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 57
Juin 2017

Chers Amis,
Ci-après, lettre adressée, par le Collectif Polyhandicap, à Sophie Cluzel, nouvelle Secrétaire d'Etat chargée du handicap

Madame la Ministre,

Collectif d'associations engagées auprès des personnes polyhandicapées et de leurs familles, nous souhaiterions vous rencontrer afin d'échanger sur les besoins d'accompagnement spécifique et complexe de ces personnes.

Notre action s'inscrit en droite ligne avec le souhait exprimé par M. Emmanuel Macron dans son programme électoral de prendre en compte la singularité des besoins des personnes polyhandicapées (handicap.fr du 21 avril 2017 « J'aurai la plus grande attention pour nos compatriotes polyhandicapés qui ont besoin de réponses précises et adaptées à la complexité de leur situation»).

Nous vous proposons de nous entretenir sur la poursuite qui nous paraît indispensable du Volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale engagée par le précédent gouvernement. Ce volet a été co-construit avec les acteurs de la société civile et adopté lors du CIH du 2 décembre 2016. Nous sommes très attachés à ce que celui-ci se traduise aujourd'hui en actions concrètes pour les personnes polyhandicapées, enfants et adultes. Il nous semble nécessaire pour cela que le pilotage de ce plan, qui appelle une transversalité des acteurs, soit repris par votre cabinet, à l'instar de vos prédécesseurs. Ce plan doit être doté des moyens à la hauteur de son ambition et de son impérieuse nécessité. Nous ne doutons pas que le positionnement du secrétariat d'Etat auprès du Premier Ministre soit de nature à favoriser un tel appui.

Nous vous transmettons la plateforme de propositions que notre collectif a élaborée et qui fixe les grandes priorités à mettre en œuvre de manière urgente.

Nous sommes à votre disposition pour vous rencontrer mais aussi pour organiser une visite dans l'un de nos établissements, sans doute la meilleure façon d'appréhender la spécificité des personnes que nous accompagnons.

Nous vous remercions de l'attention que vous porterez à notre demande et vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de notre haute considération.

Les coordonnées :
Tél. : 09 53 66 97 39
Mail : gpf.secretariat@free.fr

Le collectif polyhandicap

Plus d'une cinquantaine de personnes ont assisté à cette rencontre-thématique sur le thème : parler avec autour....

Dr Lucile GEORGES-JANET :

Il est peut être utile de s'arrêter un peu sur le terme le plus entendu, le plus souvent utilisé autour de la personne polyhandicapée, c'est « attends ». Pour l'intervenant, il peut s'agir d'un mot presque automatique, qui signifie l'indisponibilité à ce moment donné de la situation. Et pour la personne polyhandicapée, il peut s'agir d'une première ou d'une habituelle confrontation avec la notion du temps ; le plus souvent c'est aussi le sentiment d'une mise à distance, un retrait de l'interlocuteur, avec une incitation à être patient : car quelque chose doit se produire entre cette personne et l'intervenant : ce quelque chose peut être connu (dans la vie quotidienne répétitive) et donc plus ou moins espéré(et déjà »attendu ») ou inconnu et alors le ton de la voix est différent.

Ce que la personne polyhandicapée ne peut percevoir, c'est l'étendue, la durée de ce temps particulier : quand ? le contact sera-t-il rétabli, que se passe-t-il maintenant ?

Si l'on réfléchit à cette situation, on perçoit qu'il peut être aidant d'ajouter quelques explications : je m'occupe d'un ou d'une autre, je dois ranger quelque chose, il me manque ceci ou cela pour pouvoir m'occuper de toi, ou même « ce ne sera pas long » ici intervient déjà une certaine évaluation de la durée, plus difficile à comprendre mais dont la formulation simple est peut-être rassurante.

Cela nous amène à constater combien notre vocabulaire est riche en termes de description du temps : nous disons : une seconde, un moment , tout de suite, bientôt, ce sont les termes les plus spontanés, puis vient une formulation plus compliquée qui situe la chose « attendue » : après, tout à l'heure, dans une seconde ou une minute ; le choix des mots n'est pas indifférent pour se mettre à la portée de la personne, proposer des repères qui éclairent le temps, mais font appel aussi à l'espace, à des marqueurs sociaux à la présence de certaines personnes, dans deux jours, une semaine et même au temps « qu'il fait ». L'évocation du passé, même proche est plus incertaine : hier par exemple : mais très présente pour certains, se projeter dans un futur, même assez proche, est difficile : ce soir, demain dans un, ou deux jours ; il faudra faire appel aux activités régulières ; dormir une fois, encore une fois, d'abord prendre le bain, etc...

Nous avons quelques moyens d'illustrer cette recherche : pictogrammes, photos, et même des sons et des rythmes, connus et répétitifs, qui marquent les mots ou la situation. Nous ne savons en fait pas bien si la notion d'attente est claire pour certains, ou s'il s'agit parfois d'un état passif « le temps passe », cependant on peut percevoir des marques d'impatience, de mauvaise tolérance à une situation d'isolement, de déception parfois.

Dans l'échelle de compétences cognitives (P2c2p), le chapitre consacré aux compétences attentionnelles est bien développé mais sans référence aux comportements qui pourraient marquer l'attente, l'impatience ou la déception, c'est-à-dire déjà situer cette attente dans un temps éprouvé.

Nous restons donc peu informés sur la manière, dont le sujet polyhandicapé perçoit le temps : le temps est long pour les enfants jeunes à l'école, le temps peut sembler bousculé parfois, essayer de le mettre en place dans le quotidien de cette personne est néanmoins essentiel pour sa présence au monde et sa qualité de vie.

La période de l'adolescence est peut être l'occasion d'une certaine prise de conscience de ce sujet, déjà préparée par les allusions des adultes : « tu deviens grand » et par les fêtes d'anniversaire. Mais il est question-là de transformations physiques visibles, perceptibles, peut-être par les personnes familières, inquiétantes ou pénibles comme les premières règles. Le temps apparait dans une autre durée, celle de l'avenir ou du futur, tandis que des changements de lieux d'institutions et de rapports sociaux changent la continuité rassurante du temps « habité »par les personnes familières. Parfois l'enfant a déjà connu des ruptures ou un morcellement du temps dans des lieux et des entourages différents ; la crèche, la nourrice, un peu d'école, des tentatives « d'inclusion » diverses.

Et l'on est amené à réfléchir et à préparer les transitions, les passages d'un lieu, d'un groupe social, à un autre. Le langage et toutes les illustrations utiles ont leur place dans ce souci, et il y faut…du temps. C'est encore vrai à l'âge adulte, l'expérience antérieure a bien montré que des sujets fragiles ne supportent pas toujours ces ruptures physiques et affectives.

Dans tous les cas, et avec des obstacles variés, l'intervenant éducateur, paramédical, médecin, parent, joue ce rôle de « passeur » qui ajouter une préoccupation particulière à celui qui accompagne la personne.

