



Revue Littérature

Polyhandicap

Juin 2017

Émilie BEC (CREAI-ORS LR)



Ce travail a été financé par l'Agence Régionale de Santé Occitanie

Sommaire

Préambule	1
Méthode	1
Recherche documentaire	2
Introduction.....	4
Des besoins multiples et intenses	5
Des déficiences nombreuses	5
Des besoins difficiles à exprimer	7
Un accompagnement spécifique.....	7
Une offre insuffisante.....	10
Des périodes de transition difficiles	11
Faire évoluer l'offre en identifiant les bonnes pratiques	13
Accompagner en proximité	13
Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement	21
Promouvoir la citoyenneté.....	25
Développer la recherche	36
Conclusion	41
Bibliographie.....	42

Préambule

Dans le cadre du contrat pluriannuel d'objectif et de moyen (CPOM) entre l'Agence Régionale de Santé Occitanie (ARS), l'Observatoire Régional de Santé Midi-Pyrénées (ORMIP) et le Centre Régional d'Etudes, d'actions et d'Information en faveur des personnes en situation de vulnérabilité - Observatoire Régional de Santé du Languedoc-Roussillon (CREAI-ORS LR), un état des lieux et un soutien aux stratégies quinquennales de l'évolution de l'offre médico-sociale sur le volet polyhandicap a été demandé. Cette note de synthèse est le préambule de cet état des lieux. Elle a pour objectif d'améliorer la connaissance sur le sujet et de participer au diagnostic sur la problématique de l'offre et des besoins liés au polyhandicap en région Occitanie. Elle fait le point sur la situation nationale et régionale à partir de différentes publications et expériences. Elle sert de base à la réflexion et participe au repérage des facteurs bloquant les prises en charges efficaces mais identifie aussi les expériences favorisant un accompagnement de proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins en réponses aux besoins et attentes des personnes.

1

Méthode

Un travail documentaire minutieux a été réalisé sur les travaux existants, au niveau national et régional. Les documents recensés ont été analysés et intégrés dans la présente note. De nombreuses expériences sont présentées mais elles ne visent en aucun cas l'exhaustivité. Elles permettent uniquement d'illustrer de manière opérationnelle ce qui peut être mis en place dans le cadre de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale et reproduit sur les territoires.

L'ensemble des références internet de ce document a été consulté pour la dernière fois le 27 juillet 2017.



Recherche documentaire

Les principales bases de données interrogées :

BDSP (Banque de données en santé publique)

<http://www.bdsp.ehesp.fr/>

CISMeF (CHU Rouen, France)

<http://www.chu-rouen.fr/cismef/>

Medline

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed>

La base de données de theses.fr

<http://www.theses.fr>

PRISME (Réseau documentaire en sciences et action sociales)

<http://www.documentation-sociale.org/?s=& type=dclrefprisme>

CAIRN

<https://www.cairn.info/>

La consultation d'autres sites internet a complété cette recherche :

Legifrance

<http://www.legifrance.gouv.fr/>

Association de défense des polyhandicapés (ADEPO)

<http://www.adepo.fr/fr>

Association des Parents et des Professionnels autour de la Personne polyhandicapée

<http://www.ap3.be/>

Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médicosociaux (ANESM)

<http://www.anesm.sante.gouv.fr/>

Association nationale des centres régionaux d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité (ANCREAI)

<http://ancreai.org/>

Association des paralysés de France (APF)

<http://www.imc.apf.asso.fr/spip.php?article658>

Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP)

<http://www.cesap.asso.fr/>

Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

<http://www.gouvernement.fr/avis-et-productions-du-cncph>

Caisse nationale des solidarités pour l'autonomie (CNSA)

<http://www.cnsa.fr/>

Centre de ressources multihandicap (CRMH)

<http://www.crmh.fr/crmh/cms/10/accueil.dhtml>

Direction générale de la cohésion sociale (DGCS)

<http://social-sante.gouv.fr/ministere/organisation/directions/article/dgcs-direction-generale-de-la-cohesion-sociale>

Direction de la recherche des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES)

<http://www.drees.sante.gouv.fr/>



Eole Polyhandicap

<http://www.eole-polyhandicap.be/>

Fédération des établissements hospitaliers d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP)

<http://www.fehap.fr>

Groupe polyhandicap France (GPF)

<http://gpf.asso.fr/>

Haute autorité de santé (HAS)

<https://www.has-sante.fr/portail/>

Hébergement occupationnel pour personnes polyhandicapées adultes (HOPPA)

<http://www.hoppa.eu/polyhandicap.html>

IRDES

<http://www.irdes.fr/>

Ministère des solidarités et de la santé

<http://social-sante.gouv.fr/affaires-sociales/handicap/conference-nationale-du-handicap-cnh/comite-interministeriel-du-handicap-cih/les-propositions-du-cih-2016/article/mieux-prendre-en-compte-le-polyhandicap>

Polycap 33. Association de soutien des personnes polyhandicapées et de leurs familles

<http://polycap33.wixsite.com/polycap33/copie-de-se-former>

Réseau Lucioles

<http://www.reseau-lucioles.org/>

Mots clefs utilisés issus du thésaurus BDSP

Polyhandicap

Personne polyhandicapée

Prise charge

Prise en charge médicosociale

Analyse besoin

France

Département

Soutien domicile

Traitement

Personne handicapée

Communication

Famille

Enfant

Politique sociale

Politique handicapé

Proposition

Introduction

Depuis 50 ans, les personnes polyhandicapées sont passées d'une existence marginale à une reconnaissance de leurs besoins spécifiques et de leurs droits fondamentaux.¹ Le terme polyhandicap est officiellement défini par le **décret d'octobre 1989**. Il désigne des personnes présentant un handicap grave à expressions multiples associant **déficiences motrices et déficiences mentales** sévères ou profondes et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Le polyhandicap, souvent aggravé par d'autres déficiences ou troubles, nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.² La **loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées**, reconnaît, quant à elle, le polyhandicap comme une catégorie de handicap à part entière.³ **Aujourd'hui, la définition du polyhandicap** retenue par l'ensemble des acteurs est celle du Groupe Polyhandicap France qui définit le polyhandicap comme « *une situation de vie d'une personne présentant 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 autistique* »⁴. Cette définition, plus large, posée en introduction du plan quinquennal de l'évolution de l'offre médico-sociale, reprise dans la circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées⁵, doit avoir des conséquences en matière d'accompagnement comme de recherche.⁶

¹ GUILLERMOND Etienne, **Polyhandicap et citoyenneté. Sortir les personnes polyhandicapées de l'invisibilité**, Vivre ensemble, n°129, 2016-03, pp.06-11

² Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés, Legifrance, 1989-10, en ligne. <http://www.lien-social.com/Accompagnement-des-personnes-polyhandicapees-question-d-ethique>

³ Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF, n°36, 2005-02, en ligne : <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id>

⁴ Définition du polyhandicap, GPF, 2017, en ligne : <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

⁵ Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, DGCS, CNSA, 2017-05, 48p. http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf

⁶ Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 74 p. http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico_sociale_volet_polyhandicap.pdf



Néanmoins, dans les faits, l'accès aux soins, à la scolarité, à des parcours de vie sans rupture et à une existence permettant aux personnes en situation de polyhandicap de s'épanouir relèvent encore du défi. Difficile d'être pleinement citoyen, d'accéder aux apprentissages, à une vie sociale ou aux loisirs quand l'avenir se limite souvent à une existence consacrée aux soins médicaux. Difficile également pour les personnes en situation de polyhandicap de faire étendre leurs préférences en étant privée de l'usage de la parole et lorsque la communication non-verbale est entravée par des déficiences motrices, ajoutées au handicap mental. Les personnes polyhandicapées sont aujourd'hui encore, facilement oubliées, laissées-pour-compte ou réduites à leurs seules incapacités, tandis que leurs familles se débattent entre isolement, découragement et épuisement. Leur légitime aspiration à être reconnue dans leur singularité interroge finalement la capacité des acteurs à assouplir et individualiser les modes d'accompagnement et de prise en charge, à mettre en œuvre des coopérations, à mobiliser des moyens mais aussi des compétences qui font encore défaut.⁷

Des besoins multiples et intenses

Des déficiences nombreuses

La prévalence du polyhandicap est difficile à évaluer. Il ne semble pas exister de registre épidémiologique du polyhandicap qui permette d'établir avec précision l'étendue de la population concernée. Les données de prévalence reposent sur des extrapolations principalement fondées sur l'incidence des nouveaux cas, l'espérance de vie, les données de décès ou encore les files actives de certains centres hospitaliers. Ainsi le nombre de personnes polyhandicapées en France est estimé entre 45 000 et 60 000⁸ et la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an.⁹

Le polyhandicap n'est pas une maladie en soi, mais une association de déficiences et d'incapacités correspondant à plusieurs types de causes connues ou pas. Selon la littérature, il y aurait entre 30 et 40% des cas pour lesquels la cause serait inconnue, **50%** des cas auraient une cause d'**origine prénatale**, **15%** des situations auraient une cause **périnatale**, et **5%** seraient d'origine **postnatale**.¹⁰ **Les déficiences des personnes polyhandicapées sont nombreuses.** Au-delà de la lésion cérébrale, des déficiences secondaires s'ajoutent telles que des troubles de la déglutition, de la digestion et de la respiration, des déformations orthopédiques, de la douleur, des troubles du sommeil, des dénutritions ou encore des troubles psychiques qui sur-handicapent la personne, la rendent extrêmement vulnérable et réduisent son espérance de vie. La lésion cérébrale, dans deux cas sur trois, est aussi à l'origine d'une épilepsie. Malgré ce tableau clinique sévère, les capacités émotionnelles sont,

⁷ GUILLERMOND Etienne, **Polyhandicap et citoyenneté. Sortir les personnes polyhandicapées de l'invisibilité**, Vivre ensemble, n°129, 2016-03, pp.06-11

⁸ **Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur familles et des professionnels qui les accompagnent**, ADEPO, 2016, 86p.

www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo_enquete_polyhandicap_2016.pdf

⁹ MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte, **Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010**, Série statistiques, N°180, 2013-05, 359p.

drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat180.pdf

¹⁰ MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte, **Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010**, Série statistiques, N°180, 2013-05, 359p

drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat180.pdf



dans la majorité des cas, préservées. Les fonctions cérébrales élaborées (apprentissage, motricité, vue, audition...) sont désorganisées mais la notion de plasticité cérébrale avec la possibilité d'utiliser des « circuits » non altérés donne sens à la prise en charge rééducative et éducative.¹¹

Pour les personnes en situation de polyhandicap, des spécificités sont liées à la **déficience motrice**. La marche n'est pas acquise ainsi que la station debout. La tenue assise doit être facilitée par l'appareillage. La sphère bucco-faciale est atteinte (mastication, déglutition et expression). Les possibilités de manipulation sont réduites, parfois inexistantes. La tenue de tête est souvent aléatoire. Les déplacements se font essentiellement en fauteuil roulant avec aide. Les déformations orthopédiques fréquentes nécessitent des appareillages spécifiques. D'autres spécificités se rattachent à la **déficience mentale**. Les capacités à se repérer dans le temps et dans l'espace sont réduites ainsi que les capacités à raisonner, mémoriser et apprendre. Enfin, sur le plan des **troubles sensoriels**, la vision est la plus fréquemment touchée. Les problèmes auditifs sont étroitement intriqués aux difficultés de relation.¹²

Toutes ces **difficultés et incapacités de la personne polyhandicapée vont interférer entre elles** et majorer la lourdeur du handicap, les troubles visuels vont accentuer les difficultés de relation et d'appréhension du monde extérieur, amenant davantage d'angoisse lors de changements des repères habituels ; ils vont complexifier les apprentissages et ont une résonance sur le développement des acquisitions de la personne ; la rééducation des fonctions motrices est subie et ne bénéficie que d'une faible participation du patient et les résultats mêmes de cette rééducation en sont limités... La personne porteuse de polyhandicap a une problématique de santé complexe, mais avec un potentiel de développement qu'une prise en charge adaptée peut favoriser.¹³

¹¹ Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur familles et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, 86 p.

www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo_enquete_polyhandicap_2016.pdf

¹² Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés, Legifrance, 1989-10, en ligne.

<http://www.lien-social.com/Accompagnement-des-personnes-polyhandicapees-question-d-ethique>

¹³ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés, Legifrance, 1989-10, en ligne.

<http://www.lien-social.com/Accompagnement-des-personnes-polyhandicapees-question-d-ethique>

Des besoins difficiles à exprimer

Les personnes polyhandicapées ont des **difficultés majeures pour se faire comprendre**. Elles ne peuvent pas, pour la plupart d'entre elles, exprimer leurs souhaits et leurs besoins. Elles dépendent totalement de leurs parents ou de tiers qui ont appris à communiquer avec elles. La communication avec un enfant polyhandicapé est subtile. Les signes qui permettent de la comprendre sont souvent gestuels, codés voire imperceptibles. Les parents construisent souvent pendant des années un **système de communication spécifique** avec leur enfant et finissent par percevoir leurs besoins, leurs douleurs et leurs envies. Pour certains parents, cette interprétation reste difficile à surmonter mais ils sont très inventifs pour arriver à comprendre leur enfant et se faire comprendre. Ils instaurent un langage familial qui fonctionne mais qui reste parfois **compliqué à transmettre**, notamment au personnel des structures d'accueil. Chaque enfant polyhandicapé a ses propres impossibilités et les familles doivent trouver une méthode qui s'adapte au handicap de leur enfant.¹⁴ Faciliter l'accès à la communication des personnes polyhandicapées est un prérequis pour les aider dans la réalisation de leur choix de vie.¹⁵

Un accompagnement spécifique

De la naissance jusqu'à la fin de vie, la question des soins est centrale dans l'existence des personnes polyhandicapées. Elle est d'autant plus prégnante du fait de l'allongement de leur durée de vie et de l'apparition de problématiques nouvelles liées à l'avancée en âge. En effet, l'espérance de vie des personnes polyhandicapées est passée de 43 ans en 2000 à 48 ans en 2010.¹⁶ La personne polyhandicapée a besoin d'un **accompagnement permanent, qualifié**, qui associe rééducation, soins, dispositifs médicaux, appareillages, communication, accompagnement aux gestes les plus vitaux, socialisation. **L'intensité, la diversité et la technicité des accompagnements** mobilisent de nombreux professionnels et services.¹⁷ La **prise en charge mobilise temps, écoute, personnel et moyens matériels**. Elle est fondée sur une observation très fine des signaux émis par les personnes pour traduire leurs besoins. Elle nécessite une anticipation des évolutions ou changement d'état de la personne. Elle doit ainsi faire l'objet d'un projet global et évolutif avec la personne et son entourage qui associe pluridisciplinarité, spécialisation, anticipation, surveillance et coordination de l'hôpital, de l'hospitalisation à domicile (HAD), du médico-social, des soins à domicile qui peut passer par la création d'une filière et une approche en termes de parcours de vie.¹⁸ En 2014,

¹⁴ **Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur familles et des professionnels qui les accompagnent**, ADEPO, 2016, 86 p.

www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo_enquete_polyhandicap_2016.pdf

¹⁵ **Mieux prendre en compte le polyhandicap**, Ministère des solidarités et de la santé, 2016-12, en ligne :

<http://social-sante.gouv.fr/affaires-sociales/handicap/conference-nationale-du-handicap-cnh/comite-interministeriel-du-handicap-cih/les-propositions-du-cih-2016/article/mieux-prendre-en-compte-le-polyhandicap>

¹⁶ HUSSE Coryne, CHANDLER Isabelle, **Polyhandicap et citoyenneté. Un défi pour tous**, UNAPEI, 2016-03, 44p.

http://www.unapei.org/IMG/pdf/Livre_Blanc_Unapei_Pour_Une_sante_accessible_aux_personnes_handicapees_mentales.pdf

¹⁷ **Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap**, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 74 p.

http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico_sociale_volet_polyhandicap.pdf

¹⁸ **Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur familles et des professionnels qui les accompagnent**, ADEPO, 2016, 86 p.

www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo_enquete_polyhandicap_2016.pdf



9 300 places ont été agréées pour l'accompagnement d'enfants polyhandicapés et 23 100 pour les adultes polyhandicapés.¹⁹

Pour les enfants, les places en externat représentent la moitié de l'offre, les prestations sur le lieu de vie 13 %.²⁰ Selon une étude conjointe du Cedias et du CREAH Ile-de-France, plus de la moitié des **jeunes polyhandicapés** sont accueillis dans un **Etablissement pour Enfants Polyhandicapés (EEP)**. Un quart d'entre eux bénéficient d'un accueil en **IME**, 10 % sont suivis par un **SESSAD** et 10 % sont accueillis en Institut pour Enfants déficients Moteurs (**IEM**). 85 % de ces jeunes bénéficient d'un accueil dans une structure ou une unité spécifiquement dédiée au polyhandicap, notamment dans les **jardins d'enfants spécialisés** (92 %), les **IME** (76 %), les **SESSAD** (64 %) et les **IEM** (60 %). Indépendamment du caractère réservé ou non à un public polyhandicapé, ces jeunes occupent globalement 5 % des places en structures médico-sociales pour enfants mais 10 % des places d'IEM et 28 % des places de jardins d'enfants spécialisés. Au sein des EEP, 28 % des places sont occupées par des jeunes qui n'ont pas été déclarés dans l'enquête ES 2010, comme présentant un polyhandicap. Les EEP accueillent des jeunes souffrant d'une déficience intellectuelle grave associée à une déficience motrice importante qui entraîne une restriction de leur autonomie.²¹ 90 % des établissements pour enfants polyhandicapés ne sont agréés que pour le suivi du polyhandicap.²² Le niveau de médicalisation des établissements et services médico-sociaux est très variable. Les personnels de santé y sont généralement peu nombreux en raison du nombre limité de postes et d'une pénurie de candidats, liée à la faible attractivité des carrières. L'encadrement médico-social se trouve donc démuné face aux problèmes de santé et n'a souvent d'autre recours que l'hospitalisation d'urgence.²³

Pour les adultes, l'internat est majoritaire : 81 % des places. Entre 2010 et 2014, le nombre de places d'accueil pour les personnes polyhandicapées a augmenté d'environ 5 %, aussi bien dans les structures pour enfants que pour adultes. Au cours de cette période, 1 600 places ont été créées dans les maisons d'accueil spécialisées (MAS), qui concentrent 66 % des capacités d'accueil pour adultes polyhandicapés.²⁴ Selon l'enquête ES 2010, 30 % de personnes en situation de polyhandicap sont accueillies en MAS. Les places en faveur du polyhandicap ne sont pas forcément spécifiées au sein des **MAS** mais également au sein des **Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)**. Les places dans les FAM sont majoritairement de l'accueil

¹⁹ DREES, *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014*, Etudes et résultats, n°975, 2016-09, 6p.

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er975.pdf>

²⁰ DREES, *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014*, Etudes et résultats, n°975, 2016-09, 6p. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er975.pdf>

²¹ PEINTRE Carole, BOUQUET-YOSOS Clotilde, ROUGIER Fanny, *Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010) : Polyhandicap, Autisme et autres TED, Traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise, Surdicécité et double déficience sensorielle*, Cedias, CREAH Ile-de-France, 2014-05, 187p.

http://www.cedias.org/sites/cedias.org/files/es10_sit_complexe_final_definitif_juillet2014_5.pdf

²² DREES, *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014*, Etudes et résultats, n°975, 2016-09, 6p.

