle est la cause du moly handicap et la manière dont son annonce vous a été faite ?

Bénédicte a eu un accident de moto, elle était passagère, à 19 ans. Il y a eu une collision frontale. On était en séjour en (département), près de (ville 1). Elle avait passé son bac et fait une année de BTS en alternance d'assistante de direction. À la fin de la première année, elle est revenue en (département) parce que toute la famille y était. Elle avait une

relation depuis 15 jours avec un garçon de la même société qu'elle. On ne le connaissait pas, il était venu passer ses vacances dans un camping à côté de notre location, mais sans venir se présenter... Bénédicte rentrait tard tous les soirs. Une nuit Bénédicte ne rentrait pas, nous étions très inquiets, surtout, toi, (*se tourne vers sa femme qui prend la parole*) Tu as pris ton vélo pour aller au camping où il était, mais ils n'étaient pas là. (*Papa*) Je suis allé à la gendarmerie ensuite, ou ils m'ont juste dit qu'il y a avait eu un accident à (ville 2) et que j'avais qu'à aller voir. J'y suis allé et là j'ai appris que le garçon était décédé et que Bénédicte avait été impliquée. Elle était hospitalisée à (ville 3). J'ai téléphoné à l'hôpital qui m'a donnée que les points qui allaient bien: pas de plaie à l'abdomen... J'ai dû rentrer annoncer ça. Elle a quatre autres frères et sœurs, et la plus petite avait 4 ans. Notre fille aînée est venue pour aller à l'hôpital.

En réanimation, on nous a dit qu'elle était en coma dépassé après un traumatisme crânien grave, qu'elle ne pouvait pas être transportée à (ville 4), alors qu'ils l'avaient mis dans un coma artificiel avec une surveillance de la pression intra crânienne, une PIC c'est ça ? Elle a été hospitalisée un mois en réanimation, et en fait, le moment du « réveil » n'a pas été flagrant. Très vite, on nous a dit « qu'est ce que vous comptez faire ? On n'a pas l'impression que Bénédicte va survivre. Plusieurs fois on a fait ce pronostic... Un médecin nous a même appelés très vite, au bout de quelques jours, pour nous parler des assurances... « De toute façon, ça sera un légume ».

Pendant l'hospitalisation, je suis même allé demander à la mairie pour savoir s'il pourrait y avoir une sépulture... On a vécu un moment très difficile, mais on a vécu dans une sorte de sublimation, de transcendance. On n'a jamais eu de moment de révolte. Nous ne sommes pas allés sur les lieux de l'accident, nous n'en avons jamais voulu à la personne qui a causé l'accident. La plus grande difficulté était par rapport à son ami qui ne s'était pas présenté, et qui était responsable de la fatigue de Bénédicte avec la vie de patachon qu'ils ont eu pendant une semaine. Quand on met sur son porte bagage une jeune fille avec laquelle on veut voir l'avenir, on en prend soin ! Elle nous avait appelé une semaine avant, alors qu'on était en retraite, pour nous faire part de son amour naissant avec ce garçon. On est revenu un jour plus tôt pour lui en parler, on avait discuté avec elle que une terrasse de café... Bénédicte avait une grande qualité de cœur,

elle comprenait les gens comme ils sont. On se comprenait à demi mot... (*silence*)

Alors il a fallu chercher une place pour Bénédicte après la réa. On a tenté de la faire rentrer dans un hôpital spécialisé à (ville 5), mais on n'a pas eu de place. Alors on s'est retrouvé au (hôpital) de (ville 6), dans un service de neurologie avec beaucoup de vieux. C'était pas du tout adapté. Bénédicte était réveillée, mais elle ne communiquait pas. En plus, y'avait un problème d'infection pulmonaire très important, alors ils ont dû la trachéotomiser. Le transfert de (ville 4) à (ville 6) avait été très difficile, elle était seule dans l'ambulance. Elle l'a très mal supporté avec de la fièvre, une très forte hyperthermie.

Depuis (ville 6), la cadre de santé a organisé le transfert vers (CRF). Le kiné de (ville 6) avait très peur qu'elle perde la position assise parce que les articulations ne travaillaient plus du tout, alors il a essayé de les entretenir. On a fait des demandes pour un centre de rééducation à (ville 6), et on a pris contact avec le Docteur responsable. Le contact est super bien passé, il voulait bien la prendre, mais au niveau de la rééducation, il préférait qu'elle ait des changes plutôt qu'une sonde urinaire. En fait c'était pas grave puisqu'on a eu une place à (CRF).

Son état a été stationnaire pendant des années.

Au moment de l'accident, j'ai pas perdu un jour de boulot, j'avais 42 ans.

Le transfert à (CRF) s'est fait aussi en ambulance, avec aussi les problèmes d'hyperthermie et une sudation importante. Elle a été prise en charge par le Docteur (MPR), une femme exceptionnelle, vraiment. Par contre on a été choqué par l'environnement des patients ! On est arrivé dans une chambre commune avec six personnes, avec un îlot de matériel au milieu. On s'attendait à quelque chose de moderne, mais là non ! Au niveau des compétences, c'était extra. Et puis on n'était plus seuls face au handicap. Il y en avait de tous les âges, de toutes les causes. Ils ont changé sa trachéotomie, la nutrition se faisait par la sonde naso-gastrique puis par la gastrostomie. Ils se sont vraiment bien occupés d'elle. Nous on était demandeur de

« qu'est ce qu'elle a, comment ça peut évoluer ? » Le responsable du service nous a répondu, il avait un contact génial. Il nous a dit que c'était un étirement du tronc cérébral lié à la décélération, avec un œdème cérébral. Il disait que l'imagerie ne pouvait pas répondre à cette question, ne disait pas le pronostic, que c'était juste fait pour savoir s'il fallait ou pas opérer. « Je peux juste vous dire que dans sa situation, elle sera toujours en rééducation ». On a discuté sur le pronostic, sur nos projets d'avenir. « Au bout de deux ans, on ne fait plus rien au niveau hospitalier, donc si vous envisager un retour à domicile, il va falloir vous préparer »

À (CRF), au début, ils croyaient à la possibilité d'une récupération intéressante. Ils l'ont intégrée dans une équipe pluridisciplinaire pour la rééduquer par les sens. Ils pensaient qu'elle allait basculer du bon côté...Nous on allait la visiter deux fois par semaine, depuis (ville 7). On la sortait à l'air marin, c'était bien.

On a toujours voulu récupérer Bénédicte, dès le début. On imaginait pas la laisser en centre. Mais on a tout fait pour nous décourager, on nous a testé pour voir nos motivations. Ils ont permis un premier retour à domicile pendant 8 jours, à Noël. Son premier Noël, on l'a passé dans un gîte à côté de (CRF), avec toute la famille et les amis de Béné, comme au moment de son anniversaire de 20 ans.

Après l'accident, y'a eu tous les dossiers d'assurance. Béné était passagère, donc une assurance devait être responsable du préjudice. C'est celle de la jeune fille qui doublait en face. Six semaines après l'accident, il y a eu une rencontre entre les deux assureurs chez nous. L'assureur de la jeune fille était là pour faire un chèque, il a demandé le prix des vêtements que Béné portait sur elle ce jour-là ! Il a versé tout de suite un chèque de 15 000 francs. Mais, après pour avoir l'indemnisation, il fallait qu'il y ait consolidation de l'état de santé de Béné. Nous ce que nous voulions surtout, c'était rapatrier Béné à la maison. Alors il fallait des moyens pour adapter la maison. Les assurances étaient OK pour avancer les frais. Il fallait aussi une mise sous tutelle. Alors on s'est adressé au tribunal d'instance, et on est tombé sur quelqu'un de génial, de très humain. Il nous a soutenu psychologiquement et nous a donné des vrais conseils par rapport à l'assurance.

L'assurance responsable est allée voir Bénédicte à (ville). On a alors statuer pour lui donner un taux d'invalidité à 80%, c'était le début de l'estimation du préjudice. Le juge des tutelles nous a écrit pour mener son enquête et pour vérifier que nous étions aptes à gérer Bénédicte.

Une ergothérapeute de (hôpital) est venue la voir pendant les huit premiers jours à domicile en essayant d'établir un mode de communication avec un harmonica. Mais ça n'a pas marché...

On a donc acheté deux terrains pour faire construire une maison adaptée à Béné. On espérait à ce moment qu'elle pourrait se promener en fauteuil roulant. L'assurance a créé 3 capitaux : un pour l'adaptation de l'environnement, un pour le préjudice ou chaque composante est évaluée, entre autre le préjudice sexuel, et un pour le préjudice de façon globale. À chaque partie correspond une rente, donc ça fait 3 comptes différents : un compte pour le matériel consommable, à moyen terme. Un compte pour le matériel consommable quotidien (change...) et un compte tierce personne. On a dû avoir recours au juge des tutelles pour soutenir la demande d'aide pour une tierce personne. Pour nous avec Bénédicte, il n'y a aucun problème d'argent.

Après un an à (ville), on a constaté qu'elle ne bénéficierait plus de l'équipe multidisciplinaire et de toute la structure hospitalière. Il y avait un centre à 10 kilomètres de chez nous, un centre de l'éducation nationale à (ville 8), qui proposait de la rééducation et de la scolarisation. J'ai du aller défendre la situation de Béné au responsable, car beaucoup de famille abandonnait leur enfant là, en fait. Béné a été admise, mais ça n'allait pas, surtout le week-end parce qu'ils regroupaient les personnes pour faire des économies de personnel. Mais bon, pendant ce temps-là, la maison de (région) se construisait. Moi, je continuais à bosser à (ville 6) en parallèle et j'ai avisé mon patron de mon retour en (région) à moyen terme. Nous avons récupéré la maison qu'on avait avant, en adaptant ce qu'il fallait en attendant la fin de la construction de la nouvelle maison. Là, on avait une infirmière la nuit pour qu'on puisse dormir sans stress.

Et on est arrivé dans cette maison. On a eu des difficultés pour trouver des personnes à domicile.

Ensuite j'ai été licencié avec une indemnisation correcte. J'ai été au chômage, alors j'ai fait un stage de dessin industriel. C'était déjà mon métier avant. J'ai essayé de me mettre à mon compte mais avec la crise, j'ai eu des difficultés à avoir des commandes. Alors je suis retourné dans le bâtiment, j'ai voulu lancer ma société puis j'ai du la revendre...

Avec Béné, on forme une communauté d'intérêt, je suis son tuteur, ma femme est sa tierce personne, et donc elle est payée par l'allocation.

b. Bénédicte a-t-elle été hospitalisée et pourquoi ?

Oui, il y a eu l'hospitalisation initiale qui a duré deux ans, et puis quelques-unes après, sept ou huit en tout, pour des infections urinaires, des lithiases rénales (au moins cinq), pour un début de septicémie et une fois parce qu'elle a failli étouffer, le nez dans l'oreiller. On est aussi passé une fois aux urgences où on est tombé sur un jeune interne super efficace et très humain. On a discuté avec lui acharnement thérapeutique et tout ça.

c. Comment gérez-vous les épisodes aigus intermittents ?

Béné a eu des problèmes d'encombrement initialement, pendant 1 an, et on gérait nous même avec l'aspi. Les changements de gastro, c'est moi qui les fait tout seul, et ça marche. La difficulté qu'il reste c'est les prélèvements urinaires. Il n'y a que la petite infirmière (prénom) qui y arrive, mais moi j'aimerais aussi apprendre.

d. Comment décririez-vous l'état actuel de Bénédicte ?

Elle vit alitée, c'est très difficile pour elle d'être assise, surtout depuis qu'on a cassé les calculs parce que la verticalisation provoque des crises de lithiase.

On avait un kiné sensationnel qui venait 5 jours par semaine, il passait du temps, il la mettait seul au fauteuil. Il était très intéressé par la prise en charge parce qu'il avait lui-même fait un traumatisme crânien. Mais il a dû changer d'activité à cause de ses problèmes de santé. On a eu un remplaçant mal voyant qui a été percuté par une voiture, tué devant chez lui. Et puis ça a été un cabinet avec 4 kinés différents par semaine, avec un seul vraiment intéressé dans le lot. Ils n'ont pas le temps de la lever, ils viennent avec des horaires totalement aléatoires...

Nous on la mobilise avec un lève malade sur rail. Elle est mise au fauteuil avec des promenades durant les vacances.

Sinon, elle est constipée, elle mange et boit uniquement par la gastrostomie.

Depuis qu'elle a mal au rein elle perd beaucoup sa capacité à être présente. Mais d'habitude elle est présente, elle suit du regard avec des expressions particulières.

e. Quels traitements prend-elle actuellement ?

BI PROFENID +/- IXPRIUM, DOLIPRANE si elle a mal

TRIFLUCAN souvent pour sa mycose de langue,

MYCOSTER pour sa mycose génitale après les antibiotiques.

FORLAX

Elle n'a pas de traitement pour la spasticité

La diététicienne passe tous les 6 mois pour nous conseiller sur l'alimentation, et particulier ceux qui facilitent le transit.

3. Quel est le contexte de famille de Bénédicte?

C'est la deuxième d'une fratrie de quatre, avec trois filles et un garçon. Ils ont 35, 32, 28 et 23 ans. Nous, nous sommes mariés, nous avons ma femme 61 ans et moi 56 ans. Nous avons toujours géré en famille, sans trop faire appel aux grands parents. Et puis on s'est appuyé aussi sur nos amis.

4. De quelles aides humaines bénéficiez vous ?

Alors, on a une IDE chaque jour le matin qui fait un change et une infirmière de nuit qui fait le deuxième change et qui la surveille la nuit pour que nous on puisse dormir tranquilles.

Le kiné vient tous les jours sauf le week-end. Sauf si il faut de la kiné respiratoire.

L'orthophoniste vient deux fois par semaine, elle est super géniale. Elle travaille au niveau de la sphère buccale, Béné est très contente.

Il y a aussi l'auxiliaire de vie par l'(association) qui vient 2 fois par semaine pour les douches, un fois le vendredi et une autre fois dans la semaine de 8h à 19h pour nous permettre à la famille de sortir.

Pour les vacances, on va dans notre autre maison, aussi aménagée, mais là-bas, on ne prend pas de personnel. Surtout l'été, les personnels sont débordés.

5. De quelles aides financières bénéficiez-vous ?

On a les indemnités liées à l'assurance. Les trois rentes, ça fait 5 600 euros par mois dont 5 300 euros pour la tierce personne.

Elle perçoit aussi une pension d'invalidité parce qu'elle était employée au moment de l'accident, soit 1 300 euros avec une majoration tierce personne.

Et aussi la PCH par le conseil général. 3 100 euros mensuel parce que l'indemnisation liée à l'assurance n'est pas considérée. Le conseil général n'a pas le droit d'en tenir compte, c'est absurde parce que certains manquent de moyen.

La maison est à son nom, et nous y vivons à titre gracieux grâce à une ordonnance du juge des tutelles.

6. Participez-vous à une vie associative ?

Non, on l'a fait mais on ne le fait plus. On se suffit à nous-même.

7. Quelle place a eu et a actuellement votre médecin généraliste ?

C'est quasiment le seul médecin qu'on voit depuis longtemps, sauf pour les problèmes de calculs. Le Docteur (généraliste), qui connaissait bien Béné depuis toute petite, n'a pas hésité à la reprendre, et il y a une infirmière, (prénom), qui a dit oui et qui depuis est toujours là.

C'est très important d'avoir un médecin généraliste disponible. Il n'a jamais refusé de venir, le jour même si besoin. Et puis si lui est en vacances, le Docteur (généraliste), ou son remplaçant venait à sa place. Ça a dû arriver 3-4 fois...C'est un avantage d'avoir un généraliste qui travaille dans un cabinet de groupe, il y a toujours quelqu'un.

8. Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir ?

Nos vœux, au niveau immobilier, c'est qu'il y ait toujours une partie pour elle et une partie pour une famille. Si on part, notre fils pourrait vivre là avec sa famille, coordonner les soins, être présent le matin. Béné pourrait aussi loger des gens chez elle qui pourrait s'occuper d'elle. L'institution serait vraiment la dernière solution, le plus tard possible, si l'un ou l'autre d'entre nous ne peut plus faire face. (*Maman*) Mais moi

j'ai du mal, je fais corps avec elle.

9. Avez-vous des revendications, plus globalement ?

On aimerait avoir plus facilement des médecins spécialistes à domicile. Il n'y a eu qu'une seule fois un rééduc qui est passé à la maison. Le dentiste est venu une fois, l'uro une fois pour retirer la sonde JJ.

Et puis il faudrait simplifier les procédures pour récupérer les poches d'alimentation. Avant c'était plus simple, on allait les chercher à la pharmacie de l'hôpital. Maintenant c'est un système privé où les références changent tout le temps, et avec qui on a plein de petits problèmes tous le temps. Ils ont des protocoles partout, des contraintes d'assurance-qualité etc... On passe nos commandes par fax, c'est devenu impersonnel. C'est nul, mais nul !

Par contre on a un pharmacien attitré qui connaît son travail.

Un autre truc débile, c'était la grippe H1N1, il a fallu aller à la DDASS pour avoir le bon de vaccination. Elle a reçu le vaccin dans les derniers, alors elle a pas été vaccinée.

Et Béné n'est pas connu par l'hôpital et donc pas connue non plus par l'HAD. Il faudrait qu'elle soit connue.

Y'a aussi un truc bête avec la Sécu parce que l'assurance payante a fait un chèque à la sécurité sociale, qui elle aussi touche une rente. Et a coté de ça ils nous bloquent parce qu'on utilise trop de kiné. On applique à Béné les cotas des autres, mais sa condition n'est pas standard car elle est payée par une structure totalement privée.

Avez vous envie de dire un mot de la fin ?

Les personnes handicapées ne sont pas à coup sûr comme des charges, mais comme de richesses. Elles ont des choses à dire à la société, elles la font avancer.

7.2.2 Didier

Toxoplasmose cérébrale

Entretien avec sa Maman

1h15

1. Contexte :

Je suis reçue par la Maman de Didier, dans une maison de plain-pied en campagne sur le bord d'une route très passante. Didier est présent, installé dans son lit médicalisé, dans la cuisine qui est la pièce centrale de la maison, couvert de peluches. La grande pièce à côté est réservée aux soins et à la toilette, avec baignoire adaptée posée au sol, un verticalisateur et un lève personne.

Il y a des animaux domestiques dans la maison, dont un petit york qui se promène sur le lit de Didier, lui lèche parfois les mains, le visage... provoquant un sourire et des manifestations de bien être.

L'entretien se déroule donc en présence de Didier que sa Maman interpelle souvent au cours de notre échange. Il réagit tout particulièrement aux rires de sa Maman par des grognements et des sourires. La communication mère-fils semble importante.

Didier est eupnéïque, son visage est calme, reposé. Il semble présent à ce qui se passe autour de lui.

2. Quelle est l'histoire médicale de Didier ?

- a. Et en particulier, quelle est la cause de son handicap et la manière dont vous l'avez appris?

Il est né le 30/03/1979 à (hôpital). En fait, il a été victime d'une toxoplasmose que j'ai attrapée pendant la grossesse et qui est allée lui abîmer le cerveau.

b. Didier a-t-il été hospitalisé ?

Il a été tout de suite en néonatalogie, tout le monde croyait qu'il allait mourir, tout simplement. Ça a duré pendant les deux premiers mois de sa vie. Personne ne voulait croire qu'il allait vivre.

À 6 ans, il est retourné à l'hôpital pendant 2 mois pour la chirurgie de ses deux hanches. Il avait des luxations, tout le temps.

À 12 ans, en 1991, ils ont dû recommencer, et ils ont carrément retiré les hanches. À 13 ans, en 92, il a été opéré du dos, pour sa scoliose.

c. Comment gériez-vous les épisodes aigus intermittents ?

Il a surtout eu des encombrements et des infections des bronches. Très souvent. Et on a toujours pu s'occuper de lui à la maison, avec le Docteur qui s'est très bien occupé de lui, c'est sur. Didier a aussi des malformations dentaires et il a fallu les lui retirer au fur et à mesure. Il n'en a plus du tout !

d. Comment décririez-vous l'état actuel de Didier ?

Il pèse 26kg, et il fait moins d'1,20m, à cause de ses jambes qui sont toutes raccourcies depuis l'opération. Il est aussi très raide, rétracté. Ça le fait encore plus petit. Il n'est pas du tout spastique, mais il est raide. Au niveau de la respiration, il n'a plus de problèmes d'infection depuis plusieurs années. Par contre il continue à faire de convulsions, malgré le traitement. Il mange, mixé, il n'a plus de dent, je l'aide évidemment. Il arrive à avaler sans problème, sans fausse route.

Le transit est régulier, plutôt un peu constipé, c'est sûr. Il porte des couches et n'a aucun problème d'urines. Il n'a pas de problème d'escarre non plus, c'est bien. Et je ne crois pas qu'il ait mal, ça va bien.

e. Quels traitements prend-il ?

Du TEGRETOL et du SABRIL. C'est le Docteur (généraliste) qui s'occupe de tout.

3. Quel est le contexte de famille de Didier ?

Moi, j'ai 69 ans, je suis veuve depuis 19 ans, et je me sens en excellente santé physique et morale. Son père était présent aussi mais il ne s'occupait pas trop de lui, pour les soins et tout ça, parce qu'il travaillait à l'usine. C'est le deuxième de quatre avec deux frères et une sœur.

Son frère célibataire m'aide à s'occuper de Didier parfois, mais les autres frères et sœurs ne peuvent pas. Ils sont mariés. Ils vivent pas loin, ils viennent en visite mais ne s'occupent pas de lui pour tous les jours.

4. De quelles aides humaines disposez vous ?

C'est moi qui m'occupe de lui, je le bouge souvent, je lui fais prendre ses repas, je le change. Je peux le porter seule pour le changer et le mettre d'un endroit à un autre. Et puis pour le verticaliser dans sa coquille adaptée. Elle a été faite à (CRF), dans la structure de rééducation sur la prescription du Docteur (MPR) Et puis on a fabriqué une poussette adaptée. Ça me permet d'aller partout avec lui. Je le mets dans la voiture, et ça se passe bien. Je le porte aussi pour le mettre dans la baignoire.

Je suis à la maison presque tout le temps. Si je sors c'est pour des moments très courts, pour aller faire des courses. Alors je laisse Didier seul. Si je dois partir plus loin, surtout pour les réunions de Foi et Lumière, pour des rencontres avec d'autres familles, pour le pèlerinage de Lourdes, alors je l'emmène dans sa poussette, dans la voiture qu'on a aussi aménagé. Il y a une infirmière qui vient le matin, tous les jours pour sa toilette, sauf les vendredis et le dimanche. Et puis il y a aussi 4h par semaine où il y a une

travailleuse familiale qui vient, le vendredi. Elle est payée par le Conseil Général. Elle vient pour être présente. Alors éventuellement je peux sortir. La kiné vient deux fois par semaine. Pendant un moment, de 2 à 6 ans, il y avait aussi une éducatrice qui venait à la maison de (SSESAD). C'était un matin par semaine, elle était très efficace, elle jouait vraiment avec lui, elle le stimulait. Et de 6 à 15 ans, c'était un autre qui passait, mais là, elle venait trente minute par semaine, elle ne faisait presque rien pour un prix fou. Je la payais 300 francs pour trente minutes. Ensuite il y a eu un tout petit moment où Didier est allé à (IME) pendant une demi journée par semaine, mais ça n'apportait rien. Je préfère l'avoir à la maison, nous avons choisi comme ça. C'est surtout à cause des problèmes respiratoires. Tout le monde ne sait pas quoi faire s'il y a un problème.

J'étais d'accord pour un centre, mais seulement à la journée, il était trop malade. Mais ça, ça n'existe pas, alors il est là tout le temps, et c'est bien. Les médecins nous ont proposé qu'il aille à (IME à temps plein), mais nous on voulait pas.

5. De quelles aides financières bénéficiez vous ?

On a les allocations familiales, l'allocation de compensation tierce personne.

Didier est en ALD avec 100%. Et avec les 50 centimes de retenue pour chaque boîte, ça m'agace !

Il n'a pas de PCH.

Mais bon, on fait avec ce qu'on a. On a dû acheter la baignoire il y a 15 ans, et on a du en payer 50% ! Pour l'aménagement de la voiture, c'était pareil, tout à notre charge. On a eu aucune aide. Ça faisait un coût total de 5 millions (de centimes de francs). On a dû en payer au moins trois millions.

6. Quelle place a eu et a actuellement votre médecin généraliste ?

Elle l'a suivi depuis sa naissance, elle est le médecin généraliste de toute la famille. Je suis très satisfaite de la prise en charge. Elle passe maintenant au moins une fois par an, elle gère le traitement anti épileptique. C'est elle qu'on appelle en premier pour tous les problèmes, sauf pour les questions a propos de l'installation ou du matériel. Je vois directement avec l'établissement (orthoprothésistes) qui fournit tout le matériel, et avec le pharmacien. Et puis sur les questions plus d'administration ou d'allocation et tout ça, elle ne s'en occupe pas trop. C'est un système bien rodé depuis trente ans. Y'a juste une fois ou je me suis fâchée avec elle il y a trois ans. Didier a fait une occlusion intestinale, et elle ne s'est pas déplacée, on a du aller à l'hôpital.

7. Participez vous à une vie associative ?

Non, pas vraiment sauf l'OCH (Office Chrétien du Handicap). Je ne connais pas d'autres familles qui vivent la même situation et je n'ai pas vraiment cherché à en rencontrer.

8. Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir de Didier et le vôtre ?

Je voudrais que Didier parte le premier, et surtout que je reste en bonne santé pour continuer à m'en occuper comme ça. Si je décède, Didier ira en centre, le reste de la famille ne pourra pas prendre le relais. Ils ont leur propre travail, leur famille... à gérer. Je ne souhaite pas qu'il aille en centre, mais ça viendra peut-être si on n'a pas le choix.

9. Avez-vous des revendications ?

Aucune, sauf que j'aimerais qu'on ai plus d'aide pour payer les choses matérielles. Je suis contente du système, on en aurait d'avantage, ça serait bien, mais il faut rien nous retirer !

Faut pas se plaindre, on est habitué à faire avec peu de choses (*rires*) Faut pas marquer ça dans votre travail, sinon, on va tout nous enlever (*re rires*) Faut toujours être gai avec lui, il aime ça (*regards maternels vers Didier*). Faudra dire au Docteur (MPR) que Didier va très bien, qu'il n'a plus de dents. Il a traversé des périodes très difficiles lié à l'étouffement, aux douleurs des interventions, des transferts, des transports..., aujourd'hui ça va mieux. Faut dire que les choses ont bien avancées pour les personnes handicapées !

7.2.3 Alain

Alain, 40 ans

Entretien avec sa Maman, en présence d'Alain qui donne son avis régulièrement et aide sa Maman à retrouver certains noms et certaines dates.

IMC

2h30 de rencontre, avec un bon goûter, l'arrivée au milieu d'un de ses petits-neveux autiste.

