

DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DU
POLYHANDICAP

2019

ILE-DE-FRANCE



Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

Table des matières

Préambule	6
1. Méthodologie du diagnostic territorial partagé.....	7
2. Définition du public concerné : le regard des acteurs du territoire.....	8
3. Une difficile quantification de la population polyhandicapée	12
<i>Des estimations de la population uniquement à partir des données décrivant l'offre médico-sociale existante : l'Enquête ES handicap 2014 et le tableau de bord de la performance 2017.....</i>	
<i>12</i>	
État des lieux : Répondre aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées tout au long du parcours.....	16
1. Une faible coordination des acteurs visible dès le début du parcours	16
<i>Une coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social à penser dès le début du parcours</i>	
<i>16</i>	
<i>Zoom sur l'accueil petite enfance et polyhandicap</i>	
<i>18</i>	
2. L'attente d'un accompagnement médico-social spécialisé et de proximité.....	21
<i>Offre médico-sociale pour enfants polyhandicapés</i>	
<i>21</i>	
<i>Comment penser la « proximité » en Île-de-France ?</i>	
<i>24</i>	
<i>La scolarisation des enfants polyhandicapés.....</i>	
<i>25</i>	
<i>Zoom sur le polyhandicap et l'aide sociale à l'enfance.....</i>	
<i>28</i>	
<i>La sortie des établissements pour enfants</i>	
<i>32</i>	
3. Des parcours de vie très contraints à l'âge adulte	34
<i>La délicate transition de l'enfance à l'âge adulte.....</i>	
<i>34</i>	
<i>L'offre pour adultes</i>	
<i>35</i>	
<i>Des besoins en soins tout au long de la vie</i>	
<i>38</i>	
4. Place centrale des aidants et besoin de répit	39
5. Réfléchir la question de l'inclusion : quelle transformation de l'offre ?	42
<i>Peut-on penser des projets 100% inclusifs ?</i>	
<i>42</i>	
<i>Des dispositifs spécialisés en milieu ordinaire</i>	
<i>43</i>	
<i>« Ouvrir les établissements ».....</i>	
<i>44</i>	
<i>L'adaptation nécessaire aux nouvelles connaissances</i>	
<i>45</i>	
<i>Des adaptations en cours dans les structures médico-sociales</i>	
<i>46</i>	
6. Développer une fonction ressource : diffuser l'expertise.....	48
Trois thématiques de concertation pour une évolution de la dynamique régionale	51
1. L'articulation entre le parcours de vie et de soin.....	51
2. Apprentissages tout au long de la vie	57
3. Les outils de communication au service de l'autodétermination	61
Annexes	
Glossaire	

REMERCIEMENTS

Le CREAI Ile-de-France adresse ses sincères remerciements à l'ensemble des personnes qui ont participé à la réflexion menée dans le cadre de ce diagnostic territorial partagé, et en particulier :

- aux vingt-cinq parents d'enfants, adolescents et adultes polyhandicapés qui ont accepté de témoigner et d'apporter leur expertise.
- aux équipes des établissements et services pour les temps d'échanges, aux Maisons départementales des personnes handicapées, aux délégations départementales de l'ARS, aux équipes des conseils départements, aux représentants de l'Education Nationale pour leur implication lors des groupes de travail.

DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DU
POLYHANDICAP

ILE-DE-FRANCE

2019

Préambule

État des lieux

Thématiques

DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DU
POLYHANDICAP

ILE-DE-FRANCE

2019

Préambule

Préambule

Préambule

Ce diagnostic territorial partagé dans le champ du polyhandicap en Île-de-France a pris forme dans un contexte d'évolution des attentes publiques vers une société plus inclusive pour toutes les personnes en situation de handicap. Ce modèle de société porte l'ambition pour tout citoyen de bénéficier des mêmes droits et ressources, quelles que soient ses particularités de naissance ou acquises. Pour ce faire, des stratégies doivent être pensées et mises en œuvre pour permettre aux personnes les plus fragiles de participer pleinement à la vie en société.

Depuis 2017, cette orientation politique est soutenue par la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale.

La stratégie quinquennale : un chantier national en faveur d'une meilleure adaptation de l'offre aux besoins et attentes des personnes.

La transformation de l'offre médico-sociale entendue comme "toute action visant à rendre l'offre plus inclusive, plus souple et plus adaptée à la prise en compte des situations individuelles" passe par diverses voies :

- la création de nouveaux dispositifs en matière de scolarisation, d'emploi, et d'accompagnement
- la diversification des modes de fonctionnement des établissements ou services médico-sociaux (ESMS) existants, qui s'inscrit dans la démarche une "Réponse accompagnée pour tous". Sont notamment visés le développement des modes d'accueil permettant des accueils "à la carte" et celui des interventions à domicile, renforcées à partir des plateaux techniques des établissements, pour permettre aux personnes avec des handicaps relativement lourds de vivre en milieu ordinaire ;
- le renforcement qualitatif des accompagnements proposés, via notamment la mise en place de "formations décroisonnées" des professionnels ;
- l'appui à l'innovation technologique.

Cette stratégie comprend un volet spécifiquement dédié au polyhandicap, qui a été présenté lors du Comité interministériel du handicap (CIH) le 2 décembre 2016.

Ce volet comprend quatre axes :

- ✓ Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins
- ✓ Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap
- ✓ Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap
- ✓ Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

C'est dans ce contexte que l'ARS Île-de-France a confié au CREAI Île-de-France la coordination d'un diagnostic territorial partagé sur le parcours des personnes en situation de polyhandicap.

1. Méthodologie du diagnostic territorial partagé

Le diagnostic territorial partagé consiste, sur un territoire défini, à croiser les données multisources disponibles, les informations et les analyses des différents acteurs pour aboutir à une évaluation partagée des besoins d'une population et définir les modalités d'organisation des ressources territoriales les plus efficaces pour y répondre.

Les objectifs poursuivis par la conduite de ce diagnostic territorial partagé dans le champ du polyhandicap sont de :

- **Mettre à jour et enrichir l'état des lieux des ressources mobilisables pour les personnes en situation de polyhandicap.**

Axe 1 : La première phase de bilan des besoins et des ressources vise à dresser un état des lieux, une photographie d'une situation dans un contexte législatif et territorial donné. Il fait émerger les forces et les faiblesses du territoire, l'adéquation entre les offres et les demandes avec en creux l'identification des besoins non satisfaits et des solutions par défaut.

Ce bilan partagé permet la mise en perspective nécessaire à l'accompagnement des transformations ou réorganisations. À partir d'une première analyse des données disponibles, l'état des lieux des ressources sur le territoire a été réalisée et enrichie quantitativement et qualitativement par les connaissances des familles et associations, les données de l'ARS et la mobilisation des délégations départementales de l'ARS, des MDPH, des Conseils Départementaux, les connaissances des organismes gestionnaires (médico-social, sanitaire ...).

Il s'agit plus précisément de :

- confirmer le recensement des équipements dédiés aux personnes polyhandicapées (et dans la mesure du possible l'accueil effectif du public attendu),
- identifier d'autres structures proposant un accueil ou des prestations pour des situations de polyhandicap,
- analyser les conditions et les éléments facilitateurs permettant cet accueil ou ces prestations,
- repérer à l'inverse certains freins, empêchements administratifs, organisationnels, techniques, liés à l'absence de compétences ou connaissances par exemple...,
- repérer et valoriser des expériences d'ores et déjà mises en œuvre allant dans le sens d'un parcours sans rupture et/ou d'une amélioration de la qualité de l'accompagnement (en incluant le droit commun).

Axe 2 : Mettre à jour la connaissance concernant les parcours, les besoins et les attentes des personnes en situation de polyhandicap.

Il s'agit d'améliorer la connaissance sur les parcours, d'objectiver les besoins et de recueillir les attentes de la population concernée par un polyhandicap, les besoins de leurs proches aidants et des professionnels des ESMS.

Pour ce faire, la méthodologie s'appuie sur :

- Les entretiens avec les familles qui constituent des temps d'échange, à partir de leur expérience respective, sur les moments clés du parcours, leur point de vue sur les dispositifs auxquels ils ont eu recours, s'il y en a eu les éléments qui ont été facilitant dans leur parcours, les besoins qu'ils jugent encore insatisfaits sur le territoire, leurs éventuels renoncements et leurs conséquences, leurs attentes et leurs préconisations. Une attention particulière est portée aux âges de transition (adolescence en particulier).
- Les connaissances des MDPH et des acteurs territoriaux de la réponse accompagnée pour tous : processus de repérage de situations, phase d'évaluation des besoins, orientations et suivis de certaines orientations ;
- Les connaissances des organismes gestionnaires (pour les situations accueillies, mais aussi pour les cas d'impossibilités d'accueil) ;
- Les connaissances des établissements sanitaires spécialisés ou non ;
- Les connaissances des partenaires des ESMS, tels que l'ASE, le secteur sanitaire non spécialisé (hospitalier et libéraux) ;
- La valorisation des pratiques innovantes et/ou remarquables.

▪ **Amorcer une dynamique de concertation régionale**

L'un des enjeux du diagnostic territorial partagé est d'amener les acteurs des différents secteurs d'intervention sur un même territoire à mieux se connaître et à partager leur expertise et à identifier de façon collective quelles sont les forces et les faiblesses du territoire. Cette concertation territoriale doit permettre à partir des constats, propositions et des échanges qui en découlent d'élaborer des préconisations pour faire évoluer le dispositif et les pratiques.

Les thématiques approfondies en phase de concertation territoriale ont été identifiées à l'issue de la phase précédente tout en prenant en compte les thématiques de la stratégie nationale de transformation de l'offre médico-sociale volet polyhandicap. Trois axes ont été retenus :

- L'accès aux apprentissages (scolarisation, formation et autres formes)
- L'accès et la continuité des soins
- La communication - promouvoir la citoyenneté

Les résultats de ce diagnostic territorial partagé ont fait l'objet d'une présentation et d'un échange avec les acteurs franciliens le 12 juin 2019.

2. Définition du public concerné : le regard des acteurs du territoire

Tout au long de cette démarche de diagnostic territorial partagé, des interrogations se sont posées sur la délimitation de la population concernée. En effet, des situations frontalières au polyhandicap interrogent les acteurs quant à la « place » à leur accorder dans cette démarche de diagnostic territorial.

■ Une population récemment redéfinie

La définition du polyhandicap retenue dans le cadre de ce diagnostic territorial est celle redéfinie dans le cadre du décret du 9 mai 2017 :

Les personnes polyhandicapées présentent « *un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique¹* ».

Ainsi, le polyhandicap se caractérise nécessairement par une combinaison deux déficiences principales : motrice et intellectuelle, intervenues précocement dans la vie de l'enfant. Le plus souvent s'ajoute à cette combinaison une série de déficiences secondaires comme :

- déformations orthopédiques
- troubles de la déglutition
- troubles de la respiration
- troubles du sommeil
- troubles sensoriels
- douleurs

Les personnes polyhandicapées ont un rapport singulier au monde qui les entoure, lié aux grandes restrictions dans leurs capacités de communication.

Les proches des personnes polyhandicapées, les représentants des institutions publiques et les acteurs médico-sociaux rencontrés pour ce diagnostic territorial s'accordent sur la description de ce tableau clinique sévère. L'ensemble des acteurs insistent sur la grande fragilité des personnes, l'importance des besoins à couvrir, sans interruption possible, dans tous les domaines de vie.

De même, la réalité des relations affectives et des capacités émotionnelles des personnes polyhandicapées ainsi que la nécessité d'y prêter attention est pleinement partagée.

Seules **les difficultés cognitives et les capacités d'apprentissage restent un sujet de discussion**, nous verrons que les positionnements sont en effet un peu plus contrastés. Si la majorité des acteurs rencontrés convient qu'il s'agit d'un domaine qui a été négligé et qui nécessite désormais un fort engagement, d'autres sous-estiment encore les potentialités des personnes et l'intérêt de répondre à ce besoin.

- Au-delà de cette définition précise, l'existence d'une population aux caractéristiques proches.

¹ [Décret n°2017-982 du 9 mai 2017 - art. 1](#)

En premier lieu, il est à noter que si le terme « polyhandicap » est bien compris de l'ensemble des professionnels médico-sociaux, d'autres acteurs intervenant dans le parcours de ces personnes portent sur elles un regard différent selon le filtre de leurs missions.

→ *Des patients complexes*

Les professionnels du champ sanitaire les considèrent avant tout comme des patients sur lesquels chaque spécialité médicale impliquée (neurologie, médecine physique et de réadaptation, orthopédie, pneumologie...) intervient dans son champ de compétence. La multiplicité des troubles et les liens entre eux complexifient les parcours de soins et exigent des réflexions pluridisciplinaires. Pour de nombreuses personnes, l'étiologie n'est pas définie avec précision, empêchant de dénommer et de catégoriser les patients.

Le terme « polyhandicap » n'ayant pas nécessairement de sens pour la conduite des soins, il n'est pas toujours employé. La vision globale sur la personne et ses besoins, les liens entre ses déficiences ou entre son état de santé et les autres dimensions de vie ne sont pas considérés comme centrales dans le parcours patient tel qu'il est conduit actuellement.

→ *Des élèves à besoins éducatifs particuliers*

Concernant l'Éducation nationale, le terme polyhandicap n'est pas reconnu comme une catégorie ayant du sens pour leur action. En effet, les élèves ne sont pas catégorisés suivant les différents types de handicaps, ils appartiennent à la grande catégorie des élèves « à besoins éducatifs particuliers² ». L'enjeu pour les enseignants, ce sont ces besoins qu'il s'agit de décrire afin d'adapter la pédagogie.

De ce fait, l'Éducation nationale n'est donc pas en mesure de quantifier le nombre d'élèves polyhandicapés au sens de la définition donnée précédemment. Ce dénombrement ne peut se faire que par le nombre de places dans les unités de scolarisation des établissements médico-sociaux dédiés au polyhandicap.

→ *Des adultes en situation de handicaps acquis*

Les adultes concernés par des handicaps liés à des maladies neurodégénératives apparaissant à l'âge adulte (maladies de Huntington, sclérose en plaques) ou liées à des accidents de vie (Lésions cérébrales acquises...) ont des besoins importants nécessitant des accompagnements constants, techniques et intenses. Ils sont souvent orientés vers des établissements médicalisés du même type que ceux accueillant des personnes polyhandicapées.

Pour autant, les familles et la plupart des professionnels conviennent du fait que les réponses apportées doivent être spécifiques. Dans les discours, il est également signifié qu'il s'agit de préserver les personnes en situation de handicaps acquis des impacts psychologiques de

² Le concept de « besoins éducatifs particuliers » (BEP) conçu en Angleterre dans les années 1970 et développé par Seamus Hegarthy et M. Warnock sous le terme de « special educational needs » désigne le « besoin d'une aide pour apprendre ». Comme le souligne E. Zucman, ce concept qui présente de multiples intérêts et ouvre « l'accès à la mise en œuvre effective d'un projet personnalisé de scolarisation souple et sans retard » est longtemps resté méconnu en France du fait de confusions conceptuelles entre handicap et déficience et de résistances intellectuelles face à l'idée d'échec scolaire. E. Zucman, « Les « besoins éducatifs particuliers » : une clef pour la scolarisation de tous les élèves en difficulté » Conférence de consensus 23/01/08 - Formation de Formateurs IUFM de Créteil.

l'assimilation de leur situation à celle des personnes polyhandicapées qui ont un rapport au monde et l'autre tout à fait particulier.

→ ***Des situations de handicaps rares complexes***

Les handicaps rares se caractérisent par :

- Un taux de prévalence faible, inférieur à 1/10 000
- Une combinaison rare de déficiences
- La rareté des expertises disponibles ou accessibles pour leur accompagnement

Certaines situations de handicaps rares ont également été citées comme « situations frontières » au polyhandicap. Il s'agit le plus souvent d'enfants ou adultes concernés par des maladies métaboliques lourdes ou une combinaison rare de handicaps très invalidante (troubles sensoriels associés à d'autres déficiences ; déficience motrice et/ou mentale lourde associée à une épilepsie pharmacorésistante...).

Ces personnes peuvent avoir des capacités motrices (« *polyhandicap marchant* »), mais présenter malgré tout des besoins d'accompagnement intenses pour la réalisation des actes de la vie quotidienne. Ces situations sont décrites comme complexes : les personnes pouvant présenter une souffrance psychique difficile à accompagner, se manifestant par des comportements défis qui mettent à l'épreuve les équipes. La question de la cohabitation entre ces personnes et le public polyhandicapé au sens strict est récurrente. Les professionnels ont souvent relaté des situations de mises en danger qui les interrogent sur les conditions à mettre en œuvre pour permettre cette cohabitation.

3. Une difficile quantification de la population polyhandicapée

Le repérage statistique des personnes polyhandicapées est difficile. En effet, le polyhandicap n'est pas une catégorie en soi dans les classifications fonctionnelles ou médicales (CIM).

À l'échelle nationale, et selon le réseau RHEOP³, la prévalence du polyhandicap pour la génération 1982-2006 se situe à 0,49 pour 1000 enfants⁴, soit à l'échelle nationale 240 enfants atteignant l'âge de 7 ans tous les ans. Ainsi, la population enfant totale (0-20 ans) est estimée à 7900 enfants polyhandicapés. Quant à la population adulte, différentes sources se rejoignent autour d'une estimation de 25 000 individus⁵.

Des estimations de la population uniquement à partir des données décrivant l'offre médico-sociale existante : l'Enquête ES handicap 2014 ⁶ et le tableau de bord de la performance 2017⁷.

L'enquête ES-handicap est conduite tous les quatre ans par la DREES auprès de l'ensemble des établissements et des services pour personnes handicapées. Il s'agit de la seule source statistique permettant de repérer et caractériser les personnes accompagnées dans les établissements et services. Ainsi, la population vivant à domicile ne bénéficiant d'aucun accompagnement dispensé par un service médico-social échappe à cette enquête.

Pour les enfants :

En 2014, l'enquête ES en Île-de-France recense **1 244 enfants** dont la déficience principale est décrite comme étant « le polyhandicap » accueillis par les établissements et services.

Par ailleurs, toujours selon l'enquête ES2014, **1 593 enfants** sont accueillis dans une unité, un établissement ou un service ayant l'agrément polyhandicap, ce qui correspond à 8% de l'ensemble des places pour enfants en situation de handicaps en Île-de-France (19 798).

Une autre source d'informations mobilisable est le tableau de bord de la performance de construit par l'ANAP. Les résultats pour la campagne 2017 varient de ceux de l'enquête ES2014 puisque les

³ Le RHEOP fait partie du réseau SCPE, surveillance de la paralysie cérébrale (PC) en Europe créé en 1998. Il s'agit d'un travail collaboratif d'une trentaine de registres dans une vingtaine de pays européens. En France, il existe deux registres des handicaps de l'enfant : le RHEOP en Isère et Savoie, le RHE31 en Haute-Garonne (Registre des Handicaps de l'Enfant en Haute-Garonne).

