

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

Tél: 09 53 66 97 39 – Fax 09 58 66 97 39

gpf.secretariat@free.fr -



@GPFpolyhandicap

FLASH INFO

NUMERO 60

Octobre 2017

EDITO

Le Groupe Polyhandicap France et les associations membres du Collectif Polyhandicap (également membres du GPF) ont été reçus par Sophie CLUZEL, Secrétaire d'Etat, le 16 octobre dernier afin de connaître la suite envisagée au Volet Polyhandicap.

Les échanges ont portés sur les sujets suivants :

- Méconnaissance du polyhandicap par les interlocuteurs politiques
- la qualité insuffisante de prise en charge : les établissements sont sous-dotés en professionnel de soins, les personnes polyhandicapées ne mangent pas à leur faim (problème de temps et de déglutition),
- l'apprentissage et l'éducation ne sont pas reconnus pour ces enfants
- le risque de fermeture de SSR si la réforme de tarification voit le jour (durée moyenne de séjour supérieure à 20 ans en SRR) et le maintien en établissements de santé faute de solution médico-sociale
- les disparités de prises en charge territoriales et entre le secteur enfants et adultes
- notre interrogation sur les méthodes de soins en Espagne et en Pologne (nécessité de travailler sur les bonnes pratiques professionnelles)
- le développement nécessaire d'une communication alternative et améliorée

Nécessité de mettre en œuvre le volet polyhandicap à deux niveaux :

- Sur les territoires : déclinaison très hétérogène sur les territoires, les ARS n'ont pas les mêmes méthodes. Les chiffres en Seine-Saint-Denis et Ile-et-Vilaine sur les personnes sans solutions ont été rappelés ainsi que l'urgence dans le cadre des PRS,
- les actions au niveau national : en attente de référentiel et cahier des charges pour une déclinaison en régions, seulement deux groupes se sont mis en place sur la recherche et la formation des aidants familiaux.

(suite page 2)

Sophie Cluzel :

- nous assure que le volet polyhandicap va être réactivé et qu'elle n'a pas lâché toutes les mesures du CIH.
- qu'elle a bien entendu le manque de coordination entre le national et l'échelon régional et va y travailler (rencontre tous les Directeurs Généraux ARS le 20 octobre pour la deuxième fois)
- elle estime qu'il faut développer les services à domicile pour que les familles aient un vrai choix

Nous attirons l'attention sur le fait que l'accent sur le domicile ne doit pas contraindre les familles mais s'inscrire dans une palette de possibles. La population à domicile est celle dont les soins sont les plus lourds, l'occasion de rappeler la contribution du CNCPH sur les gestes de soins et actes de la vie quotidienne.

Nous exprimons notre inquiétude sur les travaux liés à la tarification des SAAD et la nécessité de bien prendre en compte la spécificité du handicap et de la nécessité absolue d'avoir un accompagnement à domicile à la hauteur des enjeux du virage ambulatoire.

Sophie Cluzel :

- nous rappelle le doublement des crédits sur le fonds de prévention des départs en Belgique. A ce sujet, nous demandons quelle évaluation fine du dispositif (oui il y en aura un mais nous n'avons pas plus de détail)
- elle estime que le levier de Sérafin va nous permettre de débloquent la situation : la réponse en termes de places ne convient pas, il faut valoriser le temps. L'occasion de lui rappeler que l'on en est loin avec le fonctionnement du décompte en taux d'activité
- elle note que le travail de rééquilibrage des disparités territoriales ne s'est fait que sur la création de places mais pas sur le stock. Est-ce que l'on accepte la réaffectation ? Nous lui répondons qu'il est nécessaire de bien évaluer les besoins avant.
- elle estime que l'externalisation des UE libèrera des places en IME et ainsi permettra aux enfants polyhandicapés d'être mieux accompagner.

Sur l'évolution de l'offre nous pointons l'importance de ne pas multiplier les professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées. Nous proposons de réfléchir en équipe mobile qui vient en renforcement des équipes professionnelles et à la réactivité des dispositifs (ex. HAD). Elle estime que c'est la notification CDAPH qui doit s'imposer à tous et affirme que la DGESCO, volontaire, travaille une fois par semaine avec Jean-Michel Blanquer, Ministre de l'Education Nationale, sur la rénovation de l'accompagnement scolaire. L'occasion de rappeler qu'il est nécessaire de revoir le cahier des charges des UE. Nous tombons d'accord sur la nécessité de travailler sur la porosité des outils.

Nous repartons avec l'affirmation qu'un comité de pilotage devrait prochainement être mis en œuvre. La Ministre nous assure que la porte est ouverte et qu'il ne faut pas hésiter à solliciter V. Magnant, Directrice de Cabinet. A suivre dans les faits.

Monique RONGIERES

Le 3 octobre dernier, avait lieu une rencontre, sous l'égide du CFHE (Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Questions Européennes), entre les associations du secteur handicap et Madame Catalina Devandas, conseil indépendant, missionnée par l'ONU pour faire un état des lieux de l'application de la convention internationale des Droits des Personnes handicapées dans les pays qui l'ont ratifiée. Monsieur Albert Prévos, Président du CFHE, a d'abord souligné que Madame Devandas rencontrait la « société civile » avant les instances gouvernementales.

Gérard COURTOIS a pris la parole pour dire les urgences et priorités sur lesquelles nous entendons attirer l'attention.

Le rapporteur invitait à s'exprimer sur des points précis qu'elle abordera dans son rapport pour faire des recommandations d'une part et souligner les problèmes et crises les plus urgentes. Elle a proposé : l'institutionnalisation, l'éducation, l'incapacité à l'accessibilité, la dérogation des droits, la situation difficile à laquelle sont exposées les personnes handicapées.

Mon intervention a voulu pointer des avancées telles la loi de 2005 mais également les espoirs déçus par un certain « détricotage » de la loi. Si parler des personnes handicapées est plus fréquent et normalisé, le regard sur la personne différente, a peu voire pas évolué. Il est politiquement correct de s'intéresser à la personne handicapée mais la considération portée sur elle demeure inégalitaire voire inexistante, dévalorisante.