Notre temps personnel est marqué par des rythmes essentiels pour l'équilibre biologique ; certains sont liés à des sécrétions hormonales : les corticoïdes (métabolisme dénergétique) présentent deux pics dans le nycthémére : 6 heures et 18-20 heures ; l'hormone de croissance a une activité majeure la nuit. Plus tardifs, les rythmes hormonaux de l'activité sexuelle, dont la maturation se fait entre 12 et 20 ans, avec d'importantes différences selon les ethnies ou même la génétique. Et enfin, le rythme activité repos et veille sommeil, essentiel dans la vie quotidienne de chacun. Ceci implique que la disponibilité et l'énergie sont variables dans le temps et qu'il est inadapté de proposer certains efforts à certains moments. Ces rythmes sont personnels mais peuvent se modifier sous certaines influences, la vie en collectivité par exemple.

Des marqueurs puissants concourent à l'établissement, à la persistance et à l'ajustement parfois de ces rythmes : ce sont l'alternance lumière obscurité, liée à la veille sommeil, appétit satiété, mais les marqueurs les plus efficaces sont d'ordre social : la journée organisée dans ses simples activités : lever, habillage, toilette… puis de rythmes liés très tôt aux activités de l'enfant et celui activités des familles : transport à la crèche ou chez la nourrice… puis le rythmes scolaires. L'ajustement ici du temps de l'enfant et celui de ses parents, déjà compliqué pour tous, l'est d'autant plus avec un enfant, un adolescent maladroit, lent ou très dépendant.

On a remarqué que la disparition de certains marqueurs quotidiens tend à étirer la journée qui s'étale sur 25 ou 26 heures et non 24 (isolement sensoriel expérimental). De façon peut-être analogue, la tendance, pour des adultes polyhandicapés en famille, coupés de la vie institutionnelle à étirer le temps ; lever tard, peu d'extérieur, routine peu modifiable ; l'âge de ces parents d'adultes polyhandicapés est évidemment à prendre en compte.

Le temps, pour la personne polyhandicapée, est donc essentiellement un temps habité, éclairé, animé par la présence de l'autre et les marqueurs les plus puissants sont évidemment le retour des personnes connues, famille ou professionnels, certains sujets sont capables de montrer leur déception à l'arrivée d'une personne qui n'est pas celle « attendue » ou même de chercher à prévoir son retour ou la cause de son absence.

La perception consciente du temps est très liée à celle de l'espace et donc au mouvement, qui reste un moyen privilégié dans leur vie : d'abord parce que des séquences de bruits connues, souvent associés à un lieu particulier (la cuisine par exemple) font office de repères et ensuite parce que la participation corporelle aux bruits, vibrations, martellements ou toute forme de musique, est toujours possible, une forme de danse y a sa place ; elle est largement utilisée.

L'évocation, verbale ou autre, de l'espace, associée à un temps particulier passé ou futur, est une étape importante dans la notion de futur proche (on va aller en kiné) ; le tout jeune enfant n'y mettra aucun délai et démarre immédiatement ; ici, on en revient à la perception de l'attente.

Quelle notion la personne polyhandicapée peut-elle avoir du futur plus éloigné, dans une époque où on privilégie «le projet de vie », idée qui met les familles aussi dans l'embarras. Cette petite fille refuse sa fête d'anniversaire ; on dit aussi : il refuse de grandir, et on appuie sur les progrès « tu as grandi ». Certains, atteints de maladie évolutive du système nerveux, semblent garder un souvenir confus d'un passé où certaines choses étaient possibles, l'évocation d'un lieu ou d'une personne anime parfois ce dialogue difficile.

Notre travail avec la personne polyhandicapée, pour l'aider à percevoir le temps, est donc beaucoup appuyé sur la recherche de marqueurs susceptibles de rendre plus proche cette notion abstraite, les comparaisons spatiales, d'environnement, les rythmes de la journée, les sons de la musique, pouvant amener à certaines formes de danse, avec sa connotation festive ou joyeuse, et l'on remarque ici l'importance des émotions et des sentiments dans ce repérage personnel.

Mais n'oublions pas que le terme de « temps » a aussi un sens météorologique très courant qui n'est pas dû uniquement aux particularités de la langue française. Le temps qu'il fait est aussi un puissant marqueur : le » jour de l'orage » pour le passé par exemple, « il va pleuvoir » pour le futur proche et même un élément de plus qui introduit la condition de ce qui va arriver : s'il ne pleut pas, on pourra sortir ; ici, il y a une double mise à distance mais elle est parfois bien comprise.

Il est important aussi d'admettre que si la personne polyhandicapée « attend », l'interlocuteur aussi attend : une forme de réponse, mouvement, grimace, effort de communication de quelque nature qu'il soit, l'intervenant attend, se lasse, va vers un autre, ou une autre activité, il peut arriver alors que la réponse arrive enfin : trop tard ; il reste une forme de déception ou un retour à la passivité. Cet ajustement au niveau individuel est un exemple des difficultés quotidiennes de cet accord nécessaire entre les intervenants et la personne, en famille comme en institution...

LE TEMPS DES FAMILLES

C'est un temps quotidien, morcelé, difficile souvent à maîtriser mais c'est surtout une durée, un temps long qui est celui de la responsabilité « à vie » dont les parents sont très conscients. Il y a des étapes, bien connues, elles jalonnent le développement de l'enfant, nécessitent des démarches, des réalisations multiples et apportent parfois des échecs, des refus et des phases de dépression.

Le temps de la « découverte » du handicap reste intensément gravé dans l'esprit des parents, ils y reviendront souvent dans les entretiens ultérieurs, même à grande distance ; découverte brutale qui fait basculer la vie, ou inquiétude progressive à laquelle on cherche à la fois à échapper et à mieux comprendre, ce temps-là ne s'efface jamais.

Les étapes suivantes sont marquées par la recherche, les démarches, l'observation des progrès, les contournements des difficultés, parfois une quête médicale usante, et dans tous les cas par les alternatives d'espoir et de désillusions. Il y a alors un temps morcelé entre les multiples tâches et obligations et aussi une durée qui s'écoule lentement entre les démarches et les réponses attendues.

Ce temps des parents comporte aussi des contacts sociaux nouveaux, la rencontre de professionnels et des intervenants, c'est aussi un temps « habité » par les autres ; ce peut être dans certains cas un temps « déserté » : par certains membres de la famille ou certains amis. Un premier ajustement doit prendre place à ce niveau social, nécessitant parfois le retour à des éléments du passé, mais en même temps une projection dans un futur, plus ou moins proche.

Ce futur n'est pas le même pour le professionnel, dont l'action est limitée dans le temps, que pour les parents sur qui repose, à long terme, le souci de l'avenir. Il peut y avoir des discordances entre la conscience de ces différences, leur manière d'être vécues, leur retentissement affectif, qui entravent la relation de travail autour de l'enfant. Il est peut être important alors de se centrer sur des moments et des objectifs peu étendus, et de procéder par étapes, en s'aidant de l'observation des uns et des autres.