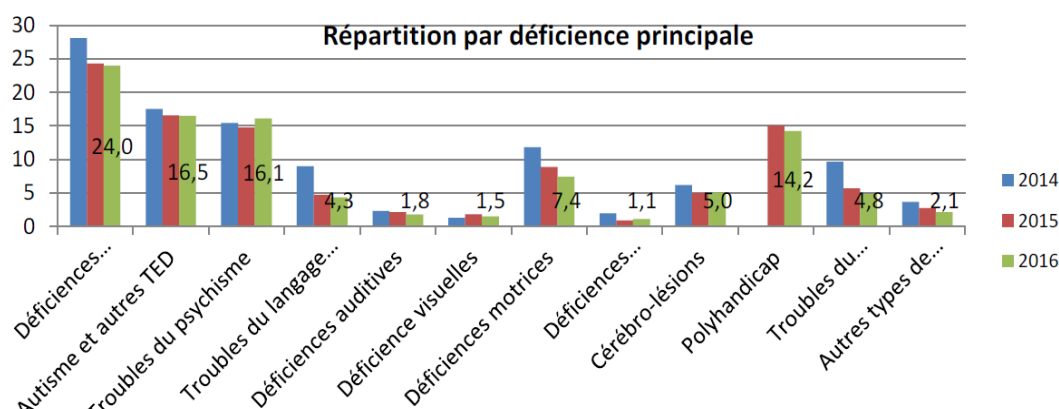
⁴ VAN BAKEL M., DAVID M., CANS, C., « Prévalence, caractéristiques et évolution du polyhandicap, de la cerebral palsy (CP) et des profond intellectuel ans multiple disabilities », in CAMBERLEIN Ph. PONSOT G, (dir.) La personne polyhandicapée... p.111

⁵ Id.

⁶ Elle a pour objectif de décrire l'activité des établissements, le personnel y travaillant et le profil des publics accompagnés. Cette enquête nationale et exhaustive est la seule source de données statistiques permettant de décrire la population accueillie.

⁷ 90% des structures franciliennes ont renseigné le tableau de bord de la performance de l'ANAP en 2017. Ce taux de retour et le caractère récent des données en font une source d'informations quantitatives intéressantes pour poser quelques repères de description de l'offre actuelle.

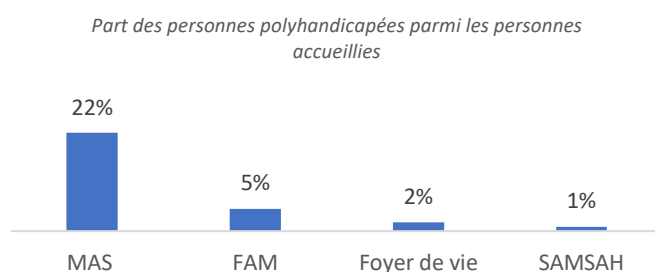
enfants polyhandicapés représenteraient **14,2% des enfants** accompagnés en établissement en Île-de-France.



Lecture : sur 100 enfants, 14,2 sont concernés par le polyhandicap - Source : ARS IDF, Tableau de bord de la performance 2017, p. 25

Pour les adultes :

Selon l'enquête ES 2014, la déficience principale « polyhandicap » est décrite pour **1059 personnes** accompagnées en Île-de-France.



L'analyse de l'enquête ES 2014 nous apprend que :

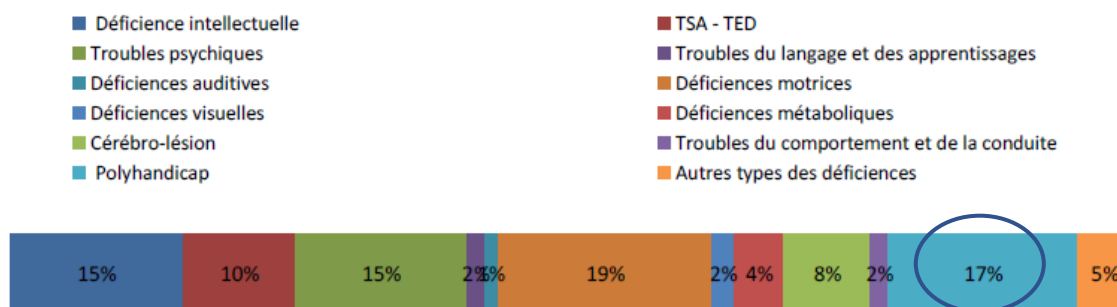
- ✓ En MAS, 22% des personnes accueillies sont repérées comme polyhandicapées
- ✓ En FAM, elles représentent 5% des résidents
- ✓ 2% en foyer de vie,
- ✓ Seules 1% des personnes suivies en SAMSAH

Par ailleurs, **2291 adultes** seraient accueillis dans les établissements et services franciliens ayant un agrément polyhandicap, soit 7% de l'ensemble des adultes en situation de handicap accueillis en ESMS dans la région (33247 personnes).

Le tableau de bord de la performance de 2017 identifie **17% des personnes accompagnées** en CRP, FAM et MAS concernées par le polyhandicap en Île-de-France. Ainsi, la population adulte

polyhandicapée accueillie en établissement serait aussi importante que celle concernée par l'autisme ou les troubles psychiques.

Répartition par déficience principale dans les CRP, FAM et MAS



Lecture : sur 100 adultes accompagnés par un CRP, FAM et MAS, 17 sont concernés par le polyhandicap

L'un des enjeux du diagnostic territorial est d'identifier si les établissements et services agréés « polyhandicap » accueillent effectivement des personnes polyhandicapées (et caractériser éventuellement d'autres types de publics présents dans ces structures) et inversement repérer les personnes polyhandicapées accueillies dans des structures en dehors des agréments polyhandicap notamment les structures généralistes.

Aucune source d'informations ne permet de répondre précisément à ces interrogations. Les questionnaires et entretiens avec les MDPH confirment qu'à ce jour, elles ne bénéficient pas d'outils de suivis sur la mise en œuvre des orientations permettant de fournir ces informations sur leurs territoires.

En conséquence, le diagnostic s'appuie essentiellement sur les observations qualitatives des acteurs de terrain.

Ceux-ci se rejoignent très majoritairement sur deux constats :

- **Les places agréées polyhandicap sont bien occupées par des personnes cumulant des déficiences lourdes nécessitant un accompagnement dans l'ensemble des actes de la vie quotidienne.**
- **Les personnes polyhandicapées ne trouvent pas toutes une solution dans un établissement ayant cet agrément. La part des personnes vivant au domicile de leurs proches et ne bénéficiant pas d'un accompagnement à la hauteur de leurs besoins n'est pas quantifiée à ce jour.**

DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DU
POLYHANDICAP

ILE-DE-FRANCE

2019

État des lieux

État des lieux :

**Répondre aux besoins spécifiques des personnes
polyhandicapées tout au long du parcours**

1. Une faible coordination des acteurs visible dès le début du parcours

Une coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social à penser dès le début du parcours

Si les premiers signes de retard de développement peuvent être repérés dès les premiers jours ou semaines de vie de l'enfant, le processus diagnostic est souvent long, comprenant de multiples étapes avant que la situation de polyhandicap ne soit clairement posée et désignée comme telle auprès des parents.

Ce début du parcours est marqué par la recherche d'un diagnostic médical. Lors des entretiens, les familles ont exprimé l'importance prise par ce parcours de soins dès les premiers temps de la vie de l'enfant.

Ce parcours se caractérise par :

→ Très souvent l'orientation depuis un centre hospitalier de proximité vers un hôpital parisien spécialisé de l'APHP (Trousseau, Necker, Debré)

→ La rencontre au sein de cet hôpital parisien d'une expertise pointue dans ces services spécialisés, mais très compartimentés : neuropédiatrie, gastro-entérologie, orthopédie...

=> Les parents passent de service en service, compilent et transmettent les informations. **Ainsi, le rôle de coordinateur de parcours s'endosse dès ce moment par la coordination des démarches liées aux soins.**

À ce stade, les parents sont mis en difficulté :

→ par l'annonce du handicap qui intervient rapidement dans le parcours, les entretiens nous apprennent que l'impact psychologique est insuffisamment accompagné.

→ par la quantité d'informations à intégrer, la nécessité de maîtriser des informations complexes, ce qui interroge sur la capacité de toutes les familles à suivre les étapes et à prendre les décisions pour leur enfant en disposant de toutes les connaissances requises. Là encore, il semble que l'accompagnement mériterait d'être approfondi et systématisé.

→ par la lourdeur des démarches administratives, parfois les difficultés financières.

Les soins précoces :

Le polyhandicap se particularise par le fait que la majorité des situations donnent lieu à des soins au tout début de la vie de l'enfant. Les soins dans le cadre des suivis de grossesse permettent pour une partie des situations d'identifier des difficultés avant même la naissance. Les possibilités de mise en place de ces soins sont diverses et semblent parfois dépendre de la capacité des familles à mobiliser les ressources.

Concernant les interventions paramédicales, de manière globale, les acteurs rencontrés ont témoigné de l'insuffisance des interventions précoces. En effet, en amont de l'orientation médico-sociale et alors que le retard de développement est constaté et que les répercussions lourdes sont souvent anticipées, les enfants polyhandicapés ne bénéficient pas systématiquement d'interventions précoces organisées, à la hauteur des besoins. Or, ces interventions précoces sont fondamentales pour favoriser le développement de l'enfant. Les problématiques de places en CAMSP et/ou SESSAD peuvent conduire à l'absence totale d'accompagnement en début de parcours.

De plus, il apparaît que ces interventions assurées par les professionnels des CAMSP, SESSAD ou des professionnels libéraux sont insuffisamment articulées avec les constats et analyses des équipes médicales hospitalières qui suivent l'enfant au sein des établissements sanitaires. Les familles regrettent cette absence de coordination et ont le sentiment de devoir assurer cette tâche. Ce positionnement renforce la charge mentale déjà décrite comme particulièrement lourde pour assurer le quotidien auprès de ces enfants.

L'admission longue en établissement sanitaire :

Suivant la problématique médicale, les enfants peuvent être admis dans un service de soins de suite et réadaptation qui dispose d'un plateau technique et d'une expertise forte. Dans la région Île-de-France, les établissements particulièrement repérés sont la Roche Guyon (95), l'Hôpital Saint-Maurice (94) L'Espace Pédiatrique Alice Blum Ribes (93). Il semble que les critères d'admission au sein de ces établissements mériteraient d'être éclairés. En effet, si la très grande fragilité des enfants justifie le plus souvent cette orientation, pour d'autres le parcours sanitaire semble avoir été guidé par une l'orientation personnelle d'un médecin hospitalier.

De même, une certaine opacité sur les conditions de sortie et l'orientation vers les EMS existe également, les parents expriment le sentiment « d'avoir été exclus » alors que la prise en charge était satisfaisante et adaptée pour leur enfant.

Préconisations :

- Renforcer les liens entre les structures sanitaires (acteurs précoces du parcours) et les MDPH
- Informer et soutenir les familles en renforçant le lien d'appui des services sociaux hospitaliers vers les ESMS spécialisés et les associations parentales
- Renforcer les liens entre structures sanitaires, CAMSP et EEAP pour favoriser les interventions précoces.
- Penser des parcours partagés pour les moins de 6 ans entre lieux d'accueil petite enfance et médico-social.

Zoom sur l'accueil petite enfance et polyhandicap ⁸

Durant cette période de la petite enfance, les familles sont en attente de bénéficier pour leur enfant d'un accueil dans les structures de petite enfance, tant pour l'enfant afin de lui permettre de côtoyer d'autres enfants que dans une visée de poursuite de la carrière professionnelle pour les mères. À ce titre, on constate une évolution réelle entre les générations de parents, les plus jeunes affirment de manière plus marquée encore leur souhait quant au maintien de leur vie professionnelle et sociale.

Dans le champ de la petite enfance, la fondatrice de l'APATE, Cécile Herrou invoque « la fabrique du « surhandicap » comme argument à l'impossibilité d'accueil » des enfants porteurs d'un handicap dans les établissements collectifs pour les moins de six ans. Elle a fait de son combat, une militance conduisant à des lieux d'accueil (aujourd'hui 7 à Paris) qui consacrent une place sur trois à des enfants porteurs du handicap. Parce que le premier principe de l'association est « (...) de permettre à tout enfant quelles que soient la nature et la gravité de son handicap ou de sa maladie chronique invalidante d'y être admis, sans condition, dès lors que ses parents et l'équipe médicale qui le suit en font la demande ».

En Île-de-France, l'association Envoludia qui compte 4 établissements à Paris et 1 à Aubervilliers accueillent, elle aussi dans les EAJE, 30 % d'enfants handicapés (IMC et polyhandicapés). Son projet et ses valeurs reposent là aussi, sur la priorité du vivre ensemble quelque soit les différences et les pathologies.

Si des structures – souvent privées - dédiées à la petite enfance s'adaptent voire se spécialisent dans l'accueil d'enfants porteurs de handicaps, le service public n'est pas en reste. En Seine-Saint-Denis, lorsqu'un enfant en situation de handicap est accueilli en crèche ou chez une assistante maternelle, l'instance de Médiation et de Recours (IMR) soutient et accompagne les professionnels. Il s'agit d'une équipe du service départemental de PMI composée d'une puéricultrice et de deux psychologues. L'IMR mène un travail d'information, de réflexion et de dialogue avec les professionnels qui permet d'assurer à l'enfant et à ses parents de bénéficier d'un accueil de qualité. L'IMR peut aussi intervenir lorsqu'un refus d'accueil est signifié à une famille. L'IMR s'engage alors à accompagner la famille dans la recherche d'un autre mode d'accueil pour enfant.

Dans les communes, les initiatives sont variées selon l'impulsion politique et la volonté des agents (cadres, professionnels de santé et de la petite enfance). Si la loi de février 2005 a contribué à l'élargissement de l'accueil d'enfants porteurs de handicaps, des adaptations voire des obligations sont encore à prévoir.

Pour autant, des initiatives inclusives sont développées, comme c'est le cas à Athis-Mons. Ainsi, la directrice de la petite enfance indique qu'elle étudie avec son équipe, toutes les demandes

⁸ Législation : Circulaire n° DGCS/SD3B/CNSA 2013/381 du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques des personnes handicapées enfants et adultes ; Circulaire 2018-002 (CNAF) relative à la mise en place du bonus « inclusion handicap » dans le financement des établissements d'accueil du jeune enfant ; Décret n°2018-903 du 23 octobre 2018 relatif à la formation et au renouvellement d'agrément des assistants maternels.

d'accueil en faveur d'enfants handicapés dont certains sont polyhandicapés. Une évaluation des besoins est conduite avec les parents. Au terme de celle-ci, la ville peut proposer un accueil adapté à ses capacités d'intervention, si elles les estiment réunies. C'est ainsi qu'un enfant polyhandicapé était accueilli deux jours par semaine ou qu'une assistante maternelle a été spécialement missionnée pour faire les accompagnements extérieurs. Pour la directrice, les cas de refus sont liés à des conditions peu propices au regard de la situation. La volonté du personnel et son appétence pour ce public contribuent à cette dynamique. Le personnel est formé tous les deux ans aux gestes d'urgence, en plus des modules dispensés par le CNFPT.

Les villes et les départements ont engagé – depuis la loi de 2005 - des démarches d'accueil inclusif pour les enfants handicapés, par la majoration de prestations sociales fléchées « Petite enfance ». La stratégie nationale de prévention et de lutte contre la pauvreté a inscrit à compter du 1er janvier 2019, pour l'ensemble des EAJE, un bonus « inclusion handicap ». Le montant est plafonné à 1 300 euros par an et par place. La CNAF chargée de sa mise en place, rappelle à cette occasion l'existence méconnue des Pôles d'appui et ressources handicap, qui sous des modalités diverses, informent et accompagnent les parents jusqu'à l'effectivité de la réponse d'accueil de leur enfant.

Force est de constater que les appréhensions sur la prise en charge d'enfants handicapés ou polyhandicapés en EAJE s'estompent et qu'une tendance à l'accueil s'est enclenchée. Pour amplifier cette dernière, l'Institut de ressources en intervention sociale (IRIS) en Île-de-France a construit de toutes pièces un certificat à des destinations des personnels de crèches, intitulé « Accueil, accompagnement et éducation des jeunes enfants en situation de handicap dans le milieu ordinaire ». 140 heures sont réparties sur quatre modules : identifier les handicaps, choisir les supports et les outils éducatifs et pédagogiques, organiser la collaboration, créer des outils pédagogiques. Pour la directrice d'Iris, cette formation risque de connaître un second souffle avec la toute nouvelle réforme de formation des assistants maternels. En attendant, elle regrette que des villes portent un intérêt à ce certificat, mais en demandant une réduction de 80 % du temps pédagogique.

Parmi les actions inspirantes, des départements (hors Île-de-France) soutiennent des associations se consacrant à l'économie collaborative, en l'occurrence la récupération et la rénovation de matériels spécialisés pour les enfants et adultes handicapés.

En mars 2018, le réseau Uniopss-Uriopss transmettait une contribution sur l'accueil des enfants en situation de handicap de 0 à 6 ans, au Haut conseil de l'enfance, de la famille et de l'âge (HFCEA). Il ressort selon ses auteurs que l'information aux familles et l'accompagnement à la parentalité restaient insuffisants. Des parents n'ont pas connaissance des dispositifs mis en place quant à l'accueil des enfants porteurs d'un handicap en EAJE ou ils n'osent solliciter ces services, à leurs yeux sans capacités d'adaptation.

Les professionnels exprimaient :

- Un manque d'appréhension des problématiques liées au handicap par les professionnels est constaté (méconnaissance des typologies du handicap, difficultés à regarder l'enfant autrement par le prisme de son handicap ...)
- Un manque de moyens financier. Il n'y a pas de modalités de financement prévues pour rétribuer les EAJE accueillant des enfants en situation de handicap.

- Le déficit de matériels et d'aménagements adaptés.
- Le manque de sensibilisation et d'information générale auprès de toutes les parties prenantes, notamment auprès des élus de communes et des intercommunalités
- Le manque de visibilité et des difficultés de coordination de l'ensemble des parties prenantes importantes : professionnels petite-enfance, Éducation nationale, élus locaux, MDPH, etc.

Préconisations :

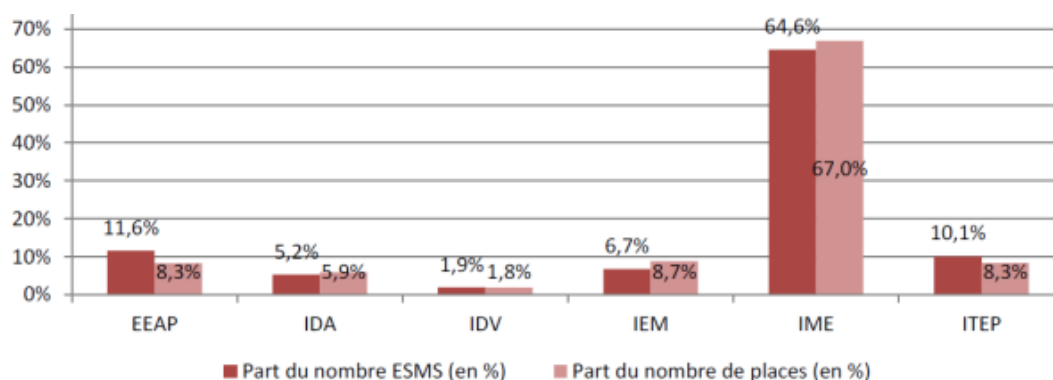
- Pour les parents : soutien et guidance parentale dès l'annonce du retard de développement, visibilité des réponses possibles, informations sur les démarches.
- Intégrer toutes les situations de handicap, dont le polyhandicap comme critère prioritaire d'attribution de place dans un EAJE.
- Faciliter les interventions précoces spécialisées au sein des lieux d'accueil petite enfance.
- Développer les possibilités de mode d'accueil séquentiel en EAJE
- Développer des formations transversales afin d'améliorer la connaissance et une culture partagée au service de l'intérêt supérieur de l'enfant. Mettre à disposition des EAJE l'expertise médico-sociale, développer la fonction ressource de proximité.
- Clarifier le cadre législatif sur l'aide à la prise de médicaments en EAJE.
- Développer des articulations formalisées, les conventions entre l'ARS, les conseils départementaux, les intercommunalités et les municipalités en se saisissant de l'Association des Maires de France (AMF) et l'association des départements de France (ADF) et ainsi éviter des disparités dans l'offre d'accueil sur les territoires.

