

Le parcours des personnes en situation de polyhandicap en Normandie

Septembre 2017

Sommaire

| | |
|---|-----------|
| ELEMENTS DE CONTEXTE | 4 |
| METHODOLOGIE DE L'ETUDE | 6 |
| DEFINIR LE POLYHANDICAP | 9 |
| Le polyhandicap : un concept..... | 9 |
| Prévalence du polyhandicap en France, et nombre de personnes en situation de polyhandicap | 11 |
| Etiologies du handicap | 12 |
| CONNAISSANCE DU PUBLIC EN SITUATION DE POLYHANDICAP ACCUEILLI EN ETABLISSEMENT OU SERVICE EN NORMANDIE | 14 |
| Etablissements et services normands agréés pour accueillir des personnes polyhandicapées..... | 14 |
| Données quantitatives : analyse de l'enquête ES 2014 | 14 |
| Une extraction des données PMSI : l'exemple des Services de soins et de réadaptation (SSR)..... | 18 |
| Analyse des fiches parcours : les établissements répondants..... | 19 |
| LE PARCOURS DE SOINS | 20 |
| Le repérage et le diagnostic | 20 |
| La prise en charge médicale | 20 |
| Des leviers identifiés | 25 |
| LE PARCOURS VERS UNE VIE CITOYENNE : SCOLARISATION, PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE..... | 27 |
| Un enjeu de communication | 27 |
| La scolarisation | 27 |
| L'éducation conductive : une autre forme d'accompagnement | 29 |
| La participation à la vie sociale | 30 |
| LES BESOINS DES AIDANTS NATURELS | 32 |
| Une stratégie nationale de soutien aux aidants depuis 2016..... | 32 |
| Les besoins en accompagnement/formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées (CREAI Nord-Pas de Calais)..... | 33 |
| Les besoins des aidants relevés au cours des échanges | 33 |
| Les besoins des aidants relevés dans les fiches parcours | 35 |

| | |
|--|-----------|
| LES PERIODES SENSIBLES, LES POINTS DE RUPTURE EVENTUELS..... | 36 |
| Deux outils/dispositifs identifiés dans le cadre de la transformation de l’offre médico- sociale comme leviers pour fluidifier les parcours | 37 |
| LES PRECONISATIONS | 38 |
| Restructurer l’offre pour réduire les inégalités sociales et territoriales..... | 38 |
| Promouvoir la citoyenneté, l’accès aux droits des personnes polyhandicapées | 40 |
| Soutenir les aidants | 41 |
| Organiser l’accès à la prévention, la promotion de la santé et l’accès aux soins..... | 42 |
| ANNEXES | 43 |
| Siglaire | 43 |
| Bibliographie | 46 |
| Fiche parcours | 48 |
| Grilles d’entretien..... | 51 |

ELEMENTS DE CONTEXTE

Lors de la conférence nationale du handicap du 19 mai 2016, a été annoncée une **stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale sur 5 ans (2017-2021)**. Un volet de cette stratégie est dédié au polyhandicap.

Le **volet polyhandicap** comporte 4 axes stratégiques et 8 mesures avec pour optique l'amélioration de la qualité de vie des personnes en situation de polyhandicap.

| AXE STRATEGIQUE | MESURES |
|--|---|
| Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins | <ul style="list-style-type: none">- Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins- Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées |
| Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap | <ul style="list-style-type: none">- Promouvoir et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap- Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap |
| Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap | <ul style="list-style-type: none">- Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée- Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie- Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité |
| Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap | <ul style="list-style-type: none">- Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap |

L'ensemble de ces mesures ont fait l'objet d'une présentation au **Comité interministériel du handicap (CIH) du 2 décembre 2016**.

Par ailleurs, la **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 rappelle les orientations en matière de transformation de l'offre médico-sociale et présente le cadre stratégique national et les leviers à disposition des ARS pour transformer l'offre et les réponses pouvant être développées sur les territoires.

Enfin, les **projets régionaux de santé 2^{ème} génération** doivent être élaborés pour la fin du 1^{er} trimestre 2018 et devront notamment prendre en compte le volet « polyhandicap ».

L'ARS Normandie porte pour ambition l'amélioration sur le territoire de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap, afin que puissent leur être garantis l'accès aux droits et libertés individuels.

C'est dans ce contexte **que l'ARS Normandie a souhaité que le CREAI Normandie réalise une étude sur le parcours des personnes en situation de polyhandicap** pour mieux connaître les besoins d'accompagnement et les points de rupture dans ce parcours.

METHODOLOGIE DE L'ETUDE

L'étude porte sur le parcours des personnes en situation de polyhandicap accueillies / accompagnées par un établissement ou service médico-social (institution et/ou domicile) implanté en Normandie (départements du Calvados, de l'Eure, de la Manche, de l'Orne et de la Seine-Maritime).

Elle a pour finalité :

- d'identifier les trajectoires individuelles parcourues par des personnes polyhandicapées depuis la phase diagnostique jusqu'aux conséquences du polyhandicap sur leur vie quotidienne (à tous les âges de la vie qu'elles soient accompagnées à domicile ou en établissement médico-social),
- de déterminer des leviers et pistes d'action susceptibles d'optimiser l'accompagnement des personnes polyhandicapées au regard de l'offre médico-sociale existante et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles existantes.

Plus particulièrement, l'étude fait apparaître des éléments sur les thèmes suivants :

- le repérage des troubles et le diagnostic,
- les besoins des personnes (en termes d'accès aux soins, de scolarisation, de vie citoyenne...) en fonction des différentes tranches d'âge de la vie (enfance, âge adulte, avancée en âge),
- les besoins des familles,
- le repérage des ruptures de parcours et l'identification des freins et obstacles à la fluidité des parcours,
- la coordination et la coopération entre les acteurs.

La méthodologie adoptée est la suivante :

1. Approche quantitative - Collecte de données

Des informations ont été recherchées auprès de l'Agence régionale de santé (ARS) et des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) :

- pour obtenir des données sur les personnes polyhandicapées accueillies / accompagnées en Normandie (Enquête ES 2014 de la DREES, etc.),
- et recueillir des éléments sur l'offre de service et d'hébergement existante.

Une analyse de la littérature, dont schémas, recommandations de bonnes pratiques (RBPP), etc., a été effectuée.

2. Approche qualitative

Cette approche a été réalisée au moyen :

- de fiches parcours adressées aux structures suivantes du territoire ; identifiées par l'ARS de Normandie
 - les établissements et services médico-sociaux (ESMS agréés polyhandicap ou déficience motrice),
 - les Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) bénéficiant d'un agrément « personnes handicapées »

- d'entretiens téléphoniques semi-directifs menés auprès d'un échantillon d'acteurs ciblés en concertation avec l'ARS de Normandie, dont :
 - les 4 médecins membres du COPIL,
 - des associations représentant les familles / les usagers,
 - des structures intervenant dans le champ du soin (dont les services d'hospitalisation à domicile - HAD).