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er975.pdf>

²³ HUSSE Coryne, CHANDLER Isabelle, *Polyhandicap et citoyenneté. Un défi pour tous*, UNAPEI, 2016-03, 44p.

http://www.leciss.org/sites/default/files/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf

²⁴ DREES, *L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014*, Etudes et résultats, n°975, 2016-09, 6p.

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er975.pdf>

en internat : 90 % des places et 16 % des places sont agréées pour l'accueil de personnes souffrant de polyhandicap.²⁵

Le taux d'équipement global varie du simple au double selon les régions et reste difficile à estimer. **Pour les adultes**, les disparités régionales en places MAS/FAM agréées « polyhandicap » sont considérables. A titre d'exemple, 11 places pour 100 000 habitants de 20 à 59 ans en PACA contre 144 places en Limousin, soit un rapport de 1 à 13. La région PACA fait partie des régions les moins bien dotées, après l'Île-de-France et la Picardie. Le Limousin, en revanche, est l'ex-région la mieux équipée. Les places en services d'accompagnement (**Service d'accompagnement à la vie sociale (SAVS) et Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH)**) spécifiquement dédiées au polyhandicap sont rares. Seules cinq régions disposent de ce type d'équipement. Midi-Pyrénées compte 50 places, Poitou-Charentes : 28 places, Rhône-Alpes : 24 places, Centre : 19 places et Auvergne : 15 places. La carte sur les SAVS/SAMSAH indique un nombre de places et non un taux d'équipement tant les effectifs sont faibles.

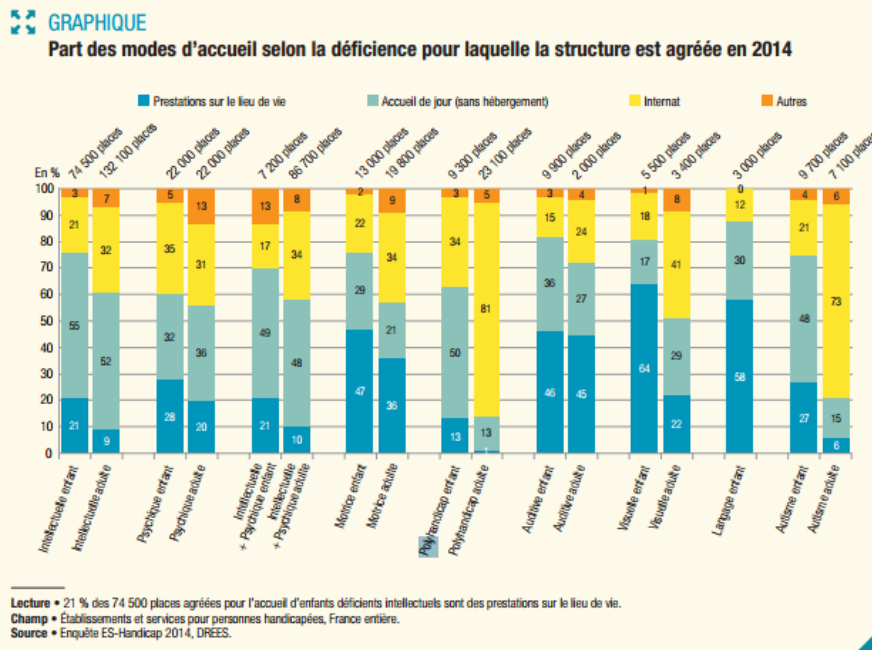
Pour les enfants, alors que la Bretagne (39), les Pays de la Loire (43), l'Aquitaine (46) et la région Midi- Pyrénées (49) sont en dessous de 50 places pour 100 000 habitants de 0 à 19 ans, trois régions ont passé la barre des 80 places (Limousin - 87 ; Franche-Comté – 88 ; Picardie - 98). Ces disparités régionales en termes d'équipement en faveur des enfants polyhandicapés ne sont pas toujours corrélées avec le taux d'équipement global concernant l'ensemble des enfants en situation de handicap. Ainsi, alors que la région Île-de-France, la région PACA et le Languedoc-Roussillon font partie des régions les plus sous équipées tous handicaps confondus, ces trois régions disposent d'un équipement en faveur des enfants polyhandicapés supérieur à 60 places pour 100 000 habitants de 0 à 19 ans (respectivement 65, 61, 67). A l'inverse, une région relativement bien dotée en équipement médico-social pour enfants comme la région Midi-Pyrénées (1 135) n'a pas choisi une spécialisation forte de son équipement pour les enfants polyhandicapés (49). La répartition de l'équipement médico-social en faveur des enfants polyhandicapés entre établissements et services correspond globalement à un 1/7e des places en services (14 %) et laissant une grande majorité en établissement (86 %). Mais cette répartition n'est pas non plus la même selon les régions. Ainsi, près d'un quart du dispositif médico-social francilien consacré au polyhandicap correspond à des services (23 % des places « polyhandicap » sont en SESSAD) alors qu'à l'inverse 4 % seulement des places médico-sociales picardes spécialisées sur le polyhandicap correspondent à des SESSAD (4/98).²⁶

²⁵ MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte, **Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010**, Série statistiques, N°180, 2013-05, 359p.

<http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat180.pdf>

²⁶ PEINTRE Carole, BOUQUET-YSOS Clotilde, ROUGIER Fanny, **Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010) : Polyhandicap, Autisme et autres TED, Traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise, Surdicécité et double déficience sensorielle**, Cédias, CREHAI Île-de-France, 2014-05, 187p.

http://www.cedias.org/sites/cedias.org/files/es10_sit_complexe_final_definitif_juillet2014_5.pdf



Une offre insuffisante

Le manque de solutions d'accompagnement est largement pointé par l'ensemble des professionnels prenant en charge des personnes polyhandicapées que ce soit en matière d'accueil permanent ou temporaire, en structure ou à domicile, sur le volet sanitaire ou éducatif, voire plus largement en matière de prévention des ruptures dans le parcours et de soutien aux familles.²⁷ La littérature souligne le **manque de places**, mais également les **délais d'attente très longs** et les situations de personnes polyhandicapées actuellement **sans solution**. Des études régionales tentent toutefois de quantifier sur leur territoire le manque de places car il n'existe aucune estimation au niveau national, d'autant plus que la population polyhandicapée n'est pas connue des services administratifs. D'après l'enquête réalisée par ADEPO sur les attentes et les besoins, **25 à 35 % des personnes polyhandicapées** seraient pris en charge de manière satisfaisante par les structures médico-sociales. La population **sans solution d'accueil ou accueillie de manière non spécifique, représenterait entre 30 000 et 45 000 personnes polyhandicapées**, dont 4 000 à 8 000 enfants et adolescents, sans compter les personnes accueillies sur des places agréées pour le polyhandicap mais dont le mode d'accueil et d'accompagnement ne correspond pas aux besoins des personnes. Au final, **10 000 à 15 000 personnes polyhandicapées**, principalement des adultes, aujourd'hui sans solution d'accueil, seraient prioritaires. L'offre de solutions dépend surtout des autorisations en matière d'accueil et d'agrèments pour le polyhandicap, et ne semble pas toujours connectée aux besoins des personnes et des familles.²⁸

D'autre part, **peu de structures offrent un suivi médical spécifique coordonné** assurant à la personne polyhandicapée un véritable parcours de soins. C'est donc le plus souvent à la

²⁷ Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur familles et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, 86 p.

www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo_enquete_polyhandicap_2016.pdf

²⁸ Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur familles et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, 86 p.

www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo_enquete_polyhandicap_2016.pdf



famille que revient d'établir le lien entre les professionnels de santé. Cette situation induit une vraie difficulté à prendre en compte la personne dans sa globalité et à coordonner l'action des différents intervenants que sont les spécialistes médicaux, paramédicaux et les services d'accompagnement.²⁹ L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans les gestes les plus simples de la vie nécessite un partenariat entre les parents et différents intervenants. Les familles ne peuvent assumer seules la prise en charge au jour le jour d'une personne polyhandicapée. Le partenariat permet à la famille de profiter de l'aide qu'elle soit professionnelle ou non, de recevoir des conseils sur les actes au quotidien, d'être écoutée, réconfortée, soutenue et épaulée. Il est donc indispensable qu'une solution d'accueil adaptée leur soit proposée dans des délais raisonnables, d'autant qu'elles cumulent d'autres difficultés telles que les ruptures affectives, familiales, professionnelles, la précarité, la dégradation de leur état de santé, le vieillissement et la fatigue, le retour à domicile après un séjour hospitalier ou un changement de situation de l'enfant, l'accès aux soins de ville, la lourdeur des démarches, les frais de santé et d'aménagement du domicile, tutelle...³⁰

Les familles ont donc également besoin d'accompagnement, de pouvoir prendre du recul, d'avoir des moments de répit durant lesquels d'autres prennent soin de la personne polyhandicapée. Elles ont besoin de prendre du temps pour elles, d'entretenir ou de créer des réseaux sociaux en dehors du milieu du handicap. Elles doivent pouvoir vivre des moments avec leurs autres enfants qui vivent à un autre rythme. Un partenariat entre les familles et des professionnels permet de répondre à une série de besoins essentiels des familles mais également de rencontrer les besoins spécifiques aux personnes polyhandicapées tels que recevoir les soins adéquats, participer à des activités ou être accompagnées dans les gestes du quotidien.³¹

Des périodes de transition difficiles

Il n'est aisé pour aucun parent de voir grandir ses enfants. Cette étape est d'autant plus problématique pour les parents d'enfants en situation de handicap qui ont beaucoup de difficultés à les considérer comme des adultes et les regardent souvent comme **d'éternels enfants**. Ce passage à l'âge adulte est difficile à vivre car les parents éprouvent beaucoup de **difficultés à lâcher leurs enfants** et semble **réactiver la douleur initiale de l'annonce du handicap**.³² L'acceptation du handicap n'est jamais définitive mais durant l'enfance l'illusion attachée à cet âge est porteuse d'espoirs, les progrès minimisent un peu la pesée du handicap, les moindres acquisitions soutiennent ce travail acharné que mènent les familles et les professionnels pour repousser l'inéluctable. L'adolescence et sa perspective d'orientation vers des structures d'accueil pour adultes viennent souvent réactualiser la phase vécue durant le processus de diagnostic ou se mêlaient les sentiments contradictoires

²⁹ HUSSE Coryne, CHANDLER Isabelle, **Polyhandicap et citoyenneté. Un défi pour tous**, UNAPEI, 2016-03, 44p.

http://www.leciss.org/sites/default/files/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf

³⁰ **Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur familles et des professionnels qui les accompagnent**, ADEPO, 2016, 86 p.

http://www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo_enquete_polyhandicap_2016.pdf

³¹ **Hoppa, une association au service du polyhandicap**, Hoppa, s.d, en ligne :

<http://www.hoppa.eu/polyhandicap.html#link201>

³² MORIN Michel, **Reconnaître en tant qu'adulte le jeune polyhandicapé accueilli en FAM pour l'inscrire dans une trajectoire de vie**, EHESP, 2009, 112p.

<http://documentation.ehesp.fr/memoires/2009/cafdes/morin.pdf>



d'espoir et de fatalité. Il s'agit d'une période critique susceptible de faire réapparaître cette douleur et de déstabiliser la famille.³³

D'autant plus que les personnes en situation de polyhandicap ne bénéficient pas vraiment de **rites de passages** leur permettant de ponctuer les trajectoires de vie et que la notion de classe d'âge est moins évidente que pour la population générale.³⁴ L'âge de la majorité, dix-huit ans, s'applique aussi pour les personnes handicapées mais leur intégration dans les structures d'accueil pour adultes se trouve compromise par le **manque de places**. Pour beaucoup, une **période intermédiaire d'amendement creton** peut durer quelques années. Au point que c'est avec cette appellation qu'ils sont désignés. Au regard des classifications médico-sociales, ils ne sont plus des enfants, pas encore des adultes mais des amendements Creton.³⁵ Pour les personnes polyhandicapées, c'est généralement, l'**admission** qui marque le passage à l'âge adulte. Les personnes passent d'établissements pour enfant à des établissements pour adultes, d'accueil à la journée à une vie de résident, du domicile familial à des lieux indépendants des parents. La littérature souligne les difficultés des parents à vivre ces passages. Du fait du changement d'environnement mais également de ce qu'il signifie. Le passage d'un univers pour enfants à celui des adultes³⁶ déstabilise le système familial et la prise en charge et les soins deviennent plus lourds pour les proches. En effet, même si à l'âge adulte, une stabilisation physique et comportementale s'observe, les **difficultés nutritionnelles et digestives s'accroissent**, l'état respiratoire peut également s'aggraver, le comportement peut se modifier. Avec le **vieillessement de la personne polyhandicapée**, certaines pathologies semblent apparaître plus fréquemment : vue, circulation veineuse, rhumatismal, perte des capacités fonctionnelles motrices, accentuation de la fatigabilité. Pour les parents, il est difficile de voir son enfant vieillir plus vite que soi. Des maladies normalement liées au grand âge apparaissent précocement : arthrose, ostéoporose... Les parents doivent faire face à la douleur de leur enfant, qui est difficile à diagnostiquer et par conséquent difficile à traiter. Dans certains cas, la douleur ne peut pas être soulagée, les parents vivent alors la douleur de leur enfant avec une véritable impuissance.³⁷

Mais lorsque les **parents vieillissent** et sont eux-mêmes confrontés à des problèmes de santé, les personnes polyhandicapées se trouvent également exposées à des ruptures de suivi médical brutales et parfois dramatiques.³⁸ **Le problème de tutelle légale** se pose alors. Les proches ont besoin d'information concernant ces démarches administratives. La question de l'après parents, **de la délégation de l'accompagnement** est une question complexe et

³³ CHAVAROCHE Philippe, **Devenir adulte avec une déficience intellectuelle**, Réseau de Santé Vivre avec une anomalie du développement en Languedoc-Roussillon, 2014-06, 7p.

http://anomalies-developpement-lr.net/IMG/pdf/chavarocche_26_juin_2014.pdf

³⁴ MORIN Michel, **Reconnaître en tant qu'adulte le jeune polyhandicapé accueilli en FAM pour l'inscrire dans une trajectoire de vie**, EHESP, 2009, 112p.

<http://documentation.ehesp.fr/memoires/2009/cafdes/morin.pdf>

³⁵ CHAVAROCHE Philippe, **Devenir adulte avec une déficience intellectuelle**, Réseau de Santé Vivre avec une anomalie du développement en Languedoc-Roussillon, 2014-06, 7p.

http://anomalies-developpement-lr.net/IMG/pdf/chavarocche_26_juin_2014.pdf

³⁶ MORIN Michel, **Reconnaître en tant qu'adulte le jeune polyhandicapé accueilli en FAM pour l'inscrire dans une trajectoire de vie**, EHESP, 2009, 112p.

<http://documentation.ehesp.fr/memoires/2009/cafdes/morin.pdf>

³⁷ Association de parents et des professionnels autour de la personne polyhandicapée, **Age adulte**, AP3, s.d, en ligne :

<http://www.ap3.be/adulte.html>

³⁸ HUSSE Corynne, CHANDLER Isabelle, **Polyhandicap et citoyenneté. Un défi pour tous**, UNAPEI, 2016-03, 44p.

http://www.leciss.org/sites/default/files/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf

difficile à aborder. Il faut parfois rapidement trouver une solution d'accueil pour un adulte suite aux décès de ses parents. Ces situations sont difficiles compte tenu de la difficulté de trouver une place mais surtout parce que la vie de l'adulte polyhandicapé est perturbée et qu'il se retrouve subitement sans aucun repère.³⁹

Faire évoluer l'offre en identifiant les bonnes pratiques

La stratégie nationale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021 accorde une attention particulière au polyhandicap et lui consacre un volet spécifique. 4 axes stratégiques et 8 mesures permettent de structurer les objectifs de cette ambition d'amélioration de la qualité de vie des personnes polyhandicapées.⁴⁰

Accompagner en proximité

Le premier axe de la stratégie quinquennale « **Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins** » vise la précocité dans la prise en charge, la proximité, la souplesse et la qualité de l'accompagnement, et la continuité dans le parcours. Ainsi, la première mesure prise est d'offrir aux personnes polyhandicapées un **accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses** à leurs attentes et besoins. En effet, les familles aspirent à disposer de modes d'accompagnement plus flexibles permettant à la fois le maintien des liens familiaux et un appui médicosocial de qualité. Cela implique le développement de réponses modulaires coopératives et d'une palette de solutions en établissement : accueil de jour, accueil séquentiel, séjours d'essai, accueil temporaire, séjours de répit ; mais également à domicile : SAAD, SSIAD, SPASAD, SAMSAH, SESSAD, Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) ou encore les équipes mobiles portées par des établissements.⁴¹ A ce titre, beaucoup de français présentant un polyhandicap partent d'ailleurs en Belgique, faute de places en France et de services d'accompagnement,⁴² mais aussi pour **l'efficacité, la qualité de l'organisation et du service rendu et la souplesse de l'offre belge**. En effet, en Belgique, les établissements conventionnés sont ouverts 365 jours par an et le fonctionnement des structures est bien plus souple notamment en ce qui concerne les conditions d'admission, de critères d'âge, d'horaires, de mélange des âges et des cas cliniques, la polyvalence, le travail et le dévouement des équipes, l'importance donnée à la formation professionnelle. De plus, les

³⁹ Association de parents et des professionnels autour de la personne polyhandicapée, **Age adulte**, AP3, s.d, en ligne : <http://www.ap3.be/adulte.html>

⁴⁰ CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, DGCS, CNSA, 2017-05, 48p. http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf

⁴¹ Volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre, DGCS, CNSA, 2017-04, 29p.

http://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2017/04/Volet-polyhandicap-4-avril-2017- v03-04-2017_post-COPIE.pdf

⁴² PEINTRE Carole, BOUQUET-YDOS Clotilde, ROUGIER Fanny, **Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010) : Polyhandicap, Autisme et autres TED, Traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise, Surdicécité et double déficience sensorielle**, Cédias, CREHAI Ile-de-France, 2014-05, 187p.

http://www.cedias.org/sites/cedias.org/files/es10_sit_complexe_final_definitif_juillet2014_5.pdf



créations de **places en établissements sont révocables et individuelles en Belgique**, alors qu'en **France le caractère définitif** de ces créations rend les tutelles hésitantes.⁴³