S'agissant de l'institutionnalisation décriée, j'ai souligné que le GPF et le collectif polyhandicap mettaient en garde dans cette politique du tout ou rien. Concernant les personnes polyhandicapées un **accompagnement spécifique** (ouvrant droit et accès aux loisirs, sports et culture...) doit être assuré simultanément à **une offre de soins** nécessitant un plateau technique spécifique qui ne permet pas d'écarter l'accueil en institution. Par ailleurs, le choix des familles est également à prendre en compte afin que les modes de vies proposées correspondent aux situations spécifiques que présentent les personnes en situation de handicap complexes qui ne sont pas en capacité à exprimer seules leurs besoins et souhaits.

S'agissant de l'éducation : j'ai souligné la discrimination constatée avec **l'absence d'enseignant** dans les EMSS pour enfants polyhandicapés. J'ai bien sûr reconnu que quelques établissements ou services pouvaient bénéficier de la présence d'enseignant. Dans ces rares cas, l'EMSS n'est doté que d'un enseignant pour 40 élèves si ce n'est plus. Très loin du choix fait par le ministre d'assurer une rentrée en maternelle ou CP d'un enseignant pour maximum 12 élèves.

J'ai bien sûr souligné l'obligation pour les nôtres de souvent devoir être **exilés en Belgique** et condamné l'obligation de rupture des liens familiaux ou leur fragilisation avec ses conséquences du fait de l'éloignement.

J'ai relevé, dans l'échange, tout l'intérêt de la convention internationale que la France a ratifiée. Elle s'applique de droit et s'impose au risque de condamnations de l'Etat. Il serait intéressant que le GPF s'y réfère.

Certains articles de la convention peuvent assoir certaines de nos attentes urgentes pour conforter nos « revendications » ;

J'ai noté :

- L'article 4 : « *Obligations générales* ». On y trouve bien sûr l'interdiction de la discrimination et le premier paragraphe résume la visée globale de cette Convention et qui pourrait être placé en introduction de cette dernière partie du texte :

« *Les Etats parties s'engagent à garantir et à promouvoir le plein exercice de tous les droits de l'homme et de toutes les libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées sans discrimination d'aucune sorte fondé sur le handicap* »

- L'article 5 : « *Egalité et non-discrimination* »
- L'article 7 rappelle l'obligation de mettre tout en œuvre pour pouvoir jouir des droits de l'enfant et de l'homme ;
- L'article 9 : l'accessibilité ;
- L'article 12 : « *Reconnaissance de la personnalité juridique dans des conditions d'égalité* » semble être un article à lire et relire pour garantir le choix des personnes et le respect de leurs décisions ;
- L'article 14 « *Liberté et sécurité des personnes* » ;
- L'article 28 « *Niveau de vie adéquat et protection sociale* »
- La lecture de l'article 12 montrerait l'intérêt d'opter pour une approche non plus de définitions des incapacités mais des personnes afin que l'humanité et la citoyenneté soient respectées.

Gérard COURTOIS

Le Conseil Français des Personnes Handicapées pour les Questions Européennes (CFHE) a été fondé en 1993. La Commission européenne, désirant traiter avec des interlocuteurs qualifiés, a encouragé la création, dans chacun des Etats membres, d'un Conseil National représentatif des personnes handicapées et leurs familles. C'est dans ce cadre que les 8 associations dites fondatrices (APAJH, APF, CFPSAA, FNATH, GIHP, UNAFAM, UNAPEI, UNISDA), associations de personnes handicapées et de familles, couvrant les différentes formes de handicap, ont décidé de s'unir et de donner au CFHE des statuts qui en garantissent la représentativité. A ce jour, une quarantaine d'associations nationales sont rassemblées au sein du CFHE : la qualité de cette implantation permet au CFHE de réellement « agir sur l'Europe et agir à partir de l'Europe ».

Comme une courroie de transmission, le CFHE, à travers le Forum Européen des Personnes Handicapées (FEPH), fait remonter aux ONG et aux instances Européennes (Parlement européen, Commission européenne, Conseil de l'Union européenne) des études, des propositions, des exemples de bonnes pratiques. En retour, le CFHE agit tant auprès des instances politiques et administratives françaises qu'auprès de nos associations, pour que les législations communautaires et les bonnes pratiques relevées chez nos collègues de l'UE soient effectivement transposées dans nos législations nationales et réellement appliquées.

Les missions:

- Assurer une concertation régulière avec les Conseils nationaux des 28 Etats membres,
- Porter vers les institutions de l'Union, via le Forum Européen des Personnes Handicapées, les préoccupations et propositions françaises,
- « Agir » auprès des autorités et des associations en France, afin que nos législations nationales et pratiques puissent s'enrichir de celles qui nous viennent de l'Europe.

En savoir plus : <http://www.cfhe.org>

Suite à la visite en France de Catalina Devandas-Aguilar, rapporteure spéciale des Nations Unies, le Groupe Polyhandicap France lui a adressé, le 20 octobre dernier, une lettre ouverte en réponse à ses conclusions. En effet, cette experte bénévole a souligné « le nombre "très élevé" d'enfants et adultes handicapés résidant dans des institutions où ils se retrouvent "isolés" du reste de la société. Elle a appelé le gouvernement français à lancer "un plan d'action pour fermer progressivement ces institutions et les transformer en services implantés dans la communauté". Selon elle, c'est possible même pour les personnes polyhandicapées. "D'autres pays ont développé des processus de désinstitutionnalisation".

LETTRE OUVERTE à Madame Catalina Devandar-Aguilas, rapporteure spéciale de l'ONU

Madame Catalina Devandas-Aguilar
Rapporteure ONU
Bureau du Haut-Commissariat
aux droits de l'homme
Palais des Nations
CH-1211 Genève 10, Suisse

Paris le 20 octobre 2017

Madame la Rapporteure,

Le Groupe Polyhandicap France (GPF), association non gestionnaire, rassemble familles, associations, professionnels de toutes disciplines pour une meilleure connaissance du polyhandicap et une meilleure reconnaissance et accompagnement des personnes en situation de polyhandicap.