Les fiches parcours et entretiens qualitatifs visent à identifier, notamment :

- les besoins spécifiques de ce public,
- les modalités d'accompagnement existantes,
- les éléments de blocage (et événements de vie personnels impactant) des parcours des personnes polyhandicapées, et ceux de nature à le fluidifier (en lien avec l'accès aux soins, à la vie citoyenne, etc.),
- la contribution des familles dans le projet de vie / de soins, leurs attentes et besoins,
- les mesures et aménagements mis en œuvre et/ou à développer pour favoriser l'émergence de solutions adéquates.

Le CREAI a réalisé une analyse croisée des informations recueillies et des résultats des enquêtes menées servant de base à l'élaboration de préconisations, à la proposition de pistes en fin d'étude.

Un COPIL élargi s'est réuni, compte tenu des délais de réalisation de l'étude (de mars à juillet 2017) les 3 mai et 5 juillet 2017 pour réagir aux résultats de l'étude et proposer des pistes de réflexion.

Le COPIL élargi était composé, outre de l'ARS et du CREAI :

- des représentants des Conseils départementaux,
- des représentants des MDPH,
- de représentants de professionnels intervenant dans le champ du polyhandicap,
- de médecins hospitaliers,
- de représentants de familles de personnes en situation de polyhandicap,
- des représentants de la CSAMS, commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux,
- des experts Equipe relais handicap rare.

Parallèlement, une équipe projet a été constituée au sein de l'ARS (Direction de l'autonomie et Direction de l'organisation de soins) et est en lien avec le CREAI.

*Le CREAI Normandie remercie l'ensemble des
professionnels, bénévoles associatifs, parents, pour
leur disponibilité et leur participation
à ces travaux d'étude*

DEFINIR LE POLYHANDICAP

En 2010, Dominique Juzeau dans son ouvrage « Vivre et grandir polyhandicapé » évoquait cette difficulté de définition.

« Mais dans notre monde imparfait, outre la question du nombre de places disponibles, nous nous heurtons aujourd’hui entre trop fréquemment aux questions suivantes :

- *Y a-t-il plusieurs niveaux de polyhandicap ?*
- *Quelles sont les différences entre le polyhandicap, le pluri-handicap, le surhandicap, le multihandicap, les handicaps associés ?*
- *Le polyhandicap se définit-il par le tableau clinique ou par un diagnostic posé ?*
- *Y a-t-il des polyhandicapés légers et des polyhandicapés sévères ?*
- *etc. »*¹

De quel « polyhandicap » parle-t-on ? Cette question est récurrente lors des entretiens menés dans le cadre de cette étude. Aussi, il convient en tout premier lieu d’avoir une acception commune du polyhandicap.

Le polyhandicap : un concept

La **circulaire du 30 octobre 1989** précise qu’il s’agit d’un *handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l’autonomie et des possibilités de perception, d’expression et de relation.*

Cette définition s’est ensuite enrichie en prenant en compte les besoins des personnes en situation de polyhandicap. Le **groupe polyhandicap France** propose en 2005 la définition suivante : *situation de vie spécifique d’une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquences 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. La situation complexe de la personne*

¹ *Vivre et grandir polyhandicapé*, p.15, Dominique Juzeau, Dunod 2010

polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, 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, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales.

L'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) propose **une définition plus restrictive** permettant d'identifier les personnes en situation de polyhandicap accueillies au sein des établissements et services.

Le polyhandicap est l'association de 4 critères :

- une déficience mentale profonde ou une démence sévère,
- un trouble moteur à type de paralysie partielle ou totale, d'ataxie, de tremblements sévères, de dyskinésie ou de dystonie,
- une mobilité réduite conséquence du trouble moteur,
- une restriction extrême de l'autonomie caractérisée par la dépendance permanente envers une tierce personne ou un appareil.

Ainsi, l'ATIH identifie le polyhandicap lourd à partir des 4 listes de codes de la CIM-10 (Classification des maladies mentales – 10^{ème} révision) :

- liste 1 : déficiences mentales ou psychiatriques sévères
- liste 2 : troubles moteurs
- liste 3 : critères de mobilité réduite
- liste 4 : restrictions extrêmes de l'autonomie

Un code au moins de chacune des 4 listes doit être présent pour affirmer le handicap lourd.

Cette définition du polyhandicap lourd est également reprise dans le guide méthodologique de production des informations relatives à l'activité médicale et à sa facturation (2017).

Il convient de **distinguer le polyhandicap du** :

- **Surhandicap** : aggravation d'un handicap existant du fait des problèmes relationnels qu'il provoque. Ces handicaps supplémentaires peuvent résulter de la déficience originelle ou être la conséquence d'un environnement socio-familial ou institutionnel mal adapté.
- **Plurihandicap** : association de deux ou plusieurs déficiences, qu'elles soient motrices, intellectuelles légères ou moyennes, auditives, visuelles ou de maladies rares handicapantes, de même degré, ne permettant pas d'en désigner une des deux comme principale.

La définition retenue pour la stratégie quinquennale est une reprise partielle de celle élaborée par le groupe polyhandicap France .

Situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquences 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

Le décret du 9 mai 2017 définit les personnes polyhandicapées comme « 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, et 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 ».

Prévalence du polyhandicap en France, et nombre de personnes en situation de polyhandicap

La prévalence du polyhandicap, compte tenu des données disponibles, est évaluée à environ 1 naissance pour 1 000, soit 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés.

En revanche, il n'existe pas de données sur le nombre de personnes polyhandicapées en France. Les données quantitatives existantes sont à prendre avec précaution puisqu'elles sont étroitement liées aux définitions en vigueur.