En France, des expériences fleurissent. Ainsi, **en Île-de-France**, par exemple, la **MAS Mosaïque de Cergy**, accueille depuis 2008, deux à trois demi-journées par semaine, des personnes adultes polyhandicapées vivant à leur domicile. Plutôt que d'envisager le développement de l'activité de la MAS en créant des places d'hébergement permanent, les savoir-faire ont été externalisés en offrant à des personnes adultes polyhandicapées, la possibilité de bénéficier, selon leurs besoins, des compétences de professionnels spécialisés (psychomotriciens, ergothérapeute, kinésithérapeute, éducateur, accompagnant éducatif et social, aide-soignant, infirmières, etc.), des équipements adaptés, tels que les salles sensorielles, de kinésithérapie, de balnéothérapie, d'activités, etc., offertes par la MAS à ses résidents en hébergement permanent, ainsi que des compétences complémentaires au travers du réseau créé (médecins spécialistes, autres ESMS, lieux de culture et de loisirs, etc.). Les familles peuvent interpeler la MAS 24h/24h pour demander aide et conseils aux professionnels. Cette possibilité rassure, encadre l'action des familles à domicile et rompt l'isolement. Les professionnels de la MAS ont la possibilité d'intervenir au domicile comme à l'établissement à partir d'une notification de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), en prenant appui sur le projet individualisé de chacun. Du fait de l'adossement à une MAS classique, les prestations externalisées apportent des réponses « sur mesure » aux besoins identifiés d'une personne en situation de polyhandicap, sans remettre en question son mode de vie et son intégration dans le tissu local. L'accompagnement par la **MAS externalisée** constitue une alternative à l'institution tout en désacralisant cette dernière. La régularité des contacts entre le personnel, les personnes accompagnées et leurs familles favorisent pour ces dernières l'appréhension « naturelle » et progressive d'un éventuel futur accueil en internat, d'une séparation. Facilitateur de parcours de vie, la MAS externalisée vient renforcer l'hébergement permanent et l'accueil temporaire pour offrir une plateforme de services aux personnes adultes polyhandicapées. Quelques places d'accueil de jour sont à l'étude pour compléter ce dispositif d'ouverture.⁴⁴

Dans le Finistère, une convention de coopération 2015-2018 a été établie pour l'amélioration du parcours des enfants déficients moteurs avec troubles associés ou polyhandicapés accueillis au long cours en service de rééducation et de réadaptation dans le Finistère. Ce dispositif fonctionne sans autorisation administrative de places d'hébergement temporaire identifiées dans les établissements médico-sociaux partenaires de ce dispositif. Cette convention qui a fait l'objet d'un pilotage par la DTARS du Finistère dans le cadre des projets territoriaux de santé, définit les modalités de coopération et les obligations réciproques des établissements de santé (services de rééducation et de réadaptation pédiatriques), et des établissements médico-sociaux du Finistère dans l'objectif d'améliorer et diversifier le parcours de prise en charge et de vie des enfants polyhandicapés hospitalisés au long cours dans les services de SSR du département. L'objectif est d'organiser des temps d'accueil d'enfants déficients moteurs avec troubles associés ou polyhandicapés dans les

⁴³ SALZBERG Liliane, BASTIANELLI Jean-Paul, DE SAINTIGNON Pierre, **Les placements à l'étranger des personnes handicapées françaises**, IGAS, n°2005-143, 2005-09, 157p.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/064000542.pdf>

⁴⁴ AMON Yannick, **Une MAS externalisée pour adultes polyhandicapés**, Cahier de l'innovation, n°6, 2016, p.90

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/cahier_de_linnovation_n6_2016-12-15_17-11-37_89.pdf



établissements médico-sociaux, lorsque des places sont déclarées vacantes provisoirement, pour une durée connue. Cet accueil provisoire présente plusieurs intérêts notamment de faire bénéficier aux enfants concernés de temps éducatifs différents en IME ou IEM ; de compléter l'évaluation de la situation individuelle de l'enfant dans un nouvel environnement, en apportant un autre regard par les professionnels de l'établissement médico-social ; de préparer une admission définitive en établissement médico-social afin de faciliter cette transition dans le parcours, inscrit depuis de nombreuses années dans le secteur hospitalier ; d'offrir des temps de répit, à l'enfant, à sa famille, et à l'équipe hospitalière, permettant de prendre de la distance avec un environnement très médicalisé. L'accueil provisoire des enfants polyhandicapés par les structures médico-sociales s'envisage selon différentes modalités. Il peut s'agir de séjour en internat (journée complète 1 nuit comprise), de séjour en semi-internat en alternative à l'hôpital de jour (accueil à la journée avec retour au domicile), de séjour en semi-internat en prise en charge partagée sur la journée avec le service de SSR (accueil à la journée à l'IME ou IEM et retour dans le service de SSR le soir). Le choix de la modalité de séjour est conditionné par plusieurs critères : le choix de l'enfant et de ses parents, la nécessité ou non d'une présence IDE 24h sur 24 dans l'établissement d'accueil, la soutenabilité technique et financière du séjour pour l'établissement d'accueil du fait des coûts potentiellement induits sur les transports et les médicaments. La mise en place d'un accueil provisoire pour les enfants concernés ne doit pas être liée et remettre en cause la gestion des listes d'attente en vue d'une admission définitive en établissement médico-social. Cet accueil provisoire ne doit donc pas interférer avec le rang de classement attribué à chaque dossier individuel en attente d'une admission définitive.⁴⁵

Toujours en Bretagne, les associations ATHEOL et TUBA⁴⁶ présentent des expériences innovantes d'accueil temporaire pour des personnes polyhandicapées. A Atheol, un accueil à la journée, sans hébergement, est proposé 2 fois par semaine, pour des personnes domiciliées à une cinquantaine de kilomètre de l'établissement.⁴⁷ Ces espaces de soutien permettent aux familles de trouver un moment pour souffler et peut répondre aux urgences ou palier à des difficultés inhérentes à la vie familiale. Ces lieux sont aussi des lieux d'hébergement, de vacances, de séjour de rupture, de week-end afin que chaque enfant ou adulte en situation de handicap puisse accéder à une certaine autonomie de vie, accompagné par du personnel qualifié.⁴⁸

Dans le même registre, **Handi-Répit 94**, propose un double dispositif composé d'un accueil temporaire et d'un espace dédié aux aidants. Née en 2010, cette structure expérimentale et innovante accompagne à la fois les aidants et leurs proches en situation de handicap. Dans un même lieu, elle propose un espace pour les aidants et une maison d'accueil temporaire à laquelle l'aidant peut confier son proche. Les aidants sont force de propositions. Leurs avis et leurs attentes sont régulièrement recueillis. Des actions en leur faveur sont proposées dont notamment des temps de convivialité, d'échanges, des accompagnements individuels, des

⁴⁵ Etude régionale sur l'accueil temporaire des personnes handicapées, CREAI Bretagne, 2016, 237p.

http://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=14043

⁴⁶ Tuba, ADMR Ille et Vilaine, s.d, en ligne : <http://www.admr35.org/admr/tuba/>

⁴⁷ Etude régionale sur l'accueil temporaire des personnes handicapées, CREAI Bretagne, 2016, 237p.

http://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=14043

⁴⁸ L'association Athéol, Atheol, s.d, en ligne <http://www.atheol.org/>



moments privilégiés pour leur permettre de penser et de prendre soin d’eux. La maison d’accueil temporaire, qui possède une autorisation d’accueil temporaire de jour à titre expérimental de 12 places, limité à 90 jours par an, pour personnes présentant tout type de handicap âgées de 6 à 60 ans, propose un accueil en journée pour participer à des activités, des sorties, de la détente, du bien-être et des échanges avec ses pairs. Handi-Répit accompagne 80 familles.⁴⁹

La spécificité et la complexité du polyhandicap appelle une **structuration territoriale graduée de l’offre** d’accompagnement et de soins s’appuyant sur la fonction « ressources » de certains établissements médico-sociaux et sanitaires. **La diversification des modes d’accompagnement et l’impératif de proximité** impliquent l’intervention croissante des structures et des professionnels plus généralistes. Compte tenu de la spécificité du polyhandicap, il est nécessaire, pour garantir la qualité de l’accompagnement, d’identifier et de fédérer à l’échelle régionale ou infrarégionale, l’expertise existante en matière d’accompagnement du polyhandicap. Les ressources existantes sont variables et doivent pouvoir associer, en fonction des territoires, les différentes offres d’accompagnement des personnes polyhandicapées, y compris en matière de soins spécialisés, ainsi que des représentants des personnes elles-mêmes et de leurs familles.

HANDISOINS 86, par exemple, est le premier projet en France qui **prend en charge la personne et son handicap, de manière globale sur le plan médical, avec du personnel formé**. Situé en Nouvelle-Aquitaine, à Châtelleraut, il a été créé en 2008 au sein du Centre Hospitalier Camille Guérin afin de trouver des solutions de proximité couvrant la globalité des soins préventifs et curatifs. La création d’un groupement de coordination sanitaire permet à des professionnels libéraux d’intervenir au sein de l’Hôpital. Il permet également un travail en interne avec les personnels en collaboration avec le Conseil de l’Ordre des chirurgiens-dentistes et des médecins. HANDISOINS fonctionne à partir d’un hôpital de jour avec des soins spécifiques, mais avec une prise en charge classique. Les transports sont pris en charge sur prescription médicale. Une charte entre le Centre Hospitalier Camille Guérin et Handisoins 86 stipule, que lors des soins en hôpital de jour et/ou hospitalisation, un accompagnement constant est nécessaire, assuré par les familles et/ou le personnel de l’établissement. Cette unité constitue une aide spécifique aux soins existants, mais en aucun cas elle ne substitue à ceux-ci. Tous les soins sont mis en place en collaboration étroite avec les familles, les médecins traitants, les médecins d’établissement et les représentants légaux. A partir de l’interpellation de la famille et/ou du représentant légal, du médecin généraliste, du directeur ou du médecin d’établissement, l’hôpital de jour pour personnes avec troubles du comportement constitué d’un médecin, de deux infirmiers et d’une secrétaire, coordonne la programmation des soins : biologie, chirurgie, soins dentaires, gynécologique, neurologie, ORL, ophtalmologie, radiologie, urgence, vaccinations.⁵⁰

⁴⁹ ASECIO Anne-Marie, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, **Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d’accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d’action dans les actes essentiels de la vie quotidienne**, CEDIAS, CEAHI Ile-de-France, 2013-02, 198 p. <https://www.clapeaha.fr/wp-content/uploads/2013/10/RAPPORT-DEFINITIF-RECHERCHE-ACTION.pdf>

⁵⁰ ASECIO Anne-Marie, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, **Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d’accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d’action dans les actes essentiels de la vie quotidienne**, CEDIAS, CEAHI Ile-de-France, 2013-02, 198 p. <https://www.clapeaha.fr/wp-content/uploads/2013/10/RAPPORT-DEFINITIF-RECHERCHE-ACTION.pdf>



Des modalités d'accueil et d'accompagnement spécifiques pour des épisodes aigus ou des hospitalisations prolongées existent. **Les services de soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisés** dans l'accueil des enfants, adolescents ou adultes polyhandicapés ou multi handicapés, comme **celui de l'Hôpital La Roche Guyon, dans le Val d'Oise**, par exemple, ont vocation à s'adresser à des personnes en situation de handicap complexe caractérisé par une intrication des problèmes de santé sur le plan orthopédique, sensoriel, neurologique et somatique. Ils accueillent, pour des séjours de durées variables, des personnes avec un polyhandicap ou en état pauci-relationnel (EPR) souffrant d'une grande précarité physique. La prise en charge de ces SSR spécialisés intervient soit dans le cadre d'un épisode aigu d'un problème de santé (séjours temporaires, isolés ou répétés), à des moments d'aggravation du polyhandicap ou multi handicap, soit s'inscrit dans une situation nécessitant une médicalisation lourde et prolongée, ne pouvant par conséquent trouver une solution alternative en établissement médico-social ou à domicile. La prise en charge postopératoire constitue également une période nécessitant un accompagnement médical spécifique notamment pour des séjours de convalescence ou de rééducation. Les services hospitaliers généraux n'ont pas la technicité pour répondre à ces besoins de soins intensifs qui nécessitent la prise en compte des polyopathologies faisant appel à des spécialités nombreuses, de connaître les processus morbides singuliers rencontrés dans le poly ou multi handicap souvent liés à des syndromes rares, et de savoir échanger avec des personnes n'ayant pas de communication verbale. De même, les établissements médico-sociaux et les professionnels libéraux qui accompagnent la personne à domicile sont souvent démunis pour faire face à une exacerbation de certains déficits fonctionnels ou une combinaison de difficultés interdépendantes.⁵¹

La seconde mesure de la stratégie nationale de l'évolution de l'offre médico-sociale consiste à **assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes** ainsi que le recours aux soins. Ainsi le renforcement de l'accès aux soins telles que les consultations dédiées, la télémédecine ou encore des équipes mobiles et de l'hospitalisation à domicile sont indispensables.⁵² Concernant **l'accès aux soins** des personnes polyhandicapées, la **MAS d'Oignies dans le Pas de Calais**, par exemple, a développé **différentes mesures partenariales**. Elle a mis en place des **mesures alternatives à des examens de droit commun** (exemple : mammographie remplacée par une échographie, prélèvement à la place du test hémocult, etc.) en étudiant chaque situation avec les médecins examinateurs et en travaillant avec les associations de dépistage systématiques ; un **accompagnement des personnes polyhandicapées** à l'hôpital, dans les cabinets médicaux, par un professionnel de la MAS ; l'établissement d'une **feuille de liaison médicale d'urgence pour les examens, consultations et hospitalisations** ; l'établissement d'une **liste de professionnels médicaux et paramédicaux en capacité d'accueillir une personne polyhandicapée** ; convention avec un ou des centres hospitaliers locaux et connaissance des patients par les professionnels des hôpitaux. Mais aussi acceptation par cet hôpital de pratiquer des actes différents (exemple :

⁵¹ ASECIO Anne-Marie, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, **Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne**, CEDIAS, CREAHI Ile-de-France, 2013-02, 198 p. <https://www.clapeaha.fr/wp-content/uploads/2013/10/RAPPORT-DEFINITIF-RECHERCHE-ACTION.pdf>

⁵² **Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap**, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 74 p. http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_l'evolution_de_l'offre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf



pratique de deux interventions chirurgicales lors d'une même anesthésie afin de réduire le risque) ; convention avec une Hospitalisation à domicile (HAD) pour les soins palliatifs ; appel pour l'intervention dans l'établissement et le service de coordination du domicile des associations de santé publique (diabète, conduites addictives, lutte contre l'obésité, sclérose en plaques, etc.)⁵³ **L'expérience Lilloise**, mise en place par le docteur Ajmal Panchoo au CHR pour traiter les soins dentaires des personnes polyhandicapées, est également intéressante. Contrairement à la plupart des cabinets dentaires, ce service ne pratiquait pas d'anesthésie générale systématique pour les personnes handicapées. Outre cette approche singulière basée sur le patient, les économies réalisées par la sécurité sociale étaient substantielles. Spécialisé dans la lutte contre la douleur, le praticien formait également des étudiants de la faculté dentaire de Lille.⁵⁴ Aujourd'hui, le dentiste accueille toujours des patients polyhandicapés mais dans son cabinet d'Aire-sur-la-Lys.⁵⁵

Face à la pénurie de spécialistes du polyhandicap, la **télé médecine constitue une opportunité pour les familles**. Elle facilite en effet la communication et les échanges et permet de limiter les déplacements, toujours contraignants, des personnes polyhandicapées. Elle permet aussi une meilleure réactivité, essentielle dans le cas de personnes sujettes à des décompensations fréquentes.⁵⁶ **Un projet expérimental Polyhandicap Télé médecine lancé depuis 2014 au bénéfice** des enfants, adolescents, en Ile de France et **piloté par le Comité d'Etudes, d'Education et de Soins Auprès des personnes Polyhandicapées (CESAP)**, propose une démarche innovante réalisée sur onze sites. Elle met en relation, dans une visée de télé consultation et de télé expertise, deux services de Neuropédiatrie (hôpitaux Trousseau et Necker) et neuf établissements médico-sociaux dont cinq établissements du CESAP (Le Poujal, Les Heures Claires, Le Carrousel, L'Ormaille, La Loupière) et quatre établissements hors CESAP (Le centre Raphaël, association OSE ; L'IMP Marie Auxiliatrice, association de Villepinte ; L'IME Les chemins de Traverse, association APF ; L'IMP et association du Val Fleury). La consultation médicale à distance permet, grâce aux technologies de l'information et de la communication, de limiter les déplacements inutiles et fatigants des enfants, adolescents polyhandicapés, d'améliorer l'accès aux consultations, de diminuer la fréquence des hospitalisations en urgence ou prolongées, de préparer et organiser l'avis des experts des spécialités associées à la prise en charge du polyhandicap, en coordination avec le neuropédiatre référent, ou de répondre à une question spécifique des équipes professionnelles, des familles concernant le suivi thérapeutique, l'aide au diagnostic, la lutte contre les complications... Cette nouvelle forme de pratique médicale répond à l'identification d'un véritable besoin en santé, régional et national. Elle constitue un levier formidable de mise en place d'un décloisonnement entre le système sanitaire et médico-social, favorisant à la fois, de nouvelles pratiques médicales,

⁵³ BAUDRY Elisabeth, **Des partenariats pour l'accès aux soins des personnes handicapées**, Cahiers de l'innovation, n°4, 2014-11, p.77

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2017-01/cahier_de_linnovation_n4_-_2014.pdf

⁵⁴ DURAND Gilles, **Lille : le CHRU propose des soins dentaires inédits pour les personnes handicapées**, 20 minutes, 2015-12, en ligne : <http://www.20minutes.fr/lille/1743231-20151203-lille-chru-propose-soins-dentaires-inedits-personnes-handicapees>

⁵⁵ **Lille : Ecoeuré, Ajmal Panchoo, le dentiste du polyhandicap démissionne du CHRU**, La voix du Nord, 2016-04, en ligne : <http://www.lavoixdunord.fr/archive/recup%3A%252Fregion%252Flille-ecoeure-ajmal-panchoo-le-dentiste-du-ia19b0n3429551>

⁵⁶ HUSSE Coryne, CHANDLER Isabelle, **Polyhandicap et citoyenneté. Un défi pour tous**, UNAPEI, 2016-03, 44p. http://www.leciss.org/sites/default/files/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf



un accès amélioré des personnes polyhandicapés à la santé, une approche pluridisciplinaire centrée autour de l'utilisateur et la constitution d'un réseau régional dédié aux enfants polyhandicapés.⁵⁷ Ainsi la **plateforme de télémédecine ORTIF** repose sur 3 services : le **télé dossier** qui permet d'échanger des données structurées entre professionnels de santé ; le **transfert d'images** qui met à disposition des images aux professionnels de santé d'un autre établissement et le **visioconférence** qui permet de réaliser des consultations à distance en temps réel et de réaliser des actes médicaux par téléassistance.⁵⁸

Pour ce qui est des **équipes mobiles**, le dispositif mis en place par la **MAS Les Rochers de Nemours**, par exemple, est intéressant. Elle a développé un groupe **EMI (Equipe Mobile Interne)**, pour anticiper et coordonner les interventions dans les situations de fin de vie. Cette Mas accueillant pour moitié des personnes polyhandicapées, s'organise pour mieux faire face à des situations de fin de vie qui réclament une vigilance et un accompagnement particulier. L'intérêt de cette équipe mobile interne est qu'elle s'apparente à une cellule de réflexion et d'intervention sur des situations médicales complexes. Elle est l'intermédiaire entre une approche experte de la situation et les moyens ordinaires dont dispose un établissement. L'équipe mobile peut se mobiliser à tout moment et déclencher les moyens experts à sa disposition. Elle a notamment signé une convention avec un réseau spécialisé externe OPERA 77 et a recours au corps médical et aux dispositifs sanitaires.⁵⁹

Le recours à l'hospitalisation à domicile (HAD), que ce soit au domicile ou en ESMS, constitue est aussi une modalité pertinente à prendre compte pour les personnes polyhandicapées. Cette hospitalisation à part entière, sans hébergement hospitalier, se développe et pourrait dans certaines situations représenter une alternative lorsque la densité, la technicité, la complexité des soins dépassent les possibilités offertes par l'établissement médico-social. Elle s'adresse aux enfants et adultes, qui requièrent des soins fréquents, complexes et coordonnés sur leur lieu de vie : domicile ou en Etablissement Médico-social. Elle donne accès à des soins qui contribuent à préserver leur qualité de vie : en évitant ou raccourcissant les hospitalisations (continuité de la prise en charge éducative sociale, psychologique, rééducative et médicale).⁶⁰ Le rapport Pascal Jacob « *Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation à domicile social ou médico-social* », donne à ce titre un exemple concret de mise en place expérimentale d'une HAD pour un jeune adulte polyhandicapé résidant en Mas et démontre la pertinence de l'hospitalisation à domicile pour des situations particulièrement lourdes et complexes, du fait de l'intensité de la charge en soins, de la pluridisciplinarité et du haut degré de technicité.⁶¹

⁵⁷ **Télémédecine**, CESAP, en ligne : <http://www.cesap.asso.fr/telemedecine>

⁵⁸ **ORTIF – Outil régional de télémédecine d'Ile de France**, SESAN, 2017-05, 2p.