2. L'attente d'un accompagnement médico-social spécialisé et de proximité

Dans le cadre de ce diagnostic territorial, les attentes exprimées par les familles se distinguent de celles recueillies dans ce type d'enquêtes pour d'autres handicaps (spécifiquement pour la démarche de diagnostic territorial partagé dans le champ de l'autisme conduite en Île-de-France entre 2015 et 2017). En effet, l'inclusion en milieu ordinaire n'est pas présentée comme une priorité pour ces familles. Au contraire, une tendance (et non une généralisation) se dessine : la majorité des familles exprime le souhait pour leur enfant de bénéficier d'un accompagnement en journée au sein d'établissements spécialisés **et** à proximité du domicile.

Offre médico-sociale pour enfants polyhandicapés

- Répartition de l'offre médico-sociale (tous handicaps)



Source : ARS IDF, Tableau de bord de la performance 2017

Le tableau de bord de la performance en 2017 indique que les EEAP, établissements spécialisés dans le polyhandicap, représentent 11,6% des établissements pour enfants, pour 8,3% des places en Île-de-France.

Selon les fichiers du Finess, l'Île-de-France propose 2051 places d'accueil pour les enfants polyhandicapés, dont 1127 en EEAP et 206 en IME, un tiers de ces places étant en internat.

Cette modalité d'accueil est un sujet de tension. En effet, pour beaucoup de familles, l'internat n'est pas une modalité d'accompagnement attendue, elles expriment le souhait de pouvoir partager une vie familiale quotidienne avec leur enfant. Or, l'offre d'établissements a été conçue à une époque où les réponses en termes d'internat étaient plus d'actualité et correspondaient davantage aux attentes de la majorité des familles.

Il est à noter que différents acteurs, dont les MDPH, s'accordent sur l'idée que certaines situations peuvent nécessiter un accompagnement en continu dans le cadre d'un internat, tout

particulièrement lorsque les situations familiales sont très fragilisées du fait de la situation de polyhandicap ou pour toute autre raison (santé des parents, grande précarité économique...).

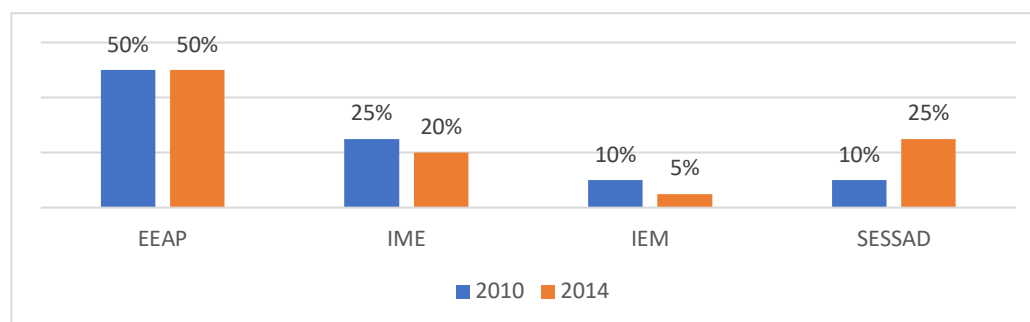
- **Places en ESMS agréés polyhandicap (enfants)**

	Externat	Internat	Placement famille d'accueil	Prestation en milieu ordinaire	Total	Taux d'équipement pour 1000 jeunes de 0-19 ans (IDF)	Taux d'équipement national
IME	217	89			306	0.1 ‰	0.1 ‰
EEAP	756	371			1127	0.4 ‰	0.3 ‰
IEM	53	19			72	0 ‰	0 ‰
IDV	10				10	0 ‰	0 ‰
Etab.Acc.Temp.	1	5			6	0 ‰	0 ‰
CAFS			50		50	0 ‰	0 ‰
SESSAD				480	480	0.2 ‰	0.1 ‰
Total	1037	484	50	480	2051		

Source : Finess 2018

Les analyses des enquêtes ES 2010 et 2014 nous apprennent que les places pour enfants polyhandicapés sont ainsi réparties :

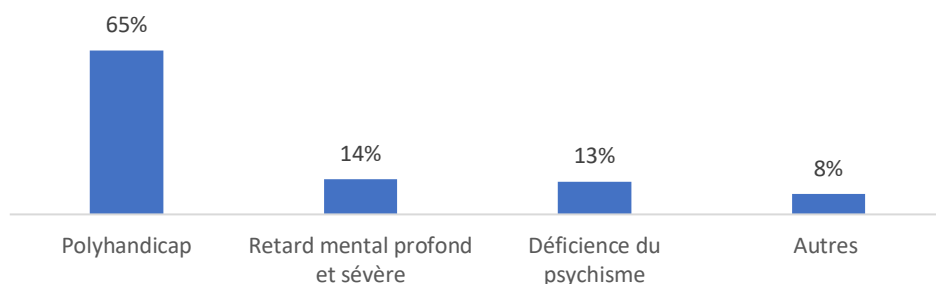
- **Répartition des places pour enfants polyhandicapés dans les services et établissements en 2010 et 2014**



Source : DRESS, Enquête ES 2010, Enquête ES 2014, traitement CREA IDF.

Notons que cette répartition a connu une nette évolution entre les deux enquêtes avec une nette progression de l'accompagnement par les SESSAD comparativement aux IME et IEM.

- **Description de la population accueillie en EEAP (Établissement pour enfants ou adolescents polyhandicapés) selon l'enquête ES 2014**



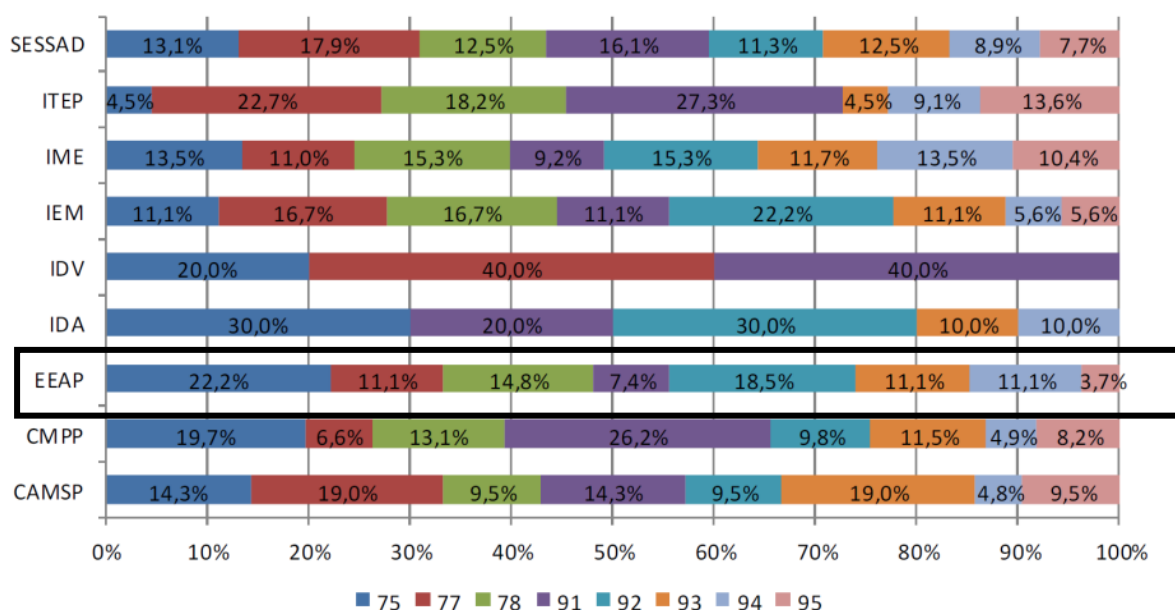
Source : DRESS. Enquête ES 2014, traitement CREA IDF.

L'analyse de l'enquête ES 2014 montre qu'au sein des EEAP, tous les enfants ne sont pas déclarés comme ayant comme déficience principale le polyhandicap. 14% sont présentés comme ayant comme déficience principale une déficience intellectuelle et 10% une déficience du psychisme. 80% sont déclarés comme ayant des déficiences associées.

Par ailleurs, on relève :

- En IME, 4% de l'ensemble des enfants accueillis sont décrits comme polyhandicapés (281 enfants)
- De même, en SESSAD, 4% des enfants accueillis sont polyhandicapés (296 enfants)

Répartition des enfants franciliens selon les départements



Lecture : sur 100 enfants accompagnés en EEAP, 22,2% le sont dans une structure parisienne - Source : ARS IDF, Tableau de bord de la performance 2017, p. 24

Le tableau de bord de la performance en 2017 précise que :

- Avec 22,2% des enfants polyhandicapés, Paris est le département francilien qui a la plus grande capacité d'accueil en EEAP,
- suivi des Hauts-de-Seine (18,5%), et des Yvelines (14,8%),

- trois départements regroupent chacun 11% des enfants de la région : la Seine-et-Marne, la Seine-Saint-Denis, la Seine-et-Marne.
- Enfin, le Val-d'Oise accueille 3,7% des enfants dans ce type de structure.

Quelques constats issus des rencontres départementales :

- ✓ Dans certains départements, comme le Val-d'Oise est peu doté en places d'accueil en EEAP, les enfants polyhandicapés sont accueillis en IME qui ont développé l'expertise nécessaire à cet accompagnement.
- ✓ Historiquement, le département des Hauts-de-Seine dispose d'un nombre important d'IEM, l'enjeu d'évolution des projets d'établissements vers l'accueil de plus d'enfants polyhandicapés et de situations complexes est au cœur des réflexions des acteurs de ce département.

Comment penser la « proximité » en Île-de-France ?

Par ailleurs, toujours selon l'Enquête ES 2014, les enfants, tous handicaps confondus, sont généralement accueillis dans le même département que le domicile parental. Ainsi, 100% des enfants suivis en SESSAD sont originaires d'Île-de-France, 93% du département de résidence. Le constat est le même pour les IME, avec seulement 9% des enfants issus d'un autre département francilien que le lieu de résidence, et 1% d'enfants issus d'un département limitrophe à la région Île-de-France.

Or **seuls deux types d'établissements se distinguent en la matière : les IEM et les EEAP qui ont une aire d'influence bien plus régionale.** En effet, 25% des accueils en EEAP et 42% des jeunes en IEM ne sont pas domiciliés dans le département. Il s'agit essentiellement de flux au sein de la région Île-de-France, les arrivées depuis les départements d'autres régions restent très limitées : moins de 20 situations en EEAP, une soixantaine de situations en IEM.

Ainsi, du fait de la rareté de l'offre spécialisée, et bien plus que pour d'autres types de handicaps, les enfants polyhandicapés sont accueillis dans un établissement qui peut être situé dans un autre département que celui de domiciliation de la famille.

Au moment du diagnostic territorial, de nombreux acteurs du territoire, familles comme professionnels témoignent du constat d'une « rigidification » des frontières départementales. Il est aujourd'hui difficile de solliciter une admission dans un établissement situé en dehors de son département d'origine.

Or, les temps de transports, générant une fatigue préjudiciable, peuvent être bien plus importants pour aller d'un point à l'autre d'un même département.

Le développement de solutions d'accompagnement de proximité se heurte à plusieurs difficultés :

- Le polyhandicap exige de mobiliser des plateaux techniques lourds et complexes, nécessitant des surfaces d'accueil importantes
- Or, le foncier est cher et rare, empêchant l'extension, l'adaptation de locaux existants

Ainsi, tous les acteurs interrogés s'accordent sur le fait qu'il n'est pas évident de démultiplier les lieux d'accueils tant la technicité attendue des accompagnements est importante. Néanmoins une attention particulière doit être portée au moment de l'orientation et de l'admission pour que l'enfant bénéficie d'un accueil au plus près de son domicile.

Préconisation :

Les familles et établissements d'accueil préconisent de ne pas tenir compte des frontières administratives, mais « tracer un cercle » autour du lieu d'habitation des enfants afin de leur proposer un lieu d'accueil adapté, à une distance (mais surtout des temps de transports) raisonnable.

La scolarisation des enfants polyhandicapés

Au cours de ce diagnostic territorial, la question de la scolarisation a été traitée :

- lors d'une demi-journée de travail réunissant des représentants de l'Éducation nationale,
- au cours d'entretiens avec les familles et les professionnels médico-sociaux
- Dans le cadre d'un groupe de concertation en seconde phase de diagnostic.

Comme le souligne la stratégie quinquennale dans la mesure 3.2 : *« S'il s'agit toujours d'un handicap lourd, la diversité des situations du polyhandicap – notamment au regard des capacités d'apprentissage - ne doit pas être sous-estimée. Ainsi, les enfants polyhandicapés peuvent accéder aux apprentissages et notamment aux apprentissages scolaires même si des approches pédagogiques adaptées doivent être mises en place. »*

La question de la scolarisation des enfants polyhandicapés est une problématique récemment prise en compte.

Comme indiqué précédemment, l'Éducation nationale ne peut dénombrer la population des enfants polyhandicapés puisqu'elle les considère comme des élèves à « besoins particuliers ».

Seuls les chiffres de l'enquête ES 2014 nous donnent quelques indications :

- 69% des enfants accueillis en EEAP ne bénéficient d'aucune scolarisation, et 26% sont scolarisés dans une unité interne. Il s'agit de la catégorie d'établissements qui propose le moins de prestations de scolarisation.
- Les enfants polyhandicapés représentent 5% des enfants âgés de 6 à 16 ans en situation de handicap en Île-de-France, mais ils correspondent à 31% des enfants non scolarisés.

Mode de scolarisation des enfants accueillis dans les structures médico-sociales franciliennes selon la catégorie d'établissement

	SESSAD		IME		ITEP		EEP		IEM		IES - Visuels		IES - auditifs		IES - Sourds / Aveugles		Ensemble*		ES2010
	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	Eff.	%	%
Non scolarisé	268		478		45		87		53		0		115		0		1 049		
	551	8%	1 399	19%	20	2%	537	69%	245	20%	4	1%	5	1%	21	66%	2 877	15%	15%
Unité d'enseignement dans un établissement médico-social	77	1%	5 570	75%	534	54%	199	26%	800	66%	276	75%	642	71%	11	34%	8 115	43%	48%
Unité d'enseignement externe dans un établissement scolaire	53	1%	31	0%	14	1%	1	0%	0	0%	0	0%	172	19%	0	0%	279	1%	2%
Établissement scolaire : une journée ou moins par semaine	27	0%	77	1%	134	14%	9	1%	24	2%	0	0%	14	2%	0	0%	306	2%	
Établissement scolaire : entre 1 journée et demie et 3 journées et demi par semaine	131	2%	140	2%	130	13%	0	0%	8	1%	0	0%	26	3%	0	0%	465	2%	
Classe pour l'inclusion scolaire (CLIS)	1 343	20%	34	0%	16	2%	0	0%	0	0%	17	5%	5	1%	0	0%	1 444	8%	7%
Unité localisée pour l'intégration scolaire (ULIS)	1 150	17%	32	0%	16	2%	0	0%	0	0%	15	4%	7	1%	0	0%	1 235	7%	5%
Section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)	408	6%	7	0%	41	4%	0	0%	0	0%	1	0%	0	0%	0	0%	462	2%	3%
Établissement régional d'enseignement adapté (EREA)	356	5%	0	0%	8	1%	0	0%	141	12%	0	0%	0	0%	0	0%	507	3%	2%
Enseignement ordinaire à temps complet (hors CLIS, ULIS, SEGPA et EREA)	2 152	32%	3	0%	42	4%	0	0%	0	0%	52	14%	33	4%	0	0%	2 423	13%	13%
Enseignement ordinaire à temps partiel (hors CLIS, ULIS, SEGPA et EREA)	267	4%	7	0%	10	1%	0	0%	0	0%	0	0%	1	0%	0	0%	312	2%	3%
Autre	141	2%	117	2%	27	3%	29	4%	3	0%	2	1%	1	0%	0	0%	324	2%	2%
Total	6 924	100%	7 895	100%	1 037	100%	862	100%	1 274	100%	367	100%	1 021	100%	32	100%	19 798	100%	100%

Source : DRESS, enquête ES 2014, traitement CREA IDF.

Profil des enfants en situation de handicap non scolarisés en Île-de-France

1 514 enfants non scolarisés âgés de 6 à 16 ans		Ensemble des enfants âgés de 6 à 16 ans
<i>Etabl.</i>	53% IME 26% EEP	37% IME 4% EEP
<i>Pathologie</i>	30% Autisme dont 15% retard mental profond et 14% moyen	18% Autisme dont 5% retard mental profond et 16% moyen
<i>Déficiences principales</i>	31% polyhandicap 15% retard mental sévère et profond	5% polyhandicap 5% retard mental sévère et profond
<i>Déficiences associées</i>	12% retard mental sévère et profond 11% retard mental moyen 20% aucune déficience associée	2% retard mental sévère et profond 5% retard mental sévère et profond 42% aucune déficience associée
<i>Incapacités</i>	56% se mettent parfois ou souvent en danger par son comportement 37% ont parfois ou souvent un comportement agressif 28% ne peuvent communiquer avec autrui sans l'aide d'un tiers 84% ne savent pas lire 73% besoin d'aide pour sortir de son lieu d'hébergement 29% besoin d'aide pour se déplacer dans son lieu d'hébergement 80% besoin d'aide pour faire sa toilette 55% courent un risque vital en l'absence d'une surveillance humaine constante et/ou d'une aide technique	40% 26% 13% 40% 39% 10% 36% 19%

DRESS, Enquête
traitement

Source :
ES 2014,
CREAI IDF.

Zoom sur le polyhandicap et l'aide sociale à l'enfance

En 2015, le Défenseur des droits consacrait un rapport aux enfants pris en charge au titre du handicap et de la protection de l'enfance⁹. Ces derniers étaient alors qualifiés « d'invisibles » de « public doublement vulnérable » ou à « vulnérabilités multiples ».

L'estimation quantitative – très imparfaite - fait état d'une fourchette de 21 à 26 % des enfants pris en charge par l'Aide sociale à l'enfance, associant une reconnaissance MDPH. Cette première donnée ne précise pas le niveau de dépendance de ces enfants. En effet, les professionnels de l'ASE interrogés font état d'une surreprésentation des situations liées à l'autisme et/ou des troubles du comportement. Très rarement pour ne pas dire jamais, le polyhandicap est cité comme des situations concernées par les équipes éducatives de l'ASE. Cette « fracture » indéniable semble s'opérer par l'adaptation de ces dernières (placement familial, maison d'enfants à caractère social...) à la prise en charge d'enfants présentant des troubles du comportement (voire dits « incassables »), mais nullement pour des enfants polyhandicapés, dont le soin est dominant. Les enfants polyhandicapés sont ainsi « hors radars » voire « cachés » selon d'une professionnelle du travail social, d'autant plus s'ils relèvent de la protection de l'enfance. S'agissant de l'identification des situations en double prise en charge (handicap et protection de l'enfance), les observatoires départementaux de la protection de l'enfance (ODPE) auraient un axe de recherche à conduire.