1. Contexte.

Je suis reçue dans une jolie maison récente, au bord d'un axe très passant, dans une petite ville de Vendée. L'accès se fait par quelques marches, mais il y a une rampe pour les voitures avec un accès de plain-pied par le garage. Toute la famille habite dans ce village depuis plusieurs générations. Les deux parents étaient voisins de ferme. Ils ont toujours habité dans un rayon de 5km et travaillaient à la ferme jusqu'à la retraite. L'exploitation est maintenant reprise par les frères d'Alain, mais son Papa continue à donner souvent des bons coups de main. La maison est impeccablement rangée et entretenue, malgré les très nombreux bibelots. La chambre d'Alain est ouverte sur la cuisine et le salon avec des portes larges permettant le passage du fauteuil roulant. Il a un lit médicalisé, un lève malade. Il écoute la radio et regarde la télévision avec beaucoup d'intérêt, surtout le sport.

2. Quelle est l'histoire médicale ?

- a. En particulier, quelle est la cause du handicap d'Alain et la manière dont vous l'avez appris ?

Alain est né le 22 avril 1970. Il était prématuré, à sept mois. L'accouchement s'est passé

alors que j'avais la jaunisse, comme pour ses autres frères d'ailleurs. Moi, je n'ai jamais pris la pilule. Quand on est arrivé à la (ville 1), on a vu qu'il avait un tout petit poids. J'ai perdu les eaux à six mois de grossesse. L'accouchement a été difficile, il est parti tout de suite en couveuse, mais il a vraiment bien crié au début. On ne s'est pas rendu compte tout de suite... Alain avait toujours le pouce en dedans de la main, il était tendu, mais on pensait que c'était à cause de la prématurité. Alors on a laissé les choses comme ça.

Le diagnostic ensuite, à un an, ça a été (*me montre un papier ou est écrit :*) « encéphalopathie néonatale avec quadriplégie de type pyramidal et luxation des têtes fémorales ». Les deux autres aussi sont nés en avance, à 7 mois et demi, et à 8 mois. Mon mari et moi, on travaillait à la ferme, beaucoup. J'ai peut-être fauté d'avoir tellement travaillé... On fait partie d'une famille qui n'a pas de chance, à chaque génération, tous les 30 ans. Y'a un frère à moi qui est né pendant la guerre. Il est devenu tout noir. Maintenant il a un handicap mental, son cerveau est totalement vide. J'ai vécu avec le handicap toute ma vie. Il avait 3 ans de plus que moi, c'était l'aîné. Et le deuxième de mes fils a son deuxième fils qui est autiste. Y marche, mais c'est encore autre chose, c'est dur aussi...

b. Alain a-t-il été hospitalisé ?

Ben, il a passé deux mois en couveuse au début. Et puis après, non, il n'est pas maladif. Il a eu des crises d'épilepsie quand il était petit jusqu'à 20 ans. Il en a fait une dernière à l'IME à (ville 2). Il a été transporté à (ville 1), c'était une crise très forte, il a été hospitalisé pendant deux jours. Et puis il a pas eu de crise de 20 ans à 37 ans. C'était au moment de l'ensilage, il n'avait plus de traitement depuis longtemps. Puis là il a fait deux crises, à cette époque, là, en septembre. Alors on l'a remis sous traitement depuis 3 ans, DEPAKINE, 2 comprimés par jour, un le matin et un le soir.

Il a eu aussi une chirurgie à (ville 3) par le Professeur (chirurgien orthopédiste) pour

résection de ses hanches. Ça devait le soulager des douleurs du dos. Il a été quinze jours à (ville 3) et puis un mois à (CRF). Avant, il n'utilisait pas de corset siège. Aujourd'hui il est obligé, et il ne prend plus du tout appui sur ses jambes.

Il a été à domicile de la naissance à 6 ans, ensuite à l'IME à (ville 2). Il y allait en car ou il était transporté comme un colis. Il y passait au moins 2h30 par jour dans ce bus ! Pendant 14 ans... L'IME, ça l'a aidé dans la communication, puis de voir d'autres personnes. Il allait chez le kiné, la psychomotricienne (prénom) qui lui apprenait à parler, à souffler. Il comprend vraiment tout, mais il se trompe des mots.

c. Comment gériez-vous quand il était malade, des rhumes... ?

Il restait à la maison, mais en vrai, il n'est pas malade. On s'adressait parfois au Docteur (généraliste 1), qui est à la retraite maintenant. Il l'a suivi de sa naissance à sa retraite, puis sa relève a été prise par le Docteur (généraliste 2). Ils rigolent bien tous les deux. (*Épisode raconté par Alain lui-même*) Un jour pour son vaccin pour la grippe, j'avais la pétoche. Et là je lui ai dit « fais pas l'con ! ». Ils aiment bien se taquiner.

d. Comment décririez-vous l'état actuel d'Alain, même si moi je le vois, vous diriez quoi de lui ?

Étant petit, il faisait rouler son fauteuil tout seul. Mais aujourd'hui avec le corset fauteuil, ça le fait tourner complètement. Alors le bassin bascule et y peut plus toucher la roue avec sa main gauche, donc il ne peut plus faire rouler son fauteuil, seulement un tout petit peu dans sa chambre. Il est très raide, surtout les jambes, et le bras gauche qui reste en col-de-cygne, il ne peut pas l'ouvrir plus.

Il demande pour aller à la selle, mais il ne veut jamais déranger personne. Il aime bien être propre. Il n'a jamais réussi à uriner assis. Il urine toujours allongé ou qu'on soit. Il fait les selles sur le montauban, presque tous les jours actuellement. Le transit va mieux,

ça pourrait être lié à la DEPAKINE ? Quand il était à l'IME, il se retenait jusqu'au soir...

Il a un tempérament très gai, vous savez ! Et ça sourit, et ça chante ! Il est toujours content. Les ambulanciers voudraient en avoir toujours des pareils à Alain. Il ne se plaint jamais, il est toujours bien .

Il mange seul, avec des morceaux coupés en petit. Il a des gros problèmes avec ses dents qui ont été toutes cassées après une chute de fauteuil à l'IME. Il a eu une chirurgie avec des dents sur pivot qui ont bien tenu pendant 20ans, et ensuite le Docteur (stomatologue) lui a confectionné deux dentiers. Il a une petite dent douloureuse, à cause du crochet du dentier.

Il ne marche pas beaucoup. Il est très gourmand, il boit seul quand le verre lui est mis dans les mains. Il avale parfois de travers, plus le soir. Pour la soupe à la cuillère, ça fait souvent fausse route. Et quand i s'prend à tousser, alors là ! Mais ça c'est le handicap, non ? Oui !

Comme activité, il écoute beaucoup la radio, il regarde la télé, des chiffres et des lettres, les jeux du midi, attention à la marche. Et le sport, vélo foot. Il écoute sa chaîne hi-fi, il joue de la musique sur son tambourin. Il ne lit pas, il ne sait pas. Il a la vue un peu à l'envers. On lui a fait une paire de lunettes, mais ça a vraiment pas fait grand chose. Alors il regarde la télé de biais. Il a une très bonne mémoire. Il a beaucoup évolué depuis son retour à la maison, il n'a pas cette fatigue de la route. Là, il a une vie plus relax. Le fait d'écouter énormément de chose, ça lui apporte beaucoup, peut être... Il a une intelligence normale, c'est dommage qu'il arrive pas à s'exprimer. Son langage, on peut le comprendre, mais parfois il parle trop vite. On a préparé une chanson pour les 50 ans de mariage des amis à nous. *(Là, il chante avec sa Maman, mais il se met à rire pendant la chanson et n'arrive donc plus à chanter. Sa maman le gronde gentiment en lui demandant de bien se concentrer. Et ça marche)*

Pour les transferts, mon mari le porte, moi je me sers du lève malade. J'ai eu un problème de dos. Il nous aide avec ses bras autour du coup.

e. Quels traitements prend-il en ce moment ?

DEPAKINE 500mg un le matin et un le soir.

LIORESAL 2 comprimés matin midi et soir.

3. Quel est le contexte de famille ?

Il est le troisième d'une famille de 3 garçons, qui ont 46, 42 et 40 ans.

Nous on est mariés depuis 48 ans, j'ai 67 ans et mon mari 71.

4. De quelles aides humaines bénéficiez vous ?

On est que tous les deux, mon mari m'aide un peu. Je fais la toilette, tout sur son lit, avec un gant de toilette. On fait des bains de pieds dans le fauteuil, et le shampoing dans le lavabo. Ça c'est primordial.

Personne ne nous aide. Ma belle fille, la femme de mon aîné, pouvait le prendre dans la journée, mais maintenant elle a retrouvé du travail, c'est plus possible. Maintenant moi je suis à la retraite, je suis là tout le temps. Faut l'habiller tous les jours comme au premier jour, faut lui faire la barbe. Il est coquet, il fait attention à ce qu'on lui met comme vêtements.

Au niveau du matériel, on a un lit médicalisé depuis 8-9 ans. Avant, on l'avait en location. On a un lève personne, en location. La voiture n'est pas aménagée, on a fait un espace pour pouvoir transporter le fauteuil pas fermé. Parce qu'avec la coquille, y ferme pas !

Quand on part en pique-nique, on l'allonge sur une table à hauteur pour lui faire faire pipi. Avant on le couchait au sol, mais maintenant c'est trop difficile de le relever.

5. De quelles aides financières bénéficiez vous ?

On a l'AAH de 600^E et l'allocation compensatrice de tierce personne d'en gros 700^E. Il a un taux d'incapacité de 70%. On peut avoir plus, mais à condition d'avoir du personnel. Le taux d'incapacité pourrait être de 80-90%

On a toujours été habitué à pas avoir de gros salaires. En ferme, on n'avait pas de salaire. On part une semaine par an à Lourdes. On loue un gîte. On a une vie toute simple, on ne va pas au restaurant ou rien. À Lourdes, c'est reposant. On ira tant qu'on pourra conduire, on fait livrer un lit à Lourdes, ça aide énormément, avec la potence. J'aurais jamais demandé, on est mal informé, on pourrait avoir des trucs...

6. Quelle place a eu et a actuellement votre médecin généraliste ?

Vraiment importante parce qu'il nous connaît bien. Si on a le moindre problème, il est là. C'est important d'avoir un médecin qui connaît bien toute la famille. Si y'a un souci quelconque. Ça fait un moment qu'on ne l'a pas vu, depuis le vaccin pour la grippe. Il fait le renouvellement tous les 6 mois, on l'emmène au cabinet. Y s'déplacait beaucoup à domicile avant quand on habitait à (ville 4). Si vraiment on pouvait pas y aller, y venait. Quand il a fait ses crises d'épilepsie, Docteur (généraliste 2) n'était pas là, donc c'est son remplaçant qui est venu. La deuxième crise, c'est les pompiers qui sont venus, et on a passé la journée aux urgences pour faire le bilan. Bon ben sinon, c'est sûr, on voit pas souvent le Docteur.

7. Participez vous à une vie associative ?

Ben, non. En fait, si. Y'a une association à Chantonay pour les parents d'enfant handicapés ; on fait des pique-niques, des choucroutes. Y'a aussi des réunions une fois par mois avec des réunions de foi et vie dans les foyers. Alain, il aime y aller. Avec (prénom), le Prêtre, qui est lui-même en fauteuil, il a eu un accident. C'est de 14h à 17h, ils prennent un café ensemble, tout le monde est content. Ils préparent les fêtes, comme Noël, tout ça. Ça a arrêté pendant les vacances, mais ça va reprendre.

8. Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir d'Alain ?

On va être obligés de le placer. Les inscriptions sont déjà faites à (ville). Il va chez le kiné là-bas depuis 20 ans parce qu'il est installé dans le foyer. Donc, i connaît beaucoup de résidents. Tout ça fait qu'il est plus attiré par S(ville). Il devait commencer en HDJ à (ville), en septembre, mais ça a été reporté, peut être en janvier. Il ne veut pas aller à (ville), car personne parle là-bas.

Alain ne s'inquiète pas pour l'avenir. Ben i sait bien qu'un jour i devra aller en foyer. On lui dit, on lui redit, on le prépare. Y'a toujours une séparation, mais personne ne l'abandonnera, on ira le voir la bas.

9. Avez-vous des revendications ?

Ça c'est quand même bien améliorer, moi qui ai vécu le handicap avec mon frère et maintenant. Les gens sont bien plus tolérants. Y'a encore des gens qui sont bloqués, mais... Moi j'irai partout avec Alain, on se forge. Mon mari a beaucoup plus de mal, mais lui il avait jamais connu le handicap. Si on doit aller à une messe de mariage par exemple, moi je vais aller devant, lui va rester au derrière. C'est pas sa faute, c'est pas facile.

C'est des personnes comme les autres, elles ont le droit d'avoir leur vie comme tout le

monde. Moi je supporte pas quand quelqu'un en bonne santé prend un place pour handicapé. Les gens sont quand même pas trop sympas.

Le mot de la fin : on passe pas une vie comme tout le monde, nos amis font une croisière sur le Rhône,... Ca change beaucoup de chose dans un foyer, quand on a une personne... Mais quand on est ensemble, on est heureux. Lui il est heureux, mais quand on sera séparé, ça va être difficile. Faudra que Maman soit costaud. Mon Alain, c'est une partie de mon corps, le cordon, il est pas totalement coupé. Et puis il est tellement gentil, on a une chance, une grande chance. Faut se consoler en voyant plus mal que chez soi. Puis c'est vrai qu'il y plus mal, parce que nous on peut communiquer...

7.2.4 S. (Anonymat demandé par la famille)

20 ans

Idiopathique

Entretien avec sa Maman le 24 septembre 2010

1h30

1. Contexte

Je suis reçue dans un appartement dans le cœur de Nantes, au 1^{ème} étage sans ascenseur, avec une marche pour franchir le pas de la porte de l'immeuble. S. est arrivée au cours de l'entretien, et sa Maman est allée la chercher dans la rue au pied de l'immeuble, et a franchi le trottoir et la marche d'entrée en tirant le fauteuil roulant. Elle l'a portée ensuite par l'escalier jusqu'à l'appartement pour l'installer dans un autre fauteuil qui reste habituellement en haut. S. a été ensuite installée avec nous dans le salon, visage tourné vers les arbres d'un parc que l'on aperçoit de la fenêtre. À son arrivée, elle était visiblement encombrée. Sa mère a décollé les sécrétions par une pression rapide sur le thorax puis l'a aspirée d'une manière experte. S. respirait alors bien mieux, et nous avons repris notre entretien.

2. Quelle est l'histoire médicale de S.?

a. Quelle est la cause de la maladie de S., et comment l'avez-vous appris ?

La grossesse s'est bien passée, j'étais fatiguée, et un peu malade, avec une sinusite. Il n'y a pas eu de signes qui pouvaient nous alarmer. Je travaillais à plein temps. Et S. a deux frères, à l'époque de quatre et huit ans. On ne s'est aperçu de rien jusqu'à l'accouchement, sous péridurale (ce qui est bien agréable). Elle est née à terme le 14

avril 1990.

PN= 3,875, T= 52, PC=38, Apgar 10 10

On a vu tout de suite qu'il y avait des malformations des extrémités, symétriques, donc que c'était une cause génétique. Elle avait une cataracte congénitale et des anomalies des phalanges. C'était le week-end de Pâques, il n'y avait personne dans le service... Il y a eu des gros blancs...Le pédiatre a fait son examen, mais il ne m'a rien dit, tout le monde était aux quatre cents coups, mais personne ne disait rien. Je suis sortie de la maternité.

À un mois, on a fait un bilan de radio et d'échographie. On a fait une IRM et on a vu qu'il y avait des malformations importantes du cerveau. Le radiologue n'a fait aucun commentaire, il devait être catastrophé, il n'a pas su comment l'annoncer. Toute ma famille a été alertée et a voulu m'aider. J'ai eu un contact avec une orthoptiste de (ville 1), par ma sœur, qui m'a conseillé d'aller voir un ophtalmo, le Docteur (ophtalmologiste). S. a été opérée de la cataracte à un mois et demi puis à deux mois. Elle portait de grosses lunettes. Plus tard il a proposé de poser des implants, vers 8-10 ans, en 98.

Après l'IRM, on a rencontré un généticien, Docteur (généticien). Je ne comprenais pas du tout ce qu'il disait. J'étais dans l'incompréhension. Personne n'a pu me dire qu'elle ne marcherait pas, qu'elle ne parlerait pas, qu'elle serait lourdement handicapée. Le contact n'est pas du tout passé, à tel point qu'un de mes frères a eu les coordonnées d'une femme généticienne à (ville 2). Je suis allée la voir, elle avait fait des recherches sur une banque de données génétiques internationales. Une seule famille à Helsinki avait des enfants dans la même situation. « Ça arrive à un pour un million et c'est tombé sur vous » Et en fait, ça m'a aidé. Elle est comme ça et ce n'est pas de notre faute. Donc on a vécu avec, en prenant soin des deux autres. Elle a un syndrome de Dandy-Walker au cerveau. Mais ce ne présente plus d'intérêt pour moi de savoir pourquoi. Elle était là, elle vivait et moi aussi.

Au début, elle des problèmes de RGO, elle pleurait tout le temps, on dormait peu la nuit.

Et puis il y a eu les convulsions. Elle vomissait tout d'un coup, d'un instant à l'autre. Vers 2000, elle a eu des problèmes pneumo aussi.

b. S.a-t-elle été hospitalisée et pourquoi ?

Elle a été en hôpital de jour pour des bilans, endoscopie, gastro, neuro...

Et puis en 2002 pour la première ténotomie dans le creux du genou parce qu'elle avait des rétractions. J'ai demandé à la stomato. de l'école dentaire de profiter de l'anesthésie pour faire des avulsions dentaires.

En 2005, il y a eu l'arthrodèse, à l'automne. Elle a été totale, des hanches aux cervicales.

Elle est rentrée le 31 août, et sortie vers mi décembre. Au départ, elle devait rester moins longtemps, mais elle a eu des problèmes respiratoires et des infections avec obligation de reprendre des antibiotiques.

Quelques mois après elle a eu aussi une varicelle carabinée, mais là on ne l'a pas hospitalisée. Elle avait une faiblesse immunitaire, due aux suites de l'opération. C'était monstrueux. On l'a gardée à la maison même si le médecin n'était pas trop d'accord, on a été aidés par (Association) qui a assuré toute la logistique technique.

S. a toujours été à la maison.

Au tout début, elle est allée dans une crèche municipale pendant un an, parce que la directrice était OK. J'avais recommencé à travailler à mi-temps après sa naissance. Quand la directrice a changé au bout d'un an, celle qui lui a succédé n'a plus voulu assumer de la garder. Donc il a fallu trouver une autre solution. Pendant son année à la crèche, elle était aussi suivie au CAMPS de (ville 3) avec de la kinésithérapie, de l'ergothérapie.

Ensuite S. est passée en commission CDES, qui l'a orientée vers un établissement, (nom), qui était une structure hospitalière. Moi je voulais absolument continuer à

travailler. Elle partait le matin, et revenait en fin d'après-midi. C'était compatible avec mon activité à mi-temps, grâce à la souplesse des horaires. Ça a continué comme ça jusqu'à l'âge de ses six ans, c'était l'âge limite. Donc la CDES a proposé un autre établissement, un IME à (ville 4). Elle y est toujours en externat jusqu'à ce jour, grâce à l'amendement Creton. Elle est en liste d'attente sur une MAS. Mais il n'y a pas beaucoup de place...

c. Comment gériez-vous les épisodes aigus intermittents ?

C'était notre généraliste, le Docteur (généraliste) qui s'en occupait. Sauf qu'il ne se déplaçait pas, ce n'était pas très pratique.

On a acheté cet appart' à la naissance de S., et il se trouve qu'au 4^{ème} étage, au dessus de nous, il y avait une pédiatre. On avait beaucoup d'échanges, sa fille venait souvent à la maison, et si on avait un problème, elle descendait avec son stétho et elle disait s'il fallait un radio, ou ... Elle a toujours été là, elle nous a beaucoup accompagnés. S. avait besoin d'un suivi médical permanent.

Elle voyait notre médecin généraliste en consultation, dans son cabinet, il a toujours été informé des épisodes médicaux, même quand il ne s'en occupe pas directement. Elle a eu de gros soucis d'infection pulmonaire à répétition, liés à des fausses-routes. Le médecin de l'établissement voulait la gastrostomie mais moi je ne voulais pas parce qu'on ne communiquait pas beaucoup avec elle, alors lui donner le repas, c'était un lieu de communication. Mais on a fini par accepter, et ça a tout changé du jour au lendemain. Si on ne nous avait pas présenté les choses que du côté médical, si on avait eu le témoignage de famille, on aurait peut-être accepté la gastro avant.

Elle a fait régulièrement des séjours en internat à (ville 5) et à (ville 1), et lors d'un séjour d'accueil temporaire d'une semaine, dans un établissement qui ne la connaissait pas bien, les personnels n'ont pas pu l'alimenter, la décision de gastro n'a pas tardé. À treize ans, elle faisait dix huit kilos.... On a eu un rendez-vous rapide. Elle a eu la

gastrostomie et un Nissen au bout d'un mois. En plus le Professeur (orthopédiste 1) voulait bien opérer son dos à condition qu'il y ait la gastro.

Les problèmes pulmonaires ont été gérés à domicile, ce qui faisait bondir les radiologues. On a passé des soirées un peu tendues, mais on s'en est toujours sorti.

(Orthopédiste 1) était odieux avec moi, il me faisait pleurer, me donnant l'impression que je ne comprenais rien ou ne posais pas les bonnes questions.

S. a eu un halo posé par (orthopédiste 1) car on espérait récupérer un peu sur sa scoliose. Elle avait 90° en bas et en haut, en S. E

lle a dû rester un mois et demi avec le halo mais ça n'évoluait pas suffisamment donc on a arrêté. Avant le bloc, pour l'arthrodèse (orthopédiste 1) est venu me saluer, il était charmant. Il ne m'a pas prévenue que ce n'était pas lui qui allait opérer. Donc c'est (orthopédiste 2) qui a opéré. Ce n'est pas correct. Il est extrêmement compétent, il se coltine tous les polyhandicapés avec tous les risques que ça implique, mais pour la forme, ce n'est pas ça ! (orthopédiste 2) communique mieux.

Une semaine après l'arthrodèse, S. a eu une fièvre avec une infection de la partie basse de l'arthrodèse. Il a fallu rouvrir pour nettoyer. Elle avait toujours une fièvre de plus de 40° pendant plus de 8 jours. Elle a été en réanimation pendant trois semaines au moins au cours de ces trois mois et demi d'hospitalisation. On n'arrivait pas à contrôler l'infection avec les antibiotiques pendant 8 jours. On a eu un rendez-vous avec Professeur (orthopédiste 1) et Docteur (orthopédiste 2) tous les deux, qui voulaient continuer à tenir bon avec les antibiotiques. J'ai demandé à S. si elle voulait continuer, elle a dit oui. Alors on a continué. Les personnels de réa étaient vraiment extraordinaires, ils nous associaient à ce qui se passait, on était informés.

d. Comment décririez-vous l'état actuel de S.?

Elle a le gabarit d'un enfant de douze ans, d'une petite fille. Elle va plutôt bien, nos amis et son entourage la trouvent plus sereine. Elle s'ouvre aux autres par des tous petits moyens. On a passé les étapes difficiles, arthroïdèse, la gastrostomie. On est plus sereins.

Au niveau de son autonomie, la seule chose qu'elle fait seule c'est respirer, et encore. On est en train de travailler le regard.

Quand on s'est aperçu qu'elle avait une double cataracte, via une amie orthoptiste, on a pris contact avec un orthoptiste extraordinaire à (ville 6) qui travaillait au SESAD. On l'a vue dans le cadre libéral, elle venait à la maison une fois par semaine. On a eu une chance extra. Elle nous a appris que S. pouvait communiquer. Elle voyait des choses imperceptibles pour nous. Sans elle on aurait mis beaucoup plus de temps à entrer en contact avec S.. Elle travaille avec des enfants handicapés, elle positive tout le temps. Après son départ je me sentais bien. Elle voyait tous les petits trucs. Elle faisait un travail de psychologue presque, on était...Ça nous a vraiment beaucoup apporté.

Elle est venue de l'âge de un mois à sept huit ans, puis ça s'est espacé, puis on l'a revue une ou deux fois. Pendant la période des interventions chirurgicales, S. n'était pas du tout disponible. Je me suis aperçue il y a deux trois ans que S. avait envie de communication, elle faisait des mimiques, voulait produire des sons.

On a voulu reprendre contact avec une orthophoniste qui travaillait sur l'oralité, mais elle n'était pas disponible.

On a revu l'orthoptiste cet été mais S. avait les yeux fermés, elle ne voulait pas communiquer. On l'a revu il y a 15 jours, S. a eu l'air de la reconnaître et de bien vouloir travailler avec elle. S. ferme doucement les yeux quand elle veut dire oui. C'est un code instauré par l'orthoptiste, au cours des séances de la petite enfance.

S. n'est alimentée que par la gastrostomie, elle est plutôt constipée. Elle porte des changes, sans sonde urinaire. Elle ne fait pas d'infections urinaires. Son RGO est stabilisé. Elle communique par le regard. Les dents de S. sont très mal organisées dans sa bouche, ça ne lui fait pas mal, mais il faut tout le temps des détartrages. On vérifie qu'il n'y a pas de caries mais on n'envisage pas d'autres extractions.

e. Quel est le traitement actuel de S.?

LAMICTAL/DEPAKINE/ URBANYL, avec ça on a trouvé à peu près un équilibre. Elle a du VALIUM en gouttes si besoin.

DUPHALAC, LIORESAL pour sa spasticité.

On lui passe la nutrition le plus lentement possible. Elle n'a pas de traitement anti-acide, elle mange en position demi assise. C'est géré avec un nutritionniste d'association).

On a aussi un appareil d'aspiration à domicile, géré par (association).

Les antibiotiques ont débuté après l'arthrodèse à cause des problèmes respiratoires qui sont suivis par un pneumo pédiatre. Elle a deux semaines de BACTRIM puis quelques jours d'arrêt puis deux semaines de ZECLAR. Ça permet de ne pas avoir d'infections. On arrête transitoirement de temps en temps, par exemple là depuis juin jusqu'à décembre si possible pour laisser sa flore intestinale se reposer. On est aidé par la kiné, elle voit l'état du poumon, des sécrétions. Les poumons restent abîmés, l'élasticité perdue ne se récupère pas.

3. Quel est le contexte de famille de S.?

Elle est la troisième d'une fratrie de trois. Son aîné avait huit ans à sa naissance, il a beaucoup pleuré, il voulait que sa sœur soit comme les autres. L'autre n'en parlait pas,

pendant un an, puis il a parlé de la mort. Il disait très facilement qu'il avait une sœur handicapée. Tout le monde, ses copains, ses voisins étaient au courant. Maintenant elle fait partie de leur vie. L'aîné a des antennes avec sa sœur. Quand il était à la fac, il est resté habiter à la maison, il s'en occupait beaucoup, donc j'en profitais.

Nous sommes mariés, mon mari est profession libérale. Moi j'étais fonctionnaire à mi-temps, je travaillais deux jours et demi par semaine à partir de la naissance de S. . Et j'ai gardé le rythme jusqu'à ma retraite il y a quinze jours !

4. De quelles aides humaines bénéficiez-vous ?

De personne.