PROFESSIONNELS, ETABLISSEMENT

Ici interviennent de puissants marqueurs sociaux : entrées, sorties, retours en famille pour les personnes polyhandicapées mais surtout plannings et organisation de vie pour les personnels ; on revient aux rythmes biologiques qui ne s'accordent pas forcément avec les obligations institutionnelles ou aux rythmes personnels des personnes polyhandicapées ; toutefois, nous savons qu'une certaine plasticité permet des ajustements : là encore, l'observation est indispensable.

On ne se place plus ici au niveau personnel, lorsqu'on cherche un accordage dans les mouvements, les transferts ou des activités, mais au niveau d'une collectivité qui a ses propres contraintes, qu'elles se situent à court ou long terme.

On doit toutefois remarquer les avancées récentes et à poursuivre dans les passages possibles en séjour temporaire ou en échange de séjours, qui permettent de couper la routine.

Sébastien PAUTRE, Directeur IME VAL FLEURY :

Je m'appelle Sébastien PAUTRE, je suis éducateur de jeunes enfants de formation initiale, formateur en travail social mais aussi Directeur d'un IME dans le val d'Oise qui accueille des enfants et des adolescents polyhandicapés et au sein duquel je travaille depuis 18 ans.

18 années, un temps professionnel assez long dans la même institution, temps sur la base duquel je vais m'appuyer aujourd'hui, peut-être un peu présomptueusement pour partager avec vous quelques réflexions et expériences relatives à cette notion universelle, impalpable et cependant bien perceptible, quoi que cette perception soit toujours personnelle singulière et donc subjective.

Mon propos entre autres limites aura celles de l'expérience centrale que j'ai auprès des enfants et si peu auprès des adultes, je vous prierai donc de m'en excuser.
Il existe bien des façons d'aborder cette notion si vaste et multidimensionnelle qu'est le temps en institution, aussi pour introduire mon propos je reprendrai les grandes lignes et la problématique posée par l'argumentaire qui nous a conduit jusqu'ici aujourd'hui :
Comment ajuster les différents rythmes pour assurer un accompagnement de qualité à la personne polyhandicapée ? dans quelle mesure la question du temps qui passe, affecte t'elle la personne auprès de laquelle nous travaillons, ce temps qui s'écoule intervient-il et comment sur chacun des acteurs en présence, qu'il s'agisse de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé, de sa famille et bien évidemment des professionnels qui les accompagnent ?
Nous pourrions nous étendre sur les questions relatives aux évolutions de notre société au fil du temps et sur les nombreux termes, définitions, normes et lois qui ont convergé pour créer le paradigme actuel... dont les dernières évolutions m'interpellent d'ailleurs dans leurs logiques de plus en plus poussées de rationalisation et d'efficience, je ne développerai pas ce point aujourd'hui au risque de nous éloigner de nos sujets plus centrés sur la personne.

Les structures et services médico sociaux bien qu'ils soient régis par des lois, des normes et des cadres communs fonctionnent et portent tous des approches et des histoires singulières, qui sont certes liées aux missions qui leurs sont confiées pour des personnes toutes aussi singulières, mais qui sont pour l'ensemble le fruit d'une histoire, d'une expérience d'une accumulation de savoirs transmis et portés par des hommes pour des hommes (bien que les acteurs principaux soient plus généralement des femmes... Bref.).
Ainsi, l'action portée, posée, réalisée en institution, les pratiques et les organisations développées pour les personnes en situation de polyhandicap sont à considérer et à mettre en perspective d'une expérience collective qui se décline ensuite individuellement et qui s'est construite par expérience et accumulation, réflexion et mise en perspective au fil du temps.
Lorsque s'organise l'accueil d'un enfant dans notre IME maintenant appelé EEAP, (*les termes changent avec le temps, exit l'encéphalopathe profond et L'IMP*) se pose avant tout la question de l'âge de celui-ci et dans le même temps celle du régime d'accueil sollicité, voilà déjà certains des aspects où le temps intervient.
Outre les questions de places très inégalement disponibles dans les structures en fonction des régimes d'accueils, ces deux points vont impliquer dans l'approche et l'accompagnement des enfants et de leurs parents, de sensibles différences dans les types de propositions et dans les organisations. Celles-ci impacteront les rythmes de vie de tous les acteurs au sein de l'établissement.
L'accueil d'un enfant en semi-internat, plus souvent appelé externat d'ailleurs, implique de la part de la structure le développement d'une organisation permettant aux professionnels de se placer dans une fonction de relais de la fonction parentale auprès des enfants, alors que l'accueil sous le régime de l'internat va alors tendre vers ou s'approcher d'une notion plus délicate mais essentielle à appréhender qu'est celle de la notion de substitut.
La question se pose autour de ces notions dans la mesure où l'enfant ou la personne plus généralement en situation de dépendance, va être confrontée à une séparation de durée très variable.
Cette séparation d'avec son environnement, d'avec sa famille, d'avec ceux qui prennent soin de lui au quotidien et qui lui assurent, entretiennent et permettent l'émergence de cette continuité, de cette permanence d'un sentiment continu d'exister primordial pour chaque être humain, mais que nous savons si fragile chez les personnes en situation de polyhandicap, se doit d'être à l'aune de nos réflexions.

Car les séparations sont des ruptures auxquelles nous réagissons tous différemment en fonction de notre maturité, de nos capacités à élaborer, de nos expériences et sans entrer dans des développements psy, en fonction de notre autonomie psychique. Nous savons que la grande majorité des personnes en situation de polyhandicap sont sur ce point dans l'incapacité de se rassurer par eux même et lorsque l'angoisse et le morcellement surviennent, les stéréotypies et parfois les manifestations violentes ou pour le moins « enfermentes » et « isolentes » peuvent devenir entre autres, les témoignages de ces mal-être.
Il est donc primordial pour nos établissements de considérer les besoins de stabilité comme des points d'orgues dans nos propositions d'accueil institutionnelles. Il est encore ici question de stabilité et de continuité dans les temps proposés par nos organisations.

Chacun ici sait que la dépendance vis-à-vis de l'autre et de l'environnement dans lequel se trouvent les personnes en situation de polyhandicap, implique pour ces dernières le recours à une suppléance dans la plupart des actes simples de la vie quotidienne. Cet accompagnement se rapproche très sensiblement dans les actions à réaliser, de celles nécessitées par le très jeune enfant, cette réalité n'est d'ailleurs pas l'apanage exclusif du polyhandicap mais simplement celui des situations de grande dépendance.

Il ne faut cependant pas, associer ou réduire la personne aux actions et interventions qu'elle nécessite. Certes nous accompagnons des adolescents qu'il faut alimenter, qu'il faut accompagner dans les soins d'hygiène et quotidiens. Certes leurs capacités cognitives sont aussi limitées, mais elles n'en demeurent pas moins des personnes qui ont une expérience de vie réelle et liée à leur âge. Elles ont donc connu de multiples expériences heureuses et malheureuses avec pour la plupart d'entre elles un parcours hospitalier qui a laissé des empruntes, sinon des marques sur leur psychisme et sur leur corps. Elles ont fait des rencontres, créé des liens, trouvé des repères au fil du temps et des expériences et ce, même si encore et toujours, elles ont et auront besoin de tiers pour accomplir des actions considérées comme les plus simples pour le commun des mortels.

