

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE



DOSSIER DE PRESSE

RECONNAÎTRE ENFIN LA SPÉCIFICITÉ DU POLYHANDICAP

Contact presse

Gérard COURTOIS
association

Les Tout-Petits

01 60 12 12 10

siege@lestoutpetits.fr



**GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE**

11 bis, rue Théodore de Banville
75017 PARIS

Tél/Fax 01 43 80 95 25

Tél 09 53 66 97 39 (Mardi-jeudi)

Présidence mrongieres@orange.fr

Secrétariat vbruno.gpf@orange.fr

www.gpf.asso.fr

Le Groupe Polyhandicap France (GPF) regroupe, au niveau national, des familles, des professionnels et des associations ayant pour préoccupation les personnes polyhandicapées.

Ce projet de "plan polyhandicap" a été élaboré par le GPF à la suite des recommandations faites en avril 2008 par la mission polyhandicap de l'Assemblée Nationale et par le rapport de Monsieur Jean-François CHOSSY, Député Honoraire, rapport remis en novembre 2011 au Premier Ministre à la suite de notre courrier du 16 octobre 2009.

Il s'appuie sur des travaux précédents :

- Le plan d'action polyhandicap 2005 élaboré par le GPF,

- Le plan d'action en faveur de personnes atteintes de handicap complexe de grande dépendance et des personnes polyhandicapées, septembre 2005 (Groupe de Travail du Ministère délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille, Philippe BAS et Mme COLETTA). Ce rapport, présenté au cours des "Etats Généraux du Polyhandicap", organisé par le GPF le 17 novembre 2005 à l'Assemblée Nationale, préconisait des actions très concrètes à mettre en œuvre dès 2006.

Le Conseil d'Administration du GPF, représentant plus de 50 associations et établissements ainsi que de nombreuses familles, a validé ce plan lors de la séance du 19 janvier 2012.

SOMMAIRE

1. Le terme polyhandicap
2. Modalités d'accompagnement
3. Augmenter et adapter le nombre de places en établissements
4. Professionnels, plateaux techniques spécifiques, formation
5. Parcours de vie
6. Famille
7. Société
8. Recherche et formation

**Maintenant,
il est urgent d'agir !**

RECONNAÎTRE ENFIN LA SPÉCIFICITÉ DU POLYHANDICAP

1. LE TERME POLYHANDICAP

La loi n° 2005-12 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, dans son article 2, introduit une définition du handicap qui fait explicitement référence au Polyhandicap.

Dans les années 60, les Docteurs E. Zucman, S. Tomkiewicz et d'autres, constatent que des enfants très sévèrement handicapés, ne parlant pas, ne marchant, pas sont dans une situation d'abandon dans de nombreux lits d'hôpitaux pédiatriques de Paris et de sa Région.

Cette population d'enfants, si gravement handicapée, est identifiée sous le terme polyhandicap qui a reçu une définition formelle en France dans un texte réglementaire organisant les établissements pour enfants (annexe XXIV du décret n° 89-789 du 27 octobre 1989). Ce décret, codifié dans le cadre de l'action sociale et des familles, définit le polyhandicap pour "les enfants et adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation" (article D.312-83) ; ce décret devrait voir son application actuellement étendue aux adultes.

Par la suite, les médecins et les associations, s'occupant de ces enfants et adultes polyhandicapés, soulignent les particularités de ces personnes qui nécessitent des besoins spécifiques pour que leurs capacités cognitives, communicatives, affectives et physiques soient reconnues et s'expriment. Ils notent également que leur situation, très complexe, peut être aggravée ou améliorée par l'environnement ; environnement qui peut apporter des éléments facilitant ou, au contraire, limitant l'activité et la participation, affectant la qualité de vie de la personne polyhandicapée.

Pour les mêmes raisons et objectifs qu'en France, mais quinze à vingt ans plus tard, les Pays Anglo-Saxons, pays d'Europe de l'Ouest, États-Unis, Canada, lors du congrès mondial de Seattle en 2002 de l'Association pour l'Etude Scientifique des déficiences Intellectuelles (IASSID), distinguent ces enfants et adultes très handicapés de la *Cerebral Palsy* pour leur donner une identification quasi identique à celle du polyhandicap : "Personnes ayant une déficience mentale profonde associée à de multiples déficiences en particulier motrices ou PIMD (Profound intellectual and multiple disabilities)".

La prévalence du polyhandicap est loin d'être négligeable en France. Environ 1000 nouveaux enfants polyhandicapés (prévalence 1,1/1000), toutes étiologies comprises (polyhandicaps, pré et péri natal, acquis, lié à des maladies progressives), apparaissent chaque année en France.