<http://ortif.fr/presentation-ortif-polyhandicap?video=presentation-ortif-polyhandicap>

⁵⁹ KOUTOU Antoine, **Une équipe mobile interne, dite « groupe EMI », pour anticiper et coordonner les interventions des situations de fin de vie à la Mas Les Rochers de Nemours**, France, Handiplanet échanges, 2014-07, en ligne : http://www.handiplanet-echanges.info/Members/a--koutou_181/une-equipe-mobile-interne-dite-groupe-emi-pour-anticiper-et-coordonner-les-interventions-dans-les-situations-de-fin-de-vie-a-la-mas-les-rochers-de-nemours-france

⁶⁰ **Polyhandicap : penser la continuité dans l'accompagnement de la personne**, Groupe Polyhandicap France, 2015-06, 66p. <http://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2016/05/actes-2015.pdf>

⁶¹ JACOB Pascal, **Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social**, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2012-02, 79p.

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Jacob_Pour_la_personne_handicapee_-_un_parcours_de_soins_sans_rupture_d_accompagnement_l_hospitalisation_au_domicile_social_ou_medico-social.pdf



Il est important d'offrir un accompagnement en matière de soins mais il est également nécessaire de garantir une **intervention articulée** des différentes aides. La coordination des acteurs constitue un axe majeur.⁶² A ce titre, l'expérience du **SAMSAH de La Sèvre, à Rezé**, est intéressante. Engagé en direction d'un public polyhandicapé, souffrant de maladies neurodégénératives, ce SAMSAH contribue au maintien ou au retour à domicile de personnes vivant seules. Ils proposent des prestations adaptées aux besoins des personnes et de leurs entourages aussi bien pour les actes de la vie quotidienne, l'accompagnement à la vie sociale que pour l'accompagnement médical et paramédical. Il donne une importance particulière à la **coordination des différents professionnels** intervenants autour de la personne. L'objectif de cet accompagnement est de permettre à l'utilisateur de vivre son projet personnalisé dans les meilleures conditions à domicile en prenant en compte l'ensemble des dimensions environnementales, sociales, familiales, de travail et de loisirs, en respectant les choix de la personne et en assurant sa sécurité. Il se traduit notamment par une **prise en charge pluridisciplinaire globale**. Ce travail en équipe de l'ensemble des professionnels est déterminant pour mener de manière cohérente l'accompagnement de l'utilisateur. Le travail de coordination médicale est assuré par un médecin de rééducation physique assisté par la chef de service, une infirmière coordinatrice, un ergothérapeute et un kinésithérapeute. Le travail d'accompagnement aux actes de la vie quotidienne est conduit par une équipe d'aides-soignants. Les modalités d'interventions sont adaptées aux rythmes de vie et aux besoins des usagers. Le travail d'accompagnement social est réalisé par une assistante sociale afin d'évaluer les besoins à domicile, informer et orienter l'utilisateur et sa famille, assurer un accompagnement dans les démarches administratives et coordonner le travail d'accompagnement social avec les différents partenaires. Un travail d'accompagnement en ergothérapie est également proposé. Les objectifs sont d'évaluer au domicile les besoins en aménagement et matériel adapté, de préconiser les adaptations et aides techniques, d'accompagner la mise en place, l'utilisation auprès de l'utilisateur, son entourage et l'équipe. Un accompagnement psychologique est mené par une psychologue qui peut intervenir auprès de l'utilisateur et de son entourage. La psychologue participe à la réflexion et la construction du projet personnalisé de l'utilisateur. L'accompagnement à la vie sociale est assuré par l'équipe d'aides-soignants et auxiliaires de vie afin de favoriser l'intégration sociale, le maintien ou développement du lien social et la rencontre entre usagers du SAMSAH.⁶³

Le **partage d'information entre les accompagnants** constitue aussi un facteur important dans l'articulation des interventions. La vie des personnes en situation polyhandicap étant ponctuée de périodes d'hospitalisation, la plupart du temps, dans des services hospitaliers généraux, les établissements mettent progressivement en place des documents de transmission d'informations qui reprennent les éléments caractérisant chaque personne en termes de mode de communication, d'alimentation, de goûts personnels et de personnalité. Ainsi, le **rapport du Cedias et du CREAHI Ile de France**, met en avant dans sa **recherche**

⁶² **Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap**, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 74 p.

http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico_sociale_volet_polyhandicap.pdf

⁶³ **Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH) « La Sèvre »**, APAJH 44, s.d, en ligne : <https://www.apajh44.org/fr/services/pole-polyhandicap-adultes/bdd/etab/5>



action sur les situations de handicap complexe qu'un service de soins à domicile pour enfants avec un polyhandicap travaille, notamment avec chaque enfant et chaque famille, la formalisation de trois supports utiles à la communication avec l'équipe hospitalière. Les parents disposent d'une fiche synthétique descriptive de la pathologie de l'enfant à transmettre en cas d'urgence au SAMU pompiers. Un poster « qui parle pour tous ceux qui ne parlent pas » permet une présentation de la personne hospitalisée. Avec un côté destiné aux enfants et un verso plus adapté aux jeunes et aux adultes. Les rubriques sont remplies par le centre de séjour ou la famille, si possible avec l'enfant ou le jeune adulte concerné. Les informations à noter portent sur la vie quotidienne : autonomie, communication, motricité, alimentation, toilette, appareillages, signes de la douleur... à l'exclusion des informations purement médicales. Le format est grand afin que les informations soient bien visibles. Le poster s'affiche à côté du lit. Il est accompagné d'une notice donnant des conseils pour le remplir et l'installer. Ce poster reste à la maison et peut être accroché dans la chambre de l'enfant lors des hospitalisations. Il permet également à l'éducateur de préparer l'enfant à l'opération prévue. Une photo complète le poster de l'enfant. Les parents disent aussi que ce poster change le regard des soignants sur leur enfant durant les hospitalisations. » Un IME réalise un travail similaire en lien avec l'hôpital. Ce travail comprend la transmission des comptes rendus médicaux au médecin traitant et au médecin de l'IME après accord de la famille. La prise en charge des soins de suite de l'hôpital est également organisée en lien avec l'hôpital pour chaque enfant.⁶⁴

Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement

Le **deuxième axe** de la stratégie quinquennale est de **renforcer et de valoriser l'expertise et l'accompagnement** des personnes polyhandicapées. L'intensité de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap peut être une source de fatigue et d'épuisement pour tous les intervenants, d'autant plus s'ils ne disposent pas des qualifications nécessaires. **Promouvoir des pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées** est donc indispensable et constitue la **troisième mesure** de ce volet polyhandicap. Les intervenants doivent pouvoir disposer des repères par rapport à leurs pratiques professionnelles et un cadre leur permettant de mener une réflexion sur la bientraitance, les bonnes pratiques professionnelles et l'éthique. Les professionnels ont besoins de lieux d'échanges et de réflexion pour réfléchir notamment aux questions de la douleur, des soins invasifs et de l'accompagnement de fin de vie.

A ce titre, le **Groupe Polyhandicap France (GPF)**, créé en 1996, rassemble des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements. Il est représentatif d'une énergie commune mise au service de la reconnaissance de la personne en situation de handicap lourd et a pour objectif de développer toutes questions spécifiques au polyhandicap, d'apporter soutien, assistance et aide technique à toute association, professionnel ou parents et de soutenir la représentation de ses adhérents auprès des instances publiques ou privées en concertation avec les partenaires constitués. Il propose chaque année une journée de formation destinée tant aux professionnels qu'aux familles

⁶⁴ ASECIO Anne-Marie, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, **Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne**, CEDIAS, CEAHI Ile-de-France, 2013-02, 198 p.
<https://www.clapeaha.fr/wp-content/uploads/2013/10/RAPPORT-DEFINITIF-RECHERCHE-ACTION.pdf>



dans une recherche de complémentarité et d'échanges.⁶⁵ Il organise aussi, en partenariat avec l'Espace éthique AP-HP, des ateliers « Ethique et polyhandicap » sur différents sujets tels que l'interculturalisme, la citoyenneté, la fin de vie, les relations affectives, etc.⁶⁶

Dans un autre registre, l'association Injeno porte le projet de la **création d'un réseau de Pôles d'Excellence dans la prise en charge de la personne polyhandicapée et neuro-lésée**. Ce projet déposé en 2013, dont la planification s'inscrit sur 5 à 10 ans, porte l'ambition de réunir en un seul lieu ce qui se fait, s'écrit, se dit ou se pratique de mieux en matière de prise en charge et d'éducation, d'éveil et de rééducation des personnes polyhandicapées et neuro-lésées.⁶⁷

La **quatrième mesure** est de **former et soutenir ceux qui accompagnent** face aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer. Les professionnels en établissements médico-sociaux, de santé, ou de l'aide à domicile sont confrontés aux difficultés liées au manque de **formation spécifique au polyhandicap**. Les proches aidants ont, eux aussi besoin de formation. Il est donc important de renforcer la **formation initiale et continue** des professionnels et créer des savoirs partagés en développant notamment des formations communes entre les professionnels et les proches aidants afin de favoriser et de renforcer leur alliance autour de l'accompagnement de la personne polyhandicapée.⁶⁸

En France, la formation initiale des professionnels socio-éducatifs et des professionnels de santé laisse une place infime voire inexistante à la spécificité du polyhandicap. Plus généralement, le handicap, l'accompagnement et la prise en charge des personnes handicapées ne sont pas suffisamment appréhendés lors des formations initiales notamment au travers de connaissances expérientielles auprès des professionnels et des personnes.⁶⁹ Néanmoins, depuis quelques années des **diplômes universitaires (DU)** sont proposés en France. A titre d'exemple, le **DU polyhandicap dispensé à Marseille**, à destination des pédiatres, neurologues, médecins de médecine physique et de réadaptation, psychiatres, pédopsychiatres, médecins généralistes, kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, infirmières ou encore puéricultrices articule 120 heures d'enseignements théoriques et stages pratiques. **Les Facultés de médecine de Saint Etienne et de Paris Descartes** développent aussi deux Diplômes Inter Universitaire (DIU) qui se déroulent sur deux ans sur « **Paralysie Cérébrale (IMC et polyhandicap) et pathologies associées** ». L'un est à destination des médecins et l'autre des rééducateurs. Plusieurs sessions de formation sont communes aux médecins et aux

⁶⁵ Groupe polyhandicap France, Qui sommes-nous ?, GPF, s.d, en ligne : <http://gpf.asso.fr/le-gpf/qui-sommes-nou/>

⁶⁶ Travaux des ateliers Ethique et polyhandicap, Collectif plus digne la vie, en ligne : <http://plusdignelavie.com/?p=1318>

⁶⁷ Dossier préparatoire au projet de création d'un réseau de Pôles d'excellence. Centres de prise en charge médicale, éducative et rééducative de la personne polyhandicapée et neuro-lésée, INJENO, s.d, 43 p. <http://www.epileptique.fr/wp-content/uploads/2013/01/dossier-pole-excellence-3.2.pdf>

⁶⁸ Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 74 p. [http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-](http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf)

[jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf](http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf)

⁶⁹ Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 74 p.

[http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-](http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf)
[jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf](http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf)



rééducateurs. Cette formation qui a pour objectif d'améliorer la qualité des soins médicaux portés aux personnes polyhandicapées ainsi que de développer et d'étayer la réflexion et le questionnement sur l'accompagnement de ces personnes propose un tronc commun d'enseignements fondamentaux, des travaux dirigés spécifiques par professions, et des périodes de stages pratiques.⁷⁰

Certains établissements, à l'instar de l'IME de l'ADRET à Féchain, développent également en interne des stratégies de formation pour les équipes en place ainsi que pour les professionnels qu'ils embauchent.⁷¹ De même, au SSAD « Les Tout-petits », dans l'Essonne, le service permet à chaque professionnel, quelle que soit sa qualification (psychomotricien, ergothérapeute, éducateur de jeunes enfants...) de suivre une formation spécifique autour des gestes techniques et notamment du repas, afin que chacun puisse donner un repas ou un goûter à un enfant avec un polyhandicap, en sortie ou au domicile, pour soutenir les parents.⁷²

Les organismes de formation sont nombreux à proposer de la formation autant aux professionnels, qu'aux aidants. **Le CESAP**, par exemple, entend participer à la formation des professionnels du secteur médico-social à travers son centre de formation «CESAP formation, documentation, ressources». Celui-ci assure des formations initiales et continues à l'adresse de professionnels concernés par l'accompagnement de personnes polyhandicapées et très dépendantes. Son offre de formation pour 2017 propose une large gamme de formations spécifiques allant des séminaires et journées d'études aux formations diplômantes et qualifiantes.⁷³ Un service documentaire spécifique sur le polyhandicap, ainsi qu'une fonction plus large de ressources à l'adresse des personnes concernées par le polyhandicap viennent compléter l'offre de formation.⁷⁴ **L'Institut de motricité cérébrale**, présente également un large panel de formations spécifiques. Certaines sont destinées aux établissements, d'autres sont proposées en **formation individuelle**. Certaines de ces formations sont également disponibles en **e-learning**. Certaines connaissances de base sont proposées sous forme de modules de formation à distance ce qui permet de mieux concentrer les regroupements présentiels sur les éléments cliniques et pratiques.⁷⁵

L'Association des paralysés de France (APF) œuvre aussi dans ce domaine en proposant dans son catalogue de formation 2017 une **formation spécifique sur le polyhandicap, destinée aux personnels éducatifs et paramédicaux**.⁷⁶ L'APF, avec le soutien de la Caisse

⁷⁰ **DIU Paralyisie Cérébrale (IMC et polyhandicap) & pathologies associées**, Faculté de médecine Jacques Lisfranc, 4p. <http://www.institutmc.org/images/du/PlaqueDUIA4.pdf>
⁷¹ ROUFF Katia, **Comment travailler avec les enfants polyhandicapés ?**, Lien social, n°562, 2001, en ligne : <http://www.lien-social.com/Comment-travailler-avec-les-enfants-polyhandicapés>
⁷² ASENCIO Anne-Marie, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, **Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne**, CEDIAS, CEAHI Ile-de-France, 2013-02, 198 p. <https://www.clapeaha.fr/wp-content/uploads/2013/10/RAPPORT-DEFINITIF-RECHERCHE-ACTION.pdf>
⁷³ **Catalogue de formations 2017**, CESAP, 2017, 140p. http://www.cesap.asso.fr/images/CESAP_Formation/pdf/CESAP_Catalogue.pdf
⁷⁴ **Projet associatif du CESAP**, CESAP, 2003, 37p. http://www.cesap.asso.fr/images/siege_cesap/ProjetAssociatifCESAP.pdf
⁷⁵ **Formations 2017. Education, soins et rééducation. Paralyisie cérébrale IMC, Polyhandicap et pathologies apparentées**, Institut Motricité Cérébrale, 2017, 60p. <https://www.institutmc.org/images/catalogues/catalogue2017Internet.pdf>
⁷⁶ **Formations 2017**, APF, 2017, 136p.



nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), développe également un **programme de sensibilisation et de formation des aidants familiaux**. Les actions de formation proposées sont animées par des binômes composés d'aidants familiaux et de formateurs spécialistes des thèmes abordés, croisant les savoirs d'expériences et professionnels.⁷⁷ **L'association des Parents et des Professionnels autour de la personne polyhandicapée AP³** organise aussi des activités de formation autour de nombreux thèmes liés au polyhandicap. Animées en partenariat par des parents et des professionnels, ces activités prennent différentes formes telles que des conférences et des soirées d'échange, des journées de sensibilisation, d'information, de réflexion, ou d'introduction à des activités ou aspects de la prise en charge, des modules de plusieurs journées, généraux ou plus spécifiques sur des thèmes choisis...⁷⁸ **Le réseau Lucioles** en plus de proposer un **certificat de formation continue** sur le polyhandicap⁷⁹, cherche également à créer du lien entre parents et professionnels, pour les amener à confronter leurs expériences, leurs réponses, leurs interrogations et ainsi construire un savoir partagé. L'association tente aussi de vaincre l'idée, trop répandue, selon laquelle l'autre, le parent ou le professionnel, n'est pas bon, dans le sens « compétent ». L'information doit circuler pour que nul ne soit tenu à l'écart du projet de vie de la personne handicapée.⁸⁰

Mais il faut être **informé pour pouvoir se former**. L'information apparaît donc comme un préalable indispensable à une démarche de formation. L'action de formation expérimentale délivrée à l'intention des aidants naturels de personnes en situation de polyhandicap requiert des connaissances spécifiques et multiples, et l'accès à l'information est éclaté, peu lisible, parfois inadapté à la spécificité du polyhandicap. Il semble, dans ces conditions, que les aidants peuvent difficilement trouver la disponibilité physique et mentale qui leur permettrait de s'engager dans une démarche de formation. Il est donc nécessaire de centraliser des informations spécialisées en un point facilement identifiable et accessible.⁸¹ Les **aidants ont également besoin de soutien** pour éviter l'épuisement. Ce soutien peut prendre des formes diverses à l'image de la diversité des situations familiales et des aspirations individuelles de chaque aidant. **Groupe de parole, pair-aidance** mais aussi **solutions de répit** et mise en place de **séjours de vacances adaptées** sont autant de solutions à favoriser.⁸²

L'APF s'investit aussi dans l'accompagnement des aidants. **Groupes de parole et de soutien, formations, services de répit**, l'APF a développé tout un ensemble de solutions pour aider

<https://www.apf.asso.fr/sites/default/files/cataloguessms2017.pdf?token=ZAHK6vIk>

⁷⁷ **L'APF et la CNSA concluent un partenariat pour la formation des proches aidants**, ASH, 2017-01-17, en ligne :

<http://www.ash.tm.fr/personnes-handicapees/l-apf-et-la-cnsa-concluent-un-partenariat-pour-la-formation-des-proches-aidants-330789.php>

⁷⁸ **Formations**, AP³, en ligne : <http://www.ap3.be/formations.html>

⁷⁹ **Formation sur le polyhandicap et déficience intellectuelle sévère**, Réseau Lucioles, 2015, en ligne : <https://www.reseau-lucioles.org/formation-sur-polyhandicap-et-deficience-intellectuelle-severe/>

⁸⁰ DANGAIX Denis, **Mutualiser les expériences des parents et professionnels qui accompagnent les personnes atteintes d'un handicap mental sévère**, La santé en action, n°426, 2013-12, pp.12-13

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-action-426.pdf>

⁸¹ DELPORTE Muriel, MOULIERE Anne-Fleur, **Les besoins en accompagnement/ formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées**, CREAI Nord-Pas-de-Calais, 2010-06, 78p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/etude_aidants_naturels_polyhandicap.pdf

⁸² **Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap**, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 74 p.

http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_l'evolution_de_l'offre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf



les aidants à vivre leur rôle. Elle défend aussi leur place et leurs droits et est membre du collectif inter associatif des aidants familiaux (CIAAF) qui œuvre à faire reconnaître leur rôle.⁸³ L'APF Evasion organise aussi des **séjours de vacances adaptées** spécifiques aux personnes en situation de polyhandicap. Ces séjours de 10 à 12 jours, à partir de 18 ans, réunissent des groupes entre 5 et 8 personnes et sont encadrés par une infirmière diplômée d'Etat et des accompagnateurs « ressources » ayant une formation médico-sociale ou une expérience d'accompagnement. L'hébergement se fait en établissements spécialisés pour bénéficier d'un équipement spécifique et adapté.⁸⁴ Pour 2017, 5 destinations sont proposées : Amiens, Gap, Layrac, Villeurbanne et Virat.⁸⁵

Plusieurs associations ont mis en place un service de garde à domicile spécialisé. C'est le cas notamment du **Centre Autismes Dunkerquois avec la création du service Handi sitting**. Ce service met en relation des parents d'enfants ou adultes en situation de handicap avec des étudiants en formation de travail social pour assurer des gardes ponctuelles ou accompagner leurs enfants dans des sorties. Cette demande concerne davantage les aidants les plus âgés qui souhaitent que leur enfant bénéficie de sorties et d'activités sociales. Les parents appellent également le service pour obtenir des renseignements administratifs, pour demander à être mis en contact avec d'autres parents ou pour bénéficier d'une écoute. Le service a donc également une fonction d'écoute et d'orientation.⁸⁶ **L'établissement médico-éducatif (EME), Le Bel Aubépin, en région Bourgogne-Franche-Comté**, qui accueille des enfants polyhandicapés âgés de 3 à 20 ans, a développé à titre **expérimental un projet de soutien en direction des aidants familiaux**. Ce **dispositif, PARENThèseS**, dédié aux parents et à la famille élargie, propose gratuitement 345 jours par an diverses actions telles le « handisitting » formule de garde à domicile ou à l'établissement en dehors des horaires d'ouverture, des formations (gestes et postures, autisme, droit du patient...) des temps de convivialité (barbecue, atelier pâtisserie...) des sorties (thermes de Luxeuil, sorties raquettes, vélos adaptés...)⁸⁷.