Jusqu'à juin dernier, on avait une employée de maison qui faisait les jonctions. Elle était là quand S. rentrait. Elle a pris sa retraite, à mon grand malheur. Ça faisait dix-huit ans qu'elle était à la maison, elle savait tout faire, mettre la pompe d'alimentation, l'aspiration trachéale... Elle s'est formée comme moi, on apprenait ensemble. Il y a eu aussi des étudiantes en complément, trouvées par les assistants sociaux des établissements dans les écoles d'infirmières, d'éducateurs spécialisés. Mais il faut renouveler souvent, et il en faut plusieurs en fonction de leurs horaires de cours. Là je repars à zéro, il faut refaire tout le réseau.

Je n'ai pas très souvent recours à l'(association) à (ville 6) parce qu'il faut prévenir un mois à l'avance, et en plus ils n'ont pas beaucoup de personnes formées à l'aspiration trachéale. Mais je fais appel à eux à (ville 7) dans notre maison de vacances l'été. Cet été personne n'était disponible , alors j'ai géré toute seule.

Le kiné vient à domicile deux fois par semaine pour faire de la kiné respiratoire, et les mobilisations se font dans l'établissement à (IME). En été, on a des séances de mobilisation à domicile en plus de la kiné respi.

(Association) s'occupe de vérifier le matériel. Il y a des infirmières qui peuvent répondre au téléphone à propos de la gastrostomie et de l'aspiration trachéale. Et ils proposent aussi une diététicienne. Moi je fais les changes et les toilettes. Mon mari et les garçons sont capables de faire tout ça en bougonnant un peu, mais ils le font.

5. De quelles aides financières bénéficiez vous ?

Alors on avait l'AEEH de 482^E avec un complément tierce personne, mais elle ne perçoit plus rien depuis ses 20 ans. Le dossier est en cours auprès de la MDPH pour demande d'AAH avec PCH. Ca devrait faire plus que ce qu'on avait, largement. Mon mari a des revenus suffisants et moi mon salaire à mi-temps. On n'est pas dans le besoin du tout. S. est à 100% pour tous les appareillages, les médicaments, l'aspiration, l'orthopédie, les hospitalisations...

On est à un stade où le plus important maintenant c'est les aides humaines. Parce que tout le monde est parti cette année ! Il faut s'atteler à former quelqu'un de nouveau. C'est à moi de me lancer à la recherche de ce quelqu'un.

6. Quelle place a eu et a actuellement votre médecin généraliste ?

Il l'a vu tous les mois jusqu'à un an. C'est notre référent, c'est lui qui nous connaît depuis toujours. Il nous connaît bien, il connaît S. .

S'il y avait le moindre souci, j'allais le voir et on trouvait une solution. Il répond au téléphone très tôt le matin ce qui m'a permis de prendre des décisions rapides quand je devais garder S. à la maison et prévenir mon employeur. Je le voyais pour moi aussi, alors je le tenais au courant, et il reçoit tous les courriers et compte-rendu médicaux.

Il a une jeune collaboratrice qui se déplace, mais c'est compliqué de tout ré-expliquer à chaque fois.

7. Participez-vous à une vie associative ?

Ben oui, avec l'(association). C'est presque inévitable quand on est parents, on se retrouve embarqué là-dedans. Ça me prend beaucoup de temps. J'apprends à connaître le fonctionnement de tout ça, ce n'est pas simple. Les parents râlent contre les structures et finissent par aller dans les instances gestionnaires pour essayer d'avoir de l'influence là-dessus. Toutes les assos ont pour origine les parents qui ont voulu faire évoluer les choses.

8. Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir de S.?

On se prépare à ce qu'elle soit en internat en MAS. Je suis bien consciente que ça ne sera pas simple. Ça peut se faire rapidement, il y a un établissement qui va ouvrir en décembre 2010, donc ça peut être rapide. Ou sinon, ça peut prendre quatre cinq ans...

Ça ne va pas être facile, parce que quand elle a fait des séjours en internat, elle a toujours eu des problèmes respiratoires qui sont difficiles à gérer, même pour les établissements. C'est surtout ça, parce que sinon, au niveau santé, ça va.

9. Avez-vous des revendications ?

Je travaille avec un groupe qui participe à la construction de la nouvelle MAS. En agglomération nantaise, il y a cent cinquante personnes qui sont en attente de place en MAS. Les besoins sont très importants.

Si je fais un retour sur le parcours de S., j'ai eu beaucoup de chance car j'ai toujours eu les bonnes personnes au bon moment. Mais ce n'est pas le cas pour tout le monde. Il y a besoin de formation sur la relation avec les personnes handicapées et leur entourage pour les médecins et les soignants. C'est plus que de résoudre des problèmes techniques. Souvent les gens ne disaient rien car ils étaient tellement démunis, ils ne

savaient pas quoi dire. J'ai eu des gens avec qui en parler, avec qui j'ai pu prendre du recul, pour accepter ça, mais ce n'est pas le cas de tout le monde. Après l'accouchement, les médecins ne sont jamais venu me voir, ni les obstétriciens, ni les pédiatres.. C'est la sage-femme qui m'a parlé...

Les personnels des établissements ne sont pas encore très bien formés à la transparence et aux échanges, en particulier les personnels médicaux et paramédicaux, ils ont des réticences à communiquer sur ce qu'ils font avec nos enfants qui ne peuvent bien sûr pas raconter.

Avant d'avoir S., je me disais « il faut être dingue pour garder un enfant handicapé ». En réalité, les gens croient qu'on a choisit ça, mais en fait non, il est là, c'est un fait et on essaye de l'assumer. Chaque famille avance avec ses enfants dans leur vie. Parmi les parents que je rencontre, certains voient tout en négatif, mais j'en vois surtout qui se battent, qui militent dans certains domaines. ça leur donne une énergie particulière. C'est une chose que j'ai réalisé. Ma mère et ma belle mère ont fait du paterning, technique pour stimuler un enfant toute la journée par petites périodes de 45 minutes, dans leur ville. Pour elles, ce n'étaient pas l'inconnue totale quand S. est arrivée. Maintenant, notre environnement large connaît le handicap de l'intérieur, et ça a changé leur regard comme ça a changé le nôtre.

Avez vous un mot de la fin ?

Je ne sais pas, il faut que je réfléchisse... Que c'est une aventure qui a sacrément changé ma vie, notre vie. Je ne me suis jamais posé la question de m'occuper de S. ou pas, elle fait partie intégrante de notre vie. ça m'a sûrement enrichie, le fait de découvrir un monde que je ne connaissais pas du tout, qui était très loin de moi...

7.2.5 Henry

24 ans

Idiopathique

Entretien avec sa Maman

1h35

1. Contexte

Henry vit dans une maison avec quelques marches d'accès, en plein centre de Nantes. La décoration est colorée, avec beaucoup d'objets rapportés de voyage, en particulier en Orient. Sa chambre donne sur un jardin, elle est de plain-pied avec le reste de la maison. Dans le couloir carrefour de la maison, on trouve un fauteuil très bas confortable, installé devant un grand coffre à jouet contenant les jouets petite enfance, surtout tournant. C'est là qu'Henry est installé, au cœur de la maison. La salle de bain est aussi totalement accessible avec un siège de douche, en petites tomettes bleues comme dans les hammam.

2. Pourriez-vous me raconter l'histoire médicale d'Henry ?

- a) En particulier, quelle est la cause de son handicap et comment vous l'a t on annoncé ?

Henry est né a terme le 06 janvier 1986 à (ville 1). Il pesait 3,500kg, mesurait 52cm, avec un périmètre crânien de 37, 5cm. La grossesse s'était tout a fait bien, passée, et les premiers temps aussi, en dehors du fait qu'il régurgitait beaucoup. Mais bon, rien d'anormal, il ne tétait pas bien. À l'accouchement, il a eu la clavicule cassée. À trois mois, au moment de son baptême, mon beau-frère médecin généraliste, « spécialiste en consultations par téléphone », a trouvé que son comportement était anormal. Il a été de

très bon conseil. Nous sommes allés faire un bilan à (ville 2), qui a duré un mois. Ils ont fait un caryotype, un EEG qui était ralenti. Mais personne ne nous a jamais parlé de handicap, il a fallu qu'on le découvre par nous-même ! Le mot handicap n'a jamais été prononcé pour Henry ! On ne sait pas qu'elle est sa maladie.

Ensuite, nous sommes rentrés à la maison. Il faisait des bronchites à répétition. Il était suivi par la pédiatre de ville qui n'a rien vu du tout. Elle venait de perdre un petit enfant trisomique, elle aurait dû s'arrêter. On la voyait pour les examens de suivi et les vaccinations. Pour tout ce qui demandait une visite immédiate, on appelait notre médecin généraliste qui, lui, se déplaçait.

Henry était renfermé sur lui-même, on le sentait vraiment triste, il était d'une maigreur... Il a tenu assis tout seul, il a tenu sa tête un peu plus tard qu'à l'ordinaire. Il n'a jamais rampé, mais il est capable d'attraper les objets normalement. Il mange seul d'ailleurs. Il n'a pas de langage, il émet des sons et a un visage très expressif. Il peut demander à boire s'il veut, ou... Il raconte sa semaine quand il rentre de la MAS, en émettant des sons et des émotions.

Pour résumer son histoire, on pourrait dire en gros de 0 à 3 ans, il était à la maison, avec de la kiné et on allait au CAMPS quelques heures par semaine à (ville 1). Ensuite de 3 à 12 ans, il était en externat à (CRF), à (ville 3). Ça dépend de l'(association). De 12 à 21 ans, c'était (IME), à (ville 4). Pendant les vacances, il est allé très vite dans une colo adaptée, où ça se passait très bien. Il peut aller partout, avec tout le monde, il ne se plaint de rien, et il n'impressionne pas particulièrement.

b) Henry a-t-il été hospitalisé ?

Oui, donc à un mois au début à (ville 2) pour le bilan. Et puis pour une fracture du fémur à 2 ans suite à des exercices de kiné. Il a eu des broches, et ensuite il a fallu les retirer.

Henry mange tout ce qui est à sa portée, dont la ouate des ses couches... Il y a quatre ans, il a fait un épisode de vomissements noirs. Il a été hospitalisé aux urgences de (ville 5). En fait c'était un syndrome occlusif sur un bézoard qui faisait l'équivalent d'un saladier ! Il devait être attaché jour et nuit parce qu'il avait tendance à ouvrir sa cicatrice, à tout arracher. Il a mangé des agrafes, des compresses, des peni flow... Nous, on ne nous disait rien sur son état. Tout ça on l'a su après ! On se cachait dans les toilettes avec le dossier médical, le week-end quand il y n'y avait personne, et on le photographiait. Au bout d'une semaine, les vomissements ont repris, avec des compresses dedans. Il a été ré hospitalisé pendant un mois, avec juste un traitement médical et une surveillance. Heureusement ça a marché parce qu'on ne pouvait pas le ré opérer. L'été dernier, il a été hospitalisé à (ville 6), parce qu'il avait re mangé des couches à la MAS. Il a été sauvé par du sirop de papaïne !

Il a aussi chuté dans la douche de la MAS avec une fracture du petit trochanter. Il a été immobilisé par une attelle pendant cinq semaines, c'était tellement dur.

À l'hôpital, ça se passe globalement très mal. La communication est difficile avec les équipes soignantes, elles refusent de donner le dossier médical donc on le prenait le week-end et on le photographiait pour demander son avis à notre beau-frère.

Il a fait aussi un œdème de Quincke aux produits de contraste iodés. La réanimation a été immédiate, personne ne s'est posé la question.

c) Comment gériez-vous les épisodes aigus intermittents ?

C'était géré avec le généraliste, à domicile. Elle habitait juste au bout de la rue et venait très facilement à domicile en sortant du cabinet. Elle a été très présente. On ne lui posait jamais de questions sur la rééducation. Tout était géré par (MAS), d'un point du vue du handicap. L'ergo n'est jamais venu à la maison, nous avons obtenu un lit médicalisé, mais très tard...Et encore, c'était grâce au bouche-à-oreille que j'ai trouvé le filon. Les assistantes sociales ne donnent pas toujours toutes les indications. On doit se débrouiller

entre les familles.

d) Comment décririez-vous l'état actuel d'Henry ?

Il a 24 ans, il fait 1m70, avec une stature normale, un bon tonus musculaire. Il a des problèmes de vue, mais il ne porte que peu ses lunettes parce qu'il les mangeait. Donc il voit mal de près. Au niveau du transit, il alterne diarrhées et constipation. Il aime beaucoup manger, il est très gourmand. Au niveau postural, il ne tient pas en équilibre, il marche avec de l'aide et est capable de monter ses trois marches pour entrer dans la maison. À la MAS, il est installé dans un fauteuil roulant manuel mais il n'a pas la capacité mentale de la conduire. Il fait du tricycle, de la piscine, il marche dans un grand déambulateur à la MAS.

Il est douché dans un siège douche, il déjeune sur une chaise normale, et est le plus souvent dans le relax. On évite au maximum de le mettre dans un fauteuil roulant ici ! Il mange seul avec une cuillère adaptée, sans qu'on ait besoin de mixer les aliments. Il faut juste éviter les aliments trop gras. Il boit seul mais dans un verre en plastique parce qu'il peut casser le verre en verre et avaler les morceaux.

Henry joue avec des jeux pour enfants de 12-18 mois. Il a conscience de ses bêtises. Quand il fait des bêtises, il rit beaucoup, et s'arrête si on dit non. Quand il s'embête, il porte les choses à sa bouche, c'est complètement compulsif. Il aime jouer avec des objets qui tournent, et ça l'enferme parfois. En tout cas, il a vraiment besoin de s'occuper. Il aime beaucoup la musique, les percussions ; il joue du piano, de la guitare, des maracas.

Au niveau de la continence, il n'en a pas. Il porte des protections, et il est conscient de ses selles. Il n'est pas du tout à l'aise s'il a fait dans sa couche. Il ne demande pas, mais si on le met sur les toilettes, il sait ce qu'il faut faire. On peut dire qu'il est propre, sauf

la nuit. Parfois il a des diarrhées complètement incontrôlées, alors on garde les protections.

e) Quel sont les traitements actuels d'Henry?

DEPAKINE parce qu'il a fait des mini crises avec des petites pertes de connaissance.

Et INEXIUM depuis qu'il est à la MAS, mais ça le fait régurgiter un peu plus.

3. Quel est le contexte de famille d'Henry?

C'est le deuxième d'une famille de trois. Il a une sœur de 27 ans qui vit en Iran, et un petit frère de 24 ans. L'aînée n'a pas trop souffert, parce qu'elle a été prise en charge par une de ses tantes, et puis elle est beaucoup dans son travail. On a vraiment évité de faire peser les choses sur elle. Son petit frère lui pense avoir une responsabilité par rapport à son frère : « vous allez bien vieillir, je vais devoir m'en occuper » Il l'aime beaucoup, il s'en occupe énormément. Il a un excellent contact avec le handicap. Mais il a souffert parce qu'il n'avait personne à qui parler. Il a eu une scolarité un peu chaotique.

Nous, nous sommes mariés. Je suis psychologue, et j'ai travaillé dans le recrutement à Paris. Quand nous sommes partis à Thouars, je n'avais plus de travail. Alors j'ai fait une formation de graphologie. Mon mari était directeur financier pendant 25 ans dans différentes sociétés. Il a 53 ans, et là, il a fait un CAP de peintre et depuis 3 ans, il travaille à son compte. Et il est hyper heureux de ce qu'il fait !

Nous avons beaucoup voyagé dans nos loisirs, on essayait 10 jours par an, en famille, en confiant Henry à la colo ou en structure d'accueil temporaire en partenariat avec (MAS). Il faut se démener pour tout. Le polyhandicap, c'est compliqué !

4. De quelles aides humaines bénéficiez vous ?

On n'a pas d'aide à domicile le week-end. Il y a une personne qui vient le sortir les week-end ou il reste à la MAS avec une association extra : verveine citron. Pendant les vacances d'été, on fait appel à l'(association), une semaine en juillet et une en août. Elle lui fait faire des longues ballades sur la cote, des jeux, pendant 3 heures.

Pour les soins corporels, on assure tous les deux ensemble. Initialement mon mari a eu du mal à accepter le handicap. Il se réfugiait dans son travail. Aujourd'hui il s'en occupe beaucoup. La présence d'Henry nous fait remettre les choses à leur juste place. Et on s'endurcit aussi beaucoup, on relativise beaucoup. Henry est simple à vivre.

5. De quelles aides financières bénéficiez vous ?

AAH 680€, PCH 80€ par mois. On reçoit un budget vacances de 1800€ sachant que une semaine en colonie adaptée, c'est 1000€ dans l'association (nom).

Là-dessus on paye le forfait journalier à la MAS, ce qui fait 500 à 600€ par mois en fonction du nombre de journées passées à la MAS. Il ne nous coûte pas plus cher que les autres. Il n'a pas d'activité parascolaire, il ne réclame pas de vêtement de marque... En fait ce qui coûte très cher, c'est les vacances. Pour les aménagements qu'on a faits dans la maison, c'était tout à nos frais. Pour l'adaptation de la voiture, on a touché 6000€ pour 9000€ de coup pour avoir des rampes sur la kangoo. Pour notre résidence secondaire, on a eu aucune aide. Le fauteuil lui est pris en charge.

6. Quelle place a eu et a actuellement votre médecin généraliste ?

Ben, on l'a déjà dit avant, non ?

Il est suivi actuellement par le médecin de la MAS avec qui on a d'importants problèmes de communication... Henry n'a pas de souci, mais on se questionne sur la qualité des soins dispensés sur place. S'il refuse de manger, ils ne posent pas de

questions... Par contre, il n'y a aucun problème au niveau de l'hygiène.

7. Participez vous à une vie associative ?

Oui, moi je suis « blouse rose ». Et je suis présidente du conseil de la vie sociale à la MAS. C'est un rôle de liaison avec les parents, les soignants, les administrations. Justement, notre prochain thème de rencontre, c'est autour de la communication. Il faut ménager tout le monde. Il y a une association des Amis de la MAS avec des jeunes retraités super dynamiques. C'est super. On organise des expositions de peinture, pour collecter des fonds à répartir entre les résidents pour leur permettre d'avoir des activités. Je travaille aussi avec le service communication de l'APAJH (Association des Parents d'adulte et de jeunes handicapés). On fait un travail de sensibilisation, et des groupes de paroles pour les parents.

8. Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir d'Henry?

Que le quotidien se passe bien, au jour le jour. On essaye qu'il se passe toujours quelque chose le week-end, il a besoin d'être stimulé. Il part souvent avec ABO (A bras ouverts, association catholique qui propose des week-end de répit familial ou chaque personne en situation de handicap est accompagnée par un jeune bénévole)

Henry a une espérance de vie assez longue puisqu'il a une bonne santé. Mais on sait qu'il sera toujours bien pris en charge. Notre famille est proche du handicap, il ne sera jamais abandonné.

9. Avez-vous des revendications ?

L'hospitalisation a toujours été très difficile avec une communication quasi impossible. Nous ne sommes avertis de rien...

Le regard de la société change car les gens handicapés sortent plus grâce aux

équipement des lieux publics, des plages...Je n'aime pas le Téléthon, mais ils ont participé à cette évolution de la société.

Il faut se bouger beaucoup pour obtenir des aides, le sujet n'est pas trop mobilisant. On ne nous facilite pas la tâche. Par exemple, ça reste compliqué de se promener avec un enfant en ville en fauteuil.

En pratique, les aides viennent plutôt du bénévolat plus que des structures d'état. Et on voudrait encore diminuer la PCH...

Il y a un journal, *Déclic*, de l'association, qui est très utile. Il répond à beaucoup de nos questions par exemple sur le problème de l'héritage à notre mort, sur des questions juridiques...

Si je devais donner une définition de la personne, c'est difficile ! J'y associerais le mot de joie et d'espérance.

7.2.6 Aline

32 ans

Syndrome de Rett

Entretien avec sa Maman le 20 septembre 2010

1h45

1. Contexte

Je suis reçue par la Maman d'Aline dans une maison de plain pied, au couer du bourg d'un village de Vendée. La pièce de vie est très large, un fauteuil pouvant circuler partout. Les murs sont décorés de nombreuses photos de famille et d'amis.

2. Quelle est l'histoire médicale d'Aline?

- a. En particulier, pourriez-vous me raconter la cause du handicap d'Aline et la manière dont vous l'avez appris ?

Elle est né le 2 juin 1977. C'était une enfant éveillée, tellement vivante. Dans la famille, il y a beaucoup de neveux et nièce, j'avais des contacts avec des enfants de tous les âges. Aline stagnait, on s'en rendait bien compte, même si on ne doit pas comparer. Elle était suivie par notre médecin généraliste. À dix-huit mois, je suis allée le voir, pour lui dire mon inquiétude. J'ai reçu un savon, que je m'inquiétais de trop. Il m'a sermonné... À deux ans, on est allé voir un pédiatre à (ville 1). Il nous a posé des questions. Elle ne réagissait pas aux bruits, elle ne suivait pas du regard...Il y avait un problème. Il s'est demandé si elle était sourde et a fait des tests. Ce n'était pas ça. Est-elle autiste ?

On a eu un excellent accompagnement par le pédiatre. Il nous a orienté vers le CAMPS

la plus près, à (ville 2), et vers le Professeur (neuropédiatre) à (ville 3) qui a fait le diagnostic de syndrome de Rett à trois ans et demi. Au départ le CAMPS a refusé de la prendre et l'a orienté vers (IME) à (ville 4). Elle a été prise en charge pendant un an entre 80 et 81. Elle partait la semaine. J'ai été Maman à dix-huit ans, nous étions des jeunes parents, nous leur avons fait confiance. Mais c'était tellement difficile, c'était des crises de larmes à chaque départ. Avec le recul, on se demande comment on a pu faire ça. Elle a perdu petit à petit ses acquisitions. Aux (IME), ils étaient convaincus qu'on leur cachait quelque chose. Ils nous faisaient voir les psys séparément... Le dernier jour, mon mari a vidé son sac et on l'a récupéré à la maison. Pendant ce temps, on continuait les visites régulières chez le Professeur (neuropédiatre). Il assurait un bon suivi, il connaissait bien le syndrome. Il l'a hospitalisée, fait faire les EEG etc. Tout ce qui se fait...

Alice a été à domicile pendant un an, Mamie la gardait, et puis il y a eu la naissance de sa petite sœur. Je travaillais comme responsable d'un rayon chaussure. En 82 on est arrivé ici, j'ai laissé mon travail pour m'occuper d'Alice et on a recherché un établissement.

Elle est allée aux (IME à temps plein) à la semaine, à (ville 5), de 83 à 87. Au début tout était beau et rose, puis l'établissement nous a déçu, elle ne sortait plus beaucoup... Aline a été à l'école à deux ans et demi, pendant un trimestre, à l'école normale. L'enseignante voulait la garder parce qu'elle était bien intégrée, mais le directeur n'a pas voulu. À ce moment, Aline marchait sur la pointe des pieds.

Elle a eu une opération des tendons en 87, c'était bien fait. Elle est allée en rééducation à (CRF) ou le Docteur (MPR) est arrivé. Ils étaient en démarche pour accueillir des personnes handicapées. Donc Aline est sortie pendant un mois, et elle est revenue en septembre 88 pour y rester. C'était super, mais trop beau pour que ça dure. Elle a été prise en charge par une ergothérapeute qui lui a appris le langage. De septembre 87 à décembre 88 ou la prise en charge d'Aline s'est terminée... Elle est revenue à la maison en prenant le temps. On est reparti dans les démarches, on nous avait déconseillé d'aller

à l'IME. J'ai de nouveau arrêté mon travail et repris Aline à domicile. Et puis elle est rentrée à l'IME de (nom). Nous sommes toujours restés en contact avec (ville 4) et Docteur (MPR).

En 91 Aline a eu sa chirurgie du dos. Elle avait une scoliose à 54°. Elle a été en rééducation à (CRF), Docteur (MPR) voulait la faire remarcher. Mais elle ne marchait plus depuis un an et demi. Aline a retrouvé la marche, et elle est retournée à l'IME où elle a eu une très bonne prise en charge avec ergothérapie, piscine et tout. Elle rentrait tous les soirs, alors j'ai dû trouver un travail en fonction d'elle, avec toutes les vacances scolaires. Un travail adapté en fait...

En 94-95 j'étais enceinte de son petit frère. Il y avait quelqu'un à la maison le lundi après midi et le vendredi matin. Ça me permettait de me reposer par rapport à la grossesse. C'était tout bénéf pour Aline, ça lui donnait un contact avec d'autre. La dame venait régulièrement, ça se passait bien. Puis Aline a eu dix-huit ans. Nous avons commencé à réfléchir sur son avenir : trouver un lieu qui accueillerait Aline à la journée, ou un internat complet. Donc Aline a été mise en internat à l'IME, pour la préparer à l'avenir. Elle nous en a fait voir, surtout à moi, la Maman. Il fallait couper le cordon. L'entrée en MAS a été très bien préparée, par une éducatrice, avec une adaptation progressive. Le cordon a fini par se couper. J'avais vraiment besoin de la lâcher un peu et qu'elle me lâche.

Si moi j'ai coupé le cordon, mon mari, lui sa fille, il a beaucoup de mal à la laisser !

En 2000 elle est rentrée à (MAS). Le domicile c'est bien, mais avec le recul, on vit différemment depuis qu'Aline est en internat. On avait peur que ça soit une façon de s'en débarrasser, mais en réalité c'était bénéfique pour le couple, et la famille parce qu'on était beaucoup plus dispo le week-end pour elle. C'est une façon de souffler dans la semaine. Et pour les frères et sœurs. Pour les filles qui ont connu Aline à la maison, c'est différent de (petit frère). Ils n'ont pas la même relation, ça fait la différence au quotidien .

En 97 Aline souffrait beaucoup. On s'est battu avec ça. On savait qu'Aline avait mal quelque part, mais on avait des difficultés à savoir d'où elle souffrait et à être compris d'elle. Docteur (MPR) a organisé des visites pluridisciplinaires. Le Docteur (chirurgien orthopédique) a trouvé qu'elle souffrait de son dos, qu'il fallait une extension de son rachis, parce que le bassin n'avait pas été bloqué dans l'arthrodèse. Alors en 98 elle a eu une chirurgie d'extension à (ville 6), avec rééducation à (CRF). Mais là elle n'a pas retrouvé son autonomie, elle ne se déplace que si on la tient.

Le médecin traitant a suivi certains épisodes à domicile. En 99 il y a eu une grosse infection pulmonaire avec des soins importants. On n'a pas pu l'hospitaliser parce qu'il n'y avait pas place. Il a mis en place la kinésithérapie respiratoire. Entre octobre 99 et janvier 2000, Aline n'a été que trois semaines à l'IME. Elle était continuellement malade, avec encombrement et fièvre. Et fin janvier 00 elle a été hospitalisée pour aggravation. Aline faisait 21 kg. On a parlé de la gastrostomie. Pour nous c'était NON, on ne voulait pas lui retirer ce plaisir de manger, son plaisir avec les vêtements. Après 48h sous oxygène, on n'avait pas le choix. Elle a été gastrostomisée. Et en fait ça a été une chance, un nouveau départ. Elle fait maintenant 36kilos. Mais elle a mis six mois à admettre. Dans la routine on ne se rend pas compte, mais en fait ça consomme une énergie incroyable de la faire manger : il fallait cuisiner en fonction d'elle, les repas prenaient 1h30, et elle ne mangeait pas vraiment.

