

Conclusions et préconisations

L'ensemble des éléments recueillis au fil de cette étude confirme l'intérêt unanime des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées pour le développement et la généralisation des principes de l'éducation thérapeutique dans le cadre d'une relation étroite associant les personnes polyhandicapées, leurs familles et leurs aidants, et les acteurs du système de santé et de l'éducation.

Cette mise en œuvre sous-entend préalablement le dépassement de quelques obstacles culturels, économiques, médicolégaux et de formation.

L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées et à leurs aidants



Ces préconisations (extraits) s'adresseront, par souci de clarté, respectivement :

- Aux autorités publiques et agences (HAS - ANESM - CNSA - ANAP)
- Aux familles et aidants
- Aux gestionnaires et équipes médicosociales

- Introduire l'éducation thérapeutique dans la législation et la réglementation relatives aux missions des ESMS.
- Produire une recommandation de bonnes pratiques relatives à l'éducation thérapeutique auprès des personnes polyhandicapées.
- Porter mention obligatoire et définir les formes de coopération entre les ESMS et les services hospitaliers du territoire associant les familles pour les gestes techniques engagés.
- Mettre en place des formations aux gestes techniques pour les familles à l'instar de ce qui est prévu pour les aspirations endo-trachéales.
- Intégrer l'éducation thérapeutique aux programmes de formation des professionnels de santé et de l'éducation.
- Faire évoluer la notion de secret professionnel dans le sens d'un meilleur partage d'informations entre professionnels, familles et aidants.
- Présenter l'éducation thérapeutique aux familles et recueillir leurs attentes dans le cadre de l'élaboration du projet personnalisé en ESMS.
- Prioriser les aspects relatifs à la vie quotidienne, au confort et à la communication.
- Dédier des « temps institutionnels » associant les aidants à l'appropriation des principes et des gestes propres à l'éducation thérapeutique.
- Être attentif, porter attention aux équilibres de la vie familiale et veiller à ne pas imposer des pratiques redoutées par les familles. Evaluer régulièrement la satisfaction des familles.

- Insister, dans le cadre du projet personnalisé, sur la recherche de la participation de la personne polyhandicapée aux soins et actions engagées.
- Inscrire l'éducation thérapeutique aux projets associatifs, d'établissements et de services comme un élément de reconnaissance de la personne polyhandicapée.
- Définir, dans le cadre de la pluridisciplinarité, les conditions d'évaluation de la participation de la personne polyhandicapée à son projet d'éducation thérapeutique.
- Formaliser les conditions de mise en place d'un continuum dynamique de l'éducation thérapeutique associant les familles et les partenaires sanitaires.
- Inclure l'éducation thérapeutique dans les conditions d'évaluation interne des ESMS dédiés aux enfants et adultes polyhandicapés.
- Définir des protocoles formalisés incluant la notion de référent et précisant le rôle propre de chaque acteur professionnel ou aidant.
- Introduire l'éducation thérapeutique comme élément prioritaire de la formation tout au long de la vie des professionnels concernés.
- Généraliser la formation des professionnels et des aidants aux gestes d'urgence.
- Encourager l'orientation la plus précoce vers les structures de type CAMSP ou SESSAD afin de sensibiliser et de familiariser les familles aux principes de l'éducation thérapeutique.
- Intégrer la prévention des troubles tendino-musculo-squelettiques (TMS) dans les programmes de formation à l'éducation thérapeutique.

Ce qu'est l'éducation thérapeutique :

« Apparue dès la fin du XXe siècle, l'éducation thérapeutique est à la fois un concept et un ensemble de pratiques dont la vocation est de développer chez des patients, essentiellement atteints de pathologies chroniques imposant des soins techniques réguliers et une réadaptation temporaire ou durable, une meilleure connaissance et maîtrise de leur maladie ou atteinte fonctionnelle et de leur apporter un apprentissage des gestes, conduites, pratiques et actes de prévention permettant d'accroître leur autonomie et ainsi améliorer leurs conditions de vie quotidienne ».