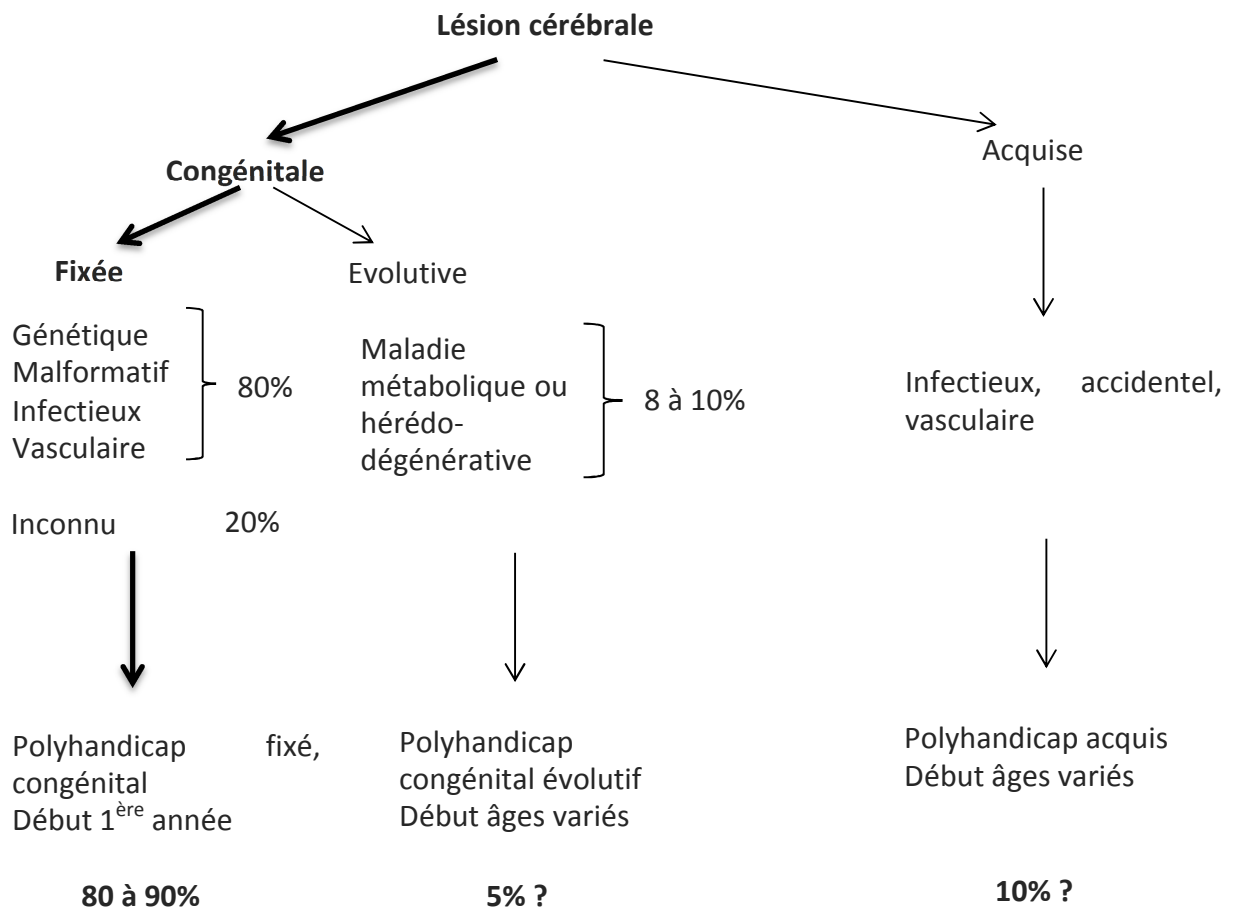
Ainsi, à titre d'exemple, l'extraction de l'enquête ES 2014 fait état 679 personnes en situation de polyhandicap (enfants et adultes) présents dans les établissements et services normands. Les ESMS renseignent l'enquête ES à partir de la définition restrictive du polyhandicap.

A titre de comparaison, les données de la MDPH du Calvados sont au moment de l'étude (mai 2017) de 1 168 personnes polyhandicapées sur ce seul département.

Etiologies du handicap

Le polyhandicap est dû à des causes variées, les lésions cérébrales fixées congénitales étant de très loin les plus fréquentes.

Dans leur article « la personne polyhandicapée – Concept et besoins », le Professeur Ponsot, les Docteurs Boutin et Brisse proposent un schéma pour mieux appréhender les étiologies du handicap.



[...] la situation de polyhandicap dans chacun de ses trois types (fixé congénital ; congénital évolutif ou acquis) est très différente :

- leur fréquence : le polyhandicap dû à une lésion cérébrale fixée est de loin le plus fréquent,
- la date de survenue de la lésion, congénitale ou acquise, sa nature fixée ou évolutive ont des conséquences différentes sur la gravité, l'évolution des déficiences, et donc des incapacités de la personne polyhandicapée,

- le ressenti, la souffrance, le vécu des parents, des familles est très différent suivant le type de polyhandicap fixé, évolutif, acquis,

- l'accompagnement global par les professionnels des personnes polyhandicapées et de leurs familles a des modalités différentes suivant la nature, fixée, évolutive ou acquise du polyhandicap.²

² La personne polyhandicapée – Concept et besoins, p.2-3 Professeur Ponsot, Docteur Boutin, Docteur Brisse, CESAP

CONNAISSANCE DU PUBLIC EN SITUATION DE POLYHANDICAP ACCUEILLI EN ETABLISSEMENT OU SERVICE EN NORMANDIE

Etablissements et services normands agréés pour accueillir des personnes polyhandicapées

Le tableau ci-dessous indique le nombre de places agréées polyhandicap par département et par type d'établissement³ (par type et par département).

| | IME/Section polyhandicap | CAFS | EEAP | SESSAD | MAS. | Accueil de jour MAS | FAM | CRP | ESAT | TOTAL |
|----------------|--------------------------|-----------|------------|-----------|------------|---------------------|------------|-----------|-----------|-------------|
| Calvados | 113 | 2 | | 22 | 184 | | 1 | 90 | | 412 |
| Eure | 18 | | 48 | 3 | 100 | | | | 51 | 220 |
| Manche | 42 | 8 | | 6 | 104 | | | | | 160 |
| Orne | 75 | | | | 20 | | | | | 95 |
| Seine-Maritime | 63 | | 124 | | 181 | 12 | 105 | | | 485 |
| Total | 311 | 10 | 172 | 31 | 589 | 12 | 106 | 90 | 51 | 1372 |

Source : ARS Normandie 2017

Données quantitatives : analyse de l'enquête ES 2014

L'enquête ES s'intéresse à l'activité des établissements et services pour personnes en situation de handicap⁴, au personnel en fonction, au profil des personnes présentes dans ces structures au moment de l'enquête ainsi qu'à celui des personnes sorties de ces structures au cours de l'année précédant l'enquête. On distingue les structures pour enfants et adolescents d'une part, et celles pour adultes d'autre part.

L'ARS a transmis une extraction des données de l'enquête ES 2014 (collecte au 31 décembre 2014) au CREAI Normandie pour analyse.

Plus précisément, l'analyse effectuée par le CREAI porte sur les personnes dont la déficience principale est côté « polyhandicap »

Typologie des enfants en situation de polyhandicap présents en ESMS au 31 décembre 2014

313 enfants (169 filles, 144 garçons) présentant une déficience principale « polyhandicap » sont accueillis dans les ESMS normands. La moyenne d'âge est d'environ 13 ans.

³ Cf. Siglaire en annexe

⁴ L'enquête ES ne prend pas en compte les personnes à domicile

Le tableau ci-contre présente la répartition (en nombre de jeunes) par département et par type d'établissement.

On note que les départements de l'Eure et de la Seine-Maritime ont une offre d'accueil des jeunes en situation de polyhandicap sous forme d'EEAP (établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés). Les départements du Calvados et de la Manche proposent une offre sous forme de section polyhandicap au sein d'un IME (Institut médico-éducatif). En ce qui concerne l'Orne, l'accueil se réalise pour moitié au sein d'établissements pour déficience motrice et pour moitié en IME.

| Département | Type d'établissement | | | | Total général |
|----------------------|----------------------|---------------------------------------|----------------------------|-----------|---------------|
| | EEAP | Etablissement pour déficience motrice | IME (section polyhandicap) | SESSAD | |
| Calvados | - | - | 43 | 11 | 54 |
| Eure | 48 | - | 10 | 6 | 64 |
| Manche | - | 1 | 49 | - | 50 |
| Orne | - | 12 | 13 | 2 | 27 |
| Seine Maritime | 117 | 1 | - | - | 118 |
| Total général | 165 | 14 | 115 | 19 | 313 |

Source ES 2014 – Exploitation CREA Normandie

Au niveau régional, 53 % des jeunes normands en situation de polyhandicap sont accueillis en EEAP, 37 % sont accueillis en IME.