Aujourd'hui on est mieux armés face au handicap. Il y a une sensibilisation des médecins par les associations syndrome de Rett, qui donne des informations aux psychiatres, aux neurologues, aux généralistes, aux psychologues... Ils font des campagnes pour déceler la maladie le plus précocement possible, grâce à l'information des médecins. Le diagnostic, c'est important.

b. Aline a donc été hospitalisée plusieurs fois ?

Oui, en orthopédie pour les pieds en 87, le dos avec l'arthrodèse en 91 et l'extension en 98.

Il y avait aussi les examens à (ville 4) avec les EEG, la mise au point des traitements en hôpital de jour, parce qu'au début, elle ne faisait pas d'épilepsie.

Et puis l'hospitalisation de 2000 pour la pneumopathie et la gastrostomie.

c. Comment gériez-vous les épisodes aigus intermittents ?

Aline n'est pas malade, elle n'est jamais malade en dehors des problèmes de poumons. Ça a été rare. Il y avait des fausses-routes. Au départ la stomie devait être en complément, mais à la MAS ils ne lui donnaient plus à manger par la bouche. Depuis qu'elle est à (MAS), elle n'a plus de médecin traitant, il y a un médecin à la MAS qui s'occupe d'elle.

Avant c'était le Docteur (généraliste 1) puis le Docteur (généraliste 2) qui s'en est occupé. Ils étaient en lien avec (ville 4), mais ils ne prenaient pas les décisions médicales pour le traitement.

Actuellement elle est suivie par le neurologue à (ville 5).

d. Comment décririez-vous l'état actuel d'Aline ?

C'est une jeune adulte qui vit dans un monde. C'est son monde le milieu du handicap. Il y a eu une période où elle le vivait mal. Elle a fréquenté notre milieu, on l'emmène partout. Mais on se rend compte maintenant que c'est son milieu, c'est chez elle, c'est là où elle vit. Elle reste chez elle un week-end par mois. Quand elle reste 8-10 jours ici, elle est contente de rentrer chez elle, c'est sa maison.

Aline a besoin d'une tierce personne pour tout son quotidien. Elle n'a pas de parole, elle communique par le regard. Elle ne mange pas, elle a la gastrostomie. Elle a beaucoup

évolué, appris la communication : d'un regard neutre, elle est passée à un regard très expressif. Quand elle est passée en pneumologie par exemple, on a eu un pneumologue qui connaissant le handicap. Au moment de la gastro, il ne l'a pas changé de service. Il avait compris. Personne ne peut côtoyer Aline sans être marqué par son regard. Encore aujourd'hui quand je passe dans le service, on continue à me demander des nouvelles d'Aline, même dix ans après.

Des amis à nous ont un enfant trisomique, ils l'ont mal accepté. On ne souhaite pas aux gens de côtoyer le handicap.

Le Docteur (MPR) est quelqu'un d'important : là on nous écoutait, là on nous comprenait.

La première chirurgie s'est mal passée, elle est restée en réa pendant longtemps. Le médecin était génial, il voulait que les équipes se mettent à la place des parents ! On pouvait rentrer quand on voulait. À chaque situation difficile, si ça tombe sur quelqu'un de bien, ça nous soulage tellement !

Les médecins généralistes sont mieux formés maintenant, ils doivent plus être un soutien.

3. Quel est le contexte de famille ?

Aline est l'aînée de notre famille, elle est considérée comme telle. Elle a deux sœurs et un petit frère.

Sa petite sœur (prénom) m'a dit qu'elle n'avait pas eu de grande sœur. « Mais si tu en as une, et tu peux aller lui parler ». Un jour, elle avait besoin d'argent, elle a demandé à sa sœur qui a dit oui alors que nous on avait dit non. Ça les a rapproché, et elle a compris qu'Aline était une vraie grande sœur. Le premier jour qu'elle a ramené un copain à la maison, Aline l'a très mal pris. Ça a été une prise de conscience très progressive. Aujourd'hui Aline a une place importante dans leurs vies, et elles regrettent un peu de

ne pas l'avoir réalisé plus tôt.

Dans le handicap, le plus important c'est la manière dont la famille accueille le handicap. Chez nous Aline c'est le rayon de lumière de la maison. Je ne peux pas le dire devant tout le monde, mais c'est vrai. Je ne veux pas qu'Aline change.

Elle comprend tout, on peut tout lui dire, même si elle n'a pas de parole. On a voulu lui faire une fête surprise pour ses trente ans. En fait elle a dormi les trois quart du temps. La seule fois où elle a ouvert les yeux c'est quand sa sœur lui a offert un magnifique poème, très émouvant. (*Maman va me chercher un cadre très joliment décoré, effectivement le poème est bouleversant de sincérité et de reconnaissance à l'égard de sa grande sœur*) Toute la famille était très déçue. Le lendemain, elle avait un sourire jusqu'aux oreilles.

Elle est dans une famille qui a la foi, on a vécu des tas de choses. Elle vit ça très fort elle, elle est très croyante. Elle ne mange jamais mais elle vit de ça. Elle ne mange pas mais elle communique tous les dimanches. Pour elle c'est extraordinaire. Elle a vécu des choses avec les jeunes de la paroisse, un pèlerinage à Lourdes. Elle ne s'est jamais révoltée, nous oui, mais elle jamais.

On ne souhaite à personne de connaître le handicap. Nous ça nous a permis d'avoir une autre vision des choses. Actuellement il y a deux enfants trisomiques dans la famille. Ce sont mes deux filleuls. Et bien nous on connaissait déjà le handicap. A côté de ça, ça a été important pour nous de ne pas nous mettre que dans le milieu du handicap. Ça nous a permis de rester ouverts. Aline est une personne de la famille, mais pas la seule. Elle ne prend pas toute la place. On a fait plein d'autres choses. Le handicap c'est rien, c'est le quotidien qui nous pourrit la vie. Il faut nous faciliter le quotidien !

4. De quelles aides humaines bénéficiez vous ?

Aucune actuellement. Il y a donc eu cette dame de l'(association) pendant la grossesse du quatrième. C'est surtout la famille, avec Papy et Mamy qui ont aidé autant que possible. Ils ont arrêté depuis qu'elle est en MAS.

5. De quelles aides financières bénéficiez vous ?

On touche l'AAH, et avec ça on paye le forfait journalier à 18^E par jour. On a augmenté l'AAH oui, mais on a aussi augmenté le forfait journalier, alors il reste 160^E pour les couches, les vêtements, et ses accessoires de coquetterie. Elle aime beaucoup les colliers, c'est important. On manque de moyen pour tout ce qui est aide techniques. Pour continuer à sortir, on a investi dans un camping car. Ça c'est un atout, on n'a plus aucun problème de couchage. Mais je peux de moins ne moins la soulever, pour la faire entrer dans le véhicule. On n'a pas assez d'aide pour l'aménager.

Le conseil général nous donne une allocation tierce personne. Pour les week-end où Aline est présente, on touche un pourcentage de cette allocation. On a obtenue 20^E par mois pour les couches et 80^E par mois pour les kilomètres, auprès de la MDPH pour aller la conduire et la ramener. Le forfait journalier est remboursé par la mutuelle, au départ pour 90 à 120 jours par an, et maintenant pour trois cent soixante cinq jours par an. Mais c'est en cours de diminution.

Nous avons acheté un hippocampe pour aller dans l'eau, rouler sur le sable, les rochers. Et bien on l'a payé de notre poche. Je fais aussi du vélo avec elle grâce à l'hippocampe. Le but c'est qu'elle fasse au maximum les choses avec nous. Alors son Papa cogite pour tout aménager, mais c'est un budget !

6. Quelle place a eu et a actuellement votre médecin généraliste ?

Il a géré les problèmes pulmonaires au maximum à la maison, jusqu'à ce ça dérape avec l'hospitalisation. Mais c'était une fois. Le reste on a pu gérer. Il ne prenait pas de décision pour les questions de rééducation mais il était au courant de tout.

7. Participez vous à une vie associative ?

Nous sommes membre de l'association syndrome de Rett, mais pas actif. Au début de la maladie, et pendant 10 ans, oui, mais maintenant non. Mettre un nom sur la maladie c'est important, mais rencontrer d'autres familles aussi. On n'a plus les mêmes attentes que les jeunes familles qui se battent pour des aides au quotidien. Nous on n'attend plus rien, on accepte de participer à des choses pour la recherche. Aujourd'hui elle est dans une maison d'adulte, on attend plus rien.

8. Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir ?

On ne se projette pas loin, on vit au jour le jour. Là où elle est, il les garde même après soixante ans. C'est l'intérêt pour les frères et sœurs qui n'auront pas à s'en occuper, ils pourront juste aller la voir pour le plaisir.

On ne sait pas qui partira le premier...

9. Avez-vous des revendications ?

Je ne sais pas quoi dire... À part ce quotidien ! On ne peut pas vivre comme les autres, c'est sûr. Il faut faciliter le quotidien de ceux qui ont une personne handicapée, au niveau des véhicules, de l'accessibilité. C'est pas un luxe d'avoir un véhicule pour les emmener ! C'est un sacré investissement pour le camping car, pour l'agrandissement de la maison, pour l'adaptation du camping car... Et qu'on soit obligé de payer le forfait

journalier, de se battre pour qu'elle est de quoi vivre. Aline revient régulièrement chez nous, mais pour ceux qui ont des parents plus âgés,...Et puis qu'elle ai des aides plus importantes pour acheter un petit quelque chose, un plus à domicile.

Mon mari travaille, il n'a jamais arrêté. Il a préservé une journée par semaine avec elle quand elle a eu les infections pulmonaires. Il est responsable du service technique de la mairie. Il faudrait faciliter l'accès au travail aux personnes aidantes principales pour avoir de l'argent. Moi j'ai toujours trouver mon travail par des amis...Et que se passe-t-il si l'enfant est tout le temps à domicile. Le fait du handicap m'a empêché de travailler. Quand Aline était à domicile, l'AAH a permis de pallier les frais supplémentaires, dont l'aménagement de la maison.

Avez vous un mot de la fin ? On oublie, on connaît l'histoire. On a traversé des choses difficiles, certainement, mais qu'est ce qu'on aurait été si on n'avait pas connu le handicap ? Aujourd'hui la société se plaint beaucoup. Nous on ne voit pas la vie de la même façon. Même si Aline ne communique pas, quand on va la chercher le matin, on est accueilli par un sourire et la journée commence bien ! Mais je ne souhaite à personne de connaître la souffrance et le handicap pour découvrir le vrai sens de la vie, les priorités. Pour nous Aline c'est le soleil de la maison.

7.2.7 Alice

7ans

Syndrome de Rett

Entretien avec ses parents. Le Papa a principalement parlé, les interventions de la Maman sont donc précisées avant leur citation.

1h35

1. Contexte.

Je suis reçue dans un grand appartement associant vieille pierres et mobilier moderne. Il est au deuxième étage sans ascenseur d'un immeuble en plein centre de Nantes, dont l'accès se fait par une rue pavée étroite. Alice partage sa chambre avec sa sœur jumelle, dans un lit superposé. La chaise coquille d'Alice est dans le salon avec des instruments de musique pour enfant dispersés dans la pièce. Alice était présente durant tout l'entretien. Elle se promenait autour de nous d'un pas parfois instable en se tenant les mains. Elle jouait sur ses instruments et venait se reposer contre ses parents.

2. Quelle est l'histoire médicale d'Alice?

a. Et en particulier, quelle est la cause de son poly handicap et la manière dont vous l'avez apprise ?

C'était une grossesse par FIV, avec au départ quatre bébés. J'ai été alitée pendant quatre mois. L'accouchement a eu lieu par voie basse de deux fausses jumelles le 05 mai 2003. (Jumelle) a été longue à venir, et Alice aussi. Il y a eu une petite souffrance.

Terme= 37+6 P= 2,220 T=45 PC=33 Apgar 10-10

Son développement psychomoteur a été normal jusqu'à dix-huit mois. Elle a prononcé Papa et Maman avant sa sœur et marchait à dix huit mois. Et puis elle est devenue comme un zombie, elle est restée assise trois mois, le regard dans le vide. Elle portait

des lunettes. Elle a utilisé ses mains jusqu'à cinq ans.

À deux ans, c'était Beyrouth ! On a mis la maladie d'Alice sous le terme d'autisme. On a plutôt mis ça sur le compte d'une pression liée à la perte du contrôle de son corps. Elle se tapait la tête contre les murs, elle mangeait le plâtre, elle dormait trente minutes toutes les quatre heures. Les recherches médicales disaient « bébé secoué » plus qu'autre chose. On a eu des difficultés à entrer en contact avec le psychiatre : « c'est la faute de sa Maman ». On a perdu beaucoup de temps, parce que les médecins pensaient que, comme elles étaient jumelles, sa sœur progressait et elle se reposait pendant un an.

Notre médecin généraliste a été un soutien psychologique plus qu'une aide technique. Il nous a orienté pour avoir un rendez-vous en hôpital mais il faut neuf mois à un an pour avoir un rendez-vous ! Donc il a fallu commencer à prendre les choses en main. Mon mari a appelé lui même en disant qu'il allait porter plainte pour non assistance à personne en danger, et on a un premier rendez-vous le jour même et l'autre dans la semaine.

De deux ans à cinq ans, elle a été considérée comme autiste, elle n'a pas dormi pendant deux ans. Puis elle est sortie de l'autisme, elle commençait à se frotter les mains. On a recherché Angelman, c'était négatif. C'est le Docteur (généticien) qui a fait le diagnostic dans la salle d'attente, et en la voyant se frotter les mains au lavabo. Le diagnostic génétique a été fait à 5 ans. On est entrés dans l'association française syndrome de Rett. C'était une priorité. On a participé au congrès mondial.

À ce moment, elle rentrait à l'IME de (nom) avec le Docteur (psychiatre). Il voulait la prendre en charge, parce qu'il voulait l'aider à conserver au maximum les acquis. C'était le médecin référent d'Alice à l'IME. Il a envoyé l'éducateur référent avec nous au congrès. Il l'a mis sous mélatonine, et elle a vraiment réagi. Le Docteur (généticien) lui nous avait dit : « Au revoir, désolé, je connais une très bonne asso... » Puis le Docteur (psychiatre) nous a donné des explications sur la maladie, les troubles du

sommeil. Au congrès, on voulait voir ce qui nous attendait. On voulait anticiper, on fait comment pour Lili au quotidien, pour essayer de gagner sur le polyhandicap, sur ce qui doit arriver. Le Docteur (psychiatre) était le référent médical, plus que notre médecin généraliste, le Docteur (généraliste). Lui fait les ordonnances, en fait, on a surtout un rapport d'ami. La prise en charge initiale c'est sur le bien être au quotidien et l'anticipation.

Nous de notre côté, on avait beaucoup souffert pendant ces deux années. Il a fallu apprendre à la faire manger, apprendre sur le reflux gastrique. On a fait un stage avec l'AFSR (Association Française du Syndrome de Rett).

On a appris des choses sur sa vision : maintenant elle porte des verres polarisés parce qu'avant elle ne marchait pas sur son ombre, elle sautait les bandes noires sur les passages piétons. L'orthoptiste a compris que c'était un problème de contraste et de luminosité. Depuis qu'elle porte ses lunettes, elle a moins d'hyperventilation, elle a desserré les mains. C'est nettement mieux, elle remonte les escaliers, elle remange en portant les aliments à sa bouche.

Le médecin généraliste était là comme ami, il nous a dirigé et nous faisait les ordonnances. À son regret parfois, il ne savait pas spécialement vers qui nous diriger. Un petit lexique pour une telle maladie pourrait être utile pour donner des pistes au médecin. Sur la façon d'orienter, bien sûr, mais ne doit-il pas aussi aider pour l'amélioration du quotidien (alimentation...) ? Ça changerait la vie des parents !

Il ne faut pas se focaliser sur la maladie seulement, mais on oublie que l'essentiel, c'est la vie quotidienne. Surtout dans l'autisme. On se focalise sur la guérison et pas sur le quotidien. Les médecins oublient la vue, les dents, les problèmes ORL chez les enfants autistes. Un enfant qui ne communique pas, fatalement on ne saura pas où il a mal...

La prise en charge à l'IME a été une grande bataille, pour avoir une dérogation pour qu'elle entre en septembre. J'ai menacé de mettre les journaux sur le coup : on allait

mettre Alice dans une école normale et on allait appeler TF1 pour filmer la sortie du premier jour d'école ! Donc ils ont été d'accord de la prendre en charge dès le lendemain !

On a mis en place un cahier de vie et un cahier de liaison avec l'IME à propos du sommeil, du transit, de l'alimentation. C'est très important ce dialogue.

Il y a aussi eu un suivi par rapport à jumelle, sa sœur, pendant 2 ans. Elle allait au CAMPS pour l'aider à accepter le handicap. L'éducateur d'Alice est allé dans la classe de (jumelle) pour parler du handicap, de la différence. À l'apparition des crises d'épilepsie, elle a cru qu'on lui mentait sur la santé de sa sœur. En plus, Alice a eu un holter, et ça lui a fait très peur. Elle a revu la psychologue. (Surnom amical du médecin généraliste) intervient souvent, il prend (jumelle) pour lui expliquer. Et (jumelle) croit son parrain. C'est très important pour la fratrie dans la vie quotidienne, pour accepter le handicap. À un moment, (jumelle) ne voulait plus évoluer, elle se privait de plein de choses. Elle voulait attendre Alice, elle a voulu ne plus pouvoir parler. Actuellement, ça va, elle est scolarisée normalement, elle est suivie par une orthophoniste.

b. Alice a-t-elle été hospitalisée ?

On va régulièrement aux urgences pour des déshydratations suite à des coliques avec des polyuries et des hypokaliémies. Elle prend tellement de trucs qu'on ne sait pas, elle était en tension permanente. Elle est sous DESIPRAMINE et MICROPAKINE dans le cadre d'un essai thérapeutique (apnée et hyper ventilation) en aveugle (la micropakine est là pour l'épilepsie survenue pendant l'essai). Donc on ne sait pas si ces diarrhées sont à cause des médicaments ou pas. Elle faisait 17 kilos, donc à la moindre colique, rhume, ça prenait des proportions dramatiques.

Elle était suivie par Docteur (neuropédiatre) en neuropédiatrie. Il assure un suivi médical très sérieux, rien n'est laissé de côté. Alice est prise très au sérieux. Avant on disait que c'était dû au polyhandicap, qu'il n'y a rien à faire. Lui il privilégie le dialogue et l'écoute. Si quand on rentre dans un cabinet médical, et que la personne ne prend pas

contact avec Alice, en la regardant, alors on sait que ça va mal se passer. Tout va bien avec ceux qui la prennent en considération, qui la respecte. Nous on explique tout à Alice, on lui fait le suivi global de tout. Et on explique notre parcours médical aux médecins. C'est pour dire qu'il y a une vraie recherche, mais sans acharnement. Il faut explorer les pistes, par exemple avec l'allergologue, pour sa rhinite chronique. Mais a priori c'était lié au reflux qui va avec le syndrome de Rett. Elle a été sous MOPRAL, puis son générique, puis INEXIUM simple dose et c'est ce qui marche le mieux.

On fait des stages, on rencontre d'autres familles, alors on se donne des idées. (Prénom du généraliste) a tiqué au départ sur l'hypothèse d'un reflux en tant que médecin généraliste, mais il a fait l'ordonnance quand même. Alice a été vermifugée pendant des années parce qu'elle avait une mauvaise haleine, un ventre distendu. Mais en réalité c'était lié au RGO. Il a dit : « c'est là où mon travail de médecin généraliste s'arrête, c'est là où mes compétences sont limitées. » Et même dans le syndrome de Rett, il n'y a pas de généralité, car chaque fille est différente.

c. Comment gérez vous les épisodes aigus intermittents ?

C'est le Docteur (généraliste) la plupart du temps, ou SOS médecin qui parfois vont chercher plus loin. On a recours au lui au moins deux fois par mois. Il passe prendre l'apéro et jette un coup d'œil. Avec l'épilepsie, les trucs et les machins, on appelle souvent. S'il ne passe pas, il nous rassure au téléphone. Mais le plus souvent, il ne prend pas trop de risque, il passe. Maintenant il sait qu'on y voit un peu clair, donc que si on appelle, c'est qu'il y a quelque chose. Et il a toujours à côté de la crainte de la maltraitance...

d. Comment décririez-vous l'état actuel d'Alice ?

Elle ne marche pas, elle déambule, elle ne peut pas s'asseoir, elle n'a pas de langage. Elle ne va pas aux toilettes, elle n'est pas propre, ne mange pas seule. Elle n'a pas conscience du risque.

Au niveau du matériel, elle a un siège coque pour la baignoire, un siège coque pour manger assise, des orthèses de pied pour la nuit. Elle va aussi avoir un siège auto adapté et une poussette adaptée.

Elle a une cyphose qui évoluent et peut avoir une scoliose. Elle est suivie à (CRF), par le Docteur (MPR). Au congrès mondial ils insistent pour essayer d'avoir une bonne position d'emblée pour limiter les déformations. Elle n'a pas de corps, mais elle a encore une autonomie. Elle a son siège pour déjeuner, c'est une coque en carbone avec mémoire de forme.

Elle n'arrive pas à s'endormir si elle n'a pas une contenance physique pour la rassurer. Elle s'endort souvent dans notre lit. Après chaque position, on la masse pour la réunir, pour lui rappeler qu'elle a un corps, lui rappeler ses pieds. On lui a fait des massages de gencives sept fois par jour pendant sept mois parce qu'elle avait oublié la mastication. Ça a permis de récupérer la mastication, et on a pu arrêter le mouliné. On a fait ça en relation avec l'(IME) et ça a eu une efficacité fulgurante ! Et on l'avait appris lors d'un stage organisé par l'AFSR.

Elle a une conscience, une compréhension. Par exemple pour faire caca, il faut lui faire faire avant une activité qu'elle aime bien.

e. Quels sont les traitements actuels d'Alice ?

MELATONINE

MICROPAKINE (elle continue à faire plusieurs dizaines de crise par jour.)

INEXIUM

+ DESIPRAMINE dans l'essai.

3. Quel est le contexte de famille d'Alice?

Donc elle a une sœur jumelle. Elles sont nées par FIV.

Nous, nous sommes mariés, nous avons 40 ans (Madame) et 48 ans (Monsieur)
(*Papa*) Je travaillais dans le cinéma, sur les tournages. J'ai arrêté les deux années où elle ne dormait pas. Et maintenant, il y a l'épilepsie. Il fallait que je trouve du travail sur Nantes. J'ai une situation précaire où je réponds à des offres de travail en local. J'ai petit à petit adapté mon travail à la famille.

(*Maman*) J'ai arrêté de travailler depuis la naissance des filles.

On a un bon entourage familial, ma belle mère vient une heure de temps en temps, mais on ne peut plus lui laisser faire un change.

4. De quelles aides humaines bénéficiez-vous ?

On s'occupe d'elle pour tout.

Il y a une association d'aide au répit, mais elle ne veut pas prendre en charge sa sœur...

Le centre aéré est bien organisé : il y a une association, (nom) qui met à disposition du centre aéré un étudiant en psychologie ou éducateur spécialisé qui s'occupe uniquement d'Alice. Elle s'y retrouve bien parce qu'elle entre au contact avec d'autres enfants non autistes qui la stimulent. Il n'y a pas assez de polyhandicapés Rett pour faire des centres que de polyhandicapés, mais y'a un peu trop d'orientation vers les centres pour autistes où là, elle est un peu trop bousculée. Il y a des risques de micro fractures liés à l'ostéoporose dans les syndromes de Rett.

Elle voit le kiné une fois par semaine. Sauf cet été où ça a été une surveillance simple, tous les 15 jours. C'est une ancienne de (CRF) qui connaît bien le polyhandicapé. Elle voit l'ostéopathe tous les quinze jours, la nutritionniste et l'ophtalmo une fois par an. La neurologue deux fois par an, mais elle va partir en libéral. Et elle va à (CRF) deux fois par an.

5. De quelles aides financières bénéficiez vous ?

(Maman) Alors, on a la PCH depuis le mois d'août. En fait, je suis salariée du Conseil Général. *(Papa)* Mais le problème c'est que c'est non déclaré (une forme déguisé de travail au noir). On ne cotise ni pour la retraite ni pour la sécurité sociale ni pour les assédics, mais c'est un salaire déclaré comme revenu.

Pour les aides techniques, pour la poussette et le siège auto, les aides étaient moindre avec l'AEH, on était obligé d'avancer la somme. On était en complément 3 avec l'AEH, et on serait en complément 6 avec la PCH. Tout ça se fait en relation avec la MDPH. On va perdre la CMU avec cette nouvelle allocation.

Nous habitons cet appartement qu'on avait acheté avant d'avoir les filles. On est propriétaires, donc ça va. Il y a vraiment des disparités entre les régions, les familles. C'est parfois tellement difficile d'obtenir des allocations. On sait très bien qu'on est en train de se faire avoir, mais on ne sait pas quoi faire. *(Maman)* C'est déguelasse, j'ai 25h de PCH et je n'ai pas le droit de travailler plus de dix heure en plus de m'occuper d'Alice pour faire 35h... et ma retraite dans tout ça !!! C'est la lutte pour finir les fins de mois, la famille aide beaucoup. Avec Alice on a moins de besoin, c'est vrai : on ne sort presque plus, on ne va plus au restaurant. On mange, on va à la piscine. On part un mois à Noirmoutier. C'est grâce au soutien familial, il est énorme, il est très présent. On dit toujours que ça ira mieux demain...

6. Quelle place a eu et a actuellement votre médecin généraliste ?

Ah ben, on l'a déjà vraiment dit.

Il a une réelle volonté d'avoir plus d'information, mais il est parfois désarmé par rapport à nous. On sent bien qu'il ne peut pas savoir tout sur tout. Il est ouvert sur cette histoire du quotidien. Dormir, se soigner, manger, c'est du ressort du généraliste. Il sait très bien qu'il ne peut pas prendre en charge la maladie, mais il nous aide beaucoup pour le quotidien.

7. Quel investissement avez-vous dans la vie associative ?

On est très investis. On a créé une association avec des amis de (ville) sur la prise en charge précoce des enfants autistes. Elle est orientée autour du handicap. On fait des démarches pour faire avancer les médecins, les éducateurs, pour favoriser le travail de groupe, cohérent.

On travaille avec le Docteur (psychiatre), l'(association), on organise des colloques avec les familles, les médecins et les associations. Il y a une réelle volonté des professionnels de comprendre.

On paye une musico thérapeute par exemple, à l'IME. On a réalisé une vidéo où les professionnels parlent. *(Je repars avec la vidéo en question sous le bras)*

8. Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir d'Alice ?

Préserver son quotidien, sa qualité de vie. Ne pas mettre Alice en souffrance dans son quotidien. Et anticiper.

On aimerait garder Alice le plus longtemps possible à la maison. C'est d'autant plus important qu'il y a sa sœur jumelle, dont elle est très proche.

9. Avez-vous des revendications ?

Il faut une grande écoute de l'enfant. Il faut interpeller les pouvoirs publics pour qu'ils comprennent la difficulté des familles.