La situation de la personne polyhandicapée qui nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, rend indispensable et urgent la mise en place d'un plan d'action spécifique Polyhandicap.

Au sein des handicaps complexes de grande dépendance, le polyhandicap a une spécificité particulière dont les besoins évolutifs et spécifiques font l'objet du présent document.

2. MODALITÉ D'ACCOMPAGNEMENT

L'accompagnement au quotidien de la personne polyhandicapée constitue le socle de tout projet la concernant.

Cet accompagnement repose d'abord sur une disponibilité et une densité suffisantes des ressources humaines, à savoir une présence de qualité, de proximité, et formée aux soins concernant l'**installation**, l'**alimentation**, les **soins d'hygiène quotidienne et l'habillement**, l'**aide aux déplacements**, l'**aide à la communication et à l'ouverture sur le monde y compris dans le domaine cognitif**.

De l'observation fine et de la qualité des gestes d'accompagnement dépend la préservation de la santé physique et psychique, la prévention des handicaps secondaires (sources de complications souvent douloureuses, parfois vitales, qui nécessitent toujours des gestes plus spécialisés) et, en définitive, la qualité de vie.

Il est évident que cet objectif demande non seulement un nombre suffisant de personnes mais aussi une formation spécifique et un soutien des équipes pour éviter l'épuisement ou les interactions inadéquates, sources de maltraitance.

SOMMAIRE

1. Le terme polyhandicap
2. Modalités d'accompagnement
3. Augmenter et adapter le nombre de places en établissements
4. Professionnels, plateaux techniques spécifiques, formation
5. Parcours de vie
6. Famille
7. Société
8. Recherche et formation

3. AUGMENTER ET ADAPTER LES PLACES EN ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES

L'accompagnement ne peut être le même à chaque période de la vie mais la richesse en ressources humaines est toujours indispensable.

Il paraît nécessaire de proposer des modalités d'accueil variées (services à domicile/accueils institutionnels de jour ; accueils plus continus /séquentiels permanents ou temporaires). Afin de s'adapter au mieux aux besoins des personnes, aux besoins et attentes de leurs familles, ceci varie avec l'âge et les situations des uns et des autres. Il est indispensable, à tout âge, de veiller aux transitions qui sont parfois difficile et toujours à risque.

- **Chez le très jeune enfant**, la découverte des déficiences du polyhandicap va de pair avec le développement et l'émergence de compétences qu'il faut savoir repérer. Les décisions d'orientation interviennent tôt ; à cet âge, l'enfant est, le plus souvent, en milieu familial, les soutiens professionnels du milieu ordinaire ou spécialisé sont alors nécessaires. Les Centre d'Action Médico-Sociale Précoce et les Services d'Education Spécialisée et d'Aide à Domicile, institutions les plus adaptées, doivent pouvoir intervenir de façon modulée, parfois intensive, au domicile ou en accueil de journée.

L'accueil en crèche, halte-garderie est souvent favorable s'il est bien préparé et bien suivi.

- **Vers l'âge de 3 ans**, les accueils de jour en externat doivent offrir l'accessibilité et la sécurité nécessaires dans les soins et l'adaptation de l'accompagnement. Ces accueils de jour permettent que l'enfant reste dans sa famille, cependant la question des transports en termes de temps, de coûts et de difficultés, pour les sujets les plus fragiles, est limitant et reste un problème majeur.

L'entrée en maternelle, préparée, modulée et accompagnée d'un soutien spécialisé est souvent bénéfique.

- **La scolarisation** doit être étudiée dans tous les cas (loi 2005). La présence d'enseignants, dans le milieu spécialisé, est nécessaire pour assurer la dimension pédagogique de l'accompagnement. Dans ce cadre, la création d'unités d'enseignement, dispositif scolaire de l'Education Nationale au sein des établissements médico-sociaux, est indispensable. Lorsque la scolarisation dans le milieu ordinaire est possible, les structures d'appui, les auxiliaires de vie scolaire (A.V.S.), sont essentielles. La précarité de ces personnels est inquiétante pour la continuité de l'accompagnement de ces enfants. Ils doivent être dotés d'une formation, d'un métier, d'un statut.

- **Les activités périscolaires** doivent s'ouvrir aux enfants polyhandicapés. L'accès à des activités de l'enfance en milieu ordinaire (bibliothèque, ludothèque...) doit être facilité et toujours accompagné.