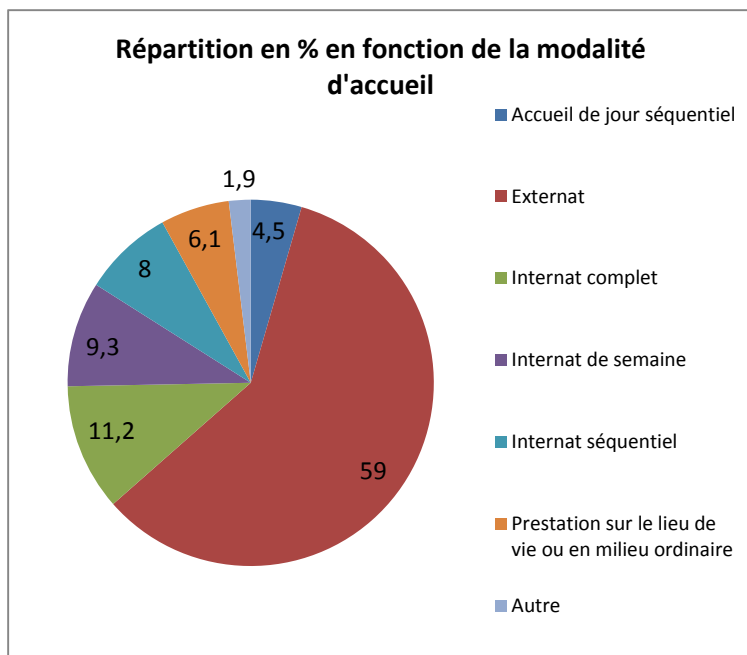
Une analyse par tranche d'âge et par type d'établissement (cf. tableau ci-après) permet d'identifier que peu d'enfants de moins de 6 ans sont accueillis dans les établissements.

| Tranches d'âge | Type d'établissement | | | | Total général |
|----------------------|----------------------|---------------------------------------|----------------------------|-----------|---------------|
| | EEAP | Etablissement pour déficience motrice | IME (section polyhandicap) | SESSAD | |
| 3-5 ans | 11 | - | 1 | 6 | 18 |
| 6-10 ans | 47 | 4 | 27 | 9 | 87 |
| 11-20 ans | 103 | 6 | 71 | 4 | 184 |
| 21-30 ans | 4 | 4 | 16 | - | 24 |
| Total général | 165 | 14 | 115 | 19 | 313 |

Source ES 2014 – Exploitation CREA Normandie

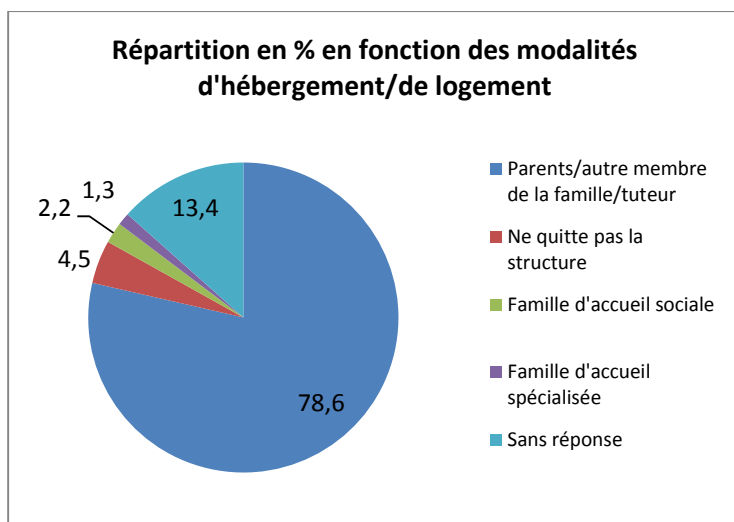
Par ailleurs 10.5 % des jeunes normands en situation de polyhandicap relèvent de l'amendement creton⁵ (33 personnes).

⁵ Il s'agit d'un dispositif législatif permettant le maintien temporaire de jeunes adultes de plus de 20 ans en établissements d'éducation spéciale dans l'attente d'une place dans un établissement pour adultes.



La figure ci-contre rend compte de la répartition des jeunes en fonction de la modalité d'accueil : 59 % des jeunes sont accueillis en externat

Source ES 2014 – Exploitation CREA Normandie



78 % des jeunes vivent chez leurs parents

Source ES 2014 – Exploitation CREA Normandie

Typologie des enfants en situation de polyhandicap sortis d'ESMS au 31 décembre 2014

33 jeunes (14 filles, 19 garçons) sont sortis d'ESMS au cours de l'année 2014. La moyenne d'âge est de 18 ans.

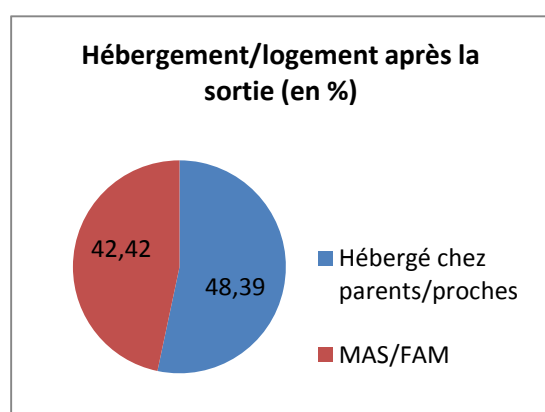
18 jeunes sur 33 relevaient de l'amendement Creton (soit plus de la moitié).

Il convient de préciser que 9 jeunes sur 10 sortis en 2014 n'étaient pas scolarisés.

Majoritairement, les jeunes sortants, devenus adultes, sont admis en Maison d'accueil spécialisé (MAS) ou Foyer d'accueil médicalisé (FAM).

| Etablissement d'origine | Modalité d'accueil à la sortie | | | | | Décès | Total général |
|-------------------------|--------------------------------|----------|---------------------------|--------------------------------|--|----------|---------------|
| | MAS | FAM | EMS enfants/ polyhandicap | EMS enfant/ Déficience motrice | A domicile, sans activité, sans prise en charge médico-sociale | | |
| EEAP | 10 | 8 | 7 | - | 2 | 2 | 29 |
| IME | 2 | - | - | - | - | - | 2 |
| SESSAD | - | - | 1 | 1 | - | - | 2 |
| Total général | 12 | 8 | 8 | 1 | 2 | 2 | 33 |

Source ES 2014 – Exploitation CREA Normandie



Source ES 2014 – Exploitation CREA Normandie

Après la sortie, les modalités d'hébergement/logement sont différentes puisqu'elles se répartissent entre l'établissement et les parents (ou proches).

Typologie des adultes en situation de polyhandicap présents en ESMS au 31 décembre 2014

366 personnes accueillies en établissement pour adultes ont pour déficience principale le polyhandicap.