La notion d'âge est donc à considérer dans les propositions d'organisation, d'activité jusque dans les modes d'adresse qui leurs sont faites, afin que celles-ci s'apparentent à l'âge réel de la personne. Il ne s'agit pas dans mon propos de chercher à coller à une certaine norme imposée par des standards contemporains en faisant fi des besoins de la personne, bien au contraire.
C'est lui donner par nos actes et donc en miroir la considération de son âge réel, et permettre ainsi que pour lui-même mais aussi pour sa famille, ne s'exerce cette considération par l'environnement en accompagnant le cheminement que nous impose le temps qui passe, et ce que la vie exige, à savoir que l'on grandisse, que l'on vieillisse en soi mais aussi aux yeux des autres.

L'organisation des établissements doit appréhender ces dimensions et faciliter les parcours. Nous avons pour notre part au Val Fleury, deux structures séparées de quelques kilomètres qui sont clairement identifiées par les familles et par les partenaires ainsi que par les enfants aussi je l'espère, comme distinctes : une structure pour enfants 3-10 ans et une structure pour les adolescents et jeunes adultes 10-20 ans.

Les organisations internes des unités bien que proches se distinguent notamment dans leurs fonctionnements qui est plus largement décloisonné auprès des adolescents (nous privilégions pour les plus jeunes des espaces dont les fonctions sont plus permanentes, plus constantes, une salle/ une fonction) (je dois toutefois reconnaitre que nos principes pédagogiques se heurtent aussi au principe de réalité qui pour le coup prend la forme du cadre bâtit qui s'impose à nous et avec lequel nous devons généralement composer !).

Des différences importantes se situent aussi dans les supports pédagogiques, dans les activités proposées. Les comptines et ritournelles si importantes pour les plus jeunes sont peu à peu

délaissées pour des musiques plus contemporaines, des lectures de textes adaptés aux âges des jeunes (slam et percussions...) on voit apparaitre sur les unités d'adolescents des activités de danse en fauteuil, des ateliers d'esthétique...etc.

Nous n'avons rien inventé en mettant en place ces actions aujourd'hui communément rependues dans les établissements qui s'appuient sur l'inventivité des professionnels mais aussi pour beaucoup et c'est ce que je souhaite souligner, sur la confiance que les familles et que les jeunes eux-mêmes peuvent porter à ceux qui conduisent ces projets.
La continuité, la stabilité du cadre nécessaire dans la durée que j'évoque ici rassure et permet aux personnes polyhandicapées de trouver et retrouver un environnement dont ils vont pouvoir connaitre les limites. Un environnement où ils vont pouvoir trouver des repères qui pourront prendre des formes multiples et diverses. Ces repères, ces rythmes réguliers et les rituels que l'on a coutume de développer sont autant de codes qui permettent aux personnes polyhandicapées d'anticiper les temps et moments à venir et de s'inscrire dans une réalité sinon dans une temporalité.

Il est donc important que nos établissements soient stables dans leurs modèles d'organisation, que les pratiques fassent l'objet au sein des équipes d'une connaissance et d'une mise en œuvre pensées et partagées. Trop de situations et de projets individualisés sont ainsi mis à mal par la fluctuence et le Turn Over des équipes qui génèrent discontinuités et ruptures, perte d'informations et de repères pour les personnes accueillies.

Dans un idéal que nous cherchons à atteindre, nous pensons notre accompagnement selon différentes échelles de temps.

Sur le plan macro nous organisons l'année au regard d'un calendrier d'ouverture qui pour l'externat correspond à environ 210 jours de présence attendus par an, il est à noter que les enfants polyhandicapés dont il n'est pas nécessaire de rappeler ici la fragilité et la fatigabilité, n'ont droit qu'à 8 semaines de repos contre plus de 16 pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire ! n'est-ce pas quelque peu paradoxal ? est-ce lié à cette mission relais des établissements médicaux sociaux qui dicte à leur usagers de respecter un cadre imposé et que nous directeurs devons faire respecter ? ...

Ainsi nous organisons le déroulement de l'année selon un calendrier annuel qui prévoit événements et séjours ainsi que les grands temps de rencontre institutionnalisés avec les familles : réunion de rentrée, participation aux différentes fêtes (de fin d'année, chandeleur, journée festive de Mai et sa tombola, pique-nique de Juin ainsi que les participations aux réunions de synthèse, comités de projets, conseils de la vie sociale... autant de rencontres qui ponctuent, rythment, animent et participent à la vie de la structure en impliquant les familles.
Une autre échelle de temps significative en institution est la semaine, sur la base de laquelle est organisé l'emploi du temps des enfants accueillis. Les diverses actions éducatives et rééducatives s'étalent sur une semaine en cherchant bien à espacer les temps les plus sollicitant et les plus fatigant les uns des autres, nous évitons de proposer le même jour une séance de kinésithérapie, une séance de psychomotricité et une balnéo !!

Les programmes ou plannings sont individualisés et adaptés aux capacités, aux âges et aux besoins des enfants accueillis. Ils sont la mise en musique du projet individualisé développé avec la famille.

Nous rencontrons d'ailleurs dans notre organisation un point délicat récurent qui nécessite une vigilance particulière de nos équipes et encadrement, qui tient au nombre de réunions de projet à caler sur une année, au minimum de 50 ce qui implique donc que celles-ci aient lieu presque chaque semaine alors que les plannings de fonctionnement des unités sont principalement calés entre fin juillet et début septembre pour l'année à venir.

Cela pose des problèmes d'adaptation des actions éducatives au regard de l'évolution des projets, nous avons pour cela dû intégrer un temps d'harmonisation des plannings de prise en charge trimestriel... chronophage !!

Je ne rentrerai pas dans tous les détails de l'organisation des journées, qui bien qu'elles soient construites sur des modèles similaires et soumises au même cadre temporel, s'organisent évidemment différemment sur l'internat ou sur l'externat, chez les petits 3-7 ans et chez les adolescents.

Nous retrouvons toujours quelques invariants qui peuvent prendre des formes différentes mais qui deviennent ritualisés et ont tous des fonctions repères pour les enfants.

Ces temps, comme par exemple les moments d'accueil sur les unités avec les petits jeux autour de l'appel ou du « qui est là », les temps de lecture des petits mots des parents dans les carnets, *la mise en place des pictogrammes du planning de la journée pour certains,* donnent corps et sens aux journées qui débutent. Ces temps systématisés permettent aux enfants de retrouver leurs marques et d'anticiper les déroulements des temps à venir.

Il est particulièrement important de construire autour des personnes polyhandicapées un environnement stable, structuré qui leur permette d'anticiper les moments, une cadre qui soit facilitateur et permette l'émergence du repérage spacio-temporel qui, entre autres éléments, permet à chacun de se repérer, de se situer et concoure à la construction de la personne.