Promouvoir la citoyenneté

Le **troisième axe** de la stratégie quinquennale est **de promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès au droit des personnes en situation de polyhandicap**. Ainsi, même si le polyhandicap fait peser des contraintes lourdes sur la vie quotidienne des personnes, il est nécessaire de favoriser l'exercice de leur pleine citoyenneté qui passe par un parcours de vie sécurisé mais également des efforts spécifiques pour favoriser la communication des personnes, leur accès aux apprentissages et leur participation effective à la vie de la Cité. Il est donc nécessaire de **promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée**, objectif qui constitue la **5^{ème} mesure** proposée par le gouvernement. Des techniques et des outils de communication adaptés se développent, permettant de faciliter

⁸³ L'APF auprès des familles, APF, en ligne :

<https://www.apf.asso.fr/accompagnement-handicap/aidants-familiaux-1959>

⁸⁴ Séjours adultes, APF Evasion, en ligne :

<https://www.apf-evasion.org/accompagnants/qui-sommes-nous-accompagnants/types-de-sejours/sejours-adultes/>

⁸⁵ Séjours adultes France et étranger été 2017, APF, 2017, 118p.

<http://fr.calameo.com/read/0022837393583ac0aa1c3>

⁸⁶ DELPORTE Muriel, MOULIERE Anne-Fleur, **Les besoins en accompagnement/ formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées**, CREAI Nord-Pas-de-Calais, 2010-06, 78p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/etude_aidants_naturels_polyhandicap.pdf

⁸⁷ EME de Héricourt – « Le Bel Aubépin », ADAPEI 70, s.d, en ligne :

<https://www.adapei70.fr/les-etablissements/44-eme-de-hericourt-le-bel-aubepin>



les échanges, mais ne sont pas encore utilisés de manière optimale tant par les familles que par les structures qui accueillent ou accompagnent les personnes.⁸⁸

Le **CHESSEP** (Communication, Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé)/**DICO PERSO**, par exemple, est un dispositif développé en partenariat avec des établissements de **l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais et l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA)**. Il s'adresse aux personnes ayant un faible accès au symbolisme et permet à la fois d'observer et d'évaluer les compétences, les émergences, les stratégies de communication, ainsi que les goûts, les préférences, les besoins, l'autonomie des personnes mais aussi de créer des outils individualisés facilitant la communication comme des outils fonctionnels pour aider la communication au quotidien mais également des outils de transmission pour faciliter et respecter toute tentative de communication.⁸⁹

Des codes de communication alternatifs, composés de pictogrammes, de geste peuvent permettre à des personnes n'ayant pas accès au langage oral de s'exprimer. Chaque code repose sur des signes, des pictogrammes ou des idéogrammes précis, articulés de manière spécifique. Cette communication peut s'effectuer via un support papier, un classeur de communication, un ordinateur ou une aide technique à la communication. Ainsi différents **programmes d'éducation au langage** ont été élaborés tel que le système **PECS** (Picture Exchange Communication System), le **Bliss**, **Minspeak** ou encore le **Makaton**.⁹⁰ **Le Makaton** est notamment utilisé à **l'IME Lelandais, dans le Nord**, qui accueille des enfants en situation de polyhandicap depuis 2010. Dans la vie quotidienne de l'établissement, le Makaton prend vie de différentes façons. Chaque personne a un nom signable. Les professionnels et les bureaux sont représentés par un pictogramme et une photo. Les livres, les emplois du temps, les écrits aux familles sont traduits en Makaton. Des temps de répétition des signes ont été intégrés au planning, les DVD de formation au Makaton ont été donnés aux parents. L'établissement propose des ateliers Makaton pour les parents et la fratrie. Tous les groupes disposent d'un appareil photo pour illustrer les supports de communication. Un correspondant communication a été désigné dans chaque groupe. Au-delà du Makaton, l'établissement s'est clairement **engagé dans une accessibilité de la communication**. Le livret d'accueil a été réalisé sous forme vidéo. Cette démarche a été facilitée par la pluridisciplinarité de l'équipe et le renforcement de l'équipe d'orthophoniste qui ont pu travailler sur la mise en place des outils. Cependant, ce genre de dynamique n'aurait pas de sens si seuls les orthophonistes étaient formés au Makaton. Quel que soit le contexte où se trouve l'enfant, en général les 2/3 des professionnels qui l'entourent ont été formés et peuvent donc communiquer avec lui. L'engagement des parents est lui aussi fondamental. Cette dynamique porte ses fruits puisque certains enfants atteints de déficiences sévères

⁸⁸ **Mieux prendre en compte le polyhandicap**, Ministère des solidarités et de la santé, 2016-12, en ligne <http://social-sante.gouv.fr/affaires-sociales/handicap/conference-nationale-du-handicap-cnh/comite-interministeriel-du-handicap-cih/les-propositions-du-cih-2016/article/mieux-prendre-en-compte-le-polyhandicap>

⁸⁹ TURS I Pauline, **La communication en MAS et FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative augmentée**, CREAI Nord-Pas de Calais, 2014-06, 50p.

http://www.creainpdc.fr/files/la_communication_en_mas_et_fam_recueil_doutils.pdf

⁹⁰ TURS I Pauline, **La communication en MAS et FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative augmentée**, CREAI Nord-Pas de Calais, 2014-06, 50p.

http://www.creainpdc.fr/files/la_communication_en_mas_et_fam_recueil_doutils.pdf



arrivent désormais à communiquer.⁹¹ Mais cet IME mixe aussi les méthodes. La communication ne se limite pas au Makaton. Elle recourt aussi aux méthodes Borel-Maisonny, qui associe des gestes aux sons, ou Snoezelen, qui repose sur des stimulations sensorielles. Il multiplie les canaux sensoriels, le toucher, la vue, l'audition pour entrer dans une symbolisation plus pointue. Le but étant que l'enfant aille le plus loin possible. D'autres structures emploient Coghmo, langage gestuel qui permet d'exprimer les besoins essentiels de la vie courante, d'autres font appel à la dynamique naturelle de la parole (DNP). Inventée pour les personnes atteintes de surdité, cette technique transmet les caractéristiques du langage par l'intermédiaire du corps. Les sons de la parole peuvent ainsi être massés et grattés sur la peau, exprimés en mouvement et en vibration.⁹²

Les pictogrammes peuvent aussi être utilisés dans un code de communication pré-construit. Ils peuvent également être des outils de communication utilisés indépendamment. Supports d'échange, de choix, d'expression, de repères, ils représentent des alternatives pertinentes s'ils sont utilisés en cohérence avec les capacités de compréhension, de symbolisation des personnes à qui ils sont destinés. Différentes banques de pictogrammes ainsi que des logiciels pour les travailler existent tels que le portail Aragonais de la Communication Améliorée et alternative (**ARASAAC**), **PICTO SELECTOR**, **PICTO**, **SCLERA PICTOGRAMMES**, **SPARADRAP** ou encore **MIND EXPRESS**.⁹³

Différents acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux ont également développé des **documents pouvant servir de supports d'échange avec des personnes** ayant des difficultés à communiquer ou non francophones. Ces ressources sont des supports de discussion, d'expression, de validation, de choix sur des sujets bien souvent complexes. Le développement des **nouvelles technologies** a permis de créer des supports de communication très efficaces pour certaines personnes. Des appareils spécialisés existent, mais le développement de périphériques, de logiciels et d'applications pour ordinateurs, tablettes, téléphones a contribué à démocratiser l'accès à des moyens de communication alternatifs et adaptés. **La MAS de l'Est à La Réunion**, qui accueille des adultes polyhandicapés et cérébro-lésés a mis en place un outil de communication alternative pour une de ses résidentes. **Une tablette tactile a été installée sur son fauteuil** roulant. Cette dernière est utilisée à l'aide d'une licorne adaptée sur un casque moulé. Cette installation a nécessité l'intervention d'experts pour le moulage du casque et l'adaptation de la licorne, des échanges avec d'autres professionnels pour le choix de la tablette et de multiples séances de rééducation pour maintenir et tenter d'augmenter la mobilité fonctionnelle du cou et de la tête de la résidente. Un véritable travail de réflexion et d'action a eu lieu en équipe et se poursuit autour de la résidente et de ce projet. Les premiers essais montrent une réelle motivation et mise en valeur des envies de la résidente. Elle parvient à toucher la tablette et ainsi à produire des sons. Une fois l'utilisation du matériel maîtrisée, le projet est d'allier cet outil à un système domotique pour permettre à la résidente un contrôle sur son

⁹¹ TURSIL Pauline, **La communication en MAS et FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative augmentée**, CREAI Nord-Pas de Calais, 2014-06, 50p.

http://www.creainpdc.fr/files/la_communication_en_mas_et_fam_recueil_doutils.pdf

⁹² PROCHASSON David, **La longue marche vers la scolarisation**, ASH, n°3012, 2017-05-26, pp.22-26

⁹³ TURSIL Pauline, **La communication en MAS et FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative augmentée**, CREAI Nord-Pas de Calais, 2014-06, 50 p.

http://www.creainpdc.fr/files/la_communication_en_mas_et_fam_recueil_doutils.pdf



environnement proche lorsqu'elle est en fauteuil ou au lit (tablette, contacteur agissant sur l'appel malade, la lumière, la télé-vision, etc.).⁹⁴

Le support vidéo représente également une alternative pertinente pour améliorer l'accès à l'information des personnes en situation de handicap complexe. Le développement des moyens techniques, qu'il s'agisse des appareils de prise de vue ou des logiciels de montage, permet de réaliser facilement des vidéos de bonne qualité. Des établissements l'utilisent pour réaliser leur livret d'accueil, règlement de fonctionnement, pour échanger avec les familles.⁹⁵

Mettre en place une **démarche communicationnelle cohérente intégrée** au quotidien ne se décrète pas, elle s'inscrit dans une vision stratégique car elle touche à l'organisation du travail, à la formation professionnelle, aux modalités de collaboration avec les familles et nécessite l'expertise de professionnels extérieurs à l'établissement. Ainsi, **l'EME Les Fougères en Bourgogne-Franche-Comté** a mis en place un projet de **communication alternative et améliorée (CAA)**, inscrite au projet d'établissement, afin de garantir la mise en œuvre de moyens humains, financiers et organisationnels nécessaires à son développement. Pour ce faire les professionnels ont été formés à une approche plurielle en intra. Cette démarche exigeante, s'inscrit dans une dynamique de travail collaboratif. Un temps a été dédié aux équipes pour développer et créer ensemble les supports permettant de répondre aux besoins des personnes et aux objectifs de leur projet individualisé de communication et à la mise en place des repères environnementaux. Deux professionnels sont identifiés comme personnes ressources : animation d'une réunion (avec compte-rendu affiché) toutes les 6 semaines avec l'ensemble des professionnels pour le développement et la création des supports, l'alimentation de la banque informatisée de pictogrammes (élément de rigueur indispensable), l'information et la formation des nouveaux arrivants, l'achat de matériels, livres, la participation à des colloques, séminaires... Les parents participent de cet élan : formation partagée avec les professionnels, rencontre des personnes extérieures expertes, participation à l'évaluation des compétences communicationnelles de leur enfant, création d'un club animé par des professionnels ouvert aux parents et aux fratries : espace de création de supports ludiques et sonores sur informatique à destination des enfants (contes, album photos sonorisés, diaporama préparant une hospitalisation, une naissance...)⁹⁶

Au sein des ESMS, le travail sur la communication des personnes doit être couplé avec la mise en place des conditions favorables pour leur participation aux **Conseils de la vie sociale**, modalité concrète d'accès à l'exercice de la citoyenneté pour les personnes, qui doit être favorisée en dépit de la lourdeur du handicap. A ce titre, **l'étude sur la mise en œuvre des conseils de la vie sociale (CVS) dans les structures accueillant des personnes polyhandicapées**, "Le conseil de la vie sociale, levier de changement : une citoyenneté en

⁹⁴ CHAUMARTIN Emeline, COURTOIS Julie, **Un outil de communication alternatif**, Cahier de l'innovation, n°6, 2016, p.130.
http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/cahier_de_linnovation_n6_2016-12-15_17-11-37_89.pdf

⁹⁵ TURSI Pauline, **La communication en MAS et FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative augmentée**, CREAI Nord-Pas de Calais, 2014-06, 50 p.
http://www.creainpdc.fr/files/la_communication_en_mas_et_fam_recueil_doutils.pdf

⁹⁶ ASENSIO Anne-Marie, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, **Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne**, CEDIAS, CEAHI Ile-de-France, 2013-02, 198 p.
<https://www.clapeaha.fr/wp-content/uploads/2013/10/RAPPORT-DEFINITIF-RECHERCHE-ACTION.pdf>



mouvement" du Centre de Ressources Multihandicap, décline différentes pratiques de mise en œuvre des CVS et évalue l'impact de ces espaces de participation institutionnels sur l'accès à la citoyenneté des personnes accueillies, sur les représentations, les pratiques des professionnels et sur le fonctionnement des établissements médico-sociaux.⁹⁷

Dans un autre registre, toujours pour promouvoir la communication mais également comme alternative aux traitements traditionnels, le **Centre hospitalier Sainte-Marie Le Puy-en-Velay en Auvergne**, quant à lui, s'est engagé dans la mise en place de **thérapeutiques non médicamenteuses et notamment dans la création d'espaces « Snoezelen**», destinés aux personnes présentant un déficit de communication ou d'altérations sensorielles. L'objectif de cette démarche est d'aider patients et résidents à améliorer la connaissance de leur corps, de travailler la relation à autrui et à l'objet, de stimuler les sens, d'apporter bien-être, détente morale et corporelle, d'améliorer la communication, de permettre un éveil et une ouverture vers le monde extérieur, d'atténuer les états agressifs et de favoriser une plus grande estime de soi. Le recours à l'espace Snoezelen est une approche thérapeutique à part entière, alternative aux traitements chimiques et visant leur diminution. Il est réalisé sur prescription médicale et intégré dans le projet de soin ou de vie. Sa mise en œuvre génère un nouveau regard sur la conception et la définition du rôle des équipes soignantes auprès des patients et résidents, en exploitant d'autres techniques et en instaurant une communication, autrement que par la parole. Ce Centre hospitalier développe d'autres thérapeutiques non médicamenteuses comme la sophrologie, le sport adapté, l'art thérapie, l'éducation thérapeutique, la remédiation cognitive, l'activité de détente à visée thérapeutique (yoga, relaxation, atelier poterie pour les enfants), les activités manuelles au sein des hôpitaux de jour (mosaïque, travail du bois, vannerie, loisirs créatifs, ...).⁹⁸

La **sixième mesure** prise par le gouvernement est de **faciliter la scolarisation et les apprentissages** tout au long de la vie des personnes polyhandicapées. Alors que de plus en plus d'élèves en situation de handicap bénéficient d'une scolarisation adaptée en milieu ordinaire ou en unité d'enseignement, les enfants polyhandicapés ne bénéficient pas de manière suffisante de temps de scolarisation. 82 % de ces jeunes n'ont accès à aucune forme de scolarisation notamment lorsqu'ils sont accueillis en établissement pour enfants polyhandicapés. Seuls 11 % sont scolarisés en UE dans leur établissement médico-social.⁹⁹ Cette faible scolarisation est à rapprocher des débats généraux sur « l'éducabilité » de ces personnes qui ont des difficultés majeures en termes de communication, et pour lesquelles les moyens sont peu mobilisés pour évaluer les « potentialités de leur esprit ». ¹⁰⁰ Huit ans après la création des premières unités d'enseignement dans les établissements médico-

⁹⁷ **Le conseil de la vie sociale, levier d'un changement : une citoyenneté en mouvement...**, Centre de ressources multihandicap, 2015-03, 113 p.

<http://www.crmh.fr/crmh/custom/module/cms/content/file/Edition/redaction-finale-cvs.pdf>

⁹⁸ MOURIER Valérie, **Le concept Snoezelen, une thérapie non-médicamenteuse**, Cahier de l'innovation n°4, 2014, p.112

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2017-01/cahier_de_linnovation_n4_-_2014.pdf

⁹⁹ MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte, **Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010**, Série statistiques, n° 180, 2013-05, 359p.

http://www.handipole.org/IMG/pdf/Drees-180_mai13.pdf

¹⁰⁰ ASECIO Anne-Marie, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, **Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne**, CEDIAS, CREAHI Ile-de-France, 2013-02, 198 p.