Nous avons suivi avec beaucoup d'attention les déclarations faites à l'occasion de votre visite en France et nous inquiétons de vos positions sur les établissements qu'il faudrait, selon vous, fermer.

Nous le savons, la Convention a pour objet de garantir que la plus nombreuse minorité qui soit au monde jouisse des mêmes droits, des mêmes capacités, des mêmes possibilités que l'ensemble des êtres humains (dont la liberté de déplacement). Faut-il pour autant loger tout le monde à la même enseigne sans tenir compte des difficultés, des aspirations, des besoins spécifiques de chacun ?

Certes, en termes d'inclusion et d'exercice de la citoyenneté des personnes handicapées, le chemin à parcourir est encore long. Cependant cette citoyenneté ne repose-t-elle pas sur l'exercice du libre arbitre et sur la possibilité de choix ?? N'est-ce pas ce que préconise l'article 3 ?

Chaque personne doit être considérée en fonction de ce qu'elle est, de ses aspirations fondamentales et de ses besoins spécifiques. Et les personnes polyhandicapées ont des besoins encore plus spécifiques, encore plus prégnants que la plupart de nos concitoyens, des aspirations trop souvent insatisfaites.

Un dysfonctionnement cérébral précoce entrave leur communication, leur motricité, porte atteinte à leurs capacités cognitives et restreint considérablement leur autonomie.

Cette situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale les met, plus encore que d'autres, à la merci de la méconnaissance de leur entourage ; non pas dans leur famille mais dans la Cité, au regard d'administrations et de politiques trop souvent mal appropriées, parce que peu au fait de leurs besoins réels.

Plus que d'autres elles ont besoin du recours à des techniques spécialisées, pour le suivi médical évidemment, mais aussi pour l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, pour leur offrir en un mot l'exercice d'autonomies optimales en développant au mieux leurs potentialités si différentes, et pourtant si riches et si nombreuses.

Plus que d'autres elles ont besoin du regard conjoint de parents et de professionnels formés, compétents, pluridisciplinaires, plus que d'autres elles ont besoin de repères solides. Comme les autres et probablement plus que d'autres, elles ont besoin de sécurité, de respect et d'amour.

Quand on parle d'institutions dans le champ du polyhandicap, Madame, il ne s'agit pas de grand enfermement. Il s'agit de privilégier chez chacun ses aspirations, ses spécificités, ses capacités. Dans le respect de ses besoins et non pas en fonction d'un modèle unique.

Pour cela il faut pouvoir conjuguer domicile et institution et développer un accueil modulaire adapté à chacun, selon sa famille, son âge, sa situation de santé. Il faut offrir une palette de solutions, dans laquelle se côtoieront EN FONCTION DES BESOINS SPECIFIQUES DE CHACUN le domicile familial et l'institution, lieu de vie et de socialisation ouvert sur la cité pour les personnes polyhandicapées, en fonction de leurs besoins et de leur évolution.

Il est vrai que malgré les avancées, le constat d'un manque réel d'adéquation entre les besoins des personnes polyhandicapées et les structures existantes persiste. Il y a beaucoup de progrès à faire en matière d'offre, de formation des professionnels, de soutien aux aidants. Mais il existe de bons établissements, Madame, et même de très bons, pour autant que les pouvoirs publics nous le permettent en nous en donnant les moyens. Il existe de merveilleux professionnels, formés expérimentés, attentifs, disponibles.

Il en est de l'établissement comme du domicile : lieu de vie d'où l'on peut entrer et sortir, se mêler à la vie de la cité, accueillir des personnes de l'extérieur. Lieux de vie où la solitude n'entre pas, alors que dans certain cas elle s'installe au domicile ; lieux de vie où se retrouver quand la fatigue pèse sur les personnes et leur famille, ou quand il n'y a pas ou plus de famille ; quand les besoins de plateau technique, de personnel dédié se font sentir, sans avoir besoin de courir d'un endroit à l'autre, lieu d'une socialisation heureuse pour des personnes qui ont tant de difficulté à communiquer avec autrui. S'il est vrai que le handicap résulte de l'interaction d'un sujet et d'un environnement inadapté, ne fermons pas des établissements qui offrent à certains la meilleure interaction avec leur cadre de vie.

Ne faisons rien pour eux sans eux ; ne fermons pas nos établissements, transformons les. Un établissement qui ferme arbitrairement, c'est une médiathèque qui brûle, un savoir expérientiel qui meurt. C'est une perte de chances pour les personnes polyhandicapées comme pour la société. Les établissements ne s'opposent pas à l'inclusion Madame, ils participent de l'inclusion.

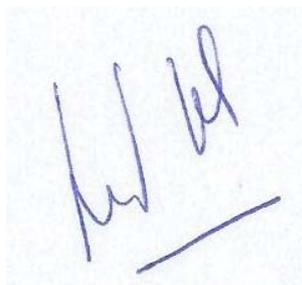
Nous nous sommes battus pour rendre leur dignité et donner une qualité de vie aux personnes polyhandicapées, pour en faire des sujets et non des objets de soin. Allons-nous aujourd'hui les transformer en objets de droit, en foulant aux pieds l'esprit de la charte, au mépris de leur spécificité, au mépris de leurs choix ???

Nous nourrissons le ferme espoir que vous entendrez le bien-fondé de nos arguments, car votre voix, portée par votre engagement personnel et soutenue par l'ONU, a une très grande portée. Nous vous remercions d'avoir encouragé nos dirigeants à favoriser et soutenir la création d'organisations représentant toutes les personnes handicapées, notamment celles présentant un polyhandicap. Ces organisations, vous le voyez, existent déjà mais elles ne sont pas suffisamment reconnues.

Veillez croire, Madame la Rapporteuse, à l'assurance de notre respectueuse considération.