Ce sont 172 hommes et 176 femmes de 40 ans en moyenne (à noter que les données n'ont pas été renseignées pour 88 personnes). Plus précisément, le tableau ci-après répartit les personnes ciblées par tranches d'âge :

| | Tranches d'âge | | | | |
|----------------------------|-----------------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| | Moins de 20 ans | 20-29 ans | 30-45 ans | 46-60 ans | 61-75 ans |
| Nombre de personnes | 3 | 96 | 122 | 126 | 19 |

Source ES 2014 – Exploitation CREA Normandie

Majoritairement, les personnes en situation de polyhandicap sont accueillies en MAS, quel que soit le département. On note cependant une répartition quasi identique des personnes entre le FAM et la MAS en Seine-Maritime.

| | Type d'établissement | | | | Total général |
|-----------------------------|---|------------|-----------------------------------|------------|---------------|
| | Etablissement expérimental pour adultes | FAM | Foyer occupationnel/ Foyer de vie | MAS | |
| Département Calvados | | 22 | | 53 | 75 |
| Eure | | | 5 | 59 | 64 |
| Manche | | 11 | | 36 | 47 |
| Orne | | | | 6 | 6 |
| Seine-Maritime | 8 | 80 | | 86 | 174 |
| Total général | 8 | 113 | 5 | 240 | 366 |

Source ES 2014 – Exploitation CREA Normandie

Typologie des adultes en situation de polyhandicap sortis d'ESMS au 31 décembre 2014

Ce sont 33 adultes (22 hommes, 11 femmes) qui sont sortis d'établissement (14 en FAM, 1 en Foyer occupationnel d'accueil, 18 en MAS) au cours de l'année 2014, avec une moyenne d'âge de 44 ans. Les personnes étaient accueillies dans leur structure, en moyenne, depuis 21 ans.

La répartition des adultes sortis en 2014 selon le département et le type d'établissement se décline selon le tableau ci-après :

| Département | Type d'établissement | | | Total général |
|----------------------|----------------------|----------|-----------|---------------|
| | FAM | FOA/FV | MAS | |
| Calvados | 1 | - | 1 | 2 |
| Eure | - | 1 | 9 | 10 |
| Seine-Maritime | 13 | - | 8 | 21 |
| Total général | 14 | 1 | 18 | 33 |

Source ES 2014 – Exploitation CREA Normandie

Les raisons de la sortie sont de 3 ordres :

- le décès (pour 24 personnes sur les 33 recensés)
- un changement d'orientation (accueil en MAS de 6 personnes initialement accueillies en FAM)
- un retour à domicile sans aucune prise en charge (pour 3 personnes provenant de MAS)

Une extraction des données PMSI : l'exemple des Services de soins et de réadaptation (SSR)

L'extraction PMSI SSR 2015 réalisée par l'ARS permet d'identifier un nombre de séjours concernant la prise en charge du polyhandicap lourd très faible. Deux établissements sont réellement concernés : ADAPT à Caudebec-les-Elbeuf et La Clairière à Flers (SSR pédiatriques).

La prise en charge en SSR relève davantage d'une activité extérieure (consultation).

Analyse des fiches parcours : les établissements répondants

Le CREAI Normandie a adressé à l'ensemble des établissements et services ayant un agrément clientèle « polyhandicap » ou « déficience motrice » une fiche parcours à compléter. La même méthode a été appliquée aux SSIAD avec un agrément « handicap ». Chaque structure devait renseigner deux situations.

Ce sont au total 57 fiches parcours réparties comme suit en fonction du type de structure et du département qui ont été renseignées

| | EEAP | IEM | IME | SESSAD | FOA | MAS | FAM | SSIAD | TOTAL |
|-----------------------|----------|----------|-----------|----------|----------|-----------|----------|----------|-----------|
| Calvados | - | - | 8 | 1 | - | 4 | 4 | - | 17 |
| Eure | - | - | 3 | - | - | - | - | - | 3 |
| Manche | - | - | 6 | - | 1 | 1 | - | 2 | 10 |
| Orne | - | 2 | - | - | - | - | - | - | 2 |
| Seine-Maritime | 6 | - | 8 | 2 | - | 5 | -3 | 1 | 23 |
| TOTAL | 6 | 2 | 25 | 3 | 1 | 10 | 7 | 3 | 57 |

Source : Fiches parcours Exploitation CREAI Normandie

Les 57 situations renseignées se répartissent selon les classes d'âge suivantes :

| 0-6 ans | 6-12 ans | 12-20 ans | 20-45 ans | 45 ans et plus |
|---------|----------|-----------|-----------|----------------|
| 2 | 16 | 14 | 17 | 8 |

Source : Fiches parcours Exploitation CREAI Normandie

LE PARCOURS DE SOINS

Le repérage et le diagnostic

Il convient de distinguer le repérage des troubles (majoritairement dès la naissance voire dans les jours qui suivent) et le diagnostic (qui peut être plus tardif). De fait, il n'y a pas qu'une annonce faite aux familles mais plusieurs annonces.

ILLUSTRATION

Exemple de situation du repérage au diagnostic :

Repérage de mouvements anormaux chez un bébé : il s'agit d'une épilepsie. On identifie un syndrome de West : derrière ce syndrome, il peut y avoir d'autres pathologies. On procède à une IRM qui montre une anomalie cérébrale. L'enquête génétique est lancée pouvant aboutir ou pas à un diagnostic.

Les familles interrogées relatent un nombre important d'informations à assimiler (médicales, administratives) et un accompagnement insuffisant de la part des professionnels.

Parfois les familles rejettent ce qui a été dit ou fait au moment de l'annonce ; il faut alors travailler le relais avec un autre interlocuteur pour que la prise en charge se mette en place.

De plus, le territoire est plus ou moins bien couvert pour assurer les soins et l'accompagnement : certaines familles déménagent pour être au plus près des lieux de soins.

La prise en charge médicale

Trois modalités de prise en charge médicale sont à prendre en compte :

- Les soins au long cours liés directement au handicap

ILLUSTRATION

Kinésithérapeute 2 fois par semaine, suivi psychomoteur 1 fois par semaine, suivi orthophonique 1 fois tous les 15 jours en alternance avec le suivi psychologique, suivi orthoptique 1 fois par semaine, suivi médical : pédiatre/neurologue, intervention médicale gastrostomie, médecin rééducation fonctionnelle 2 fois par an

Cet exemple de parcours médical est classique au regard des fiches parcours renseignées par les professionnels.

- Le recours aux urgences hospitalières

L'arrivée aux urgences peut être compliquée pour une personne en situation de polyhandicap (utilisation d'un brancard non adapté, une attente trop longue...)

- Les soins nécessaires indépendamment des conséquences du handicap (ex : soins bucco-dentaire, gynécologie....)

L'étude menée par le Réseau Santé pour une Vie Autonome (RSVA)⁶ sur les besoins en santé des personnes en situation de handicap en Normandie rappelle les difficultés générales rencontrées par les patients : l'accessibilité des locaux, du matériel, la communication patient/soignant, la nécessité de prise en charge pluridisciplinaire souvent difficiles à coordonner, les idées reçues et maladresses vis-à-vis du patient et de son accompagnant (méconnaissance du handicap).

