



**Jeudi 11 juin 2015**

## **POLYHANDICAP :**

***Penser la continuité dans l'accompagnement de la personne***

*Maison de l'UNESCO - 75007 PARIS*

ACCUEIL, *Monique RONGIERES, Présidente GPF* p : 4

## **REGARDS CROISES :**

### **Guider sans contraindre**

Yannis CONSTANTINIDES, ancien Elève de l'Ecole Normale Supérieure,  
agrégé et docteur en philosophie

p : 6

### **Adaptation – approche neurophysiologique**

*Alain BERTHOZ, Professeur au Collège de France*

p : 9

Echange avec la salle

p : 10

## **LES POLITIQUES PUBLIQUES MOBILISEES :**

« **Zéro sans solution** », Denis PIVETEAU, Conseiller d'Etat

p : 14

**Rapport Pascal JACOB**, Président d'Handidactique

p : 19

Echange avec la salle

p : 22

## **TABLE RONDE : D'UN MONDE A L'AUTRE :**

p : 26

- *Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent*
- *Cédric GICQUEL, parent*
- *Catherine JEANNIN, Médecin Directeur Technique CAMSP Moulin Vert*
- *Implication de la MDPH 77 pour la continuité du parcours ?  
Pascale GILBERT, Médecin coordonnateur MDPH 77*

## **COMMUNIQUER POUR S'ADAPTER : RYTHMES ET TRANSITIONS**

Les passages et les ruptures dans le parcours de vie de la personne polyhandicapée  
*Florence MESPLEDE, psychologue et Thierry BERTRAND, kinésithérapeute*  
*Groupe Polyhandicap Bretagne* p : 35

Transmettre et savoir recueillir les transmissions :  
Pourquoi ? À qui ? Quand ? Et comment ?  
*Elisabeth MELLET, Association Les Amis de Laurence* p : 41

## **LE QUOTIDIEN DES PARENTS :**

Accompagnement de l'accueil de l'adulte en MAS  
*Brigitte LE CORNEC, Chef de Service Educatif, MAS La Clé des Champs, CESAP*  
*Christian BALTAUSS, parent* p : 45

Echange avec la salle p : 50

## **VIVRE L'EXCEPTIONNEL :**

Séjours à l'hôpital, le post-opératoire, la rééducation  
*Dr Catherine BRISSE, Directeur Médical du CESAP* p : 54

*L'accueil temporaire au service du parcours de vie*  
*Jean-Jacques OLIVIN, fondateur et directeur du G.R.A.T.H.* p : 63

Conclusion p : 65  
Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF

## *Monique RONGIERES, Présidente du Groupe Polyhandicap France*

Mesdames, Messieurs,

Bonjour et bienvenue pour cette 17<sup>ème</sup> journée annuelle.

Le Groupe Polyhandicap France est heureux d'accueillir la fédération catalane de la paralysie cérébrale ainsi que l'Association AREMI qui propose des services et établissements de soins directs.

Je tiens à remercier tout particulièrement nos orateurs pour leur présence parmi nous tout au long de cette journée et pour l'excellence de leurs interventions.

Lors de leur parcours de vie, les enfants et adultes polyhandicapés sont exposés et confrontés à des expériences faites de passages et de transitions. Chacun d'eux les vit avec ses propres ressources, compétences et limites.

Des petits changements du quotidien aux grandes étapes de la vie s'établissent les conditions de l'élaboration de son rapport au monde et à l'autre.

Comment lui assurer l'essentiel sentiment de continuité, facteur de sécurité personnelle, tout en aménageant les essentiels rythmes et séquences du quotidien aux âges de la vie ?

Les exposés et témoignages des professionnels et des familles contribueront à éclairer cette problématique et identifier les pistes de réflexions à explorer.

Excellente journée !

## *Journée animée par Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué Groupe Polyhandicap France*

Vous êtes tous témoins du rôle extrêmement actif de notre Présidente qui à la fois conçoit nos programmes, arbitre les choix du Conseil d'Administration... Je voulais en cette occasion et au nom du Conseil d'Administration, saluer et remercier Monique RONGIERES pour son engagement permanent.

Nous en sommes, elle le rappelait, à la 17<sup>ème</sup> journée du Groupe Polyhandicap France.

Cette journée se place sous des auspices prestigieux avec un parterre d'intervenants absolument remarquable.

Cela ne laisserait pas supposer que tout se fait sous une forme d'artisanat dont Monique RONGIERES est le principal artisan avec, bien sûr, Véronique BRUNO, notre fidèle assistante. Pour tout cet engagement et toute cette qualité de travail, je vous demanderais d'applaudir notre Présidente.

Je vais donc avoir la lourde tâche d'être le « majordome » de cette journée et, chose classique, de veiller au respect du temps. Je m'adresse à tous les intervenants pour faire en sorte qu'ils ne dépassent pas leur temps de parole, à la fois par égard aux autres intervenants mais aussi pour respecter ces temps toujours précieux d'échanges avec la salle qui sont trop souvent amputés du fait des retards cumulés.

Le thème de notre colloque de l'UNESCO est toujours un choix délicat. Les débats du Conseil d'Administration sur ce choix sont passionnés, il faut rendre des arbitrages...

Cette année, cette question essentielle des passages, des transitions, que ce soit au cours de la vie mais aussi au plus petit du quotidien, a néanmoins réuni un large consensus au sein de notre commission.

Nous en sommes particulièrement heureux car l'esprit général des journées du Groupe Polyhandicap France tente, classiquement, de concilier autour d'un même thème des approches générales, scientifiques, (philosophique, technique) et des approches qui touchent à l'actualité des politiques publiques sociales. C'est le sens de la présence de Messieurs Piveteau et Jacob, que nous remercions chaleureusement.

Mais nous n'oublions jamais le quotidien des personnes polyhandicapées, des professionnels et des familles qui sont auprès d'eux et ont leur propre vécu des passages et transitions.

De ce point de vue, le thème retenu cette année permet une véritable approche multi focale de cette problématique.

Sans plus attendre, nous allons ouvrir notre journée sur ce que nous avons intitulé « le regard croisé » du philosophe et des « ingénieurs ». Sans plus tarder, nous donnons la parole à Yannis Constantinidès qui va nous éclairer sur la notion de « guider » la personne polyhandicapée, peut-être pour réhabiliter le terme « guider ».

## Guider sans contraindre

Yannis CONSTANTINIDES, ancien Elève de l'Ecole Normale Supérieure, agrégé et docteur en philosophie

Le titre de cette intervention est tiré du *Tao Te King (Le Livre de la Voie et de la Vertu)* de Lao Tseu. « Produire sans s'approprier, agir sans rien attendre, *guider sans contraindre*, c'est la vertu suprême », nous dit le vénérable sage taoïste. On peut en effet orienter sans obliger, mettre l'autre dans de bonnes dispositions sans choisir à sa place.

Il faut faire ce détour par la sagesse orientale pour réhabiliter l'action de guider, très décriée aujourd'hui. Personne ne veut plus être guidé de peur d'être trompé (*misguided* en anglais), dépossédé de sa liberté. Il n'est plus question que d'accompagner, d'escorter, c'est-à-dire de suivre le mouvement plutôt que de le précéder. Mais peut-on réellement *accompagner* un malade « jusqu'au bout de la vie » ? On peut certes être présent à ses côtés, lui *tenir compagnie*, mais non faire le chemin avec lui : la destination finale n'est que la sienne. La maladie et la mort (le fait de mourir) sont en effet des expériences solitaires et difficilement communicables.

Il n'est bien sûr pas question ici de remettre en cause les intentions louables qui sous-tendent l'éthique de l'accompagnement, dans les soins palliatifs tout particulièrement. Force est simplement de constater que l'accompagnement est devenu une tarte à la crème indigeste, un argument marketing un peu facile : on accompagne les élèves (au lieu de les conseiller ou de les orienter), on accompagne les consommateurs (*i.e.* on essaie d'influencer leurs achats), on accompagne le changement (*sic !*), etc. Même l'ancien *suivi* psychologique est désormais un accompagnement, évidemment « personnalisé » comme tous les autres.

Pourquoi préciser toujours cette qualité supposée de l'accompagnement sinon parce qu'il est en réalité neutre, standardisé ? On rechigne à parler de conduite – *ducere*, qui a donné éducation en français, veut d'abord dire mener, conduire – sans doute pour ne pas froisser la sensibilité de ceux qui ont toujours peur d'être menés par le bout du nez. Comme si être guidé supposait forcément de s'en remettre totalement au guide, de se laisser porter par lui. Mais on peut aussi être mal accompagné ou raccompagné fermement vers la sortie ! L'accompagnement n'est donc pas en soi la panacée. On ne choisit d'ailleurs pas ses accompagnants (proches ou soignants), contrairement à ses compagnons de vie, et cela suffit à montrer les limites de l'autonomie que l'on oppose complaisamment au fait de guider.

### ***Guider malgré tout***

Si le guide spirituel (l'authentique *guru* par exemple) est encore très respecté en Orient, il fait au contraire l'objet d'une grande méfiance en Occident. On le soupçonne toujours de manipulation mentale, de profiter sans scrupules de la crédulité de ses disciples. Mais le gourou, au sens péjoratif du terme, n'est pas tant un guide qu'un chef de secte justement. Il en va de même pour le *Führer*, le *Duce* (*dux* en latin, qui renvoie à *ducere*) et les autres « Guides suprêmes » : ce sont

évidemment moins des guides que des dictateurs qui ne supportent pas le moindre écart de conduite. S'ils se présentent comme des guides éclairant le peuple, c'est précisément pour l'inciter à les suivre aveuglément... Guider ne veut pourtant pas dire contraindre à obéir ou téléguider (comme l'on dit d'un engin). Il s'agit seulement de marcher devant les autres, de leur montrer la voie à suivre, comme le fait le guide de haute montagne par exemple. On peut être le meneur sans forcément être le chef ! De fait, le sens primitif du verbe guider est d'indiquer la bonne direction : guider quelqu'un, d'après le Littré, c'est simplement « le conduire pour lui montrer le chemin, pour empêcher qu'il ne s'égaré ». Diriger n'est qu'un sens dérivé du verbe et encore ne comporte-t-il pas nécessairement l'idée de contrainte (on dirige un bateau en se laissant soi-même guider par la mer et le vent).

Il faudrait peut-être parler de *guidance* pour éviter cette connotation péjorative, de même qu'on parle aujourd'hui de contenance pour éviter d'utiliser le mot contention. Mais le terme est tout aussi disgracieux que *guidage* et il est surtout devenu synonyme de *coaching*, personnalisé là encore... Faute d'un terme adéquat, il convient toujours de préciser que l'on guide sans contraindre pour éviter toute ambiguïté. Mais c'est là la rançon de toute action directive. « Éduquer » quelqu'un peut par exemple aussi bien vouloir dire lui transmettre de bons principes que le formater, le dresser, le dénaturer. Avant de devenir un éducateur à l'influence décisive sur ses élèves, le pédagogue était dans l'Antiquité un simple esclave chargé d'emmener les jeunes garçons à l'école. Un vrai guide donc qu'ils devaient suivre docilement même s'il n'avait aucun droit ou ascendant sur eux. À notre époque en revanche, les enfants, même très jeunes, peuvent voyager seuls à condition d'être « accompagnés » par de parfaits inconnus...

### ***Mais sans contraindre***

La personne guidée semble à première vue dépossédée de sa liberté, mais cela revient à méconnaître la réalité fondamentale de la dépendance. Comme l'a montré Albert Memmi, l'autonomie absolue est une illusion : « *l'on ne peut pas ne pas être dépendant* : voilà le fait et la vérité de la condition humaine »<sup>1</sup>. Ce constat n'est pas nouveau ; il ne fait que reprendre la très ancienne idée orientale de l'interdépendance de toutes choses : il n'existe pas de réalité séparée, chacun de nous est relié à tous les autres. La dépendance n'est certes pas égale, mais elle est réciproque.

Nous sommes en fait guidés dès nos premiers jours : l'autonomie<sup>2</sup> n'apparaît que progressivement et elle n'est jamais totale. On pourrait même dire qu'elle est d'autant plus grande que la « guidance » de la part des parents – qui ont en eux-

---

<sup>1</sup> Albert Memmi, *La dépendance*, Gallimard, Folio Essais, 2005, p. 171 (passage souligné par l'auteur). L'aspiration à une indépendance totale apparaît comme un mécanisme de défense : « Sur le plan individuel, un être qui ne demande rien et ne donne rien est-il si admirable, ou simplement enviable ? N'y a-t-il pas quelque tristesse dans cet apparent défi : "Je n'ai besoin de personne !" ? Ne signifie-t-il pas aussi : "Je ne veux demander l'aide de personne parce que je crains de me la voir refusée ? Ou de ne pouvoir en payer le prix ?" Au-delà de la fierté de la proclamation, cette indépendance affirmée cache le plus souvent de multiples dépendances inavouées. » (*Ibid.*, pp. 170-171).

<sup>2</sup> Au sens de « la capacité d'être seul » dont parle Winnicott : le petit enfant joue tout seul sans solliciter ses parents mais ceux-ci restent bien sûr à ses côtés pour le surveiller et le protéger. Cf. Donald Winnicott, *La capacité d'être seul*, Payot, 2015.

mêmes parfois besoin – a été efficace. Loin d’infantiliser ou d’empêcher d’être ce que l’on est, être guidé permet ainsi de voler un jour de ses propres ailes. La dépendance initiale envers le guide ou le *pourvoyeur*, comme l’appelle Albert Memmi, peut alors se transformer en reconnaissance. À condition bien sûr qu’il n’y ait pas de contrainte, même involontaire : inutile par exemple de prendre maladroitement par le bras l’aveugle qui nous demande simplement de lui indiquer la bonne direction. Inversement, ceux qui se laissent constamment porter s’accoutument à la passivité ; ce n’est pas d’un guide qu’ils ont besoin mais d’une béquille. Or, un vrai mentor, tout en la conseillant et en la soutenant moralement, ne se substitue pas à la personne guidée. En l’amenant à maturité, il favorise son autonomie plutôt que de l’encourager à être servile.

Tout cela, dira-t-on, ne concerne pas les personnes polyhandicapées, qui ne savent même pas où elles vont<sup>3</sup>. La tentation est grande de les prendre en charge intégralement, tant le juste milieu entre guidage contraignant et simple accompagnement est difficile à trouver. Il est clair en tout cas que le polyhandicapé a besoin d’être guidé<sup>4</sup> et pas seulement accompagné. Le guide est même le garant de son faible sentiment de continuité. *Continuer* dérive justement du verbe contenir : il faut sans cesse combler les failles pour rendre possible un semblant de subjectivation chez la personne en situation de polyhandicap.

Il ne s’agit pas pour autant de la porter à bout de bras, de la priver de toute liberté. Si elle n’est jamais absolue, l’autonomie ne disparaît pas non plus totalement : même les individus les plus atteints, polyhandicapés ou personnes âgées et démentes, manifestent encore des *préférences implicites* qu’il convient de repérer. Le risque, si l’on n’en tient pas compte, est que se mette en place une relation de dépendance symbiotique. Si le pourvoyeur prend tout en charge, il étouffera sans le vouloir toute expression possible des besoins particuliers de la personne polyhandicapée.

C’est là tout l’art difficile de la transition : être constamment présent pour l’autre tout en lui laissant sa place. Pour réduire le plus possible la dépendance, il faut assurer la continuité de l’être. Comme l’écrit le philosophe espagnol Ortega y Gasset, « le droit fondamental de l’homme – si fondamental qu’il est la définition même de sa substance – [est] le droit à la continuité »<sup>5</sup>. C’est même ce droit qui le distingue de l’animal, prisonnier de l’instant présent.

La discontinuité est la triste réalité du polyhandicap. Guider sans contraindre permet de la limiter et de préserver autant que possible ce droit fondamental de l’homme. Plutôt que de se complaire dans de beaux discours sur l’accompagnement personnalisé, il faut agir sans rien attendre, comme le recommande également Lao Tseu.

---

<sup>3</sup> On se souvient du court et terrible ouvrage de Jean-Louis Fournier, père de deux enfants handicapés, qui ne cessaient de lui demander : *Où on va, papa ?* (Stock, 2008).

<sup>4</sup> En prenant pour modèle l’éducation conductive élaborée par le neuro-pédiatre hongrois András Petö pour aider les enfants ou adultes atteints d’infirmité motrice cérébrale.

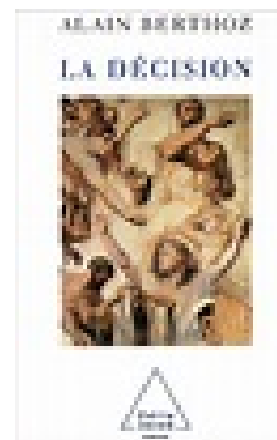
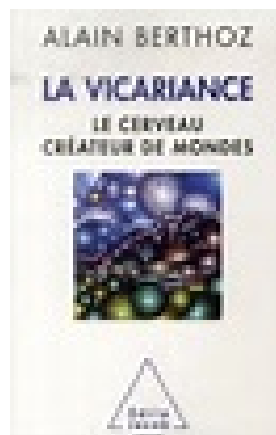
<sup>5</sup> José Ortega y Gasset, *La révolte des masses*, Gallimard, « Idées », 1967, p. 39.



# Adaptation – approche neurophysiologique

*Alain BERTHOZ, Professeur au Collège de France*

Je voudrais vous introduire un concept dans une perspective qui tient compte des différences. Alors que nous sortons d'un siècle dans nos disciplines où on a essayé de nous expliquer que nous sommes tous les mêmes et de normer pour s'adapter. Il faut changer de stratégie et je vais vous proposer un nouveau concept : la vicariance utilisée par un grand nombre de disciplines aussi bien la psychiatrie, l'éducation, la paléontologie...



## Discussion avec la salle :

*Dr Lucile Georges-Janet* : j'ai une observation et une question. L'observation, c'est qu'on se retrouve tout à fait avec certains enfants IMC dans ce que vous avez dit de la programmation du mouvement c'est-à-dire que, quand on travaille avec un enfant qui a une grosse infirmité motrice, on a très souvent l'impression « clinique » qu'il sent le mouvement à faire (qu'il s'agisse, pour un enfant qui marche très mal, de contourner un obstacle ou d'attraper un objet), il programme le mouvement mais la réalisation ne suit pas. Pour d'autres types de pathologies, en particulier quelquefois chez les grands épileptiques, on a l'impression du contraire c'est-à-dire que les référentiels spatiaux sont très difficiles à retrouver ou se perdent peut-être du fait des absences... Ma question concerne l'empathie, la faculté de saisir ce que pense l'autre, est certainement influencée par un tas d'éléments affectifs et émotionnels, pouvez-vous nous en dire un peu plus ?

*Pr Berthoz* : deux réponses. La première, c'est qu'effectivement j'ai travaillé avec une des grands spécialistes des problèmes de perception des émotions, Béatrice De Guelder. Il y a également les travaux de Julie Grezes. Le problème de l'échange des émotions est un problème très important. Si vous regardez les travaux de Julie Grezes et Brigitte De Guelder, vous aurez la réponse. Je profite d'avoir à nouveau la parole pour vous dire qu'il y a des connaissances formidables dans le domaine des neurosciences mais le problème, c'est qu'il y a très peu de coopération avec les personnes qui ont le savoir comme ceux qui sont dans cette salle. Je fais un appel pour trouver un moyen pour établir de vrais chantiers de coopération dans lesquels le savoir des praticiens peut être combiné avec les quelques données récentes des neurosciences. Il faut faire des pressions pour que les agences, qui financent les recherches d'interface dans notre domaine, aident à cela. Même au niveau européen, il y a assez peu de grands projets sur ce sujet.

*Eric Zolla* : je suis le Directeur Adjoint du C.E.S.A.P. Je voulais m'adresser à Yanis Constantinidès. Vous parlez de la notion de guider sans contraindre, cela m'a réconcilié avec certains thèmes comme celui de l'accompagnement mais l'idée que vous nous avez apportée nous redonne une pensée. Dans Comité d'Etudes et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées, il y a le mot éducation, vous nous avez rappelé que éduquer c'est conduire. L'étymologie du mot « éducateur », c'est ducere (conduire) et qu'on a le droit de pouvoir conduire et d'accompagner sans contraindre et donc de guider ceux qui nous sont confiés par la société. Vous parlez de guidance, nous parlons d'éducation qui se rapproche de ce que vous dites. On parle parfois d'éducation conductive ; c'est intéressant que vous nous donniez des outils quasi-philosophiques sur cette pensée. Soigner, c'est essentiel pour nous tous, accompagner, c'est essentiel ; savoir et pouvoir conduire et éduquer, c'en est une aussi. Merci de votre intervention

*Yannis Constantinidès* : sur l'éducation, « ducere » : conduire éventuellement avec un peu de contrainte mais en douceur. On est un peu dans un paradoxe mais c'est redresser aussi au sens du verticalisateur, c'est remettre en place, remettre en jeu, remettre en mouvement. Effectivement, la conduite, c'est une bonne métaphore aussi, c'est comme conduire en voiture : vous êtes avec quelqu'un qui vous accompagne mais que vous conduisez. C'est l'idée de ne pas rester sur un simple accompagnement qui est un terme parlant, peut-être trop général, mais une conduite accompagnée comme quand on apprend à conduire.

*La salle* : j'interviens pour dire au Pr Berthoz toute mon admiration. Je voudrais vous poser une question par rapport au travail avec l'image mentale. Il y a quelques années, j'ai fait une petite expérience avec des enfants dans un jardin d'enfants en leur demandant d'imaginer un mouvement. J'avais constaté que la fréquence cardiaque augmentait de la même manière quand ils réalisaient le mouvement que quand ils l'imaginaient. Le temps de l'imagination était le même que le temps de réalisation. C'était un service d'enfants IMC. La question que je me pose : je travaille depuis quelques années avec des enfants polyhandicapés et je ne sais pas comment si je peux utiliser cela dans la mesure où demander à des enfants polyhandicapés d'imaginer un mouvement, en tant que médecin de rééducation, je bloque un peu dans ce domaine. Deuxième question : entre empathie et théorie de l'esprit, c'est assez proche mais je ne vois pas très bien la nuance.

*Pr Berthoz* : je ne suis pas médecin et je ne peux pas donner de conseil concernant la possibilité de faire telle ou telle rééducation. Par contre, ce qu'on peut dire c'est que la similarité entre le mouvement imaginé et le mouvement exécuté avait déjà été documentée de façon comportementale il y a des années par de Setty et Jannereau qui ont fait des papiers sur l'isochronie, c'est à dire le fait que, chez le sujet normal, il faut à peu près le même temps pour faire un mouvement et l'imaginer, par exemple pour la marche. Ce qui est nouveau, c'est toute la littérature sur les bases neurales car on trouve des réseaux particuliers qui peuvent intéresser les gens qui font des IRM sur des personnes ayant un handicap et donc des lésions cérébrales.