Avant d'évoquer les écueils repérés quant à la collaboration entre les établissements spécialisés et les services de l'ASE, auscultons les motifs d'entrée des enfants polyhandicapés dans le champ de la protection de l'enfance.

Pour les conseils départementaux « (...) ce n'est pas le handicap en tant que tel qui est un facteur d'entrée dans le dispositif, mais qu'il peut l'être ou le devenir en raison de la fragilisation de la cellule familiale subséquente au diagnostic du handicap de l'enfant, s'intégrant alors dans une problématique plus large liée aux difficultés éducatives ¹⁰ ». Et les conseils départementaux de citer parmi les autres causes : les dangers liés à des orientations inadaptées ou trop tardives des MDPH, ou enfin des carences institutionnelles.

En complément, les professionnels interrogés en Île-de-France (Fondation Parquet, CESAP..) indiquent plusieurs situations repérées :

- le couple parental est déjà en crise sinon en difficulté avant la naissance de l'enfant, cette dernière peut amplifier les relations conflictuelles ;
- l'hospitalisation de l'enfant permet d'évaluer les difficultés des parents à s'adapter à la situation de leur enfant polyhandicapé ;
- les soins pour l'enfant sont inadaptés, voire négligés au regard de ses besoins vitaux ;
- les violences sont repérées dans la cellule familiale ;

⁹ « Handicap et protection de l'enfance : des droits pour des enfants invisibles », Rapport 2015 consacré aux droits de l'enfant.

¹⁰ *Idib.*

- La situation économique de la famille voire sa vie à l'hôtel impacte des réponses matérielles adaptées et des hébergements temporaires de l'enfant.

Sur ce dernier constat, il convient de préciser que les conditions matérielles ne sont pas forcément les causes d'une mesure de protection, mais elles impactent sinon altèrent les liens parents-enfants lorsque l'habitat ne permet aucun accueil ni hébergement durant les week-ends et les vacances scolaires.

Pour le défenseur des droits, la question centrale étant : L'entrée en protection de l'enfance resterait-elle justifiée si les bouleversements introduits par le handicap dans la vie des familles étaient réellement pris en compte et pris en charge par un accompagnement adapté ?

Si le polyhandicap est à l'origine du placement en établissement spécialisé, la situation est très souvent bordée de questions sanitaires, sociales et éducatives, qui nécessitent une pluralité des réponses. Qui plus est, lorsque les services de l'ASE interviennent dans le cadre de l'assistance éducative (art 375 du Code civil), le juge des enfants peut interdire les droits d'hébergement et initier des droits de visites médiatisés. Dans ce dernier cas, les établissements spécialisés assurent cette mission en « solitaire ». Au-delà de cette première situation illustrative, le sentiment de solitude est très généralement évoqué par les cadres du secteur médico-social : « Nous avons carte blanche pour intervenir, parfois par le silence des services de l'ASE », « Nous sommes considérés comme le lieu de vie de l'enfant, le soin prend le dessus au détriment de la situation éducative ». Cette dernière phrase indique combien un champ d'intervention en efface un autre. La jonction entre le soin et le soutien parental est minée d'actions qui nécessitent des adaptations quotidiennes dont la seule connaissance des prérogatives de chacun des acteurs ne suffit pas à y répondre. Les modalités étant lourdes et complexes pour la moindre démarche, les établissements spécialisés les conduisent au-delà de leurs missions et leurs responsabilités. L'autorité parentale et les droits afférents obligent à bien des démarches, mais dans cet espace socio-éducatif, la question récurrente étant qui agit et comment ?

Ainsi, le « délaissement » (ressenti) des enfants polyhandicapés par les services éducatifs et aussi celui des équipes des établissements spécialisés. C'est en tout cas, un sentiment régulièrement évoqué par les chefs de service et directeur.trices. La collaboration entre établissements et services ASE s'exerce à « minima », sinon autour des rendez-vous indispensables : synthèses et bilans. La relation devient « frontale » lorsque l'enfant polyhandicapé doit changer de lieu à la demande de l'établissement de placement. Une telle décision et sa réponse « adaptée » reviennent au « service gardien », en l'occurrence l'ASE. Dans de telles situations, les services de l'ASE prennent en charge des enfants (même provisoirement) dans des lieux inadéquats. L'urgence, les contraintes président à des réponses dont l'intérêt de l'enfant est « négligé ».

Il ne s'agit pas d'engager une charge à l'égard des services de l'ASE, mais de pointer – si cela est encore nécessaire – le choc culturel de deux champs qui, si le langage peut être commun, les pratiques professionnelles sont parfois antinomiques parce qu'étrangères l'une à l'autre.

Cette complexité va « (...) se traduire par des collaborations insuffisantes ou insatisfaisantes et freiner la coopération indispensable pour proposer à l'enfant un projet d'accompagnement prenant en compte, effectivement son intérêt supérieur ». Pour permettre la convergence des

pratiques et de la clinique entre les services, ces derniers nomment des référents MDPH à l'ASE et ASE à la MDPH. Mais, la fonction intègre souvent la dynamique partenariale, la participation à des groupes de travail, plus que le travail d'accompagnement médico-social qui revient aux référents ASE. Autre initiative recensée, une fiche navette pour les enfants pris en charge par l'ASE, avec une reconnaissance MDPH, c'est le cas dans le département du Val-de-Marne, de l'Essonne et de la Seine-et-Marne.

Il est étonnant de constater au fil des entretiens que le Projet pour l'enfant (PPE) à la charge du département n'est pas mentionné. Quid de son utilisation ? Il pourrait être le support des actions visées à partir des fenêtres du soin, de l'éducatif, de la clinique, en associant d'emblée dans un document formel, l'ensemble des acteurs.

L'action des départements en Île-de-France

Les schémas départementaux d'Île-de-France en faveur des enfants handicapés corroborent deux tendances énoncées de façon récurrente : la prévention des ruptures de parcours et le décroisement entre le sanitaire et le médico-social.

Sur le premier point, les collectivités territoriales ont fait siens le rapport Piveteau (Zéro sans solution), les commissions de situations critiques issues de la circulaire de novembre 2013 et la Réponse accompagnée pour tous (RAPT).

La collaboration « contrainte » entre les acteurs (ARS, MDPH, ASE, ESSMS...) s'effectue sur des prises en charge en établissement qui ne peuvent se poursuivre ou pour des enfants déjà « exclus » et dont l'orientation se prolonge. Le dossier est alors traité par des commissions, des cellules techniques...

Le volet préventif de telles situations n'est pas à l'ordre du jour aux dires des acteurs, la collégialité de ces derniers se réunit devant « le fait accompli » au sens du curatif. L'urgence enclenche un travail partenarial qui devrait perdurer pour amorcer dans des conditions plus favorables, la connaissance et surtout la reconnaissance des compétences des acteurs-voisins. Le travail interinstitutionnel s'effectuant dans « l'urgence » sinon dans des prises de décisions rapides, ne favorise pas toujours les meilleurs rapports et perspectives d'ouverture. Comme l'exprimait un cadre de l'ASE parisienne « Le traitement des situations complexes cloisonne les pratiques, le pas de côté est rarement au rendez-vous ». Et d'ajouter « un travail en réseau doit être pensé pour tendre à des actions en amont ».

C'est bien pourtant ce décroisement des pratiques professionnelles – sans qu'il soit réellement explicité dans les schémas – qui fait « thématique commune » dans les fiches actions, mais qui semble connaître un immobilisme. Il semble que la formule du « travailler ensemble » soit imparable, mais sans outils en main.

Actions repérées dans les schémas départementaux franciliens dédiés au handicap :

Jeunes et aide au répit

- La création d'une cellule technique MDPH pour les jeunes de 16 à 25 ans (Essonne)

- L'aide au répit : sous des formes diverses, la plupart des départements agissent en ce sens, soit par des accueils à la journée ou du temporaire, comme c'est le cas à Créteil avec la maison de l'accueil temporaire (MAT).

Au-delà des réalités institutionnelles, l'étanchéité des lois dédiées au handicap et à la protection de l'enfance

A deux ans d'intervalle (2005 et 2007), les champs du handicap et de la protection de l'enfance ont été confrontés un texte législatif phare. Le premier engage la création de la MDPH, le second celui de la Cellule de recueil des informations préoccupantes (CRIP) et du projet pour l'enfant (PPE).

La MDPH comme la CRIP semblent évoluer chacun dans leur couloir, alors que les expertises respectives ne demandent qu'à être partagées. Plus de 12 ans après, il est criant de constater qu'une démarche de rapprochement, de convergence des pratiques est à mener. Certes, les collaborations existent, mais elles le sont souvent – comme nous l'avons déjà évoqué - dans des situations d'urgence ou dites critiques définies selon la circulaire du 23 novembre 2013 : « (...) dont la complexité de la prise en charge génère pour les personnes concernées des ruptures de parcours : des retours en familles non souhaitées et non préparées, des exclusions d'établissement, des refus d'admission en établissement ». Dans ce type de situations, « (...) l'intégrité, la sécurité de la personne et/ou de sa famille sont mises en cause ». Pour le Défenseur des droits, cette collaboration doit être formalisée sous une forme injonctionnelle, la seule volonté des deux parties ne peut suffire à décroiser ou « démorceler » les pratiques. Ce fut en tout cas, le sujet d'un colloque organisé en décembre 2018 à Lyon, intitulé « Protection de l'enfance et handicap : promouvoir le décroisement des deux secteurs »¹¹.

Les départements d'Île-de-France en ont bien conscience pour la plupart. Les schémas départementaux en faveur des personnes handicapées se font très largement l'écho de l'alliance sanitaire, éducative et clinique qui doit être conduite entre les professionnels du handicap et ceux de la protection de l'enfance. Mais les actions énoncées – sans préjuger de leur devenir – apparaissent comme des velléités ou des incantations.

Dans le Val-de-Marne, un professionnel de l'Aide sociale à l'enfance ayant pris de nouvelles fonctions à la MDPH est cité comme la personne-ressource et surtout « experte » des deux champs pour travailler la collaboration handicap-protection de l'enfance. Il y a souvent la perception d'une « frontière » liée à de multiples raisons et dont le franchissement relève d'une opération savante.

Il est frappant de constater que le législateur a lui-même clivé les champs d'intervention. Dans les derniers textes de loi, le sujet handicapé a été perçu sous le prisme de sa condition physique et non de l'environnement familial sujet à des difficultés. Ce constat est identique pour la protection de l'enfance, le handicap est rarement à l'origine de mesures de protection de l'enfance. Lors du colloque de décembre 2018 à Lyon, un psychologue-clinicien relevait que « (...) la question du handicap n'est pas traitée dans l'outil national des informations préoccupantes, elle n'est pas

¹¹ à l'initiative de la Convention nationale des associations de protection de l'enfant (Cnape), le Creai Auvergne-Rhône-Alpes et Nexem.

considérée à la hauteur de l'importance qu'elle devrait avoir ». Cette remarque se vérifie dans les derniers décrets de la loi sur la protection de l'enfant de mars 2016, qui sur l'évaluation des informations préoccupantes s'écarte de la notion de handicap.

Sans une action « coercitive » des pouvoirs publics, le risque est grand que la collaboration et au-delà, l'intérêt et la connaissance du champ « voisin » reste encore quelques années dans l'impasse.

La formation initiale et continue des travailleurs sociaux

Pour ces derniers, si le champ du handicap ne s'est pas inscrit dans leur parcours professionnel, les connaissances sont « résiduelles », c'est-à-dire s'appuyant sur la formation initiale, dont bien des lacunes ont été repérées. Le Plan d'action en faveur du travail social et du développement social engagé en 2015 ont soumis l'idée d'élargissement des formations aux nouvelles situations et organisations territoriales. Dans le même sens, pour le Défenseur des droits : « (...) il est indispensable que le contenu des formations initiales favorise les « interconnections », mais aussi que soient structurellement organisées des actions de formations interinstitutionnelles, seules à même de faire se partager les approches et les pratiques ». Certains départements (Nord et Territoire de Belfort) ont déjà amorcé des formations croisées (pluridisciplinaires et pluri-institutionnelles) ou l'écriture d'une charte de bonnes pratiques permettant des rencontres de travail qui permettent des collaborations entre les services et les établissements.

La sortie des établissements pour enfants

Le parcours des enfants polyhandicapés au sein des établissements spécialisés s'inscrit dans la durée.

Les jeunes concernés par un polyhandicap et sortants d'un EEAP ont été accompagnés sur une durée longue (6,2 ans) contre 4,5 ans en moyenne pour l'ensemble des enfants en situation de handicap de la région. Plus précisément, 34% sont restés au sein de l'établissement entre 6 et 9 ans tandis que 30% y sont depuis 3 à 5 ans. Si on y ajoute 17% dans la catégorie des plus de 10 ans, c'est 81% des sortants qui ont été accompagnés plus de 3 ans.

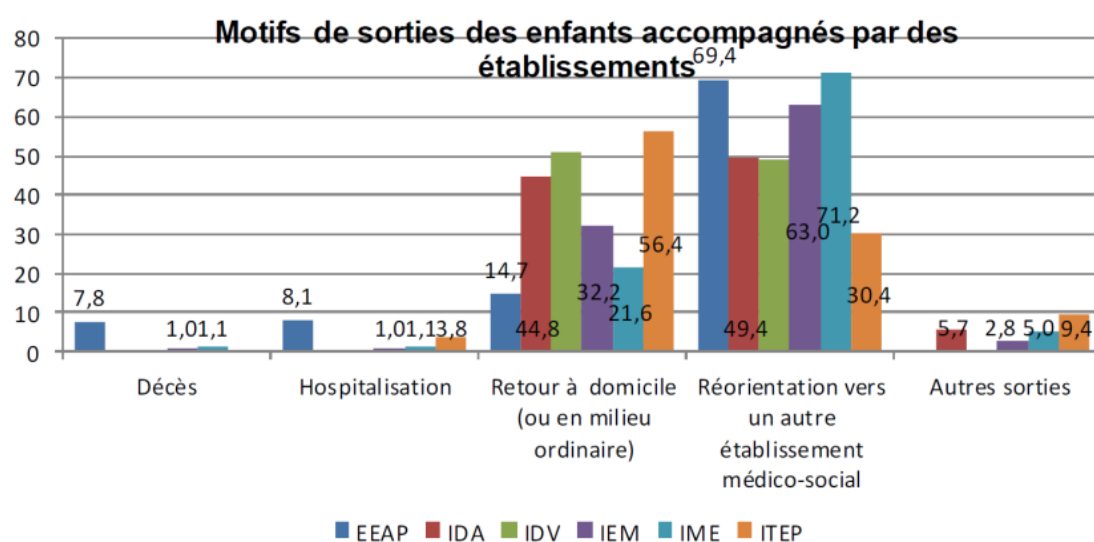
Jeunes « relevant de l'amendement Creton » suivant le type d'établissement d'accueil

	Jeunes de 20 ans et plus			Ancienneté moyenne**	
	Age moyen*	Ecart-type*	Médiane*	Jeunes de 20 ans et plus	Ensemble
SESSAD	21,1	1,4	21,0	4,9	2,8
IME	20,5	0,8	20,0	7,6	3,5
ITEP	21,0		21,0		1,8
EEP	22,2	3,2	21,0	10,3	4,3
IEM	21,0	1,1	21,0	5,4	3,3
IES - Visuels	21,1	1,5	20,5	3,8	3,1
IES - Auditifs	20,8	0,9	21,0	4,6	2,7
Etab. exp.	21,7	1,4	22,0	4,8	6,2
Etab. acc. temp.	24,9	4,4	24,0	3,6	2,5
Total	20,9 ans	1,5 ans	20,0 ans	6,6 ans	3,5 ans

* Source : ES2014 – Base Enfants présents corrigée, ** Source : ES2014 – Base Enfants présents brute, traitement CREAL IDF

Les principaux motifs de sortie pour les enfants accompagnés en EEAP sont :

- l'orientation vers un autre établissement médico-social (69,4%),
- le retour à domicile qui concerne 14,7% des sorties
- Les hospitalisations : 8,1%.



Source : ARS IDF, Tableau de bord de la performance 2017,

3. Des parcours de vie très contraints à l'âge adulte

Alors que la stratégie nationale affirme dans la mesure 1.1. : « *la nécessité d'offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins* », force est de constater que la vie des adultes polyhandicapés est très contrainte. Peu de possibilités leur sont données pour pouvoir exercer des choix dans les différents domaines de vie. C'est tout particulièrement le cas concernant le choix du lieu de vie à l'âge adulte.

La délicate transition de l'enfance à l'âge adulte

Le passage à l'âge adulte est une période sensible lors de laquelle coïncident :

- La fin du parcours de soin en pédiatrie et passage aux consultations adultes. Cette étape a été décrite comme difficile par l'ensemble des parents d'adultes interrogés. La question du suivi en neurologie adulte a particulièrement été citée, les services de neuropédiatrie étant décrits comme plus disponibles, mais aussi plus à l'écoute de l'expertise parentale.
- Le départ des établissements pour enfants et le passage au secteur médico-social adulte. Cette étape est délicate et comprend un risque fort de ne pas trouver de solutions auprès d'un service ou en établissement.

Ces transitions constituent un double risque de **rupture de parcours, qui peuvent se cumuler**.

Ces ruptures peuvent être provoquées par :

- Un manque de places disponibles dans les établissements adultes médicalisés,
- Des faiblesses dans la préparation des personnes et de leurs proches à vie d'adulte, accentuées par des écarts d'approches entre les champs enfants et adultes conduisant à des échecs dans l'adaptation.

Des établissements, comme Les Amis de Karen à Paris, ont pu témoigner de dispositifs de type « passerelles » permettant de soigner la transition entre l'établissement enfant et le secteur adulte. La préparation à la vie d'adulte se fait par le partage de temps d'activité, l'accueil en séquentiel à l'internat ou le partage de professionnels. Ces initiatives vont dans le sens de la bientraitance des jeunes adultes et de la prévention des ruptures de parcours. Toutefois, ces pratiques interrogent les équipes car :

- Elle peut induire le prolongement de la « logique de filière » : passage d'un établissement enfant à un établissement adulte au sein d'une même association. Cette logique de filière crée auprès des familles une pression très importante dans le choix de l'établissement enfant, l'idée que « louper » l'entrée dans la filière a des impacts sur le long terme.
- Ou à l'inverse, donner de « faux espoirs » si finalement l'établissement adulte en question n'est pas en mesure d'admettre la personne dans un délai raisonnable.

Préconisations :

- Favoriser les pratiques de passerelles entre établissements pour enfants et adultes permettant aux jeunes de bénéficier de temps d'adaptation personnalisé.

L'offre pour adultes

L'offre médico-sociale pour les adultes polyhandicapés en Île-de-France comprend 2905 places. Cette offre est principalement constituée de places en maison d'accueil spécialisée (69,3% des places).