C'est un atout pour nous d'avoir cet appartement au centre ville, avec des gens de notre entourage qui sont très proches, dans le quartier. On a décidé d'avoir des enfants après avoir payé l'appartement. On a beaucoup travaillé pendant des années et on a fait des économies importantes, donc on a pu se permettre d'être là pour Alice. Mais pour certaines familles, la seule solution c'est la DDASS !

On avait deux boulots très intéressants, et ensuite on a fait des enfants pour se consacrer à eux. Au contraire, ça nous a ouvert d'autres sources de vie qu'on aurait jamais

connues.

Il manque aussi de dialogue entre les parents et les professionnels, chacun ne peut pas faire son travail dans son coin. C'est l'importance de l'accompagnement.

Avez vous un mot de la fin ? *(Maman)* Y'a pas de fin, le polyhandicap, ça ne s'arrête jamais. C'est un travail à la fois passionnant et éprouvant émotionnellement. Ça nous renforce dans l'humanité, on veut aller beaucoup plus haut. On est plus bagarreur, plus revanchard sur les choses essentielles. On n'est plus dans le superficiel, on a grandi.

(Papa) Moi j'ai déjà eu la chance de grandir à 20 ans, avec un lymphome. *(Maman)* Le mot de la fin c'est pour Alice, c'est du bonheur, c'est de la patience, c'est l'essentiel, et beaucoup, beaucoup, beaucoup d'amour. Elles sont tellement belles. C'est notre réconfort, c'est son sourire, les mots dans les yeux. On a un retour, c'est de l'amour...

(gros câlins avec Alice)

7.2.8 Anaïs

15 ans ½

Idiopathique

Entretien avec sa Maman le 01 octobre 2010

1h 20

1. Contexte

Je suis reçue par la Maman d'Anaïs dans un appartement au rez-de-chaussée d'un immeuble du cœur de Nantes, avec une petite marche pour entrer dans l'immeuble. L'appartement est vaste, Anaïs partage sa chambre avec sa petite sœur de 12 ans. Elle dispose d'un lit médicalisé dans lequel sa maman l'installe en la portant, tout comme le toilette et les changes.

2. Quelle est l'histoire médicale d'Anaïs ?

- a) En particulier, quelle est la cause du handicap d'Anaïs, et de quelle manière l'avez-vous appris ?

La grossesse s'est bien passée, l'accouchement a été très long, mais bon, c'était normal. Anaïs est la deuxième. Elle est née le 9 décembre 1994.

PN=3,140, PC=35, Taille=49cm, Apgar 10 10

Les trois premiers mois étaient normaux. Fin mars, j'avais repris le travail depuis 3 jours, donc elle était chez la nourrice. La nourrice m'a dit qu'Anaïs couvait quelque chose, elle était geignarde, elle avait du mal à dormir, comme un enfant qui va pas très bien, mais sans fièvre. Au bout de deux jours comme ça, le soir du deuxième jour, je l'ai

vu avec les yeux complètement dans le coin. J'ai appelé SOS médecin. Elle a eu un autre mouvement du bras, très brutal. Il l'a ausculté, et il nous a dit « vous allez à (hôpital 1) ». Il a fait toute une bafouille, qu'il ne m'a pas lu d'ailleurs. Anaïs avait ses fontanelles gonflées, sans fièvre. Arrivés à (hôpital 1), ils m'ont dit « elle convulse ». Ils ont fait un scanner, qui était normal, et ils l'ont mis dans le coma. En fait, la crise avait débuté il y a deux jours... Anaïs a été dans le coma pendant dix jours, ils ont mis des antibiotiques, fait plein de test. Ils ont tout cherché : des bactéries, des virus, un traumatisme... Y'en aurait pas cinq, non ? Ah oui, des problèmes de métabolisme. Donc je n'ai pas de diagnostic.

Elle a été ensuite transférée dans le service du Docteur (réanimateur) et s'est réveillée au bout de dix jours. Faut voir dans quel état on l'a récupéré, le scanner pour le coup n'était plus du tout normal, on voyait des trous... Je ne sais pas ce que c'est... (me tend le scanner pour que nous les regardions ensemble)

Elle est sortie du coma, au bout de quelques jours, et on a vu qu'elle était hydrocéphale. Après la réa elle avait une escarre occipitale énorme et dégoûtante, très infectée, alors la neurologue ne voulait pas faire l'intervention pour la dérivation. Le neurochir lui était plutôt pour. Anaïs dormait sur moi, et moi je la trouvais plutôt apaisée. Je n'avais pas l'impression qu'elle avait mal et que n'allait pas. La neurologue nous a dit en rendez-vous qu'Anaïs avait ce centre infectieux et que, dans son état, il fallait mieux qu'elle ne revienne pas de l'opération. Elle était un peu trop exagérée. Donc on a soigné son escarre, puis on a fait la dérivation qui n'a pas vraiment servi en fait. Anaïs l'a toujours, on n'y a pas touché, elle fait partie intégrante d'elle.

A ce moment, on quittait (ville 1) pour (ville 2). On avait Anaïs et (sœur aînée) en crèche. Je suis allée voir la directrice de la crèche pour savoir si elle l'y prenait quand même. Et elle a dit oui. Je suis sortie de l'hôpital avec mon petit paquet. Elle avait des anti épileptique, à l'époque du Gardenal. Elle avait passé deux mois et demi en hospitalisation, puis un jour on m'a dit qu'elle pouvait sortir, alors on l'a récupérée. Tout en constatant qu'elle avait son côté droit qui était un peu raide.

Une amie psychomotricienne venait à la maison une heure par semaine. Il a fallu

réapprendre, à la toucher, à l'habiller. Anaïs geignait beaucoup quand on la prenait. Elle a bien repris l'alimentation. Elle avait des petites crises, des clonies. Du coup, elle est allée à la crèche, en septembre, qui a fait une demande spéciale pour avoir une aide spéciale.

À la sortie de l'hôpital, on m'avait dit « c'est un légume ». La neurologue l'avait déjà inscrit dans une pouponnière... C'est vrai qu'un enfant comme ça c'est un échec pour eux, car y'a pas de diagnostic, pas de traitement.

Mais la vie a repris le dessus, avec l'aide de notre amie psychomotricienne. Elle a beaucoup cherché à la stimuler, à l'impliquer. Anaïs a retrouvé assez vite le sourire. Elle n'est pas très marquée physiquement, elle avait l'air d'une bonne petite fille. À la crèche, je les ai un peu poussé jusqu'au bout, ils avaient fait venir exprès une personne mi temps qui s'occupait d'Anaïs. Assez vite Anaïs a eu une coquille, jusqu'à ses trois ans. Après la crèche, elle est allée dans un jardin d'enfant à (ville 3) ou elle allait tous les jours. Au moment de l'âge de l'école, elle a passé deux ans à la maison. Elle devait sortir du jardin d'enfant, et on attendait sa place dans une structure « Quelque chose en plus » à (ville 4), ou elle a été pendant deux ans. Ces deux ans à la maison, ça, ça a été plus compliqué.

Puis on est arrivé ici, et re un an à la maison, en attendant une place, puis elle est allée à (IME).

Dans mon souvenir, je n'ai aucune notion de trucs qui tournent, mais elle avait une scoliose formidable. Y'a une chose qui est assez déroutante, je ne sais pas si c'est l'épilepsie, si c'est parce qu'on a pas de diagnostic, mais très souvent on me demandait mon avis, sur les traitements, sur ce qu'il faudrait faire s'un point de vue médical... Moi ça ne m'a jamais posé de problème de ne pas avoir de diagnostic. Le plus important, c'est que ce ne soit pas génétique, ce qui m'a permis d'avoir trois autres enfants. Parfois, c'est après, à cause des frères et sœurs qui veulent savoir. Mais moi ça ne me

perturbe pas, et mon mari non plus.

On a eu la chance d'être extrêmement entouré. J'étais très entourée, mais j'étais seule au moment où elle a été très mal, à trois mois quand elle a fait sa première crise. Alors c'était très difficile pendant la première hospitalisation, ces deux mois et demi, avec un enfant en moins à la maison. Alors on sortait beaucoup avec mon mari. Je pense aussi que j'ai une grande confiance dans les médecins. Le gynécologue m'a dit que ce n'était pas lié à l'accouchement, et il me l'a répété, et moi ça allait, je le comprenais, ça ne me posait aucun problème. Il y a juste avec la neurologue ou là, vraiment, on ne voyait pas les choses de la même façon. Elle n'était pas trop d'accord pour que la psychomotricienne vienne (elle est venue pendant 7 ans). Je n'ai jamais eu l'occasion de la revoir, on a choisi une autre neurologue. Je ne crois pas qu'elle nous en veuille. On ne voit vraiment pas les choses pareilles, c'est tout.

b) Anaïs a-t-elle eu besoin d'être hospitalisée ?

Il y a eu l'hospitalisation du début, 2 mois et demi. Et puis ensuite, non, elle n'a pas été particulièrement hospitalisée.

La première hospitalisation, ça a été la hanche, ou elle a été hospitalisée à (hôpital 1). Je crois bien que ça a été la première, en 2003 dans le service du Professeur (chirurgien orthopédiste 1). Je ne sais plus le nom de la personne qui l'a opérée mais là, je n'étais pas contente. Le côté droit d'Anaïs lui faisait penser qu'il y avait une luxation, et effectivement, il y avait une luxation. Là, quand ils ont opérés, ils ont ouvert et refermé, et elle a eu un plâtre en abduction. Ça, c'était l'horreur, elle a été dans une maison de rééducation, elle y a passé deux mois alors qu'il n'y avait rien eu ! Ch'ais pas ce qui lui a pris, elle a du avoir peur en ouvrant. Elle a été mise sous traction. Ils avaient juste fait une ténotomie au niveau de l'aisne. Ça a duré deux mois.

En plus c'était la première séparation, on n'avait pas du tout été préparé. Quand j'allais la voir, j'avais (nom), son petit frère que j'allaitais. Non, c'était l'enfer. Avec son plâtre énorme, je ne pouvais pas la porter...

Puis nous sommes arrivés à Nantes, en juillet 2004 et elle s'est fait encore opéré à Pâques 2005. Au départ, quand ils m'ont dit ici qu'il fallait opérer, j'ai dit au Professeur (chirurgien orthopédiste 2) que ça n'allait pas se re passer comme ça. Donc, il y a eu la deuxième opération à Pâques 2005. Là j'y étais allée avec toutes mes questions, et surtout je lui a demandé de bien m'expliquer l'après. Et du coup ça s'est plutôt bien passé. Ils lui ont coupé le grand os, le fémur. Ils ont fait un p'tit greffon. Ils m'ont fait un petit schéma de mécano qui me convenait tout à fait. On s'est très bien entendu avec lui, le contact est bien passé. Je crois qu'il s'est éclaté à faire l'opération. Puis elle est allée à (CRF) ancienne version, pendant deux mois, avec la traction. Le but était de remettre son bassin droit pour qu'il puisse tenir l'arthrodèse.

Et donc voilà, il y a eu l'arthrodèse en septembre 2008. Elle s'est fait ré opérée. Elle a passé u trimestre à Saint Gilles, on trouvait que c'était un peu dur, elle a accusé le coup . L'opération a été très longue. Elle est entrée au bloc à 8h, et elle en est sortie à 15h. Elle a eu beaucoup de haut-le-coeur, elle a vomi les premiers jours. Je n'ai pas eu l'impression qu'elle ai beaucoup souffert. Au contraire, c'est moi qui ai voulu qu'on lève le pied, je la trouvais trop endormie. (ville), c'était loin, mais c'était super. On était sur la plage, on la faisait prendre des couleurs sur la terrasse. Le cadre était top !

Elle n'a jamais été à l'hôpital pour des problèmes d'infections. Mais alors, Anaïs, elle a une santé ! Elle est très rarement malade. Elle n'a jamais eu de problèmes respiratoires. Pour ça, j'ai eu beaucoup de chance.

c) Comment gériez-vous les épisodes aigus intermittents quand il y en avait ?

Alors là, j'appelais mon généraliste. Une fois c'était pour une angine, une fois pour une rhino. Lui, il se déplaçait parce que son cabinet n'était pas du tout pratique. Quand j'étais en région parisienne, j'allais voir le pédiatre, c'était une ancienne de l'hôpital.

Elle pouvait me guider aussi dans les médicaments, les neuroleptiques, non ! les anti-épileptiques.

Anaïs n'a pas eu tous ces vaccins, elle n'a pas eu le ROR. C'est la neurologue qui ne voulait pas, elle disait que c'était déconseillé pour les enfants comme Anaïs.

En fait, il n'a pas du la voir souvent, Anaïs a eu une croissance tout a fait normale.

d) Comment décrivez-vous l'état actuel d'Anaïs ?

C'est une enfant qui est assez heureuse, elle aime bien qu'on s'occupe d'elle. Elle s'enferme facilement dans ses bruits. C'est une enfant vraiment facile. Un moment, je me souviens avoir discuté avec les professionnels, et avoir dit qu'elle ne râlait presque pas assez ! Mais ils m'ont dit ne vous emballez pas ! Elle sait râler, mais il faut qu'elle ai vraiment mal pour pleurer. C'est une enfant qui profite, qui profite de tout ce qu'on peu lui donner. On n'en fait pas forcément assez pour elle à l'école, mais voilà.

Elle a des couches, elle avale tout sans fausses routes. Pour son transit, on fait attention, mais ça se passe plutôt bien. Il n'y as pas d'infection urinaire, pas de constipation.

Elle communique avec la voix. Si c'est plutôt aigu, c'est qu'elle a envie de participer, elle veut dire un truc. Si ça ne va pas, c'est plutôt geignard. Je sais tout de suite s'il y a un truc qui la gêne. Quand on prend le temps de lui parler, elle se pose, elle arrête ses bruits. Et c'est pour ça que je pense que ses bruits l'occupent, que c'est un moyen de se sentir être. On a vraiment l'impression qu'elle comprend ce qu'on dit, sans que ce soit très compliqué.

Elle a fait beaucoup de piscine quand elle était petite. Elle allait aux bébés nageurs. L'eau c'est quelque chose de majeur pour des personne comme ça.

On l'a toujours associé à la vie familiale, aux évènements. La première qu'on s'est séparés c'était pour aller au ski. C'est ces moments là ou on ne l'emmène pas. Sauf une

fois ou on y allait pour Noël. Elle a fait du ski ! On a une maison pas très loin de Nantes qu'on a aménagé pour elle avec sa chambre qui donne sur le jardin.

Le compliqué, c'est qu'elle ne devienne pas le centre des préoccupations, sans la mettre de côté non plus. Il faut faire comme avec les autres, mais ça ne peut jamais être pareil. C'est ce que j'explique aux autres là, elle va devoir devenir interne. Elle aura son endroit, son... chez elle. On a essayé de faire comme pour un autre, et on a eu la chance qu'elle ne soit pas malade, sauf peut être une ou deux fois. Mais sinon, je n'ai pas le souvenir d'une urgence particulière pour elle.

Sa sœur aînée, un jour où on lui avait laissé l'appartement pour faire un dîner avec ses amis, l'a fait dîner avec eux à table au lieu de la faire dîner avant. C'était bien.

e) Quels traitements prend-elle actuellement ?

Elle prend LAMICTAL, TEGRETOL, EPITOMAX depuis l'intervention de juin pour rattraper la tige. Parce que depuis l'opération, elle avait tout le temps des petites crises. On essaye de diminuer l'Epitomax pour ne garder que les deux autres. Elle a eu aussi des antibiotiques qui sont finis maintenant, à cause de l'opération et du matériel.

3. Quel est le contexte de famille ?

Anaïs est la deuxième d'une fratrie de 5 : une fille de 18 ans, elle qui a 15 ans et demi, un garçon de 13 ans, une petite sœur de 11 ans, et un dernier de 7ans. Et nous, nous sommes mariés.

J'ai travaillé en 4/5^{ème} après la naissance d'Anaïs pour avoir des plages horaires pour les rendez vous médicaux. J'ai complètement arrêté de travailler aux 6 ans d'Anaïs quand elle était à la maison à plein temps. Je faisais de la comptabilité. Puis j'ai repris

trois jours 1/2 par semaine, en ayant des petites choses entre temps. C'était incroyable il y a un réseau d'ami de et de famille qui s'est organisé sans qu'on demande rien, pour me libérer du temps pour sortir de chez moi. À notre arrivée à (ville 4), quand Anaïs était de nouveau à plein temps à la maison, une de mes cousines a organisé un roulement d'amies deux fois par semaine pour que je puisse sortir !

Mon mari travaille dans le diagnostic immobilier.

Au début, c'était surtout moi qui m'occupais d'Anaïs, car je voulais récupérer ma fille. Au départ c'est moi qui m'occupais exclusivement d'elle, et lui plutôt des autres. On en a parlé ensemble et du jour au lendemain, on s'est décidé. On « inversait les rôles », ça a changé, c'est lui qui s'en ai occupé. Maintenant, c'est de nouveau principalement moi. C'est pas facile pour un homme de changer sa fille de 15 ans...

4. De quelles aides humaines bénéficiez-vous ?

Aucune à domicile, je fais tout. Pendant des années et des années, j'ai eu des psychomotriciens et des kiné à domicile parce qu'il n'y avait aucune prise en charge pour Anaïs. Puis, une fois qu'elle a été en établissement, c'est lui qui doit subvenir à ses besoins de rééducation.

Si, pendant les vacances, je fais appel au kiné du coin. Je ne suis pas à l'affût de personnes qui connaissent le handicap...

5. De quelles aides financières bénéficiez-vous ?

Alors, là ! De l'indemnité compensatrice du handicap. Pour moi, c'est vraiment le pire, tous ces trucs administratifs. On est pourri, mais pourri par tout ce qui est administratif. Là pour le coup on vous fait bien sentir que vos enfants ne sont pas comme les autres ? C'est ça qui nous pourrit la vie en réalité. Il faut faire des dossiers pour tout ! Pour le siège douche, ça coûte un fortune, 3000-4000^E. Et là, après avoir rempli un dossier hyper complet avec plein de trucs, ils me répondent ok pour 700^E.

Et j'en ai fait tellement de ces trucs-là, tout est...J'trouve que c'est ça ce qu'il y a de plus dur. Et on m'a quand même dit en commission, la solution qu'il me proposait c'était de mettre mon enfant en internat parce que j'avais un certain nombre de contraintes. La solution qu'ils trouvaient, c'était l'internat, mais moi je voulais que ça soit un choix ! On a eu une personne qui est venu faire un enquête à la maison, qui a donné ses résultats avec lesquels j'étais d'accord. Mais la lecture a été biaisée, et la commission ou je ne sais pas quoi à tranché n'importe comment. On ne sait pas pourquoi ! C'est complètement dingue.

Et on a pas de chance, il y a un policier qui n'arrête pas de nous mettre des PV parce qu'on se gare sur la place handicapé avec notre macaron pour Anaïs, juste à coté de la maison. Mais il ne supporte pas que je l'utilise cette place si Anaïs ne descend pas du véhicule, alors que personne d'autre ne la prend dans notre rue super résidentielle où il n'y a aucune autre personne qui en a besoin. Alors il nous met des PV ! Avec le macaron !

Bref, la PCH, c'est catégorie 3.

On a aussi l'AEEH à 124^E avec les aides humaines, à 5,03^E de l'heure. Soit 650^E plus les aides techniques limités à 100^E par mois, pour les couches et tout ça.

Anaïs à un taux à 80%.

Il y a une assoc' qui pourrait s'occuper de les faire partir en vacances. C'est l'asso (nom), qui fait partir des enfants valides avec des handicapés. Mais c'est hors de prix. On pourrait sûrement avoir des aides, mais il faudrait faire des dossiers et des dossiers, pour 3 jours de vacances ! Ils ne s'adressent pas à une famille, c'est pas logique.

6. Quelle place a eu et a actuellement votre médecin généraliste ?

Le généraliste a eu une place assez accessoire parce qu'Anaïs est très peu malade. Il y a un généraliste deux fois par semaine à l'école, elle a une vue plus globale. On parle de son installation, de ses crises, des petites choses du quotidien. J'ai deux médecins généralistes, dont un qui la connaît vraiment bien. Elle fait les ordonnances pour les vaccins...

7. Participez-vous à une vie associative ?

Oui, nous sommes engagés à l'(association 1) et puis à l'(association 2) par rapport à l'école. Et dans une association qui veut monter une MAS à côté de (ville 5). Ça serait extra pour nous, c'est là où il y a notre maison de campagne...

8. Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir d'Anaïs?

Jusqu'à 18-20ans, elle reste dans l'établissement où elle est. Puis elle ira en internat, parce que de fait on a pas le choix. Soit je la récupère à la maison, et ça ne pourrait pas être possible. Et quand elle rentrera dans cette maison, ça sera pour toute la vie, donc il faut qu'elle y soit bien, et nous aussi. Pour nous, l'idée c'est qu'elle se retrouve dans un endroit qui soit proche de la famille. Anaïs adore être dehors, le vent, les arbres. Il faudrait un endroit avec un grand jardin...

9. Avez-vous des revendications ?

On est une toute petite population de polyhandicapé, on n'intéresse pas grand monde donc on ne fait pas partie des décisions. Nos enfants ne sont pas pris en compte pour leur dépendance totale. Ils ne savent pas ce que c'est le polyhandicap. On n'a pas les

problèmes de scolarité par exemple. C'est une petite population spécifique et très diverse qui n'intéresse pas grand monde, par méconnaissance plutôt. On ne parle pas forcément des mêmes choses. Parce que nous, c'est pas une autonomie qu'on cherche, c'est plutôt un bien vivre, un bien être, car ces enfants de toute façon, ils n'en ont pas d'autonomie. On ne parle vraiment pas des mêmes choses.

Avez-vous un mot de la fin ? Il fait quand même bon vivre avec un enfant polyhandicapé en 2010. Y'a quand même beaucoup de choses qui sont prises en charge. On est quand même très gâtés. J'aimais bien aller au parc avec Anaïs, il y avait des enfants qui plantaient leur regard sur elle et qui posaient des questions. Parfois c'était abrupt, mais peu importe. Quelque soit de regard, il faut qu'il y soit ! Aujourd'hui on gagne ce regard. Parfois les gens ont des regards jaloux pour des trucs, pour la place handicapé par exemple. Et puis ils voient Anaïs, et ils comprennent. Ils sont tout gênés. On a rien demandé nous, c'est comme ça, c'est la vie. Mais on paye le prix des abus de gens qui ont usés le système.

Je ne suis pas du tout revendicatrice, on est vraiment très aidé mais c'est l'administratif le plus dur. Il n'y a pas de lieux de vacances en Loire-Atlantique, il faut aller soit à Lamballe, à Saumur ou au Mans. Et il faut que ça passe par ces commissions ! C'est du délire...

7.2.9 Marius

8 ans

IMOC

Entretien avec sa Maman

1h20

1. Contexte :

Je suis reçue par la Maman de Marius, le jour de la rentrée scolaire. Elle gardait son deuxième fils, qui était malade.

La famille habite depuis 2 ans une petite maison dans Nantes centre, de plain-pied à l'intérieur mais avec des marches pour y entrer. Les murs sont peints de couleurs vives, créant une ambiance colorée, joyeuse. La décoration tourne autour de monde des couleurs et de l'enfance. Ils disposent d'un petit jardin avec une terrasse, accessible en fauteuil. La chambre de la Maman est située dans le couloir qui relie la chambre des enfants au reste de la maison, en mezzanine. Les deux garçons couchent dans la même chambre : le territoire de chacun marqué par les différences de peinture et de revêtement au sol.

2. Quelle est l'histoire médicale

- a) En particulier, quelle la cause du poly handicap de Marius, et comment s'est passé l'annonce du diagnostic?

Il est né à (ville 1). La grossesse s'est bien passée, il est né à terme (41 SA). Il pesait 3,130kg

Il a été victime d'une anoxie au cours de l'accouchement avec souffrance fœtale. Il a donc été 12 jours en néonatalogie. J'ai vécu très douloureusement notre séparation. Au bout de 4 jours, les médecins me rassurent en me disant que « tout va bien ». Marius sort de l'hôpital.

Lors de la consultation du 9^{ème} mois chez le pédiatre, il constate un retard de posture.

Nous avons un lien très fort avec ce pédiatre qui à toujours été très présent. En réalité il avait constaté ce retard de développement dès le 6^{ème} mois, mais il avait préféré ne pas le dire en raison de l'anxiété majeure du Papa à ce moment. Il a ré adressé Marius en consultation de suivi de néonatalogie, ou nous avons eu des difficultés avec le médecin. Il disait que l'absence de sourire de Marius était très grave. Nous avons mal vécu cette rencontre et l'annonce de diagnostic d'infirmité motrice cérébrale.

Il a été ensuite pris en charge au CAMPS de (ville 1), trois fois 1 heure par semaine.

Je me suis battue pour avoir un rendez-vous rapidement, il y est donc entré dès un an. Il a été très bien pris en charge par le kinésithérapeute, les psychomotriciens, les ergothérapeutes.

Marius est un garçon volontaire, souriant qui a très tôt manifesté l'envie de marcher.

La prise de conscience que Marius n'était pas un enfant ordinaire s'est faite vers un an. Pour moi, elle a été progressive, plus abrupte pour le Papa. Le pédiatre était à cette époque notre interlocuteur privilégié. Il était très disponible et a pris le temps de nous expliquer le diagnostic, l'évolution et de répondre à nos questions.

b) A-t-il été hospitalisé ?

Non, les hospitalisations ont été relativement peu nombreuses, en dehors des problèmes bucco dentaires.

Il y a eu une hospitalisation pour soins dentaires en décembre 2009 associé à l'injection de toxines botulique dans les glandes salivaires. Marius a eu des troubles de la déglutition avec des fausses-routes importantes. La dernière consultation au CHU avec le Docteur (neurologue) nous a fait constater de la réussite sur la salivation.

c) Comment gériez-vous les épisodes aigus intermittents ?

Les bronchiolites ont été suivies par le pédiatre, mais en réalité, il n'a pas été très malade durant la petite enfance, nettement moins que son petit frère par exemple.

On faisait alors appel au kiné, comme pour les autres enfants.

d) Comment décririez-vous l'état actuel de Marius ?

Marius est plutôt énergique, volontaire. Il a envie de s'approprier son espace. La séparation d'avec son Papa a été très difficile pour lui.

Son apprentissage scolaire est difficile, il ne sait pas lire, mais il est très volontaire pour les questions de motricité.

Il est actuellement scolarisé à l'IEM (nom 1) où il est plus ou moins socialisé. Il a des difficultés à gérer ses émotions, avec des colères et des crises de larmes violentes qui peuvent durer très longtemps. Il arrive parfois à expliquer à posteriori le pourquoi de sa crise, mais il reste triste globalement. Marius s'intéresse aux choses de son âge mais a du mal à se lier avec les enfants de son âge. Il progresse et depuis la rentrée scolaire est inscrit au kayak avec un groupe de son âge et s'implique énormément dans la relation avec les autres enfants, aidé par un baby sitter qui l'accompagne et le prend en charge.

Aucun test de QI n'a été réalisé. Son développement cognitif est vachement limité par son développement moteur, par des troubles de la compréhension et une grande fatigabilité. Il est complètement incapable de se prendre en charge par lui-même.