<https://www.clapeaha.fr/wp-content/uploads/2013/10/RAPPORT-DEFINITIF-RECHERCHE-ACTION.pdf>



sociaux, la question de la scolarisation des jeunes handicapés progresse. Les démarches se structurent, des expériences commencent à montrer des résultats tangibles.

Afin de faciliter la scolarisation, à **l'EME les Cerisiers, dans les Hauts-de-Seine**, l'équipe a fait le choix d'adopter la **stimulation basale**. Cette approche imaginée dans les années 70, entend aider les personnes polyhandicapées à clarifier la conscience de leur corps et de l'environnement matériel. L'établissement a développé un plan de formation auprès de tous les professionnels. Afin de renforcer le sentiment de sécurité des enfants, de créer les meilleures conditions d'apprentissage, et de limiter les stimuli sensoriels, de plus petites classes ont été créées et en scindant l'unité en deux. L'arrivée de l'orthopédagogue en 2009, a permis de faire progresser la question de l'apprentissage au sein de l'établissement. En complément de l'enseignement scolaire, cette professionnelle tente d'évaluer le développement cognitif de l'enfant et ses besoins en matière d'apprentissage. Lors de la création de l'unité d'enseignement, elle a accompagné la professeure dans sa compréhension de la place des apprentissages auprès des enfants polyhandicapés. Elle est à la jonction entre l'éducatif et le scolaire. Son rôle est de mettre en place les bases de l'apprentissage pour accéder à des choses plus scolaires. Pour développer la démarche auprès de toutes les équipes, au quotidien, l'établissement a impliqué les professionnels au sein d'ateliers « J'apprends autrement ». Depuis 2012, ces groupes réunissent cinq élèves autour de l'orthopédagogue ou de l'enseignant et des professionnels qui côtoient régulièrement les enfants. L'équipe travaille la communication, la découverte du corps, l'exploration, la manipulation. Ces groupes de travail constituent ainsi un moyen de passer de la pluridisciplinarité à la transdisciplinarité, de la juxtaposition au partage des savoirs.¹⁰¹

L'ITEM-SESSAD de Villeurbanne, qui accompagne 50 enfants polyhandicapés, a choisi d'impulser **une formation-action, en partenariat avec le CREAI Rhône-Alpes et l'Éducation nationale**. Deux groupes de travail ont été créés en 2010. Le premier travaille sur le **profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé (P2CJP)** et sur le **programme de maternelle au niveau national**. Le second étudie les **conditions de scolarisation des enfants en situation de grande dépendance**. Le groupe a ainsi créé un outil d'évaluation des compétences de l'enfant, partagé entre professionnels et parents. Après 3 ans de partenariat étroit avec l'Éducation nationale, une UE a été créée en 2013. Une formation-action est également proposée aux professionnels du médico-social et de l'Éducation nationale pour faire évoluer leurs représentations sur la capacité d'apprentissage des enfants polyhandicapés.¹⁰²

Au **Service de Soins et d'Accompagnement à Domicile (SSAD) Les Molières**, dans l'Essonne, une **classe expérimentale a été mise en place**. Les professionnels ont défini certains fondamentaux qui permettent d'établir un cadre de scolarisation nécessaire pour que le jeune enfant polyhandicapé aille à l'école, y reçoive un enseignement, entre dans un processus d'apprentissage et lui donne un statut d'élève en fonction de ses capacités, des objectifs visés et des moyens mis en œuvre pour les atteindre. Quatre acteurs interagissent autour de l'enfant et participent, de leur place, au processus de scolarisation : l'enseignant, l'auxiliaire de vie scolaire, le SSAD et les parents. Le choix des domaines d'apprentissage à

¹⁰¹ PROCHASSON David, **La longue marche vers la scolarisation**, ASH, n°3012, 2017-05-26, pp.22-26

¹⁰² GOICHOT Claire, **Accompagnement du polyhandicap : une formation-action**, Cahier de l'innovation, n°6, 2016-11, p. 48 http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/cahier_de_linnovation_n6_2016-12-15_17-11-37_89.pdf



privilegier est essentiel. L'enfant polyhandicapé ne pouvant prétendre explorer tous les plans abordés par les autres élèves, cette détermination des axes majeurs de l'apprentissage fonde le plan personnalisé de scolarisation. Pour ce faire, l'intervention du SSAD est nécessaire en amont, pour conduire les évaluations et bilans croisés avec les observations des parents, éducateurs, et les éventuels autres professionnels intervenant dans l'accompagnement de l'enfant. Le SSAD a également conçu son propre livret scolaire, en adaptant les programmes officiels, développant ou réduisant certains items. Ainsi, le domaine de la socialisation a été étoffé pour mieux rendre compte de l'évolution de l'enfant. Le livret scolaire « adapté » comporte ainsi les items suivants : accepte de quitter et/ou d'attendre ses parents ; semble content d'être à l'école ; est bien accueilli par les élèves de la classe ; joue avec certains élèves ; comprend les règles de vie de la classe ; les accepte ; lui arrive-t-il de pleurer ? Si oui, à quels moments ? Est-il attentif lors des temps collectifs ? A l'inverse, les items ayant trait à la numération, et pour lesquels les objectifs visés en termes d'apprentissage seront forcément moins ambitieux que pour les autres élèves, ont été fortement réduits et se résument aux trois items suivants : connaît / reconnaît quelques chiffres ; lesquels ? Dénombre quelques objets. Les items du livret scolaire sont évolutifs en fonction des acquisitions des enfants et doivent être réactualisés afin d'être le plus proche possible du processus de développement propre à chaque enfant. La façon dont les élèves de la classe entrent en relation avec l'enfant polyhandicapé – l'interpellent, jouent avec lui – fait partie des observations déterminantes à prendre en compte dans l'adaptation du soutien à la scolarisation. Le SSAD peut ainsi proposer des temps d'échanges avec les autres enfants pour répondre à leurs questionnements, notamment lorsque les adultes repèrent qu'ils peuvent constituer un frein à l'intégration sociale de l'enfant polyhandicapé. De plus en plus d'établissements médico-sociaux seraient en train d'essayer de démarrer au sein de leur structure, des unités d'enseignement pour enfants avec un polyhandicap.¹⁰³

La question du polyhandicap demeurait quasi absente de la formation initiale des enseignants spécialisés. **La réforme, qui sera appliquée à partir de la rentrée 2017**, prévoit que la formation au Certificat d'aptitude professionnelle aux pratiques de l'éducation inclusive (CAPPEI) comportera un tronc commun et des modules, dont un de professionnalisation en unité d'enseignement. La souplesse des modules permettra de proposer un parcours qui convient aux enseignants travaillant avec des jeunes polyhandicapés. Signe d'une évolution, le CESAP formation, acteur majeur du polyhandicap, a, ces dix dernières années, largement réorienté son catalogue autour de la pédagogie. Hier surtout axées sur le soin, ses formations abordent les différentes approches d'accompagnement, de communication et de pédagogie développées auprès des jeunes polyhandicapés. Surtout, grâce à des partenariats noués avec l'Education nationale, elles ne sont plus dispensées qu'aux seuls personnels éducatifs et soignants des établissements médico-sociaux, mais aussi aux enseignants. Nouveauté 2017 : l'association programme en décembre une journée d'études consacrée à la question de la scolarisation.¹⁰⁴

¹⁰³ **Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec une altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de leur vie quotidienne. Guide à l'usage des familles, des professionnels et des décideurs**, CEDIAS CREAHI Ile-de-France, 2014-10, 40p.

http://association-les-tout-petits.org/wp-content/uploads/2017/02/CEDIAS_CREAHI_Guide_situations_de_handicap_complexe_VERSION_DEF.pdf

¹⁰⁴ PROCHASSON David, **La longue marche vers la scolarisation**, ASH, n°3012, 2017-05-26, pp.22-26



D'autre part, l'apprentissage des élèves polyhandicapés peut être favorisé par la **musique et la créativité**. En effet, le cerveau humain comporte une zone dédiée à la musique. Cette même région cervicale assumerait également une fonction sociale, liée à la communication et à notre rapport au monde. Partant de ce constat, la **musicothérapeute-psychopédagogue Sylvie Ouellet, professeure en sciences de l'éducation à l'Université du Québec à Trois rivières, à utiliser la musique pour aider les enfants** aux prises avec de graves handicaps à développer leur **potentiel relationnel et communicationnel**. Au cours des dernières années, cette chercheuse a mené un projet de recherche dans une école du Centre-du-Québec, lequel a permis de montrer que l'utilisation de la musique à des fins de pédagogie créative entraîne des effets positifs sur le développement des enfants polyhandicapés. Le projet a permis des avancées concrètes dans le développement et **l'apprentissage des enfants polyhandicapés**. L'utilisation d'une approche musicale et créative a renforcé le sentiment d'appartenance chez les élèves et le sens de l'observation chez les intervenants. Les éducateurs ont vu émerger le potentiel invisible des enfants handicapés et ont commencé à les considérer sous un nouvel angle, en revisitant leur conception de la pédagogie. Les enseignants ont mentionné qu'ils ne pensaient pas que ces élèves pouvaient réaliser de tels progrès ou manifester de semblables capacités. Le projet a aussi permis de **mieux intégrer les enfants polyhandicapés au milieu de vie scolaire**, notamment par une participation au spectacle de fin d'année. La construction d'une aire de jeu commune réunissant élèves réguliers et élèves handicapés a aussi facilité l'inclusion sociale de ces derniers. La chercheuse note également que la musique procure un cadre d'intervention pédagogique riche en expériences de plaisir, de réussite et d'interactions pour les personnes ayant des limitations graves. L'utilisation de la musique favorise l'épanouissement de l'enfant handicapé, en tant qu'apprenant à part entière. Le but ultime de cette approche psychomusicale est d'amorcer un état de bien-être, une communication expressive, un sentiment d'autodétermination et de confiance en soi chez les enfants handicapés. Ces progrès facilitent le contact avec l'autre et l'environnement et servent la construction du lien social. Trop souvent, les interventions pédagogiques s'appuient sur un savoir théorique de l'enfant fragile ou de l'élève à risque. Peu de considérations sont accordées à la personnalité de l'enfant et aux caractéristiques pouvant signaler un possible talent à développer. Ce projet de recherche a permis non seulement d'explorer les outils à mettre en place pour stimuler les élèves polyhandicapés, il a aussi incité une équipe à se questionner collectivement sur le potentiel invisible à faire émerger.¹⁰⁵

Lorsque les personnes polyhandicapées atteignent l'âge adulte, ces apprentissages doivent pouvoir être conservés voire améliorés. Une attention particulière doit être portée à la vie des personnes en mettant en œuvre des actions concrètes au sein des ESMS impliquant des activités. Ainsi, **la MAS Clef des Chant, en Moselle**, qui accueille 40 adultes en situation de polyhandicap, a décidé de créer le **premier jardin écologique** dédié aux 5 sens, avec une approche universelle. Le projet poursuit 4 objectifs : développer la sensorialité en extérieur, des personnes accompagnées ; améliorer le confort de leurs familles, proposant un lieu de promenade ; ouvrir les services à tous les habitants de la commune et participer plus fortement à l'inclusion. Le jardin éco-sensoriel universel s'adresse à l'ensemble des

¹⁰⁵ DESCOTEAUX Françoise, **Favoriser l'apprentissage des élèves polyhandicapés par la musique et la créativité**, Université du Québec à Trois Rivières, 2013-01, en ligne : <https://blogue.uqtr.ca/2013/01/24/favoriser-lapprentissage-des-eleves-polyhandicapes-par-la-musique-et-la-creativite/>



personnes susceptibles d'en avoir besoin : adultes en situation de polyhandicap bien sûr, mais également enfants et personnes âgées. Au-delà de la sensorialité, le jardin accueille toutes les initiatives permettant au site de devenir un lieu de coopération entre tous les acteurs : associations, entreprises, artisans, habitants. L'accessibilité universelle est la condition de réussite du projet. En effet, le défi consiste à ce que chaque installation et équipement puisse être utilisé simultanément par des personnes valides et par des personnes en situation de handicap. Une balançoire a par exemple été conçue « sur mesure ». La dynamique est déjà à l'œuvre puisque chaque acteur a joué le jeu. Des approches et des réponses universelles voient le jour : en s'ouvrant à son environnement, on décroïssonne les publics. Cette philosophie va s'inscrire dans le futur projet d'établissement de la MAS, qui devient un vecteur de transformation exceptionnelle à l'échelle de son territoire.¹⁰⁶

Dans un autre registre, le **FAM Le Haut de la Vallée en Eure-et-Loire**, géré par l'APF, propose à 4 de ses résidents adultes polyhandicapés un projet inédit de **médiation animale** en se baignant dans le même espace que les dauphins. Ce projet innovant de séjour à Marineland a pour objectifs de favoriser la rencontre et la communication par le biais de la médiation animale, mais aussi d'ouvrir sur d'autres horizons en sortant du cadre de vie habituel. Le programme inclut nage avec des dauphins, visite des sites inconnus dans les villes de Nice, Antibes et Juan-les-Pins, ainsi que le partage de moments de convivialité. Pour lever le frein financier de ce projet dont le coût ne pouvait reposer sur la seule structure, un vide grenier a été organisé afin de communiquer sur le polyhandicap auprès du grand public tout en collectant des fonds. Une évaluation du séjour a été faite afin de déterminer les conditions favorables à la reproduction de ce type d'événement pour les personnes accompagnées par le foyer.¹⁰⁷

Un autre exemple, celui de l'**Aéroclub d'Amiens**, qui avec le concours du CCAS de la ville propose pour la 12^{ème} édition un week-end de **pilotage adapté : Handivol**.¹⁰⁸ Cette manifestation **intergénérationnelle** s'adresse à tous les publics ; et notamment, aux **personnes lourdement handicapées et polyhandicapées**. Elles peuvent découvrir le plaisir de **voler en avion** pour une faible participation financière variant de 2 à 5 euros par personne.¹⁰⁹ Au cours de ces journées, de nombreuses **autres activités** sont proposées. Des activités spécifiques pour les malentendants, les malvoyants, les paraplégiques et les personnes ayant un déficit moteur mais également pour les proches avec des promenades à poney, de l'initiation au javelot, de la musique, du cirque, etc... Les **Maisons Perce-Neige** développent aussi ce type d'activité. Certaines mettent en place du **sport adapté**, comme de la natation notamment lorsqu'elles ont à disposition des piscines et baignoires d'hydrothérapie qui permettent d'apporter des moments de liberté au corps maintenu dans

¹⁰⁶ GOICHOT Claire, **Un jardin éco-sensoriel universel**, Cahier de l'innovation, n°6, 2016-11, p.106

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/cahier_de_linnovation_n6_2016-12-15_17-11-37_89.pdf

¹⁰⁷ DISSOUBRAY Mathilde, **La médiation animale pour développer sensorialité et modes de communication**, Cahier de l'innovation, n° 6, 2016-11, p. 107

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/cahier_de_linnovation_n6_2016-12-15_17-11-37_89.pdf

¹⁰⁸ **Pilotage adapté : Handivol**, Aéro-club Picardie, 2017, en ligne :

https://www.aeroclub-picardie-amiens.com/?Le_club:Animations:Handivol

¹⁰⁹ **Amiens : record de participation pour la 11^{ème} édition de Handivol**, UNCCAS, 2016-09, en ligne : <http://www.unccas.org/amiens-record-de-participation-pour-la-11eme-edition-de-handivol#.WXH3-ljyjs>



des corsets, coques ou fauteuils ou des activités de **musicothérapie** qui permettent une adaptation aux différentes pathologies des résidents.¹¹⁰

Les personnes polyhandicapées doivent aussi pouvoir accéder, comme tout citoyen, aux structures **de la petite enfance, aux loisirs, aux vacances**, etc. Elles doivent également pouvoir exprimer leurs émotions et **avoir une vie sexuelle et affective**. Afin de garantir l'objectif de l'inclusion des personnes handicapées porté par la loi du 11 février 2005, il est nécessaire de créer les conditions favorables à l'exercice de ces différents droits, ce qui passe notamment par un changement du regard que portent sur le polyhandicap les professionnels et le grand public.

La Fondation Ellen Poidatz, par exemple, a mis en place un **mode d'accueil alternatif** qui réserve 50 % de ses places aux enfants porteurs de handicap(s) ou atteints de maladie chronique jusqu'à l'âge de cinq ans révolus. L'objectif est la socialisation de ces jeunes enfants et leur intégration avec d'autres, c'est « vivre ensemble ». Les mères peuvent quant à elles disposer d'une demi-journée, d'une journée ou plus, pour, d'une part, commencer le travail de distanciation et de séparation avec l'enfant, et d'autre part, bénéficier d'un temps pour elles. **La Roulotte des Petits, crèche itinérante**, est devenue un partenaire à part entière du champ médico-social. Ainsi, les Centres d'action médicosociale précoce (CAMSP) n'hésitent pas à orienter les parents vers ce multi-accueil permettant ainsi de préparer l'entrée à l'école ou en institution de l'enfant. Le personnel de la Roulotte étant formé depuis une dizaine d'années au handicap, une réelle collaboration a pu se mettre en place avec les différents partenaires en charge du soin de l'enfant. Mais la Roulotte des Petits, de par la mixité de sa population d'enfants, a également intéressé un **IME spécialisé dans le polyhandicap**. Un **partenariat** s'est créé afin de permettre l'accueil d'une jeune enfant de quatre ans pour laquelle l'équipe éducative souhaitait développer sa capacité à entrer en interaction avec les autres enfants. C'est un vrai succès et une très belle expérience d'intégration du milieu spécialisé dans le milieu ordinaire ! Les besoins pouvant ne pas être concentrés seulement sur une partie du territoire, la Fondation a créé ce système de multi-accueil mobile, allant au-devant des populations. La Roulotte des Petits s'installe au sein de salles communales mises à disposition. Les parents, après inscription, viennent alors y conduire leurs enfants comme dans n'importe quelle structure d'accueil.¹¹¹

Dans une autre idée, **l'entreprise Husson International qui invente, fabrique et installe des équipements collectifs et l'IME Caroline Binder à Logelbach qui accueille des enfants et adolescents polyhandicapés de 0 à 14 ans ont mis en place le projet Dune**. Une équipe constituée d'un designer de chez Husson, d'un kinésithérapeute et d'éducateurs de l'IME a travaillé sur le projet une structure de jeux publics pour tous : tant par l'enfant handicapé et son accompagnateur que par un enfant valide. Une maquette fonctionnelle échelle 1 a été conçue et mise à la disposition de l'IME pour être testée par un groupe d'enfants accueillis à l'Association, qu'ils soient de l'IME, de la Maison d'Enfants ou du Jardin d'Enfants. Ils se sont

¹¹⁰ **Le polyhandicap : un handicap grave à expressions multiples**, Perce neige, en ligne : https://www.perce-neige.org/actus/comprendre-le-handicap/le-polyhandicap/?gclid=CjwKCAjwgcHLBRAqEiWA-j4AylZd7MY12pn820eedjI4XnUSfoqNBQAseXB7LTHj2tKyDbazPK7AjRoCGHcQAvD_BwE