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL,
Secrétaire Générale

Monique RONGIERES,
Présidente



Cette 7^{ème} rencontre-thématique a rassemblé plus de 80 personnes autour du thème :

« Devenir adulte (passage de l'adolescence à l'âge adulte pour la personne polyhandicapée) »

*Les intervenants : Michel BELOT, psychologue MAS La Clairière
L'équipe de l'EME L'Ormaille (Cesap) : Hassan AALIOUA médecin pédiatre,
Karolina LUND-COMON assistante sociale et Delphien DEROUIN éducatrice spécialisée
Véronique BURET, maman de Fanny, 19 ans*



Devenir adulte est un passage difficile (crises, conflits) qu'on soit handicapé ou non. Les représentations habituelles dans le « devenir adulte » oscillent entre le besoin de sécurité et le désir de s'émanciper. Entrer dans l'âge adulte s'accompagne de changements : éloignement, déménagement, les jeunes adultes vont essayer de se stabiliser (relations affectives, activité professionnelle... et ce pour un mieux).

Concernant les personnes polyhandicapées, c'est une période charnière pour elles et leurs familles. Difficulté de se « caser », c'est-à-dire de rentrer dans une case. Le statut d'adulte est beaucoup plus limité pour elles et le passage à l'âge adulte est tout aussi compliqué notamment pour trouver une solution d'accompagnement :

- Difficultés sociales : manque de places (qui s'accompagne d'un retard pour le passage d'une structure enfants à une structure adultes)
- Impact symbolique du passage à l'âge adulte qui n'est pas aussi fort et marqué que pour les personnes en situation habituelle

Cette période charnière des personnes polyhandicapées s'accompagne dans un accompagnement long, dans de nouvelles organisations et routines qui sont subies par la personne et sa famille.

Le passage à l'âge adulte est une période charnière qui n'est pas aussi progressive que pour tout le monde. La personne ne change pas beaucoup entre 18 et 22 ans, elle conserve le même entourage, la même famille et est encore « enfant » de ses parents

Le passage à l'âge adulte = séparation d'avec la famille.

Est-ce la fin d'une éducation programmée ? En effet, le passage dans une structure adultes s'accompagne d'une baisse quantitative et qualitative des prestations. C'est un constat que l'on ne peut que regretter ; il est judicieux de parler du soin et de l'éducation à l'âge adulte en continuité avec l'éducation et le soin de l'âge enfant.

Etre adulte, c'est sortir de l'enfance, ne pas rester dans l'infantilisation.
Se pose la question du passage du tutoiement (enfant) au vouvoiement (adulte).

Les personnes polyhandicapées ont des besoins continus qui doivent demeurer en continuité avec ceux de l'enfance : stabilité, communication, reconnaissance, estime...). La dépendance demeure dans les actes de la vie quotidienne même si elle peut être plus difficile (taille, poids).

Elles ont également besoin de soins continus, besoins aussi de soins spécifiques particuliers aux personnes polyhandicapées. Andréas FROHLICH a défini trois besoins :

1. Une grande proximité physique pour percevoir les autres personnes
2. Que quelqu'un comprenne la personne même sans langage verbal et prenne soin d'elle avec compétence
3. Aider la personne pour faciliter les approches les plus élémentaires avec l'environnement

Cela demande plus de temps, d'attention, de moyens humains et matériels.

Quel projet pour la personne polyhandicapée adulte ?

Le projet porte sur le prendre soin et promouvoir le care. Le confort est mis en avant, ne pas avoir trop de douleurs... c'est indispensable mais ce n'est pas suffisant. On parle de bien-être, c'est bien mais il faut en voir la difficulté. Etre bien, c'est difficile pour tout le monde ; on n'est pas bien tout le temps et pour la personne polyhandicapée, c'est souvent qu'elle ne se sent pas bien (douleurs, fatigue...).

Dans les projets, on mentionne aussi un équilibre entre soins et éducation. C'est bien mais il y a de moins en moins d'éducation dans les structures pour adultes. Au-delà du care, il faudrait penser à une autre voie. La période d'adulte, c'est de faire des choix et renoncer à certaines choses. La question du renoncement est importante à souligner et reconnaître qu'on fait des expériences tout au long de sa vie. Le développement de soi, c'est élargir la représentation de notre perception, s'enrichir au cours de notre vie, vivre des expériences positives et négatives. C'est valable pour tout le monde et ça l'est aussi pour les personnes polyhandicapées. Dans cette perspective, on n'est plus dans le bien-être car le développement demande des efforts. La personne polyhandicapée se transforme et se développe au jour le jour. Dans cette transformation, on compense les pertes par de nouveaux gains intéressants pour soi et il faut reconnaître ces nouveaux gains sinon on n'est sur la perte imaginée ou être déprimé.

Etre adulte, c'est continuer à être soi. Un des axes pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées, c'est les aider à réaliser ce qu'elles sont, les aider à se développer.

Avec le temps, nous développons de nouveaux modes relationnels, nous nous orientons vers de nouvelles activités compatibles avec l'exercice de nos compétences actuelles.

Du point de vue médical, l'adolescence est la période de transition entre l'enfance et l'âge adulte. Elle s'accompagne de nombreux changements aussi bien physiques que psychologiques.

Chez les personnes polyhandicapées, les scolioses peuvent s'aggraver, il peut y avoir des complications respiratoires, des complications digestives, problème de constipation, complications orthopédiques...

Le secteur médico-social agit sur la vie sociale et l'accompagnement de la personne ; il y a moins de technicité médicale et de moyens humains d'où la difficulté de prendre en charge des résidents nécessitant des soins spécifiques. Le médecin référent est souvent le médecin généraliste.

Les solutions :

- Evoquer le passage chez les adultes de façon précoce avec le jeune et sa famille en étroite collaboration avec l'équipe
- Proposer des consultations conjointes et/ou alternées entre les structures enfants et adultes
- Désigner un coordonnateur qui va faire le lien entre les deux équipes
- Former les médecins aux spécificités du polyhandicap
- Développer des consultations multidisciplinaires avec un médecin coordonnateur
- Transmettre le dossier médical « enfant » en totalité avec une synthèse concernant toutes les intervenants auprès de l'enfant et qu'il faut maintenir à jour
- Formaliser un partenariat ou une convention entre l'établissement pour enfants et l'établissement pour adultes
- Séjour d'essai avant toute admission définitive

Le projet d'établissement à l'EME L'Ormaille porte le projet du passage du jeune adulte vers un établissement adultes. C'est un projet qui implique l'ensemble de l'équipe.