La théorie de l'esprit, c'est une fonction extrêmement bien caractérisée par une littérature très précise qui est la capacité qu'a à partir d'un certain âge un enfant d'aller deviner les intentions de l'autre. C'est bien documenté. Le problème que j'ai avec la théorie de l'esprit c'est que c'est très différent comme dynamique de l'empathie. Notre cerveau aime les fonctions désignées par des mots au singulier : la mémoire, l'identité, l'attention, l'empathie... Quand vous regardez ces mots au singulier, vous découvrez qu'en réalité ils cachent des processus apparus au cours de l'évolution multiples. On ne parle plus de la mémoire, on sait qu'il y a cinq, six mémoires : la mémoire sémantique, épisodique... c'est pareil pour l'empathique qui est un mécanisme qui implique des réseaux très différents dans notre cerveau en compétition, en collaboration, ce sont des processus et dans cinq, six ans, on parlera des processus empathiques au pluriel, ça n'existe pas l'empathie car ce n'est pas cette résonance, c'est une compétition, c'est ce qui se passe entre nous en ce moment. C'est la collaboration et la compétition de beaucoup de circuits sans doute assez différents et cela contient sans doute une partie des mécanismes aussi qui sont impliqués dans ce qui est appelé par les scientifiques la théorie de l'esprit. Les processus empathiques au pluriel, dans leur pluralité, dans leur hiérarchie ont dans leur répertoire ce que nos collègues anglais appellent la théorie de l'esprit. C'est très compliqué, il faut être modeste car c'est un gros chantier.

*Florence Perrotin*, psychologue au CESAP : je suis très intéressée par tous ces liens entre les neurosciences et l'apport humain que l'on peut faire dans le relationnel. Vous parlez de tous ces processus cognitifs qui se développent à partir de 3 ans environ chez l'enfant. Maintenant, il y a un autre volet intéressant dont j'ai échangé avec le Dr Jean-Pol Tassin qui travaille aussi sur l'imagerie médicale qui parle des foyers d'attractions, des bassins d'attraction, de la sensation à l'origine chez la personne qui détermine aussi peut-être une carte de sensibilité qui existerait à la naissance et après cela va se conjuguer, se parasiter, avec tout ce qui est de l'ordre du cognitif. Il y a toute cette base sensorielle qui existe dès la naissance et qui peut-être nous intéresserait davantage dans le domaine du polyhandicap.

*Pr Berthoz* : concernant Jean-Pol Tassin, c'est aussi un grand spécialiste des grands systèmes neuroendocriniens et donc il a introduit dans sa réflexion tout le problème du développement. Je m'intéresse plus particulièrement aux enfants entre 5 et 12-13 ans qui est cet âge de l'acquisition des changements de point de vue. Avec Philippe Rochat, nous avons tenu un colloque sur le mensonge car l'enfant entre quatre et sept ans n'est pas seulement capable d'acquérir des notions d'éthique mais aussi la capacité de mentir qui est une fonction tout à fait remarquable de manipulation du réel.

J'ai proposé l'idée qu'il y a aussi une période critique, au sens biologique, entre sept et douze ans pour l'acquisition de la pluralité d'interprétation de changement de point de vue et que si, à cet âge-là, on enferme les enfants dans une pensée unique, on peut éventuellement les transformer en fanatiques. Je mène une campagne pour essayer de faire admettre qu'il y a là une vraie période critique et qu'il faut protéger les enfants de ce moment-là. Il serait intéressant d'avoir un dialogue avec vous pour voir si pour des enfants polyhandicapés cela vaudrait la peine, sur un l'aspect médical, de regarder si on peut les aider à acquérir à cet âge-là cette capacité de changer de point de vue qui est si fondamentale pour le reste de la vie

*Marie-Flore Pelage*, Présidente de l'Adapei Martinique : j'ai deux questions candides, l'une pour Yanis Constantinidès. Vous disiez que l'accompagnement suppose un rapport d'égalité. Est-ce que cela sous-entend que le parent n'est pas forcément l'accompagnant idéal ? La deuxième question est pour le Pr Berthoz : le regard anticipe la marche, qu'en est-il pour les malvoyants ?

*Yannis Constantinidès* : je me méfie toujours des questions candides car elles sont assez perverses. Je serais tenté de dire que non car il faut toujours un peu de la distance pour accompagner à bon escient. L'accompagnement est ambigu, il peut être soit un accompagnement où précisément on dirige l'autre secrètement, sournoisement, par exemple quand on conduit quelqu'un au fil d'une balade vers un lieu précis en faisant semblant de s'égarer. S'il y a un guide désigné c'est lui qui montre le chemin mais dans l'accompagnement, il y un rapport de quasi-égalité, on ne prend pas la place de l'autre, on ne lui dit pas où aller sinon on ne l'accompagne pas. Encore une fois, Il y a un sens négatif à l'accompagnement, on ne le cite jamais parce que l'accompagnement semble par nature éthique alors qu'il ne l'est pas, par exemple : raccompagner quelqu'un à la frontière.

*Pr Berthoz* : en Irlande, il y avait une tradition autrefois c'est-à-dire que vers huit-neuf ans, l'enfant était envoyé systématiquement à une autre famille du clan car on estimait que ce n'étaient pas les parents qui étaient les mieux placés pour l'éducation et que le fait d'aller dans une autre famille du clan permettait peut-être de changer de point de vue. Pour les aveugles, je n'ai pas de données pour le regard. Par contre, nous venons de publier un article dans lequel nous avons refait toutes les expériences sur la marche dans le noir complet et nous avons montré que, même dans le noir, le regard anticipe la marche car la trajectoire locomotrice, comme le mouvement de la main, est contrôlée par une simulation mentale qui guide le regard, qui guide la tête, qui guide le reste du corps.

*Philippe Gaudon* : Pr Berthoz, vous avez évoqué que nul n'est prophète en son pays, vous évoquez souvent votre collaboration avec l'Italie ; selon vous, où sont les freins qui feraient passage entre ces éléments de recherches expérimentaux mais aussi appliqués à l'hôpital avec ceux du quotidien des établissements et services qui sont en charge de l'éducation et de la rééducation ? La question s'adresse aussi à Yannis car on a envie de dire mais comment se fait-il que ces élément philosophiques ne pénètrent pas davantage

les référentiels des politiques sociales et publiques et comment est-on entrainé dans des concepts un peu « valise » qui emprisonnent aussi la créativité et la production des éducateurs au quotidien dans leur mission. Où sont nos freins historique, culturel, institutionnel ?

*Pr Berthoz* : les freins sont à beaucoup de niveaux. Vous avez remarqué que mon collègue philosophe a fait référence à Lao Tseu car la philosophie orientale, chinoise en particulier, part à l'opposé complet de notre appréhension du monde : nous sommes dans une tradition axiomatique alors que, dans ces philosophies, on parle du corps et surtout de l'acte. Dans mon premier livre, je rappelle la phrase de Faust : « Au début était le verbe, puis se reprend au début était la force, et il finit au début était l'acte ». On est dans une culture où ce qui concerne le corps a été plutôt minimisé. Je pense également que la psychanalyse a beaucoup oblitéré les coopérations sur certains aspects de physiologie des grandes maladies. Aujourd'hui, c'est en train de changer mais en France, en particulier, on sort à peine de cette domination de la psychanalyse en psychiatrie, en particulier, qui a empêché des approches plus physiologiques. Il y a aussi le fait qu'il y a peu de structures d'interface dans notre domaine de transfert. En Italie, il y a plus de lien au niveau de leur formation entre neurosciences et comportement, il y a moins de fossé entre ces deux domaines.

*Yannis Constantinides* : il y a un déficit occidental par rapport à une approche orientale où on parle du corps et où on a cette souplesse. C'est une autre logique que la nôtre, on est plus dans le mouvement, la transition, la continuité que dans les étapes logiques, dans la causalité linéaire à l'occidentale. Il y a une résistance au changement. Comme il faut adapter ces stratégies intellectuelles pour des cas particuliers, on préfère en France une éthique très lénifiante, très généraliste avec la dignité, le respect, l'éthique des grands mots, on se berce de grands mots mais qu'est-ce qu'on fait pratiquement de la dignité avec un enfant polyhandicapé ? Certes on la reconnaît mais dans le détail qu'est-ce que cela fait ? Sa dignité n'est pas reconnue forcément de facto par les autres, le principe de droit est affirmé mais dans les faits ? J'ai toujours combattu cette éthique très noble, très belle, très grandiloquante. Emmanuel Hirsch l'appelle « l'éthique d'en haut ». Je crois que, 40 ans après la création de l'éthique médicale, il faut passer à une éthique plus concrète, plus appliquée qui s'adapte à son sujet ; une éthique qui part de la compréhension du terrain et qui ne se plaque pas sur lui. Plutôt que d'être toujours dans des grands principes mais pas applicables, voir un peu une éthique adaptée sans grandiloquance en référence à Hippocrate qui était soucieux de faire une éthique issue de la pratique médicale mais pas une éthique plaquée sur la pratique médicale. Il y a aussi un confort de la pensée unique, de ces « grands » termes (accompagnement, respect de la personne...) qui dispensent finalement de réellement aborder un problème. On botte en touche. La solution c'est l'accompagnement éthique mais comment le formuler ? Quelles sont les modalités de cet accompagnement ? On ne sait pas très bien, débrouillez-vous ! Vous avez le concept ? Appliquez-le vous-même. Il faut plus faire du « ready made » aujourd'hui c'est à dire quelque chose de plus directement applicable et adapté que de la pensée conceptuelle, froide et abstraite.

*Dr Lucile Georges-Janet* : pour rassurer le Pr Berthoz, il y a des domaines dans le soin aux enfants polyhandicapés qui ont bien bougé et notamment dans les troubles visuels. Il y a des années, nous étions démunis et j'observe actuellement, dans beaucoup d'équipes, on s'intéresse beaucoup plus au rapport de la direction du regard et du mouvement et que les équipes apprennent à essayer de faire des rééducations optocinétiques qui semblent marcher. Il y a beaucoup plus de transfusion mais très lente avec beaucoup de freins entre les fondamentalistes et les praticiens mais cela va très lentement. Il faut travailler quand même dans ce sens-là.

## « Zéro sans solution »

Denis PIVETEAU, Conseiller d'Etat

Philippe Gaudon : merci, Denis Piveteau de votre présence. Votre nom n'est plus inconnu de qui que ce soit aujourd'hui car votre rapport a été très largement salué de façon unanime. Vous avez proposé, à partir de cas concrets y compris de décisions de justice, une réorientation de notre perception de notre paradigme de cette question qui a beaucoup animée nos débats durant ces 17 années, c'est à dire les solutions d'accueil en établissements, en services, pour les personnes polyhandicapées et les plus polyhandicapées aussi parfois, et la question du risque de rupture dans cet accompagnement. Votre rapport est actuellement développé par la mission confiée à Marie-Sophie Desaulle et propose 131 propositions ; merci de venir nous en présenter à la fois l'esprit et un certain nombre de pistes essentielles.

Denis Piveteau : merci pour cette présentation. Ce rapport est bien plus qu'un travail d'équipe, c'est un processus enclenché dans une sorte de « recherche-action » qui n'a de sens que s'il est collectif. Je ne vais pas vous énumérer les 131 mesures, je voudrais vous livrer un sous-jacent en arrière-plan du rapport et qui va un peu au-delà de ce que vous avez lu ou lirez. Au-delà du titre « Zéro sans solution », le sous-titre du rapport est important : le devoir collectif de permettre un parcours sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches.

- **Devoir collectif,**
- **parcours sans rupture,**
- **les personnes et leurs proches.**

Ce sont ces trois éléments que je voudrais développer devant vous.

Je vais commencer par les **ruptures** car c'est de là que tout est parti : des transitions difficiles d'un établissement à un autre, le drame des exclusions brutales, les placements à l'autre bout de la France ou en Belgique... A vue rapprochée, ce sont des questions de carences d'équipements, de compétences d'équipe, d'insuffisances d'anticipation avec des responsabilités multiples. Si on prend la vision à distance, on voit, qu'en fait, c'est la manifestation d'une transformation extrêmement profonde, structurelle, qui est à l'œuvre, un énorme pivotement de tous les principes d'accompagnement dont nous n'avons pas collectivement tiré les conséquences. On a enclenché, et presque gagné, un combat enclenché depuis une trentaine d'années, un processus qu'on appelle parfois la désinstitutionnalisation, mot inadapté, je dirais plutôt un nouveau rapport aux

institutions et à l'accompagnement au sein même des institutions : prise en charge alternée, maintien à domicile, maintien en milieu ouvert, insertion la plus poussée possible en milieu scolaire, en milieu de travail, promotion de l'éducation en milieu ordinaire, tout ce qui fait que la vie avec un handicap (ou plusieurs) s'efforce de ressembler de plus en plus et de mieux en mieux à autre chose qu'un simple enfermement institutionnel, cela ressemble de plus en plus à un parcours de vie, parce qu'il y a des alternatives, parce que les institutions adoptent des projets qui cultivent l'ouverture. Mais il a fallu, et il va falloir peut-être plusieurs générations, pour cette transformation, ce nouveau rapport à l'institution, parce que c'est plus qu'un pivotement technique, c'est un changement des mentalités, c'est un regard nouveau qui est porté sur la citoyenneté et la participation à la vie de la cité des personnes avec un handicap. Mais la conséquence de ce succès, de ce grand mouvement, c'est que le long d'un parcours qui n'est plus enfermé dans un établissement, mécaniquement, automatiquement, les risques de rupture sont majorés. Vivre une vie en milieu ordinaire ou plus proche du milieu ordinaire, ou avec un environnement plus adapté, plus ajusté aux capacités, c'est forcément, nécessairement, inévitablement, plus de transitions à gérer, plus d'instabilités à accompagner lorsque ce qui était très adapté cesse d'être très adapté. Quand on scolarise un enfant quand c'est possible c'est mieux mais cela va créer toute une série de difficultés supplémentaires à de nombreux moments du développement de l'enfant. Ces problèmes n'existaient pas dans les années 1970 lorsqu'on envoyait un enfant dans un établissement très tôt et qu'il n'en sortait pas avant longtemps. Il y a plein d'exemples comme cela. Ce grand mouvement de transformation institutionnelle, la sortie « du tout institution uniforme », nous l'avons voulu, nous y avons œuvré mais nous n'avons pas compris qu'il allait créer des difficultés nouvelles au moment des transitions de vie. Nous n'avons pas mis en place collectivement tous les dispositifs de liaison qui auraient dû accompagner cette nouvelle philosophie, cette nouvelle pratique de l'accompagnement. La preuve, quand on prend le Code de l'Action Sociale et des Familles, il y a plein de pages sur les établissements car on a multiplié les multiples catégories, ce qu'on pourrait appeler « les cases », mais rien sur le lien, pas un seul article sur le passage de case en case. On a travaillé sur la diversité des cases mais pas, en même temps et autant qu'il l'aurait fallu, sur le passage de case en case. Je ne mets pas en cause la nécessaire spécificité des établissements et le fait que tous ne se ressemblent pas mais en raison même de ce que toutes les prises en charge ne se ressemblent pas, on aurait dû tisser tous les liens qui nécessairement, presque mathématiquement, se multiplient pour que des prises en charges puissent se combiner, se succéder. Quand les prises en charge sont appelées à se succéder, voire même à s'ajouter au même moment avec des intervenants libéraux, hospitaliers, médico-sociaux et que l'état et la capacité de la personne change, ce qui est important, ce n'est plus la case, c'est précisément la transition, toutes les transitions y compris même à l'intérieur même au sein d'un établissement.

La transition s'est donc aujourd'hui une sorte d'« impensé » dans le champ médico-social. Du coup, si on a fait d'énormes progrès pour la bienveillance en établissements et en services, d'immense progrès de vigilance,

d'alerte, de sensibilisation, de référentiels, de pratiques contre la maltraitance institutionnelle, ce à quoi nous sommes collectivement aujourd'hui confrontés, ce sont des épisodes de maltraitance du système, de maltraitance systémique, de « maltraitance structurelle » qui échappent au fond à la maîtrise d'un établissement particulier qui ne sont vécus que par la personne elle-même précisément des transitions qui se passent mal et qui surgissent à cause de la mauvaise coordination des prises en charge. C'est cette maltraitance systémique, structurelle, qui doit devenir notre horizon de combat. Chaque fois que quelqu'un fait ce qu'il a à faire mais n'a pas la réponse pour l'après ou pour quand il peut ne plus. Car, dans ces cas-là, on va toujours chercher le responsable visible, en la personne de celui qui a dit non en dernier, qui a exclu la personne difficile, qui a refusé une entrée (et c'est vrai qu'il a sa part de responsabilité) mais, en réalité, c'est tout le monde qui est responsable car c'est tout le monde qui a exclu avant lui et c'est tout le monde qui a refusé de porter seul, tout simplement parce que plus personne ne veut porter tout seul, les familles les premières.

**Le devoir collectif** : toutes les compositions du rapport sont ainsi traversées par cette nécessité de se donner collectivement les moyens de répartir l'effort. Pour cela, une des clés, c'est d'avoir des prises en charge plus modulaires pour mieux épouser les besoins de la personne, au moment où ils s'expriment. C'est aussi comme cela qu'on mobilise mieux les moyens et qu'on gère mieux les transitions. Un exemple parmi tant d'autres : on veut médicaliser un foyer, est-ce qu'il faut créer des places de foyer médicalisé ? Oui, sans doute mais est-ce qu'on ne peut pas tout aussi bien, en créant quelques places de foyer intrinsèquement médicalisées, penser en même temps à un service intégré, articulé à l'équipe du foyer mais qui est capable, en tant que service de soins et d'accompagnement d'auxiliaires médicaux, de se porter ponctuellement au service, par exemple, d'un autre foyer du même gestionnaire, ou même au domicile de personnes qui ne seraient pas prises en charge en internat ou, conjonctuellement, au service d'un autre gestionnaire qui aurait un besoin plus fort ou au domicile de personnes pas du tout en institution ? Autrement dit, plutôt que de créer des « places de FAM », créer l'instrument de service d'une « réponse de médicalisation », traduisant ainsi ce nouvel objectif qu'il faut s'organiser pour apporter des réponses et pas seulement des places. C'est une des clés du travail collectif du rapport « zéro solution », cette conviction que, si on ne peut pas être sûr d'avoir les moyens, à court terme, de budgéter des places adaptées autant qu'il en faudrait, on a en revanche sûrement, à court terme, la possibilité d'apporter à chacun une réponse, qui ne sera peut-être pas la meilleure tout de suite, mais qui existera, qu'il faudra avoir l'obligation de l'améliorer en fixant comme un droit la réponse souhaitable, même si ce droit à la réponse souhaitable on ne peut pas l'atteindre tout de suite. Et, en même temps qu'on assume qu'on ne peut pas l'atteindre tout de suite, on se donne aussi le chemin pour y arriver et qui n'est pas forcément un chemin immédiat.



Ce que je voulais également vous dire sur la dimension de l'effort collectif et c'est très fondamental car c'est l'un des deux piliers de la réflexion conduite par le rapport : il y a aujourd'hui dans tous les progrès qu'on pourra faire en matière de santé, de soins, d'accompagnement social, non seulement pour les situations de handicap mais pour tout le système soignant en général, et notamment pour les pathologies chroniques et même pour l'équilibre financier du système soignant (je veux parler de l'Assurance Maladie et de notre capacité à financer collectivement ce système), il y a deux grands enjeux actuellement :

1. le premier, c'est la recherche, c'est la connaissance, c'est le savoir scientifique, l'objectivation des pratiques, des référentiels de la connaissance et, à partir de la connaissance, des référentiels évalués de pratiques et l'application inflexible de ces référentiels lorsqu'ils existent. Dans le champ du polyhandicap, on voit tout ce que cela peut signifier en termes d'efforts de recherche et tout ce que cela exige de mise à niveau des pratiques professionnelles
2. le deuxième axe et quand on y réfléchit bien on voit que les deux vont ensemble, c'est un enjeu de coordination dans les actions sanitaires et sociales. Les deux vont ensemble car la plus grande technicité, la montée vers la compétence technique, fait qu'on ne peut plus être polyvalent, qu'on est donc nombreux à intervenir et, comme on est nombreux à intervenir et, que la connaissance a fait des progrès, l'enjeu de coordination va de pair. C'est cela le parcours de soins ou le parcours de vie (intervention sanitaire, sociale et, dans le champ du handicap, il faut ajouter scolaire et professionnel). Chaque geste technique, chaque intervention, doit être pensé en fonction des deux choses : premièrement, la globalité de la personne, ses autres maladies, ses autres incapacités, toutes les contraintes de son environnement de vie et de soins, et deuxièmement les transitions de ce qui s'est passé avant et ce qui se passera après. Un seul exemple : pas seulement faire une opération superbe de chirurgie orthopédique dont on se dit qu'elle prouesse mais poser le diagnostic de l'opération à effectuer et choisir ses modalités d'accompagnement, en prenant en compte tous les autres paramètres de vie et d'environnement de la personne et pas seulement les paramètres médicaux et on voit ce que cela peut signifier comme capacité d'écoute, travail collectif entre les univers médicaux, paramédicaux, sociaux, qui, très souvent, co-existent sans travailler ensemble.

Je voulais insister sur le fait que le consensus est très fort aujourd'hui au niveau des experts sur le fait qu'il faut passer par plus de connaissances validées et réellement mises en œuvre, mais aussi plus de coordination de tous les intervenants et une vision projetée du parcours de vie autour de chaque personne. Ce sont des axes majeurs du sauvetage de notre système de solidarité, je pense à la capacité qu'on aura de le financer de manière solidaire. C'est le consensus des experts, il faudrait que cela soit aussi celui des décideurs. Je ne sais pas jusqu'à quel degré les décideurs aujourd'hui en sont viscéralement convaincus. Cela fait partie aussi des enjeux.

**Les personnes et leurs proches** : cette question de la place de la personne et de son entourage traverse de manière longitudinale les deux enjeux fondamentaux que sont la recherche et la coordination des interventions professionnelles autour des trajectoires de vie. Il y a beaucoup de grands slogans aujourd'hui, autour de la personne : « l'utilisateur au cœur du système de soins ». Je ne dis pas que ce n'est pas sincère mais c'est un peu court ; certes, sur un plan philosophique, éthique, il n'y a rien à dire, c'est inattaquable mais cela ne donne pas forcément des guides précis, surtout si c'est vécu par les professionnels comme une remise en cause de leurs compétences techniques. Il faut aller un peu plus loin que cette ardente obligation morale. Il faut essayer de la concrétiser selon deux axes : le premier, prendre conscience que aussi bien en matière de recherche qu'en ce qui concerne la logique de « parcours de vie » dans les prises en charge, la contribution active de la personne et de son entourage n'est pas seulement une obligation morale, c'est une *condition de succès*. Condition de succès dans la recherche sur le handicap ; car s'il y a des aspects de recherche de sciences « dures » où cette collaboration active n'est pas requise (et encore !), il y a aussi toute la dimension des sciences de la communication, de l'apprentissage comportemental dans lesquels le chercheur partage quelque chose avec celui ou celle qui est l'objet de son observation. Il y a un enjeu de présence de la personne dans des enjeux de connaissance sur le handicap. Et on peut dire la même chose pour le second pilier fondamental qu'est la coordination de l'accompagnement et de soins. Il y a énormément de choses en termes de coordination pour lesquelles seul le point de vue central de la personne permet de repérer tout ce qui ne va pas et envisager de le corriger.