¹¹¹ DUPONT Claire, **S'adapter aux demandes géographiques des parents et aux besoins spécifiques des enfants**, Cahier de l'innovation n°3, 2013-11, p.49
http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2017-01/cahier_de_linnovation_n3_-_2013.pdf



transformés, le temps d'un jeu, en « expérimentateurs » exigeants. Réalisé à partir d'un mur d'escalade placé horizontalement et d'un toboggan, ce premier modèle a permis à tous les professionnels, avec les enfants, d'évaluer les options retenues et de les valider au fur et à mesure de l'utilisation. Il a été demandé aux professionnels de consigner leurs remarques et leurs impressions. Pendant une année, le groupe s'est penché sur les couleurs, la texture, les odeurs, la résonance et les points d'appui, l'objectif étant de faire vivre aux enfants le plus de sensations possibles. De cette réflexion, à partir de constats effectués sur le terrain, des modifications ont été apportées permettant ainsi de faire évoluer le module de jeu. Aujourd'hui, le projet est dans sa phase de réalisation d'un prototype respectant les matières et les formes définitives. Ce projet est remarquable dans le sens où il a pu se concrétiser grâce à une collaboration technique et de terrain entre créateur/concepteur et utilisateurs. Cette coopération a permis de considérer comme possible le partage d'un même espace de jeu par l'ensemble des enfants. De fait, elle contribue largement à l'évolution du regard porté sur le handicap et le « vivre ensemble ».¹¹²

Pour les personnes en situation de handicap aussi, la **vie affective et sexuelle (VAS)** constitue un facteur d'épanouissement et d'équilibre. Leurs besoins et attentes ont été longtemps ignorés voire niés. La possibilité d'accéder à une vie amoureuse et sexuelle est aujourd'hui plus facilement admise. Les interdictions générales au sein des institutions ont tendance à se raréfier. Les familles sont plus ouvertes sur le sujet voire en demande d'aide. Les personnes handicapées elles-mêmes se font davantage entendre. La **multiplication des journées d'étude, des colloques, des formations, des publications** témoigne d'une ouverture sur le sujet. Pour autant, les obstacles demeurent et nombre de personnes handicapées n'accèdent pas toujours à la vie amoureuse et sexuelle à laquelle elles aspirent. En Pays-de-La-Loire, l'**Instance Régionale d'Education et de promotion pour la santé (IREPS) Pays de la Loire a mis en place plusieurs projets**. En 2016, elle a notamment accompagné l'**association Handas-APF pour la prise en compte de la vie affective et sexuelle des jeunes polyhandicapés**. L'objectif de ce projet est d'identifier quelles sont les questions posées par la prise en compte de la VAS des enfants et des jeunes accueillis et d'aider à l'élaboration d'un programme de prise en compte de la vie affective et sexuelle de ces jeunes polyhandicapés.¹¹³ Elle propose également en 2017 un **accompagnement sur site à la prise en compte de la vie affective, intime et de la génitalité des personnes en situation de polyhandicap accueillis à l'IME Malécot de l'ADAPEI 72**.¹¹⁴

De même, aller au cinéma peut constituer un acte banal mais qui, pour certains, paraît impossible ou se transforme en épreuve. **Ciné-ma différence** rend le cinéma accessible à des enfants et adultes autistes, polyhandicapés, avec un handicap mental, ou des troubles

¹¹² FERRY Bruno, BLANC Etienne, ORION Pierre, et al., **Un agrès d'accès sur aires de jeux publics pour tous**, Cahier de l'innovation, n°1, 2011, p.60

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2017-01/cahier_de_linnovation_n1_-_2011.pdf

¹¹³ **Accompagner la prise en compte de la vie affective et sexuelle de jeunes polyhandicapés – Handas APF**, Oscar santé, 2016, en ligne : http://www.oscarsante.org/national/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=33095&titre=accompagner-la-prise-en-compte-de-la-vie-affective-de-jeunes-polyhandicapes--handas-apf

¹¹⁴ **Accompagnement sur site à prise en compte de la vie affective, intime et de la génitalité des personnes en situation de polyhandicaps, de l'enfance à l'âge adulte, accueillis à l'IME Malécot de l'ADAPEI 72**, OSCAR SANTE, 2017, en ligne : http://www.oscarsante.org/national/actions/oscars_detail_fiche.php?ref=33375&titre=accompagnement-sur-site-a-prise-en-compte-de-la-vie-affective-intime-et-de-la-genitalite-des-personnes-en-situation-de-polyhandicaps-de-l-enfance-a-lage-adulte--accueillis-a-l-ime-...



psychiques, qui en sont privé du fait de leur handicap. Des séances de cinéma adaptées où chacun, avec ou sans handicap, est accueilli et respecté tel qu'il est. Grâce à un accueil de bénévoles formés et à l'information de l'ensemble du public de la salle, personnes handicapées et personnes sans handicap peuvent partager ensemble le plaisir du cinéma. L'objectif est de lutter contre cette exclusion sociale et de permettre un accès aux loisirs culturels aux personnes qui en étaient exclues.¹¹⁵

Dans la même idée, **l'association La possible Echappée**, à Paris, propose un accès à la culture, à l'enseignement artistique et à la création à des personnes en situation de handicap pour créer des projets artistiques autour de la danse, de la musique, du théâtre ou du mime.¹¹⁶ Ainsi le spectacle en cours de création **Pourquoi Pas ?** réunit trois artistes polyhandicapés qui, à travers l'expression artistique, vont réaliser leurs rêves. L'une voulait jouer du piano, le second faire de la création lumière et le mêler à la poésie, et le dernier réaliser une vidéo. Accompagnés d'un vidéaste, d'une danseuse de La Possible Echappée, et de Françoise Rivalland en tant que musicienne, les trois artistes se servent des nouvelles technologies pour être le plus possible autonome dans la création. Les artistes composent, se réunissent et construisent ensemble un spectacle qui sera présenté fin 2017. Pour ce spectacle, La Possible Echappée a créé des applications informatiques sur mesure permettant aux artistes en situation de handicap de réaliser leurs rêves.¹¹⁷

Développer la recherche

Encore inexistantes il y a quelques années, les recherches concernant le polyhandicap commencent à se développer, mais elles sont encore nettement insuffisantes, tant au niveau de leur production que de leur diffusion, de leur mutualisation et de leur adaptation sur le terrain. Il reste une multiplicité de domaines de recherche à investir, que ce soit dans le champ des sciences médicales ou dans celui des sciences humaines et sociales.¹¹⁸ Ainsi, le **4^{ème} et dernier axe** de la stratégie quinquennale cible la **recherche sur le polyhandicap**. Elle est nécessaire pour améliorer les prises en charge et l'accompagnement dans toutes les dimensions qui concourent à la qualité de vie des personnes polyhandicapées comme de celles qui les accompagnent. Un travail de recherches fondamentales et appliquées associant les disciplines biomédicales, en sciences humaines et sociales et en sciences technologiques et informatiques peuvent répondre aux besoins en termes de soins, d'éducation, d'aide à la vie quotidienne dans les divers lieux de vie. **Outils et développer la recherche** sur le polyhandicap constitue donc la 8^{ème} et dernière mesure. Cette mesure vise à développer les connaissances sur le polyhandicap en réalisant notamment une **expertise collective sur le polyhandicap**, en mettant en place un consortium de recherches spécialisées et en lançant des appels à projets de recherches thématiques. Elle vise aussi la **mise en place d'infrastructures** de recherches partagées sous la forme de cohorte nationale de personnes polyhandicapées afin de quantifier et de qualifier les situations et les parcours de vie en situation de polyhandicap. Elle souhaite également encourager la recherche des organismes

¹¹⁵ **Ciné-ma différence, c'est ...**, Ciné-ma différence, en ligne : <http://www.cinemadifference.com/Cine-ma-difference-c-est.html>

¹¹⁶ **La Possible Echappée, Présentation**, en ligne, <http://www.la-possible-echappee.fr/presentation/>

¹¹⁷ **Pourquoi pas ?**, La Possible Echappée, en ligne : <http://www.la-possible-echappee.fr/2017/05/02/pourquoi-pas/>

¹¹⁸ HUSSE Coryne, CHANDLER Isabelle, **Polyhandicap et citoyeneté. Un défi pour tous**, UNAPEI, 2016-03, 44p. http://www.leciss.org/sites/default/files/unapei_livre_blan_c_polyhandicap_et_citoyennete.pdf



nationaux tels que le CNRS, l’Inserm, et les CHU mais également des organismes européens, sur les différents aspects du polyhandicap : diagnostic, suivi médical, épidémiologie, prévention des surhandicaps, compensation, facteurs environnementaux, participation sociale, vieillissement, soins spécifiques, qualité de vie, douleur, accompagnement.¹¹⁹

Il y a déjà en France une base d’expertise dans différentes disciplines sur le soin, l’accompagnement, l’éducation dans le domaine du polyhandicap et un **petit nombre de chercheurs sont très clairement investis sur des recherches afférentes.**¹²⁰ Le **CESAP**, par exemple, depuis ses origines s’est attaché, à développer une réflexion propre concernant le polyhandicap dans le cadre de recherches et par les travaux de son **Conseil scientifique et technique**. Le Conseil des études, recherches et évaluation (CERE) est chargé d’impulser ces travaux, d’en permettre la réalisation, d’en garantir la qualité et la pluralité des approches et regards. Les études et les recherches ont vocation à s’appuyer tant sur des chercheurs appartenant à diverses disciplines (médecine, psychologie, sociologie, éducation, etc.) que sur les professionnels du CESAP et des autres associations du champ médico-social.¹²¹

A titre d’exemple, le projet de **la création et la de validation d’une échelle de qualité de vie pour enfants polyhandicapés** a été conduite en 2011 par une équipe de chercheurs, afin de construire une échelle de qualité de vie pour des enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans. Initiée par le **CESAP CÉRÉ, cette étude a été réalisée en partenariat avec le laboratoire Psy-NCA EA 4306 de l’Université de Rouen et l’UMR INSERM U558, Université Paul Sabatier de Toulouse.**¹²² Cette échelle n’a pu être statistiquement validée, mais l’étude a permis de recueillir des données très riches sur les caractéristiques personnelles et environnementales des enfants polyhandicapés. De plus, cette étude a également ouvert des perspectives de recherche intéressantes pour imaginer d’autres moyens d’explorer la qualité de vie de ces enfants.¹²³

Les recherches récentes dans les domaines des neurosciences, des sciences cognitives, des sciences humaines et sociales ouvrent aussi de nouvelles perspectives et permettent d’affiner les stratégies d’accompagnement et d’apprentissage. Ainsi dans le cadre d’une recherche, le **CESAP**, en partenariat avec **Handas**, a initié l’outil « **Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé** » (P2CJP). De 2007 à 2009, cette formation-recherche a été réalisée sous la direction scientifique de deux enseignants-chercheurs de l’Université de

¹¹⁹ **Stratégie quinquennale de l’évolution de l’offre médico-sociale volet polyhandicap**, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d’état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l’exclusion, 2016, 74 p. http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf

¹²⁰ **Stratégie quinquennale de l’évolution de l’offre médico-sociale volet polyhandicap**, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d’état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l’exclusion, 2016, 74 p. http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf

¹²¹ Projet associatif du CESAP, CESAP, 2003-02, 37p. http://www.cesap.asso.fr/images/siege_cesap/ProjetAssociatifCESAP.pdf

¹²² **Création et la validation d’une échelle de qualité de vie et d’une grille des caractéristiques personnelles et environnementales d’enfants polyhandicapés âgés de 6 à 14 ans**, CESAP, s.d, en ligne : <http://www.cesap.asso.fr/recherche-informations-pratiques/fagpolyhandicap/444-liens-2>

¹²³ DAYAN C., SCELLES R., BOUTIN A.M., et al., **Création et validation d’une échelle de qualité de vie et d’une grille d’observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés : enseignements d’une étude**, Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Vol.37, n°4, 2016-12, pp. 127-138 <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591916300693>



Rouen et Paris V, avec la participation d'une équipe de psychologues travaillant au quotidien avec des enfants ou des jeunes adultes atteints de polyhandicap, afin de **développer une prise en charge adaptée de chaque enfant polyhandicapé âgé de 4 à 17 ans**. Déployé en 2010 et finalisé en 2014, cet outil est le fruit d'une évaluation conjointe entre parents, professionnels et psychologues. Il permet de suivre l'évolution de la personne mais également d'identifier les compétences sur lesquelles les professionnels peuvent s'appuyer pour optimiser son développement. Le P2CJP est composé d'une grille de réactivité qui identifie les modes de communication privilégiés par l'enfant polyhandicapé et d'une grille de compétences cognitives composée de huit sous-échelles. Un étalonnage a été réalisé sur 104 jeunes polyhandicapés pour standardiser les résultats et permettre les comparaisons inter et intra-individuelles.¹²⁴

Son utilisation dans le contexte réel, dans le cadre d'une autre recherche appelé **POLYSCOL**, a permis de constater les avantages et les inconvénients de cet outil pour les psychologues et autres professionnels s'occupant de ces enfants. Grâce à ces premiers retours de terrain, une deuxième version de l'outil sera proposée dès novembre 2017.¹²⁵ Concernant plus spécifiquement, POLYSCOL, cette recherche, qui mêle recherche classique en psychologie et recherche-intervention, a été développée par **l'Institut d'enseignement supérieur et de recherche handicap et besoins éducatifs particulier (INS HEA) en partenariat avec le CESAP, APF-Handas et le centre de ressources multihandicap**. Depuis 2014, jusqu'à janvier 2018, elle s'interroge sur **l'adéquation de l'offre des établissements médico-sociaux avec les besoins d'apprentissage des personnes polyhandicapées**. Articulée autour de trois volets, elle propose **un état de la question sur les apprentissages pédagogiques et les méthodes d'évaluation** pouvant être appliquées à des personnes polyhandicapées, **une formation à la méthodologie** développée dans le cadre de la recherche, et **une étude longitudinale**. A partir d'une évaluation collective des potentiels d'apprentissage, elle vise à rendre la pédagogie accessible à des élèves polyhandicapés. Les effets de cette démarche innovante sur des jeunes polyhandicapés âgés de 4 à 17 ans, scolarisés en unité d'enseignement sont étudiés à partir d'analyse des pratiques, d'entretiens, d'analyse de documents professionnels. Il s'agit de préciser comment l'enseignant s'y prend pour établir des programmations ajustées aux besoins d'apprentissages des jeunes polyhandicapés, à partir des référents Education nationale. Ainsi les outils conceptualisés par le CREAI Rhône-Alpes et l'APF-Handas, sont utilisés afin d'évaluer les compétences d'apprentissage des jeunes polyhandicapés mais aussi de permettre la programmation effective d'activités scolaires. L'évaluation de l'impact des propositions pédagogiques sur les élèves polyhandicapés, se fait à partir d'une analyse des séances pédagogiques, en regards croisés, impliquant chercheurs, praticiens des différents groupes d'acteurs (enseignants, professionnels médico-sociaux) et parents. Elle est complétée par des entretiens menés avec les différents acteurs. A terme,

¹²⁴ PEREIRA DA COSTA Maria, SCELLES Régine, **Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP**, Alter. European Journal of Disability research, Vol. 6, n° 2, 2012-04, pp. 110-123 <http://www.em-consulte.com/en/article/713347>

¹²⁵ PROCHASSON David, **La longue marche vers la scolarisation**, ASH, n°3012, 2017-05-26, pp.22-26



une synthèse des démarches les plus adaptées et des conditions requises pour favoriser l'apprentissage sera disponible.¹²⁶

Dans le même registre, sur une initiative de l'Université de Anvers, plusieurs organismes, universités ou associations européennes ont travaillé en commun de 2013 à 2016 sur un projet dénommé « **ENABLIN+** ». Ce projet s'adresse **aux jeunes ayant des besoins intenses et complexes de soutien (BICS)**, c'est-à-dire les enfants polyhandicapés et les personnes qui leur apportent un soutien. Il s'inscrit dans la Convention de 2006 de l'Organisation des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, obligeant les États membres à prendre des mesures de désinstitutionalisation et d'organiser la possibilité d'inclure des enfants souffrant d'un handicap dans les écoles en milieu ordinaire. Il est soutenu par le programme « Apprentissage tout au long de la vie » de la Commission Européenne (Projet LEONARDO). A terme, il s'agit de développer un **système de formation continue européenne interdisciplinaire, où les parents et les professionnels de milieux professionnels variés apprennent ensemble, dans le but d'améliorer l'inclusion, promouvoir la désinstitutionalisation et la qualité de vie des enfants concernés et appelle à une collaboration transdisciplinaire de toutes les parties concernées** : les parents, les enseignants, les auxiliaires de la vie quotidienne, le personnel médical et de réadaptation, et enfin le personnel de la formation professionnelle. En France, ce projet est porté par le **CESAP et le Groupe Polyhandicap France**.¹²⁷

De nombreux **travaux de thèse** sont également consacrés à la recherche sur le polyhandicap. A titre d'exemple, l'Université de Grenoble a publié une thèse sur « **Polyhandicap et évaluation cognitive : apports du paradigme d'habitation visuelle. Neurosciences** ». Ce projet de recherche avait pour objectif de mettre au point une méthode d'étude des compétences cognitives des personnes polyhandicapées de tout âge qui puisse tenir compte à la fois des spécificités liées à leurs handicaps multiples, tout en favorisant un cadre d'interprétation objectif des réponses comportementales de chaque personne. Les données obtenues ont conduit à réfléchir de manière plus globale sur la manière dont ces personnes peuvent construire leurs connaissances en l'absence d'action directe sur les objets de leur environnement.¹²⁸ **L'Université Lumière à Lyon** s'est intéressée aux **effets émotionnels qu'entraîne l'arrivée d'un enfant polyhandicapé dans sa famille**, auprès des professionnels et des familiers de son environnement. Cette recherche, conduite auprès de parents et de professionnels de deux institutions accueillant des enfants polyhandicapés, a

¹²⁶ TOUBERT-DUFFORT Danièle, ATLAN Esther, **POLYSCOL : Conditions d'accès aux apprentissages des élèves polyhandicapés en établissements médico-sociaux à partir de l'évaluation de leurs potentiels d'apprentissage**, INSHEA, s.d, en ligne :

<http://www.inshea.fr/en/content/polyscol-%E2%80%A2-conditions-d%E2%80%99acc%C3%A8s-aux-apprentissages-des-%C3%A9l%C3%A8ves-polyhandicap%C3%A9s-en-%C3%A9tablissements>

¹²⁷ **Projet ENABLIN+**, CESAP, s.d, en ligne :

<http://www.cesap.asso.fr/recherche-informations-pratiques/fagpolyhandicap/689-projet-enablin-2>

¹²⁸ CHARD Melissa, **Polyhandicap et évaluation cognitive : apports du paradigme d'habitation visuelle**, Université de Grenoble, 2014, 146p.