Il a très peu de tonus au niveau du tronc, il peut marcher, s'il est soutenu, et avec l'aide d'un déambulateur. Il tient assis (depuis l'âge de deux ans et demi, ça ça a été un événement !) par terre, et sur un chaise classique, mais est plus à l'aise dans sa coque. Après le CAMPS, il a bénéficié d'une prise en charge dans une garderie avec des enfants ordinaires et des IMC ou travaillait une kiné extra. Il se déplace en fauteuil roulant. Il ne peut pas le faire avancer seul, parce qu'il manque de force dans les bras, qu'il a des troubles importants dans la coordination et aussi souvent des mouvements incontrôlés. Lors d'une prise en charge à (CRF), en structure hospitalière, il y a deux trois ans pendant trois mois l'ergothérapeute a tenté de lui apprendre l'utilisation d'un fauteuil roulant électrique, mais ça n'a pas marché. Elle a beaucoup cherché à aménager la vie quotidienne de Marius pour la rendre plus simple.

Marius a besoin d'aide pour manger. J'essaye de le faire boire seul en m'équipant de matériel comme un genre verre avec bec canard, ou des trucs faits maison, tout à nos

frais. Et ce n'est pas toujours une réussite !

Il est parfaitement propre, mais ne peut faire ses transferts vers les toilettes. Il demande s'il a besoin d'y aller.

e) Quel traitement prend Marius actuellement ?

MICROPAKINE 0,25 x2/j

ARTANE 0,4 % (anti parkinsonien)

XENAZINE (traitement des mouvements anormaux, dans la maladie de Huntington et l'hémibalisme en particulier)

3. Quel est le contexte familial de Marius ?

Marius est le premier d'une famille de deux, avec un petit frère de 4 ans.

Nous sommes séparés avec son père, depuis deux ans. La maladie de Marius a forcément joué un rôle dans nos difficultés relationnelles, en particulier parce que nous n'avons pas du tout le même vécu par rapport au handicap. L'absence de son Papa pèse énormément à Marius. Moi, j'ai un suivi psy, et je commence tout juste à me reconstruire. J'ai fait une formation pour être clown et j'aimerais travailler avec le Rire médecin. Mais pour l'instant, c'est un début.

4. De quelles aides humaines bénéficiez vous ?

Il n'y a jamais eu d'aide à domicile pour son développement psychomoteur. Je n'ai pas d'aide au quotidien, je ne veux pas avoir quelqu'un tous les jours à la même heure à la maison. J'ai été aidée par des étudiants, pas en étude de médecine ou infirmière, qui venaient jusqu'à il y a 2-3 ans. Depuis notre arrivée à Nantes, il y a une étudiante infirmière qui aide au niveau du bain, et puis deux autres. J'appelle une baby-sitter si je sors, mais en fait je sors très peu.

Je n'ai pas eu recours aux professionnels, je préférais des « jeunes étudiants, rigolos ». Mais j'en reviens un peu, j'aimerais qu'ils prennent moins de place dans la vie de

Marius, que ce ne soient pas eux ses copains. Je réfléchis en ce moment à me tourner vers des professionnels... C'est un équilibre pas très facile.

5. De quelles aides financières bénéficiez vous, spécifiquement pour Marius ?

Il a une invalidité à 80% par la MDPH. Il a l'allocation de base plus complément 2-3.

Ça fait 400 à 600^E par mois.

Et donc, je ne travaille pas pour le moment...

6. Quelle place a et a eu votre médecin généraliste auprès de Marius ?

Mon médecin généraliste, j'ai commencé à le voir depuis notre arrivée à Nantes. Il habite tout près, mais il n'a pas eu besoin de le voir beaucoup. Il est tenu au courant par courrier de tout ce qui arrive à Marius, à l'hôpital, et le je l'ai consulté suite aux problèmes de déglutition en 2009.

Sinon, c'est le neurologue qui le suit, au CHU pour l'épilepsie et pour le suivi de son IMC.

7. Participez vous à une vie associative ?

J'ai été à une réunion de l'(association), mais ça ne m'a pas donné du tout envie d'y revenir. Je fais la plupart des choses seule, et si j'en ai besoin, je demande aux équipes de l'IME.

Je ne sais pas toujours vers qui aller. Par exemple, pour les colères de Marius, j'irais bien demander son avis au généraliste. Il est extérieur à l'IME, il aurait sûrement des bonnes idées.

8. Quels enjeux voyez vous pour l'avenir de Marius ?

Je voudrais qu'il soit heureux avec ses difficultés, qu'il arrive à être heureux.

Je ne fais pas de pronostic sur ses capacités, mais je ne veux pas lâcher le morceau, je veux l'accompagner pour qu'il puisse vivre sa vie comme je l'entends pour le moment, et ensuite comme il l'entendra.

J'ai envie de mixité dans la vie, avec le milieu du handicap et avec le milieu ordinaire. C'est difficile de voir des enfants différents si mal accueillis, au niveau de l'éducation nationale, des loisirs ...

9. Avez-vous des revendications.

On peut vivre normalement avec un enfant différent. J'attends beaucoup de la solidarité de la part des structures.

De toute façon, on avance, on trouve des solutions.

Y'a un gars que j'adore, c'est Alexandre Jollien. Il est IMC et philosophe. Il a écrit « Le métier d'homme ». C'est un message de paix et d'amour. Lisez le !

7.2.10 Camille

Camille B.

Syndrome de Rett

Entretien avec sa Maman

1h12

1. Contexte

Je suis reçue dans une grande maison avec jardin dans le centre de Nantes. Les murs sont décorés de reproductions de peintures, de meubles d'antiquaires. La Maman de Camille avait des douleurs de dos très importantes, elle m'a parlée en position presque allongées dans un transat d'intérieur après m'avoir servi un délicieux smoothie.

2. Quelle est l'histoire médicale ?

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

Terme = 40 SA, PN = 3,250 kg, T = 51 cm, PC = 35cm

Camille est née le 14 septembre 1987. Moi je me suis inquiétée dès le début. La grossesse a été très difficile, je travaillais beaucoup, avec une énorme pression au boulot, des semaines très, très remplies. J'ai eu des contractions dès le 3-4ème mois, pas douloureuses, mais ça m'inquiétait pour le bébé. J'ai été hospitalisée pendant un mois avec des piqûres de Salbutamol. On l'observait beaucoup. Il y avait très peu de liquide amniotique à l'échographie. Je m'inquiétais beaucoup pour mon bébé. Quand mon bébé est né, on n'avait déjà créé des liens car on en avait déjà bavé tous les deux. Je l'ai trouvée très molle, je pensais qu'elle faisait une dépression, moi je n'étais pas très en

forme à ce moment-là. Le cordon est tombé dès le lendemain, la sage-femme m'a dit que cela l'étonnait, mais il n'y avait rien à faire.

On est sorti de la maternité au bout de trois jours, et on a vu le pédiatre deux fois la première semaine. Il la trouvait aussi un peu hypotonique, mais bon. Camille était faible, elle ne dormait pas. Elle gardait tout le temps les yeux ouverts. Je la couchais, elle ne dormait pas. Elle avait un tout petit cri. Elle tétait bien, mais peu, j'avais peu de lait.

Elle a donc été ré hospitalisée à l'âge de dix -quinze jours pour réalisation d'un bilan complémentaire : PL, prise de sang... Tout allait bien, et elle restait les yeux ouverts, la nuit le jour et voilà !

Pendant dix-huit mois, j'avais un bébé qui ne dormait pas, qui ne pleurait pas, qui restait les yeux ouverts. On sentait que ça n'allait pas.

Y a des bébés qui pleurent parce qu'ils ont faim, qu'ils digèrent mal, mais elle, elle n'avait déjà pas un comportement rationnel, ce n'était pas adapté. Elle pleurait juste quand elle avait faim et tout de suite après ça s'arrêtait. Le pédiatre lui disant que tout allait bien.

C'est vrai, physiquement elle était mignonne, et je m'en occupais beaucoup, donc elle a pu tenir assise à huit mois.

À un an, elle ne marchait toujours pas, mais pour le pédiatre, ça c'était normal. À chaque fois que j'allais le voir, il disait que tout allait bien, et puis à dix-huit mois, là, il a fallu faire des examens. C'était la charnière.

En fait peut être qu'il se posait des questions mais qu'il n'a pas voulu nous inquiéter. Enfin bref, je n'ai jamais vraiment su. Elle a été hospitalisée avec IRM et scanner qui était normaux. Moi je voyait bien que le périmètre crânien ne grandissait pas aussi vite que... mais bon. Et puis il y a eu un EEG. Là j'étais enceinte de ma seconde, c'était en

mai, de sept mois donc ça se voyait bien.

Et le neurologue m'a dit, je ne sais pas ce qu'il a voulu me dire, mais il m'a dit « oh il y a des bouffées paroxystiques » et moi évidemment, je ne savais pas ce que ça voulait dire ! Je me suis dit que ça devait vouloir dire qu'elle est stressée de nature.

A partir du moment où on vous dit pas que votre enfant est handicapée mentale, moi je me dis bon qu'il y a des gens qui ont ça, comme des bouffées de chaleur. Pour moi, elle avait des bouffées d'angoisse, elle était traumatisée par la grossesse, d'autant plus que le contexte familial était très difficile à ce moment. Et elle s'en remettait doucement, et elle allait s'en remettre doucement, et ça allait aller, parce que j'étais là pour elle. Donc je ne me suis pas du tout inquiétée. Et le pédiatre me dit rien, il me dit quand même dit d'aller voir un Professeur à Paris, (hôpital 1). Bon très bien. Elle avait 22 mois, c'était au mois de juillet. Donc moi j'étais enceinte, j'avais aussi des contractions, mais moins quand même. Donc c'est mon mari tout seul qui y va...

Non, oui, non. En fait j'avais eu un autre rendez-vous avec une femme, au mois de juin, on était à (ville) à l'époque. Elle était dans un service de rééducation fonctionnelle qui s'occupait pas mal des enfants handicapés, plutôt moteurs je crois, des IMC ou voilà. C'est une petite anecdote mais c'est notre premier mauvais souvenir. Non, pas notre premier mauvais souvenir mais le premier en rapport vraiment à cause d'un médecin, de la personne elle-même. J'arrive, elle pose des questions : est ce qu'elle met son manteau quand elle vous voit vous préparer à sortir, elle comprend qu'elle va sortir, et ceci et cela. À chaque fois la réponse était non, non, non et je me rendais bien compte que ce n'était pas normal par ex lorsqu'il était question de sortir Camille restait impassible au lieu de montrer qu'elle comprenait ce qui allait se passer. Le médecin ne faisait aucun commentaire, rien. Et puis je sors, on était sur le pas de la porte...

Et il y avait l'électroencéphalogramme avant, je sais pas si elle était au courant, mais elle voyait bien qu'il y avait un problème. Là, elle le voyait bien elle. Et moi je répondais aux questions, mais je ne savais pas pourquoi je venais, pourquoi j'étais là.

Alors je lui ai posé la question : « vous pensez que ma petite fille n'est pas normale ? » tout en me disant que je pensais bien que non, parce que moi, j'étais persuadée que non, je ne pensais pas, non vraiment à cet âge, je ne pensais pas. Et elle me dit: « on ne dit pas « pas normal », on dit « débile » *au revoir Madame* ». Voilà, puis elle me laisse comme ça. Une catholique pratiquante entre parenthèse, quatre enfants. Quand même, faut le dire. Je le dis, parce que je suis moi-même catholique pratiquante. Là ça m'a quand même... On ne dit pas « pas normal » on dit « débile ». Ça je m'en souviens, c'est quelque chose que je n'oublierais jamais. Et, le fait qu'elle m'ai dit ça, ça m'a absolument rassurée, parce que je me suis dit, si elle me dit ça, comme ça, c'est que Camille n'est pas handicapée, ça c'est sur. Pour moi, c'était pas possible qu'on m'annonce ça comme ça ! C'était pas possible de dire ça comme ça à quelqu'un, dans un couloir, en le reprenant : on dit pas normal, on dit débile. Voilà.

Et puis moi je ne savais pas à l'époque, ensuite j'ai appris que... J'avoue que, du coup, je suis rentrée alors là, complètement rassurée, en me disant Camille, elle a une détresse psychologique, sensible, un petit peu machin. Enfin je m'imaginai, voilà. Bon très bien. Mon mari part pour Paris, trois semaines après voir le Professeur (nom 1) avec une lettre, cachetée, qu'il n'avait pas ouvert. Professeur (nom 1) lit la lettre, et puis il dit à mon mari « mais je ne comprends pas pourquoi vous venez me voir ? » Mon mari lui dit « Ben je ne sais pas moi, on me dit qu'il faut venir vous voir, donc je viens. Notre petite fille ne marche pas, parce que ça c'était notre truc, elle ne marchait pas, elle n'imitait pas. Bon elle n'avait que 22 mois, c'était encore, c'était pas franc pour nous. Parce que oui, elle se servait bien de ses mains, elle faisait son tableau Fischer Price.

Je regardais mon Laurence Pernoud, et elle faisait les choses, de moins en moins, mais elle faisait les choses. Elle était en plein dans le désapprentissage. Elle avait acquis des choses. Alors un mois après, on voyait nous objectivement qu'elle était handicapée. Mais là c'était pas net encore. Et du coup mon mari dit « on m'a dit de venir vous voir, on est inquiet pour notre fille » Le Professeur (nom1) dit « Mais ! On ne vous a pas dit... Ben votre fille est handicapée mentale Monsieur. »

A la PMI, on m'a compris que si ma fille était comme ça c'est que je m'en occupait

mal, comme si j'étais quelqu'un du quart monde qui ne savait pas s'occuper de ses enfants...on m'a montré comment je devais m'en occuper En fin bon j'ai traversé ça et tant mieux si ça m'a servi. Et puis voilà, à c'est le pédiatre qui s'est occupé d'elle, mais y'avait rien à faire. Et puis elle a été prise en charge dans un IME. Un IME (...), avec un médecin super, contrairement au pédiatre que j'ai trouvé absolument pas super, ni le neurologue, ni... mais là le médecin de l'IME était absolument génial. C'est lui qui nous a dit au bout d'un an : je me demande si c'est quand même pas un syndrome de Rett. Heuh, oui, bon, je me demande si c'est pas un syndrome de Rett. Ah oui, quand même, j'avais déjà entendu un médecin prononcer ce terme « syndrome de rett lors d'un second eeg fait par un ami de mes parents ,son collègue neurologue a dit devant moi « c'est vraiment pas un syndrome de Rett, ça serait le pire qui puisse arriver, mais c'est pas ça » et c'est lui qui nous a envoyés à Paris la première fois. (pause)

Donc un an après avoir vu le Professeur (nom 1)on y retourne envoyés par le médecin de l'IEM qui nous a dit penser au syndrome de Rett et ce professeur a pu la deuxième fois faire le diagnostic car entre temps elle s'était mise à taper dans ses mains de façon si typique des syndrome de Rett.

Elle a perdu l'usage d'une main, puis ensuite de l'autre main, donc là... il n'y avait plus de doute. (pause longue)

- b. Est-ce-que elle a été, au cours de ces épisodes, été hospitalisée beaucoup, au décours de tous ces épisodes ?

Il n'y a pas eu besoin d'hospitalisations, en fait. Elle a fait une fausse route à 2-3 mois. Et puis elle a été prise en charge en structure, IME en externat. Ensuite demi-pensionnaire à (ville 1), puis à (ville 2), à (IME). Actuellement elle est à la MAS (nom 2).

Elle a été hospitalisée pour son arthrodèse il y a huit ans, par le Professeur (nom 3). Ça devait diminuer ses douleurs au départ ça n'a pas trop marché, elle a été réopérée cinq ans après pour retirer des morceaux de tiges qui la gênaient et maintenant elle souffre moins.

c. Comment gériez-vous les épisodes aigus intermittents ?

On supportait sans savoir quoi faire, je regrette de n'avoir pas su me faire comprendre des médecins surtout à propos de ses insomnies elle pleurait toute les nuits ce qui a beaucoup fatigué l'ensemble de la famille, elle aussi était épuisée, ce serait à refaire j'insisterai beaucoup plus pour obtenir pour elle un somnifère .

Camille a eu beaucoup d'otites, qui étaient gérées par le médecin généraliste. Lui se déplaçait. Et puis elle a eu deux bras cassés, à 4 et 6 ans. Là, on est allés au urgences.

d. Comment décririez-vous l'état actuel de Camille ?

Elle est très menue, elle fait 30kg pour 1m65. Elle est très spastique et grince beaucoup des dents. Elle tape dans ses mains. Elle n'a aucune autonomie, alors là, zéro. Camille n'est pas propre, elle est très dépendante de son entourage, elle a besoin de présence. Je crois qu'elle est dépressive. Elle a des vrais pleurs de chagrin, de tristesse. Pas que de douleurs... De trois à douze ans, elle pleurait beaucoup, tout le temps, surtout la nuit. On n'a pas fait de nuits complètes durant ces années.

Au moment de l'arthrodèse, elle a vu une anesthésiste, Docteur (nom 4). qui était sale. Camille a été opérée, puis transférée en réanimation adulte : les soins étaient violents, je les ai vu retirer brutalement son bonnet alors qu'elle était allongée en revenant du bloc opératoire. Elle s'est alors cogné la tête, violemment et j'ai l'ai vue pleurer, comme des geysers, comme dans les dessins animés. Je n'avais jamais vu ça. Moi, ils m'ont renvoyé à la maison, en me disant « Revenez demain à 17h ». Je suis revenue, et j'ai retrouvé ma fille bizarre. Mais c'était impossible d'avoir un interlocuteur, un dialogue.

Il y a une infirmière, qui a affirmé que Camille lui avait dit qu'elle n'avait pas mal alors qu'elle est incapable de communiquer. J'ai fini par savoir que l'infirmière lui a dit fermez les yeux si vous avez mal et que Camille les ayant gardés ouverts. Elle en a

déduit que Camille n'avait pas mal.

Au retour dans le service pédiatrie Camille était comme un pantin désarticulé, inconscient, une poupée de chiffon, toute rouge avec son cœur qui galopait. L'infirmière sur place était stupéfaite : elle n'avait pas de morphine ! On lui en a mis tout de suite mais il a fallu cinq jours pour qu'elle se calme !

C'est à l'anesthésiste de s'occuper de la douleur, je ne le savais pas alors, mais elle considérait apparemment ma fille comme un légume, le Docteur (nom 4) J'ai dit au Professeur (nom 3) que si Camille n'avait pas été handicapée, les choses ne se seraient pas passées comme ça. Il était en très, très en colère lui aussi. Il est revenu me voir le soir pour que nous puissions en reparler. Camille a refusé de nous regarder en face, et de manger pendant deux mois... il a fallu la nourrir avec un tuyau passant par le nez.

Elle a été ensuite en rééducation à (CRF). C'était une grosse erreur. Mon mari voulait qu'elle y aille. Ça a été un échec, total parce que le mode de fonctionnement est archaïque la bas, comme avant guerre. Ils ont cinquante ans de retard !

Nous nous sommes déplacés tous les jours pour la voir. Et puis elle est rentrée en internat à l'IME à côté de (CRF). Camille avait des bosses dans le bas du dos. Ça m'inquiétait, mais j'étais la seule. Tout le monde disait que c'était normal. Camille allait en consultation une fois par an avec le Professeur (nom 3), je ne pouvais pas assister à la consultation, il y avait interdiction.

Elle est entrée en MAS, et j'en ai parlé au Docteur de la MAS qui voulait prendre le temps d'observer Camille mais par l'intermédiaire d'une amie j'ai pu avoir la possibilité d'un rendez-vous avec Le Docteur (nom 5) qui l'a vue, et a décidé de la réopérer.

C'était il y a deux ans. Elle a été ré-opérée, et depuis elle ne pleure plus du tout, il y a une nette amélioration.

e. Quel est le traitement actuel de Camille ?

SEROPRAM, BACLOFENE durant l'hiver, mais ça lui fait perdre du poids, encore 3 kg depuis qu'elle l'a. Maintenant ce traitement est arrêté et elle a repris du poids.

Elle est suivie par le Docteur (nom 6). Il est psychiatre. Il l'a mis sous mélatonine, et depuis Camille sourit, est tellement plus présente dans la journée. On échange beaucoup avec le Docteur (nom 6), ça aide. Je l'ai connu par le biais d'une famille d'un enfant autiste.

Depuis trois ans, à la MAS, le médecin, Docteur (nom 7) a un relationnel super. Camille n'a plus du tout été malade à partir de huit dix ans.

Quand elle a été à l'hôpital après sa chirurgie, le Docteur (nom 8) qui travaillait dans le service d'en dessous n'a pas été averti de son état bien que j'ai demandé plusieurs fois l'aide d'un psychiatre pour Camille ou un traitement pour la désangoisser c'était le refus absolu pendant 10 jours, c'est scandaleux.

Camille ne dormait pas, ne fermait pas l'œil de la nuit au (hôpital). Elle n'a rien eu pour dormir.

Elle n'aurait pas été handicapée... On se disait : la mère est totalement givrée, tout est de sa faute.

En plus le fameux Docteur (nom 8) est venu la voir, à la maison, parce qu'en fait c'est un ami d'ami ! Et il a diagnostiqué une dépression post traumatique...

3. Quel est le contexte de famille de Camille?

Elle est l'aînée d'une fratrie de quatre qui ont 21, 17 et 15 ans. Nous sommes mariés.

C'est surtout moi qui me suis occupée de Camille, mais mon mari s'y met de plus en

plus. Ses frères et sœurs, pas du tout. Ils sont agacés par Camille, fatigués. Tout est compliqué à cause d'elle. Moi aussi je suis fatiguée, donc moins disponible pour eux.

Camille est présente à la maison tous les week-end et la moitié des vacances. Elle aime qu'on lui chante des chansons, qu'on lui raconte des histoires, mais les interactions sont difficiles, elle ne sait que sourire. Il y a une grande lassitude des frères et sœurs, nos week-ends ne sont pas comme ceux de tout le monde, nous n'avons pas une vie sociale normale. C'est impossible de se rendre chez les gens à cause des problèmes d'architecture. Et puis Camille pousse des cris stridents, très stressants. Les gens ont envie de nous voir, mais sans elle. Nous on ne veut pas la laisser.

On préfère rester entre nous. C'est un choix difficile, surtout pour les enfants. On a essayé d'aller en vacances avec la famille, les cousins, mais ils vont toujours au même endroit, qui n'est pas accessible. Et ils n'ont pas l'air d'avoir envie de changer...

4. De quelles aides humaines bénéficiez vous ?

Nous avons eu des étudiants, qui nous aidaient ponctuellement, avec les autres enfants, jusqu'à ce que Camille ait 12-13 ans. Elle a été interne après l'opération et je m'en occupais seule le week-end. Avec l'ADMR de (...), il est très difficile de trouver des gens dispo pour les week-end et les vacances. Il faut demander mois par mois, d'une fois sur l'autre. Souvent les personnels ont du mal à la mobiliser et c'est toujours des personnes différentes. C'est plus facile sur notre lieu de vacances, à (ville 3).

On a essayé de trouver des gens, vraiment, mais on n'a trouvé personne qui puisse venir régulièrement quand elle est là le week-end et en vacances. Depuis cinq mois nous avons une dame qui peut venir j'espère que cela durera car cela se passe bien avec Camille mais elle est en surpoids si bien que les transferts ne sont pas simples à faire ...

5. De quelles aides financières bénéficiez vous ?

C'est pas mon créneau ça. On touche l'AAH de 600^E en gros, et on paye le forfait journalier de la MAS, ça fait 400^E donc il reste en gros 200^E. Si on prend quelqu'un c'est remboursé, et les couches c'est remboursé à part. L'essence est remboursée pour aller la chercher.

6. Quelle place a eu et a actuellement votre médecin généraliste ?

Son généraliste ne l'a plus trop vue. Il parle peu, il travaille rapidement, il n'explique pas beaucoup. Il n'a pas vraiment d'intérêt pour le polyhandicap.

En gros, je n'ai pas du avoir recours à lui depuis dix ans.

Je l'ai appelé plusieurs fois, après quatre à cinq jours de pleurs. Je l'appelais, mais il ne pouvait pas nous aider. Il se déplaçait quand même.

Ensuite la secrétaire a changé. Elle est acariâtre et bloque tout. Donc ça s'est terminé par SOS médecin plusieurs fois...

7. Participez vous à une vie associative ?

Oui, je suis engagée dans l'association française du syndrome de Rett. Je suis déléguée régionale, c'est une association dynamique, avec un conseil médical et scientifique. Il y a vraiment des gens compétents et dynamiques. Elle essaye de faire connaître la maladie.

Mon mari est plus réticent à la vie associative. Il a l'impression que ça bouffe tout. Alors il ne participe pas. Il y a un week-end par an avec les familles. C'est pas simple, mais c'est enrichissant. Et on a un rôle pour accueillir les jeunes parents. Il y a aussi une journée régionale par an. Je vais à des colloques médicaux, je dois distribuer une revue sur le syndrome de Rett au pédiatre de la région.

8. Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir ?

J'aimerais continuer à la prendre à la maison, mais ça semble difficile. J'ai des maux de dos, très importants et je ne peux plus rien faire. Quand on sera vieux, on ira lui rendre visite. Mais c'est différent de le prendre, de l'avoir avec soi. Même si on la voit souvent, on ne nous dit pas toujours si ça va mal. Camille a besoin d'une prise en charge affective, elle a beaucoup besoin d'histoires, de câlins, qu'on lui caresse la main, qu'on la serre dans les bras, besoin de chaleur humaine. Pour tout le reste, les autres peuvent le faire, mais cela n'est pas simple d'apporter de l'affection si je ne le fais pas, je crains qu'il y ait peu de monde à lui en manifester. Dans la famille non plus. Je n'ai qu'un souhait, qu'une prière, c'est qu'elle parte avant nous. À la MAS, il y a une association de bénévoles extraordinaires, des jeunes retraités, comme des oncles et tantes. Ils osent un lien affectif. Ils donnent du temps, gratuit. À la MAS, il n'y a ce qu'il faut en soin, un peu d'occupations mais on ne peut pas imposer aux gens de combler les besoins affectifs cela dépend d'eux mais Camille manifeste vraiment une attitude différente selon la manière dont les personnes s'occupent d'elle.

9. Avez-vous des revendications ?

Il faut créer plus de centre, avec la participation des parents. On ne devrait pas avoir à attendre 8ans pour avoir une place en MAS. Il n'y a rien en Ile et Vilaine pour les personnes polyhandicapées. Et ça fait quinze ans qu'on le dit. On est parti pour donner de l'argent aux gens pour qu'ils gardent leur enfant chez eux.

On donne le SMIC aux familles pour qu'elles gardent leur enfant.

Mais un trisomique en famille, c'est possible, mais un polyhandicapé, c'est matériellement impossible. Peu de famille ont la compétence. Ce sont des personnes qui vivent au travers des autres, il faut créer de la vie autour d'eux. Ils ont besoin d'une vie en communauté, plus humaine. Et permettre à la personne d'avoir une vie en dehors de la famille. On ose espérer qu'il puisse se passer des choses différentes en dehors de la maison.