Ce qu'en disent les professionnels des établissements et services

Les principales difficultés relevées sont :

- l'absence de convention avec les services hospitaliers, ou des conventions à réactualiser,
- le manque de coordination entre les spécialistes : qui décide quoi ?,
- les délais importants de consultation,
- le manque de consultations dédiées,
- la désertification médicale.

La situation médicale peut également évoluer défavorablement pour la personne et entraîner une autre forme de prise en charge médicale pour la structure.

ILLUSTRATION

Nous travaillons en étroite collaboration avec le milieu hospitalier. Nous avons une HAD en établissement actuellement refusée et nous avons réalisé une demande de moyens additionnels (AS) afin d'assurer la surveillance du résident lors de son accueil car il présente des convulsions et une détresse respiratoire régulières.

⁶ Etude sur les besoins en santé des personnes en situation de handicap -RSVA

Ce qu'en disent les familles:

Elles indiquent :

- Le manque d'un coordonnateur de soins, c'est la famille qui détient, par défaut, ce rôle. Un référent médical aurait une vision globale de la personne,
- Une prise en charge morcelée (Cardiologue/orthopédiste/gastroentérologue/pneumologue),
- Le « bouche à oreille » fonctionne pour connaître les spécialistes connaissant le polyhandicap,
- La nécessité de former et d'informer les professionnels sur les particularités médicales des personnes polyhandicapées (Ex: retour d'interventions chirurgicales dans les EMS).

Ce qu'en disent les médecins (structures sanitaires)

Selon les médecins interrogés, il est nécessaire de :

- bénéficier d'une vision globale sanitaire et médico-sociale,
- faire le lien adolescent/adulte (pas de filière tracée).

A titre d'exemple, des rendez-vous couplés médecin secteur enfant/médecin secteur adulte permettent de faire le lien, d'assurer une continuité dans les soins et de rassurer. Mais cela se pratique très peu, et sur la base du volontariat.

Les médecins observent également une coordination médicale en nette baisse dans les établissements (cf. démographie médicale)

Selon certains médecins, l'HAD reste compliquée à mettre en place faute de médecin traitant prescripteur. Par ailleurs, cela nécessite une forte mobilisation des familles, pas toujours prêtes à utiliser cette possibilité.

Ce qu'en disent les établissements d'Hospitalisation à domicile (HAD)

Les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD) peuvent intervenir soit :

- dans un domicile en propre,
- dans un substitut de domicile, c'est-à-dire un établissement d'hébergement médico-social (EMS). En effet, un établissement d'HAD est habilité à intervenir également dans des EMS et notamment dans des structures accueillant des personnes en situation de polyhandicap.

Les établissements d'HAD interviennent en EMS ou à domicile pour 3 types de situation :

- soins post-chirurgie,
- soins pour la fin de vie,
- soins de nursing lourd : l'intervention en EMS, dans ce cas, ne s'exerce que lorsque le plateau technique de la structure d'hébergement n'est pas adapté.

Tous les services HAD interrogés ont conventionné avec les établissements de leur secteur d'intervention mais ils restent finalement peu sollicités. Par ailleurs, aucun intervient auprès des personnes polyhandicapées à leur domicile : les situations relatées relèvent davantage de la polypathologie ou polytraumatologie.

Les principales difficultés sont :

- Le manque d'hébergement pour les familles quand la personne est hospitalisée,
- L'absence de structures d'hébergement adaptées à la situation médicale,
- La méconnaissance de l'HAD,
- L'HAD pouvant être vécue comme une intrusion (à domicile comme en établissement),
- L'absence de médecin traitant (et donc pas de prescription possible),
- L'absence de solution de répit pour les familles (hors hospitalisation conventionnelle),
- La possible appréhension des soignants par rapport à la communication,
- Pour les fins de vie, question de la compatibilité du choix de l'aidant et celui de la personne.

Malgré ces difficultés, les professionnels œuvrant en HAD estiment que l'hospitalisation à domicile est une alternative à l'hospitalisation classique, et donc est un levier pour éviter des ruptures de parcours liées aux hospitalisations.

Ce qu'en disent les SSIAD

Les SSIAD ne disposent pas de médecin ce qui peut rendre difficile l'accès aux informations médicales d'une part, la coordination d'autre part.

Comme pour toute intervention au domicile, la famille doit être partie prenante.

Par ailleurs, est posée la question de la limite entre HAD et SSIAD pour les situations pour lesquelles l'HAD ne convient plus mais pour autant ne relèvent pas du SSIAD car la prise en charge médicale est encore trop lourde.

ILLUSTRATION

Jeune garçon de 6-12 ans accueilli en IEM

Le SSIAD intervient au domicile familial pour aider au nursing. Cette intervention est jugée comme intrusive par la famille, la maman se sent disqualifiée.

Jeune femme 20-45 ans accueillie en IEM

Le SSIAD intervient au domicile des parents : cela permet d'assurer la continuité des soins, et de permettre une relation familiale non centrée sur la dépendance.

Homme de plus de 70 ans bénéficiaire du SSIAD

Le handicap est apparu à l'âge adulte. Le maintien à domicile n'est possible que grâce à l'implication de son épouse et le plan d'aide conséquent mis en place. Sans cette aide, Madame exprime qu'elle aurait abdiqué depuis longtemps.

C'est une situation complexe car toute heure du plan d'aide nécessite un remplacement, et des professionnels formés.

Ce qu'en disent les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) :

En ce qui concerne les représentants des CAMSP interrogés, il y a :

- des disparités et particularités territoriales (rural vs urbain par exemple),
- une problématique de recrutement de certains corps de métiers (exemple : ergothérapeute),
- des besoins pour les 3-6 ans : peu ou pas d'EMS pouvant les accueillir (Agrément âge) : l'admission sur un temps complet n'est pas forcément recherchée par les parents; un temps partiel suffirait,
- une augmentation des gastrostomies rendant plus complexe la prise en charge en établissement
- une nécessité de développer des consultations multidisciplinaires (toutes les consultations sur une même journée).

Des leviers identifiés

Des pratiques intéressantes dans les centres hospitaliers repérées (non exhaustif)

- Protocole d'accueil des personnes handicapées (Clinique Miséricorde)
- CHU Rouen: les familles sont reçues préalablement à une hospitalisation pour cerner les besoins de la personne
- GHT Mont Saint Michel/CH Avranches-Granville/EMS: il existe un groupe de travail pour fluidifier les parcours. Deux outils ont été créés: le dossier de liaison d'urgence et le dossier médical partagé.

Il apparaît nécessaire que le volet handicap soit inscrit dans les projets des établissements de santé (accueil, urgences...)

Des leviers identifiés par les professionnels interrogés

- le suivi programmé,
- le conventionnement avec une équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques (accès aux soins et dispositif support dans la coordination des acteurs),
- le médecin traitant (notamment quand il est interne à l'établissement) assurant le suivi et la coordination des services et des professionnels de santé.

Des pistes de travail proposées par le comité de pilotage :

- Un outil pour la coordination des soins

Compilio

Le comité de pilotage de l'étude a évoqué le carnet de soins numérique pour les personnes en situation de handicap ou atteintes de maladie chronique (Compilio) déployé dans la région Auvergne-Rhône-Alpes. Il s'agit d'un outil innovant pour améliorer la coordination du parcours de soins et de l'accompagnement des personnes ayant des besoins spécifiques liés à un handicap ou une maladie chronique.