Un groupe « orientation » a été mis en place pour permettre aux jeunes adultes d'intégrer un statut d'adulte dans la perspective d'un changement incontournable qui est la sortie de l'établissement pour enfants. Cette sortie se fait, en général, après 20 ans. Le travail consiste à préparer les jeunes à la sortie de l'établissement et à l'intégration dans l'âge adulte.

Elle a interrogé quelques jeunes en posant les questions suivantes :

Qu'est-ce que devenir adulte ? Il n'y a pas de réponse

Quand est-ce qu'on est adulte ? Réponse : quand on est majeur, quand on a 19 ans

Qu'est-ce qu'on peut faire quand on est adulte ? Réponse : on travaille

Qu'est-ce qu'on fait d'autre ? Réponse : on a de l'argent, on a un téléphone, on peut acheter des magazines.

Le système de communication mis en place dans l'établissement est à base de pictos et de photos, utilisés par tous (résidents et équipe).

Le jeune adulte possède un « passeport » avec des photos de qu'il aime ou n'aime pas, les activités qu'il préfère, les activités qu'il fait chez lui, les photos de sa chambre, comment il mange... C'est un gain de temps pour l'équipe qui va accueillir le jeune dans la structure adultes. Il faut du temps, beaucoup de temps pour connaître les outils qui permettent

d'observer les personnes polyhandicapées. L'observation est l'outil premier (écoute, visuelle, sensorielle...). Cela nécessite beaucoup de disponibilité et de temps. Les professionnels doivent revendiquer d'avoir du temps pour l'observation de chaque résident.

Un accompagnement particulier est mis en place pour le jeune adulte qui va devenir un adulte dans un autre établissement. Cet accompagnement repose sur l'écoute du jeune pour le rendre acteur de son projet avec les moyens qu'il a pour devenir un adulte. Cela nécessite un travail avec le jeune et un travail avec la famille. Les jeunes grandissent plus vite que les familles. Ces dernières ne voient pas forcément grandir leur enfant car ses moyens sont limités et mettent en place d'une « bulle » de protection très forte à l'âge adulte.

L'enfant a des manifestations particulières : n'est pas content, veut aller dans sa chambre, difficultés de communication... Ce sont des signes de transition, une phase de l'adolescence. Quand l'équipe en fait la remarque à la famille, celle-ci s'aperçoit alors que l'enfant a grandi. L'équipe fait savoir que l'enfant a peut-être besoin de plus d'intimité, besoin d'être avec des adultes... Il y a de nouvelles envies et de nouveaux désirs qui peuvent être stimulés par les autres jeunes du groupe qui travaillent leur sortie de l'établissement. Cela peut engendrer des discussions avec les familles pour qu'elles acceptent que l'enfant visite des établissements pour adultes.

L'enfant peut avoir besoin d'avoir son jardin secret, construction d'une nouvelle identité et comment le jeune s'approprie, avec ses propres moyens, cette nouvelle identité. Comment le valoriser ? Comment parler de lui à l'extérieur avec une nouvelle équipe ? Comment on passe le relais ?

Une des difficultés peut résider dans le fait que les équipes en MAS reprochent le mode de communication mis en place dans l'établissement pour enfants car elles n'ont pas le temps et les moyens de le faire.

Pour préparer sa sortie, le jeune adulte visite un établissement pour adultes, participe aux activités... Ainsi, il peut prendre part à son projet d'intégrer dans une structure pour adultes.

Les jeunes sont répartis en trois groupes de tranche d'âge avec un fil conducteur pour qu'ils s'épanouissent :

- Travail sur l'identité (groupe des petits)
- Travail sur les goûts et centres d'intérêt (deuxième groupe)
- Travail sur les centres d'intérêt + ce qu'est être adulte (rencontre avec le monde adulte : stages, visites d'établissements) pour préparer les jeunes à côtoyer des personnes adultes et préparer les familles

Après 16 ans, les jeunes n'ont plus accès à l'éducation. Pour pallier ce constat, mise en place :

- d'un groupe de parole guidé par le psychologue et le personnel éducatif ; les jeunes choisissent les thèmes : l'affectivité, la sexualité, l'émotion....
- mise en place d'un atelier « quoi de neuf » centré sur l'actualité et les actualités avec supports vidéo. Beaucoup de jeunes regardent la télévision mais ne comprennent pas toujours de quoi il s'agit : il faut donc compléter l'information ce qui prend du temps pour être sûrs qu'ils ont bien compris

Partenariat avec des structures pour adultes, bénéfique pour les adultes, les professionnels et les familles car les périodes de stage en externat et internat permettent d'avoir un autre

regard. Les familles ont aussi besoin de temps de préparation et de digestion ; il faut les associer à la démarche.

Des rencontres sont organisées entre les directeurs de structures pour adultes et les familles dont l'enfant doit partir dans une structure adultes, les familles doivent pouvoir poser des questions, transmettre leur savoir sur leur enfant... avec une « boîte à questions » qui permet aux familles de poser leur question de façon anonyme, sans tabous (la maltraitance, la sexualité... sont des thèmes qui peuvent ainsi être abordés) pour exprimer des craintes que peuvent se formuler les parents. Les parents doivent avoir une réponse.

Le travail avec les familles est essentiel car, à l'âge adulte, ce sont les parents qui continuent l'histoire de leur enfant.

Fanny est passée en CAMSP, IEM (jusqu'à l'âge de 8 ans), puis en IME. C'est difficile, pour les parents, de lâcher prise. Il faut faire confiance à des équipes qui connaissent l'enfant au fur et à mesure de la prise en charge. Il faut accepter que son enfant vive des choses avec d'autres enfants et sans sa famille.

Passage à l'âge adulte en douceur mais difficile de quitter l'IME et l'équipe professionnelle. Madame BURET a gardé un lien avec cette dernière.

Fanny a été admise dans la « petite MAS » (Papillons Blancs de Lille). Difficile, en tant que maman, car cela signifie que son enfant grandit et va partir.