- **L'enfant polyhandicapé devenu adolescent** demande là encore une attention particulière en termes de suivi en raison de l'aggravation fréquente de son état :

- préservation de l'outil corporel (installation, interventions éventuelles dans le domaine orthopédique et aide aux déplacements)
- épilepsies évolutives,
- problèmes nutritionnels,
- repérage et recherche de réponses à des besoins particuliers (sexualité, apparition ou aggravation de difficultés comportementales)
- accompagnement des maladies évolutives sévères entraînant une dégradation progressive de l'état de la personne (adaptation des établissements en moyens humains et techniques pour éviter le retour forcé au domicile).

- **L'accompagnement des adultes et des personnes vieillissantes** nécessite des aidants une adaptation à des demandes différentes et à des handicaps surajoutés donc un soutien particulier. Les problèmes de pénurie de places sont criants à cet âge et les moyens d'accompagnement humain qualitatifs et quantitatifs très insuffisants.

Au maintien d'adolescents, devenus adultes, dans des établissements d'enfants par défaut de places (amendement Creton) doit se substituer un accueil suffisant en structures pour adultes (M.A.S. ou F.A.M.) avec possibilité d'accueil modulé.

Le dépistage et la prévention des affections, particulièrement sensorielles, dues à l'âge sont actuellement mal assurés.

Pour les personnes vieillissantes, à la création de services spécialisés, on préférera le maintien dans le milieu habituel (M.A.S., F.A.M.) avec adaptation des rythmes et, si nécessaire, le soutien des équipes de soins palliatifs de proximité. Tout au long de ce parcours, on accordera une attention particulière au maintien des liens avec les accompagnants familiaux et professionnels.

SOMMAIRE

1. Le terme polyhandicap
2. Modalités d'accompagnement
3. Augmenter et adapter le nombre de places en établissements
4. Professionnels, plateaux techniques spécifiques, formation
5. Parcours de vie
6. Famille
7. Société
8. Recherche et formation

4. PROFESSIONNELS, PLATEAUX TECHNIQUES SPÉCIFIQUES, FORMATION

Un accompagnement de qualité ne se conçoit pas sans des soins techniques qui interviennent ponctuellement au quotidien et qui demandent une compétence spécifique et une continuité d'action.

Toutes les associations s'inquiètent de la difficulté actuelle de recrutement de personnels formés (kinésithérapeutes, psychomotriciens, éducateurs spécialisés, aides-médico psychologique, ergothérapeutes, orthophonistes, infirmières, aides-soignantes, médecins, en particulier médecins de rééducation fonctionnelle et psychiatres).

Le rapport de la mission polyhandicap 2008 de l'Assemblée Nationale indique des pistes d'action dans ce domaine :

- élever ou lever totalement les quotas de formation
- souplesse dans la tarification des interventions extérieures

Le recours à des plateaux techniques extérieurs aux établissements ne remplacera jamais la présence régulière de ces personnels attachés à un établissement. En effet, ce recours empêche la cohérence pluridisciplinaire du travail et l'indispensable continuité des soins nécessaire. Même dans le cas de soins qui nécessitent le recours à des entreprises spécialisées, comme les appareillages, ceux-ci doivent pouvoir être étudiés dans l'institution en lien avec les personnes de proximité.

L'hôpital reste un rouage essentiel pour les soins lourds ou plus spécialisés, souvent nécessaires pour ces sujets fragiles mais les moyens de l'accompagnement tels que définis plus haut lui manquent. Tous les moyens permettant la présence continue d'un membre du personnel ou la disponibilité d'un membre de la famille par rapport à son travail et au reste de la fratrie, pour cette période aigue, sont à étudier quand nécessaire. D'une façon générale, tous les processus de lien hôpital-établissement médico-social-famille sont à développer (lien conventionnel au plan local, utilisation des fiches de liaison comme celle qui est proposée par l'AP-HP). L'hospitalisation à domicile peut être pertinente pour des périodes, en général courtes, sans interruption des accompagnements habituels.

À tous les niveaux, la formation spécialisée initiale et continue est essentielle. Il est toujours déplorable d'être contraint de recourir à des personnels sous formés en lieu et place de professionnels diplômés.

5. PARCOURS DE VIE

Il faut ici rappeler les 5 grands principes défendus par le GPF :

- **Précocité** : prise en charge dès la découverte progressive des premières déficiences
- **Proximité** : éviter la séparation d'avec la famille quel que soit le mode d'accueil de la personne
- **Continuité** : reconnaissance à acquérir de nouvelles capacités tout au long de la vie. Prévention des ruptures d'accompagnement
- **Adaptabilité** : par le biais des projets individualisés
- **Qualité** : reconnaissance professionnelle pour les accompagnants indissociable de la reconnaissance de la personne polyhandicapée

La continuité d'action au service de la personne polyhandicapée nécessite le recours à des établissements divers en fonction de l'âge. Il faut ici préciser que ces interventions demandent le recours soit à des professionnels libéraux, souvent pour un temps limité et dans la petite enfance, soit à des institutions qui, le plus souvent, viennent en appui des familles. Le recours à l'internat peut devenir nécessaire soit temporairement soit de façon plus permanente.