7.2.11 Ophélie

15 ans

CMV durant la grossesse

Entretien avec sa Maman initialement puis avec ses deux parents, en présence d'Ophélie

le 6 octobre 2010

1h20

1. Contexte

Je suis reçue par l'auxiliaire de vie d'Ophélie alors que ses parents ne sont pas encore rentrés de leur journée de travail. Quelques instants après la Maman d'Ophélie arrive en scooter. La maison est grande, de plain-pied avec le jardin, mais pas avec la rue. Il y a une rampe d'accès construite sur les marches de la maison. Elle est située dans une petite impasse dans le centre de Nantes. La chambre et la salle de bain d'Anaïs sont aménagées pour elle, avec un lit médicalisé et un lève personne. Les frères et sœurs ont leur chambre à l'étage.

2. Quelle est l'histoire médicale d'Ophélie?

- a) Et en particulier, quelle est la cause de son handicap et comment l'avez-vous appris ?

J'ai eu une grossesse médicalement assistée. À deux mois et demi, le col s'est ouvert. On a dû faire un cerclage. La suite de la grossesse a été un peu compliquée. Ophélie est née à huit mois, l'accouchement a été difficile mais à la naissance tout allait bien.

Terme=38 SA, T=49cm, P=3,250kg, PC=34, Apgar 10/10

Son frère aîné est né à six mois et demi, il était très prématuré. Il n'a jamais été dans les clous, alors c'est pour ça qu'on n'a pas tout de suite vu pour Ophélie. Elle est partie en nourrice à trois mois et demi, c'était une enfant hyper calme ! Elle a été suivie par le pédiatre de la PMI. À quatre mois et demi il a détecté quelque chose. Elle l'a envoyé chez le pédiatre de ville qui a dit : « elle a une tumeur au cerveau, il faut aller à (hôpital 1) ».

On a passé cinq jours à (hôpital), ils lui ont fait les pires examens qui puissent exister. Un médecin « pédo-pédiatre » nous a dit : « votre fille est débile, je ne peux rien faire pour vous ! » On est rentrés à la maison, et voilà... Le pédiatre qui avait dit tumeur au cerveau a orienté Ophélie vers le CAMPS, qui l'a orienté vers une kiné extraordinaire qui ne faisait que ça. On continuait à aller régulièrement à (hôpital 1).

Ils ont parlé de faire un caryotype, mais en fait ils ne l'ont jamais fait... Bref, on est parti à (hôpital 2), ou Ophélie a été suivie par un neuropédiatre exceptionnel qui nous a aussi suivi. Elle avait de la kiné deux fois par semaine, et elle allait chez une nourrice qui acceptait de la prendre. À deux ans, après des IRM régulières, le neuroped a fait le diagnostic. Elle avait attrapé le CMV durant la grossesse ! Donc ce n'était pas un truc génétique.

Ophélie est restée chez la nourrice jusqu'à trois ans et demi puis au jardin d'enfant adapté jusqu'à cinq ans et demi, six ans. Elle était toujours suivie par la pédiatre de ville. Et elle est allée dans le centre suivant : elle ne marchait pas, elle ne se tenait pas vraiment assise seule. Elle est entrée à l'IME de (ville), et on a mis dix huit mois à l'en faire sortir. Il n'y avait pas de suivi, les équipes... Alors on l'a mise aux (structure associative), à (quartier). On a aussi quitté (hôpital 2) parce qu'on n'avait plus rien à y faire puisque le diagnostic était fait. Elle a été suivie à (hôpital 3), pour son ostéoporose avec sur calcification de la main et sous calcification des genoux, et ses autres problèmes liés au handicap. Et toujours par la pédiatre de ville, mais en fait on y allait de moins en moins. Le médecin généraliste venait plutôt à domicile, parce que son cabinet n'était pas accessible. Il venait pour un rhume, une bronchite, les trucs d'enfants... Le pédiatre était au premier étage sans ascenseur et ne se déplaçait pas,

alors on faisait appel au généraliste.

En 2004, on est arrivé à (ville 3). Ophélie a été vue par le Docteur (orthopédiste), et par un médecin généraliste d'ici, mais sans grande conviction... Et par le médecin de la structure, qui ne les suit pas bien sur le quotidien, les rhumes... On a fait appel au Docteur (orthopédiste) pour le dos, et Ophélie a été opérée une première fois.

Sur le quotidien à (ville 3), on a été extrêmement impressionnés par la qualité de l'accueil. Ca n'avait rien à voir avec (hôpital 3) ou (hôpital 1) où on est comme des numéros. Ophélie avait une double dérotation après luxation des hanches. L'opération ne s'est pas passée comme il voulait, il y a eu six mois de rééducation à l'ancien (structure de rééducation) au lieu de trois.

Elle a été réopérée en octobre 2008 pour l'arthrodèse, et là c'était la catastrophe. Il y a eu un temps antérieur, mais jamais de temps postérieur ! Elle a été quinze jours dans le coma, et de nouveau six mois, à (structure de rééducation). Quand elle est rentrée à la maison, elle est retournée à l'école où là ils lui ont cassé la jambe. On l'a gardé en hospitalisation à domicile avec ce plâtre tellement...Le médecin de l'établissement a décliné toute responsabilité, alors qu'il n'avait pas détecté la fracture. Docteur (orthopédiste) est venu directement dans l'établissement.

Depuis septembre 2009, tout va bien.

b) Ophélie a-t-elle été hospitalisée ?

Oui, pour les épisodes orthopédiques.

Et puis deux fois, en 95 alors qu'elle avait un an pour une double pneumonie. Et en 2008 où elle a été révoquée par l'anesthésiste à cause d'un rhume, et elle a été opérée huit jours après, avec une bactérie toujours présente. Elle a été ventilée pendant huit heures d'opération, avec sa bactérie. Donc à quarante-huit heures post op, elle a eu un

SDRA, c'est ça ? Quinze jours de réa, et pas de temps postérieur. La priorité c'était de la sortir de là ! Ensuite elle a été en rééducation à (structure de rééducation) avec le Docteur (MPR).

c) Comment gériez-vous les épisodes aigus intermittents ?

On appelait le médecin généraliste pour qu'il vienne à la maison. Et parfois on demande au médecin de l'école, mais il ne peut jamais rien faire...Donc c'est le médecin généraliste ou SOS médecin parce que ça n'arrive jamais quand il faut. Depuis 5 ans que nous sommes à (ville 3), il a dû venir quatre fois, et SOS médecin trois-quatre fois. En fait, elle n'est pas trop malade, elle ne fait pas de fausses-routes, n'est pas trop sujette au gastro...

d) Comment décririez-vous l'état actuel d'Ophélie ?

C'est un bébé de dix huit mois qui a quinze ans. Elle n'a aucune autonomie, mais elle comprend beaucoup de choses. Elle ne mange pas seule, elle porte des protections. Elle porte un corset durant la journée, jusqu'à la douche, et ensuite on l'enlève mais elle n'est pas très sécurisée sans, donc on le retire progressivement. Elle a une scoliose très importante. Elle mange des petits morceaux, de tout. Elle boit de l'eau normale à la cuillère. Elle n'a aucune autonomie pour conduire son fauteuil roulant.

Comme installations, elle a un fauteuil roulant, un lit médicalisé, un lève personne, un fauteuil de douche, une rampe d'accès pour entrer dans la maison. La salle de bain est aménagée. Et la voiture aussi, avec une rampe.

Actuellement elle est à l'IME de (nom), en externat.

e) Quels sont les traitements actuels d'Ophélie ?

Juste FORLAX pour la constipation.

3. Quel est le contexte de famille d'Ophélie ?

Nous avons quatre enfants : Ophélie a un frère aîné de 18 ans, qui fait ses études à Lille, et deux sœurs cadettes de 12 et 8 ans. Nous sommes mariés. Je travaille comme directrice de communication au (nom), entre (ville) et (ville), et mon mari est responsable du contrôle de gestion d'une boîte à (ville) Je n'ai JAMAIS arrêter de travailler, c'est très important, sinon j'aurais pétié les plombs. Et tout se déroulait bien pour Ophélie. On a toujours eu des places dans des structures.

4. De quelles aides humaines bénéficiez vous ?

Depuis dix sept ans, on est employeur, on s'est toujours débrouillés nous même. J'ai recruté moi-même une nounou. Sauf pour l'été où on passe par l'(association 1) : c'est la même dame qui vient, toujours la même depuis dix ans, pour prendre le relais avec Ophélie pour qu'on puisse avoir du temps pour les autres.

On est pas aidé par l'(association 1) pour trouver des gens car leurs prix sont exorbitants ! Donc on a notre nounou, depuis cinq ans. Elle, elle adore les personnes handicapées et âgées. Elle a fait du plein temps, du mi temps, du trois quart temps en fonction de ses désirs à elle. Elle est ultra disponible, elle visitait Ophélie à l'hôpital... Elle s'en occupe très bien, Ophélie l'adore et les autres filles aussi. Elle n'a aucun diplôme, mais elle voudrait faire valoir son expérience avec un VAE. Actuellement, c'est elle qui m'explique comment utiliser le lève personne ! Avant, c'était moi qui formait les personnes recrutées. Ce week-end, six amies ont organisé un roulement pour prendre le relais, pendant trois week-end par an. Nous, on a souvent les enfants des

autres en plus, mais nous on ne peut pas partir puisqu'il y a Ophélie. Alors là, c'est génial. J'ai fait un book avec des photos, et trois jours de « formation » pour leur expliquer comment s'en occuper.

En plus depuis trois-quatre mois, on la met un week-end à (CRF). Le Docteur (MPR) est sympa, il nous la prend.

Elle est fragile d'un point de vue des escarres, donc il peut y avoir besoin d'une infirmière, mais sinon, non.

5. De quelles aides financières bénéficiez-vous ?

De la PCH, catégorie 4 et quelques mois catégorie 5. Après avoir fait appel au tribunal. Avant on avait l'AEH avec complément 5, soit 659€. Maintenant la PCH ça fait 1200€. Ça ne couvre pas tout le salaire et les charges : c'est 1700 à 1800€ par mois. Plus l'achat du matériel à nos frais. Le seul frein à choisir la PCH, c'est que le jour où on va nous couper les vivres au Conseil général, là on aura plus rien.

6. Quelle place a eu et a actuellement votre médecin généraliste ?

Il a peu de place parce qu'il ne souhaite pas en prendre ! Il est destinataire de tous les courriers. Quand j'y vais pour un autre, j'aimerais qu'il prenne des nouvelles. Quand je l'appelle pour Ophélie, il tombe de l'armoire à chaque fois. J'aimerais qu'il se pose un peu plus de question, et qu'il tombe un peu moins de l'armoire à chaque fois. Après le SDRA, j'aurais aimé qu'il me pose des questions sur son état respiratoire. J'aimerais qu'il pose des questions parce qu'elle est plus fragile, plus vulnérable. On est tous égaux car on est tous des êtres humains, et y'a pas de raison qu'on lui accorde plus d'intérêt qu'à un autre, mais bon...

7. Participez-vous à une vie associative ?

Non, on ne participe plus trop. Avant on allait à la (association), à (ville), à laquelle on s'est beaucoup investi jusqu'à faire sortir de terre un foyer de vie. Depuis notre arrivée à Nantes, on n'a pas voulu car ici la vie associative est exacerbée autour de l'envie de pouvoir et pas de l'intérêt de la personne. Donc ce n'est pas très bien parce qu'il se passe des choses pas très belles dans les établissements, mais là, on a mis la priorité ailleurs.

8. Quels enjeux vous semblent majeurs pour l'avenir d'Ophélie?

Il faut trouver un bon établissement qui pourra l'accueillir pour la fin de sa vie, sans se tromper. On s'assurera qu'elle aura tout ce dont elle aura besoin jusqu'à la fin de sa vie à elle, qui sera sûrement après la nôtre. Sans être un poids pour son frère et ses sœurs. Qu'ils ne se sentent pas obligés de s'en occuper.

9. Avez-vous des revendications ?

Il faudrait entrer comme aux Etats Unis, dans une dynamique d'intégration. Ici, les personnes handicapées restent assez cachées, y'en a peu dans les écoles, on fait peu de choses dans les centres pour handicapés. On n'en fait pas grand cas. C'est comme les Leclerc, on en veut bien pas loin, mais pas à côté de chez soi. Et puis il faudrait une plus grande reconnaissance des aidants. Hier c'était la journée internationale des aidants. Et bien ça reste très confidentiel. En Angleterre un enfant, quelque soit son handicap intègre le système. Ici, ils sont un peu marginalisés, dont certains dont le potentiel n'est pas exploité. On ne les mène pas où ils pourraient aller.

Avez vous un mot de la fin ? Si on pouvait arrêter de remplir les mêmes dossiers tous les ans, ils ne savent pas de quoi ils parlent ! Et les entreprises ne donnent pas

l'exemple, ils préfèrent payer l'amende plutôt que de recruter. Dans les administrations dédiées au handicap, ils devraient passer un jour par an à aller faire le tour des institutions qui accueillent les personnes qu'ils gèrent. Cette lourdeur administrative, et les difficultés techniques à lire les documents...Le temps de paperasserie lié à Ophélie, ça me bouffe un temps ! Et pour la personne qui est venue faire l'évaluation à la maison , c'était impossible de me dire si la PCH est imposable... Il faudrait les former. On est très mal accompagné sur les biens, d'un point de vue fiscal. La société doit évoluer pour mieux s'occuper de ces personnes, que les administrations soient accessibles...

7.2.12 Marie

12 ans

Syndrome d'Aicardi

Entretien avec son Papa initialement, puis Marie nous rejoint puis sa Maman

1. Contexte

Marie vit dans une grande maison bourgeoise dans une petite ville de Vendée dont l'accès de plain-pied se fait par la cuisine. Toute la maison est aménagée, elle a été rénovée alors que la famille savait déjà que Marie serait toujours en fauteuil roulant et est prévue pour d'autres fauteuils roulants potentiels à venir. Les portes font toutes 93 de large, les toilettes sont tous adaptés, il y a un ascenseur intérieur pour monter à l'étage dans la chambre de Marie. Elle est aussi entièrement adaptée avec une baignoire surélevée, un espace de toilette fermé par une porte coulissante très discrète, un lit médicalisé avec un cadre en bois le rendant très discret. Le décor de la chambre est très enfantin, coloré, la potence est masquée par une tente en tissu en forme de feuille.

2. Quelle est l'histoire médicale de Marie?

- a) Et en particulier la cause du polyhandicap de Marie, et la manière dont vous l'avez appris ?

Marie est une enfant que nous avons désiré. C'est la quatrième, elle est née par césarienne dans un contexte de rupture utérine. (Epoque) a une luxation de hanche, elle n'a jamais pu accoucher par voie basse. La naissance s'est bien passée malgré tout. Vers le quinzième jour, on a constaté que Marie ne regardait pas bien, qu'elle avait un nystagmus. (Epoque) ne voulait pas se poser de question, moi je pensais que ce n'était pas normal, et j'espérais surtout que ce ne soit pas un syndrome de Rett. (Epoque)

pensait que c'était le blues. (Epoque) consulte pour la visite du troisième mois, parce que là elle sentait bien que ça n'allait pas bien pour Marie. Elle pensait qu'elle avait convulsé, l'examen était strictement normal. On va voir pédiatre (nom 1) à l'hôpital qui confirme qu'elle ne fixe pas du regard. Il réalise un EEG qui montre une hypersyndrome, dans un contexte de syndrome de West avec des spasmes en flexion. Là, on part direction Angers .

On est pris en charge par le Professeur (nom 2) qui refait un EEG et constate un état de mal. Il met en place la corticothérapie. Ça a été efficace.

Il réalise un TDM qui montre des anomalies morphologiques cérébrales importantes avec un kyste et une absence complète de corps calleux. Par ailleurs il réalise un fond d'œil qui s'avère être très évocateur d'un syndrome d'Aicardi (décrit il y a 30 ans).

C'est en fait une épilepsie rebelle à toute thérapeutique avec des anomalies rétiniennes très évocatrices, qu'on découvrait souvent plus tard lors des examens de suivi. Et le pronostic vital dépend de l'équilibre de l'épilepsie et des troubles de la déglutition. Le pronostic fonctionnel est simple, ce sont des personnes grabataires.

Je ne souhaite pas qu'elle meure, elle n'est pas malheureuse du tout elle, mais elle complique la vie de tout le monde. Elle a une grande rigidité pyramidale à gauche, avec de la spasticité. Elle a une cécité complète avec une inversion du rythme nyctéméral, c'était épuisant et pénible. Elle fonctionnait sur un cycle de 3 semaines ou elle dormait soit tout le temps soit jamais. La mise sous MELATONINE a permis de rétablir le cycle, mais c'était très difficile à obtenir. Il fallait passer par l'hôpital. C'est pas que c'était un médicament cher ou rare, mais il y avait une utilisation potentiellement commerciale pour assurer des journées de trois fois 8 heures. On a quand même réussi à l'obtenir grâce à l'argument qu'elle ne mangeait plus et qu'elle perdait du poids.

Elle n'a pas de problèmes d'escarres, elle mange tout à fait bien sans troubles de la déglutition. Elle a une scoliose évolutive, sans appareillage. Dans son fauteuil roulant, elle a une coque. On a des problèmes avec la verticalisation, à cause de la solidité

osseuse.

Une des difficultés majeurs que l'on a rencontré avec Marie, c'est la difficulté importante qu'ont les autres soignants avec le fait que l'on puisse être médecins et parents. Leur discours n'était que rarement adapté. Eux ne supportaient pas qu'on leur pose des questions plus précises, et nous on était frustrés comme parents et comme médecins.

b) Marie a-t-elle été hospitalisée ?

Oui, il y a eu des hospitalisations, surtout pour essayer d'équilibrer l'épilepsie. Marie a eu une corticothérapie, puis du SABRIL, puis de la DEPAKINE, puis de l'EPITOMAX puis du LAMICTAL puis du LAMICTAL avec de l'URBANYL. Et elle continue à convulser 6 à 7 fois par jour. *(Maman)* On a fait 2 ou 3 essais de traitements anti-épileptiques différents, mais maintenant, on ne cherche pas à changer tout le temps. *(Papa)* On n'a jamais été trop stressés par l'épilepsie contrairement à certaines familles qui se retirent, n'osent plus sortir. C'est lié aux émotions, aux transferts car elle a peur d'avoir mal. Mais les crises ne sont pas longues.

Elle porte un corset de jour avec une coque moulée dans son fauteuil. Ça a un coût énorme pour la société. Marie ne vit pas une « vie d'homme », ce que la société dépense pour elle pourrait être consacré à tout autre chose. Philosophiquement parlant, c'est bizarre que la société investisse autant, parce qu'il n'y a aucun objectif aucune perspective pour elle. Mais elle n'a pas le choix parce que si on fixe la normalité, qu'est ce qui se passe pour ceux qui seront toujours à la frontière...

Marie a un âge mental de moins de deux mois, elle sait dire que ça ne va pas, qu'elle aime ce qu'elle mange mais c'est sa seule communication. C'est une sorte de régression... On n'avait rien vu à l'écho prénatale, mais de toute façon, si on avait vu avant à l'écho, on aurait pas eu la même réaction tous les deux, et on se serait peut être

posé la question de l'interruption de grossesse et ça aurait fait exploser notre couple. La nouvelle du diagnostic au troisième mois, ça a été comme un coup de massue, puis on a pris le parti de vivre avec elle, sans négliger les trois autres. Et ça a assez bien fonctionné, ça a fait mûrir les filles. Notre philosophie générale c'est de tout faire pour les enfants soient heureux et que les autres n'en souffrent pas. Et Marie, elle est heureuse. (Epouse) ne dirait pas les choses de la même manière que moi, elle serait plus nuancée, mais c'est ce que je pense.

Mais pour nous c'est lourd. On ne peut pas partir en vacances. (Epouse) vit avec un bébé depuis 12 ans. Et y'a cet aspect financiers, la société est généreuse, mais sans aucun discernement. Forcément, elle doit se doit de tenir ses lois, sinon c'est la porte ouverte à toutes les déviances.

Je tiens deux discours à la fois : c'est aussi notre fille, professionnellement parlant c'est très intéressant, ça nous a permis de faire passer à nos filles des valeurs différentes, tu relativises les choses.

Ah, les hospitalisations... On allait régulièrement à (ville 1) et (hôpital 1) pour ses yeux. C'était beaucoup de contraintes au départ, surtout pour le bilan ophtalmo de départ.

Elle a été hospitalisée deux fois pour des pneumopathies, dont une fois avec les pompiers. Elle a aussi eut un problème de bronchospasme.

Elle a été hospitalisée pour l'arthrodèse. Il a fallu être prudent parce que son système cardiovasculaire s'était adapté à sa déformation scoliothique, mais on a posé l'indication sur la douleur. Elle est pubère depuis deux ans.

Elle a aussi été hospitalisé pour des dents cariées.

c) Comment étaient gérés les épisodes aigus intermittents ?

Si elle pleure, c'est qu'elle a mal. On essaye d'abord SPASFON/DOLIPRANE. On lui fait un TR avec des suppos d'EDUCTYL tous les jours par ce qu'elle a tendance à faire

des fécalomes tout le temps. Elle a eu deux angines en 12 ans, non son problème c'est plus souvent les douleurs abdominales.

Elle n'a jamais d'escarres, elle a des bleus liés aux crises donc on l'attache sur son fauteuil pour éviter qu'elle ne se cogne.

(Maman) Elle a été accueillie à 4 ans à l'IME, parce qu'il y avait une place tout de suite, et c'était beaucoup trop tôt pour moi. Normalement c'est vers 6ans et là tout d'un coup... Même si l'entrée à été progressive, c'est dur.

d) Comment me décririez-vous Marie aujourd'hui, son état actuel ?

Elle pèse 34 kg, et mesure 1m45.

Elle est totalement dépendante. Elle ne fait aucun geste volontaire, elle est aveugle mais elle entend bien donc elle peut diriger sa tête vers le bruit.

Elle a une certaine communication avec sa mère à laquelle tous les autres sont étrangers. Elle pleure si elle a mal, mais elle est calme, pas bruyante. Elle aime bien quand ça bouge autour d'elle, mais n'aime pas le bruit. Par exemple pour le mixer, elle n'aime vraiment pas du tout ce bruit, elle sursaute. Mais si on la prévient tout se passe bien. Elle est capable de faire la gueule après une semaine de vacances ou on l'a laissée seule. Et elle bave tellement !

Elle porte des protections, mais elle urine le plus souvent au retrait de la couche. La défécation se fait lors des touchers rectaux.

Elle mange mixé et épaissi, elle tète toujours. Son état bucco dentaire est vraiment très mauvais avec des caries et des dents en vrac.

Elle est très spastique, surtout du côté gauche, mais elle n'a pas de mouvements

anormaux. L'épilepsie est désordonnée, pas toujours diffuse, pas de toujours de perte de connaissance, et surtout rebelle à toute thérapeutique. Alors ça agace le corps médical.

Elle vit dans son fauteuil roulant avec une coque en mousse souple. C'est super, sauf que là c'est trop petit.

(Maman) La plus grande souffrance pour moi c'est de ne plus avoir de contact visuel avec elle, c'est le lieu de l'interaction privilégiés avec moi et avec ses sœurs. Et au début pour moi ça a été tellement difficile de l'attacher...

e) Quels traitements Marie prend-elle actuellement ?

LAMICTAL 100 1-0-1

URBANYL 30 1-0-2

CIRCADIN

EDUCTYL/FORLAX

MOPRAL 10 0-0-1

VITAMINE D 3 fois par an.

3. Quel est le contexte de famille ?

La maison est totalement rénovée, avec un accès de plain-pied, les couloirs sont larges avec des portes de 93 cm adaptées aux fauteuils. Pour faire tout ça, on a fait venir l'ergo de l'(association). Toutes les toilettes sont pour handicapés avec un seul coté de transfert. À l'époque, on ne savait pas si Marie pourrait les faire un jour seule. La chambre de Marie est à l'étage, donc on a un ascenseur intérieur. Pour le faire on a obtenu des aides importantes et des crédits d'impôts. La salle de bain est intégrée dans la chambre, avec une baignoire montée sur pilotis et un système de protection du siphon pour le pas l'abîmer avec les pieds du lève malade. Elle a un lit à hauteur variable. Avec

Marie, on a pris conscience de ce que voulait dire le handicap, alors on a aménagé notre milieu de vie. On a aussi adapté notre voiture, c'est un espace, donc les aménagements n'ont pas été trop importants.

L'impact de la présence de Marie dans notre vie de famille, c'est surtout au niveau des vacances. On a vraiment des difficultés à partir.

Par contre, au quotidien, ça n'en a aucun. On fait nos courses, on vit notre vie de famille normalement, on va à des réunions... sauf si, un problème c'est de trouver des baby-sitters. Et puis ces vacances estivales : la maison secondaires des parents n'est pas adaptée. Alors on le met en hébergement temporaire à (ville 4), mais on ne sait s'il y a de la place que très peu de temps avant parce qu'elle prend la place des internes qui partent en vacances. C'est incompatible avec une location ou un voyage. Nous allons parfois seuls chez des amis, mais c'est rare.

C'est la quatrième de quatre filles. Nous travaillons tous les deux, (Epoque) a arrêté de travailler pendant sept ans de 98 à 2005.

4. De quelles aides humaines bénéficiez-vous ?

Elle va à l'IME le lundi, mercredi, jeudi et vendredi matin. Le taxi le prend à 8h, et elle est de retour vers 17h30. On a une employée qui fait le ménage et qui s'occupe de la récupérer au retour de l'IME.

C'est la famille qui s'occupe de l'alimentation, du change de la toilette. Surtout (Epoque). Et pour le reste, elle nécessite peu de surveillance. Une fois, elle a fait une fausse route alors que c'était une de nos filles qui lui donnait à manger. Maintenant, ça lui fait peur de lui donner à manger... On se pose la question d'une aide à domicile parce que nos filles partent, elle sont grandes...

5. De quelles aides financières bénéficiez-vous ?

On a pas la catégorie la plus forte. On est en quatrième catégorie parce qu'elle est accueillie entre structure plus de deux jours et demi par semaine, donc elle n'est pas à plein temps à la maison. C'est laissé à la discrétion du département... On touche quand même la sixième catégorie pendant le mois d'août.

Elle touche l'AES, et ça revient en gros au prix de journée à l'IME. Elle ne nous coûte pas cher, mais on se fait pas d'argent sur son handicap. On ne lui paye pas de club de danse, de vélo... donc c'est normal qu'on lui donne un fauteuil qui va bien, un jeu d'enfant qui lui fait plaisir. C'est sa « Barbie » à elle.

On a vraiment des difficultés à faire des demandes pour avoir plus d'aide parce qu'il y a des gens qui ont vraiment plus de problèmes que nous... Y'aurait bien une permanence de l'assistante sociale de l'(association) ou à l'IME, on a pensé y aller pour obtenir un peu plus...

6. Quelle place a eu et a actuellement votre médecin généraliste ?

Moi je suis son médecin généraliste, alors forcément, c'est particulier. On est sensibilisé au handicap de l'intérieur. Je traite les épisodes aigus intermittents, et je suis les directives des spécialistes. Ce n'est pas trop différent d'avec les autres personnes.

Les parents sont souvent demandeurs de beaucoup de choses, et le généraliste ne peut pas toujours répondre. Par exemple pour les pleurs... C'est difficile ça.