Un livret a été élaboré pour mieux connaître Fanny ; les professionnels qui la rencontrent la première fois peuvent ainsi la connaître un peu mieux. Fanny a également un livret de photos qu'elle aime partager avec les autres.

Les parents ont pu rester la première journée de l'admission en MAS, le 21 août dernier. Fanny va avoir moins de rééducations en structure adultes. Le projet de vie va être élaboré dans les prochaines semaines et un cahier de liaison va être mis en place.

Conclusion :

La personne polyhandicapée n'entre pas dans la vie d'adulte par la grande porte. Ce passage se prépare, il faut anticiper le futur. C'est accepter de se développer dans un avenir qui n'est pas programmable, il faut y consentir. Il y a toujours des imprévus positifs ou négatifs. Il y a une grande place à l'inattendu. Passer à l'âge adulte, c'est prendre ce risque.

Compte-rendu non exhaustif et réalisé à partir de prises de notes

*La deuxième partie de cette rencontre-thématique se tiendra
le mercredi 24 janvier 2018 à l'Espace-Ethique AP-HP
sur le thème « **Etre adulte** »
avec les interventions de :
Bruno POLLEZ, médecin,
Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent
et un professionnel en MAS*

Prévention de l'impact psychique des ruptures relationnelles itératives

Il y a plus de vingt-cinq ans, l'équipe d'une des premières MAS créées a eu la surprise de constater la brièveté des relations amoureuses qu'un certain nombre de jeunes adultes handicapés nouaient entre eux.

Après mûre réflexion, il nous a semblé que cette surprenante volatilité relationnelle était sans doute le reflet du turn-over des professionnels qui prenaient soin d'eux dans la vie quotidienne depuis leur enfance. Et cette hypothèse s'est confirmée par la suite.

I. La grande fréquence des ruptures relationnelles dans les Etablissements Médico-Sociaux (ESMS)

Bien qu'elle n'ait pas – à notre connaissance – donné lieu à une étude approfondie, la volatilité des professionnels de proximité, AMP et aides-soignantes, est de plus en plus souvent mentionnée depuis quelques années. On l'explique parfois par la faiblesse des rémunérations, le peu de préparation reçue en formation et surtout par le fait que le travail d'aide journalière à la dépendance est répétitif et peu reconnu ; et surtout, ces professionnels ne bénéficient que très rarement d'un soutien psychologique, pourtant indispensable...

Or, paradoxalement, ces mêmes professionnels sont exposés sur le plan émotionnel à un engagement « corps à corps », silencieux trop souvent et peu gratifié en termes d'évolutions visibles et quantifiables : une telle situation est, pour eux, à très haut risque d'épuisement (burn-out), ce qui pourrait expliquer la fréquence de rapides « turn-over »...

II. L'impact psychique des ruptures relationnelles itératives sur les personnes dépendantes

La personne handicapée qui bénéficie de soins pluri-journaliers n'a que rarement la capacité d'exprimer verbalement le bien-être qu'elle en retire ; cependant, ceux qui le lui procurent occupent progressivement une très grande place au cœur de leur pensée. G. SAULUS l'a très bien nommée « un éprouvé d'existence », en ce qui concerne la personne polyhandicapée, pour laquelle la pensée est essentiellement occupée par les proches – familiaux et professionnels – qui sont le support permanent de sa vie physique, psychique et relationnel.

Lorsqu'une déficience grave – ou plusieurs, comme le polyhandicap – réduisent l'expérience de vie au cercle étroit des aidants, la pensée et la vie relationnelle se concentrent sur la rencontre existentielle de l'aidé et des aidants ; elle s'y nourrit de confiance et d'attachements réciproques, mais très asymétriques : par exemple, l'asymétrie la plus évidente oppose la lenteur extrême de la personne polyhandicapée en regard de la rapidité redoutable et redoutée de l'aidant, surchargé de travail depuis les suppressions soit disant « économiques » de personnels.

Cependant, depuis que ce système déséquilibré s'est aggravé, il est devenu franchement pathogène à l'hôpital ou en ESMS : on constate de plus en plus de

troubles sporadiques chez les personnes handicapées : fatigabilité, trouble de l'appétit et du sommeil, troubles de l'humeur ou de l'attention, accès d'agitation ou d'agressivité...

Mais lorsqu'en plus des horaires fractionnés ou des absences brèves, survient un traumatisme important : un deuil familial ou le départ définitif d'une AMP référente, on risque d'être confronté à une anorexie, un état dépressif durable ou à un grave repli d'allure autistique... Leur résistance aux traitements pharmacologiques ou aux renforcements de l'accompagnement, oblige parfois à une hospitalisation en service psychiatrique...

Mieux vaudrait agir préventivement !

III. La prévention est notre incontournable obligation professionnelle

L'existence d'un handicap chez l'être humain entraîne une vulnérabilité mais il ne constitue pas – en soi – un trouble psychique, sauf lorsqu'il s'agit d'un handicap psychique tel que l'autisme (ou dans des handicaps d'étiologie particulière comme certaines maladies génétiques rares).

La prévention de la survenue secondaire de troubles psychiques relève essentiellement de la vigilance professionnelle, ou parentale, surtout lorsqu'ils sont liés à des ruptures relationnelles itératives :

- notre obligation première est donc d'être très conscients de la vulnérabilité des personnes handicapées et de notre devoir de leur éviter la plupart des mini-ruptures relationnelles journalières : interruptions évitables d'une activité concrète, ou simple absence non expliquée ni annoncée...
- cela implique surtout qu'on puisse apporter la plus grande attention à l'organisation des remplacements : constituer des équipes stables de personnels remplaçant, les présenter nommément et, de plus, bien les informer sur la situation de chaque personne polyhandicapée ; il est nécessaire aussi de les fidéliser autant que possible
- s'interroger sur les causes d'absentéisme afin de parvenir à les réduire ; et en particulier personnaliser le travail de chacun en prenant soin de reconnaître explicitement la qualité de présence de chacun dans les aides à la vie quotidienne : c'est en effet dans le regard, le sourire et la parole que l'AMP lui adresse, au repas ou à la toilette, que la personne polyhandicapée se sent véritablement exister, autonome dans sa vie psychique, même si elle demeure physiquement dépendante

L'exemple de Loczy¹ nous est plus utile que jamais, pour apprendre à vivre ensemble, aidants et aidés, mutuellement « présents » les uns aux autres. La nécessité en est également prégnante en MAS².