Le deuxième point qui n'est pas toujours dit et sur lequel le rapport n'est peut-être d'ailleurs pas allé assez loin, c'est qu'on parle trop souvent de la place de la personne comme si une personne isolée avait du sens. Alors que, heureusement, on n'est jamais complètement isolé ; dans le meilleur des cas, il y a une famille, des proches, des gens qui vivent avec vous et vous connaissent ; sinon, il y a des professionnels (AMP, éducateur, aide-soignant, infirmière...) qui partagent le quotidien et, dans la gestion du parcours et des transitions, il y a la nécessité d'écouter davantage la personne et la parole de ceux qui vivent avec elle. Or, cette parole de l'entourage très proche, complémentaire et articulée avec celle de la personne elle-même, est très importante car elle émane de gens qui savent et qui ont compris des choses qui ne s'apprennent et ne se comprennent qu'avec le temps et qu'avec l'expérience de vie partagée; c'est une des clés essentielles de l'approche de parcours qu'être capable d'écouter ce que la personne a à dire mais aussi écouter ceux qui, autour d'elle, ont partagé sa vie et ont à dire, qui peuvent l'aider à porter sa parole et savoir les écouter dans toutes les occasions aussi bien lors des hospitalisations et des démarches administratives... Cette écoute de l'entourage familial et de l'entourage professionnel d'étroite proximité n'a pas suffisamment droit de cité dans les concepts et la pratique. Je vous remercie.

# Rapport Pascal JACOB

Président d'Handidactique

Conformément aux rapports sur l'accès aux soins et à la santé remis par Monsieur Pascal Jacob à Madame Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, et Madame Marie-Arlette Carlotti, alors Ministre déléguée aux Personnes handicapées et à la Lutte contre l'exclusion, le 6 juin 2013 à l'hôpital Raymond Poincaré (Garches), et conformément au comité interministériel du handicap (CIH) et aux priorités fixées par les Agences Régionales de Santé (ARS), les représentants des personnes en situation de handicap ainsi que les acteurs des secteurs du soin (hospitaliers, médico-sociaux, ambulatoires) présentent la Charte Romain Jacob. Celle-ci s'inscrit dans les orientations des politiques publiques, portées par de nombreuses lois en faveur de l'insertion sociale et de la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap. Les signataires s'engagent à promouvoir la fédération des acteurs dans chacune des régions pour répondre aux besoins spécifiques de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap dans chaque région. Les signataires soulignent l'urgence d'apporter une réponse aux attentes de l'ensemble des acteurs du soin et de l'accompagnement, très démunis face au manque de sensibilisation, de formation et de moyens dédiés aux personnes en situation de handicap. Les signataires s'engagent à promouvoir toute action visant à atteindre cet objectif. Les signataires, conscients des conditions requises pour assurer une prise en charge de qualité, s'engagent à diffuser les initiatives réussies ayant permis d'améliorer l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap en milieu hospitalier, en institution comme en milieu ordinaire. Les signataires s'engagent à promouvoir l'accès des personnes en situation de handicap aux soins courants et spécifiques en milieu ordinaire, quelle que soit la spécialité médicale ou paramédicale. Cette Charte a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux autour de l'amélioration de l'accès aux soins et à la santé des personnes en situation de handicap.

**ARTICLE 1 - VALORISER L'IMAGE QUE LA PERSONNE EN SITUATION DE HANDICAP PERÇOIT D'ELLE-MÊME** : la personne doit être actrice de sa santé et de sa qualité de vie. C'est un élément constitutif de son autonomie. Comme tout un chacun, l'éducation qui lui est apportée doit concerner tous les domaines de la vie : l'hygiène, l'alimentation, l'activité physique, la sexualité, les conduites addictives (tabac, alcool...). Il est essentiel de lui apprendre comment fonctionne son corps et comment le respecter, l'informer des changements corporels qui vont intervenir tout au long de sa vie (puberté, sexualité, contraception, avancée en âge...). La place des aidants et des professionnels est prépondérante dans cette éducation.

**ARTICLE 2 - VALORISER L'ACCOMPAGNEMENT** : les signataires reconnaissent le rôle, l'expertise et les compétences essentiels des personnes qui accompagnent les personnes en situation de handicap (aidants, familles, proches, professionnels...) dans leur parcours de soins. Ils veillent à les associer, dans le respect des droits des patients, à la prise en charge médicale et soignante des personnes en situation de handicap. Les signataires reconnaissent le rôle des associations représentant les personnes en situation de handicap pour l'amélioration continue des parcours de santé. Ils s'engagent à faciliter leur expression et leur participation. La personne en situation de handicap bénéficie d'un droit à être accompagnée par la personne de son choix tout au long de son parcours de soins. Conformément à la loi, les accompagnants doivent être acceptés et reconnus dans leur mission par la totalité des acteurs de soins, en accord avec la personne en situation de handicap. Durant cet accompagnement, les signataires soulignent l'importance de prendre en compte le besoin de répit des aidants de proximité.

**ARTICLE 3 - EXPRIMER LES BESOINS** : les signataires soutiennent le recueil des besoins des personnes en situation de handicap au moyen d'outils partagés et leur transmission aux autorités publiques compétentes. Ce recueil privilégie l'expression directe des personnes en situation de handicap et peut être complété par d'autres sources telles que des enquêtes et des études régionales.

**ARTICLE 4 - INTÉGRER LA SANTÉ AU PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP** : les signataires, et notamment ceux représentatifs des établissements de santé et services sociaux et médico-sociaux, s'assurent, dans leur accompagnement quotidien, individuel et collectif, de la prise en compte de la santé comme un élément constitutif de l'autonomie et de la citoyenneté des personnes en situation de handicap. Ils participent à l'accès à l'hygiène, à la prévention et aux dépistages, aux actions de promotion et d'éducation à la santé, et à l'accompagnement vers les soins. Ils forment leurs personnels, soignants ou non-soignants, à la prise en compte de la santé comme dimension incontournable de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

**ARTICLE 5 - CONSTRUIRE UNE CULTURE PROFESSIONNELLE COMMUNE** : les signataires s'engagent à systématiser les actions communes de formation et de sensibilisation au handicap auprès des professionnels et de leurs adhérents. Ils organisent notamment, avec la contribution des personnes en situation de handicap et de leurs aidants, des sessions communes de formation, d'information et d'échanges interprofessionnels et inter-établissements.

**ARTICLE 6 - COORDONNER LE PARCOURS DE SANTÉ** : la coordination du parcours de santé des personnes en situation de handicap doit être organisée, que la personne vive à domicile ou en établissement. Elle doit être utile à la personne en situation de handicap, aux proches aidants, aux professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux. La fonction de coordination ne pourra être assurée en l'absence d'outils permettant la circulation de l'information et son accessibilité. La mise en place d'un dossier partagé, outil au service de la coordination et du parcours de santé, est prioritaire pour la personne en situation de handicap. Il devra être obligatoirement renseigné par l'ensemble des acteurs concernés qui auront été autorisés à y accéder et formés à son utilisation.

**ARTICLE 7 - ORGANISER L'ACCÈS AUX SOINS ET À LA PRÉVENTION** : les signataires, représentant les professionnels de santé, sociaux et médicosociaux, contribuent à l'accès à la santé des personnes en situation de handicap. Ils veillent à l'adaptation de leurs équipements, à la qualité de l'accompagnement, à la communication dans les soins, et à la coordination de leurs interventions. Afin de permettre aux personnes en situation de handicap d'être actrices de leur santé, une vigilance particulière est portée à l'adaptation des protocoles de prévention spécifiques aux différents handicaps, à la promotion de la santé, et à l'éducation thérapeutique. Les signataires veillent à mobiliser des supports d'information accessibles à tous.

**ARTICLE 8 - FACILITER ET DÉVELOPPER L'ACCÈS AUX SOINS AMBULATOIRES** : les signataires s'engagent à favoriser l'accessibilité aux soins ambulatoires. Ils soutiennent ainsi l'organisation des rendez-vous et consultations, et l'identification des professionnels de santé de proximité dont la pratique favorise l'accessibilité aux soins pour les personnes en situation de handicap. Ils s'accordent sur la complémentarité nécessaire sur un territoire, par discipline et par zone géographique, entre l'offre de soins ambulatoires et le recours aux plateaux techniques et aux professionnels hospitaliers. Ils agissent pour que des moyens soient mis en place pour informer et orienter les personnes en situation de handicap et leur entourage, dans le respect du choix du lieu de vie de ces personnes.

**ARTICLE 9 - PRÉVENIR ET ADAPTER L'HOSPITALISATION AVEC OU SANS HÉBERGEMENT** : les signataires s'engagent à faire appel, si besoin, aux services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et aux services d'hospitalisation à domicile (HAD), afin de prévenir,

ou de raccourcir, l'hospitalisation avec hébergement. Le recours à l'HAD, quel que soit le lieu de vie, doit favoriser la continuité de l'accompagnement, en utilisant notamment les capacités de prise en charge des soins palliatifs. Les signataires facilitent, quand elle est nécessaire, l'hospitalisation des personnes en situation de handicap notamment par la mobilisation de moyens spécifiques comme l'aménagement des chambres, l'adaptation des moyens de communication, l'organisation des rendez-vous, des consultations et examens, et la limitation des déplacements et des temps d'attente. L'accueil, la coordination et le suivi du parcours de la personne en situation de handicap, durant son hospitalisation, doivent faire l'objet de protocoles spécifiques aux handicaps et aux capacités des personnes à exprimer leurs besoins. Dans le cadre d'une hospitalisation, l'offre de soins doit intégrer la communication avec les accompagnants professionnels, les aidants, les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge et le médecin traitant, dans le respect des droits des patients. Afin d'éviter les ruptures dans le parcours de soins des personnes en situation de handicap, les signataires s'engagent à développer et diffuser l'ensemble des moyens et outils de liaison pour une meilleure coordination des soins.

**ARTICLE 10 - AMÉLIORER LA RÉPONSE AUX URGENCES MÉDICALES** : dans un souci d'adéquation entre les besoins de la personne en situation de handicap, le bon recours aux services des urgences, et afin d'éviter les ruptures d'accompagnement, les signataires s'engagent à promouvoir une formation des équipes des services mobiles d'urgence et de réanimation (SMUR) adaptée à la prise en charge des personnes en situation de handicap. Les signataires s'engagent à adapter l'accueil, les soins et la prise en charge somatique et psychiatrique des personnes en situation de handicap en urgence, en favorisant l'accès direct aux unités de soins concernées (document de liaison), et en définissant des critères de priorité de prise en charge dans les services d'urgence. Les établissements de santé associent, dans le respect des droits des patients, les accompagnants des personnes en situation de handicap afin de favoriser la communication et l'adaptation des soins.

**ARTICLE 11 - FACILITER LE RECOURS AUX TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION** : les signataires s'engagent à faciliter le recours aux nouvelles technologies afin de développer des programmes régionaux de télémédecine pour l'accès aux soins des personnes en situation de handicap et à favoriser l'accès aux outils de communication qui leur permettent de s'exprimer.

**ARTICLE 12 - METTRE EN OEUVRE ET ÉVALUER LA PRÉSENTE CHARTE** : les signataires s'accordent sur la nécessité de construire, au regard de chacun des objectifs de la présente Charte, des outils partagés et concrets, fondés sur la reconnaissance réciproque des compétences, des aptitudes, mais également des contraintes de chacun, et favorisant la fluidité des parcours de santé. Ils se réunissent annuellement, au travers d'un comité de la Charte, pour partager l'évaluation de leurs actions. Ils communiquent leurs travaux et conclusions à la Haute Autorité de Santé (HAS), à la Conférence Nationale de Santé (CNS), au Conseil National Consultatif des Personnes en situation de handicap (CNCPH) et aux autorités publiques compétentes. Ils favorisent l'adhésion à la présente Charte des acteurs de santé et des représentants des personnes en situation de handicap

*Françoise Ardebili*, Directrice d'un établissement pour enfants polyhandicapés sur Montpellier: aujourd'hui, le constat dans votre rapport est vrai. Nous avons toujours des listes d'attente importantes, des adultes pour lesquels on ne trouve pas de place. J'ai été très contente de ce rapport, des perspectives qu'il ouvre et j'approuve les propositions qui ont été faites.

Mais aujourd'hui, le constat qui est fait dans notre région, c'est qu'il y a des projets qui sont portés par des associations de structures d'accueil temporaire, de plateforme de services... pour essayer de répondre à tous ces enfants et adultes pour lesquels aucune solution, aussi minime soit-elle, n'est apportée. Dans la région, il y a eu un recensement des situations critiques. On essaie d'ouvrir des places pour septembre prochain mais ce seront des places « classiques ». On ferme des accueils temporaires à l'inverse, on ferme des places en pédopsychiatrie, les établissements sont en grande difficulté car ils n'accueillent pas ces situations très difficiles. Dans le social, il n'y a pas de familles d'accueil. Nos établissements médico-sociaux sont ouverts en externat et ne peuvent pas traiter des problématiques sociales. On aurait besoin de travailler tous ensemble (social, médico-social, sanitaire) mais ce que j'observe actuellement c'est l'inverse. On ferme des lits à l'hôpital, on ouvre des places en semi-internat, les projets sont rejetés. Comment amener les propositions de ce rapport en région car on fait tout l'inverse sur Montpellier ?

*Pascal Jacob* : j'étais à Montpellier jeudi dernier avec la FNEHAD et nous avons travaillé tous ensemble sur le projet et sur le travail de la charte. La première chose que je peux vous dire est que je partage avec vous de temps en temps ce que vous décrivez parce que, de temps en temps, on a du mal à convaincre l'ARS et tout l'appareil qui pourrait faciliter les choses. J'espère quand même vous donner un petit espoir de réussir : les trois premiers effets des chartes là où elles ont été signées et là où elles ont déjà commencé à agir :

1. Les personnes se sont rencontrées et le fait de se rencontrer a permis une première bonne compréhension
2. On a pour la première fois écrit une partition commune car on avait des langages tellement différents que personne ne se comprenait. C'est très important
3. Parce que chacun d'entre vous avez des talents, j'ai vu naître une envie d'aider l'autre dans son métier et j'ai trouvé que c'était assez fort que ce soit dans la médecine de ville, que ce soit dans la médecine hospitalière, que ce soit dans le secteur médico-social... le talent de l'un a eu envie de se vendre à l'autre et c'est là que nous sommes arrivés probablement ensemble à un début de travail en commun qui est extrêmement bénéfique à nos enfants.

*Denis Piveteau* : les chartes que Pascal Jacob promeut sont fondamentales car il faut que les pionniers se sentent soutenus, qu'ils comprennent qu'ils vont dans le bon sens... En m'interdisant tout pessimisme, je partage l'inquiétude exprimée car je crois aujourd'hui qu'il y a la nécessité pour les gestionnaires de budget d'accompagner des projets d'accueil temporaire, d'accueil séquentiel... qui peuvent se dilater en réponse de manière plus puissante, compte tenu des contraintes budgétaires, qu'exclusivement l'ouverture de places. Il faut être capable de renouveler la capacité pour des secteurs hospitaliers (dont la pédopsychiatrie) et leur donner les moyens d'une intervention d'équipe (psychologue, éducateur spécialisé, infirmier psychiatrique...) hors les murs. Tous ces travaux ne font pas beaucoup de bruit, qui font moins de tapage que l'ouverture « ronflante » d'un établissement mais ils sont fondamentaux, il faut que cela arrive à infuser d'en bas vers les décideurs de budgets. Long chemin ! Il ne faut pas espérer que cela se fera d'entrée de jeu dans toutes les régions de France mais qu'au moins il y ait quelques pilotes qui puissent montrer l'exemple. On pourrait dire la même chose des MDPH. S'imaginer que la cible idéale de

ce que doit être l'accompagnement et l'anticipation des parcours pour des gestionnaires de MDPH plutôt que simplement apposer un tampon de renouvellement tous les quatre ans, toutes ne le feront pas et sûrement pas tout de suite mais ceux qui s'y lancent doivent comprendre qu'ils vont dans le bon sens.

Je n'ai pas de réponse pour Montpellier mais c'est parce qu'il n'y aura pas qu'à Montpellier que les choses s'exprimeront comme vous les avez exprimées qu'on peut être raisonnablement confiant sur le fait que ces vérités sur laquelle tous les professionnels sont prêts à s'accorder finiront par s'imposer.

*Patrice Ghérardi*, directeur général de l'ADAPEI de Charente-Maritime : M. Piveteau, merci pour ce rapport qui est arrivé à point nommé car il a permis aux professionnels et à tous les acteurs de se saisir de cette idée qui n'est pas nouvelle, c'est un modèle systémique qu'on connaît bien par exemple au Québec. Je vais poser la question directement de la coordination des politiques publiques car depuis la mise en place des ARS, il y a une commission qui est censée coordonner les politiques publiques et force est de constater qu'aujourd'hui, nos modes d'organisation en France tant sur le plan administratif, financier, institutionnel, qu'on parle de tarification, d'agrément... tout est cloisonné et la réponse conceptuelle vous l'avez exprimée ce matin. Je m'attache à l'optimisme de M. Jacob mais j'entends aussi son ton accablé. Que pouvons-nous faire pour aller plus vite pour toutes ces personnes qui attendent une solution ? Ces personnes qui ont une place mais qui n'utilisent pas même le quart des prestations qui pourraient leur être offertes dans un établissement, ceux qui sont en établissement et pour lesquels on ne répond pas aux besoins car l'établissement n'est pas adapté. Que faire réellement pour que les décideurs, dans ce pays, s'en saisissent à bras le corps ? Madame Desaulle a le dossier en main mais il est urgent de ne plus attendre.

*Denis Piveteau* : la nomination de Marie-Sophie Desaulle a été pour moi un grand réconfort car elle a une vision très pragmatique, à la fois nourrie d'un idéal qu'elle a su démontrer par ses engagements antérieurs, et en même temps elle bien rodée à toutes les rigidités de la vie administrative. Elle y va avec énergie et s'en d'illusion. La première réponse était de se garantir qu'on ne fait pas un rapport de plus mais qu'on est bien dans une démarche. Vous posez la question de cette démarche. On espère que tout ira bien mais je n'en connais pas le succès. Au moins, on est entré dans une démarche à laquelle se raccrocher, à laquelle on peut apporter du soutien. Peut-être que Marie-Sophie Desaulle aura-t-elle besoin du soutien des professionnels qui adhèrent à cette démarche et qui le manifestent. On a la chance d'avoir ce relais pris par un organe qui est là pour garantir pas tant la mise en œuvre de ce rapport que la poursuite d'un processus, dont le rapport a été la photographie à un instant donné. Il faut établir qu'on partage tous une même vision des choses qu'on est capable de porter ensemble. On a posé une vision partagée ; on est maintenant dans l'étape d'après avec toutes une série de chaos (liés à un changement de Gouvernement) ce qui crée des ralentissements possibles. On n'est jamais à l'abri de toute une série de freins mais on est engagé dans une démarche. Poursuivons, ne nous contentons pas de lire des rapports mais adhérons au point de convergence de cette démarche incarnée par Marie-Sophie Desaulle et son équipe.

*Pascal Jacob* : il faut montrer aux professionnels que c'est possible de réussir et il faut des exemples qui marchent. Je sais qu'il y en a, le gros problème c'est que si nous restons dans l'idée de faire sans y croire, nous n'y arriverons pas. Il y a des terrains d'expérimentations qui montrent que c'est possible avec des résultats fantastiques, y compris dans le polyhandicap, que ce soit en France ou à l'étranger. Nous pouvons réussir. Dans la démarche, elle tiendra debout vis-à-vis des acteurs du moment qu'on montrera que cela marche et que c'est possible.

*Gérard Courtois*, Directeur Général Association les Tout-Petits, Secrétaire Général Groupe Polyhandicap France : nous avons deux rapports magnifiques, nous avons plusieurs lois (2002, 2005), beaucoup de textes qui sont nécessaires et qui soutiennent les personnes qui sont ici et nous sommes tous d'accord, ici nous avons bien senti ces choses, on y croit et on continuera à avancer. Cela a été dit, peut-être faut-il changer de stratégie parce que notre discours doit aller beaucoup plus vers l'extérieur pour convaincre ailleurs qu'entre nous.

Pour l'anniversaire de la Loi de 2005, le Comité d'Entente a fait une enquête IFOP au cours de laquelle il a interpellé la société civile, les personnes politiques, les décideurs puis les personnes handicapées. Il leur a été demandé leur vision sur le changement, sur la place du handicap. Nos décideurs, nos politiques, sont enchantés : tout va mieux qu'avant. La société civile a également le sentiment que quelque chose a bougé. Tout à l'heure, Monsieur Piveteau, vous disiez qu'il faut absolument, pour réussir, la contribution active de la personne et bien, les personnes directement concernées, qui ont contribué à l'enquête, ont exprimé le fait que les choses ne changent pas parce qu'on ne les regarde pas comme des personnes humaines, leur différence fait peur. Je pense qu'il faut changer les choses au moment de tous ces grands débats qui font la société d'aujourd'hui.

Hier soir, beaucoup d'entre vous ont regardé les informations et ont vu la projection d'images sur la situation de Vincent Lambert. Je sais que je fais peur en ouvrant cette question. Je ne sais pas si c'est bien ou pas de projeter de telles images mais, pour Vincent Lambert, faut-il ou non prendre la décision ? Ce que je sais c'est qu'en attendant qu'une décision soit prise, il est dans une chambre et on ne lui offre pas une qualité de vie dans l'attente d'une décision ; il pourrait être dans un milieu d'accompagnement qui lui permette d'être digne. Pourquoi est-ce que je fais ce lien ? C'est que je crois qu'il faut vraiment changer ces regards sur l'humanité de la personne, cesser de séparer les choses alors cette innovation, ce changement de stratégie, je crois que c'est en luttant sur les freins parce que nous avons trop souvent cette perception de : est-ce que la personne peut participer, est-ce qu'elle peut comprendre, est-ce qu'elle peut donner... et nous ici nous savons que toutes les personnes handicapées, et notamment les personnes polyhandicapées, nous donnent quelque chose, elles répondent à quelque chose. Je pense qu'il faut lutter contre ces freins au niveau de toute une société et non pas au niveau de seulement des corporations décideurs et professionnelles.

*Pascal Jacob* : ce n'est pas le monde du handicap qui pourra trouver la solution tout seul mais c'est le monde du handicap là où elle sera un citoyen à part entière d'une société. Pour moi, l'école de l'autonomie est en panne en envie d'être autonome. Pourquoi ? Parce qu'elle n'a pas de débouché dans la société. Il n'y aura pas d'école de l'autonomie qui réussira si cette autonomie, aussi petite soit-elle, n'est pas accueillie dans une société accueillante et accompagnante. Et cette école de l'autonomie, c'est le démarrage de tout. Pourquoi voulez-vous qu'on fasse des efforts ? Vous éprouvez le besoin d'être accompagné. Romain, quand il était à l'hôpital, n'a pas été accompagné et cette rupture de l'accompagnement à côté du soin, n'a pas rendu le soin possible. Aujourd'hui, le premier changement de stratégie, ce n'est pas dans le monde du handicap, ce n'est pas en parlant entre spécialistes du handicap, qu'on va régler le problème. C'est parce qu'on aura la capacité de parler avec le monde ordinaire pour qu'il accueille et qu'il accompagne la personne différente et si nous ne sommes pas aujourd'hui ancrés dans un vrai vivre ensemble où le handicap est un élément fondamental du patrimoine de l'humanité, où le vivre ensemble est la base de la raison d'exister, on ne va pas y arriver, si on n'ouvre pas, si on ne parle pas avec les autres, si on ne travaille pas avec la société. Et il faut beaucoup d'autres images que celle d'une personne sur un lit pour être capable de comprendre que même Vincent Lambert fait partie de la société.