	Externat	Internat	Prestation en milieu ordinaire	Total	Taux d'équipement pour 1000 adultes de 20-59 ans	Taux d'équipement national
CRP	120			120	0 ‰	0 ‰
MAS	233	1771	10	2014	0.3 ‰	0.4 ‰
Ets.Expérimental	6			6	0 ‰	0 ‰
Foyer de vie	17	76		93	0 ‰	0 ‰
FAM	60	579		639	0.1 ‰	0.1 ‰
SAVS			33	33	0 ‰	0 ‰
Total	436	2426	43	2905		

Source : Finess 2018

	Originaire du même département	Originaire d'un autre département d'Île-de-France	Originaire d'une autre région	Originaire des DOM COM ou de l'étranger
% des personnes polyhandicapées accueillies en établissements adultes	71%	23%	6%	0%

Source : Enquête ES 2014

Comme souligné précédemment, les familles expriment le souhait que leurs proches soient accueillis à proximité de leur domicile.

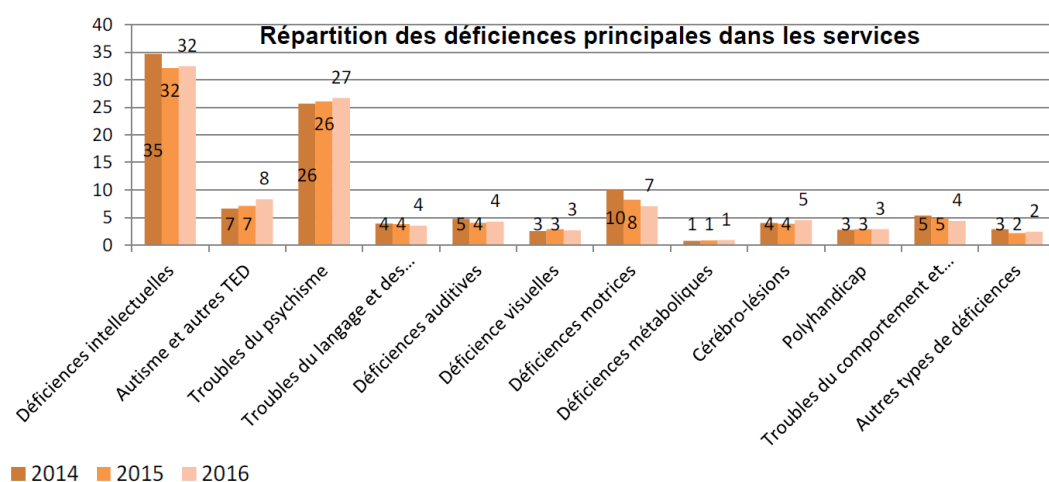
De plus, les familles interrogées regrettent la faible diversité des modalités d'accueil pour leurs proches adultes. L'orientation vers un établissement est décrite comme imposée : « aller là où on nous dit d'aller » ; « là où on l'accepte », etc.

Comme à l'étape de l'enfance, la problématique de l'internat « imposé » pose difficulté aux familles qui souhaitent partager leur quotidien de vie avec leurs jeunes adultes (notamment lorsque la fratrie est encore à la maison). Ainsi, les familles sont particulièrement en attente de solutions d'accueil de jour médicalisé.

Interrogations sur le choix du domicile

Dans le cadre de ce diagnostic territorial, il n'a pas été possible de définir le nombre de personnes polyhandicapées vivant à domicile, les MDPH n'ayant pas les moyens d'information permettant de répondre à cette question. Si des investigations sur les prestations de compensation du handicap donnent des indications, il n'est pas possible d'isoler les situations des personnes polyhandicapées, d'autres situations lourdes de handicap.

Le tableau de bord de la performance 2017 en Île-de-France donne une indication très parcellaire sur le volume de personnes concernées : 3% des personnes accompagnées à domicile par un service médico-social sont polyhandicapées.



ARS, Tableau de bord de la performance 2017, p.19

De nombreux témoignages recueillis durant la phase d'état des lieux convergent vers l'idée qu'un nombre grandissant de personnes polyhandicapées ne bénéficient pas de solution d'accompagnement médico-social pérenne au sein d'un établissement.

Ce constat s'expliquerait par :

- le sous-équipement médico-social structurel à l'Île-de-France, le manque quantitatif de solutions d'accueil, quel que soit le type de handicap
- le fait qu'une part importante des établissements pour adultes polyhandicapés ne proposent que de l'accueil en internat, ce qui comme nous l'avons vu ne correspond pas aux souhaits de certaines familles, notamment concernant les jeunes adultes.

Ainsi, faute de trouver une offre correspondant à leurs attentes en termes de proximité, de modalités d'accueil, parfois aussi de propositions éducatives et de participation sociale, certaines familles font le choix pour leurs proches d'une vie au domicile familial.

Pour ce faire, ces familles s'organisent et se rendent disponibles pour permettre cette vie à domicile et sollicitent diversement l'intervention de prestataires en complément pour les soins du quotidien ou la rééducation.

De fait, de réelles interrogations existent quant à la régularité et la qualité des accompagnements et soins dont bénéficie l'ensemble des personnes polyhandicapées à domicile. Le risque de rupture de soins est très marqué (sphère respiratoire, l'administration de médicaments, l'élimination, l'alimentation entérale, les soins d'hygiène) auquel s'ajoute le risque d'un déficit d'accompagnement éducatif et social adapté.

Comme le souligne le rapport publié par Handéo en mars 2019¹², *“les spécificités de l'accompagnement des personnes polyhandicapées à domicile n'existent pas en soi”*, tout en insistant sur la configuration particulière d'accompagnement des personnes polyhandicapées, liées à la dépendance extrême, aux difficultés de communication, ainsi qu'à la place des aidants familiaux¹³.

Au cours du DTP, les familles et représentants des services à domicile ont confirmé l'existence d'une forte problématique de turn-over des auxiliaires de vie et une difficulté réelle pour ces employeurs de former les professionnels à la hauteur des exigences liées au polyhandicap. Les auteurs du rapport publié par Handéo soulignent que la grande difficulté à communiquer avec les personnes est l'une des explications au faible volontariat pour intervenir auprès de ces personnes : *“la nécessité d'apprendre le code de communication propre de la personne polyhandicapée peut correspondre à un long apprentissage et cet apprentissage est parasité par la peur de ne jamais accéder à son langage¹⁴”* [...] *“crainte de l'échec, de mal interpréter les besoins”* Des familles ont pu témoigner de pratiques qui posent de réelles questions éthiques comme des financements complémentaires personnels permettant de fidéliser des intervenants.

De même, il semble extrêmement difficile de pouvoir mobiliser des professionnels paramédicaux libéraux (infirmiers, kinésithérapeutes) formés au polyhandicap, notamment dans les territoires sur lesquels ces métiers sont déjà en tension. Là encore la situation des personnes à domicile est grandement fragilisée avec des ruptures de soins lors des absences de ces derniers.

Préconisations :

- Développer l'offre d'accueil de jour pour les jeunes adultes polyhandicapés afin de leur permettre une participation sociale et de bénéficier d'un accompagnement éducatif et social.
- Favoriser le développement de compétences spécialisés dans l'intervention à domicile et prendre toutes mesures de reconnaissance de l'expertise spécialisée attendue afin de favoriser le développement de compétences et la stabilisation des équipes.

¹² Blondel F., Delzescaux S., *Les conditions sociales de l'accompagnement à domicile des personnes polyhandicapées et la prise en compte des attentes des proches aidants*, HANDEO, mars 2019.

¹³ Op.cit. p.38

¹⁴ Op.cit. p.39

Des besoins en soins tout au long de la vie

Les besoins en soins des personnes polyhandicapées se maintiennent tout au long de la vie.

Ces besoins sont variés et mobilisent des établissements et services de plusieurs types :

- des soins de type « MCO » notamment pour des interventions chirurgicales, ou pour des hospitalisations en urgence
- des soins de suites et de réadaptation soit pour des soins suivis sur de longues périodes soit dans le cadre de soins de suites opératoires.
- des soins en psychiatrie. Du fait des intenses difficultés de communication, l'accès aux soins en psychiatrie est rendu très difficile. Or, les acteurs de terrain constatent que des besoins existent pour de nombreuses personnes polyhandicapées.

L'offre en soins de suite et réadaptation

À ce jour, le SSR en Île-de-France comprend 212 établissements.

19 d'entre eux ont une activité pédiatrique pour enfants et adolescents (en totalité ou en partie)

3 structures ont une activité exclusivement ambulatoire.

En termes quantitatifs, le déficit constaté dans la région jusqu'en 2010 est désormais comblé.

Les enjeux franciliens sont qualitatifs et s'articulent autour des 4 axes suivants :

1. Résolution des parcours bloqués ou complexes
2. Montée en charge et développement des prises en charge ambulatoire au sens large
3. Développement des filières déficitaires et identification de filières oubliées
4. Anticipation de l'impact des nouvelles technologies et leur promotion.

Le secteur doit globalement faire face à des difficultés de démographie des professionnels médicaux et paramédicaux concernés (MPR, kiné, ergothérapeutes).

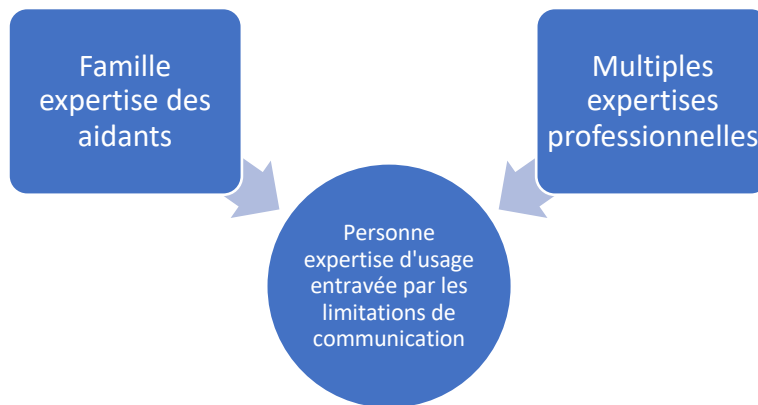
(source : ARS IDF)

Comme pour les enfants, à l'âge adulte, les liens faibles de coordination entre les acteurs du soin et les professionnels des structures médico-sociales sont regrettés par l'ensemble des acteurs¹⁵. La coordination est attendue sur l'analyse de l'évolution des situations permettant d'établir et de réajuster les projets personnalisés, des avancées sont également attendues sur le partage d'informations entre acteurs (Dossier médical partagé, dossier de l'utilisateur...).

¹⁵ Cette thématique a donné lieu à un groupe de travail lors de la phase de concertation.

4. Place centrale des aidants et besoin de répit

Une configuration spécifique de la triple expertise pour les situations de polyhandicap : l'importance de l'expertise parentale



Plus encore que pour d'autres types de handicap, l'expertise des aidants est soulignée comme étant essentielle.

Les aidants familiaux,

- Connaissent la personne (sa personnalité, ses habitudes, ses besoins, ses limites) et sont en mesure de communiquer avec elle,
- détiennent une connaissance fine de la situation, son historicité, les informations essentielles et secondaires,
- ont une vision globale de la situation, là où beaucoup d'intervenants n'ont qu'une vision partielle, liée à leur domaine d'expertise,
- maîtrisent techniquement tous les gestes et toutes les adaptations nécessaires pour les réalisations des actes dans toutes les dimensions de la vie,
- doivent assurer une présence continue en dehors de l'accompagnement médico-social pour garantir la sécurité des personnes
- exercent la coordination des interventions.
- Certaines d'entre elles, les plus informées, recherchent et mobilisent des techniques innovantes, des alternatives aux approches proposées dans les structures médico-sociales.

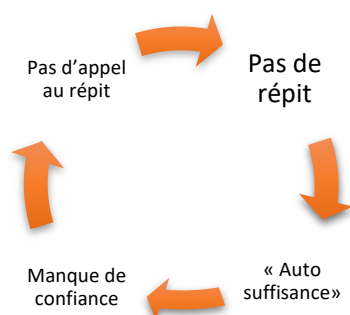
Pour toutes ces raisons, cette place très particulière des aidants **se prolonge à l'âge adulte** pour de nombreuses personnes polyhandicapées.

Ce positionnement particulier de l'expertise des familles explique en partie l'attente forte qu'elles expriment sur la question de la proximité géographique de l'offre d'accompagnement. Au-delà de la question – importante – des temps de transports, le besoin de proximité est intimement lié à celui d'être au côté de la personne pour jouer les différents rôles qui leur sont attribués.

Lors de l'enquête, l'épuisement des familles, l'isolement social des proches aidants ont souvent été évoqués. Il apparaît qu'elles souffrent d'un manque de soutien de proximité (notamment de prestataires formés) d'un manque d'informations et de visibilité des droits.

L'ensemble de ces contraintes couplées à la grande maîtrise technique des proches pour accompagner au quotidien les conduisent à ne pas solliciter des réponses de répit.

La très grande fragilité des personnes, le risque vital encouru conduisent également à une réelle difficulté de faire confiance à des professionnels intervenant ponctuellement auprès de leurs proches.



Un besoin clairement exprimé par certaines familles qui recherchent une diversification des modalités de répit. L'accompagnement des familles dans la compréhension du besoin et l'identification des solutions sur le territoire nécessite d'être approfondi. Des acteurs ont aussi évoqué l'opportunité de la construction et mise à disposition d'outils d'auto-évaluation de ce besoin de répit.

Pour ce faire, il semble aussi nécessaire de développer des pratiques « d'aller vers » les aidants familiaux qui sous-estiment leurs besoins de répit ou l'expriment tardivement dans le parcours de la personne au moment où l'épuisement est déjà manifeste.

Zoom – Handi répit (Créteil)

La maison d'accueil temporaire Handi-Répit, située à Créteil, est créée en 2010 (Association gestionnaire : La Vie à Domicile)

Cet établissement est une formule d'accueil innovante qui propose une prise en charge ponctuelle ou rythmée de personnes en situation de handicap, adultes et enfants, afin de permettre le maintien à domicile et le répit des familles.

- Un accueil pour **les personnes en situation de handicap de 6 à 60 ans**
- Un accueil quel que soit le type de handicap
- **Un lieu pour construire le répit des aidants, des familles et des proches**
- Une équipe pluridisciplinaire : composée d'aides-soignants, d'infirmiers et d'aides médico-psychologiques soutenus par une psychomotricienne, une psychologue et un ergothérapeute.

<http://lavieadomicile.fr/handi-repit-94/>

Zoom - la maison des répits (Paris)

La « Maison des répits » s'adresse à des enfants et jeunes de 4 à 20 ans en situation de handicap moteur, polyhandicap, ou handicap mental résidant à Paris et dans les départements à proximité.

Pour un hébergement ou un accueil de jour, elle dispose de 15 places d'hébergement du vendredi soir au lundi matin et de 5 places d'accueil de jour le samedi et le dimanche. Des semaines de vacances de 5 jours seront également organisées. Une équipe de professionnels et de bénévoles engagés au sein de cette structure proposera de nombreuses activités partagées axées sur le loisir, la culture et le sport.

<https://www.cmslecourbe.fsjd.fr/pages/la-maison-des-repits>

Préconisations :

- Valoriser la prise en compte du croisement des expertises (parentales et professionnelles) permettant d'être au plus près de l'identification des besoins des personnes et des réponses à apporter
- Adapter le besoin de répit aux besoins de la personne : multiplier les modalités de répit y compris à domicile
- Accompagner les aidants à reconnaître le besoin de répit
- Soutenir les MDPH pour l'évaluation du besoin de répit des aidants
- Garantir une offre d'hébergement temporaire :
 - pensée à l'échelle d'un bassin de vie
 - adaptée aux enjeux techniques et d'accompagnement de polyhandicap, de préférence adossée à un établissement/dispositif plateforme spécialisé
 - favorise le baluchonnage, le répit à domicile
- Sensibiliser les professionnels aux repérages des signes d'épuisement des proches aidants
- Développer les solutions de répit à domicile avec du personnel formé

Risques/freins :

- Utilisation des places d'accueil temporaires à d'autres usages, faute d'offre pérenne disponible
- Niveau de technicité et de personnalisation exigé nécessite une bonne connaissance de la situation – responsabilité professionnelle/confiance des aidants

5. Réfléchir la question de l'inclusion : quelle transformation de l'offre ?

Ces dernières années, les politiques publiques confirment et formalisent une évolution plus générale qui impacte un changement de regard sur le handicap et sur la place des personnes en situation de handicap dans la société. Cette transformation en profondeur vise la construction d'une société inclusive. Elle s'enracine d'une part dans l'évolution des concepts scientifiques pour définir le handicap, considérant le handicap comme résultant du croisement de facteurs personnels avec des facteurs environnementaux. Elle s'appuie d'autre part sur les avancées des connaissances scientifiques et notamment des possibilités de progression et de développement personnel tout au long de la vie. Enfin, cette transformation importante est l'émergence au plan national des différents textes internationaux et européens posant le cadre des orientations politiques à développer dans les différents pays, ces textes de référence insistant particulièrement sur la reconnaissance humaine, sociale et citoyenne de la personne en situation de handicap.

Dans le champ du handicap, ces nouvelles orientations s'incarnent actuellement dans l'objectif de « virage inclusif » dont l'axe prioritaire est la transformation de l'offre existante afin de favoriser et accompagner une vie en milieu ordinaire pour les personnes en situation de handicap. Dans un climat d'incertitudes, les expériences et initiatives se multiplient pour faire évoluer les dispositifs existants et inventer de nouveaux modèles.

Peut-on penser des projets 100% inclusifs ?

Actuellement, le mouvement s'accélère et les orientations politiques affichent un objectif absolu à travers les expérimentations « Territoire 100% inclusif ». Pour les acteurs rencontrés dans le cadre du diagnostic territorial partagé sur le polyhandicap en Île-de-France, l'inclusion approchée selon cet angle de vue, avec cette perspective d'une vie en autonomie « au cœur de la cité », interroge particulièrement, tant du côté des familles que des professionnels du secteur médico-social ou de l'Éducation nationale. D'une part, pour les acteurs rencontrés, l'inclusion doit avoir du sens, c'est-à-dire qu'elle doit à la fois correspondre aux attentes de la personne et de ses proches et qu'elle ne doit pas rester illusoire.

L'inclusion ne se réduit pas à d'installation géographique et physique des personnes au « cœur de la cité ». Les échanges avec l'environnement sont fondamentaux, à travers la participation sociale, le suivi de la santé, etc. Elle ne peut pas juste se résumer à des mots, mais se mettre en actes. D'autre part, des considérations plus techniques émergent des questionnements des acteurs, en lien avec la spécificité du polyhandicap. Comment appréhender et concevoir l'accompagnement de la grande dépendance hors d'un contexte « spécialisé » et d'un plateau technique adapté aux besoins spécifiques ? Dans le contexte actuel, les conditions de faisabilité des projets inclusifs, au regard des possibilités d'autonomie des personnes, avec ou sans compensations (humaines, matérielles et techniques), et de leurs besoins en termes d'interventions et de soins, apparaissent aux différents acteurs, familles comme professionnels, comme impossibles à réaliser pour tous, pouvant générer des prises de risques, parfois aux limites de la maltraitance. Il est nécessaire de questionner et mettre en balance les bénéfices et les risques pour construire avec la personne un projet qui tienne compte de ses aspirations et de la réalité de ce qu'il est possible de mettre en œuvre.

Quelques projets se développent ainsi pour certaines personnes accompagnées, notamment des projets

- d'habitats inclusifs, de type appartements partagés rattachés à des établissements et associations gestionnaires) pour les adultes (ex. Association Amis de Karen – Notre Dame de Joye)
- d'inclusions dans des écoles et structures petite enfance de droit commun pour les enfants ;
- d'accueil en centres de loisirs municipaux dans le cadre de conventions avec les mairies.