Elisabeth ZUCMAN

¹ Loczy ou le maternage insolite. M. David, G. Appell, 2008, Editions Erès

² L'accompagnement des adultes gravement handicapés. P. Chavaroche, 2012, Editions Erès



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Personnes en situation de handicap dans les établissements de santé : comment mieux organiser leurs soins ?

En France, près de 10 millions de personnes sont en situation de handicap. Pourtant, de nombreux éléments rendent leurs soins compliqués ou les poussent à y renoncer, en particulier : des difficultés d'accès physique, de communication, une autonomie réduite ou encore une place insuffisante accordée à l'entourage. Les établissements de santé, ne disposant ni de référentiel ni d'outils, offrent des prises en charge souvent hétérogènes qui prennent insuffisamment en compte les besoins de ces patients. Afin d'aider les établissements à s'organiser, la HAS publie aujourd'hui un guide pour mieux accompagner les personnes en situation de handicap et favoriser un parcours de soins adapté.

Le handicap touche en France 10 millions de personnes. Et d'après le rapport de Pascal Jacob publié en 2013 sur « l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées », elles seraient 3 millions à pouvoir être mieux soignées.

Si des progrès ont été faits pour faciliter le quotidien des personnes en situation de handicap, l'accès aux soins reste un enjeu important comme le soulignait la [précédente audition publique](#) organisée par la HAS en 2009. En effet, l'hospitalisation, comme pour toute personne, est une étape délicate et anxiogène. Il s'y rajoute pour les personnes en situation de handicap d'être privées de leurs repères et en particulier de l'appui des proches et des aidants.

En 2014, Denis Piveteau, conseiller d'Etat soulignait, dans le rapport « [Zéro sans solution](#) », « le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture » pour les personnes en situation de handicap. Dans la continuité de ce rapport, la HAS a mené des travaux pour élaborer un [guide de bonnes pratiques pour les établissements de santé](#) et leurs équipes, avec l'appui de Denis Piveteau qui a présidé le groupe de travail.

Favoriser l'autonomie du patient et l'associer aux soins

Ce travail doit permettre aux soignants d'anticiper les difficultés des personnes en situation de handicap et de mettre en œuvre des solutions simples pour compenser leurs difficultés. Cinq objectifs prioritaires ont été identifiés : assurer la continuité du parcours de santé, veiller à l'accessibilité au sens large, favoriser la place de l'aidant, modifier les représentations des professionnels et enclencher un processus de changement au sein l'établissement.

La HAS insiste particulièrement sur la nécessité de maintenir l'autonomie du patient et de renforcer ses capacités. Les équipes doivent veiller à conserver au maximum ses habitudes de vie et à prendre en compte ses choix. Dans cet objectif, la mise en place d'actions de sensibilisation, de formation et de développement de compétences à destination des professionnels des établissements de santé est essentielle, notamment pour faire évoluer leurs représentations sur les personnes en situation de handicap.

Rechercher le meilleur parcours de soins possible et l'anticiper

L'établissement doit veiller à l'accessibilité des locaux, des équipements, des services (espace d'attente adapté, matériel spécialisé, etc.) et à la qualité de l'information délivrée au patient (signalétique, modalités de communication adaptée, etc.). Un second enjeu pour les équipes est d'anticiper la venue du patient. C'est indispensable pour personnaliser l'ensemble de son parcours (prise de contact avant son arrivée, minimisation des délais d'attente, etc.). Pour y parvenir, les équipes doivent bien connaître les besoins de chaque personne en situation de handicap. Elles peuvent utiliser des supports existant tels que les documents de liaison ou le carnet de santé : ils renseignent sur l'historique des soins et les habitudes de vie de la personne et permettent une meilleure coordination entre les équipes de différents secteurs*. La HAS souligne par ailleurs l'importance pour les équipes hospitalières de pouvoir s'appuyer sur un professionnel de santé désigné comme « référent handicap », ou sur une équipe dédiée. Cette fonction peut être mutualisée au sein du territoire, entre plusieurs établissements.

Collaborer avec l'aidant : un partenaire précieux

L'aidant dispose d'une expertise fondamentale pour les professionnels de santé compte tenu de sa relation privilégiée avec le patient. En accord avec ce dernier, il est primordial que les professionnels formalisent la place de la personne aidante en favorisant sa présence et en reconnaissant sa compétence tout au long du parcours de soins.

S'organiser au quotidien pour améliorer ses pratiques professionnelles

La HAS propose deux outils – en complément des préconisations - qui permettront aux équipes hospitalières d'autoévaluer et d'améliorer leurs pratiques quotidiennes :

- **Une check-list des actions à entreprendre à l'échelle de l'établissement de santé**

Elle détaille les actions à mettre en œuvre (mise en place d'une équipe de pilotage pluri-professionnelle intégrant les usagers, communication auprès du personnel, signature de conventions avec les établissements médicosociaux du territoire...)

- **Une grille « patient-traceur » pour améliorer la prise en charge des personnes en situation de handicap**

Elle a pour but de favoriser la discussion en équipe sur le parcours du patient en intégrant l'expérience de ce dernier. Elle permet d'obtenir un retour du « terrain » et de corriger les éventuels dysfonctionnements.

Le guide précise par ailleurs le critère dédié à la prise en charge des patients appartenant à une population spécifique présent dans le manuel de certification.