Le constat :

Dans le domaine du polyhandicap, en dépit d'une reconnaissance désormais internationale de l'originalité de cette atteinte, généralement congénitale, et de ses conséquences sur un ensemble de fonctions (respiratoire, digestive, motrice, intellectuelle...), le concept et la pratique de l'éducation thérapeutique ne se sont pas développés au sein des équipes médicosociales généralement en charge des personnes polyhandicapées.

Ce constat peut être mis sur le compte du cloisonnement des cultures, pratiques et lexiques observé entre le champ sanitaire hospitalier (dont l'éducation thérapeutique fait partie des missions dédiées et évaluées) et le secteur médico-social et ses équipements propres (CAMSP, SESSAD, IME, MAS, SAMSAH...).

L'hypothèse

En dépit d'une déficience intellectuelle constante et de la gravité des atteintes fonctionnelles associées chez la personne polyhandicapée, il apparaît dans l'expérience des équipes, familles et aidants que leurs compréhension et participation aux soins et actes de réadaptation sont souvent possibles, utiles, et participent à la reconnaissance des potentialités générales de la personne.

A ce titre, la formalisation de l'éducation thérapeutique auprès des personnes polyhandicapées, dans des conditions précisément aménagées, contribue à l'approche pluridisciplinaire et éthique, ainsi qu'à l'actualisation des « bonnes pratiques ». Elle intéresse également les familles et les aidants, régulièrement associés à titre principal ou complémentaire à l'accompagnement et aux soins dispensés.

ÉTUDE conduite sous l'égide du Groupe Polyhandicap France, grâce au soutien financier des institutions de retraite KLESIA. Action réalisée par l'association EFACTS

Des questions associées :

- Quels champs ou domaines du soin et de la réadaptation peuvent être concernés par l'éducation thérapeutique ?
- Quelles adaptations aux principes « classiques » de l'éducation thérapeutique doivent être apportées considérant la spécificité du polyhandicap ?
- Comment aménager les conditions d'information et d'association de la personne polyhandicapée et de ses proches ?
- Quelles limites éthiques, déontologiques et médico-légales peut-on fixer à la généralisation de l'éducation thérapeutique auprès des personnes polyhandicapées et de leurs familles ?
- Comment sensibiliser et former les équipes pluridisciplinaires pour intégrer l'éducation thérapeutique dans les projets personnalisés ?

Quelques grands principes et repères sur l'éducation thérapeutique

- ✓ L'éducation thérapeutique a été introduite « officiellement » en France en 2001 dans le cadre du plan national d'éducation à la santé.
- ✓ La CNAMTS était alors en charge de la valorisation de cette activité au sein des établissements de santé.
- ✓ La Haute Autorité de Santé (HAS) a produit dès 2007 une série de recommandations relatives à l'éducation thérapeutique, objets de certification des établissements sanitaires.
- Plusieurs auteurs (L. Ravez – 2011) introduisent une dimension éthique dans cette pratique et le principe de « l'équivalence d'autrui » en dépit de sa vulnérabilité.
- Il est précisé que les troubles psychiques cognitifs ou sensoriels ne peuvent constituer ni un frein ni une entrave à l'éducation thérapeutique mais qu'ils justifient une adaptation des méthodes et des réponses apportées.
- La HAS affirme que l'éducation thérapeutique s'adresse autant aux adultes qu'aux enfants, aux parents et aux proches de la personne concernée.

On retiendra que :

- L'éducation thérapeutique s'adresse au « patient » mais également à son entourage.
- L'éducation thérapeutique est nécessairement très personnalisée.
- L'autonomie, même minime demeure l'objectif prioritaire.
- Les protocoles retenus doivent faire l'objet d'une approche multifactorielle intégrant les données médicales, sociales et culturelles.
- L'écoute et l'observation préalable constituent des facteurs déterminants.
- Les actions entreprises s'entendent « au long cours » et doivent être régulièrement évaluées.
- La mise en place de l'éducation thérapeutique réclame une formation des professionnels à sa pédagogie.
- L'éducation thérapeutique réclame une inspiration éthique, respectueuse de la personne et de ses proches.