Il va sans dire que les personnes polyhandicapées possèdent des ressources et des capacités qui bien souvent nous surprennent, et malgré notre volonté de construire un environnement pensé qui fasse sens, le désir de contrôle et d'anticipation du professionnel est souvent mis à mal ou pris en défaut par la spontanéité qu'elles peuvent exprimer.

Les repères sont souvent ceux auxquels nous n'avons pas pensés, nous aurons beau préparer nos séances, verbaliser, utiliser des pictogrammes, créer des ambiances sonores et olfactives, ce qui me semble être clairement du ressort du professionnel, nous aurons toujours des surprises comme lorsque j'ai compris pourquoi subitement lorsque nous raccompagnions Romain le soir à son domicile il se mettait toujours à s'agiter et à crier 500 mètres avant la maison. il avait repéré un feu rouge ! cette lumière qui pour lui signifiait les retrouvailles avec Maman, avec ses soins et aussi son verre de coca et son délicieux chocolat viennois quotidien.

Nous devons travailler de concert avec les familles être à l'échange le plus possible dans une logique de transparence et de complémentarité. Cette approche implique qu'une relation de confiance s'établisse. Je ne parle pas d'une confiance aveugle qui n'est jamais souhaitable lorsque des enfants ou des personnes vulnérables sont impliquées. Je parle d'une confiance qui ne se décrète pas mais qui va se construire et se tisser avec le temps, progressivement, non pas sur les belles paroles d'un directeur affable et disert, ni sur le cadre charmant d'une belle maison ou d'un beau parc, mais sur des actes, sur la capacité des professionnels à écouter, à observer, à agir et à expliquer leurs actes et les projets mis en œuvre. Sur leur capacité à entendre les attentes, les préoccupations des enfants et des familles à un moment T.
Nous relevons d'ailleurs à ce sujet que les attentes, et points de vigilance des familles s'expriment différemment en fonction de l'âge des enfants, du cheminement des familles quant à la question du handicap (cheminement lui-même conditionné par les différents accompagnements et discours antérieurs des professionnels et notamment ceux des médecins).
Ces attentes dépendent aussi souvent des parcours antérieurs existants ou non des familles auprès des institutions de type CAMSP, SESSAD et autres IME. Il semble qu'outre la question du handicap, l'approche et la compréhension des modèles d'organisation de notre établissement ne s'impose pas de soi et que la plupart des familles trouvent dans la rencontre avec nous, un

surcroît temporaire d'incertitude auquel nous devons répondre à grand renforts d'explications, d'écoute et d'empathie, c'est ainsi seulement, que peuvent s'établir les bases de la rencontre.
Alors après la méfiance et la réserve naturelle dictée par des ressorts (élans) protecteurs parentaux, le cheminement s'engage au fil du temps, nous sommes là pour l'accompagner en respectant que chaque famille, chaque parent, chaque frère et sœur n'aille pas au même rythme ou dans le sens que notre prisme professionnel puisse nous laisser penser qu'il soit le bon. Qu'ils puissent être ambivalents et paradoxaux, nous devons accompagner, être là sans « penser à la place de », sans juger. L'institution est notamment là pour assurer une stabilité, une continuité à travers le temps. Un lieu vers lequel se tourner, pour trouver de l'aide, de l'écoute, mais aussi un lieu représentant la société auprès duquel exprimer son angoisse, sa souffrance et parfois sa colère ou son désespoir.

Ainsi, les établissements et les équipes qui les habitent et leur donnent corps qui font partie de la vie des personnes polyhandicapées et des familles et nous l'avons déjà évoqué ici doivent être en mesure d'accompagner les moments les plus difficiles en restant disponibles mais en s'arrêtant à la limite de l'intimité que la famille aura définie ou exigée.

Nous avons distingué dans notre pratique deux situations particulières qui nécessitent de notre point de vue un accompagnement familial spécifique : le temps des premiers accueils notamment sur l'unité des petits les 3-7 ans et les plus de 15 ans (bien que cet âge soit posé un peu arbitrairement et que comme nous l'avons déjà évoqué chaque famille chemine différemment).

Concernant les groupes des petits nous accordons une attention particulière à l'expression des attentes et désirs parentaux, non pas pour y coller aveuglément mais pour les entendre et comprendre le cheminement des familles. Afin que nous puissions accompagner au mieux ces familles et tirer profit de leurs connaissances, certes subjectives, mais qui restent toujours d'une finesse et d'une richesse dont nous avons besoin pour éviter certains écueils et favoriser la rencontre avec l'enfant.

L'unité est ainsi dotée de 2 EJE et de 2 AMP pour 9 enfants sans compter les différentes rééducatrices présentes auprès des enfants sur les temps d'accueil. Nous favorisons les rencontres physiques et les contacts téléphoniques plutôt que les mots dans le carnet de liaison et, s'organisent plusieurs fois par an des rencontres et des fêtes spécifiques à cette unité, auxquelles sont conviés tous les parents ainsi que les fratries et les grands parents s'ils le souhaitent.

Nous incitons vivement chaque famille dans le cadre du processus d'admission à rencontrer la psychologue dont l'action concoure aussi à cet accompagnement, elle leur propose d'ailleurs dans le cadre de ces entretiens de venir participer aux réunions thématiques proposées aux familles qui permettent de les faire se rencontrer, lorsqu'ils le souhaitent et le peuvent, des parents d'enfants d'âges très différents. Ce sont des moments souvent forts et délicats, plusieurs familles ont pu exprimer dans ces espaces, des questions, des doutes, des difficultés, des craintes et entendre d'autres regards, d'autres perceptions, d'autres vécus et d'autres solutions trouvées par des familles avec qui ils partagent certaines similitudes de parcours et non plus avec un personnel soignant ou éducatif parfois ressenti comme un illégitime conseiller.
L'accompagnement des familles se poursuit, mais les rencontres s'espacent souvent au fil des années passées, les présences des familles aux réunions de synthèse/projet se font moins systématiques et la communication formelle aussi se distend.

Il n'y a encore une fois pas de règle transposable sur chaque situation, mais nous observons chez certains une réelle confiance placée dans les équipes, concomitante d'un besoin parental de répit psychique, de répit dans leur vigilance totale et absolue, pour souvent donner à la fratrie

ou à soi-même ce qu'il n'avait été jusqu'alors concevable de temps et d'espace. Lorsque cette situation se présente, je considère que nous sommes à notre place de relais et d'étayage.
Mais le temps ne joue pas uniformément sur chaque famille, Il existe aussi bien des situations où la vigilance et l'angoisse ne quittent pas les familles alors que dans d'autres cas les témoignages et les discours d'investissements parentaux sont démentis par les actes, un écart est présent entre les désirs exprimés et le réel, chacun fait de son mieux. Nous ne devons pas juger mais accompagner et favoriser par les moyens et l'organisation la poursuite du lien familial.