*Denis Piveteau* : j'adhère en profondeur avec l'idée du changement de regard. Un élément un peu objectif d'optimisme : toute la difficulté, c'est arriver à être entendu notamment d'un environnement hospitalier pour lequel ces questions apparaissent secondes, voire secondaires, mais d'autres environnements, le scolaire a fait beaucoup de progrès mais il y a encore un chemin à faire. Comment est-ce qu'on va se faire entendre ? Il faudrait pratiquement que les propos que l'on tient devant vous, on les tienne devant d'autres, ce serait plus utile. Ce qui me fait penser quand même que les choses peuvent bouger, c'est que comme le disait Pascal Jacob dans l'introduction de son propos, il y a une prise de conscience possible de ce que quand un système va mal au sens où il va mal systématiquement parce que les liens de travail ne se font pas bien, ceux pour lesquels la côte d'alerte est tout de suite dépassée ce sont les personnes les plus fragiles. Elles sont, d'une certaine manière, le thermomètre indiscutable lorsque le système va mal. On pourrait dire la même chose pour les personnes âgées. Tout ce qui se fait pour les situations de fragilité, et de poly-fragilité, est en réalité utile au système tout entier. Il n'y a pas 36 services d'urgence, si un service d'urgences arrive à travailler efficacement avec le milieu médico-social, c'est qu'il fonctionnera pour tout le monde. Il y a des gestionnaires qui commencent à le comprendre et la question de la lutte contre les ruptures et les problèmes de transition pour la situation de polyhandicap, ce n'est pas une politique particulière pour des gens très particuliers pour qui il faut un traitement spécifique. Ce sont des bonnes pratiques qui, si on les met en œuvre pour les personnes pour lesquelles les conséquences sont les plus graves, cela aura des répercussions sur le système de soins tout entier. C'est ce qu'il faut arriver progressivement à faire passer auprès des autorités de tutelle et c'est ce qu'ont compris certains directeurs ARS, mais pas tous !

*Me Khelfat* : Monsieur Jacob, je respecte beaucoup votre souffrance puisque vous avez perdu un enfant dans des conditions d'absence de soins ou de soins inutiles mais que vous fassiez ce plaidoyer pour nous faire patienter, vous êtes en train de nous enfumer. Je prends le cas de l'AP-HP, aujourd'hui, on est en train de contester leur temps de travail. Je sais, par expérience de parent, que mon fils est pris en charge par des jeunes femmes de 20 ans jusqu'à 10 enfants polyhandicapés parfois alors que, sur le papier, il faut 5-6 personnes et, à chaque fois qu'on pose le problème, on nous dit que c'est un problème économique. L'AP-HP subit de vives pressions pour qu'on réduise de quelques milliards son budget, comment voulez-vous qu'on patiente ? Je n'attends pas, mon fils a besoin de soins au quotidien et il lui faut des solutions

*Pascal Jacob* : je ne dis pas le contraire et je n'ai jamais dit qu'on avait tous les moyens des actions que nous avons. Il faut maintenant les redéployer. Aujourd'hui, si on ne mène pas une action sur l'accès aux soins, il n'y a aucune chance demain que nous réussissions ce travail. Mon optimisme aujourd'hui, c'est la prise de conscience y compris des hôpitaux, y compris des acteurs de soins et la nécessité impérieuse que ce ne soit pas un côté qui trouve la solution mais l'ensemble. Aujourd'hui, sur un certain nombre de terrain, on est en train de faire des progrès considérables. Je ne connais pas votre situation mais je suis prêt à l'entendre de manière spécifique pour essayer de comprendre. Mais aujourd'hui, les professionnels, qui sont souvent pas assez formés, sont souvent autour de gens non sensibilisés, qui quasiment découvrent la personne au moment où l'urgence l'impose, ces gens-là font un travail absolument fantastique et ce travail, on doit en faire une bonne pratique et essayer de la dupliquer pour que, en effet, les progrès que vous attendiez arrivent. Ce n'est pas en stigmatisant les situations qu'on arrivera aujourd'hui à mener tous ensemble une recherche d'un progrès que nous attendons tous.

- *Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent*
- *Cédric GICQUEL, parent*
- *Catherine JEANNIN, Médecin Directeur Technique CAMSP Moulin Vert*
- *Implication de la MDPH 77 pour la continuité du parcours ?  
Pascale GILBERT, Médecin coordonnateur MDPH 77*

Philippe Gaudon : un mot de présentation des personnes qui composent cette table ronde. Madame Marie-Christine TEZENAS est administrateur du Groupe Polyhandicap France, maman de Grégoire, adulte polyhandicapé. Le Dr Catherine Jeannin dispose d'une grande expérience des Centres d'Action Médical Précoce, elle est maintenant médecin technique au Camps du Moulin Vert mais elle dispose de cette expérience aussi au CESAP... Le Dr Pascale Gilbert travaille à la MDPH de Seine et Marne, elle a travaillé auparavant à la CDES, elle a une grande expérience de médecin de santé publique ainsi qu'une expérience à la CNSA. Monsieur Cédric GICQUEL est papa d'un petit garçon polyhandicapé de 8 ans, Guillaume.

Chacun des intervenants va être sollicité sur son champ de compétences et de connaissances.

Marie Christine, tu as un vécu de parent de nombreuses années, cette question des passages et des ruptures, elle t'inspire quoi au regard des éléments de ton vécu et de ton expérience ?

*Marie-Christine Tezenas* : elle m'inspire beaucoup de choses. Je voudrais faire une petite mise au point car la présentation a été un peu réductrice : je suis la mère de trois enfants dont l'ainé, Grégoire, était porteur d'un très lourd polyhandicap, il aurait eu 30 ans s'il ne nous avait pas quitté en février dernier mais cela ne change rien à mon inaliénable place de mère, que je suis toujours sa mère et que je le serai pour toujours. C'est important car quand on a une expérience de ce genre et qu'on a une vie qui arrive à son terme, on a un regard un peu différent et on acquiert quelques certitudes qu'on peut défendre bec et ongle.

Cette question des passages est importante car les 30 ans en question, c'était l'âge de tous les changements. En réalité, de la place des parents, c'est un seul changement et c'est l'intitulé de cette table ronde : le passage d'un monde à l'autre. C'est le passage du monde ordinaire au monde spécialisé et quel que soit le moment où se fait ce passage, que ce soit dans la petite enfance, la première inscription en IMP ou IME, que ce soit à l'intérieur des structures d'enfants dans les passages des petits à moyens puis à grands puis le passage en MAS qui est très inquiétant pour les parents. Il y a beaucoup à travailler ensemble. Je tiens à dire que la solution ne vient pas du ciel mais d'une collaboration, d'une co-construction entre les parents et les professionnels. Malgré tout, on a tous un brin de génie et qu'il faut qu'on le partage.

*Philippe Gaudon* : j'ai présenté la spécificité des CAMSP, Catherine, tu es médecin, est-ce qu'on peut considérer que ce qui a été souvent décrit comme le traumatisme de l'annonce du handicap a contribué à faire évoluer les pratiques notamment dans ces services sociaux et médico-sociaux que sont les CAMSP et qui accompagnent au long cours les

familles dans des actions de prévention, de dépistage et ensuite de prise en charge. Quelle évolution des pratiques dans le rapport aux familles dans cette période si sensible ?

*Catherine Jeannin* : heureusement les pratiques ont évolué. Elles ont évolué car simplement les moyens ont évolué et c'est vrai qu'il y a des CAMSP dans toute la France mais, à l'instar de ce que disait un intervenant tout à l'heure, oui il y a des moyens mais comment sont-ils utilisés ? Et comment très concrètement les pratiques ont-elles évolué ? Il y a à la fois de très bonnes choses grâce au médico-social, grâce à cette idée des CAMPS, les enfants et les parents sont accompagnés d'un monde à l'autre car entre zéro et six ans, on voit arriver des bébés et on doit aider les enfants à évoluer avec leurs possibilités, leurs limites et puis, effectivement, aider l'enfant et les parents à passer dans un autre monde. On est complètement dans cette problématique aux âges précoces et renouvelée à d'autres moments. Oui, il y a beaucoup de moyens qui ont été mis en place mais c'est sans cesse un renouvellement car on a de jeunes professionnels qui arrivent et il faut toujours remettre sur l'ouvrage les choses et en écho à ce qui a été dit par les intervenants : comment faire en pratique pour qu'on soit le meilleur accompagnant possible en tant que professionnel. Comment faire pour que ce passage compliqué ne soit pas source d'encre plus de souffrance car il y a des incompréhensions entre les professionnels et les familles. Parce que les techniques de rééducation n'ont pas forcément évolué et du coup il y a plein d'autres possibilités qui sont proposées avec des excès dans beaucoup de sens. Je dis que les choses ont évolué mais qu'il y a encore beaucoup de travail surtout dans le contenu, dans le comment, dans le comment faire, comment être ensemble et comment se servir de la première expertise des parents, avec les professionnels qui commencent dans ce domaine-là, c'est une question très difficile sur laquelle il faudrait travailler.

*Philippe Gaudon* : comme le disait Pascal Jacob sur les 23 h de kinésithérapie sur les handicaps de l'enfant : ce qu'on observe dans la sociologie de ces nouveaux professionnels, c'est qu'il y a quand même quelque chose qui a évolué dans le regard global qui est le vôtre dans les CAMSP sur les situations de handicap mais aussi dans tout l'environnement familial, vous semblez dire que non ?

*Catherine Jeannin* : la théorie a énormément évolué, il y a certains professionnels qui sont beaucoup plus formés que d'autres. Les psychomotriciens, par exemple, ont une vision beaucoup plus globale du développement de l'enfant et de la personne mais dans la formation d'un certain nombre de paramédicaux, qui vont agir auprès de ces enfants et de ces adultes, il manque le côté de ce qui fait la première continuité, c'est-à-dire de voir l'enfant derrière le handicap et cela manque beaucoup dans les formations. Comment faire ? Bien sûr, le rééducateur doit amener une certaine technique mais cette technique est pour une personne qui a ses goûts, ses intérêts, ses besoins et c'est très compliqué et c'est ce qui manque dans les formations.

*Philippe Gaudon* : Monsieur Gicquel, vous êtes le papa de Guillaume. Je ne connais pas bien votre itinéraire et celui de Guillaume mais on parle souvent du parcours du combattant des parents à travers les passages, trouver la bonne solution, le bon mode de garde, la bonne solution d'accueil. Quel est votre vécu de papa sur cette question qui est souvent résumé sous le terme de parcours du combattant des familles ?

Cédric Gicquel : Je suis le papa de trois enfants, Guillaume qui est polyhandicapé et deux autres petites filles de 6 ans et d'un mois ½, les nuits sont un peu difficiles en ce moment, vous excuserez quelques bégaiements et un peu de fatigue. Le parcours du combattant ? Encore faut-il avoir accès à ce parcours. Il a fallu du temps pour qu'on reconnaisse Guillaume comme un enfant handicapé. J'ai vécu quelques années en Afrique, Guillaume avait 6 mois quand nous sommes revenus en France. Ma femme avait 9 frères et sœurs, elle a l'habitude des enfants et rapidement elle a remarqué que notre fils se développait avec de nombreuses difficultés ou des retards. Moi, je me disais que ce n'était rien. Le pédiatre disait qu'il ne fallait pas s'inquiéter. Mais ma femme était persuadée que notre enfant était différent des autres. Nous avons consulté en CAMSP et je me rappelle les mots du psychiatre : « Cela fait 30 ans que je suis médecin psychiatre, votre enfant va très bien, il n'y a aucun problème, arrêtez de stresser ». Nous avons poursuivi notre quête avec des séances de kiné, de psychomotricité... On a consulté un service de neuro-pédiatrie à l'hôpital, on a été baladé de service en service, des examens ont été faits puis on a intégré un CMPP et, là aussi, il y a conflit d'interprétation avec le psychiatre : il n'est pas handicapé.

Notre chance, et je parle bien d'une chance, c'est que la psychomotricienne du CMPP avait fait un stage au CESAP et c'est elle qui nous a dit que notre fils n'était pas autiste mais qu'il était polyhandicapé. C'est à partir de ce mot, que nous ne connaissions pas, que nous avons pu forcer les portes du soin et du monde médico-social. Bien entendu, le psychiatre du CMPP a refusé tout dossier MDPH. Avant ce fameux parcours, il a fallu avoir la reconnaissance du handicap de notre fils et de rencontrer un certain nombre de médecins qui apparemment avaient un savoir assez parcellaire et n'ont pas eu l'humilité de le reconnaître. Quant à cette reconnaissance, c'est encore le parcours du combattant car il faut trouver des structures adaptées. A Paris, il y a un manque cruel de places en crèche. Nous avons réussi à avoir une place, lorsqu'on a emmené notre fils, on nous a fait remarquer qu'il était handicapé et qu'il aurait fallu le dire. Le nombre de places en crèche à Paris étant restreint, il aurait été impossible d'avoir une place si j'avais mentionné que mon fils était handicapé ! On nous a juré que la Mairie de Paris accompagnait les enfants handicapés... Retour case PMI... Tout cela a été très compliqué. On nous a proposé un plan personnalisé adapté à l'enfant mais absolument pas adapté aux horaires des parents qui travaillent tous les deux à temps plein, en nous disant que c'est pour le bien de l'enfant. Mais l'enfant, il vit dans une famille dont les deux parents travaillent ! Une fois qu'on a eu cette place en crèche, il a fallu trouver un accompagnement spécialisé, il a fallu ensuite anticiper la sortie de la crèche, trouver une place c'est très compliqué également. Le parcours d'un enfant polyhandicapé est plein d'ironie : on a eu du mal à avoir la reconnaissance verbale que notre fils est handicapé et la MDPH perd le dossier de notre première demande ! Ensuite, il faut toujours anticiper, toujours adapter sa vie au handicap et à la prise en charge et souvent être dans l'incertitude. On parlait de coordination, c'est ce qu'il manque entre le monde du soin, le secteur médico-social et les familles.

*Philippe Gaudon* : tu as mis en cause deux institutions dont les institutions de soin. Je vais me tourner vers Catherine : qu'as-tu envie de dire aux propos de Cédric et puis je vais me tourner vers Pascale sur le rôle des MDPH et son potentiel rôle en amont et dans l'accompagnement, même précoce ?

*Catherine Jeannin* : j'entends tout à fait, j'ai déjà entendu d'autres parents raconter ce que vous venez de raconter et c'est inadmissible. Effectivement, on essaie de travailler autrement mais on est pris dans un système qui fait que quand

je vous entends parler des orientations après le CAMSP, on essaie d'accompagner les parents, de les soutenir et d'être optimiste en disant « oui, on va trouver une place mais cela va être très long », il y a beaucoup de dossier, pareil pour l'école. Quand un enfant va dans un établissement, on dit qu'il n'est pas trop ceci, qu'il n'est pas assez cela, il n'a pas l'âge... Comment supporter cela ? J'admire les parents. Il y a une réalité du système, quand ces enfants polyhandicapés auront-ils leur place ?

Par rapport aux évolutions des pratiques : remplir le dossier MDPH avec les parents est très intéressant du point de vue du médecin car on s'oblige à expliquer pragmatiquement les symptômes de l'enfant, comment on les voit de notre place de médecin et quand les assistantes sociales discutent avec les parents du projet de vie de l'enfant, cela nous permet de mieux le comprendre et de s'y adapter. Malheureusement, un certificat médical rempli par un médecin, souvent hospitalier, même parfois par un médecin de CAMSP cela arrive aussi, où il y a juste un diagnostic médical, cela perd beaucoup de son sens si on ne discute pas avec les parents. On n'aide pas les parents à remplir le dossier sur le projet de vie. Il faut un accompagnement surtout lors de la première demande.

Je suis atterrée par votre histoire : avant trois ans, on ne remplit pas de certificat MDPH

*Philippe Gaudon* : sans doute, faut-il y voir le signe de ce que le Pr Berthoz tout à l'heure évoquait dans les freins historiques ; l'apport de la psychanalyse a eu beaucoup de vertus dans beaucoup d'endroits mais aussi quelques travers dans les représentations et y compris dans les pratiques

Pascale, quel est ton regard sur ces situations ?

*Pascale Gilbert* : la MDPH est une institution relativement jeune. Il ne faut pas oublier qu'elles ont commencé à exister fin 2006-début 2007 avec un héritage qui était celui de la CDES et de la COTOREP. Une des premières difficultés à franchir, en dehors du grand chambardement que cela représentait sur le plan institutionnel puisque c'était une institution de l'Etat qui est devenu ensuite un Groupe d'Intérêt Privé, piloté par le Conseil Général, Conseil Départemental aujourd'hui, c'est que la loi de 2005 a demandé de passer d'une logique de distributeur de prestations (répondre à des demandes administratives et forfaitaires) à une logique d'évaluation des besoins de la personne en vue de préparer un plan de réponses coordonnées. On commence à y arriver vraiment, à avoir une vision beaucoup plus globale de la personne mais ce n'est pas encore quelque chose qu'on peut faire à chaque fois. Juste pour vous donner un ordre de grandeur : en Seine et Marne, en 2014, nous avons dépassé les 100 000 demandes et tangenter les 30 000 dossiers. 30 000 personnes se sont présentées aux portes de la MDPH pour obtenir une décision. Il faut regarder ces chiffres en face car on nous demande de faire de la dentelle, de l'individualiser à partir de situations avec lesquelles nous ne vivons pas, nous ne côtoyons pas les personnes handicapées au quotidien, les personnes, les familles viennent nous voir au plus fréquent tous les ans et au moins fréquent tous les 10 ans. On est donc dans une vision très pointilliste et en même temps relativement globale. Une autre difficulté par rapport à cette logique de parcours, c'était de passer de la photographie au film c'est-à-dire on fait des photos toutes les x années et on ne sait pas ce qui se passe entre les deux, c'est-à-dire qu'il faut attendre la fois suivante pour savoir ce qui s'est passé avant.

Une mission qui a été donnée aux MDPH en 2005 mais qui, pour l'instant, n'est pas encore complètement mise en œuvre, c'est le suivi des décisions d'orientation (d'orientation scolaire, mise en œuvre d'AVS, projet personnalisé...). On en a rarement le retour sauf à la fois d'après, le retour n'est pas immédiat. On est sûr de l'individu et on a du mal à prendre une vision collective de la situation de notre territoire alors même que nous sommes les mieux placés pour cette observation. On est en pleine construction de cela.

En Seine et Marne, on a mis en place le suivi des décisions d'orientation depuis septembre 2014. Il a fallu, en termes d'organisation interne, confier une mission à une personne qui n'est plus, de fait, sur des tâches de traitement des dossiers. Il faut faire des choix en termes de moyens et pendant ce temps on nous critique sur le délai de traitement des dossiers. C'est aussi cette difficulté permanente de concilier des tâches de vision globale du territoire et de vision individuelle des situations et des besoins.

Du coup, cela renvoie à une question plus qualitative qui est celle de la visibilité des réponses institutionnelles qui sont apportées. C'est-à-dire que quand on fait un travail autour d'une orientation médico-sociale ou d'une orientation en général avec des parcours partagés et des combinaisons variables d'inclusion scolaire, d'accueil en milieu ordinaire, de supports par des structures médico-sociales ; toutes ces articulations, on essaie de les préconiser mais dans la mise en œuvre, on n'a pas vraiment de visibilité car les partenaires nous disent qu'ils ne peuvent pas car il y a les distances (la Seine et Marne est très étendue avec des moyens de transport qui sont ceux de la banlieue, avec des bouchons, des transports en commun qui ne vont jamais en transversal). toutes ces difficultés viennent compliquer les relations entre les structures elles-mêmes et avec les écoles. Du coup, avec la visibilité de ce que l'on a à notre disposition sur le territoire et avec lequel on compose finalement les parcours pour les personnes, que mettre dans la notification de décision ? On en a une vision très macroscopique qui n'est pas du tout fine, de ce qui est possible de faire avec le plateau technique qui existe sur le territoire et comment on pourrait encourager les acteurs à travailler ensemble parce qu'ils ont chacun un bout de la réponse et c'est aujourd'hui encore très très compliqué

*Philippe Gaudon* : on a le sentiment que vous essayez de faire de la dentelle artisanale sur un mode industriel donc c'est un peu difficile. Le rapport Piveteau convient d'un certain nombre de décisions concernant les MDPH, peut-être reviendrons-nous sur cette capacité à fluidifier ces parcours et comment la MDPH peut y intervenir

Marie-Christine, tu as évoqué le passage en MAS comme un moment particulier. En amont de ce passage en MAS, pour revenir à notre thématique « d'un monde à l'autre », comment as-tu vécu, ainsi que toute la famille, ce passage dans le monde de l'établissement spécialisé jusqu'à la MAS ?

*Marie-Christine Tézenas* : si je dis un peu difficilement, cela va comme réponse ?

*Philippe Gaudon* : cela ne va pas nous suffire

*Marie-Christine Tézenas* : on a effectivement ce traumatisme du début, il faut savoir que les parents « à l'insu de leur plein gré » sont toujours marqués par la différence de leur enfant. Je voudrais dire aux professionnels que, ce qui est assez clair, c'est qu'il y a des choses qui sont beaucoup plus difficiles pour les parents que pour les enfants ; en tout cas, avant le passage, le parent se fait « un cinéma » extraordinaire en disant « mais est-ce que si..., mais est-ce que ça... », alors que l'enfant n'a pas ces états d'âme car il est ce qu'il est et la norme, à ses yeux, c'est ce qu'il est depuis qu'il est né. Les difficultés, il les aura peut-être si le passage est mal préparé mais, avant, il ne les a pas.