Il permet de sauvegarder tout document ou information importante (Ex : Compte-rendu de consultation...), de remplir sa demande de PCH par exemple...

- Un dispositif de consultation dédiée à développer
- Une réflexion à mener sur l'évaluation de la douleur
- Le développement de la télémédecine

Exemple de la télémédecine en Ile de France comme outil collaboratif de soins et d'animation d'un territoire numérique de santé

- Les constats : difficultés d'accès aux consultations de neuro pédiatrie pour les patients polyhandicapés et irrégularités des suivis des enfants polyhandicapés en dehors des consultations annuelles, des hospitalisations, et lors des décompensations.

- Réponse à un appel à projet de l'ARS IDF entre le sanitaire et le médico-social, portée par le CESAP : projet multi partenarial intersectoriel 2014-2017

- Objectifs :

- Faciliter la qualité, la régularité du suivi médical spécialisé
- Faciliter le parcours de soins de l'enfant polyhandicapé
- Prévenir le sur-handicap
- Préparer les hospitalisations lourdes
- Faciliter les interactions ESMS/neuro-pédiatrie
- Diminuer les déplacements, le stress et la fatigue, liés aux transports

- Méthode :

- Identification du neuro-pédiatre référent de l'enfant et de son lieu d'exercice
- Installation des 14 salles d'expérimentation de téléconsultation avec un accès internet à la plateforme ORTIF Polyhandicap
- Création d'un parcours numérisé de soin Polyhandicap (télé-dossier, plateforme, agenda)

- Une piste évoquée : les unités de soins prolongés complexes développées dans certaines régions (ex : Ile de France)

Les USPC sont dédiées à la prise en charge de patients lourds et complexes, en état de handicap sévère, ayant idéalement suivi la filière des soins suivantes :

- MCO (Réanimation, neurochirurgie, neurologie ou pneumologie)

- SRPR (Service de rééducation post-réanimation)

- SSR spécialisé (Soins de suite et de réadaptation neurologique, pneumologique...)

Et dont la charge en soins, l'instabilité et/ou la complexité rendent l'orientation en secteur médico-social ou le retour à domicile impossibles.

LE PARCOURS VERS UNE VIE CITOYENNE : SCOLARISATION, PARTICIPATION A LA VIE SOCIALE

Les soins à prodiguer aux personnes en situation de polyhandicap sont nombreux. Cet emploi du temps lié aux soins rend secondaire les aspects de vie sociale et citoyenneté aux yeux des familles. « *Ce n'est pas une priorité* » dit un parent interrogé.

Les ESMS se sont néanmoins emparés de ces questions. Les fiches parcours apportent quelques éléments de réflexion.

Un enjeu de communication

Une des plus grandes difficultés dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap réside dans la communication : la personne polyhandicapée doit se faire comprendre et doit également comprendre ce qu'on lui dit.

Le recensement réalisé par le CREAI Nord-Pas de Calais des outils, supports et de moyens de communication pour les publics notamment accueillis en MAS et en FAM repose sur le postulat suivant : chaque personne a un potentiel de communication qu'il convient de repérer, des marges de progression, des émergences à accompagner.

L'analyse des fiches parcours fait état de différents outils de communication : photographies, pictogrammes...La présente étude n'étant pas centrée sur cet aspect, les fiches parcours ne permettent pas d'apporter plus de précisions. Néanmoins, cet enjeu de communication impacte de fait les aspects liés à la scolarisation et à la vie sociale.

La scolarisation

Les données présentées sont une **extraction de l'enquête ES 2014**.

Le constat est que près de 75 % des jeunes accueillis en ESMS pour enfants ne sont pas scolarisés.

| Tranches d'âge | Type de scolarisation par tranche d'âge | | | | | | Total général |
|----------------------|---|----------------------------------|--|----------|---------------|---------------|---------------|
| | Enseignement ordinaire à temps partiel | Scolarité dans un EMS uniquement | Scolarité partagée entre un EMS et un établissement scolaire | ULIS | Non scolarisé | Non renseigné | |
| 3-5 ans | 2 | - | - | - | 13 | 3 | 18 |
| 6-10 ans | - | 2 | 2 | 1 | 70 | 12 | 87 |
| 11-20 ans | - | 8 | - | - | 131 | 45 | 184 |
| 21-30 ans | - | - | - | - | 20 | 4 | 24 |
| Total général | 2 | 10 | 2 | 1 | 234 | 64 | 313 |

Source ES 2014 – Exploitation CREAI Normandie

Pour les enfants en situation de polyhandicap scolarisés, la classe suivie (ou niveau estimé) est la maternelle.

| Tranches d'âge | Classe suivie/niveau estimé | | | | | | Total général |
|----------------------|-----------------------------|----------|------------------|----------|------------------|-------------------|---------------|
| | Classes maternelles | CP | Enfant scolarisé | non | Niveau déterminé | non Non renseigné | |
| 3-5 ans | 2 | - | 13 | - | - | 3 | 18 |
| 6-10 ans | 4 | - | 70 | 1 | - | 12 | 87 |
| 11-20 ans | 5 | 2 | 131 | 1 | - | 45 | 184 |
| 21-30 ans | - | - | 20 | - | - | 4 | 24 |
| Total général | 11 | 2 | 234 | 2 | 2 | 64 | 313 |

Source ES 2014 – Exploitation CREA Normandie

L'analyse des fiches parcours fait état des mêmes constats : pas ou peu de scolarisation et globalement en maternelle. Sont relevées quelques situations faisant état d'une scolarisation.

Par ailleurs, en ce qui concerne les situations de polyhandicap acquis, les quelques rares situations relatives font état d'une scolarisation classique voire une insertion professionnelle jusqu'à l'arrivée de la situation de handicap.

ILLUSTRATIONS

Fin de scolarité à 6 ans (refus de maintien en maternelle par l'Education nationale) après 3 années de scolarisation à temps partiel pendant lesquelles le jeune a bénéficié d'un accompagnement en milieu scolaire par le SESSAD.

Cette jeune d'une dizaine d'années a bénéficié d'une scolarisation à temps partiel en maternelle avec le CAMSP une année et une Auxiliaire de vie scolaire (AVS) la 2^{ème} année. Depuis son admission en IME, elle bénéficie de temps d'inclusion en classe sur l'unité d'enseignement qui s'adaptent en fonction de son état de santé. La principale difficulté reste sa fatigabilité et sa santé qui obligent l'établissement à s'adapter au jour le jour en fonction de la situation.

Sur le plan national, des recherches sont menées sur les besoins d'apprentissage (Polyscol) et l'évaluation des compétences cognitives (P2CPJ)

Une étude à suivre : POLYSCOL

Le projet polyscol a pour objectif d'étudier l'offre des établissements médico-sociaux avec les besoins d'apprentissage des personnes polyhandicapées. L'étude comporte trois volets :

- 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
- une étude longitudinale

Ce projet est réalisé par l'INS-HEA, CESAP, APF-Handas et Centre de ressources multihandicap)

Plus d'infos : www.inshea.fr

Le P2CJP (Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé) est un outil d'évaluation créé pour répondre à une demande des professionnels qui accompagnent les enfants et les adolescents atteints de polyhandicap au sein des établissements d'accueil.