L'autre période repérée comme nécessitant un accompagnement spécifique est celle de la fin de l'adolescence, celle qui s'engage par la mise sous tutelle qui est le plus souvent difficile à entendre et qui peut inquiéter, une maman me demandait récemment si nous allions être convoqués par le juge pour donner notre avis sur ses qualités de mère et sur sa possible qualification de tutrice. D'autres familles vivent se moment avec solennité et d'autres avec beaucoup de peine et de révolte face à l'incompréhension de certains juges vis-à-vis de la réalité du quotidien qui est le leur et de celui de leur enfant.

Ce temps se prépare et s'accompagne, il est de même que celui de la préparation à l'orientation en structure adulte. Outre l'annonce de la probable longue attente en perspective, au-delà des 20 ans il faut aussi accompagner certaines familles dans l'acceptation d'un régime d'accueil qu'ils ne souhaitent pas.

Combien de fois avons-nous accompagné des familles qui avaient transformé leur domicile, fait adapter leur véhicule et aménager leur temps de travail, voire sacrifier tout ou partie de leur carrière professionnelle (l'amplitude d'accueil des externats ne permet que rarement d'exercer un travail à temps plein ! encore une question de temps) donc des familles qui avaient organisé tout leur monde avec la prise en considération centrale de leur enfant polyhandicapé pour que finalement il ne leur soit proposé qu'un internat en Maison d'Accueil Spécialisée.

Certes nos associations doivent construire et porter les projets et les solutions de demain, adaptées aux besoins exprimés par les familles, cependant nous sommes au quotidien confrontés à l'exclusivité du modèle de l'internat pour adulte, hormis quelques très rares places en externat et il nous faut accompagner les familles et leurs jeunes dans un temps qui est toujours plus court que celui des constructions et des projets. Nous constatons bien malheureusement dans certains départements de très nombreux retours au domicile de jeunes sans solution d'accueil et dont les amendements CRETON ont été refusés du fait de projets individuels qualifiés d'irréalistes. (Il semblerait que la tendance soit en diminution).

Je finirai par l'évocation de l'effet du temps sur les professionnels eux-mêmes. J'ai à de nombreuse reprise pu distinguer chez les nouveaux salariés différentes phases qui se réalisent surtout chez les tous jeunes diplômés : le temps de la découverte qui se couple à une certaine crainte voire sidération lorsqu'ils arrivent auprès des enfants : comment vont réagir les enfants, comment réagir soi-même face à leur réactions, à leurs corps différents, comment ne pas blesser les enfants, comment les sécuriser, ce temps ne durent pas plus d'un jour ou deux puis s'en suit un temps de découverte et d'apprentissage le plus souvent appliqué, avec prises de notes conseillée (pour les plus assidus et lorsque le casting n'a pas été raté), cette période va prendre plusieurs semaines et progressivement, selon les personnes des observations pertinentes et des prises d'autonomie vont être permises, jusqu'à ce que la personne se sente à l'aise et ne considère maitriser son poste.

C'est là qu'il est primordial d'engager si ce n'a pas déjà été fait un travail d'accompagnement professionnel, un accompagnement sur les pratiques et une analyse du sens des actes et des phénomènes institutionnels. Car nous savons tous, que la répétition quotidienne des actes et prises en charges si centrales dans l'organisation de la vie des personnes polyhandicapées peut

à force de temps perdre son sens et être source d'une usure professionnelle délétère pour chacun. Que le soin s'il n'est pas pensé conduit à la réification de l'autre surtout lorsque ce dernier dépend irrémédiablement de celui qui les dispense.

Il est singulier de constater chez les professionnels que les temps, les minutes n'ont pas tous la même durée, certaines activités semblent durer des heures lorsque l'on est dans ce tête à tête et que la rencontre n'intervient pas, ou lorsque l'enfant crie, se débat et que l'on ne trouve pas les mots ni les gestes qui réconfortent, qui apaisent et qui soulagent.

Ces temps sont durs à vivre professionnellement lorsque nous sommes confrontés à notre impuissance et notre expertise est mise à mal. Il faut alors prendre le temps et avoir le courage d'exposer à l'équipe, au collectif ses limites ou pour le moins la perception que l'on peut en avoir.

Il est toujours ici question du sens donné aux actes pour ne pas tomber dans le faire, dans l'agir, comme nous l'observons bien souvent, sorte de fuite en avant qui force le temps quand le sens est perdu.

Nous avons tous vu ou vécu ces journées durant lesquelles nous avions sur le terrain, à l'instar des enfants, nos rituels, nos habitudes comme le café à telle heure, la conversation avec untel, aller chercher les repas à tel moment et surtout ne pas déroger, ne pas accepter que la pause méridienne puisse être prise à 14 heures plutôt qu'à 13 heures. Ces répétitions nous cadrent nous aussi, nous rassurent-elles ou ne font elles qu'accompagner un temps de travail qui progressivement perd de son sens ?

Il s'agit donc bien pour les professionnels et à fortiori pour les responsables d'établissement de prendre conscience des enjeux liés au temps qui passe, pour permettre d'accompagner au mieux les enfants et les familles mais aussi les professionnels et faire que nous prenions avec le temps de l'épaisseur et de la hauteur, que nous considérions le temps qui passe au regard de l'expérience acquise et puissions travailler sur la transmission de celle-ci à nos pairs.
Et faire que nous sachions transformer les incertitudes auxquelles nous sommes exposés contrairement à l'éducation nationale qui a un cadre et un programme prescrit, en une approche pensée où le temps se prend et s'adapte aux rythmes, aux besoins et aux capacités non seulement des enfants et des adultes polyhandicapés mais aussi de leurs familles.

Intervention de Cédric GICQUEL, parent

Les personnes handicapées ainsi que leur famille doivent apprendre la patience.
Attendre.
Patienter.

Les listes d'attente sont nombreuses : nous attendons le diagnostic, nous attendons une place adaptée, nous attendons une séance d'orthophonie ou de kiné, nous attendons le traitement administratif d'un dossier, nous attendons notre tour…

Si les personnes ordinaires inscrivent leur existence dans l'espace et le temps, la personne poly et ses « ayant droits » triplent le champ dimensionnel avec celui du handicap.

C'est donc un tissage, un travail à la manière de Pénélope qu'il faut sans cesse reprendre : refaire, défaire, patienter.

Le temps de l'attente

La pédiatre nous repose la question « est ce que la grossesse s'est bien déroulée ? » tout en tapotant sur le genou de Guillaume. Elle a ce petit accent germanique qui me rassure quant au sérieux de la question, elle a bien entendu notre première réponse mais n'en est pas satisfaite. : « Non, vraiment, pas de problème pendant l'accouchement ? »

Guillaume est avachit sur la table de consultation. Son regard passe du pédiatre vers nous sans marquer de nette préférence. Les mots coulent sur lui.
Il se jettera en arrière plusieurs fois, toujours avec ce fracas qu'étouffe le petit cousin que nous mettons toujours derrière lui pour amortir les chocs.
Guillaume a 9 mois, Guillaume a un corps de 9 mois mais n'a pas progressé depuis ses 6 mois, il régresse même. Nous sommes inquiets.