Si je vous parle autant des parents, c'est parce que vous avez tous remarqué que tous nos enfants polyhandicapés sont extraordinairement réceptifs aux états d'âme des personnes qui les entourent et particulièrement si ce sont les parents et si les parents sont inquiets, ce n'est pas formidable pour l'enfant fut-il un adulte. On a absolument besoin que ces passages soient vraiment bien préparés. Le passage en MAS pour Grégoire : on avait des états-d'âme, comme tout le monde, je revendique haut et fort que je suis une privilégiée et j'ai eu à faire à une institution tout à faire remarquable (Les Amis de Karen) où il y avait une psychologue qui a préparé un rapport sur ce que faisait Grégoire, toutes les capacités qu'il avait et tout ce qu'on pouvait développer et, chose extraordinaire, elle m'a permis de lire ce rapport de professionnel, d'excellent qualité, sur Grégoire et elle m'a même permis de le compléter avec elle. C'était extraordinaire car Grégoire est arrivé en MAS avec une photo d'un Grégoire qui était ce qu'il a toujours été, une sorte de surdoué même si ce n'est pas perceptible au premier abord, avec plein de possibilités qu'on pouvait développer même si, pour une personne extérieure, cela ne se voit pas. Il faut chercher un peu mais il faut chercher les compétences de nos enfants. Ne croyez pas que les mines d'or sont en surface. On a eu tout de même des inquiétudes : les enfants ont des potentialités donc des budgets relativement conséquents quand ils sont dans des établissements pour enfants alors qu'au moment du passage en MAS, on considère qu'ils ont acquis et fini leurs apprentissages et que donc les budgets sont réduits. C'est un peu déplaisant. Grégoire s'est très bien adapté car je veux souligner que nos enfants sont surdoués, je le pense vraiment, ce sont des champions de l'adaptabilité. Je mets au défi chacun d'entre vous de réaliser la moitié de ce qu'ils font. Ce sont vraiment les champions de la résistance, de la survie, de la volonté. Quand ils ont quelque chose dans la tête, et qu'ils sont bien entourés, on peut arriver à faire des merveilles. Souvent, dans l'entourage des personnes polyhandicapées, les déficients, ce sont plutôt les adultes qui ne sont pas forcément capables (parents et professionnels même combat) de voir, de discerner et d'entendre, de quoi ces enfants sont capables et ce qu'ils essaient de dire et qu'on n'est pas toujours capables d'entendre et le « non entendu » est pire que tout.

*Philippe Gaudon* : on va demander à Cédric son propre vécu, plus court en termes d'années, quant à la question de l'accueil dans une institution, dans un service, dans un établissement

*Cédric Giquel* : quand Guillaume avait ses séances avec la psychomotricienne au CMPP, il ne marchait pas, il ne parlait pas. Ma grande crainte et ma première question sur les déficiences de Guillaume était « est-ce qu'il va parler, est-ce qu'il va comprendre ? ». Le handicap physique n'était pas, pour moi, un vrai problème, par contre la déficience intellectuelle beaucoup plus et, bien entendu, la psychomotricienne m'a dit à l'époque « c'est compliqué, l'école ne sera pas forcément pour lui ».

Lorsque nous avons eu une place en IME, après avoir été suivi quelques temps en Sessad, j'ai particulièrement mal vécu la visite de l'établissement. Avant, on se dit « il y a une petite chance, c'est du retard, il va y avoir un déclic... ». La première visite dans l'établissement, même si les enfants sont dans leur salle, certains circulent, vous entendez des cris parfois et vous voyez d'autres enfants du même âge ou parfois plus âgés. Et votre enfant que vous avez toujours vu comme unique, vous voyez d'autres enfants qui sont comme lui et vous vous rendez compte que ce n'est pas forcément aussi évident que cela. Il y a une phrase de Dante qui dit « vous qui entrez ici, vous perdez tout espoir ». C'est exactement ce que j'ai ressenti : il n'y a plus d'espoir, il est vraiment handicapé et ce n'est pas demain que cela changera. Je me rappelle qu'après le rendez-vous avec la directrice, je suis reparti avec mon épouse et Guillaume en poussette et nous n'avons pas échangé un mot. Le passage a été vraiment difficile. Il a remis beaucoup de choses en nous, il nous a interrogé sur ce que nous étions, sur notre couple et nous a interrogé sur l'avenir de notre enfant, sur nos représentations qu'on pouvait avoir du handicap et de la normalité et, d'une certaine façon, on avait l'impression que nous avions perdu notre fils. A ce moment-là, où nous aurions eu besoin d'être accompagné, il n'y a eu aucune proposition, on s'est senti très seul, abandonnés à notre sort : voilà ce qui va se passer pour les 10 prochaines années, surtout qu'il y avait ce moment où on ne voulait pas mais qu'on savait qu'il fallait absolument une prise en charge adaptée. Lors du processus de candidature, à un moment, il y a eu une mauvaise compréhension de notre part et de la part d'un intervenant qui nous a fait comprendre que, peut-être si jamais Guillaume avait des troubles du comportement, il n'aurait pas sa place. On s'est dit « non seulement, il est handicapé mais alors en plus s'il a des problèmes du comportement, il ne rentrera pas dans les cases ». Pendant un mois, cela a été une déprime sévère dans la famille et, comme l'a dit Marie-Christine, nos enfants sont des éponges et Guillaume l'a très mal vécu et comme Guillaume le vivait mal, on le vivait mal, on était vraiment dans un cercle.

Aujourd'hui, de l'eau a coulé sous les ponts et Guillaume est heureux d'aller à La Colline et nous sommes heureux qu'il soit heureux.

*Philippe Gaudon* : en termes de conclusion de cette réflexion, je vais me tourner vers chacun d'entre vous pour vous demander : si vous étiez décideur publique, si vous pouviez améliorer les choses, qu'est-ce que vous feriez en priorité ?

*Marie-Christine Tézenas* : si j'étais décideur publique, je serais bien ennuyée car je ne me sentirais pas à la hauteur. Je commencerais par convoquer des personnes qui savent de quoi elles parlent. J'essaierais d'écouter où sont les vrais besoins. On a beaucoup été dans l'Etat Providence mais cela ne sert pas à grand-chose dans nos histoires. Car tout ce qui a été fait dans le monde du polyhandicap, cela a été beaucoup initié par les parents. Le Groupe Polyhandicap France n'est pas tombé d'un ministère, c'est d'un parent ! Je trouve que l'on n'écoute jamais les bons interlocuteurs que sont les professionnels, qui savent de quoi ils parlent, et les parents. Au lieu d'avoir un grand ministère sur le handicap en général, le vœu pieu serait : s'il vous plait, mettez un « petit truc » juste pour les polyhandicapés car quand on veut l'avoir, on peut l'avoir. On a cela à l'AP-HP, à Paris, dans les hôpitaux pour enfants, il y a des personnes qui savent, en général, ce qu'est un enfant polyhandicapé. Devenez adulte et partez dans un plus petit hôpital, c'est la catastrophe. Dans toutes les structures, il faudrait des personnes qui savent de quoi elles parlent. Je suis épuisée, fatiguée, d'entendre



l'éthique « d'en haut », des discours fabuleux, suivis d'effets zéro et de solutions nulles. Prenez donc l'avis de gens qui savent de quoi ils parlent.

*Catherine Jeannin* : je vous rejoins beaucoup sur l'idée qu'il faudrait que les décideurs viennent voir ce qui se passe sur le terrain, écoutent les parents et les professionnels de terrain, cela me paraît important ; et qu'il y ait un véritable inventaire pragmatique, concret, de ce qui existe. Quels sont vraiment les moyens qui sont mis à disposition et comment on peut, si nécessaire, les améliorer, au lieu de rajouter une couche à une autre couche et d'arrêter le mille feuilles de propositions ; les choses innovantes, elles existent, elles sont sur le terrain, il y a des personnes qui les font vivre. Et puis, essayer que pour avoir de choses relativement simples, il ne faille pas des tonnes de paperasse et passer son temps à demander des choses et être plutôt dans l'action auprès des enfants.

Par ailleurs, concernant la formation, je crois beaucoup au compagnonnage, les choses ne s'apprennent pas que dans la théorie mais en faisant ensemble, en étant ensemble. Dans le médico-social, il faudrait développer cela car beaucoup de professionnels font des stages courts, il y a peut-être des choses qu'il faudrait développer sur le plan de la formation car entre un professionnel qui travaille auprès de jeunes enfants dans un CAMSP, dans une MAS ou dans un centre de rééducation, cela n'a rien à voir. Concernant les CAMSP, on n'a pas eu le temps de parler de la notion d'action médicale d'éducation précoce et de guidance, c'est vraiment un travail très particulier qui ne s'improvise pas, qui est dans la théorie de tous les professionnels maintenant mais, dans la pratique, cela demande du temps, de l'expérience. Dernière chose et cela a été dit, il faudrait changer le regard de la société en général et effectivement que les discours qu'on a là soit porté ailleurs. Quand on va dans les écoles et les crèches et qu'on entend encore « mais pourquoi voulez-vous que cet enfant aille à la crèche, est-ce qu'il a vraiment sa place à l'école ? », on ne devrait plus entendre cela car pourquoi cet enfant a sa place à la crèche ? Car, comme tous les enfants, ses parents travaillent et qu'il faut trouver un mode de garde. Comment on va s'adapter à cet enfant différent et comment répondre à ses besoins ? Eh bien, il y a des équipes qui vont aider à cela, mais le changement de regard est très important.

*Pascale Gilbert* : concernant la paperasse, on l'a supprimée, tout est numérisé ; malgré tout, on perd encore des dossiers, je dois l'avouer très humblement. Mon rêve, ce serait qu'on s'offre, sur les territoires, des boîtes de légos car la bonne place qui serait parfaite pour répondre aux besoins, cela n'existe pas. Le témoignage qu'on a de cela, c'est quand on examine les situations individuelles critiques puisqu'on a une commission des situations individuelles critiques qui s'est mise en place dans notre département, basée à la MDPH, comme prévu par le rapport Piveteau, qui fait suite à des initiatives de terrain. Ma question c'est comment est-ce qu'on a les moyens de faire des propositions adaptées pour des enfants pour lesquels une institution nous dit « il est trop jeune, il est trop comme ceci, il n'est pas comme cela, il est trop intelligent on a des déficients intellectuels, on ne peut pas l'accepter, il est trop agité, on ne peut pas le prendre... ». En dernier lieu, ceux qui le prennent en charge, il faut le dire, c'est l'école avec une AVS qui effectivement n'est pas toujours extrêmement formée, qui fait de son mieux et parfois qui fait très bien, au point qu'on se rend compte qu'on va continuer à faire comme cela parce que cela marche. Il n'y a pas une case où il faudrait multiplier le nombre de places et de cases pour répondre à tous les besoins mais il y a des besoins et il faut qu'on ait toutes les briques de légos pour pouvoir construire, autour de la personne le plus en proximité possible, la réponse aux besoins. Aujourd'hui, la

structuration du dispositif, sans parler des obstacles tarifaires, budgétaires, réglementaires, du droit commun et du médico-social, ont aussi plusieurs manières de réaliser une réponse correcte aux besoins, simplement il faut s'y mettre à plusieurs parfois. Il faut arriver à travailler à plusieurs.

*Cédric Gicquel* : si j'étais Président de la France, je crois au symbole car c'est toujours beau, peut-être une mesure : un ministre à plein temps pour les personnes handicapées qui ne changerait pas en fonction des remaniements ministériels ou des ambitions personnelles sur cinq ans. Qu'on ait un vrai ministre qui s'occupe spécialement du handicap et qui soit vraiment à l'affût de ce monde si complexe et si riche. Ce serait un beau symbole. Tout se décide en haut mais tout se vit en bas et une des problématiques qu'on a en France, c'est qu'on tape toujours sur le haut ce qui nous empêche de nous interroger sur nous-mêmes. Peut-être que ce qui nous manque, c'est de retrouver un peu de bon sens. Il y a un manque de moyens, on est tous parfois fatigués et énervés mais parfois je pense qu'on perd aussi un peu de bon sens, un peu d'envie, de militantisme. Je n'aime pas ce mot là mais c'est le seul que je trouve actuellement. On est toujours très formaté, professionnels, parents, soignants, le dialogue ne se fait pas ou pas forcément très bien ou chacun ayant son vocabulaire et n'essayant pas de se mettre à la place de l'autre ; cela vaut aussi pour les parents car les parents ne sont pas toujours faciles à « se les coltiner », moi-même, j'ai parfois du mal à me supporter. Du bon sens, un peu plus d'engagement, il est vrai qu'on est un peu formaté avec les horaires, les procédures, les process, c'est très bien mais il manque peut-être un peu d'âme à tout cela. Enfin, je pense que juste avant un accompagnement des réponses spécialisées pour ceux qui sont les plus en difficulté, il y a des enfants et des adultes qui sont polyhandicapés mais ce sont aussi des enfants et des adultes vivant dans des situations sociales très complexes et c'est souvent pas ou peu pris en compte et c'est dramatique. Il y a le social, le médico-social et cela ne se parle pas trop. Enfin, rappeler que l'enfant vit dans une famille et, dans cette famille, il y a un couple, il y a des frères et des sœurs, que l'enfant vit dans un contexte et un environnement. La MDPH de Paris a accepté de faire une prise en charge exceptionnelle pour notre deuxième enfant qui avait des petites difficultés et je trouve que c'est important qu'on puisse aussi prendre en charge la fratrie.



# Les passages et les ruptures dans le parcours de vie de la personne polyhandicapée

*Florence MESPLEDE, psychologue et Thierry BERTRAND, kinésithérapeute  
Groupe Polyhandicap Bretagne*

## Florence Mesplede :

Passage, rupture, vie, polyhandicap.

Quatre mots, quatre signifiants, autour desquels nous avons mis en récit quelques-unes de nos expériences professionnelles, les bonnes comme les mauvaises.

C'était en 2013, quand, à l'initiative du groupe polyhandicap Bretagne, un groupe de travail s'est constitué sur le thème des passages.

Quatre journées de réflexion ont réuni une douzaine de professionnels, AMP, moniteur éducateur, éducatrices... travaillant tous en Ille et Vilaine auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés. Une occasion pour nous de se rencontrer, prendre le temps de penser l'accompagnement, ce temps précieux où le quotidien est mis en pause pour interroger les pratiques, mettre en commun les expériences. Chacune des journées de travail s'est clôt par une visite de l'institution où le groupe s'était réuni. De cette façon, nous avons aussi pu mettre des images sur les différents lieux d'accueil des personnes polyhandicapés (enfants et adultes) du département. Et avoir ces images en tête peut être bien utile quand on a à accompagner les personnes et leurs familles dans les démarches d'orientations, ce qui n'est pas sans lien avec le thème des passages...

Avec Thierry Bertrand, nous avons animé les échanges, rédigé un écrit diffusé sur le blog du Groupe Polyhandicap Bretagne. Comme animateur, notre rôle n'a pas été d'amener du contenu mais de faire circuler la parole et de laisser les participants, nous y compris, s'exprimer librement sur leurs expériences professionnelles.

Ainsi, la première journée a été l'occasion de déplier le thème en échangeant à partir de nos représentations. Quels passages les personnes polyhandicapées accueillies en institution ont-elles à vivre ?

Passage que nous avons entendu au sens d'une action, d'un mouvement, d'un franchissement entre deux lieux, deux milieux, deux états.

Passage que nous espérons toujours sans rupture, car la rupture fait que quelque chose se rompt, sous l'effet d'un

Passage que nous avons pensé autant nécessaire qu'inévitable pour les personnes polyhandicapées comme pour tout un chacun.

Passage enfin, à accompagner, car le polyhandicap rend complexe l'accès à la représentation de l'espace et du temps, à l'expression et à la relation sociale.

Dans nos échanges, ce qui est venu en premier furent les scissions de la journée, petits et multiples passages du quotidien, l'alternance entre la semaine et les weekends, comme les battements d'une porte qui s'ouvre, se referme, les séjours de vacances, fenêtres ouvertes sur le dehors... pour qu'ensuite une large place soit faite aux passages à l'échelle de toute une vie, ceux qui se spécifient d'un non-retour au lieu de départ et nous avons choisi d'approfondir la réflexion sur le changement d'institutions, du secteur enfant au secteur adulte.

En effet, professionnels dans les deux types de structures, nous sommes amenés à accompagner ce passage-là, qu'il nous faille penser la séparation ou l'accueil des personnes. La question qui se pose à nous est alors : comment faire passage à ce moment-là et non pas rupture ? C'est autour de cette question que s'est ensuite engagée la discussion à partir de situations concrètes que nous rencontrons dans notre travail. De nos échanges ont émergé des constats, des souhaits, des questions.

Pour en dire quelque chose aujourd'hui, nous avons choisi de dérouler le fil du temps qui fait que le passage d'une institution pour enfants à une institution pour adultes peut se penser en trois moments :

« l'avant » pour construire des repères d'espace et de temps, pour penser à, pour se préparer au passage,  
« le temps du passage » pour vivre le départ et l'accueil,  
et « l'après » pour reprendre ses marques, ses repères.

L'enjeu, pour ne pas basculer du côté de la rupture, est de pouvoir lier le nouveau à l'ancien, l'après à l'avant.

**L'avant** donc ou comment préparer, aider **l'enfant, l'adolescent** polyhandicapé à vivre au mieux les changements, les expériences de séparation et d'accueil, à s'en faire quand c'est possible une représentation? Travail au long cours s'il en est, qui commence dès l'admission.

**Le premier accueil est important** car c'est le moment où l'on fait connaissance avec l'enfant et sa famille, un moment où chacun peut se sentir fragile de ne pas connaître l'autre, un moment où la confiance peut se nouer ou pas. Prendre le temps de l'admission, prendre le soin de ce premier accueil, des premiers entretiens semble essentiel. N'entend-t-on pas dire parfois que l'on sépare comme on s'est rencontré ?

Ensuite, un des enjeux de l'accompagnement est de construire avec et pour l'enfant polyhandicapé des repères d'espace et de temps. Bien souvent la journée est scandée par des rituels (de départ et d'accueil par exemple) et des routines (le temps des changes, de l'hydratation, du repas). Garde-fous peut être à trop de morcellement, de ruptures tant les enfants polyhandicapés ont parfois de nombreuses prises en charge en une seule journée. Mais si les routines sont importantes, elles ne doivent pas non plus rimer avec habitudes immuables, la nouveauté pouvant être amenée sous la forme de petits changements occasionnels : prendre le repas dans un autre lieu, avec d'autres enfants par exemple.

A l'échelle de la semaine, le weekend est aussi un repère important. Pour les enfants en internat, un travail est souvent à faire pour gérer l'attente. Afin de matérialiser ce passage, certaines équipes utilisent des messages enregistrés à échanger avec la

famille : pour les professionnels « ce n'est pas tout à fait comme écrire dans un cahier », « c'est éphémère », « on se raconte un weekend », « on peut utiliser le « je » car c'est la personne qui appuie sur le bouton ».

**Les séjours de vacances, les transferts, les séjours temporaires** viennent introduire une plus grande nouveauté, de l'exceptionnel parfois, tant ils peuvent être complexes à organiser.

Les jeunes restent longtemps dans la même institution, dans les mêmes locaux. Ils sortent peu car cela nécessite un taux d'encadrement important, des lieux, des activités adaptées.

Une éducatrice témoigne : « A l'IEM, on essaie d'organiser des séjours une fois par an. Les professionnels sont très demandeurs. On fait de la luge, on prépare à manger avec jeunes. On voit les enfants autrement. Certains se révèlent très autonomes. Un enfant se met à parler... ».

Que penser aussi de la situation de cette jeune adolescente qui, lors de son premier séjour dans une structure d'accueil temporaire, ne mange presque pas ? L'équipe a persévéré, après ça a été mieux. Maintenant elle est accueillie en MAS. Pour elle, malgré l'inquiétude des débuts, ces expériences de séjours temporaires ont été très positives, elles ont permis de préparer le passage chez les adultes.

A propos de ces séjours, nous évoquons leur préparation et puis surtout, la trace qui matérialise le souvenir. Albums photos, cahiers de vie, vidéos...« se rappeler, mais aussi pour partager ces moments avec les autres, c'est très important ». Un professionnel se souvient d'un jeune garçon accueilli de façon temporaire à l'IME. « Il est arrivé entre deux gendarmes, il ne savait pas manger avec des couverts ». Après 8 mois, sa maman l'a repris chez elle. L'équipe a fait un album photos pour ce jeune, pour qu'il puisse garder une trace de ce passage, pour que ce passage s'inscrive dans l'histoire de sa vie.

**Les moments festifs** sont encore une occasion de sortir de la routine et de marquer le temps qui passe : kermesses, fêtes de Noël, fêtes des anniversaires, sorties de fin d'année. Une équipe fait le choix de fêter les 18 ans avec tous les jeunes de l'institution tandis que les 20 ans sont fêtés avec les parents, les frères et sœurs. Ce sont deux événements particuliers qui marquent l'avènement à l'âge adulte.

**Certaines institutions pour enfants et adolescents organisent leur accueil en groupe d'âge (4-8, 9-13, etc)**. Cela permet d'organiser des passages à l'interne, de faire évoluer l'accompagnement avec l'âge de l'enfant (prise en compte différente de l'intimité, changement dans la décoration de l'espace, dans les propositions de sorties, d'activités), et de travailler ces questions avec la famille. A l'institut Cornouaille, quand le jeune intègre le groupe des plus âgés nommé « les Sol'Majeurs », parents et professionnels (éducatifs, psychologue, assistant sociale) se mettent à parler plus concrètement de l'orientation en secteur adulte. Quels sont les projets de la famille, les besoins d'accompagnement pour les démarches, la recherche d'institution ? Des angoisses liées à la séparation peuvent venir se réactualiser à ce moment-là, pour le jeune adulte, sa famille et parfois aussi pour les professionnels. C'est alors important de prendre le temps d'en parler. Le temps qu'une place soit trouvée, plusieurs années s'écoulent parfois, mais ça ne veut pas dire que l'on sera prêt au moment du départ...

**Quand les institutions pour enfants et adolescents offrent des possibilités d'accueil en internat**, la question de la séparation peut se travailler bien avant la majorité du jeune, dès tout petit parfois. Une nuit à l'internat par semaine, un weekend

ou deux par an, chacun, enfant et parents trouvent progressivement ses marques dans l'absence, s'autorisant à prendre du plaisir à être les uns sans les autres. Et pour certains qui étaient en difficulté au départ, il devient difficile de se passer de ces moments de vie séparés. Penser l'hébergement complet à l'âge adulte est alors naturel, en continuité avec ce qui a été vécu et reste à vivre.

Ainsi, avant le grand changement que signe le passage de l'institution pour enfants à l'institution pour adultes, beaucoup de travail est déjà à faire, un cheminement pour le jeune, ses parents, les professionnels, un fil à suivre que mon collègue va continuer à dérouler pour ce qui concerne « le temps du passage » et « l'après ».

### **Thierry Bertrand : Quelle est la place du jeune adulte dans ce processus ? Comment le laisser prendre sa place ?**

Ce travail est complexe et long avec des personnes dont le mode de communication est inhabituel mais nous avons fait le constat que communiquer, c'est-à-dire parler et écouter permet de faciliter tout changement dans la vie de cette personne. Cependant le discours doit prendre appui sur des expériences concrètes que sont les **visites d'établissement** et les **séjours d'évaluation**. Ces visites peuvent se faire sous forme de temps partagé autour d'une activité, de rencontres brèves dans le temps et répétées afin de créer un lien et d'observer le comportement de chacun. Les établissements proposent, en accord avec les différents acteurs (la personne et sa famille), des séjours de quelques jours en hébergement. Ces séjours font l'objet d'une évaluation et peuvent être reconduits pour que chacun se familiarise à l'autre. Lors de ces visites, des informations sont transmises qui témoignent des capacités de la personne, de ses pôles d'intérêt et aussi de ses difficultés.