Je suis plus attentif à cette pénibilité de vivre avec des contraintes 24h/24. C'est différent pour nous les médecins lorsqu'on est au cabinet, on les juste 10 minutes durant la consultation. Rien à voir avec les parents qui les ont 24/24 à domicile.

Ma femme ne la soigne pas. Moi je m'occupe aussi des vaccins.

7. Participez-vous à une vie associative ?

Nous appartenons à une association de la pathologie d'Aicardi. On s'est inscrit sans avoir dit qu'on était médecins. Il y a un congrès par an à Nancy, car c'est là qu'est le labo de recherche sur la maladie. Alors parfois, vu que maintenant tout le monde sait qu'on est médecins, ils nous demandent parfois s'intervenir. Ce n'est pas une association qui entretient les contextes polémiques, elle n'a pas d'action militante. Un jour j'ai entendu un truc qui m'a intéressé : une maman comparait l'épilepsie non pas à un orage, mais à un feu d'artifice, comme un orgasme. Ca a changé mon regard, bien sûr.

Ça apporte des choses, des expériences des rencontres.

Et puis, la maladie de notre fille, c'est par mutation génétique, c'est lié à une capacité d'adaptation de l'espèce humaine, une tentative d'évolution...

8. Quels enjeux voyez-vous pour l'avenir de Marie?

Qu'elle soit heureuse, n'importe où.

Qu'elle ne nous survive pas pour que ce ne soit pas ses sœurs qui en prennent la charge.

9. Avez-vous des revendications plus globales, pour la société ?

Il n'est pas raisonnable pour la société de maintenir des enfants comme ça en vie,

(Maman) Il faudrait que les lieux publics soient plus accessibles, surtout dans les petites villes. Et aussi au niveau des places d'hébergements. En (département) il n'y a rien en matière de polyhandicap, et tout a un coût monstrueux.

Il y a un problème aussi au niveau du civisme des gens, du respect des places handicapées.

Et si on envisageait un maintien à domicile, il faudrait beaucoup plus de personnes

formées, tout le monde est impressionné, et les gestes techniques peuvent être difficiles. Il nous aurait fallu un relais pour la nuit par exemple si la mélatonine n'avait pas marché.

Enfin globalement on a une bonne prise en charge : l'ergothérapeute bosse à l'IME, les professionnels sont à l'écoute, ils sont performants. Elle est même venue à domicile.

Il y a souvent un conflit d'intérêt entre les structures et les familles. Nous on a beaucoup d'idées, mais ce n'est pas toujours applicable.

Et une dernière chose, c'est très chronophage de s'occuper d'elle et ça ce n'est pas du tout reconnu...

7.3 Entretiens avec les médecins généralistes

7.3.1 Médecin généraliste de Bénédicte

Entretien direct

10 minutes

1. *Quels étaient les motifs de consultations concernant Bénédicte, et leur fréquence ?*
2. *Quelle place avez-vous eue précisément auprès de Bénédicte ?*

Je m'occupe de tout ce qui touche à la pathologie infectieuse, virale, gynéco si besoin (elle fait des infections mycosiques), dermato (point d'appui, érythème localisé, éruptions d'origine allergique, frottements, mycoses et tout ça)

Je surveille la tension, je fais des bilans sanguins réguliers en fonctions des hospitalisations avant. Et puis je gère les problèmes douloureux. Je discute aussi avec la famille, et les autres soignants sur demande.

Je la vois en moyenne une fois par mois. Ca a diminué depuis quelques mois parce qu'elle a été hospitalisée en urologie à Paris. Donc cette année il y a eu moins d'interventions puisqu'elle a été plus hospitalisée. Avant elle avait été plusieurs années SANS hospitalisations. Je la suis depuis 99.

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

Là elle est primordiale parce qu'elle n'est pas du tout prise en charge en structure. Il faut lui apporter les soins adaptés, avec un rôle de synthèse important entre les différents spécialistes, un rôle de soutien de la famille. Elle gère très bien. On se sent

plus armé dans la mesure où on a déjà notre réseau pour les autres patients, ou on est capable de les activer si besoin. La plus grosse satisfaction avec Béné, c'est d'avoir pu la soigner des années sans qu'elle ait besoin d'être hospitalisée. C'est important. C'est bien dans ce cas-là d'avoir une vision non hospitalière, qui permet une simplification de la prise en charge. Puis ça lui évite de traîner dans les services d'urgence sans justification.

Le rôle de tous les intervenants est primordial.

7.3.2 Médecin généraliste de Didier

Entretien téléphonique

12 min

1. *Quels étaient les motifs de consultations concernant Didier, et leur fréquence ?*

Je le vois pour renouveler ses ordonnances, tous les trois mois, pour le traitement antiépileptique, et faire le tour de son état général.

2. *Quelle place avez-vous eue précisément auprès de Didier ?*

Pour Didier, j'ai un rôle de suivi et de contrôle de son état de santé. Et surtout de soutien pour sa Maman. Je revois aussi au niveau de ses attelles de nuit, de l'alimentation, de la fréquence des crises épileptiques. Je la rassure, je lui dis qu'elle s'occupe bien de son fils à la maison. Je la conseille pour éviter les éventuelles fausses-routes. Il a fallu gérer la prise en charge dentaire, l'orientation pour la chirurgie et l'arthrodèse, l'équilibre épileptogène.

Et il y a une très forte composante humaniste. Il n'y a pas que les actes techniques, même s'il y a eu une forte proportion d'actes techniques, maintenant il n'y en a presque plus. Ça révèle surtout le rôle humaniste du métier de médecin généraliste.

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

Je pense que le rôle du médecin généraliste est capital, sinon le patient est tronçonné, donc ce n'est pas le bon plan. Le lien est fait avec la Maman autour de la prise en charge globale. Le poly handicap ne m'impressionne pas. Quand on ne sait pas, on pose la question à qui de droit. Nous on fait ça presque tous les jours, avec des patients qui ont des multi handicap, donc on gère ça très bien. Il y a plus en plus de réseau qui se crée. Je ne pense pas que le réseau soit la panacée. Il y a beaucoup de gens qui gravitent autour, mais sans vraiment bien connaître la personne. Je ne pense pas que ça soit une bonne idée. Cette humanité à tendance à se détériorer, on va se retrouver comme à l'hôpital avec une prise en charge globalisante qui survole tout sans rien d'humain. Moi, je vais faire le max pour chaque patient, peut être moins bien qu'avec un réseau technique, mais je crois que les patients s'y retrouvent parce qu'on les connaît en profondeur. On en en train de perdre cette humanité. Si on fait de la médecine pour faire de la technique, on a tout perdu. Moi je pose mon stétho et j'arrête. Il y a mon interne qui est là à coté de moi, et j'espère qu'elle entend bien (rires)

7.3.3 Médecin généraliste d'Alain

Entretien téléphonique

8 minutes

1. *Quels étaient les motifs de consultations concernant Didier, et leur fréquence ?*

En gros je la vois deux fois par an. Il vient au cabinet avec ses parents, il est parfaitement accessible. C'est pour la vaccination de la grippe, et pour le renouvellement d'ordonnance des séances de kiné. Au (...) ils m'avaient appelé une fois, pour une suspicion d'appendicite il y a dix ans. Alain a eu une résection tête et col pour luxation de hanche. Ça a été totalement inefficace. Il reste tout tordu avec sa scoliose.

2. *Quelle place avez-vous eue précisément auprès de Didier ?*

De dédramatiser la situation, de ne pas la rendre plus grave. Je ne l'ai pas considéré comme quelqu'un de malade, je ris avec lui, je le charrie. Pour le corset, je ne suis pas compétent. Mais pour le reste, il n'est pas plus malade qu'un autre. Pour les autres pathologies très spécialisées, je ne suis pas plus compétent. Je fais le renouvellement de kiné, de Lioresal, ça je le fais. Mais ce n'est rien de spécial. Il n'a pas de différence avec quelqu'un qui est cardiaque, qui a une polyarthrite rhumatoïde ou ... Le spécialiste donne son avis pour les questions spécifiques, et moi je suis.

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

En général, une prise en charge familiale. Comme pour les autres, je ne vois pas de différences.

7.3.4 Médecin généraliste de S.

Entretien téléphonique

20 min

1. *Quels étaient les motifs de consultations concernant S. , et leur fréquence ?*

S. est née après une grossesse normale. C'est à la naissance qu'on s'est rendu compte des malformations. J'ai fait le suivi habituel du nourrisson, mais j'avais une attention particulière pour évaluer son retard psychomoteur. Très vite il y a eu des retards d'acquisitions. Je me suis aussi occupé de sa cataracte bilatérale. Nous avons été confrontés à des hyperthermie lié à des infections urinaires mais surtout pulmonaires. Elle a des pathologies respiratoires et digestives, des difficultés d'alimentation avec des fausses-routes sur troubles de la déglutition. Et puis je suivais aussi son évolution orthopédique. Je la voyais plus de deux fois par mois, surtout les deux premières années. Et puis elle est partie à l'IME, donc la prise en charge a été partagée avec le pédiatre de l'IME. Dans les « grandes occasions » ils savaient toujours où me trouver, de jour comme de nuit. A ma génération, on avait l'habitude de gérer des choses très graves, alors j'ai pu gérer la plupart des problèmes à domicile, pour éviter une hospitalisation, même si c'était très grave. Sa Maman la conduisait au cabinet, elle s'en est toujours bien occupé. Je la voyais quand même le plus souvent au cabinet, sauf la très grosse varicelle. Même aujourd'hui où elle est plus lourde, sa mère continue à la transporter, et me l'amène. Moi-même je travaille à la MAS de (ville), depuis treize ans.

2. *Quelle place avez-vous eue précisément auprès de S. ?*

Ça fait trente cinq ans que j'exerce. Quand on faisait médecine, on le faisait pour être « médecin », c'est-à-dire médecin de famille, « LE » médecin qui faisait tout, la grossesse, l'accouchement...Par essence même on était des médecins de famille. C'est un lien de confiance que chacun a. Il fallait être très disponible. Parfois sa Maman

m'appelait alors qu'elle avait quarante et des signes de détresse respiratoire. On ne pouvait pas faire de la médecine 9h12h et 14h19h ! C'est cette disponibilité qui a créé le lien de confiance malgré les années et le fait qu'on a pas vu le polyhandicap au début. Grâce au travail en MAS, on est très pointu sur les « signes de médecine générale » de pointe. On peut discuter une intervention ortho, ou gastro, même dans des domaines où on est pas très pointu avec des choses que l'on connaît moins bien.

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

C'est celle qu'il veut bien prendre par sa compétence, sa disponibilité. Comme médecin de médecine générale, j'ai bien dû me former. En médecine générale, on tisse un lien particulier, avec une confiance. Les familles savent critiquer pour demander des explications. Par exemple, pour la gastrostomie, la décision a été prise à l'IME, mais les parents sont venus me demander si j'étais d'accord. Pour nous, il n'y avait presque pas de spécialiste en ville, alors il fallait bien se débrouiller seul, face à un prématuré, un accouchement... Parfois la famille a des griefs vis à vis de la médecine, il y a des pépins que l'on cache à la famille.

Certains médecins traitants ne sont pas au courant, parce qu'ils sont ballottés entre les spécialistes, la MAS, les problèmes de marche, de verticalisation, les problèmes respiratoires, les anti épileptiques... Et il y a des décisions à prendre.

Il est important de rester très proche de la famille parce que le médecin généraliste reste le premier interlocuteur. C'est une place qui n'est pas facile à prendre, mais pour nous ça allait de soi. Aujourd'hui quelqu'un qui prend un médecin généraliste ne sait pas sur qui il tombe. On était censé tout savoir, donc les gens venaient nous voir avec toutes leurs questions. Par exemple j'ai reçu une jeune femme que je ne connaissais pas bien, pour un suivi de grossesse. Tout était normal, les tests de dépistage pour la trisomie négatifs, et à la naissance, il était trisomique. Quand je le vois, je dédramatise un peu. Ils ont un bébé, c'est leur enfant. Je fais la prise en charge classique sans leur redire à chaque fois qu'il est trisomique. Je suis leur enfant comme n'importe quel autre enfant, sauf que pour moi, je suis plus vigilant à certaines choses. De leur côté, ce qu'ils

préfèrent c'est ce côté très relationnel. D'abord leur enfant c'est un enfant, c'est un bébé comme tout le monde, on n'a pas besoin de leur dire à chaque fois... Ils comptent sur moi pour que si je vois quelque chose d'anormal alors là je les réoriente vers le spécialiste.

Comme je dis aux internes, c'est ça la médecine générale, on est très cliniciens, on fait les diagnostics. Tous les jours, je passe à la MAS. Je gère parfois des grosses crises comitiales, et on ne peut faire le diagnostic qu'en les examinant. Bien examiner rend la médecine très séduisante ! On ne peut pas suivre les personnes polyhandicapées en ne maîtrisant pas sa médecine, et surtout sans investissement.

7.3.5 Médecin généraliste d'Henry

Entretien téléphonique

17 min

1. Quels étaient les motifs de consultations concernant Henry, et leur fréquence ?

Je voyais Henry pour les problèmes infectieux, et quand il avalait n'importe quoi. Je le suis depuis quinze ans, surtout quand il était enfant parce que j'étais sa voisine. Je l'ai donc toujours vu à domicile. Quand il avalait des produits, le coton des couches... Pour les rhinos, les gastros... Et quand il a fait son bézoard ! Ça devait faire quatre à cinq fois par an. Mais je ne l'ai pas revu depuis quatre à cinq ans. Quel âge a-t-il maintenant ?

2. Quelle place avez-vous eu précisément auprès de Henry ?

La même qu'auprès de tous les autres de sa famille, je ne gérais pas le handicap, je le soignais comme les autres enfants. J'avais la place du médecin généraliste traitant pour

les problèmes bénins du quotidien. Je n'ai aujourd'hui plus de place auprès d'Henry. Il est suivi dans l'institution et c'est très bien pour ses parents.

Il a des parents exceptionnels, sa Maman s'est très bien occupée de lui.

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

On a une place utile, ces enfants-là ont droit d'avoir un médecin qui s'occupe du handicap et un médecin généraliste qui va s'occuper de son petit bobo, qui a un autre regard. Les parents, ça leur fait plaisir, c'est une aide d'avoir un médecin qui soigne tout le monde. Ça intègre les enfants dans le monde général, ce sont des patients comme les autres quand ils viennent. Ça doit leur faire du bien de ne pas être toujours que dans des salles d'attente où il n'y a que des enfants handicapés.

Mon cabinet est au premier étage sans ascenseur, le nouveau cabinet est en cours, il sera accessible. Donc pour l'instant je vais voir les personnes handicapées à domicile. Je trouve que les parents font beaucoup d'effort par rapport à d'autres personnes qui demandent des visites à domicile pour moins que ça. Pour Henry de toute façon, ça n'était pas possible.

Ça serait dommage qu'on n'ait plus à suivre ces personnes en ville. Au départ, on n'est pas forcément à l'aise puis ensuite on n'a plus du tout de gêne ou d'appréhension à les soigner. Il ne faut pas les mettre à l'écart d'une patientèle générale. Ça arrive que leurs questions soient hors de mes compétences, mais je le dis !

7.3.6 Médecin généraliste d'Alice

Entretien téléphonique

14 min

1. *Quels étaient les motifs de consultations concernant Alice, et leur fréquence ?*

C'était toujours à peu près pour la même chose : les renouvellements d'ordonnance entre autre. Les parents vont chercher l'info, on en discute et je prescris si je suis d'accord. Et puis comme pour tous les autres enfants, la pathologie ORL habituelle, rhino... Et parfois aussi au niveau du handicap. En gros c'est une fois par mois, pour l'adaptation du traitement et quatre fois sur cinq, c'est pour des rhinos.

2. *Quelle place avez-vous eue précisément auprès de Alice?*

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

La place d'un médecin généraliste, comme pour un enfant normal, pas plus, pas moins. Pour la surveillance, ça ne change strictement rien. Il n'y a rien de particulier, ça ne m'a pas posé de questions particulières. D'ailleurs on en avait discuté la semaine dernière avec les parents. Soit on s'implique à fond dedans et on fait des recherches... Mais en réalité la maladie d'Alice c'est une exception. Le médecin ne peut pas avoir d'idée préconçue sur comment la traiter. Les spécialistes nous donnent des conseils, nous on les applique. Comme pour toutes les pathologies qui nous dépassent, on fait appel aux spécialistes qui nous répondent. On a mis trois ans à avoir un diagnostic pour Alice, un coup c'était psychiatrique, un coup c'était de l'autisme. On a pensé à beaucoup de chose sauf au syndrome de Rett.

C'est Monsieur C. et sa femme qui s'en occupent, ils sont dans des associations. C'est là qu'ils ont tout appris. Il faut guider les gens vers des associations, c'est les assos qui répondent le mieux, et de loin.

On accompagne la maladie quelle qu'elle soit, et on en réfère au spécialiste. On a tous les rapports, les comptes-rendus, la moindre chose.

Elle fait des déshydratations, par exemple. Elle a déjà une prise en charge complète, avec la pédiatrie, et ça marche très bien. C'est moi qui la traite, comme les autres enfants, au niveau du généraliste. C'est pas plus lourd, c'est notre travail, que ce soit un syndrome de Rett ou un diabète, ou quoi. Avec Internet, les parents ont des réponses presque à tout. On a plus qu'à signer l'ordonnance ! Par exemple pour le Mopral, on s'est rendu compte que ça marchait de façon totalement empirique. C'est la fonction du médecin généraliste de suivre toutes les maladies, pas plus, pas moins.

Non, le seul problème, c'est le diagnostic. On se rend compte que quelque chose ne va pas bien, mais quand est ce qu'on intervient ? Y'avait un décalage avec sa sœur, j'avais déjà repérer avant mais je ne disais rien. A la visite des deux ans, je les ai mis en relation avec un pédiatre pour qu'ils rentrent dans la filière de la spécialisation.

La prise en charge est surtout par les parents, qui ont tout fait. Son père est exceptionnel ! J'ai l'air de dire que tout est facile, mais ça dépend aussi beaucoup de l'investissement des parents. Et là c'est lui qui a tout fait !

7.3.7 Médecin généraliste d'Aline

Entretien direct

8 minutes

1. *Quels étaient les motifs de consultations concernant Alice, et leur fréquence ?*
2. *Quelle place avez-vous eut précisément auprès d'Alice?*

C'était surtout pour les problèmes infectieux, mais comme maintenant elle est en structure spécialisée... Elle a été prise en charge très tôt. Jusqu'en 2005, on la voyait

plus, soit pour des problèmes infectieux, soit pour des troubles digestifs, quand elle rentrait le week-end. Elle était sinon suivie par le somaticien de l'établissement où elle allait. C'est le médecin de la MAS qui la suit. Quand elle avait des surinfections, je la voyais quatre à cinq fois par an, sauf si les épisodes se répétaient. Je la suis depuis 1984.

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

Le médecin généraliste a un rôle mineur, parce qu'il n'intervient que si besoin quand le jeune est en famille. Le rôle majeur est lié à la MAS. Son projet de soin global est géré par la MAS.

Quand elle était à domicile, on se sentait plus acteur, plus ou moins, parce qu'on reste quand même en dernière position. Le rôle est difficile parce qu'on ne sait pas toujours ce qui se fait au sein de la structure. C'est facilité par les parents, mais qui ne sont eux aussi pas toujours au fait de ce qui se fait. Sa Maman est très proche d'elle. Étant donné le nombre d'intervention maintenant, le rôle tenu ne peut pas être plus important. Moi je n'ai pas fait d'intervention depuis cinq ans.

7.3.8 Médecin généraliste d'Anaïs

Entretien téléphonique

7 minutes

1. *Quels étaient les motifs de consultations concernant Anaïs, et leur fréquence ?*

En ce qui concerne Anaïs, je n'ai pas une place bien importante. Je ne la vois pas une fois par an. Je suis appelé pour les affections saisonnières.

2. *Quelle place avez-vous eue précisément auprès d'Anaïs?*

Elle est à la (IME), et elle a un suivi à l'hôpital. Je suis récipiendaire des différents courriers. Mais je n'ai pas de rôle actif dans sa prise en charge. Je connais bien la famille, je connais bien les autres enfants, mais pour Anaïs, du fait de sa spécificité, elle est prise en charge par différents médecins. Le Docteur (neurologue) suit son traitement antiépileptique. Moi je passe parfois à domicile. La famille est très présente, la Maman s'en occupe beaucoup, et elle semble satisfaite de la prise en charge. Elle n'a pas de demande particulière, même par d'explications. On est en ville, elle a tous les intervenants à sa porte. Ça serait sûrement différent si on était en rural.

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

Le polyhandicap, c'est des maladies très spécifiques, donc on n'est pas très à l'aise, et la rareté de la prise en charge fait qu'on approfondit pas. C'est en fait une prise en charge spécialisée. Le rôle du médecin généraliste, c'est de gérer les petites affections intercurrentes, et de tenir le dossier. Tout dépend aussi de l'environnement familial. Ici Anaïs est très favorisée, elle a un environnement à peu près optimal. La place du médecin traitant pourrait être totalement différente si la famille était moins porteuse. C'est le médecin de l'IME qui doit être plus impliqué, sûrement. Moi en réalité, on peut dire que ne suis pas le médecin traitant d'Anaïs, mais plus de sa famille. Mais je suis toujours une ressource à solliciter s'il y a un imprévu ou une difficulté.

7.3.9 Médecin généraliste de Marie

Entretien direct

5 minutes

Marie est suivie par son père qui est aussi son médecin généraliste. Les réponses rapportées ici sont donc extraites de l'entretien de famille.

1. *Quels étaient les motifs de consultations concernant Marie, et leur fréquence ?*
2. *Quelle place avez-vous eue précisément auprès de Marie ?*
3. *Quelle place voyez vous pour le médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap, d'une manière plus générale ?*

Moi je suis son médecin généraliste, alors forcément, c'est particulier. On est sensibilisé au handicap de l'intérieur. Je traite les épisodes aigus intermittents, et je suis les directives des spécialistes. Ce n'est pas trop différent d'avec les autres personnes.

Les parents sont souvent demandeurs de beaucoup de choses, et le généraliste ne peut pas toujours répondre. Par exemple pour les pleurs... C'est difficile ça.

Je suis plus attentif à cette pénibilité de vivre avec des contraintes 24h/24. C'est différent pour nous les médecins lorsqu'on est au cabinet, on les juste dix minutes durant la consultation. Rien à voir avec les parents qui les ont 24/24 à domicile.

Ma femme ne la soigne pas. Moi je m'occupe aussi des vaccins.

7.3.10 Médecin généraliste de Marius

Entretien téléphonique

5 min

Le médecin voulait bien que l'on prenne rendez-vous, mais disait qu'il n'aurait rien à dire de plus que là, au téléphone. Il semblait pressé car m'a répondu alors qu'il était en consultation.

1. *Quels étaient les motifs de consultations concernant Marius, et leur fréquence ?*

Je l'ai vu deux fois, en novembre 2008 et novembre 2009. Une fois pour des brûlures urinaires et une fois pour des moluscum.

2. *Quelle place avez-vous eue précisément auprès de Marius ?*

Je reçois les courriers du CHU, et je les lis. Mais il ne pose pas de problème particulier, après c'est les spécialistes à l'hôpital qui s'en occupent.

Sa maman ne me pose jamais de questions sur le handicap.

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

Non, pour moi je n'ai aucun problème, je le gère comme les autres enfants.

7.3.11 Médecin généraliste de Camille

Entretien téléphonique

10 min

1. Quels étaient les motifs de consultations concernant Camille, et leur fréquence ?
2. Quelle place avez-vous eue précisément auprès de Camille ?

Sa mère m'appelle de temps en temps le we, pour avoir un avis. Pour des problèmes d'érythème fessier. Avant son entrée en structure, elle avait des problèmes d'appui (coudes, bassin) et des problèmes ORL. Je l'ai vu 3-4 fois en 8ans. Sa Maman est assez attentive au moindre petit problème. Elle était suivie à Pen Bron et à Nantes.

J'ai travaillé comme étudiant à Ker Pap, alors je suis un peu sensibilisé au problème. Mais la famille ne me pose pas de questions sur le handicap. Ce n'est pas facile pour les parents, alors si on donne des avis différents...Je ne suis pas concerné sur le long cours, je ne suis pas habilité pour la rééducation, je ne suis pas à même de juger. IL faut juste faire pareil que pour quelqu'un de pas handicapé.

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

Il intervient en soutien. On est pas formé pour, on peut aider, mais c'est pas notre travail. Si, on peut donner notre avis sur un point d'appui mais pas sur une conduite à tenir au long cours. Sauf si on dépiste quelque chose d'important. Je connais bien les parents, donc j'ai des infos en dehors des consultations pour Camille. Je suis allé la voir une fois quand elle était hospitalisée. Sinon, on ne sait pas trop ce qui se passe. J'ai travaillé pendant 3 ans à Ker Pap avec des polytraumatisés, j'ai un père handicapé donc j'ai une certaine pratique du handicap.

Il y a une carence dans notre formation. Il faudrait des formations, mais ça représente un

pat tellement minime de l'exercice qu'on ne le fera pas. Il y a eu 4 consultations en 8ans, je ne vais pas prendre un we de formation pour ça.

7.3.12 Médecin généraliste d'Ophélie

Pas d'entretien

0 min

Ce médecin n'était pas disponible au moment de mes appels et ne souhaitait pas me donner de rendez-vous téléphoniques. La secrétaire m'a rappelé pour me donner la fréquence et les motifs de consultation: il ne l'a vu qu'une fois en 2007, pour un rhume. Elle a précisé qu'il ne souhaite pas en parler parce qu'il n'a rien à dire et qu'il est vraiment débordé en ce moment.

SERMENT MEDICAL

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 seront confiés. Reçu e 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.

NOM: Monsaingeon

PRENOM: Charlotte

TITRE DE THESE: Quelle place pour le médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap?

RESUME:

OBJECTIF: L'objectif de cette thèse est d'explorer la place du médecin généraliste auprès de la personne en situation de polyhandicap. Cette place est considérée comme emblématique de la place de la société auprès des personnes les plus vulnérables.

METHODE : Dans un premier temps, j'ai réfléchi aux définitions théoriques de médecin généraliste, personne et situation de handicap dans leurs différentes dimensions: médicale, philosophique et éthique, sociologique et législative, épidémiologique et économique. Dans un deuxième temps, j'ai recueilli le témoignage de 12 familles accompagnant des personnes en situation de polyhandicap et de leur médecin généraliste dans les Pays de la Loire.

RESULTATS : Les médecins généralistes ont une place auprès des personnes en situation de polyhandicap. Ils assurent le suivi comme pour tout autre personne, avec un investissement variable. La prise en charge quotidienne est du ressort du médecin généraliste. Les personnes en situation de polyhandicap sont des personnes à part entière et sont à ce titre dignes d'un respect et d'une protection inconditionnelle de la part de la société. Les situations de handicap résultent du rapport entre une capacité et un environnement et peuvent être diminuées par une acceptation sociale de la différence.

CONCLUSION : La réaffirmation de la mission d'accompagnement de la médecine, la reconnaissance inconditionnelle de l'humanité et de la dignité des personnes les plus vulnérables, l'accueil de la différence sont les bases d'une société juste et généreuse, toujours à construire.

MOTS-CLEFS:

Médecin généraliste

Personne

Situation de polyhandicap