La pédiatre nous oriente à Necker, il y a un problème mais elle ne sait pas quoi.
Elle ne se prononce pas.
Le temps s'arrête brusquement.
Nous attendons sans savoir ce que nous attendons.
Prise de rendez-vous à Necker. Nous pensions avoir un rendez-vous en quinze jours.
Nous sommes début septembre. Le rendez-vous est fixé mi-décembre !
Ces quatre mois ont été une souffrance terrible car nous savions que plus le temps passait et plus il était perdu...
Mais comme on nous l'avait gentiment dit : ce n'est qu'un retard de développement, il n'y a pas d'urgence vitale...Alors s'il n'y a pas d'urgence, attendons !
Guillaume ne dormait pas la nuit, il fallait le surveiller en permanence car il se mettait en danger lorsqu'il était assis. Nous étions épuisés physiquement, moralement.

Nous enchainions les nounous tout en attendant une place en crèche, nous devions travailler tous les deux, pas le choix, pas d'autres possibilités de faire garder Guillaume, s'en remettre à des inconnus, culpabiliser, être seul.

Puis vint le premier rendez-vous à Necker.
La salle d'attente était sinistre.
Passe devant nous tous les malheurs du monde, les parents se toisent, regardent leur progéniture en se disant « heureusement le mien n'est pas comme celui d'en face »
Nous sommes incapables de la moindre empathie...ce sont les autres les monstres, pas Guillaume !
Bien entendu, la consultation tarde, Guillaume s'énerve, il chouine, pleure. Il n'aime pas attendre. Il ressent toute l'angoisse de ses parents.
Il ne joue pas. Il roule sur le côté de temps en temps. Ectoplasme de 12 mois !
Le premier contact avec le médecin est froid. Je veux des réponses. Il ne pose que des questions.
Des examens sont proposés. Il faut de nouveau attendre le rendez-vous, puis attendre de nouveau devant l'IRM, la radiologie, le labo de biologie...
On signe des papiers.
On traverse de longs couloirs parfois aussi blafards que notre âme.
On est passif.
On voit passer des dossiers qui grossissent à chaque examen.
On ne nous dit pas grand-chose.
On attend.
Guillaume n'est plus un enfant mais un dossier qui se ballade couloirs en couloirs, de secrétariat en secrétariat.
Prochain examens dans un mois. Prochain rendez-vous dans 6 mois.
Pas d'accompagnement, pas de soutien, ce terrible sentiment d'être seul.

Le temps de l'attente, c'est ce temps où votre vie vous échappe totalement, mais aussi votre fils, Guillaume n'est plus à nous car nous ne savons plus qui il est, qui il sera.

Le temps de la MDPH

Le temps de la MDPH ne correspond pas à la temporalité ordinaire, elle s'abstrait des grandes lois de la physique, elle est elle-même un temps.

Tout d'abord, son temps débute après deux dossiers perdus, c'est à partir du 3eme dossier posté, scanné, faxé que le temps administratif peut prendre sa vitesse de croisière
La première demande est un passage difficile car elle inscrit, elle écrit le handicap de Guillaume. Guillaume est handicapé. C'est écrit, tamponné, confirmé.

A ce passage difficile la MDPH met sa petite touche personnelle : manque un justificatif, ne rentre pas dans les cases...Puis il y a le temps de traitement...On attend. Un mois, deux mois, six mois...
Parfois, il y a des bourdes et Guillaume n'est presque plus handicapé, surtout lorsqu'on doit renouveler ; le plus compliqué c'est lorsqu'il y a des changements, la MDPH n'aime pas les changements, la machine se grippe, il faut de nouveau attendre.

Il faut contester, jongler entre les besoins de Guillaume, les nôtres et ce que nous attribue la MDPH.

Et si vous avez la mauvais idée de déménager et donc de changer de MDPH c'est que vous cherchez les problèmes car une fois que vos droit sont attribués et localisés c'est le grand équilibre, il ne faut pas bouger, pas trop respirer alors de là à changer de posture...

Parfois, il faut contester un droit, là aussi il faut s'armer de patience, recours gracieux, recours contentieux, les méandres sont nombreux.

Le temps de l'orientation

On pourrait croire que les enfants en France ont les mêmes droits. On pourrait le croire. Il parait que c'est écrit quelque part.

Lorsque nous avons eu une place en crèche, il a fallu attendre l'avis de la PMI car Guillaume nécessitait un passage en commission. Puis mettre en place un plan personnalisé qui ne correspondait absolument pas à nos obligations de travail qui devait répondre aux besoins de Guillaume...Etait-il préférable que ses parents ne travaillent pas ? Quel métier permet de s'arrêter de travailler à 16h00 ?
Puis Guillaume a grandi, il a fallu trouver une structure de prise en charge adaptée car nous avions bien compris qu'il ne pourrait pas aller à l'école.
Un peu de Sessad, un lien se crée avec la crèche et avec quelques professionnels mais il faut penser à l'IME.
Dossier-liste d'attente
On attend qu'une place se libère. On ne sait pas quand, c'est un peu comme une grosse loterie.
Mais une fois entré dans la place forte, il faut savoir aussi attendre.
Le passage en « classe supérieure » n'est pas automatique, il se fait en fonction de la grande chaîne de sortie : un enfant sort, et c'est le jeu des chaises musicales.

Un peu comme si un enfant « normal » devait attendre qu'en élève sort de CM2 pour passe en CE1, par exemple.
Le passage ne correspond donc pas au besoin de l'enfant mais des possibilités de l'institution.
Et puis dans l'institution, on attend aussi : le recrutement d'un kiné, d'une orthophoniste...Il y a le turn-over des équipes, des projets parfois..
Ah oui ce serait bien des séances d'orthophonie mais pas assez de poste ! On attend donc !
Il attendra aussi plus tard lorsqu'il sera grand, il en aura pris l'habitude.

Le temps de la vulnérabilité

« Dis papa, est-ce que Guillaume va mourir ! » la question tombe sans emphase, avec un regard fixe.
Anaëlle a assisté plusieurs fois à des crises de Guillaume...Sa question me renvoie à mes propres peurs, à mes propres interrogations...

Quand j'ai vu la première crise de Guillaume vers ses 7 ans, j'ai compris que Guillaume était un être vulnérable, en sursis. Je sais bien qu'on ne meurt pas d'une crise d'épilepsie, je sais bien que Guillaume est en bonne santé mais chaque crise me renvoie à sa vulnérabilité, à sa mortalité.
Le temps de Guillaume est incertain, il ne s'inscrit pas dans la temporalité ordinaire de ses sœurs, il nous confronte à la peur primaire de parent :la mort de l'enfant.

Guillaume est vulnérable et dépendant. Il a un corps de dix ans mais c'est tout. Si l'on ne pense pas à lui donner un verre d'eau, Guillaume n'ira pas en chercher un, il se laissera mourir.

Tous ses besoins primaires sont dépendant d'un autre, son temps est dépendant car sa vie l'est aussi.