#### **Ces transmissions doivent faire l'objet d'une réflexion**

Nous ne devons pas figer la personne dans l'image que nous en avons à ce moment de sa vie. Dans un nouvel environnement, une personne peut se montrer différente !

La transmission d'écrits, certes indispensable, ne remplace pas les rencontres et la communication directe entre les différentes personnes (professionnels, famille) qui accompagnent le jeune adulte. Tout le monde est ainsi un peu plus rassuré.

Cependant, dans la réalité, ces rencontres sont difficiles à organiser par manque de temps et de moyens. La proximité facilite ces rencontres et permet, parfois, un travail commun en amont d'une orientation. La réorientation étant plus facile lorsqu'elle peut se faire entre établissements gérés par une même association. Les familles ont confiance. Les interlocuteurs sont connus.

Nous avons évoqué le **cas de l'ouverture d'un établissement** et dans ce contexte, tout est à construire ensemble, professionnels, familles et personnes polyhandicapées...un espace et un temps à occuper. Pour l'avoir vécu personnellement, j'y ai fait de belles rencontres et surtout j'ai été surpris de la façon dont des jeunes adultes que je connaissais depuis plusieurs années se sont emparés de cette « liberté » pour montrer de quoi ils étaient capables et ce qu'ils avaient « envie » de faire...

Cela nous amène au temps de l'**APRES**.

**Après le départ qui est parfois l'occasion d'une fête permettant de dire au revoir aux « amis » qui ont partagé des années de vie et que, peut-être, on ne reverra plus.**

Ce moment tant attendu et redouté arrive. Les parents qui se sont familiarisés avec des professionnels et ont accordé leur confiance, doivent eux aussi se séparer. Il faudra du temps pour accorder de la confiance à une nouvelle équipe, pour accepter de ne pas avoir toujours de réponse aux questions.

Au bout du compte, c'est l'évolution de leur enfant qui saura les rassurer ou au contraire créer une telle angoisse que parfois cette orientation est mal vécue (allant jusqu'au retour à domicile).

La place des parents va évoluer. Certaines familles, épuisées, s'éloignent alors que pour d'autres, le besoin de savoir, qui témoigne de leur inquiétude, peut aller jusqu'à des attitudes intrusives (visites incessantes, inopinées, coup de téléphone). Il est difficile pour les équipes de maintenir une position cohérente et tranquillisante.

Et surtout, l'accompagnement différent, associé à des représentations négatives, génère de nombreuses interrogations. Le terme de « vide » revient fréquemment dans le discours des familles.

« Que fait mon fils ? Est-il seul ? Sans surveillance ? »

Alors qu'en établissement pour enfant (adolescent), les personnes polyhandicapées ont peu de temps à elles, les actions éducatives et rééducatives s'enchaînent.

Tout d'un coup, des « blancs » apparaissent dans les emplois du temps.

Cette notion de « vide » cache une réalité autre : moins d'actions mais plus de temps pour l'observation, la relation et la prise d'initiative.

Nous pouvons constater que le rythme de vie est plus respectueux du besoin de chacun. Le plus souvent, l'accueil en hébergement, soulage les personnes polyhandicapées de la fatigue des trajets. La chambre ou le studio du résident est sur place et cela permet aussi d'avoir un espace personnel, pour se reposer et se soustraire de la collectivité.

Ces changements sont positifs pour les personnes polyhandicapées, souvent très fatigables.

Les personnes polyhandicapées ont des capacités d'adaptation, de créativité qui nous étonnent. De ce passage, les personnes polyhandicapées se sortent souvent bien.

## Une réalité difficile à vivre aussi pour les professionnels

Le manque de places dans les établissements pour adultes rend le passage complexe. Bien souvent, il faut attendre, sans savoir combien de temps.

« Au FAM, nous proposons des séjours d'évaluation pour se rendre compte si la personne serait bien dans la structure mais il n'y a pas de places... ».

Quand tout le monde est prêt, comment associer le jeune et sa famille à cette attente ?

Après une longue attente, le passage est très rapide.

Des situations « limites » sont évoquées comme le cas d'une personne qui a de bonnes capacités et qui arrive en Maison d'Accueil Spécialisée, en urgence dans le cadre d'un accueil social et du fait du manque de place dans une structure mieux adaptée. Comment peut-elle vivre cette situation ?

Nous avons au cours de ces journées évoqué des situations particulières et parfois difficiles. Nous avons évoqué l'idée de la mort et du deuil.

Pour quelle raison ?

Si une place est disponible, c'est bien souvent parce qu'une adulte est parti.....Celui qui arrive va occuper une place laissée par celui qui est parti, qui laisse une trace de son passage dans les têtes des professionnels. Ces professionnels vont devoir aider l'arrivant à trouver « sa » place à la place de celui que l'on ne veut pas oublier.

Pour cela, les professionnels ont aussi besoin de temps or il y a une liste d'attente, des familles en demande....

Lors de nos rencontres, certains professionnels ont exprimés ressentir une forme de « brutalité » dans ce qu'ils considèrent comme une arrivée trop rapide tant le souvenir est fort et tenace.

L'importance de la force de la relation qui existe entre les professionnels et les personnes polyhandicapées peut nous empêcher de faire de la place...

## CONCLUSION

Nous avons tenté de balayer les différentes difficultés soulevées par le passage d'une institution à une autre. Nous constatons que toutes les équipes tentent de mettre en place avec plus ou moins de facilité des solutions pour accompagner au mieux les personnes polyhandicapées et leurs familles. Ce que l'on ne maîtrise pas, c'est le temps et le moment du passage. Cela génère beaucoup de frustration.

Une question est apparue qui concerne la nécessité de continuer à proposer des passages aux personnes adultes sous la forme de changements de groupe, de séjours de vacances. Nous constatons que les passages scandent le temps et évitent une « chronicisation qui pourrait être « mortifère » alors que nous devons porter un « projet de vie ».

L'ensemble de ce travail est sur : <http://www.groupe-polyhandicap-bretagne.fr>



# Transmettre et savoir recueillir les transmissions : Pourquoi ? À qui ? Quand ? Et comment ?

*Elisabeth MELLET, Association Les Amis de Laurence*

Transmettre : **Un des mots clef de l'accompagnement des enfants polyhandicapés depuis leur première expérience en institution jusqu'à l'âge adulte.**

Ce n'est pas au moment où l'enfant s'envole pour rejoindre une MAS qu'il faut découvrir l'intérêt de la transmission.

Transmettre (aux autres professionnels, aux familles, aux équipes, aux établissements), doit être **une véritable culture d'institution**, de l'ordre du « réflexe institutionnel »).

**Transmettre donc, mais aussi savoir recueillir et prendre en compte les informations (des familles des autres professionnels, des autres institutions...)**

**C'est toujours une histoire d'écoute, de confiance et de respect mutuel**

Au risque d'enfoncer des portes ouvertes, je revisiterai donc quelques principes qui doivent toujours nous guider, et puis je détaillerai deux outils que nous avons essayé de mettre en place à l'IMP des amis de Laurence ;

**Dans le cadre de l'institution parce que c'est la base du travail pluridisciplinaire** : partager ses connaissances, ses observations, ses savoirs faire, prendre appui les uns sur les autres pour que l'enfant soit accompagné dans la prise en compte de ses compétences, de ses désirs, de ses difficultés

Alors commençons par ce quotidien de la vie de l'enfant en externat

Dans le cadre de l'équipe éducative, la transmission doit être permanente Une évidence et pourtant !...

On entend parfois comme réponse à une question : « je ne sais pas, je ne suis pas référent » oui, Mais le jour où les référents sont absents ?

Et puis chacun compte sur l'autre, oublie,... (oublie peut être aussi de partager un savoir-faire).

**Entre l'équipe éducative et les paramédicaux** : quels échanges, quel partage pour **donner du sens au travail effectué pour les éducateurs prendre le temps d'aller partager une séance de kiné ou de psychomotricité ...**

**Pour les paramédicaux prendre le temps d'observer l'enfant au tapis dans le lieu de vie, en activité, en balnéo...**

Car quel sens si par exemple l'enfant apprend à tenir assis seul en kiné et que tt le reste du temps il reste assis attaché dans son corset siège.

Travailler ensemble, expliquer, montrer : **Comment aider l'enfant à s'asseoir ou à marcher, chercher ensemble l'installation dans une activité Réfléchir tous ensemble au nouveau corset siège mais aussi partager les façons de communiquer, utiliser les mêmes gestes , apprendre à décrypter le langage ...**

**L'équipe pluridisciplinaire en externat, c'est bien sûr aussi la famille la nounou, et tous ceux qui accompagnent l'enfant à un moment ou un autre (grands parents, taxis...) car la vie de l'enfant ne s'arrête pas à 16 h30 aux portes de l'IMP).**

**La transmission d'un projet** s'inscrit sur le long terme.

**Les réunions de post synthèses sont là pour transmettre la vie d'un côté et de l'autre** (le quotidien de la vie, repas, toilettes... les relations avec les autres, le comportement à l'IMP ou à la maison, les activités, la motricité, la communication)

**Accueillir la famille, c'est savoir recueillir toute cette finesse dans la connaissance de son enfant, et de notre côté partager nos recherches nos découvertes, notre façon de faire.**

**Au-delà de ce temps de parole institutionnel, transmettre aux familles et accueillir leurs savoirs cela signifie prendre le temps de la rencontre, accepter leur présence , leur regard, les inviter à partager un repas, une séance d'orthophonie ou de kiné, inviter aussi les professionnels de l'aide à domicile ; prendre le temps d'expliquer, de montrer , de faire ensemble : comment aider l'enfant spastique à se décontracter, à s'habiller, comment l'aider à se mettre debout ou à exprimer un choix. Impliquer les parents dans le projet d'un nouveau corset siège...**

**Organiser pour les familles des temps de formation** à l'ergonomie.

**Mettre en place des temps de formation parents professionnels pour « parler Makaton » et avoir un même langage** (on invite bien sûr les grands parents, les frères et sœur, les nounous).

**Et puis aussi permettre à l'enfant de transmettre sa journée.**

Le passage de l'institution à la maison est quotidien.

Bien sûr, il y a l'irremplaçable cahier de liaison (encore faut-il savoir ce qu'on y met...) mais comment faire participer l'enfant ? **Chaque jour, à l'IMP un certain nombre d'enfants rapportent à la maison la réglette d'emploi du temps**

**qui a été faite avec eux le matin ; occasion pour la famille de pouvoir relire et commenter la journée avec l'enfant, occasion pour l'enfant d'être pris en compte, reconnu comme acteur et interlocuteur (film).**

Dans le cadre toujours institutionnel du **passage d'un groupe à un autre** (à l'IMP les groupes de vie correspondent à des groupes d'âge et l'enfant qui grandit sera un jour accueilli sur un nouveau groupe). Les nouveaux référents doivent pouvoir s'appuyer sur les observations du groupe précédent parce que l'enfant n'arrive pas sans passé parce qu'il faut du temps pour mieux se connaître, pour se découvrir pour commencer à comprendre.

**Transmettre pour que l'enfant puisse prendre appui sur le socle de ses apprentissages et les enrichisse pour que tout ne soit pas à recommencer à redécouvrir.**

(ex de la synthèse ou l'éducateur ou bien le kiné annonce tout content que ça y est l'enfant peut aider à passer assis ou bien dit quelques syllabes repérables... et si on relit la synthèse de l'année précédente voire deux ans avant on relit la même chose) alors, manque d'infos, manque d'attention, manque de transmission (peut être que l'enfant n'a pas pu montrer tout de suite pour x raisons mais peut être qu'en allant à la pêche on pouvait utiliser d'emblée ces capacités et s'appuyer dessus pour aller plus loin (voir grilles d'observation).

**Faire confiance à l'équipe qui accueille, être convaincu que le changement est une chance pour l'enfant (chance d'un nouveau regard, chance de pouvoir se montrer autre).**

**Transmettre d'une institution à une autre** lors d'un séjour temporaire, d'une hospitalisation, ou d'un passage en MAS...

Que là aussi, la nouvelle équipe puisse s'appuyer sur la connaissance l'expérience de ceux qui ont accompagné l'enfant devenu adulte.

Savoir anticiper et ne pas laisser filer le temps.

Anticiper pour trouver la bonne solution quand il s'agit de changer de structure (fin d'un établissement pour enfant ou réorientation...)

Anticiper parce que les départs nous prennent toujours de court même lorsqu'ils sont prévus de longue date (est-ce la difficulté des séparations, la course après le temps du quotidien, le sentiment qu'il faut attendre puisque chacun évolue...) et ensuite après un passage, ne pas laisser filer le temps, lorsqu'on commence à se connaître, inviter ceux d'avant ou aller voir ceux d'après car le travail du passage n'est pas terminé et l'expérience des uns peut répondre au questionnement des autres.

Transmettre d'une institution à l'autre.

**Se donner les moyens pour que l'enfant ou le jeune adulte n'arrive pas « tout nu ».**

**Il a mis en place une communication, il a acquis des savoir-faire , il a montré des difficultés, des angoisses, des activités qu'il aime ou n'aime pas, il a un passé médical, des installations ont été réfléchies, adaptées, les repas , les toilettes... ; la vie est faite de tous ces instants de toutes ces attentions.**

Alors il faut

Dans l'ordre : déjà se parler bien sûr : rencontrer l'équipe (ce qui est le cas quand on laisse partir un jeune vers une MAS mais plus rarement le cas quand on accueille un enfant).

Ensuite **laisser des traces** : c'est important car on sait comme les infos se perdent vite (désir de ne pas se laisser enfermer dans un passé et volonté de découvrir, ce qui est aussi une bonne chose, turn-over des équipes, oubli de ce qui a été transmis...).

Alors la mise en place d'outil de transmission est essentielle : Les écrits, bilans... que chacun pourra aller chercher mais aussi des outils plus faciles, à côté desquels on ne peut pas passer sauf à faire preuve de mauvaise volonté.

**Les cahiers de transmission faits de photos et d'explications : ils ont l'avantage de laisser une trace visuelle et de marquer les esprits**

Le film des infos essentielles (pas le même pour tous peut être une façon de communiquer, une manière d'aider à la marche ou au repas...)

**Transmettre et savoir prendre en compte les éléments transmis, ce n'est pas enfermer l'enfant dans un passé, le figer dans ce qu'il était, c'est juste avoir un tremplin pour accompagner ce jeune, et avoir des pistes pour mieux se comprendre, pour rassurer, pour que l'enfant ou l'ado ne se sente pas d'un coup catapulté dans un univers qu'il ne comprend pas, dans lequel il ne retrouve plus rien de ses repères... Mais bien sûr cette transmission laisse la porte ouverte à la découverte, à la surprise, à d'autres façons de faire, d'autres propositions... Car l'un des enjeux d'un passage quel qu'il soit c'est justement de laisser à l'enfant la possibilité de se montrer autre sous de nouveaux regards.**

# Accompagnement de l'accueil de l'adulte en MAS

*Brigitte LE CORNEC, Chef de Service Educatif, MAS La Clé des Champs, CESAP*

*Christian BALTAUSS, parent*

L'intervention que nous vous proposons aujourd'hui consiste à mettre en avant un résumé des échanges que professionnels et familles ont souvent au moment du passage d'un établissement pour enfants à un établissement pour adultes.

## Etablissement

Je vous présente Mr Christian Baltauss, parent d'un enfant qui est accueilli en externat à la MAS de « la clé des Champs ».

## Parent

Et moi je vous présente Mme Brigitte Le Cornec, Chef du service éducatif de cet établissement.

## Etablissement

Bonjour monsieur.

## Parent

Bonjour madame, j'ai pris contact avec vous car nous devons trouver un établissement pour adultes pour notre enfant, qui est encore en Institut Médico Educatif.

La MDPH nous a envoyé une notification dans laquelle vous apparaissez, parmi d'autres structures. Ce n'est pas sans inquiétude que nous cherchons, d'autant que l'IME nous incite à trouver rapidement une solution et y met une certaine insistance. Nous sommes un peu perdus, que devons-nous faire et comment s'y prendre ?

## Etablissement

Bon alors.... Dans la plupart des cas, ... nous conseillons aux parents demandeurs de visiter le plus d'établissements possibles, en commençant bien sûr, par ceux situés au plus près de chez eux ... et d'y venir avec leur enfant. Ça permet d'avoir un premier aperçu de ce qu'est une MAS,... d'obtenir des réponses à vos questions ... et des explications sur les différences d'accompagnement entre MAS et IME.

Vous avez déjà visité ce type de structure ?

## Parent

Non, pas encore, mais nous nous doutons que ce sera sûrement long et compliqué, avec de nombreux obstacles, à commencer par le manque de place. Et puis, pour être tout à fait sincère, nous préférerions qu'il reste encore un peu là où il est, que le changement se fasse progressivement sur plusieurs mois.

## Responsable

Vous savez... nous avons bien conscience de la complexité que ça représente... et pour nous ... de ne pouvoir répondre à toutes les attentes. Le manque de place est un problème récurrent (à toutes les Maisons d'Accueil Spécialisées) et les listes d'attentes sont conséquentes.

La raison est toute simple,... c'est qu'une fois accueillis, et bien les résidents sont chez eux, ... la plupart du temps pour le reste de leur vie.

Et nous espérons d'ailleurs qu'il en sera toujours ainsi ! C'est d'ailleurs pourquoi vous constaterez une grande diversité d'âges chez nos résidents.

## Parent

C'est un choc pour nous de constater que notre enfant devra partager son nouveau lieu de vie avec des résidents qui peuvent avoir notre âge, à nous parents, voire plus âgés. Ce sera une révolution dans la vie sociale de notre enfant, comme pour beaucoup d'entre nous a pu l'être, le passage de la communale au collège (*par exemple*), c'était assez perturbant, fini les copains de longues dates, de nouvelles têtes anonymes avec qui il va falloir tisser de nouveaux liens (*elle le coupe*)

## Etablissement

Allez... rassurez-vous ... dans tous les établissements, l'objectif prioritaire est avant tout, le confort des résidents.

Nous sommes des lieux de vie où chacun doit se sentir chez lui... en confiance... et en toute sécurité. Bien sûr, ça prend un peu de temps !

L'obstacle principal est la gestion du temps.

Celui de se faire à l'idée... de s'adapter au changement... de quitter un lieu - où votre enfant et vous-même - aviez de nombreux repères, ... pour un nouveau lieu inconnu auquel souvent collent des images et des a-priori négatifs. En effet, l'image des MAS a parfois mauvaise presse comme vous l'avez sûrement vu dans certains reportages (M6).

Le changement qui se profile vous confronte au fait que votre enfant est devenu un adulte. Le temps d'obtenir une place est très aléatoire, ... l'attente peut être insupportable, ... parfois les parents n'y croient même plus quand soudain ... un coup de téléphone leur demande de confirmer l'admission de leur enfant dans les plus brefs délais.

## Parent

Ah bah oui ça confirme ce que nous ont dit d'autres familles, qu'il fallait donner une réponse très rapide une fois la proposition faite. A ça se rajoutent la tutelle et toutes ses démarches administratives qui arrivent à peu près à la même période. D'autres parents m'ont dit : *... que les structures pour adultes ne peuvent pas proposer autant de stimulations que les structures pour enfants. ».*

## Etablissement

C'est vrai !... L'accompagnement est différent. L'objectif principal n'est plus forcément l'apprentissage mais le maintien des acquis et si possible leurs développements. L'idée est de proposer un lieu de vie où chaque jour ne ressemble pas, en tous points, à la veille et où l'équipe pluridisciplinaire s'attache à proposer des animations diverses, ludiques, artistiques qui stimulent les sens de chacun. La socialisation et le vivre ensemble font partie de nos préoccupations premières.

## Parent

Même si l'IME nous avait prévenus que l'avenir de notre enfant sera ailleurs, aujourd'hui nous nous sentons acculés. Comment pouvons-nous préparer l'entrée en MAS pour que notre enfant ne le vive pas trop violemment?

## Etablissement

C'est jamais évident mais sachez que certaines MAS ont une chambre libre à disposition pour des accueils temporaires – ce qui n'est pas le cas dans toutes les MAS. Et c'est bien dommage !

Mais vous savez..., il est toujours possible de passer une journée ou deux au sein de l'établissement,... histoire de se rendre compte de ce qu'est une MAS et de ce qui s'y fait. D'ailleurs, à « La Clé Des Champs », de courts séjours sont également envisageables... à condition qu'une chambre soit libérée suite au départ en week-end ou en vacances d'un des résidents de l'internat... et que ce dernier donne son accord.

Ces petits séjours peuvent permettre, à votre enfant et vous-même, une meilleure préparation au changement d'une éventuelle admission. Néanmoins, ils ne sont pas toujours réalisables... Il faut aussi savoir qu'ils ne sont pas forcément suivis d'une admission, ou pas systématiquement dans ce même établissement.

Parent : Vous pensez que ces petites incursions sont suffisantes ?

## Etablissement

Evidemment que non. Surtout... renseignez-vous !... Visitez le plus d'établissements possibles!... Vous pouvez également contacter l'Association Des Parents qui se fera un plaisir de répondre à certaines de vos interrogations.

Et puis... en termes de communication... à « La Clé des Champs », nous éditons une gazette trimestrielle à l'intention des résidents, des familles, des stagiaires ... C'est le lien permanent entre les familles et l'établissement.

C'est aussi ce qui nous permet de donner une idée de ce qui s'y fait et de ce qui s'y passe. D'ailleurs après chaque visite de notre structure, les familles repartent systématiquement avec un ou deux numéros.

## Parent

Si notre enfant est accueilli ici, est ce que nous pourrons le voir quand nous voudrons ?

## Etablissement

Bien sûr, ... tout à l'heure je vous ai conseillé de chercher près de chez vous si possible, c'est principalement pour maintenir ce lien avec votre enfant. Il vous sera évidemment plus facile de venir lui rendre visite ou de venir le chercher pour les week-ends ou les vacances si vous êtes à proximités.

## Parent

C'est vrai qu'il est préférable de ne pas trop s'éloigner car nous aussi nous prenons de l'âge. Et nous ne sommes pas à l'abri d'un problème de santé ou tout simplement de ne plus pouvoir nous déplacer.

Le passage en MAS nous renvoie aussi à une anticipation douloureuse ; « Qui s'occupera de notre enfant lorsque nous serons dans l'incapacité de le faire nous-mêmes » ? L'entrée en MAS entrainera un grand chamboulement pour notre enfant et pour nous même. Un changement de rythme surtout entre un accueil de jour à l'IME et l'internat en MAS. C'est aussi un changement d'organisation familiale, notamment lorsque la vie professionnelle d'un des parents a été mise entre parenthèses pour se consacrer à l'enfant.

## Etablissement

Eh bien, chaque MAS a une organisation qui lui est propre tant au niveau du projet qu'au niveau de la population accueillie. De plus en plus de Maison d'Accueil Spécialisée proposent un accueil de jour et un accueil en internat avec des aménagements possible entre l'un et l'autre... Mais évidemment, les places sont chères !