Selon les acteurs, les projets déployés à partir d'une structure ou association médico-sociale se développent sur un terreau favorable. Ils reposent sur une bonne connaissance globale du polyhandicap et de l'équilibre besoins/réponses, et permettent le recours à un plateau technique adapté. Les équipes du secteur médico-social apparaissent comme un soutien incontournable du « droit commun », et une condition sine qua non de la faisabilité des projets.

Plus globalement, la réussite de ces projets inclusifs repose nécessairement sur la volonté d'une collaboration réelle et régulière entre institutions de secteurs différents, à trois niveaux : au niveau national des politiques publiques (santé, scolaire, handicap, social, etc.), au niveau territorial entre décideurs et financeurs (ARS, Conseils départementaux, directions départementales de l'Éducation nationale), au niveau local entre tous les dispositifs spécialisés et de droit commun. Selon les acteurs, la coopération entre tous implique tout d'abord une bonne visibilité partagée, voire lisibilité, des paysages territoriaux en termes d'offre quelle qu'elle soit, et la connaissance mutuelle des différents acteurs. Elle nécessite également de faire évoluer nos conceptions, représentations et pratiques vers un meilleur partage d'une culture commune.

En ce sens, les expériences locales décrites montrent que cela est largement favorisé par les rencontres par les formations croisées autour de thématiques intéressant différents acteurs d'horizons différents. Enfin, pour les professionnels rencontrés, ces coopérations doivent dépasser les « questions de personnes », être politiquement affirmées et reconnues comme une dimension à part entière du travail des équipes.

Des dispositifs spécialisés en milieu ordinaire

La notion de « virage inclusif » recouvre de fait de nombreuses déclinaisons permettant *in fine* de « faire une place » aux personnes en situation de handicap dans la cité, et de créer des passerelles, des échanges et porosités entre milieux ordinaire et spécialisé, deux mondes historiquement cloisonnés. Si on se place du point de vue de l'objectif de transformation de l'offre, il s'agit alors « d'ouvrir les établissements, et non pas les fermer ». Les établissements franciliens développent de nombreux projets en ce sens. L'ouverture des unités d'enseignement externalisées en fait partie.

Ces dispositifs d'unités d'enseignement externalisées permettraient l'installation dans un environnement de « droit commun » d'un dispositif médico-social. L'inclusion se réalise par la rencontre des enfants lors de certaines activités scolaires ou lors de moments collectifs du quotidien scolaire (restauration, récréations, etc.). Dans le cadre de ces projets inclusifs, les

équipes du médico-social - outre la mise en œuvre des accompagnements plus spécialisés - viennent en appui aux équipes pédagogiques, développant ainsi leur « fonction ressource » à travers le partage de leurs compétences et leur expertise spécifiques.

Pour autant, ces projets peinent à voir le jour, pour différentes raisons exprimées par les acteurs :

- Les bâtis ne sont pas accessibles
- Le manque de locaux suffisants pour répondre aux besoins pédagogiques et aux besoins d'accompagnements plus spécialisés. Deux salles sont nécessaires, difficiles à obtenir dans un contexte de « dédoublement des CP » ;
- L'absence de proximité immédiate entre établissements médico-sociaux et établissements scolaires. Les acteurs s'accordent sur la nécessité de bénéficier d'un plateau technique à proximité immédiate du lieu de scolarisation, afin d'éviter aux enfants des temps de transport inutiles, voire préjudiciables à leur santé ;
- Les difficultés de recrutement d'enseignants formés, voire même d'enseignants stables dans le poste, auxquelles s'ajoute une insécurisation des équipes pédagogiques face à ce type de handicap.

« Ouvrir les établissements »

D'autres initiatives témoignent d'autres formes d'inclusion qui consistent à ouvrir les établissements au « droit commun ». Il s'agit alors de partager des activités, espaces et moments privilégiés, tels que la participation au projet de l'association « rêves de gosses ». Cette association est une déclinaison francilienne de l'association « chevaliers du ciel », qui suscite et organise tous les ans, dans différents sites du territoire national, des rencontres entre enfants d'établissements scolaires et enfants d'établissements spécialisés, autour d'un projet collectif. Ce partenariat d'environ six mois prend concrètement la forme d'un partage de plusieurs demi-journées « créatives » dans l'un ou l'autre des établissements engagés pour mettre en œuvre un projet collectif commun, le plus souvent artistique, sur une thématique liée au « monde aérien » (par exemple : astres, avion, abeilles). Le projet s'achevant par un baptême de l'air très encadré a déjà permis à certains enfants franciliens porteurs d'un polyhandicap de faire cette expérience inédite en compagnie d'enfants du milieu ordinaire ;

Pour les personnes accueillies en établissement, la vie ne s'arrête pas aux portes de la structure. Il s'agit de questionner l'ensemble du projet de vie, incluant les moments de vie au domicile et de façon plus générale l'accompagnement des personnes en dehors des heures d'ouverture des dispositifs. Pour les enfants, cela se traduit par exemple par la signature de conventions avec les mairies pour des accueils sur les centres de loisirs et les garderies, prévoyant notamment un accompagnement spécifique par un professionnel de l'établissement sur ces temps d'inclusion en milieu ordinaire. Comme le précise la directrice d'une structure ayant mis en place cette convention, cette inclusion profite à tous et contribue, comme d'autres actions en ce sens, à changer le regard de tous sur le handicap.

L'adaptation nécessaire aux nouvelles connaissances

La forte technicité des pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées particulièrement orientée vers le confort des personnes est en train d'évoluer pour intégrer d'autres dimensions de la définition de la bientraitance.

Ainsi, le recueil de la parole des personnes, l'accompagnement vers les choix, les pratiques favorisant l'autodétermination prennent plus de force dans les projets des équipes.

Les familles interrogées ont pu témoigner de toutes leurs connaissances et leurs attentes concernant des approches spécifiques pratiquées en France ou dans d'autres pays. Ces propositions, souvent couteuses posent des questions éthiques, car les parents sont souvent seuls face à ces décisions. Certaines familles et des équipes ont témoigné de toute la difficulté d'échanger autour de ces techniques : les parents craignent de tout dire aux professionnels et préfèrent parfois mentir ou masquer ces accompagnements complémentaires. Il est à noter qu'il existe également une forte pression sur l'absentéisme des enfants en établissement obligeant à caser ces séances en surplus, à des moments où les enfants sont censés pouvoir se reposer.

Par ailleurs, certaines de ces approches ne sont pas adaptées au polyhandicap et/ou ne reposent sur des bases scientifiques fiables. Les familles ont besoin d'être guidées et des recommandations scientifiques devraient être émises.

Les progrès des connaissances sur le plan neurocognitif, les évolutions des conceptions sur la place des personnes en situation de handicap (OMS, CIF) soulignent l'enjeu de la stimulation des personnes, notamment pour répondre à l'enjeu de l'utilisation d'outils de communication. Il peut exister un décalage entre les approches proposées dans les établissements et les attentes des familles qui expriment que l'intensité de l'accompagnement et des rééducations est très faible. Le défaut de formation sur ces questions des équipes accompagnant les personnes au quotidien interroge.

Pour autant, ce constat n'est pas à généraliser, de bonnes pratiques existent et peuvent faire exemple pour d'autres équipes. On peut par exemple citer des approches comme la pédagogie conductive ou la stimulation basale présente dans plusieurs structures des associations Envoludia et CESAP.

Pour les adultes, l'évolution des connaissances concernant l'éducabilité des personnes émerge dans les réflexions des équipes. Les possibilités de progression cognitive et les capacités d'apprentissages à tous les âges et quelle que soit l'expression de leur handicap, avec en corollaire leurs besoins de stimulation dans tous les moments de la vie quotidienne, a pour conséquence de questionner les pratiques habituelles et historiques dans ce secteur.

De manière générale, on constate un défaut d'harmonisation des pratiques professionnelles au sein des structures accueillant des personnes polyhandicapées. Il existe des logiques de structure selon qu'elles accueillent quasi-exclusivement ou non des personnes polyhandicapées. Dans le premier cas, une « culture du polyhandicap, semble garantir une qualité dans les accompagnements et une mise à jour régulière des connaissances. Dans le cas contraire, il est plus difficile de maintenir collectivement une expertise, les approches spécialisées peuvent être méconnues.

Des adaptations en cours dans les structures médico-sociales

Les professionnels des établissements et services médico-sociaux interrogés ont pu témoigner des particularités des pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées en insistant sur :

- La diversité des expertises et la nécessité de croiser les évaluations des situations des personnes
- La haute technicité des pratiques nécessitant des temps d'apprentissage et d'adaptation rallongés pour des professionnels n'ayant pas d'expérience.

➤ Des inquiétudes exprimées sur le maintien de l'expertise

Les professionnels ont repéré des risques de déperdition de cette expertise notamment du fait des difficultés de recrutement en progression pour certaines professions (paramédicales, mais aussi éducatives).

Face à l'enjeu majeur des difficultés de recrutement des professionnels médicaux et paramédicaux au sein des établissements dédiés au polyhandicap, différentes stratégies sont mises en œuvre comme le conventionnement avec des professionnels libéraux qui permet de garantir la continuité des soins au quotidien, mais se révèle très insatisfaisants quant à l'intégration de ces professionnels dans une réflexion partagée et pluridisciplinaire autour des situations des personnes.

De plus, ces solutions de conventionnement restent difficiles à initier.

➤ L'accompagnement de situations complexes

Comme indiqué en préambule, les établissements agréés pour l'accueil de personnes polyhandicapées accompagnent également des situations frontières du polyhandicap. Il peut s'agir de personnes souffrant de handicaps rares ou complexes. Si ces situations ont en commun la nécessité d'un accompagnement dans tous les actes du quotidien, les retentissements de cette combinaison de handicaps peuvent être très différents de ceux observés pour le polyhandicap. Lorsque les personnes présentent des troubles inhabituels, les équipes peuvent être mises en difficulté n'étant pas toujours formées à ces accompagnements spécifiques (troubles du spectre de l'autisme notamment). Ces évolutions dans les profils des personnes, entraînent des besoins de soins et d'attention plus importants, mobilisent davantage les personnels dans tous les moments de vie quotidienne. De plus, l'hétérogénéité du public accueilli complexifie également la gestion du quotidien.

Concernant la modularité des propositions d'accueil, il est à noter que l'accueil temporaire des personnes polyhandicapées ou personnes nécessitant un accompagnement de même intensité peine à se développer. Les équipes concernées soulignent toutes les précautions à prendre sur cette thématique. En effet plus que pour d'autres situations de handicap, le risque vital étant toujours présent, les accueils temporaires doivent être très préparés et les outils de transmission

finement travaillés. L'accueil en urgence est toujours problématique et source de stress important pour les professionnels et les familles.

Préconisations :

- Développer la diffusion et la formation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles de la HAS.

6. Développer une fonction ressource : diffuser l'expertise

Au terme de l'état des lieux, on constate un besoin exprimé par l'ensemble des acteurs (familles et professionnels) d'une diffusion des multiples expertises qui entourent l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Le recours à des équipes de professionnels ayant une connaissance et une expérience plus pointue dans certains domaines, ou dans des domaines complémentaires, par exemple dans le champ des troubles du spectre de l'autisme est aussi relevé.

La question reste alors d'identifier les ressources à disposition sur un territoire et de valoriser les temps de coordinations entre les professionnels d'un même territoire, et avec les proches familles.

→ Une thématique prioritaire dans la diffusion de connaissances : le soutien à la définition des besoins

Les acteurs rencontrés dans le cadre de ce diagnostic confirment qu'à l'heure où la description des besoins des personnes est plus que jamais au cœur de l'action des professionnels, réaffirmés entre autres dans la démarche SERAFIN, les particularités des personnes polyhandicapées dans ce domaine méritent d'être soulevées :

- Les besoins des personnes sont multiples,
- Ils sont intenses dans le sens où les personnes sont dépendantes d'autres personnes pour la réalisation de tous les gestes de la vie quotidienne et de la vie sociale, à tous les moments de la vie
- Ces besoins doivent être pensés en tenant compte « d'une relation au monde » tout à fait particulière et spécifique aux personnes polyhandicapées (sensorialité, conscience de soi et des autres...)
- La connaissance fine de ces besoins est difficile à atteindre du fait
 - de l'intrication des besoins et des difficultés
 - des difficultés de communication et de l'impossibilité pour les personnes de les exprimer de manière autonome.

Comme pour toute situation de handicap, le croisement des regards est particulièrement nécessaire en associant particulièrement les aidants et les professionnels de proximité qui réalisent les actes de la vie quotidienne.

Il convient de favoriser la réalisation d'évaluations complètes et régulières dans toutes les dimensions de vie de la personne permettant d'ajuster son projet en coordonnant si besoin différentes réponses complémentaires. Les projets ainsi élaborés avec la personne couvrent l'ensemble des domaines et moments de vie de la personne : actes de la vie quotidienne, santé, loisir, participation sociale, vie affective et sexuelle, etc. Une attention particulière doit aussi être portée à l'expression des ressentis et des choix.

Or, les outils standardisés (CIF, GEVA, GEVA-SCO, SERAFIN) sont souvent décrits par les acteurs de terrain comme inadaptés au polyhandicap. Ils ne permettent pas de décrire l'intrication des difficultés des personnes et les interactions entre ces difficultés. C'est pourquoi différents outils propres au polyhandicap font l'objet de recherches :

- l'ECP : Évaluation – cognition – polyhandicap.
- Échelle de qualité de vie et grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales d'enfants polyhandicapés (CESAP)

Dans le domaine de la santé, un outil d'évaluation de la douleur a été développé : Échelle de la douleur de l'enfant (San Salvador)/ Échelle douleur adolescents et adultes (Hôpital Marin de Hendaye).

Force est de constater que si ces outils d'évaluation sont bien connus des structures spécialisées et expertes du polyhandicap, ils échappent aux établissements plus généralistes ou des acteurs agissant dans le parcours (PCPE, dispositifs intégrés...).

De manière générale, l'enjeu de diffusion de ces outils auprès de l'ensemble des professionnels a été relevé (voir concertation groupe 3).

Préconisations :

- Renforcer le centre de ressource régional dont les missions seraient :
 - Fonction d'observatoire = recenser l'existant, Objectiver les besoins, regard régional sur l'offre existante
 - Informations, conseils, orientation des personnes
 - Formations = Animer le territoire, mutualiser et harmoniser les pratiques
 - Coordination stratégique = faciliter les passerelles entre les institutions maitres d'œuvre au niveau régional, par exemple entre services hospitaliers (dimension régionale) et les dispositifs médico-sociaux

En préalable, nécessité de clarifier rôle et place de tous les dispositifs « ressources », leurs missions, leurs champ et échelle d'intervention et leur articulation

Articulation à penser avec centre ressource expert et dispositifs intégrés tous handicaps, autres centres ressources tels que CRAIF, ERHR, etc.
- Diffusion des outils d'évaluation à l'ensemble des établissements et services accueillant des personnes polyhandicapées
- Reconnaissance de la triple expertise : s'organiser pour pouvoir réellement intégrer les observations des familles et des proches tant pour les situations d'enfants que pour les situations adultes

DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DU
POLYHANDICAP

ILE-DE-FRANCE

2019

**Trois thématiques de concertation
pour une évolution de la dynamique
régionale**

Thématiques

1. L'articulation entre le parcours de vie et de soin

Le parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie de la personne et les différentes « périodes » et transitions qu'elle connaît (CNSA 2012). Les politiques publiques dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS) doivent favoriser la continuité des parcours de vie des personnes de façon à éviter les ruptures brutales non anticipées, prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine. Concrètement, cela suppose **l'intervention coordonnée et concertée des professionnels de santé, médico-sociaux, sociaux**, tant en ville qu'en établissement de santé, médico-social et social, en cabinet libéral, en réseau de santé...

Cette approche systémique du parcours de vie prend une importance toute particulière pour les personnes polyhandicapées dont le parcours de vie est intimement lié à leur état de santé. Les besoins en matière de santé des personnes polyhandicapées sont multiples, intenses et exigent une combinaison d'expertises spécifiques. Les soins ne peuvent être considérés uniquement comme une succession d'interventions ponctuelles, mais constituent comme un élément central du parcours. Par ailleurs, cette dimension doit pouvoir s'articuler avec les autres dimensions de vie (vie familiale, scolarisation, participation sociale...).

Comme l'a souligné la HAS dès 2012, l'optimisation des parcours suppose des changements dans la manière de travailler des acteurs sur le territoire : *« l'amélioration de la qualité de la prise en charge clinique et thérapeutique et de l'accompagnement des malades atteints de maladies chroniques¹⁶ passe d'abord par de bonnes pratiques professionnelles, mais doit également s'appuyer sur la promotion de parcours de soins qui comprennent, pour le patient, **le juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins** : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus (décompensation, exacerbation), autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales). [...] La démarche consiste à développer une meilleure coordination des interventions professionnelles lors des phases aiguës de la maladie comme lors de l'accompagnement global sur le long terme. Cette notion de parcours de soins permet ainsi de s'appuyer sur les bonnes pratiques de chaque professionnel, mais aussi de **développer les actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués.** »*

Ainsi, parmi les nombreux constats recueillis lors de la première phase du diagnostic territorial en Île-de-France, nous pouvons particulièrement relever :

¹⁶ Les recommandations sont ici décrites dans le cadre de maladies chroniques, mais elles rejoignent les préoccupations formulées par les acteurs concernés par le polyhandicap. http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-05/questionnaire_sur_parcours_de_soins.pdf

- que la situation de polyhandicap engendre des difficultés de diagnostic, de réalisation et de continuité de certains soins courants ;
- que les séjours en établissements de soins de suites et de réadaptation sont difficiles à articuler avec les accompagnements médico-sociaux, pouvant conduire à des risques de ruptures de parcours ;
- que les prises en charge hospitalières ne sont pas toujours adaptées et demandent l'intervention des proches et/ou des professionnels médico-sociaux en complément des soins des professionnels de santé.

Les temps de concertation territoriale dédiée à la coordination du parcours de vie et de soins des personnes polyhandicapées se sont attachés à investiguer trois difficultés majeures repérées dès la première phase du diagnostic territorial en IDF, en l'occurrence :

- La difficulté d'accès des personnes polyhandicapées aux soins, faute de praticiens disponibles et « disposés » pour ce public et des pratiques parfois « inadaptées » ou en « résistance » en cas d'hospitalisation ;
- Les séjours en établissement de soins de suite et de réadaptation (SSR) présentent des lacunes dans les articulations avec les établissements médico-sociaux ;
- Les hospitalisations nécessitent une mobilisation des familles et/ou des professionnels des ESSMS pour compenser les difficultés de prise en compte du sujet et du polyhandicap.

Préalablement aux éléments recueillis, il est important de rappeler les niveaux de soins liés à la population observée. Ils sont au nombre de trois : le préventif, le curatif et le rééducatif. Force est de constater que chacun de ces niveaux est confronté à des difficultés d'accès et de conduite des soins. Comme l'indique déjà la HAS en 2012¹⁷, le développement « (...) des actions d'anticipation, de coordination et d'échanges d'informations entre tous les acteurs impliqués » reste d'actualité et d'une priorité implacable ». La concertation révèle que la chaîne des soins nécessite des dispositions prioritaires pour qu'elle soit active.