Le passage d'un établissement à un autre doit faire l'objet de beaucoup de préparation et de souplesse pour faciliter l'adaptation de la personne polyhandicapée à ces changements.

Les recommandations européennes concernant la **désinstitutionalisation** nous paraissent particulièrement inadaptées aux besoins complexes des personnes polyhandicapées. La désinstitutionalisation supposerait précisément l'appui solide d'institutions adaptées ; d'une part pour la personne polyhandicapée en famille et d'autre part avec une possibilité de recours à des institutions en internat de façon temporaire ou permanente.

SOMMAIRE

1. Le terme polyhandicap
2. Modalités d'accompagnement
3. Augmenter et adapter le nombre de places en établissements
4. Professionnels, plateaux techniques spécifiques, formation
5. Parcours de vie
6. Famille
7. Société
8. Recherche et formation

D'où la nécessité, en fonction de l'âge et des caractéristiques de la personne polyhandicapée, de la famille et de l'environnement social, d'avoir recours à des modalités d'accueil variées et adaptées qui répondent aux besoins et attentes de chacun.

Dans tous les cas, le maintien à domicile d'un enfant, d'un adolescent ou d'un adulte devra être toujours un choix et non une solution par défaut.

Le retour à domicile d'adolescents ou d'adultes dont l'état dépasse les moyens techniques de l'établissement n'est jamais une solution favorable et peut être une solution catastrophique pour la personne polyhandicapée et/ou sa famille.

La possibilité d'accueil temporaire, déjà largement utilisée, doit être facilitée.

6. LA FAMILLE

On a vu qu'il est indispensable de mettre en place un accompagnement de professionnels obligatoire dès le plus jeune âge (externat ou SESSAD) de façon à pouvoir, au minimum, accompagner les difficultés "techniques" (orthopédie, neurologie) et aussi faire bénéficier les familles des compétences (éducatives et paramédicales) de professionnels formés.

Car, selon les préconisations de 1989, rappelées régulièrement dans les textes de loi successifs (2002, 2005), les familles doivent être informées, associées et soutenues.

Les familles ont évidemment besoin d'un soutien financier et une réelle compensation des frais engagés. Elles ont à faire face dans certains cas, à des frais de matériels mal pris en charge ou non homologués. La proposition de recourir à un taux réduit de TVA sur les matériels spécialisés utilisés par les personnes handicapées est intéressante mais reste insuffisante.

Cela ne suffit pas ! Les aidants familiaux doivent eux-mêmes être aidés. Leur travail doit être reconnu et ouvrir à des droits sociaux correspondants.

Ils ont besoin d'un soutien moral et psychologique qu'ils trouvent parfois dans le milieu associatif, et aussi dans les structures (extérieures ou à domicile).

Ils ont aussi besoin d'un soutien plus technique, d'une formation, tant est grand leur besoin d'aider et d'élever leur enfant, de conserver leur place privilégiée de parent.

Dans le milieu associatif, encore, il faut organiser des possibilités de formations qui existent trop rarement actuellement (portage, ergonomie, nutrition, déglutition.) Ces formations sont indispensables pour la vie quotidienne.

Elles ne doivent cependant pas conduire les familles à se substituer aux professionnels, faute d'intervenants disponibles, pour des gestes qui demandent **compétences** et **technicité** et nécessitent une éducation thérapeutique.

Il faut aller au-delà et multiplier les possibilités d'aides humaines, d'aide à domicile.

Les parents n'ont pas tous les capacités physiques nécessaires au portage répété d'un enfant qui devient vite lourd. Ils doivent pouvoir conserver leur emploi s'ils le souhaitent... ou s'ils en ont besoin : il y a de plus en plus de parents seuls !

De même qu'il ne doit plus jamais y avoir de retour à domicile obligé, il est tout aussi insupportable et douloureux qu'il y ait un "placement" obligé.

Enfin et surtout, ils doivent aussi disposer de temps libre pour la fratrie, grande oubliée des dispositions actuelles. Combien d'enfants se sont sentis négligés, abandonnés au profit d'un frère ou d'une sœur handicapé et n'ont pas réussi à se construire au milieu de cette solitude, avec les troubles et dégâts (en matière de santé mentale) que cela peut entraîner ?