## Parent

Je vais être franc avec vous, je crains que l'entrée en MAS devienne la maison de retraite de notre enfant... qu'il ne se passe plus rien en dehors des actes de la vie quotidienne, qu'il ne soit plus stimulé,

## Etablissement

C'est malheureusement souvent l'image qui est véhiculée. Et pourtant croyez moi c'est bien loin de la réalité. Croyez-moi, chaque établissement a le souci de garantir un accompagnement de qualité... Ici ... par exemple, ... nous avons pris le parti de favoriser et de développer des liens étroits entre l'intérieur de la structure et l'extérieur. Nous invitons des conteurs, des musiciens qui viennent régulièrement et font participer les résidents, Il y a peu de temps même les animaux de la ferme sont venus jusqu'à nous.

Toute l'année la vie est rythmée par de nombreuses festivités (kermesse, fête de Noël, festival de musique...). C'est d'ailleurs l'occasion d'une étroite collaboration avec les familles.

A l'intérieur même de l'institution, différentes salles comme la salle de stimulation sensorielle, la piscine à balles ou encore la salle esthétique permettent des accompagnements plus individualisés. Les résidents profitent aussi régulièrement de sorties diverses. Mais nous sommes évidemment preneurs de nouvelles idées qui permettent de maintenir une bonne animation des lieux de vie. Nous favorisons aussi les échanges réguliers avec d'autres structures identiques à la nôtre.

## Parent

Il est vrai que le sensoriel est prépondérant chez nos enfants et mérite qu'on lui consacre une place importante ainsi qu'à tout ce qui favorise les rencontres.

## Etablissement

Pour exemple, dernièrement nous avons associés les résidents, les familles et le personnel à une réalisation collective. Il s'agissait d'une grande fresque, un triptyque polychrome où chacun y est allé de son coup de pinceau. Vous pouvez d'ailleurs le voir en exposition dans différentes festivités liées aux 50 ans du CESAP.

## Parent

Bon et bien commençons par la visite de l'établissement. Si j'ai d'autres questions pourrais-je vous les poser par la suite ?

Etablissement : Bien sûr, sans aucun problème et si vous avez encore quelques doutes je vous invite à regarder ensemble un clip vidéo qui vous en dira bien plus que tout ce que j'ai pu vous raconter jusque-là.

*Odile Pezard*, éducatrice et référente qualité dans un établissement qui comporte un IEM et une MAS : en tant que référente qualité, les parents m'ont dit que ce qui était important pour eux n'était pas tant de rencontrer la direction que de rencontrer les équipes lors d'un accueil, c'était pour eux essentiel de voir très concrètement dans quelle chambre il sera, avec qui il va manger.... Je pense que vous le faites ?

*Brigitte Le Cornec* : la rencontre avec les familles se fait quasiment au quotidien. Elles ont la possibilité de venir quand elles le souhaitent. On leur demande de prévenir pour être attendues et savoir qui vient dans l'établissement. A tout moment, elles peuvent aller rencontrer les résidents dans leur chambre et assister à toutes les manifestations. Les familles sont invitées à venir aux manifestations mais aussi à y participer

*Odile Pezard* : je parlais du temps de l'accueil au moment où les familles viennent visiter l'établissement

*Brigitte Le Cornec* : quand elles visitent l'établissement, elles rencontrent les équipes sur place, elles les saluent... Informellement, elles ont l'opportunité de les croiser et de poser des questions si elles le souhaitent mais ce n'est pas tout à fait à ce moment-là que les choses se font.

*Christian Baltauss* : en tant que parent, quand on rentre dans un centre pour le visiter, on essaie d'y trouver un air de famille, un confort, une certaine forme d'humanité ; cela passe par le lieu où l'enfant pourra vivre, on essaie de se rassurer par rapport à son environnement familial, quand le transfert se fera, s'il se fait, est-ce qu'il n'y aura pas trop de dépréciation pour lui. La première attitude des parents, c'est de retrouver ce confort. Après, le jour où l'on est convoqué, on discute avec la direction de tous les problèmes administratifs, des soins de l'enfant... mais la première visite, elle est toujours pour nous rassurer

*Françoise Ardebili*, directrice d'un établissement pour enfants : on essaie de travailler énormément ce passage vers une structure pour adultes. La grande difficulté pour moi, c'est d'arriver à ce que les familles puissent les visiter. Il y a beaucoup de demandes de visites, on nous dit que c'est la maison des résidents, qu'ils ne peuvent pas recevoir toutes les familles car il ne peut pas avoir une intrusion de personnes dans la structure et qu'ils ne peuvent pas recevoir toutes les familles, c'est donc un refus. Et même s'ils reçoivent une famille, c'est presque dans une salle séparée, les parents ne visitent pas du tout les lieux. Et je ne parle pas du cas d'une MAS mais de toutes les MAS dans ma région. Qu'est-ce que je pourrais dire qui les décident à faire visiter car c'est un grand frein pour les familles. Cela veut dire que la première rencontre avec l'établissement pour adultes, c'est quand il y a une place de libre et souvent, la famille est reçue mais elle ne va pas visiter l'établissement, certains oui mais très peu. Ce que vous montrez, c'est l'idéal, cela pose aussi des problèmes. Moi, en tant que directrice, c'est pareil, quand j'ai des familles qui veulent visiter mon établissement, j'essaie de programmer les rendez-vous après 16 h, quand les enfants sont partis, car un défilé de parents, c'est aussi gênant. Comment le vivez-vous ?

*Brigitte Le Cornec* : au vu des demandes, il n'y a pas de visites tous les jours, c'est une évidence. A partir du moment où les visites sont faites, c'est qu'il y a déjà eu un contact téléphonique, le dossier a été regardé de près pour savoir si cela pouvait correspondre ou pas à une éventuelle admission dans le futur. Il y a un certain nombre de paramètres avant de venir. Par contre, à partir du moment où les familles sont reçues, il y a cette volonté de voir là où l'enfant sera éventuellement accueilli, avec l'accord des résidants, on visite une chambre, le lieu où il va dormir, qui sera décoré à sa façon car tous les effets personnels sont possibles. C'est aussi un moyen de rassurer les familles de voir réellement et de rencontrer les équipes, de croiser d'autres résidants. Cela peut faire aussi un choc en rapport à tout ce qu'on a dit au cours de cette journée mais c'est aussi une réalité. Cela permet d'y mettre en mots dans un second temps quand on se retrouve dans un bureau où l'on peut discuter avec la famille. Quand ce sont des résidants sous tutelle de leurs parents, c'est important de laisser cette place aux visites mais pas tous les jours et pas avec de faux espoirs. A partir du moment où ils visitent, la place ne va pas forcément se libérer demain ; il y a peut-être une possibilité en externat, peut-être aussi de façon partagée : il est arrivé d'accueillir quelqu'un qui vient deux jours en externat et, petit à petit, cheminer ensemble pour que la famille accepte une éventuelle admission en internat. C'est du cas par cas. Pour les visites et c'est évident que ce n'est pas tous les jours. L'idéal serait également de développer un partenariat avec les IME qui permettrait aux résidants en IME de pouvoir venir sur des manifestations par petits groupes pour voir ce qu'est une structure pour adultes et ne pas débarquer du jour au lendemain dans une structure qui est complètement différente. Même si ce n'est pas le même lieu, c'est au moins un rythme, quelque chose qui est différent mais qui n'est pas si mal que ça, qui est coloré, qui est dynamique, avec des personnes qui sont motivées pour pouvoir accompagner les résidants.

*Françoise Ardebili* : merci d'ouvrir vos portes car c'est une chance et pour nous ce n'est pas possible, pour les résidants oui, mais pour les familles il y a des frustrations d'autant que les établissements refusent de faire visiter sachant qu'ils n'accueilleront peut-être pas dans les dix ans à venir. Les parents ont des choix à faire mais ils ne savent pas à quoi ressemble la structure et c'est très difficile

*Brigitte Le Cornec* : c'est difficile pour les familles de se projeter dans un univers où il n'y a que des représentations et pas d'images collées dessus même si ce n'est pas forcément dans cet établissement que la personne sera accueillie ; néanmoins cela démystifie tout le discours qui est véhiculé autour des MAS qui n'est pas toujours glorieux parfois sur la place publique. Du coup, cela met des images moins négatives, pas pour autant faciles mais moins négatives

*Thierry Bertrand* : nous aussi, on organise des visites après que l'orientation ait été décidée par la MDPH. Dans un premier temps, c'est purement administratif. Par contre, ce qu'on propose rapidement parce qu'on a la chance d'avoir des studios destinés à un mode d'accueil temporaire, c'est un accueil temporaire qui permet à la personne déjà de prendre mieux connaissance de l'environnement, à l'équipe de la connaître mais quand à aller plus loin, à savoir dans quel studio elle sera accueillie de manière définitive, c'est-à-dire être prédictif pour savoir qui va laisser sa place, on n'est pas dans cette logique-là du tout. On est très heureux d'accueillir des personnes mais cela signifie que quelqu'un est parti et ce n'est jamais simple. On peut multiplier les accueils temporaires et effectivement familiariser la personne à un nouvel environnement et à sa famille de prendre confiance mais cette situation peut durer plusieurs mois, voire plusieurs années. C'est un peu difficile de pouvoir répondre à toutes les démarches qui nous sont proposées.

*Gérard COURTOIS* : la communication, les transmissions, c'est toujours difficile. Comment faire pour que cela bouge ? Une des choses qui peut être faite, c'est venir aux colloques, au GPF, pour entendre les expériences des uns et des autres ; c'est dans la richesse de la rencontre de ces expériences qu'on trouve un certain nombre de solutions. Dans un des établissements des Tout-Petits, la question s'est posée il y a peu de temps pour un changement de chambre, changement d'unité. Ce n'est pas simple pour les résidants, la famille et les professionnels. Les cahiers de transmission, c'est bien, les rencontres, c'est bien, mais il faut aussi beaucoup de paroles tous les jours, toute la semaine. Je crois que c'est important. Il y a des directeurs, des chefs de service, des équipes, qui font cela, c'est l'affaire de tous de s'interroger sur qu'est-ce qu'on gagne à bouger, qu'est-ce qu'on gage à rester, qu'est-ce qu'on gagne à envisager des transferts, qu'est-ce qu'on vient de perdre... Quand une place se libère, c'est aussi qu'il y a eu un départ et c'est quelque chose qu'il faut vivre dans l'institution, il a fallu faire un deuil, rééquilibrer un groupe, une équipe. Il y a aussi le changement des équipes, du personnel, le turn-over, passer d'une unité à une autre. Ce sont des choses qui sont à réfléchir pour tout le monde, à égalité, autant pour les parents, les professionnels et les résidants. C'est tout à fait transversal dans tous nos établissements enfants et adultes. La réflexion vient bien dans la rencontre des expériences des uns et des autres et dans le partage de ces expériences comme celles que nous venons de vivre pour interroger et revisiter nos pratiques qui ne sont jamais infaillibles.

*La salle* : dans notre MAS située dans l'Aveyron, gérée par l'ADAPEI 12-82, lorsque nous accueillons des nouveaux résidants, il y a trois temps : le premier est une rencontre informelle, on se donne rendez-vous mais on ne se retrouve ni dans un bureau, ni devant un dossier, on se retrouve pour discuter avec le résidant et sa famille. Le résidant fait part, s'il peut, de ses besoins, les parents font part de leurs angoisses. Tout ceci est informel. Lors du deuxième temps, il y a la rencontre avec la constitution du dossier ; un troisième temps où on réunit les deux équipes, celles de l'IME ou de l'autre établissement et l'équipe de la MAS, avec un référent qui a été identifié, un lieu de vie où on a réfléchi en amont par rapport aux éléments qu'on a pu récupérer, où va aller le résidant, sur quel lieu de vie, on est très attentif pas uniquement aux besoins du résidant mais on prend en compte aussi les autres résidants, c'est-à-dire qu'on essaie de faire un mix entre tout le monde pour s'organiser sur le lieu de vie. Par contre, en amont, on travaille beaucoup aussi avec le SAMSAH, le SAVS et les IME en proposant soit des temps de partage sur des ateliers (piscine, peinture, musique...) ; on essaie de construire quelque chose en commun non pas que le résidant qui vient dans cet atelier va venir dans la MAS mais pour lui faire découvrir nos institutions et partager un temps d'activité mais aussi un temps de repas sur un lieu de vie. Quand il y a des réunions, des rencontres avec les familles, elles peuvent être invitées et il y a une découverte aussi de l'établissement.

*La salle* : je suis éducateur spécialisé dans un établissement pour enfants mais où il y a des jeunes qui ont entre 19 et 24 ans. Le côté informel est très intéressant. Ce qu'on a pu faire avec une MAS et un FAM, c'est d'organiser des visites avec plusieurs parents mais on a commencé d'abord entre professionnels, c'est-à-dire que nous sommes allés visiter la MAS et on a proposé à un éducateur et une assistante sociale de venir visiter notre établissement afin de se connaître. Ensuite, on a organisé une visite avec plusieurs parents ce qui a permis de dédramatiser les choses, de changer l'image que l'on peut avoir d'une MAS et faire émerger des questions que les parents n'osent pas nous poser mais qu'ils se posent entre eux. Le côté informel est très intéressant car c'était une journée où on fait la visite mais on a pris le temps d'un repas, cela ne se

faisait pas dans une échéance administrative, c'était plus un moment de partage ; cela a amené vraiment une dynamique et permis des choses qui auraient pu être plus compliquées sans doute.

*Lucile Georges-Janet* : vous recevez des adultes qui sont déjà plus ou moins jeunes, qui ont déjà un passé, une histoire, il y a un dossier. Est-ce qu'il vous est utile, est-ce que vous vous servez de ces informations, de savoir quel a été le parcours de cette personne rétrospectivement. Je crois qu'il n'y a aucune étude faite là-dessus sur le passé institutionnel des personnes qui entrent maintenant dans des structures pour adultes. D'autre part, est-ce que cela vous rend service pour pouvoir parler avec cette personne des informations que vous connaissez de sa vie antérieure ?

*Brigitte Le Cornec* : au niveau de l'IME, on a effectivement un dossier, cela nous aide sur un certain nombre de choses, sur certaines habitudes, on gagne du temps, on cible les besoins, on voit qu'il a été confronté à différentes choses, les activités qui lui ont été proposées. Malgré tout, je ne suis pas certaine que ce soit décisif. Le passage institutionnel, certains résidents n'en n'ont jamais eu, ils « posent leur candidature », cherchent une place. On a eu un adulte de 50 ans qui avait eu un très court parcours en institution puis était ensuite retourné à la maison parce que cela c'était très mal passé ; la maman vieillissante ne pouvait plus assumer et cherchait une solution en urgence. Il est venu passer un séjour en attendant une solution à long terme en externat, on a proposé une solution à la carte, on a répondu à cette famille et à cet homme qui aujourd'hui a trouvé une solution dans une MAS plus éloigné de son domicile malheureusement.



# Séjours à l'hôpital, le post-opératoire, la rééducation

*Dr Catherine BRISSE, MPR, Directrice Médicale du CESAP, PH SSR spécialisé Trousseau La Roche Guyon*

## Introduction

Entre **les petits changements du quotidien et les grandes étapes de la vie**, les personnes en situation de polyhandicap, qu'elles soient enfant ou adulte, sont exposées à de fréquentes hospitalisations. Ces moments d'exception, parfois itératifs, sont particulièrement à risque de rupture, d'inconfort et de décompensation.

Nous allons essayer de voir comment nous tentons de nous organiser pour assurer sécurité des soins et continuité du projet de vie en s'appuyant sur une bonne connaissance des ressources et compétences de la personne et de son entourage, en tenant compte de l'ensemble des fragilités passées, présentes ou à venir.

Cela à partir d'une **expérience partagée** dans le monde du médico-social, du sanitaire et du SSR dans la région parisienne :

- **le CESAP** (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées), association médico-sociale qui accompagne près de 1300 personnes, enfants et adultes, en situation de polyhandicap selon diverses modalités (Camps, SESAD, externat, internat modulable, MAS et accueil de jour pour adultes),
- **l'hôpital Trousseau** et ses différents services de neuro pédiatrie et de chirurgie,
- **le service de soin de suites et de réadaptation spécialisé polyhandicap de La Roche Guyon.**

## Problématiques communes

- **Comment penser le niveau important de stress ?** Face à l'inconnu et à l'étrangeté de la situation partagés par l'ensemble des acteurs :
  - o sujet handicapé,
  - o famille,
  - o aidants professionnels et non professionnels,
  - o soignants au sens large.
  
- **Comment penser la fragilité somatique** et être en capacité de mettre en place immédiatement toutes les actions **préventives ?**
  - o Traitements spécifiques et prescription anticipée
  - o Mode d'alimentation, et régimes
  - o Installation diurne et nocturne, appareillages
  - o Fragilités osseuses, respiratoires, cutanées, épilepsie
  - o Déficits sensoriels
  - o Troubles du sommeil

- o Modalités de surveillance....
- **Savoir penser la prévention de la douleur** et particulièrement son repérage
- **Savoir penser l'occupationnel**
- **Savoir anticiper** les jours à venir pendant le séjour mais aussi **préparer l'après**

Pour être pensés correctement tous ces éléments nécessitent des préalables indispensables :

- o une **acculturation** au concept de polyhandicap malheureusement encore à travailler,
- o un **partage** constant entre tous les acteurs avec un **respect du savoir** de l'autre,
- o des **outils de communication correctement utilisés**,
- o du **temps dédié** permettant les échanges et des capacités relationnelles renforcées.

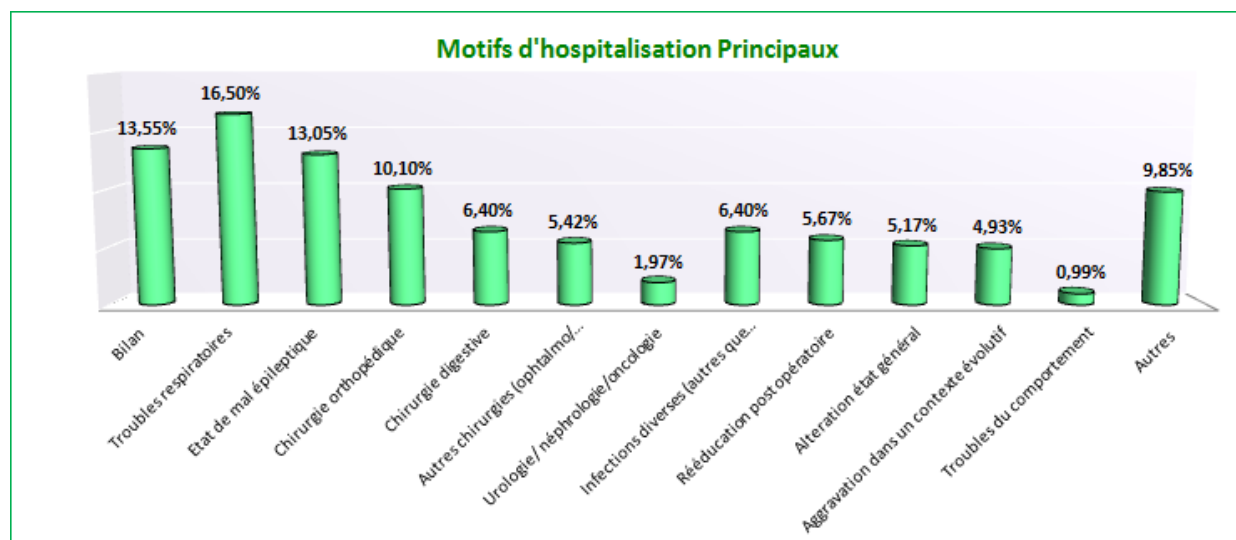
Cette complexité (dans un monde où le temps égale argent...) engendre une prise en compte de l'ensemble des besoins et une individualisation difficile ou incomplète générant souvent encore **l'insatisfaction** des usagers et de leurs proches.

## 1. Contexte

### *Quelques chiffres*

- Pour préciser l'occurrence de cette problématique, j'ai repris **les statistiques du CESAP**. En 2014 comme en 2013, **plus de 275 personnes sur 1135 (hors Camsp) ont été hospitalisées au moins une fois dans l'année ce qui représente près de 25% des usagers**.  
Cela souligne si besoin en était la **fragilité** des personnes en situation de polyhandicap et l'importance de cette question centrée sur la **continuité des besoins à prendre en compte**.
- **186 enfants (67%)** dorment à la maison, dont **129 (47%)**, souvent très jeunes, **sont suivis en SESAD**.
- Sur les 259 jeunes adultes accompagnés en **Maisons d'Accueil Spécialisées** 34 ont dû être hospitalisés cette année soit **13%**.

## Motifs d'hospitalisation



Extrait du rapport d'activité du CESAP 2014

- **La chirurgie spécialités toutes confondues** a représenté la cause la plus fréquente des hospitalisations programmées ou réalisées en urgence soit **2%** des motifs dont 10% d'origine orthopédique et 6,4% digestive.
- On observe (seulement) **5,6% des hospitalisations en Rééducation au décours**.
- Viennent ensuite les contextes d'**urgence** : **les troubles respiratoires 16,5%**, **les états de mal épileptiques 13%** puis les gestes **programmés** tel que les **bilans pour 13,4%**.
- En Maison d'Accueil, le classement est un peu différent : **22 % pour les problématiques respiratoires, la chirurgie garde une grande place 27%** dont seulement 8% pour l'orthopédie avec de **nouveaux interlocuteurs** tels que la gynécologie, l'ophtalmologie, la stomatologie...
- Cette année le recours à **I'HAD** (hospitalisation à domicile) a concerné **8 enfants** tous suivis en **SESAD**.
  - A la lecture de ces chiffres, on comprend la **diversité des situations** (enfants, adultes, domicile, internat), des problématiques (**urgence, programmée**) et des réponses (**services spécialisés ou hôpital général**).
  - **L'hôpital MCO (médecine, chirurgie, obstétrique)** devra répondre aux :



- Urgences, décompensation,
- Bilans,
- Chirurgie.

➤ **Les Services de Soins de suite et de Réadaptation** sont là pour gérer :

- La convalescence,
- La rééducation post opératoire (luxation de hanche, scoliose),
- Les séjours de répit ou l'accueil temporaire.

➤ Dans les deux contextes, le **retour à domicile** ou dans la structure précédente occupera une grande place pour assurer une continuité réussie.

## 2. L'hôpital MCO (médecine, chirurgie, obstétrique)

### A. Enfant

➤ **Particularités :**

- En pédiatrie, la présence parentale assure, le plus souvent, la continuité de l'accompagnement
- Les services de référence, du moins en Île de France, sont les services de **Neuropédiatrie**. Les professionnels de ces services sont acculturés à la question du polyhandicap et souvent fidélisés.
- La personne polyhandicapée est, à ce moment-là, particulièrement **vulnérable, fatiguée**. Elle perd ses moyens de communication, ses repères, peut se replier, s'agiter ou majorer ses troubles, voire aggraver une décompensation (crise, détresse respiratoire, recrudescence de la dystonie et de la spasticité, vomissements...)