Les constats :

➤ **L'accès, la réalisation, la continuité des soins des personnes handicapées**

Deux problématiques distinctes se cumulent :

- la « panne » globalement repérée du recrutement des équipes paramédicales dans les ESSMS : les médecins, les kinésithérapeutes, les ergothérapeutes... sont les grands « absents » des équipes soignantes des établissements. Seules des conventions avec des professionnels du territoire peuvent – dans la mesure où cette ressource existe – compenser partiellement cette difficulté. Il est indiqué un manque criant de médecins MPR et de coordinateurs pour les soins. Lorsqu'ils sont présents en établissement, le rayonnement et le partenariat sont efficaces.

- L'accès aux soins de droit commun qui s'avère être un chemin (très) sinueux pour les personnes. Elles sont confrontées à des praticiens qui invoquent ne pas vouloir prendre de nouveaux patients ou se déclarent « incompetents » face aux particularités du polyhandicap.

¹⁷ Ibid.

De plus, lorsque des libéraux répondent favorablement, ils peuvent être « victimes » de cette accessibilité et être sursollicités. Les ressources spécialisées sur les territoires sont rares (dentistes, gynécologues...), elles sont inexistantes pour les besoins en psychiatrie.

Les accompagnements aux consultations extérieures provoquent des problématiques organisationnelles, à la mobilisation souvent du personnel éducatif voire des cadres de direction, afin de faire « passeport » concernant les besoins de la personne. La question de la communication et de la coordination en faveur de cette dernière et entre les services est une difficulté récurrente, c'est un des espaces où doivent se concentrer l'essentiel des améliorations.

Le dispositif de télémédecine existant sur le territoire francilien concerne à ce jour de consultations en neuropédiatrie. Ce dispositif est insuffisamment utilisé, malgré les avantages qu'il représente quant à la réduction des déplacements. Il semble encore trop contraignant à la fois sur des aspects techniques qui parfois détournent les praticiens. Les protocoles « bridés » sont aussi pointés comme une entrave à des consultations médicales. C'est le cas pour la télé-expertise qui est là aussi, sous-utilisée, du fait de l'exclusivité donnée aux médecins. Une délégation de tâches aux infirmières serait la bienvenue. De l'avis général, la télémédecine est une réponse partielle, elle fait alternance avec d'autres solutions, mais ne peut compenser ou se substituer aux difficultés repérées.

➤ **L'amélioration de l'articulation entre les structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) et les services et établissements médico-sociaux accompagnant les personnes polyhandicapées**

Du fait de leur état de santé, le parcours de soin de la majorité des personnes polyhandicapées est ponctué de passages dans des structures de soins de suite et de réadaptation. Il peut s'agir de séjours longs intervenant dès la petite enfance ou de séjours plus ponctuels en lien avec un épisode plus critique ou un suivi postopératoire.

Le groupe confirme que ces séjours concernent tout particulièrement les personnes très fragiles, au regard de l'intensité des soins.

Deux types d'établissements se distinguent :

- les SSR ayant une grande expérience dans les soins auprès de ce public (La Roche Guyon, San Salvador, Hyères) et dont l'expertise peut se mettre au service des établissements médico-sociaux. L'articulation des accompagnements avec ces structures est jugée de bonne qualité, notamment dans le champ enfant. Une telle coordination peut éviter les ruptures de parcours de soins, voire permettre un accueil dans un établissement médico-social, qui serait difficilement envisageable sans cet appui extérieur.

D'autres SSR plus généralistes auraient besoin d'une « acculturation » au polyhandicap, pour garantir un niveau d'accompagnement satisfaisant. Pour ce faire, une unité spécialisée en leur sein faciliterait les collaborations.

Cette thématique n'a pas fait l'objet d'un large développement par les représentants des établissements médico-sociaux. Pour autant, les participants se sont posé la question du type de développement qui serait à privilégier pour que les SSR soient des « appuis-ressources » auprès des établissements médico-sociaux.

➤ **L'articulation des acteurs lors des séjours d'hospitalisation**

Les hospitalisations des personnes polyhandicapées occasionnent des situations d'incompréhension voire « d'abandon » face à certains besoins. Outre les personnels médicaux s'avouant « peu compétents », des difficultés communicationnelles sont très souvent évoquées, tout comme la difficulté à prendre en compte les besoins personnalisés (régime alimentaire, traitement médicamenteux...). Il n'est pas rare que la famille ou du personnel de l'ESSMS soit détaché pour s'occuper des temps de repas et de certains soins. Pour éviter de prolonger une telle situation, il peut arriver que l'hospitalisation soit réduite, mais elle pose très vite problème en institution au regard des besoins médicaux à pratiquer.

La fiche de liaison AP-HP est connue, mais elle sous-utilisée ou semble être bloquée dans certains services. Cette fiche fait souvent l'objet d'une « personnalisation » par les services hospitaliers. Quand bien même, elle existe, elle ne semble pas « opérante » ou migrante en fonction des services sollicités pour la personne hospitalisée. Les conventions avec le milieu hospitalier sont rares. Une version simplifiée pourrait permettre de s'affranchir de ce manque.

PRÉCONISATIONS

Lutter contre les clivages ou les cultures de l'exclusivité, élargir la formation :

- Former dès la formation initiale, les éducateurs spécialisés et moniteurs éducateurs, sur des notions « capitales » liées aux besoins et soins spécifiques de la personne polyhandicapée ;
- Imposer des modules « handicap » dans les formations initiales des soignants ;
- Fédérer et rassembler les équipes pluridisciplinaires autour des besoins de l'usager ;
- Former sinon sensibiliser les équipes hospitalières au polyhandicap, tant sur les particularités des besoins sanitaires que ceux de la vie quotidienne (communication, mobilité, régime...) ;
- Organiser des semaines du handicap dans les hôpitaux (journées thématiques) ;
- Conduire une réflexion sur le droit commun et le droit spécifique en matière de santé ;
- Assouplir les procédures, avec une priorité concernant les outils du numérique ;
- Capitaliser les savoirs transposables entre secteurs professionnels ;
- Revoir la chaîne des formations continues souvent sans passerelle les unes aux autres.

Recrutement du personnel – permettre l'accès aux soins

- Mutualiser entre les établissements les temps partiels des professionnels soignants
- Assurer une présence infirmière de nuit ;
- Revaloriser les grilles de salaires et avantages du personnel paramédical et médical et travailler sur certains droits dérogatoires ;
- Permuter ou mutualiser les professionnels référents ;
- Favoriser l'échange de professionnels, médecins partagés ;
- Intervenir dans les centres de formation du paramédical ;
- Développer l'accueil des stagiaires par des collaborations avec les IFSI et élargir ce type de transmission du métier à des professions du soin (podologue, pédicure...) ;
- Mettre à disposition des locaux pour des libéraux en contrepartie de demi-journées consacrées aux personnes accueillies dans l'établissement ;
- Adosser des cabinets dédiés « handicap » à des structures.

Convention entre secteurs sanitaire et médico-social

- Simplifier les conventions par un socle reposant sur un partenariat de compétences ;
- Convention de fonctionnement partagé (modalités d'accompagnement) ;
- Contractualiser avec certains libéraux pour des temps de synthèse ;
- Développer des référents hospitaliers ;
- Renforcer la signature de la charte « Romain Jacob ».

Territoire et accès aux soins

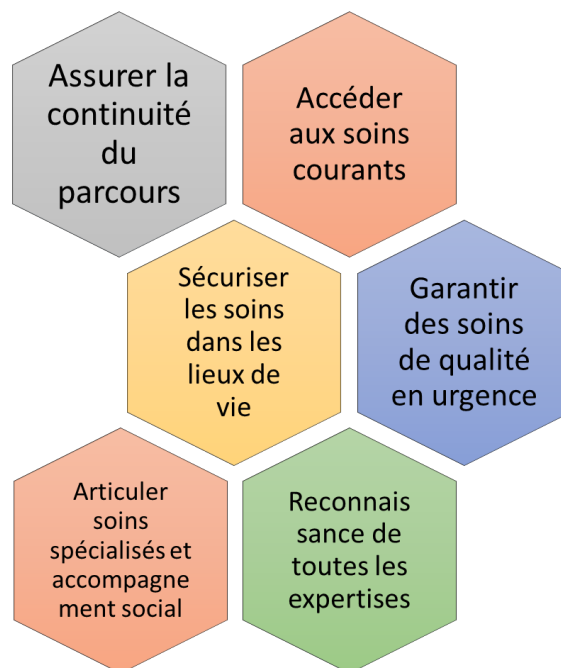
- Développer les équipes mobiles (avec médecins dédiés) dans les déserts médicaux ;
- Développer les bus de médecine avec des véhicules accessibles ;
- Développer un partenariat avec les maisons de santé ;
- Développer des SSIAD de nuit ;
- Développer la connaissance du territoire par le partage d'expériences et la fonction ressource.

Télémédecine

- Mutualiser les outils développés dans la télémédecine ;
- Renforcer par ce support, la consultation dentaire et avec les neurologues (+++) ;
- Développer le dossier partagé informatisé ;
- Développer la télémédecine en amont d'une hospitalisation

Création ou extension de service

- Création de SAMSAH « polyhandicapés » ou renforcer les équipes existantes pour élargir les publics.



2. Apprentissages tout au long de la vie

Une mesure du 3e axe du volet spécifique de la stratégie pluriannuelle de l'évolution de l'offre médico-sociale dédiée au polyhandicap vise à « faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie ». S'il est communément question de la scolarisation lorsqu'on évoque cette question de l'apprentissage, il convient de prendre en compte que la formule d'apprentissage tout au long de la vie fait davantage écho à la notion de parcours de vie, avec en filigrane celle d'évolution constante. L'apprentissage est en effet un processus dynamique et évolutif dans lequel sont impliqués tous les acteurs, les personnes elles-mêmes autant que les professionnels et les familles. Il permet le développement des habiletés cognitives et sociales et conduit in fine vers une meilleure autonomie, le développement de l'autodétermination, de la participation sociale, etc.

La Commission européenne a également fait de cet objectif un de ses chevaux de bataille, approchant cette question ainsi : « L'éducation et la formation tout au long de la vie recouvrent aussi bien les activités d'apprentissages pour des raisons personnelles, civiques et sociales que pour des raisons professionnelles ». Face à une gamme d'objectifs allant du développement personnel à l'insertion professionnelle, on comprend les enjeux d'une éducation tout au long de la vie prenant en compte la diversité des publics, des situations, des enseignements.

Dans le champ du polyhandicap, cette notion d'apprentissages cognitifs, abordée selon l'angle du développement des habiletés cognitives, est une question relativement récente, et abordée davantage pour les enfants que pour les adultes.

➤ Apprentissages cognitifs chez les enfants

Constat : très peu d'enfants polyhandicapés sont scolarisés en milieu ordinaire et un faible taux de scolarisation au sein des EMS.

La scolarisation n'est pas une priorité pour l'Éducation nationale dans un contexte contraint de manque de postes, de professionnels pas toujours convaincus de la « capacité » des enfants à être scolarisés, de représentations sur la scolarisation.

Au sein des EMS, historiquement, peu de place est laissée à la pédagogie pour ce type de handicap, mais une orientation éducative axée sur une approche tournée vers la sensorialité. Les professionnels disposent donc de peu d'outils et de pistes pédagogiques développés.

Pour autant, des bonnes pratiques en termes de réponses existent sur le territoire :

Le Jardin d'enfants de l'association Les amis de Laurence - Notre Dame de Joye qui propose un accueil dès 3 ans, favorise le parcours milieu ordinaire, la scolarisation en maternelle, puis la continuité par partenariat avec les Ulis école et écoles élémentaires de quartier.

Par ailleurs, le travail initié par l'INSHEA « Polyscol » proposant des outils dont l'évaluation des profils¹⁸ a été diffusée en Île-de-France, notamment via l'investissement de l'EME Les Cerisiers (CESAP), en lien avec Polyscol groupe de travail.

¹⁸ <https://hal-inshea.archives-ouvertes.fr/hal-02015513/document>

PRÉCONISATIONS

- Rester modeste sur la scolarisation en milieu ordinaire, suivant les attentes de beaucoup de familles.
- Développer l'investissement de l'Éducation nationale auprès de ce public, au sein des EMS
- Réinventer cette intervention pédagogique en contexte spécifique :
 - valoriser l'approche pédagogique dans un cadre de co-intervention pédagogique/éducative
 - revoir la place des enseignants au sein des équipes: participation réunions, favoriser les temps d'échanges et de coordination
 - s'appuyer sur des approches et outils adaptés : prévoir un accompagnement spécifique des enseignants en poste dans les EEAP (côté Éducation nationale: voir plateforme, PIAL, essaimage étude INSHEA ou autres ressources)
- Penser l'inclusion inversée sous toutes ses formes afin de multiplier les expériences d'apprentissage
- À plus long terme : ne pas s'interdire de penser les UEE, à expérimenter dans des conditions très spécifiques de proximité immédiate EMS/école et d'aménagement des locaux scolaires.

Leviers :

- Volonté des acteurs, prise en compte des avancées sur la question de la scolarisation
- Retours positifs à travers l'étude Polyscol de l'INSHEA

Points de vigilance :

- Les moyens mobilisables du côté de l'Éducation nationale en termes de ressources humaines, et « décalages » administratifs (organisation logistique non facilitée)
- Moyens en termes de locaux et de déplacements. Certaines écoles ne sont pas facilement accessibles, trop éloignées des EMS. On observe des relations complexes et déséquilibrées avec l'Éducation nationale en fonction des ressources, des secteurs.
- Problématiques autour des transports (organisation logistique et coût),
- manque d'AESH ce qui nécessite de mobiliser les personnels de l'établissement médico-social au détriment des autres,
- Formation des personnels de l'Éducation nationale et des AESH à ce type de handicap.
- Nécessité que les enseignants soient à tout point de vue intégrés dans l'établissement et l'équipe médico-sociale (temps de réunion et de formation partagées, etc.)

➤ Apprentissages cognitifs chez les adultes

L'évolution des conceptions éducatives et par voie de conséquence celle de la place des apprentissages dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap s'appuient en particulier sur les avancées des sciences neurocognitives, les connaissances sur la plasticité cérébrale et l'affirmation des capacités de tous. Les compétences ne sont jamais définitivement acquises, des zones d'émergence sont à stimuler pour développer de nouvelles potentialités intellectuelles, communicationnelles, sociales, etc. Tous les espaces et moments de vie quotidienne sont des opportunités d'apprentissages. Ces avancées conceptuelles entraînent des remaniements des pratiques professionnelles et des fonctionnements institutionnels.

Constat : on observe une réelle difficulté de concevoir la mise en place de situations d'apprentissage pour les personnes polyhandicapées à l'âge adulte.

Les projets institutionnels, les projets éducatifs personnalisés sont rarement orientés vers l'acquisition de nouvelles compétences. Les formations initiales des professionnels ne se sont pas adaptées aux évolutions récentes et rapides des connaissances scientifiques et peu de formations continues s'y sont attelées à ce jour. Par ailleurs, les participants au groupe ont relevé des difficultés liées à la composition des équipes (essentiellement de niveau V : aide-soignant et accompagnant éducatif et social) et au taux d'encadrement empêchant de mettre en place des relations duelles favorables (stimulation basale).

PRÉCONISATIONS

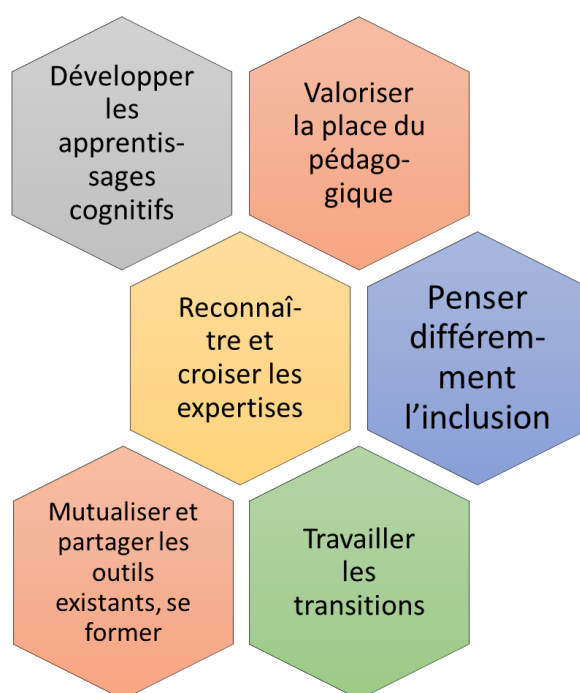
- Prendre en compte les possibilités d'apprentissage cognitif « tout au long de la vie »
- Considérer l'intérêt de l'apport pédagogique au-delà de « 16 ans » et dans les ESMS adultes
- Expérimentation d'une méthode d'ingénierie collective et coopérative sur un territoire sur le modèle de polyscol dans le champ de l'enfance.
- Étudier les différentes manières d'avoir un apport pédagogique chez les adultes : liens secteurs enfants/adultes, recours à des enseignants ressources, mobilisation d'orthopédagogues.

Leviers :

- Évolution des connaissances cognitives
- Volonté des acteurs et INSHEA

Points de vigilance :

- Difficultés anticipées pour mobiliser l'Éducation nationale (à discuter pour les plus jeunes).
- Évolution des « métiers » chez les adultes : besoins importants en termes de formation



3. Les outils de communication au service de l'autodétermination

Comme le souligne la stratégie quinquennale pour le polyhandicap et particulièrement la mesure 3.1 intitulée Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée : « *La communication et l'expression des personnes polyhandicapées sont difficiles, car elles n'ont pas toutes accès au langage verbal. Elle est pour autant fondamentale, car elle permet à la personne d'exprimer des choix de vie et de participer à la vie familiale et/ou à la vie de la structure qui l'accompagne [...]. LL est donc nécessaire d'asseoir le principe selon lequel la personne polyhandicapée doit pouvoir entrer en communication et de faciliter en conséquence la mobilisation d'outils adaptés* »

Constats :

L'évolution actuelle de promotion de la participation des personnes en situation de handicap doit pleinement intégrer les personnes polyhandicapées. Communiquer avec chacun doit être un impératif : avoir accès à un mode de communication doit être mis au même plan que d'autres dimensions de la bientraitance. Pour ce faire, elles doivent disposer des moyens de communication leur permettant d'exprimer leurs choix.

Or, à ce jour, les outils de communication sont insuffisamment développés, tout particulièrement dans les établissements médico-sociaux et services sanitaires accueillant un public adulte. Les stratégies de communication avec les personnes polyhandicapées actuelles s'appuient encore trop souvent uniquement sur une « infra communication » par sensorialité.

Les enjeux repérés pour le développement d'une communication pour tendre vers l'autodétermination des personnes polyhandicapées :

- ✓ offrir aux personnes la compréhension de ce qui se passe autour d'elles, donner du sens, alerter d'un évènement à venir...
- ✓ ne pas imposer l'aide – demander comment on peut aider – faire émerger une volonté ;
- ✓ permettre aux personnes d'exprimer des choix dans la vie quotidienne (avec qui partager un repas, choisir un vêtement, une activité ?) ;
- ✓ limiter les frustrations liées aux difficultés de communication pouvant générer de la dépression, des comportements défis ;
- ✓ valider la représentation qu'on a d'une personne - limiter la surinterprétation.