Éducation thérapeutique et polyhandicap

« Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquences de graves perturbations, multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement humain. »
(Définition du Groupe Polyhandicap France – 2002)

L'interaction des déficiences constitue un élément de complexité et une indication complémentaire de l'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées. Elle engage différents domaines de la santé et détermine des conditions d'aménagement.

Les domaines

- ▼ L'installation, l'orthopédie, la motricité. → Des approches soignante et éducative conjuguées.
- ▼ La fonction respiratoire. → Une présence renforcée associant la famille et les proches.
- ▼ L'alimentation. → Un projet très personnalisé régulièrement évalué avec les proches.
- ▼ L'épilepsie. → Une recherche active de la participation de la personne polyhandicapée.
- ▼ Les troubles bucco-dentaires. → Une démarche préventive associée.
- ▼ Les troubles cutanés.
- ▼ La communication-relation.
- ▼ Le développement cognitif.
- ▼ Les conditions d'aménagement

Les avis des acteurs : familles, spécialistes et professionnels

La méthodologie retenue pour l'étude a associé deux enquêtes ciblées en direction des professionnels, essentiellement intervenant dans le cadre d'établissements médicosociaux, et des familles dont les enfants (adultes) sont accueillis au sein de ces mêmes catégories d'établissements ou adhérentes du réseau GPF. Concernant les spécialistes, la méthode retenue est celle d'entretiens semi-directifs, propos recueillis auprès de médecins spécialistes du polyhandicap :

- Mr le Pr Gérard PONSOT (APHP – CESAP)
- Mme le Dr Elisabeth ZUCMAN (ex CTNERHI et GPF)
- Mme le Dr Françoise AUBIER (Hôpital de Margency)
- Mme le Dr Elisabeth GRIMONT-ROLLAND (Hôpital San Salvadour – APHP)

Les familles et les professionnels

Nombre de questionnaires recueillis et analysés (détail des statistiques disponible sur le document original) :
Etablissements et services : **41, soit un taux de réponses de 21 %.**
Familles : **75, soit un taux de réponses de 77 %.**

Ce que l'on peut retenir des analyses comparées familles - professionnels

- Le concept d'éducation thérapeutique est mieux connu des professionnels que des familles, bien qu'étant le plus souvent appliqué empiriquement.
- Tous manifestent une réelle appétence à le voir se développer.
- On déplore de toute part le manque de formation à cette approche.
- La diffusion de cette pratique doit pouvoir être déléguée à un « référent ». Le rôle potentiel de l'infirmier est plébiscité.
- L'implication des personnels « de proximité » apparaît essentielle de par leur connaissance plus intime de la personne polyhandicapée.
- L'approche doit être globale et n'exclure aucune fonction. Les familles priorisent l'installation, l'épilepsie, la relation et la communication.
- Le « bénéfice social » de l'éducation thérapeutique est souligné, en termes de relations, de partage, « d'alliance » de prévention de l'isolement.
- Les professionnels estiment rechercher la participation de la personne polyhandicapée. Les familles ne ressentent pas cette recherche systématique et le regrettent.
- Au plan des limites à la démarche, les capacités de compréhension de la personne polyhandicapée, mais aussi le contexte social, le manque de temps et les « peurs » sont le plus souvent cités.
- La formation aux gestes d'urgence est plébiscitée par les familles qui reconnaissent devoir pratiquer également des actes médicaux ou paramédicaux réglementés, faute d'aide ou de réseau.

Les auteurs : Philippe Gaudon - Dr Géraldine Magnier - Marion Aubry (EFFECTS). Avec le concours des membres et administrateurs du GPF.