*L'équipe hospitalière et l'équipe médicosociale, sociale, ou les professionnels libéraux



Conseil d'Administration :

- Mardi 14 novembre 2017
- Jeudi 25 janvier 2018

Ateliers « éthique et polyhandicap »

- Mercredi 13 décembre 2017 : décision pour autrui
- Mercredi 14 mars 2018 : vigilance personnelle et collective
- Mercredi 20 juin 2018 : prise de risque

Rencontres-thématiques

Mercredi 24 janvier 2018 : Etre adulte

Intervenants :

- Marie-Christine Tézenas Du Montcel, parent
- Bruno Pollez, médecin
- Un professionnel en MAS

Mercredi 21 mars 2018 : Affectivité, vie amoureuse, sexualité, intimité

Fin septembre : relais, pérennité, guidance

Assemblée Générale :

Mercredi 16 mai 2018 au Centre de Ressources Multihandicap

UNESCO

Jeudi 7 juin 2018 (Salle XII)

Thème : la participation sociale de la personne polyhandicapée – illusion ou réalité ?
– Quelles conditions de mise en œuvre ? » (titre provisoire).

Rappel

Les prochaines journées de l'AP-HP
se tiendront les

16 et 17 novembre 2017
Au Centre de conférences –69 bis rue
Boissière – 75016 PARIS

**Préventions et soins essentiels
pour le bien-être de la personne
tout au long de sa vie**

Programme, contact inscriptions :
www.espace.evenementiel.com
Tél 01 42 71 34 02



**JOURNÉES
POLY D'ÉTUDES
HANDICAP
PARALYSIE
CÉRÉBRALE 2017**

DATE
JEUDI 16
VENDREDI 17
NOVEMBRE

LIEU
CENTRE DE
CONFÉRENCES
69 bis rue Boissière
PARIS XVII^e

**SANTÉ PHYSIQUE PSYCHIQUE SOCIALE
EN 2017**

**PRÉVENTIONS ET SOINS ESSENTIELS
POUR LE BIEN-ÊTRE DE LA PERSONNE
TOUT AU LONG DE SA VIE**

COMITÉ SCIENTIFIQUE
Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (DOMU Mission Handicap)

AVEC LE CONCOURS DE
Les Amis de Karen / Notre-Dame de Joye - APF - CDI - Centre de Ressources
Multihandicap IDF - CESAP - CESAP Formation - CLAPEAHA - Envoldia -
ESHAP - Fondation John Bost - La Fondation Motrice - Groupe Polyhandicap
France - Hôpitaux de Saint-Maurice - Institut Motricité Cérébrale - Société
Française de Neuropédiatrie - Les Tout-Petits - UNAPEI

COORDINATION GÉNÉRALE / INSCRIPTIONS
ESPACE ÉVÉNEMENTIEL
www.espace-evenementiel.com - partenaires@espace-evenementiel.com
Tél. : 01 42 71 34 02 - Fax : 01 42 71 34 83



Journées d'étude **ANECAMSP**
Parents, enfants, professionnels,
un engrenage vertueux
à construire, un chemin
à partager

23/24 novembre 2017
Paris - L'Espace | Reuilly
21, rue Hénard - 75012 Paris

L'ANECAMSP organise ses journées d'étude
les 23 et 24 novembre 2018 sur le thème :

***Parents, enfants, professionnels
Un engrenage vertueux à construire,
Un chemin à partager***

A l'Espace Reuilly – 21, rue Hénard – 7012 PARIS

Renseignements et inscriptions :
Secrétariat ANECAMSP
Tél 01 43 42 09 10 - Fax 01 43 44 73 11
Mail: contact@anecamsp.org

Un livre à paraître le 22 novembre 2017



La personne polyhandicapée

La connaître, l'accompagner,
la soigner



A commander sur :
www.dunod.fr

Le nombre de personnes polyhandicapées, enfants et adultes, vivant en France est évalué à 32 000. L'expérience concrète et partagée des professionnels (éducatifs, de santé et des sciences psychologiques et sociales), des familles et l'apport scientifique des chercheurs ont permis de constituer progressivement un savoir spécifique sur le polyhandicap articulant les soins, l'accompagnement social, la vie quotidienne, la recherche scientifique et la démarche éthique. Ces connaissances approfondies et complémentaires sont présentées ici de façon résolument multidisciplinaire.

Pour soutenir ce mouvement, le CESAP, conjointement avec deux neuro-pédiatres de l'APHP, a pris l'initiative de faire rédiger un ouvrage de référence faisant un état actualisé des savoirs et des pratiques sur l'accompagnement et le soin des personnes polyhandicapées. Les auteurs n'en sont pas moins de 85 contributeurs spécialistes du polyhandicap, avec des parcours et des formations extrêmement variés. Le pari a été fait que l'on pouvait réunir dans un même ouvrage et avec les mêmes exigences, des personnes d'expérience très différentes allant de professionnels éducatifs ou soignants dits « du quotidien » et de parents jusqu'à des professeurs d'université et des chercheurs, en passant par des praticiens « de terrain » représentant de nombreux métiers ainsi que des cadres de direction.

Ce livre est destiné notamment aux professionnels de toute nature et de tout niveau de formation ou de métier qui s'intéressent au polyhandicap, les étudiants de ces professions, les familles et proches des personnes polyhandicapées ainsi que les chercheurs. Il en découle une écriture en phase avec cet objectif, suffisamment rigoureuse pour apporter des informations substantielles et étayées, suffisamment accessibles également pour être comprises par tout lecteur ayant des connaissances de bases sur le handicap.

Début octobre 2017 est sorti dans les librairies et sur les sites de vente en ligne, le livre « Les aidants familiaux pour les nuls » dans la célèbre collection Pour les nuls des éditions First. Produit par le CCAH et ses membres, l'ouvrage est consacré à un phénomène encore peu pris en compte, la place des aidants dans la société. Avec plus de 8,3 millions d'aidants, le sujet n'est pourtant pas marginal. Ces aidants de personnes vulnérables, jeunes, âgées ou handicapées ont des besoins, des désirs et des droits. L'aidant soutient, accompagne, assiste la personne et répond bien souvent à ses besoins de la vie quotidienne (repas, toilette, sortie, course, etc.). Sa vie n'est pas simple et il peut parfois être saisi de découragement. « Les aidants familiaux pour les nuls » est conçu comme un guide, donne des réponses concrètes et des informations pratiques. Les auteurs, Marina Al Rubaee et Jean Ruch, sont tous deux aidants de personnes en situation de handicap et connaissent bien toutes les tracasseries que leur réserve la vie quotidienne.

Commande en ligne : www.ccah.fr