Tout cela suppose de pouvoir déléguer des tranches de vie quotidienne. Mais à qui déléguer ? Vers qui se tourner ? Et quelles ressources humaines à qui l'on puisse déléguer "en confiance" le soin d'un enfant épileptique, d'un enfant qui présente des difficultés de déglutition, d'un enfant qui ne parle pas, d'un enfant polyhandicapé...

Les associations d'aide à la personne sont aujourd'hui, dans leur ensemble, des associations d'aide aux personnes âgées. On rajoute ET handicapées parce que c'est dans l'air du temps, mais il n'y a pas de formation spécifique... Des services d'aides à la personne formés et compétents (*polysitters*) doivent être créés et jumelés à des SESSAD, SAMSAH ou établissements ou centres de ressources qui encadrent leur formation. Ils doivent répondre aux besoins des personnes et leur financement doit être intégralement pris en charge.

SOMMAIRE

1. Le terme polyhandicap
2. Modalités d'accompagnement
3. Augmenter et adapter le nombre de places en établissements
4. Professionnels, plateaux techniques spécifiques, formation
5. Parcours de vie
6. Famille
7. Société
8. Recherche et formation

Dans la même optique, les séjours d'accueil temporaire, en particulier pendant les vacances scolaires, doivent être multipliés et améliorés afin d'offrir aux familles des périodes de répit indispensables.

Enfin, pour le jour ou l'accueil en MAS ou en FAM se met en place, il faut prévoir à côté de ces établissements des "maisons de parents" (chambres, studios, lieux où la famille puisse effectuer de brefs ou moyens séjours). Il s'agit de pouvoir conserver des liens pérennes. Il faut penser en termes de vraies résidences de parents, équipées pour eux afin que leur présence ne pèse pas non plus sur le personnel.

Les services de transports doivent être plus accessibles, avec en particulier la possibilité de mise à disposition ou de location à prix coûtant de véhicules adaptés.

7. PLACE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE DANS LA SOCIÉTÉ

1. Favoriser l'information auprès du grand public afin de modifier le regard de la société et susciter de la solidarité à l'égard de toute personne en situation de handicap et singulièrement des personnes polyhandicapées

2. Les MDPH doivent améliorer leur reconnaissance du polyhandicap, leur réactivité, leur rapidité et mieux diffuser l'information

3. Les Agences Régionales de Santé doivent favoriser la reconnaissance du polyhandicap en tant qu'entité spécifique au sein des handicaps complexes de grande dépendance, l'adaptation des structures et l'information des personnels à ce niveau. Elles doivent favoriser la coopération entre les secteurs sanitaire et médico-social, la création de centres de référence et de centres de ressources dédiés

4. L'accessibilité :

- Cette coopération serait susceptible d'améliorer l'accès aux soins ordinaires et spécialisés des personnes polyhandicapées
- Veiller à l'accessibilité dans la vie pour faciliter la vie sociale de la personne polyhandicapée et de sa famille
- Veiller aussi à la conception même des logements en prenant en compte les difficultés non seulement motrices mais sensorielles et psychiques et les modes de communication particuliers de certains sujets

8. RECHERCHE ET FORMATION

1. Inciter la recherche fondamentale sur des sujets pouvant se rapporter au polyhandicap et créer des interfaces permettant la valorisation et la diffusion de ces recherches

2. Solliciter la participation des instituts de recherches (C.N.R.S., I.N.S.E.R.M., Universités...) pour accompagner et soutenir les recherches actions

3. Favoriser les recherches sur les pratiques de prise en charge et les recherches action au plan local et toutes recherches appliquées au bénéfice des personnes polyhandicapées

4. Faire en sorte que les dossiers de la MDPH puissent être utilisés au plan épidémiologique

Conclusion

Réactualiser ou créer un plan d'action spécifique au polyhandicap en appelant pour la rédaction et le suivi les compétences et l'expertise des associations, des parents, des professionnels, des pouvoirs publics et des personnes directement concernées. Ce plan sera doté en moyens financiers, techniques et humains. Le G.P.F., avec toutes les associations concernées, se propose d'y travailler.

Contact presse

**Gérard COURTOIS association Les Tout-Petits
01 60 12 12 10 siege@lestoutpetits.fr**

SOMMAIRE

1. Le terme polyhandicap
2. Modalités d'accompagnement
3. Augmenter et adapter le nombre de places en établissements
4. Professionnels, plateaux techniques spécifiques, formation
5. Parcours de vie
6. Famille
7. Société
8. Recherche et formation