Il ne mange que lorsqu'un autre en décide il boit que lorsqu'un autre en décide. Il n'est changé que si un autre en décide.
Il n'est pas maître de son temps et pourtant c'est son temps qui s'impose à nous.
Si Guillaume est réveillé, tout le monde doit l'être aussi, c'est le syndrome « France qui se lève tôt ! »

Guillaume cela fait maintenant dix ans que nous cheminons ensemble...Nos débuts ont été chaotiques, tu m'as imposé ton temps et je n'étais pas prêt...Je le suis un peu plus aujourd'hui, toi-même aussi tu as appris à t'ajuster au temps des autres, je sais que cela te demande de grands efforts.

Tu es un petit soldat qui combat chaque jours le handicap, tu es d'un tel courage et d'une telle persévérance que je n'en reviens toujours pas qu'une telle volonté puisse résider dans un être aussi fragile que toi.

Nous allons donc prendre ensemble le temps de cheminer encore, je l'espère, de très nombreuses années !

Divers

Ministère des affaires sociales et de la santé

Direction générale de la cohésion sociale
Sous-direction de l'autonomie des personnes handicapées et des personnes âgées
Bureau de l'insertion, de la citoyenneté et du parcours de vie des personnes handicapées
Personne chargée du dossier
Stéphanie Vallot
tél : 01 40 56 83 ...
mél : stephanie.vallot@social.gouv.fr

Cellule nationale de solidarité pour l'autonomie
Direction des établissements et services médico sociaux
Personne chargée du dossier
Nathalie Martingon
mél : nathalie.martingon@cnsa.fr

La secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion

La directrice de la caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Mesdames et Messieurs les directeurs généraux des agences régionales de santé

CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016

Date d'application IMMEDIATE
NOR AFSA1713274C
Classement thématique : établissements sociaux et médico-sociaux
Validée par le CNP le 28 avril 2017 - Visa CNP 2017-42
Publiée au BO : Oui
Déposée sur le site http://circulaire.legifrance.gouv.fr : oui

Catégorie : Directives adressées par le ministère aux services chargés de leur application, sous réserve, le cas échéant, de l'examen particulier des situations individuelles.

Résumé : Dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous » en cours de déploiement sur les territoires, la présente instruction a pour objet de préciser les orientations en matière de transformation de l'offre médico-sociale portée notamment par la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre datée de 1604K pour la période 2017-2021. Elle présente d'une part le cadre stratégique national, et d'autre part des leviers à disposition des ARS pour transformer l'offre et les réponses qui peuvent être développées sur les territoires dans le cadre.

Mots-clés : Comité interministériel du handicap ; transformation de l'offre médico-sociale ; réponse accompagnée pour tous ; handicap psychique ; polyhandicap ; habitat inclusif ; soutien aux aidants

Circulaire DGCS/3B/2017/ du 2 mai 2017 relative à la transformation d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

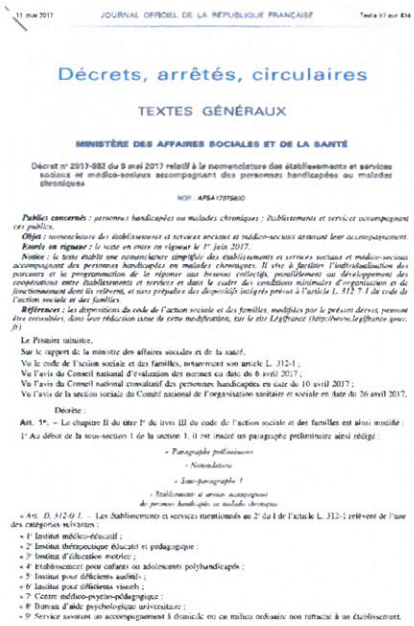
Cette circulaire comprend notamment le « volet polyhandicap »

A télécharger sur : gpf.secretariat@free.fr

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé : décret n° 2017-982 du 9 mai relatif à la nomemclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques.

Dans l'art. D. 312-0-3, la définition des « personnes polyhandicapées » est celle établie par le Conseil d'Administration du Groupe Polyhandicap France en 2002

A télécharger sur : gpf.secretariat@free.fr



11 mai 2017 JOURNAL OFFICIEL DE LA RÉPUBLIQUE FRANÇAISE Texte n° 97 sur 434

Décrets, arrêtés, circulaires

TEXTES GÉNÉRAUX

MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

NOR : AFSA1709560D

Publics concernés *: personnes handicapées ou malades chroniques ; établissements et services accompagnant ces publics.*

Objet *: nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux assurant leur accompagnement.*

Entrée en vigueur *: le texte entre en vigueur le 1er juin 2017.*

Notice *: le texte établit une nomenclature simplifiée des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques. Il vise à faciliter l'individualisation des parcours et la programmation de la réponse aux besoins collectifs, parallèlement au développement des coopérations entre établissements et services et dans le cadre des conditions minimales d'organisation et de fonctionnement dont ils relèvent, et sans préjudice des dispositifs intégrés prévus à l'article L. 312-7-1 du code de l'action sociale et des familles.*

Références *: les dispositions du code de l'action sociale et des familles, modifiées par le présent décret, peuvent être consultées, dans leur rédaction issue de cette modification, sur le site Légifrance (http://www.legifrance.gouv.fr).*

Le Premier ministre,

Sur le rapport de la ministre des affaires sociales et de la santé,

Vu le code de l'action sociale et des familles, notamment son article L. 312-1 ;

Vu l'avis du Conseil national d'évaluation des normes en date du 6 avril 2017 ;

Vu l'avis du Conseil national consultatif des personnes handicapées en date du 10 avril 2017 ;

Vu l'avis de la section sociale du Comité national de l'organisation sanitaire et sociale en date du 26 avril 2017,

Décrète :

Art. 1er. – Le chapitre II du titre Ier du livre III du code de l'action sociale et des familles est ainsi modifié :

1° Au début de la sous-section 1 de la section 1, il est inséré un paragraphe préliminaire ainsi rédigé :

« Paragraphe préliminaire

« Nomenclature

« Sous-paragraphe 1

« Établissements et services accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques

« *Art. D. 312-0-3.* – Les établissements et services mentionnés au 2° du I de l'article L. 312-1 relèvent de l'une des catégories suivantes :

« 1° Institut médico-éducatif ;
« 2° Institut thérapeutique éducatif et pédagogique ;
« 3° Institut d'éducation motrice ;
« 4° Établissement pour enfants ou adolescents polyhandicapés ;
« 5° Institut pour déficients auditifs ;
« 6° Institut pour déficients visuels ;
« 7° Centre médico-psycho-pédagogique ;
« 8° Bureau d'aide psychologique universitaire ;
« 9° Service assurant un accompagnement à domicile ou en milieu ordinaire non rattaché à un établissement.

AGENDA

Les prochaines journées d'études de l'AP-HP se tiendront **les 16 et 17 novembre2017**
Au centre de conférences – 69 bis , rue Boissière – Paris 16ème

Thème : préventions et soins essentiels pour le bien-être de la personne tout au long de sa vie.

Flash info 57 – Juin 2017
Direction de publication : M. Rongières
Conception : V. Bruno