➤ **Principes pour de bonnes pratiques :**

- Un **contact téléphonique** et un **courrier circonstancié** préciseront les fragilités, les problématiques et les attentes.
- On ne peut que souligner l'intérêt des **outils de communication** comme :
  - le **dossier de liaison de l'APHP**, réalisé par la Mission Handicap, accessible à tous en ligne, rempli conjointement par la famille et les équipes ;
  - le **pictogramme** des habitudes qui se place sur la table de nuit et les **différents supports**, véritables passeports, mis en place par les institutions pour faciliter la connaissance de l'enfant. Ces outils explicitent les habitudes de l'enfant au quotidien. **Il faut les faire vivre, ils sont sa voix.**
- **Les IDE et les Aides-soignants**, sous réserve qu'ils soient formés, recueillent les éléments essentiels de la vie quotidienne, mettent en place les mesures préventives et curatives, s'enquière des manifestations de la douleur, de l'anxiété et des mesures d'apaisement (parole, doudou, musique...).

- **La présence de la famille et l'occupationnel** doivent être aménagés pour recréer un environnement sécurisant. Le service de Trousseau propose des horaires de visite particulièrement souples, des lits parents enfants. Une psychométricienne et une éducatrice sont dédiées au service et participent à "l'animation" avec les aides-soignants.
- **Le regard et l'observation de la famille** doivent toujours être pris en compte, les échanges avec les **médecins seniors** sont à privilégier, les diagnostics étant souvent pluriels et intriqués.
- **Patience, écoute mutuelle avec réactivité, prendre le temps sont des objectif à atteindre mais parfois un rêve.**
- **Préparer la sortie est fondamentale afin d'anticiper les différentes questions susceptibles de** survenir et les conduites à tenir définissant les éléments de réactivité. Cela permet de diminuer les angoisses et les déperditions d'énergie.
- Pour cela il y a lieu de définir une **personne référente repérée** et joignable (IDE). Les outils de transmission sont tout autant utiles à l'arrivée comme au départ. Ils comprennent une fiche de liaison infirmière ou mieux la **fiche retour** du dossier de liaison de la Mission Handicap. Cette dernière peut servir de guide lors de la sortie pour repérer et organiser les éléments à suivre, tels que les prochains rendez-vous, la durée de traitement, les événements récents et les éléments de surveillance.
- La récupération des **comptes rendus médicaux** dans les délais fonctionnels et la **transmission à l'ensemble des acteurs** sont certainement des points à améliorer.
- Le recours dans ces situations aux **consultations de Télémédecine** qui se mettent en place en France à la demande des ARS et plus particulièrement en île de France, entre, dans un premier temps, neuf structures médico-sociales et les services de Neuro pédiatrie de l'AP HP sous le pilotage du CESAP, permettrons un véritable partage d'information et une interactivité limitant le risque de discontinuités.
- Enfin **l'organisation des transports en ambulance** reste un sujet de mécontentement face à la grande variabilité des délais. La centralisation de l'organisation des demandes ne permet pas de travailler toujours avec des professionnels connaissant l'enfant ou la situation de polyhandicap.
- **L'hôpital de jour**, notamment pour organiser les bilans divers, offre une alternative très séduisante en évitant les ruptures de vie. Leur organisation nécessite cependant une parfaite anticipation, une transmission sans faille (concernant les médicaments, l'alimentation et les préparations aux différents examens) et la participation d'un aidant familiale ou professionnel. La pénurie de personnel, particulièrement au niveau des **secrétariats**, ne facilite pas cette organisation malgré leur considérable investissement et la pénibilité de leurs tâches.

## **B. Adultes**

### ***Particularités :***

- L'accompagnement et la communication sont ici beaucoup plus difficiles à organiser car la famille ne peut pas toujours être présente et celle de l'équipe est souvent discontinuée du fait des nécessités de service.
- Les professionnels des services généraux non dédiés peuvent être en difficulté face à la grande dépendance et aux difficultés de communication. La question de la représentation devient première, entravée par la méconnaissance des problématiques spécifiques.

- **Les réseaux locaux** ont ici une grande importance. On perçoit tout l'intérêt et la nécessité de l'établissement **d'une convention** ciblée sur une connaissance des besoins mutuels. L'ouverture des structures médico-sociales aux **stagiaires** participe à cette découverte et rencontre.
- **L'échange téléphonique entre deux médecins** restera toujours un préalable indispensable.
- **Les visites réitérées** des membres de l'équipe permettront à l'équipe soignante de découvrir souvent un "autre jeune".

### C. L'accueil aux urgences

- L'accueil aux urgences, pour les enfants ou les adultes, restera toujours une période de fragilité du fait de l'attente, de la souffrance, de l'anxiété, de la complexité de la réalisation des examens complémentaires. De ce fait, l'organisation d'un réseau local permettra souvent une **admission directe** dans le service concerné.
- Les neuropédiatres se constituent en "**équipe mobile**" pour intervenir au niveau du service des urgences et faire le lien.

- **Il faut toujours penser à présenter les capacités et la joie de vivre de la personne lorsqu'elle n'est pas "malade" car les soignants qui ne la connaissent pas et qui ne sont pas familiarisés avec le polyhandicap ne verront sinon que ces fragilités et ne s'attacheront peut être pas, au milieu de leur multiples tâches, à aller à sa rencontre.**

### 3. Chirurgie et SSR

#### A. Chirurgie

- Dans ce contexte, les hospitalisations sont généralement précédées de plusieurs consultations avec le chirurgien, le médecin référent, l'anesthésiste et si possible d'une **rencontre préalable** dans le service ou sera organisé la suite si nécessaire : réanimation, SSR.
- Dans l'idéal, une hospitalisation dans les semaines qui précèdent l'intervention permet à l'enfant de découvrir le service de chirurgie, et inversement, lors de la réalisation des différents examens et bilans indispensables. **Pour les plus fragiles, on aura recours au service de Neuropédiatrie** ou l'enfant est déjà parfois un peu chez lui.
- Toute indication d'intervention chirurgicale, quelle qu'elle soit, concernant une personne polyhandicapée, engendre **une inquiétude** dans la famille, chez les aidants et certainement pour la personne concernée. Ce d'autant que leur potentiel de ressenti émotionnel est souvent bien préservé.  
Les chirurgiens et les médecins doivent être attentifs et prendre le temps pour expliquer à chacun et en premier à l'enfant, le déroulé et les suites de l'intervention.  
Certains nounours ont même été **plâtrés**.

La promesse du retour prochain dans le milieu usuel sera annoncée.

Tous les éléments qui influenceront sur le **parcours de soin seront explicités**, tels que la sortie progressive d'une immobilisation plâtrée, la fragilité osseuse au décours, le temps minimum nécessaire avant la reprise d'une station assise.

- **Les suites opératoires devront être organisées dès l'indication chirurgicale :**
  - Retours dans l'institution
  - Séjours en SSR spécialisés pédiatriques comme La Roche Guyon, Bullion, Villiers, Saint Maurice, Margency, Antony, St Fargeau...
  - Domicile avec ou sans HAD.
- **Les assistantes sociales et les secrétariats** avec les familles reçoivent l'information souvent trop tardivement pour préparer correctement ces séjours.
- **L'hospitalisation de jour** est de plus en plus fréquemment proposée pour l'évaluation multidisciplinaire. **La chirurgie ambulatoire** est aussi devenue une pratique courante, elle représenterait la moitié des activités chirurgicales en général. Moins fréquente dans le champ du polyhandicap, elle reste très intéressante pour les soins stomatologiques, ORL, ophtalmologiques. Elle évite à l'enfant de rester dormir à l'hôpital, mais conduit, de ce fait, les parents à devoir gérer les préparatifs et la surveillance à la maison.

Pour les y aider, **l'association d'usagers Sparadrap** a développé, en partenariat avec les professionnels de santé un outil, **petit disque horaire**, qui récapitule heure par heure les éléments principaux à réaliser, tels que les horaires de jeûne, la toilette, le déroulement de la journée sans oublier l'organisation de la sortie. Cet outil est remis aux familles par **l'anesthésiste**. Ces consignes ont été validées par la Société française d'anesthésie réanimation et l'association française de chirurgie ambulatoire. [www.sparadrap.org](http://www.sparadrap.org)

**La chirurgie ambulatoire doit cependant respecter la fragilité des personnes en situation de polyhandicap et tenir compte des possibilités réelles de l'environnement.**

## **B. Service de Soins de suite et de Réadaptation**

- **L'hôpital de La Roche Guyon joue un rôle de plaque tournante** au service de l'accompagnement des situations les plus complexes. Par **des séjours temporaires** programmés ou réalisés dans l'urgence, il permet d'assurer une continuité des soins et une respiration aux familles et aux équipes. Il propose aussi **des séjours longs** lorsque les soins ne peuvent être pensés en institution ou à domicile et devient ainsi aussi un lieu de vie (tout comme les hôpitaux de San Salvador et d'Hendaye).
- **L'adossement au service de neuropédiatrie** et à l'ensemble de la structure de Trousseau autorise le suivi de sujets particulièrement fragiles et cela malgré l'éloignement géographique.

- **Un accueil au service de la continuité** : des temps dédiés avec disponibilités, avec capacités d'écoute réactive autour de la personne et des aidants ainsi que des moyens adaptés en termes de plateau technique sont développés.

Ainsi à La Roche Guyon, toutes admissions nécessitent :

- **Une consultation préalable** avec une mise à disposition des propositions aux familles et un recueil de leurs attentes.
- **Une arrivée progressive** intégrant des rencontres inter équipe et avec les aidants afin de permettre une anticipation des besoins multiples, si possible avant la chirurgie.
- **Des documents de liaison formalisés** tel que comptes rendus médicaux, ordonnances, vie quotidienne, fiche de liaison et données administratives sont rassemblés.
- **Un dossier de soins spécifique** précisant dès l'arrivée les fragilités, les besoins et les modalités de suivi, est établi.
- **Le Principe de la non douleur est l'objectif premier.**
- Chaque admission mobilise une **équipe pluridisciplinaire** avec de nombreux acteurs : le cadre de soins, l'assistante sociale, l'infirmier et les soignants, le médecin, le psychologue, l'ergothérapeute, le kinésithérapeute, la diététicienne, le préparateur en pharmacie, l'enfant, sa famille et les équipes antérieures. Cela permet la mise en place immédiate des éléments indispensables au confort.
- Un **suivi médical attentif et un nursing vigilant** doivent être constamment proposés.
- Le maintien du lien est travaillé grâce à la souplesse des horaires de visite, et à la mise à disposition de deux studios d'hébergement pour les familles. Les droits au « congés parentaux » sont rappelés.
- Il y a nécessité d'établir un **climat de confiance** basé sur un partage et une reconnaissance du savoir-faire de chacun en faisant comprendre à l'enfant qu'il est **l'acteur principal et l'objet de toute notre attention.**
- **Chaque sortie sollicite les mêmes acteurs** avec un processus superposable.

**L'éducation thérapeutique** prend désormais une grande place. De même que les échanges avec les professionnelles qui prendront le relai.

#### **4. L'hospitalisation à domicile (HAD)**

L'HAD est une **modalité d'hospitalisation à part entière**, sans hébergement hospitalier, qui se développe et qui pourrait dans certaines situations représenter une **alternative** lorsque la densité, la technicité, la complexité des soins dépassent les possibilités offertes par l'établissement médico-social.

Elle s'adresse aux enfants et adultes, qui requièrent des soins fréquents, complexes et coordonnées **sur leur lieu de vie : domicile ou en Etablissement Médicosocial**. Elle donne accès à des soins qui contribuent à préserver leur qualité de vie : en **évitant ou raccourcissant les hospitalisations** (continuité de la prise en charge éducative sociale, psychologique, rééducative et médicale).

L'intervention HAD est autorisée depuis 2012 en établissement médico-social par le décret du 6 septembre 2012.

Elle fait suite à une hospitalisation, ou représente une alternative à des hospitalisations itératives. Sa durée reste cependant limitée et révisable. Elle permet **une continuité des soins** sur 24 heures en s'appuyant sur l'équipe médico-sociale, le médecin traitant et la famille.

- **Les critères médicaux pour accéder à l'HAD sont :**
  - Pathologies aiguës non stabilisées
  - Pathologies chroniques avec soins continus
  - Pathologies ou handicap en réadaptation (SESAD) puis relais soins de villes.
- **Les modes de Prise En Charge (PEC) peuvent être :**
  - **Principales** : soins infirmiers lourds, post traitement chirurgical, pansement complexe,
  - **Associées** (sans un mode PEC principale, ils sont insuffisants pour rentrer en HAD) : nutrition entérale, parentérale, rééducation, prise en charge de la douleur...
- Une **convention** doit être établie avec l'établissement afin de définir les attentes et les rôles de chacun des parties.
- **Le champ de la rééducation, parfois théoriquement possible, est encore à développer.**

## 5. Recherche et Formation

Plusieurs recherches sont en cours pour améliorer le parcours de santé :

- Cohorte prospective de patients présentant un polyhandicap : parcours de santé et qualité de vie des patients et de leurs familles avec l'APHM, l'APHP, l'université de Marseille et l'université Pierre et Marie Curie, Pr Billette de Villemeur, Pr Auquier.
- Parcours de santé et prise en charge hospitalière avec Frédéric Blondel et Sabine Delzescaux, La recherche-action commanditée par le Centre de Ressource Multi-handicap.
- Enquête actuelle auprès des familles et des professionnels autour du vécu de la chirurgie avec le réseau Lucioles.
- Etude autour de la douleur et IMC de la Fondation Motrice.

Les formations initiales et continues sur les aspects relationnels et communicationnels sont désormais proposées, de même que les celles sur les spécificités du polyhandicap (médecins, IDE...) et la gestion du stress, par CESAP Formation.

**Conclusion** : une expertise partagée autour de la spécificité de l'accompagnement des sujets polyhandicapés est un préalable indispensable pour assurer une continuité des soins et éviter des ruptures toujours préjudiciables. Elle nécessite l'établissement de réseaux pouvant offrir différentes alternatives avec souplesse. Du temps dédié au-delà des durées habituelles, des outils partagés comme le dossier informatisé, la télémédecine, des formations spécifiques, des alternatives à l'hospitalisation doivent se mettre au service de la personne polyhandicapé et de sa famille et permettre le soutien de tous les possibles.

# L'accueil temporaire au service du parcours de vie

*Jean-Jacques OLIVIN, fondateur et directeur du G.R.A.T.H.*

## Les origines et les travaux du GRATH :

- Période informelle 96-97
- La création et les premiers travaux (*enquêtes nationales, premier guide des places d'accueil temporaire, intervention réforme loi de 75, etc...*)
- La préparation de la réglementation de l'accueil temporaire (2002)
- La création du portail de l'accueil temporaire (2004)
- La création du logiciel SARAH (2005)
- Conférences nationales (2004/2005/2007/2009/2013/2015)
- Création de l'association internationale de l'accueil temporaire (ISBA) et conférence internationale de Paris (Evry) en 2006 (*échanges de pratiques*)
- Développement et déploiement SARAH en SI MDPH/ESMS (2011...)
- Création du CNRHT (2013)
  - Aide à la mise en place d'accueil temporaire ou à l'amélioration de son fonctionnement
  - Aide à la préparation de la réponse à un appels à projets
  - Prise en compte de l'aide aux aidants dans les projets d'établissement,
  - Études et enquêtes
  - Aides à la préparation des schémas, etc.
  - Accompagnement de la mise en place d'un SI MDPH/ESMS...

## L'accueil temporaire, un outil pour les parcours de vie

*(80 % du prendre soin des personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie handicapées, étant le fait des proches aidants)*

- Le répit et la suppléance des aidants
- La distanciation d'un environnement familial ou professionnel
- Le maintien des acquis et du lien social
- Les bilans et les évaluations
- La préparation de l'entrée en accueil collectif
- Les accueils d'urgence
- Le « partage » des situations complexes
- Les vacances
- ...

## L'accueil temporaire, « Ça ne marche pas ! »

- Si on n'a pas bien analysé correctement les besoins (cf. théorème du GRATH)
  - ✓ **File active théorique** sur une place = 4 usagers
  - ✓ **File active pratique** = 8 adultes et 12 enfants
  - ✓ **File de contact** = File active pratique \* 3 (*24 adultes ou 36 enfants*)
  - ✓ **Besoins recensés sur zone de recrutement** = File de contact \* 3 (*72 adultes ou 108 enfants*)
- Si on n'a pas compris que ce n'était pas de petites tranches d'accueil permanent et qu'à situation de handicap égale c'était plus complexe et plus lourd à gérer
- Si on n'a pas mis en place un projet spécifique
- Si on n'applique pas les dispositions tarifaires réglementaires et si on sous-dote le prix de journée de référence (*exemple du plan autisme 3, circulaire budgétaire 2015*)
- Si on ne traite pas correctement la question des transports
- Si on ne met pas en place un dispositif de rapprochement offre/demande dynamique...
- Si on ne s'inscrit pas dans un dispositif plus global (travail en réseaux et filières)

## L'accueil temporaire, ça s'organise au niveau départemental

- Schéma spécifique
- Offre diversifiée : places réservées, unités dédiées, accueil temporaire à domicile, accueil familial temporaire, accueils conjoints aidants/aidés, coordinations sanitaire/médico-social...
- Couverture du territoire en utilisant les différentes offres en fonction des densités de population et les aides aux transports ;
- Règle du jeu départemental et réunion périodique des gestionnaires avec l'ARS, le Conseil Départemental et la MDPH ;
- Outil de visualisation de la disponibilité des places en temps réel ;
- Information des familles et des professionnels qui les aident ;
- Organisation de l'accueil d'urgence médico-sociale (*cf. rapport Piveteau et mission Desaulle*)

## L'accueil temporaire, ça peut encore aller mieux...

- *La suppression de la notification MDPH pour l'accueil temporaire et les orientations de parcours*
- *La suppression de la procédure d'habilitation à l'aide sociale pour les séjours temporaires*
- *Le développement des plateformes de service et d'aide aux aidants, enjeu des prochaines années (rapport Jeanney/Vachet, rapport Piveteau et mission Desaulle, expérimentation ITEP, plateformes d'aide aux aidants du Pas-de-Calais)...*

*Et toujours à votre service sur [www.accueil-temporaire.com](http://www.accueil-temporaire.com) avec le guide en ligne des places d'accueil temporaire.*

*Et avec notre centre de ressources pour conduire des études, pour dispenser des formations, pour vous aider à répondre à des appels à projets, pour restructurer des places qui ne fonctionnent pas correctement ...*



## Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur du Groupe Polyhandicap France

De manière conclusive, je souhaite dire que la continuité n'est pas un luxe dans notre domaine parce que la dépendance aggrave considérablement l'impact de la discontinuité surtout pour ceux qui n'ont pas la parole et ils sont nombreux évidemment. Leur capacité extrême d'empathie et d'attachement les fait souffrir plus que d'autres car la disparition, par absence, maladie ou changement de poste, de ceux qui habituellement prennent soin d'eux provoque en eux un terrible sentiment d'abandon.

La journée que nous avons passée ensemble a été très riche :

- Premier point : on a beaucoup parlé ce matin, à juste titre, de la nécessité de décloisonner ce qui permet d'espérer aboutir à la simplification, dont on nous parle beaucoup : la complication administrative ou logistique est une source de discontinuité alors que le décloisonnement produit l'effet inverse parce que ça détruit des hiérarchies inutiles et cela permet de conjuguer les forces existantes entre services et établissements par exemple ; mais le décloisonnement à l'intérieur des établissements est tout aussi nécessaire et bien plus facile à réaliser car il dépend de nous de faire que l'équipe soignante ait plus de contacts journaliers avec l'équipe éducative, ceci est un simple exemple.
- Deuxième point : il nous faut apprendre à partager l'information pour lutter contre l'épuisement source d'absentéisme, contre le turn-over excessif, contre le découragement et toutes les causes de discontinuité ; le partage continu d'informations est pour cela nécessaire. Or, il est extraordinairement pauvre car on n'a pas le temps, on se parle mais on ne partage pas d'informations sur les réussites, les questions qu'on se pose journalièrement dans une institution et donc on ne valorise pas les questions que nous avons résolues ; on ne fait pas avancer la cohérence et la continuité simplement faute de partager entre nous suffisamment les faits mais aussi les émotions, les espoirs, les regrets, voire même les quelques litiges que nous pouvons rencontrer.
- Troisième point : vous l'avez rappelé, c'est la nécessité de la coordination entre tous les partenaires et avec les familles. Je voudrais rajouter une idée qu'on n'a pas eu le temps d'exprimer : dans les situations complexes, telles que le polyhandicap, je me demande s'il ne faudrait pas un jour penser à un référent personnel de la situation de la personne, référent étape par étape. Qui pourrait-il être ? Je pose les deux conditions : un choix interne aux équipes, par exemple, avec les parents et avec la personne elle-même qui saura bien nous signifier celui qu'elle voudrait ou qu'elle ne voudrait pas comme référent. On peut imaginer

que, dans des temps meilleurs, la MDPH soit assez riche et organisée pour servir aussi de référent des situations les plus complexes et singulièrement des « sans solution ». S'il n'y a pas une personne qui se sent responsable d'autrui, vulnérable, ce sont des gâchis des forces de tous : la personne polyhandicapée, sa famille et les professionnels, qui menacent.

Sur le plan individuel, on a beaucoup dit que la personne elle-même, polyhandicapée, si elle ne peut pas le réclamer explicitement veut être acteur de sa vie, veut exercer des choix, même de tous petits choix, et si on les lui offre, on s'apercevra qu'elle est capable aussi d'exprimer de plus grands choix. Je pense, en ce moment aux questions de fin de vie : ce n'est pas parce qu'elle ne parle pas que la personne polyhandicapée doit subir la Loi sans qu'il soit tenu compte de son avis et de celui de sa famille.

Dernier point : être acteur de sa vie, c'est évidemment un besoin prégnant. Je voudrais l'entendre mieux en ce qui concerne les familles. Elles sont heureuses de ce qu'on peut leur offrir mais elles ont besoin de se sentir toujours responsable, toujours parents, ou frère et sœur, solidaires et responsable du membre de la famille qui est concerné par le polyhandicap. Il y a beaucoup de progrès à faire dans ce domaine en dépit de leur demande très instante depuis une dizaine d'années.

Enfin, tous ensemble, il faut mettre des mots sur ce que l'on dit et que l'on fait ; les anglais disent « donner des mots à la douleur ». Nous rencontrons, les uns et les autres, bien des questions douloureuses, en tant que parents ou en tant que professionnels. Nous accompagnons des personnes très dépendantes et dire les choses avec respect et sans dépasser son rôle, est une nécessité pour donner de la cohésion, de la cohérence, plus de continuité à ce qu'on vit ; non seulement il faut dire les émotions, les espérances, les refus, et savoir décoder ce que la personne polyhandicapée nous dit sans mots sur tous ces sujets au jour le jour ; mais entre nous et en équipe, il faut penser à harmoniser nos paroles à l'égard de l'extérieur ou à l'égard d'une autre partie de l'équipe car, on l'a dit aujourd'hui. Sinon, il y a des contradictions entre telle ou telle personne, telle ou telle loi, telle ou telle réglementation qui viennent ajouter du handicap au polyhandicap.

Merci de votre attention.

Avec le concours de

 PUBLIOZ

Agence de communication  
publiozf@club-internet.fr