Pour atteindre ces objectifs et permettre le développement d'autres méthodes dans les stratégies de communication, il faut que :

- les projets de communication soient repensés au sein des établissements
- les professionnels soient davantage formés
- un transfert de ces connaissances au sein des équipes soit organisé afin que cette expertise s'ancre au sein des collectifs de travail et que la déperdition soit limitée au moment du départ de professionnels.

C'est toute l'équipe qui doit être formée et engagée dans un projet global.

PRÉCONISATIONS

Trois axes ont été identifiés

1/ Identifier les capacités des personnes et les outils adaptés

L'identification des capacités des personnes suppose de développer une méthodologie de l'évaluation.

Conditions de réussite de cette étape :

- Maîtriser les méthodologies d'évaluation : former les équipes aux enjeux de l'évaluation avant même de les former aux techniques et outils.
- Équiper les professionnels en outils adaptés et labellisés
- Mobiliser l'équipe pluridisciplinaire
- Associer l'expertise des aidants : pour des temps d'observation croisés, définition co-construite des besoins des personnes en matière de communication.
- Développer des partenariats avec des experts, définir des lieux ressources.

2/ Utiliser, partager et transmettre

La deuxième problématique identifiée par les équipes est celle de l'usage au quotidien des outils de communication.

Pour progresser sur cet axe, il a été relevé la nécessité de :

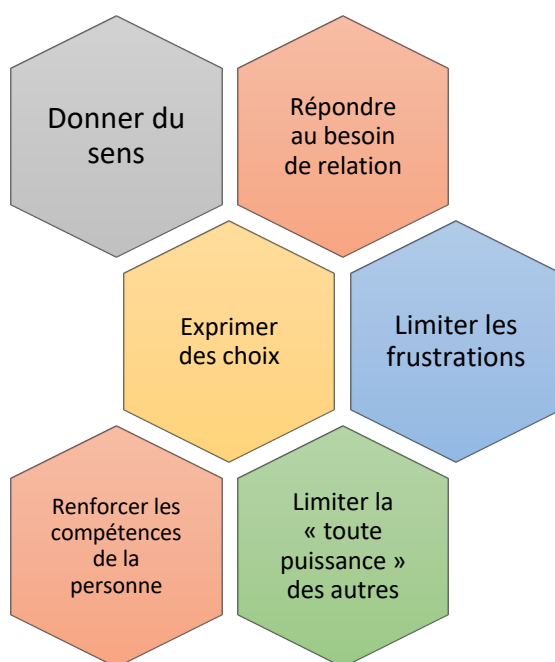
- Intégrer systématiquement la dimension communication dans les projets d'établissements ou de services
- Intégrer systématiquement la dimension communication dans les projets personnalisés. Chacun d'entre eux doit comprendre la fixation d'objectifs clairs, atteignables et mesurables. Le processus d'apprentissage doit être évalué et ajusté autant que nécessaire.
- Développer des pratiques de guidance des équipes et des proches : formation et accompagnement.
- Formaliser des démarches individuelles et des outils
- Mutualiser les pratiques sur le territoire
- Assurer la continuité lors des transitions

Points de vigilance :

- Systématiser l'usage des outils de communication au quotidien suppose une adaptation de l'organisation. Elle interroge la composition des équipes : développer ces projets suppose de pouvoir bénéficier de l'expertise de professionnels, notamment de professionnels paramédicaux. Ces derniers sont peu présents dans les établissements accueillants des adultes. D'importantes difficultés de recrutements sont par ailleurs observées sur l'ensemble du territoire francilien.
- Communiquer avec les personnes demande du temps. En effet, permettre aux personnes d'exprimer un choix suppose que les professionnels soient présents auprès d'elles, prennent le temps d'un échange, ce qui rallonge les temps d'accompagnement. Par ailleurs, des temps de travail collectif sont nécessaires pour permettre à une équipe de monter en compétence, maintenir et transmettre l'expertise collective. Ainsi, cette ambition de proposer à tous la

possibilité de communiquer a des impacts sur l'organisation au quotidien qui peuvent s'avérer considérables et nécessitent des moyens complémentaires.

- Le financement de l'équipement matériel doit être pensé pour que toutes personnes y aient accès, quels que soient sa situation et son lieu de vie. Une vigilance particulière doit être portée aux personnes vivant dans un domicile familial.



ANNEXE - Offre médico-sociale en Ile-de-France

Paris

Raison sociale	Commune	GESTIONNAIRE	Catégorie	Catégorie de public	capacité installée
CENTRE RAPHAËL	PARIS 11EME	OEUVRE SECOURS AUX ENFANTS OSE	EEAP	Enfants	38
LES AMIS DE LAURENCE	PARIS 14EME	ASSOCIATION NOTRE DAME DE JOYE	EEAP	Enfants	36
USEP JARDINS L'ALHAMBRA - CMS LECOURBE	PARIS 15EME	FONDATION SAINT-JEAN DE DIEU	EEAP	Enfants	
EME LES CASCADES	PARIS 13EME	AFASER	EEAP	Enfants	21
FAM OVE	PARIS 15EME	OVE	FAM	Adultes	
IME LES TOUT PETITS	PARIS 20EME	ASSOCIATION LES TOUT PETITS	IME	Enfants	
MAS PAUL DE MAGALLON - CMS LECOURBE	PARIS 15EME	FONDATION SAINT-JEAN DE DIEU	MAS	Adultes	
MAS NOTRE DAME DE JOYE	PARIS 14EME	ASSOCIATION NOTRE DAME DE JOYE	MAS	Adultes	34
MAISON D'ACCUEIL ALAIN RAOUL MOSSE	PARIS 20EME	OEUVRE SECOURS AUX ENFANTS OSE	MAS	Adultes	21
SESSAD LES TOUT PETITS	PARIS 20EME	ASSOCIATION LES TOUT PETITS	SESSAD	Enfants	30
MAS LES DEUX MARRONNIERS	PARIS 10EME	FONDATION DES AMIS DE L'ATELIER	MAS	Adultes	10

Déficience secondaire

FAM CENTRE ROBERT DOISNEAU	PARIS 18EME	FONDATION HOSPITALIERE SAINTE-MARIE	FAM	Adultes	15
CAJM FONDATION HOSPITALIERE SAINTE-MARIE	PARIS 18EME	FONDATION HOSPITALIERE SAINTE-MARIE	FAM	Adultes	5
IEM - CMS LECOURBE	PARIS 15EME	FONDATION SAINT-JEAN DE DIEU	IEM	Enfants	4
CENTRE LA CROIX FAUBIN	PARIS 11EME	SOCIÉTÉ PHILANTHROPIQUE	IEM	Enfants	14
MAS CLÉMENT WURTZ	PARIS 13EME	FONDATION CAISSE D'ÉPARGNE SOLIDARITÉ	MAS	Adultes	12
MAS CENTRE ROBERT DOISNEAU	PARIS 18EME	FONDATION HOSPITALIERE SAINTE-MARIE	MAS	Adultes	11

Seine-et-Marne

SERVICE D'ACCUEIL TEMPORAIRE -	VILLECERF	ASSOCIATION LES AMIS DE KAREN	EATAH	Adultes	12
IME CLAIREFONTAINE	ARBONNE-LA-FORET	CROIX ROUGE FRANÇAISE	EEAP	Enfants	54
IME HANDAS	LE CHATELET-EN-BRIE	ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE	EEAP	Enfants	36
IME LA MARELLE	COMBS-LA-VILLE	ADAPEI 77	EEAP	Enfants	22
IEM CHÂTEAU DE VILLEPATOUR	PRESLES-EN-BRIE	CROIX ROUGE FRANÇAISE	IEM	Enfants	55
MAS "LES AMIS DE KAREN"	VERNOU-LA-CELLE-SUR-SEINE	ASSOCIATION LES AMIS DE KAREN	MAS	Adultes	44
M.A.S. "DU VAL DE SEINE"	DAMMARIE-LES-LYS	ASS LA MAISON D'ELAN 2	MAS	Adultes	35
MAS RÉSIDENCE LA JONCHERIE	TOURNAN-EN-BRIE	ADAPEI 77	MAS	Adultes	29
SESSAD CLAIREFONTAINE	MELUN	CROIX ROUGE FRANÇAISE	SESSAD	Enfants	20
SESSAD VILLEPATOUR	PRESLES-EN-BRIE	CROIX ROUGE FRANÇAISE	SESSAD	Enfants	40
MAS LES ROCHERS DE NEMOURS	NEMOURS	FONDATION DES AMIS DE L'ATELIER	MAS	Adultes	2

Yvelines

IME MICHEL PÉRICARDE	SAINT-GERMAIN-EN-LAYE	ASSOCIATION LES CHEMINS DE L'ÉVEIL	EEAP	Enfants	32
FOYER D'ACCUEIL MÉDICALISÉ	RICHEBOURG	FONDATION MALLET-DE NEUFLIZE	FAM	Adultes	83
MAISON ACCUEIL SPÉCIALISÉE DE L'OASIS	PLAISIR	HOP.GERONT.ET MED.SOC PLAISIR	MAS	Adultes	80
MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE	CHEVREUSE	HÔPITAL GÉRONTOLOGIQUE DE CHEVREUSE	MAS	Adultes	54
MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE	LIMAY	ASS.GESTION DES ETABL.PR HANDIC.	MAS	Adultes	32
MAS LÉON HERZ	ECQUEVILLY	ASS.GESTION DES ETABL.PR HANDIC.	MAS	Adultes	40
MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE	LES MESNULS	ASSOCIATION LES TOUT PETITS	MAS	Adultes	46
MAS MAISON DE MARIE	POISSY	ASSOCIATION LES CHEMINS DE L'ÉVEIL	MAS	Adultes	44
MAS UN AUTRE REGARD	CONFLANS-SAINT-HONORINE	ASSOCIATION "UN AUTRE REGARD"	MAS	Adultes	6

Déficience secondaire

IME LES PAPILLONS BLANCS	CONFLANS-SAINT-HONORINE	AVENIR-APEI	IME	Enfants	10
IME LE PRÉ D'ORIENT	LA CELLE-SAINT-CLOUD	ASS.PR LA PROMOTION DES ENFANTS	IME	Enfants	6
MAS LUCIE NOUET	VELIZY-VILLACOUBLAY	ASSOCIATION ENTRAIDE UNIVERSITAIRE	MAS	Adultes	24
INSTITUT MÉDICO ÉDUCATIF L'ENVOL	BREUIL-BOIS-ROBERT	DELOS	IME	Enfants	12

Essonne

EEP LES TOUT PETITS	LES MOLIÈRES	ASSOCIATION LES TOUT PETITS	EEAP	Enfants	62
FAM RÉSIDENCE DE L'ESSOR	FONTENAY-LES-BRIIS	ASSOCIATION L' ESSOR	FAM	Adultes	40
FAM "LES MYOSOTIS"	DOURDAN	INTER ASS.DOURDAN ESSONNE SUD (IADES)	FAM	Adultes	16
FAM JACQUES COEUR	SAVIGNY-SUR-ORGE	GIMC - ENVOLUDIA	FAM	Adultes	23
M.A.S LE MASCARET	TIGERY	ASSOCIATION ALTÉRITÉ	MAS	Adultes	64
MAS LA BRIANCIERE	RIS-ORANGIS	ASSOCIATION ALTÉRITÉ	MAS	Adultes	54
M.A.S " LA BEAUCERAIE "	ETAMPES	ASSOCIATION ATASH	MAS	Adultes	40
MAISON D'ACCUEIL SPÉCIALISÉE	LES MOLIÈRES	ASSOCIATION LES TOUT PETITS	MAS	Adultes	46

IME JEAN PAUL	ÉVRY	A.N.P.E.A.	IDV	Enfants	10
IME LA FEUILLERAIE	ETAMPES	AAPISE	IME	Enfants	4

ETS MEDICO-ÉDUCATIF DE L'ORMAILLE	BURES-SUR-YVETTE	CESAP	IEM	Enfants	29
-----------------------------------	------------------	-------	-----	---------	----

Hauts-de-Seine

CENTRE DE RÉÉDUCATION AUXILIA	NANTERRE	ASSOCIATION AUXILIA	CRP	Adultes	120
IME SECTION POLYHANDI LA TISSANDERIE	CLAMART	LES PAPILLONS BLANCS RIVES DE SEINE	EEAP	Enfants	22
IME SECTION POLYHANDICAPES MAILLERIE	CLAMART	LES PAPILLONS BLANCS RIVES DE SEINE	EEAP	Enfants	18
SECTION POLYHANDICAP EMP LES TILLEULS	CLICHY	APEI DE LA BOUCLE DE LA SEINE	EEAP	Enfants	12
SECTION QUELQUE CHOSE EN PLUS	VAUCRESSON	ASS.PAPILLONS BLANCS ST-CLOUD	EEAP	Enfants	15
HORS LES MURS DE L'ADAPT	Châtillon	LIGUE ADAPT	ESAT	Adultes	50
FAM NOTRE DAME	BOURG-LA-REINE	ASSOCIATION OEUVRES D'AVENIR	FAM	Adultes	35
FAM LES ROSEAUX	CLICHY	APEI DE LA BOUCLE DE LA SEINE	FAM	Adultes	32
FAM ESTIENNES D'ORVES	FONTENAY-AUX-ROSES	APEI SUD 92	FAM	Adultes	32
FAM DE BILLANCOURT	BOULOGNE-BILLANCOURT	LES PAPILLONS BLANCS RIVES DE SEINE	FAM	Adultes	12

Seine-Saint-Denis

INSTITUT D'EDUCATION MOTRICE	MONTREUIL	GIMC - ENVOLUDIA	EEAP	Enfants	45
IME LES MILLE COULEURS	BONDY	ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE	EEAP	Enfants	40
MAS LE GRAND SAULE	MONTFERMEIL	FONDATION DE L'ARMEE DU SALUT	MAS	Adultes	55
MAS D'AUBERVILLIERS	AUBERVILLIERS	AFASER	MAS	Adultes	46
MAS TOULOUSE LAUTREC	AULNAY-SOUS-BOIS	ASSOCIATION AGESTL	MAS	Adultes	42
MAS ALEXANDRE GLASBERG DU COS	MONTREUIL	ASSOCIATION COS	MAS	Adultes	32
IEM LES CHEMINS DE TRAVERSE	NOISY-LE-GRAND	ASSOCIATION DES PARALYSÉS DE FRANCE	IEM	Enfants	20
IME TOULOUSE LAUTREC	AULNAY-SOUS-BOIS	ASSOCIATION AGESTL	IME	Enfants	8
I.M.E. DE L'APAJH	ROSNY-SOUS-BOIS	COMITE LOCAL APAJHR DE ROSNY	IME	Enfants	12
IME B GUILLEZ LE PETIT ORME	TREMBLAY-EN-FRANCE	ASSOCIATION ARC-EN-CIEL	IME	Enfants	10
IME BERNADETTE COURSOL	MONTREUIL	ASS.PAPILLONS BLANCS-VINCENNES	IME	Enfants	16

Seine-et-Marne

INSTITUT D EDUCATION SPECIALISE	CHAMPIGNY-SUR-MARNE	EEAP	Enfants	17
FAM LES ORCHIDEES	BOISSY-SAINT-LEGER	FAM	Adultes	8
FAM DE CHEVILLY LARUE	CHEVILLY-LARUE	FAM	Adultes	30
MAS D ORMESSON SUR MARNE	ORMESSON-SUR-MARNE	MAS	Adultes	46
MAS APAJH 94 BONNEUIL SUR MARNE	BONNEUIL-SUR-MARNE	MAS	Adultes	48

MAISON D ACCUEIL TEMPORAIRE CRETEIL	CRETEIL	EATAH	Adultes	6
IME LES LILAS	L'HAY-LES-ROSES	IME	Enfants	12
IME SUZANNE BRUNEL	VITRY-SUR-SEINE	IME	Enfants	25
EMP EMPRO DE CHAMPIGNY SUR MARNE	CHAMPIGNY-SUR-MARNE	IME	Enfants	27

IME LA NICHEE CRETEIL	CRETEIL	IME	Enfants	18
-----------------------	---------	-----	---------	----

Val-d'Oise

MAS "LE GÎTE FLEURY"	JOUY-LE-MOUTIER	Association ANAIS	MAS	Adultes	48
S.E.S.S.A.D. "CESAP"	DEUIL-LA-BARRE	CESAP	SESSAD	Enfants	43
I.M.E. "LE CLOS FLEURI"	ERMONT	COMITE DEPARTEMENTAL APAJH 95	EEAP	Enfants	67

IME JACQUES MARAUX	ANDILLY	ASSOCIATION L'ADAPT	IME	Enfants	28
SESSAD VILLIERS LE BEL	VILLIERS-LE-BEL	ARIMC ILE DE FRANCE	SESSAD	Enfants	11
SESSAD	LOUVRES	ASSOCIATION L'ADAPT	SESSAD	Enfants	15

I.M.E. LA RAVINIERE	OSNY	Association ANAIS	IME	Enfants	20
---------------------	------	-------------------	-----	---------	----

DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGÉ

DANS LE CHAMP DU
POLYHANDICAP

ILE-DE-FRANCE

2019

Glossaire

GLOSSAIRE

AESH : Accompagnants d'élèves en situation de handicap
ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (ANAP)
APATE : Association pour l'accueil de tous les enfants
APHP / AP-HP : Assistance publique - Hôpitaux de Paris
CAFS : Centre d'accueil familial spécialisé.
CAMSP : Centre d'action médico-sociale
CESAP : Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées
CIM : Classification internationale des maladies
CLIS : Classe pour l'inclusion scolaire
CNAF : Caisse nationale des allocations familiales
CNFPT : Centre national de la fonction publique territoriale
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CRAIF : Centre de Ressources Autisme Ile-de-France
CRIP : Cellule de recueil des informations préoccupantes
CRP : Centres de réadaptation professionnelle
DREES : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
DTP : Diagnostic territorial partagé
EAJE : Etablissement d'accueil du jeune enfant
EEAP : Établissements et Services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés
EME : Etablissement Médico Educatif
EMS : Etablissement médico-social
EREA : Etablissement régional d'enseignement adapté
ERHR : Equipes relais handicaps rares
ESMS : Etablissements et services médico-sociaux
ESSMS : Établissement ou service social ou médico-social
FAM : Foyer d'accueil médicalisé
HFCEA : Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge
IDF : Ile de France
IEM : Institut d'éducation motrice
IFSI : Institut de formation en soins infirmiers
IME : Institut médico-éducatif
IMR : Institut de Médecine de La Reproduction
INSHEA : Institut National Supérieur de Formation et de Recherche pour l'Education des Jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés
ITEP : Les Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques
IEM :. Instituts d'Education Motrice
MDPH : Maisons départementales des personnes handicapées
MPR : Médecine physique et de réadaptation
ODPE : Observatoire départemental de la protection de l'enfance
PCPE : Pôles de compétences et de prestations externalisées
PIAL : Pôles inclusifs d'accompagnement localisés
PPE : Projet pour l'enfant
RHEOP : Réseau d'hématologie et d'oncologie pédiatrique
SAMSAH : Services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS : Services d'accompagnement à la vie sociale
SERAFIN : Services et Etablissements : Réforme pour une Adéquation des financements aux parcours des Personnes Handicapées
SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SSIAD : Services de soins infirmiers à domicile
SSR : Soins de suite et de réadaptation
UEE : Unité d'enseignement externali



**Centre Régional d'Etudes,
d'Actions et d'Informations**
*en faveur des personnes
en situation de vulnérabilité*

Contact : contact@creai-idf.fr
Site internet : www.creai-idf.fr