<https://tel.archives-ouvertes.fr/tel-01555907/document>



tenté de mettre en exergue les compétences affectives et relationnelles des partenaires de la relation.¹²⁹

Dans un autre registre cette fois, la recherche-action **menée par le Groupe polyhandicap France, par exemple, s'intéresse à l'éducation thérapeutique**. Souvent associée au secteur sanitaire, l'éducation thérapeutique peut aussi être proposée aux personnes polyhandicapées accueillies dans ESMS ainsi qu'aux professionnels et aux proches qui les accompagnent. Si l'éducation thérapeutique, qui consiste à aider la personne malade ou handicapée à acquérir des compétences pour gérer au mieux sa vie, ne figure ni dans le lexique professionnel ni dans les conditions d'évaluation externe des ESMS, dans la pratique, les équipes sont de plus en plus soucieuses de la meilleure compréhension et participation des personnes polyhandicapées et de leurs aidants aux soins. En dépit d'une déficience intellectuelle constante, cette expérience montre que les personnes sont sensibles à une forme, même limitée, de participation et de compréhension des actes techniques et des pratiques éducatives et de communication qui leur sont adressés. Les soins qui font l'objet d'éducation thérapeutique sont divers : installations et confort de la personne, communication et relation, aide à la fonction digestive et respiratoire. L'analyse qualitative de l'enquête met l'accent sur l'importance de la mise en place d'une alliance thérapeutique au bénéfice du projet de soins de la personne. Parmi les points positifs, les auteurs soulignent la responsabilisation des familles et de la personne, ainsi que le développement de son autonomie, en dépit de la dépendance fonctionnelle. Les limites évoquées par les répondants sont liées à la compréhension, la communication, la capacité d'appropriation par la personne polyhandicapée et ses incapacités motrices et fonctionnelles. L'éducation thérapeutique appliquée aux personnes polyhandicapées représente un réel intérêt et les auteurs formulent une série de préconisations pour lever les obstacles à sa généralisation. Ils souhaitent que soit posé un cadre légal et réglementaire opposable à la formalisation de l'éducation thérapeutique dans les établissements et services avec des moyens dédiés pour assurer cette mission. Ils invitent aussi à intégrer ce concept aux programmes de formation professionnelle des personnels des établissements et recommandent de l'inscrire au cœur des projets associatifs et des établissements et services. L'éducation thérapeutique doit également être intégrée dans les projets associatifs des structures et dans la dynamique d'évaluation et de mesure de la qualité. Ils préconisent de rédiger des protocoles désignant un référent ainsi que le rôle propre à chaque acteur institutionnel. Les auteurs insistent également sur l'importance d'accorder le temps nécessaire à l'appropriation de la démarche par les familles et les aidants et de lui dédier des temps institutionnels afin de lever les peurs qui peuvent y être attachées, comme la réalisation de gestes techniques.¹³⁰

¹²⁹ CAMELIO Marie-Claude, *Enfants polyhandicapés, familles et soignants : le langage de l'émotion*, Université Lumière Lyon 2, 2007, 190p.

http://theses.univ-lyon2.fr/documents/lyon2/2007/camelio_mc

¹³⁰ **Polyhandicap : une recherche-action plaide pour la généralisation de l'éducation thérapeutique**, ASH, n°2932, 2015-11, en ligne :

<http://www.ash.tm.fr/hebdo/2932/cote-terrain/polyhandicap-une-recherche-action-plaide-pour-la-generalisation-de-leducation-therapeutique-408945.php>



Conclusion

Onze ans après la reconnaissance du polyhandicap par la loi dite « handicap » du 11 février 2005, le volet national polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale ouvre la voie à une meilleure reconnaissance des droits des personnes polyhandicapées. Les associations soulignent la co-construction de ce volet élaboré à partir des propositions des associations, retravaillées en lien avec les agences et les administrations nationales. Ses actions portent sur l'ensemble de la vie des personnes polyhandicapées et leur garantissent les mêmes droits que ceux de tout citoyen : choix des lieux de vie et possibilités de modalités d'accueil diversifiées, droit aux apprentissages, à une scolarisation, à des loisirs, à des vacances, aux soins que nécessite leur état de santé, etc. Avec, compte-tenu de la spécificité et de la complexité du polyhandicap et de son accompagnement, des adaptations et mesures de compensation incluant les aides humaines et matérielles nécessaires.¹³¹

La circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées permet de préciser les objectifs ainsi que les leviers et les outils dont disposent les ARS, à court et moyen terme, pour impulser et accompagner cette transformation, en lien avec tous les partenaires institutionnels et les associations gestionnaires. Il s'agit à la fois d'instruments de financement et de structuration de l'offre médico-sociale : contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, réforme des autorisations... Cette stratégie passe d'une part par le développement d'une offre nouvelle et d'autre part par la transformation de l'offre existante afin de la rendre plus souple et plus inclusive pour les personnes en situation de handicap et leur famille.¹³²

Le Collectif Polyhandicap a adressé un courrier le 13 juin dernier à Sophie Cluzel, la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées. Rappelant les engagements d'Emmanuel Macron durant la campagne de prendre en compte la singularité des besoins des personnes polyhandicapées, le collectif propose à la secrétaire d'Etat de s'entretenir avec elle sur la poursuite du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de transformation de l'offre médico-sociale engagée par le précédent gouvernement. En appui de ses revendications, le collectif lui a transmis ses priorités, qui avaient été adressées aux candidats à l'élection présidentielle.¹³³

¹³¹ **Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale / Un volet s'ouvre et les personnes polyhandicapées sortent de l'ombre**, APF, 2017-01, en ligne : <http://presse.blogs.apf.asso.fr/archive/2017/01/03/strategie-quinquennale-de-l-evolution-de-l-offre-medico-soci-97510.html>

¹³² **CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016**, Legifrance, 2017-05, 48p. http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf

¹³³ **Transformation de l'offre médico-sociale : un collectif demande la poursuite du volet polyhandicap**, ASH, 2017-06-19.



Bibliographie

PROCHASSON David, **La longue marche vers la scolarisation**, ASH, n°3012, 2017-05-26, pp.22-26

ORTIF – Outil régional de télémédecine d’Ile de France, SESAN, 2017-05, 2p.

<http://ortif.fr/presentation-ortif-polyhandicap?video=presentation-ortif-polyhandicap>

Volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de l’évolution de l’offre, DGCS, CNSA, 2017-04, 29p.

<http://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2017/04/Volet-polyhandicap-4-avril-2017-v03-04-2017-post-COPIE.pdf>

CIRCULAIRE N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l’offre d’accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l’évolution de l’offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, DGCS, CNSA, 2017-05, 48p.

circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf

Mieux prendre en compte le polyhandicap, Ministère des solidarités et de la santé, 2016-12, en ligne :

<http://social-sante.gouv.fr/affaires-sociales/handicap/conference-nationale-du-handicap-cnhd/comite-interministeriel-du-handicap-cih/les-propositions-du-cih-2016/article/mieux-prendre-en-compte-le-polyhandicap>

DAYAN C., SCHELLES R., BOUTIN A.M., et al., **Création et validation d’une échelle de qualité de vie et d’une grille d’observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants**

polyhandicapés : enseignements d’une étude, Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, Vol.37, n°4, 2016-12, pp. 127-138
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0245591916300693>

GOICHOT Claire, **Accompagnement du polyhandicap : une formation-action**, Cahier de l’innovation, n°6, 2016-11, p. 48

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/cahier_de_linnovation_n6_2016-12-15_17-11-37_89.pdf

GOICHOT Claire, **Un jardin éco-sensoriel universel**, Cahier de l’innovation, n°6, 2016-11, p.106

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/cahier_de_linnovation_n6_2016-12-15_17-11-37_89.pdf

DISSOUBRAY Mathilde, **La médiation animale pour développer sensorialité et modes de communication**, Cahier de l’innovation, n°6, 2016-11, p. 107

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/cahier_de_linnovation_n6_2016-12-15_17-11-37_89.pdf

CHAUMARTIN Emeline, COURTOIS Julie, **Un outil de communication alternatif**, Cahier de l’innovation, n°6, 2016-11, p.130.

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2016-12/cahier_de_linnovation_n6_2016-12-15_17-11-37_89.pdf

HUSSE Coryne, CHANDLER Isabelle, **Polyhandicap et citoyenneté. Un défi pour tous**, UNAPEI, 2016-03, 44p.

http://www.unapei.org/IMG/pdf/unapei_livre_blanc_polyhandicap_et_citoyennete.pdf

BILLETTE DE DESFOSES Gilbert, **Etude exploratoire qualitative « Soins palliatifs, handicap mental et polyhandicap »**, Fonds pour les soins palliatifs, 2016-07, 92p.

http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/Rapport_SPhandicapmentaletpolyhandicap.pdf

Manque de structures d’accueil pour les personnes autistes et polyhandicapées, JO du Sénat, 2016-03-24, pp. 1163

<https://www.senat.fr/questions/base/2016/qSEQ160320794.html>

Un « holding » interculturel pour des enfants polyhandicapés en pays « kalédonien » : dire un conte en groupe et en langues, Enfance & psy, n°70, 2016-02, pp. 142-153

<https://www.cairn.info/revue-enfances-et-psy-2016-2-page-142.htm>

Stratégie quinquennale de l’évolution de l’offre médico-sociale volet polyhandicap, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d’état



chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 74 p.

http://www.gouvernement.fr/sites/default/files/content/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico_sociale_volet_polyhandicap.pdf

Etude régionale sur l'accueil temporaire des personnes handicapées, CREAI Bretagne, 2016, 237p.

http://www.myobase.org/doc_num.php?explnum_id=14043

DUQUESNE Aurore, DEMOUSTIER Séverine, MARTINEAU Laëticia, **Les SAMSAH en région Centre-Val de Loire. Des dispositifs singuliers pour des personnes en situation de handicap aux parcours pluriels**, CREAI Centre-Val de Loire, 2016, 136p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/rapports/creai_cvdl_etude_samsah.pdf

Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leurs familles, et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, ARGO Santé, 2016, 86p.

<http://www.adepo.fr/fr/news/enquete-sur-le-polyhandicap>

Accompagner la prise en compte de la vie affective et sexuelle de jeunes polyhandicapés – Handas APF, Oscar santé, 2016, en ligne :

http://www.oscarsante.org/national/actions/oscar_s_detail_fiche.php?ref=33095&titre=accompagner-la-prise-en-compte-de-la-vie-affective-de-jeunes-polyhandicapes--handas-apf

Polyhandicap : une recherche-action plaide pour la généralisation de l'éducation thérapeutique, ASH, n°2932, 2015-11, en ligne :

<http://www.ash.tm.fr/hebdo/2932/cote-terrain/polyhandicap-une-recherche-action-plaide-pour-la-generalisation-de-leducation-therapeutique-408945.php>

Polyhandicap : penser la continuité dans l'accompagnement de la personne, Groupe Polyhandicap France, 2015-06, 66p.

<http://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2016/05/actes-2015.pdf>

Le conseil de la vie sociale, levier d'un changement : une citoyenneté en mouvement...,

Centre de ressources multihandicap, 2015-03, 113 p.

<http://www.crmh.fr/crmh/custom/module/cms/content/file/Edition/redaction-finale-cvs.pdf>

BAUDRY Elisabeth, **Des partenariats pour l'accès aux soins des personnes handicapées**, Cahiers de l'innovation, n°4, 2014-11, p.77

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2017-01/cahier_de_linnovation_n4_-_2014.pdf

Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec une altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de leur vie quotidienne. Guide à l'usage des familles, des professionnels et des décideurs, CEDIAS CEAHI Ile-de-France, 2014-10, 40p.

http://association-les-tout-petits.org/wp-content/uploads/2017/02/CEDIAS_CEAHI_Guide_situations_de_handicap_complexe_VERSION_DEF.pdf

KOUTOU Antoine, **Une équipe mobile interne, dite « groupe EMI », pour anticiper et coordonner les interventions des situations de fin de vie à la Mas Les Rochers de Nemours**, France, Handiplanet échanges, 2014-07, en ligne :

http://www.handiplanet-echanges.info/Members/a--koutou_181/une-equipe-mobile-interne-dite-groupe-emi-pour-anticiper-et-coordonner-les-interventions-dans-les-situations-de-fin-de-vie-a-la-mas-les-rochers-de-nemours-france

TURSI Pauline, **La communication en MAS et FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative augmentée**, CREAI Nord-Pas de Calais, 2014-06, 50p.

http://www.creainpdc.fr/files/la_communication_en_mas_et_fam_recueil_doutils.pdf

PLANCHENAUT-BEUCHER Stéphanie, **Promouvoir la coopération et la cohérence pluridisciplinaires pour répondre aux besoins des enfants, polyhandicapés, accueillis en IME**, EHESP, 2014, p.86

http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Ehesp/Memoires/caf-des/2014/planchenault_boucher.pdf

PEINTRE Carole, BOUQUET-YSOS Clotilde, ROUGIER Fanny, **Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans**



l'enquête ES 2010) : Polyhandicap, Autisme et autres TED, Traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise, Surdicécité et double déficience sensorielle, Cédias, CREHAI Ile-de-France, 2014-05, 187p.

http://www.cedias.org/sites/cedias.org/files/es10_sit_complexe_final_definitif_juillet2014_5.pdf

DEBRIL Jacques, **Polyhandicap : laisser vivre, forcer à vivre, laisser mourir, faire mourir in Manuel de soins palliatifs**, Dunod, 2014, pp.111-124

https://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=D_UNOD_JACQU_2014_01_0111&DocId=45356&hits=3+

DANGAIX Denis, **Mutualiser les expériences des parents et professionnels qui accompagnent les personnes atteintes d'un handicap mental sévère**, La santé en action, n°426, 2013-12, pp.12-13

<http://inpes.santepubliquefrance.fr/SLH/pdf/sante-action-426.pdf>

DUPONT Claire, **S'adapter aux demandes géographiques des parents et aux besoins spécifiques des enfants**, Cahier de l'innovation n°3, 2013-11, p.49

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2017-01/cahier_de_linnovation_n3_-_2013.pdf

MONDONNEIX Eloïse, SCHIANO Chloé, **Faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap Proposition d'outils individualisés dans le cadre de la démarche CHESSEP (Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé)**, Université de Lorraine, 2013-06, 122 p.

http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_MORT_2013_MONDONNEIX_ELOISE_SCHIANO_CHLOE.pdf

MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte, **Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010**, Série statistiques, n° 180, 2013-05, 359p.

http://www.handipole.org/IMG/pdf/Drees-180_mai13.pdf

ZRIBI Gérard, RICHARD Jean-Tristan, **Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple**, EHESP, 2013, 189 p.

http://www.reseau-lucioles.org/IMG/pdf/Table_des_matières.pdf

LUTHI Séverine, PFISTER Gérard, ZULIAN Gilbert, **La place des soins palliatifs dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées adultes. Quelles difficultés ? Quelles réalités ?**, Revue internationale des soins palliatifs, vol. 28, 2013, pp. 169-174

https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=NKA_133_0169

AMIET Claire, ARNAUD Catherine, BARRAL Catherine, et al., **Handicaps rares : contextes, enjeux et perspectives. Synthèse et recommandations**, INSERM, 2013, 97p.

<http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/468338/>

ASENCIO Anne-Marie, FIACRE Patricia, PEINTRE Carole, **Recherche-action nationale. Les situations de handicap complexe. Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne**, CEDIAS, CREAHI Ile-de-France, 2013-02, 198 p.

<https://www.clapeaha.fr/wp-content/uploads/2013/10/RAPPORT-DEFINITIF-RECHERCHE-ACTION.pdf>

DESCOTEAUX Françoise, **Favoriser l'apprentissage des élèves polyhandicapés par la musique et la créativité**, Université du Québec à Trois Rivières, 2013-01, en ligne :

<https://blogue.uqtr.ca/2013/01/24/favoriser-lapprentissage-des-eleves-polyhandicapes-par-la-musique-et-la-creativite/>

Scelles Régine, Geneviève Petitpierre, **Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive. Outils, théories et pratiques**, Dunod, 2013, 288 p.

<https://www.cairn.info/polyhandicap-processus-d-evaluation-cognitive--9782100570171.htm>

OUELLET Sylvia, CAYA Isabelle, **La pédagogie créative au service des élèves polyhandicapés : résultats d'une recherche-action**, Revue francophone de la déficience intellectuelle, n° 24, 2013, pp5-11

https://retro.erudit.org//revue/rfdi/2013/v24/n/1_021261ar.pdf

Actes du Colloque Handicaps Rares et/ ou complexes « Parole croisée parents - professionnels », GNCHR, CLAPEAHA, 2013, 67p.



<https://www.gnchr.fr/sites/default/files/colloque/actes-colloque-handicaps-rares-2013.pdf>

ARPAILLANGE Marie, DEBRIL Anne, **Évaluer la communication de la personne polyhandicapée Proposition d'une démarche : le CHESSEP (Communication Grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé)**, Université Lille 2, Institut d'Orthophonie Gabriel Decroix, 2013, 136p.

<http://pepitem-depot.univ-lille2.fr/nuxeo/site/esupversions/9e7e6171-bc33-48a8-bc7b-a99d23b28ec6>

BOUTIN Anne, COURTOIS Gérard, FAILLIE Claire, et al., **Recrutement du personnel dans les établissements médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées, CESAP, Centre de Ressources Multihandicap**, Les tout-petits, 2013, 42p.

<http://gpf.asso.fr/wp-content/uploads/2014/01/GPF-enqu%C3%AAtes-m%C3%A9tier-2011.pdf>

PEREIRA DA COSTA Maria, SCHELLES Régine, **Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP**, Alter. European Journal of Disability research, Vol. 6, n° 2, 2012-04, pp. 110-123

<http://www.em-consulte.com/en/article/713347>

JACOB Pascal, **Pour la personne handicapée : un parcours de soins sans rupture d'accompagnement. L'hospitalisation au domicile social ou médico-social**, Ministère du travail, de l'emploi et de la santé, 2012-02, 79p.

http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Jacob_Pour_la_personne_handicapée_-_un_parcours_de_soins_sans_rupture_d_accompagnement_l_hospitalisation_au_domicile_social_ou_medicoso-social.pdf

VILLEMEUR T., MATHIEU S., TALLOT M., et al., **Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé**, Elsevier Masson, 2012, 4p.

ZUCMAN Elisabeth, **Le Polyhandicap à la croisée des chemins in Auprès de la personne handicapée**, ERES, 2011, pp.172-194

https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ERES_ZUCMA_2011_01_0172

BARREYRE Jean-Yves, ASCENSION Anne-Marie, PEINTRE Carole, **Recherche documentaire. Les situations complexes de handicap. Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ?**, Cedias, CNSA, 2011, 150p.

http://www.creai-idf.org/sites/cedias.org/files/creai_situations_complexes_handicap_version_definitive.pdf

FERRY Bruno, BLANC Etienne, ORION Pierre, et al., **Un agrès d'accès sur aires de jeux publics pour tous**, Cahier de l'innovation, n°1, 2011, p.60

http://www.fehap.fr/upload/docs/application/pdf/2017-01/cahier_de_linnovation_n1_-_2011.pdf

DELPORTE Muriel, MOULIERE Anne-Fleur, **Les besoins en accompagnement/ formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées**, CREAI Nord-Pas-de-Calais, 2010-06, 78p.

http://ancreai.org/sites/ancreai.org/files/etude_aidants_naturels_polyhandicap.pdf

ZUCMAN Elisabeth, **Éthique et polyhandicap : la liberté humaine en question in Traité de bioéthique**, ERES, 2010, pp.61-77

https://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=ERES_HIRSC_2010_03_0061

Les établissements d'éducation spéciale. Les établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés, 2010, pp. 87-113

<http://drees.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/seriestat148-partie4.pdf>

MORIN Michel, **Reconnaître en tant qu'adulte le jeune polyhandicapé accueilli en FAM pour l'inscrire dans une trajectoire de vie**, EHESP, 2009, 112p.

<http://documentation.ehesp.fr/memoires/2009/cafdes/morin.pdf>