Il s'agit d'un support d'observation systématisée qui prend en compte les différents regards (professionnels, parents) et il permet de repérer les capacités sources de progrès envisageables, d'apprentissages et d'engager un suivi individualisé pour chacun.

L'éducation conductive : une autre forme d'accompagnement

L'éducation conductive, modèle éducatif développé par un neuropsychiatre hongrois (Andreas Pető), est basée sur une approche multidisciplinaire consistant à mobiliser les ressources neuro-motrices, cognitives et sensorielles des enfants grâce à un travail d'apprentissage guidé et ainsi trouver des stratégies de contournement des dysfonctions dans les actes quotidiens. Le postulat est que l'enfant peut toujours progresser à partir du moment où l'on met en place les bonnes conditions. Sur le territoire normand, c'est l'association Honorine Lève Toi (Calvados) qui porte le centre, avec le support de l'Association des Amis de Jean Bosco.

Il existe un dispositif équivalent en Seine-Maritime : l'association CEC 76 travaille en lien avec le CAMSP du CHU de Rouen, celui-ci apportant notamment un appui médical.

Cette méthode n'est actuellement pas reconnue au niveau national, même si des projets émergent en France. Un projet de recherche sur cette méthode, validé par le conseil scientifique de la CNSA, devrait être initié à la rentrée 2017.

La participation à la vie sociale

La participation à la vie sociale recouvre différents champs que sont la citoyenneté, l'accès à la culture, aux loisirs, aux activités physiques et sportives...

Le conseil de la vie sociale

Du fait des grandes difficultés de communication, dans la grande majorité des situations relatées dans les fiches parcours, les personnes polyhandicapées sont représentées au conseil de la vie sociale par leurs familles, et/ou d'autres résidents.

On note toutefois de rares exceptions.

ILLUSTRATION

Exemple d'un monsieur en situation de polyhandicap accueilli en FAM :

Il siège à sa demande au conseil de la vie sociale et occupe la fonction de président. Pour permettre l'expression de ses demandes mais aussi celles de ses pairs, un travail d'accompagnement est proposé en amont de la réunion par l'équipe éducative, en s'appuyant sur des pictogrammes pour faciliter la communication

La participation est recherchée sous forme d'autres modalités :

- réunion du bonjour au cours de laquelle est présentée l'organisation de la journée,
- groupe d'expression animée par la psychologue,
- groupe d'enfants citoyens qui prépare le conseil de la vie sociale.

L'exercice de la vie sociale

Les établissements et services interrogés proposent de multiples activités internes ou externes à la structure.

La nécessité de moyens de transport adaptés peut venir freiner l'accès à la vie sociale notamment pour les familles.

L'état de santé des personnes fragile est également à prendre en compte pour que cette participation soit possible.

Enfin, la question de l'accessibilité des lieux reste toujours d'actualité.

Zoom sur le temps de trajet entre l'établissement et le domicile

Il est majoritairement de moins d'une heure. Si pour certaines personnes le temps de trajet ne porte pas à conséquence, pour d'autres cela tend à complexifier la prise en charge.

ILLUSTRATIONS

Petite fille (tranche d'âge 0-6 ans) accueillie en externat en EEAP.
Le temps de trajet domicile – établissement est de moins de 30 minutes.
Un taxi a été mis en place dans un premier temps mais l'état de santé de l'enfant a nécessité le recours à un transport médicalisé

Petite fille (tranche d'âge 6-12 ans) accueillie en IME en semi-internat.
Le temps de trajet est de plus 60 minutes constituant un frein à sa présence à l'IMP (fatigabilité et épilepsie) et aux relations familiales

Une stratégie nationale de soutien aux aidants depuis 2016

« Les aidants sont ceux qui viennent en aide, non professionnellement, à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de leur entourage, pour les activités de la vie quotidienne » rappelle la stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap.

Les études menées sur les besoins des aidants permettent d'identifier des pistes d'actions prioritaires portant sur :

- une aide financière et/ou matérielle,
- des formations pour mieux comprendre le handicap, ses implications sur la vie de son proche, et développer des savoirs faire pour l'accompagner au mieux,
- un soutien,
- un accès facilité à des supports de communication,
- un aménagement du temps de travail,
- une meilleure coordination entre tous les acteurs,
- le développement d'échanges entre aidants,
- l'instauration d'un droit au répit.

Depuis une vingtaine d'années, les pouvoirs publics ont développé des actions en direction des aidants. Des mesures récentes ont également été prises dans le cadre de la loi d'adaptation de la société au vieillissement (congé de proche aidant, pris en compte des aidants dans les schémas départementaux d'organisation sociale et médico-sociale...)

Enfin, la démarche « réponse accompagnée pour tous », la réforme de la tarification des établissements et services (SERAFIN-PH) et la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale participent à l'offre de soutien en faveur des aidants.

La stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap s'articule autour des quatre axes suivants :

- Repérer, informer et conseiller les aidants,
- Former et soutenir les aidants,
- Reconnaître le rôle et l'expertise des aidants,
- Structurer une offre de répit adaptée.

Les besoins en accompagnement/formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées (CREAI Nord-Pas de Calais)

L'étude « Les besoins en accompagnement/formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées » menée en 2010 par le CREAI Nord/Pas de Calais fait état de 5 constats :

- *les aidants naturels ont à supporter une charge mentale et physique extrêmement forte*
- *en dépit de cette charge, ils investissent leur rôle d'aidant et sont plus en demande de soutien que de suppléance*
- *la plupart des réponses formulées, en termes d'actions ou de formation, sont déjà l'objet de réponses associatives ou institutionnelles, mais ces réponses :*
 - *sont difficilement accessibles car elles ne sont pas centralisées et bénéficient donc d'une faible lisibilité*
 - *ne sont pas toujours adaptées à la spécificité du polyhandicap*
- *le polyhandicap constitue une forme de handicap très spécifique qui manque encore de reconnaissance*
- *de par la spécificité du polyhandicap, chaque situation est particulière et doit être appréhendée dans sa singularité.*

L'étude conclut que *compte tenu de l'importance et de la spécificité du handicap, des solutions souples, de proximité et adaptées à la situation spécifique de la personne polyhandicapée doivent pouvoir être proposées aux aidants.* Elle préconise la mise en place d'un centre de ressource dédié au polyhandicap pour assurer des missions d'information, d'animation de réseaux territoriaux, d'écoute des familles et d'observatoire de l'évolution de la prise en charge.

Les besoins des aidants relevés au cours des échanges

Dans le cadre des entretiens et de l'analyse des fiches parcours réalisés dans le cadre de cette étude, plusieurs besoins repérés viennent conforter et compléter les études menées précédemment :

- *la reconnaissance de l'expertise acquise par les aidants concernant la ou les pathologies de leur enfant par les professionnels,*
- *la simplification et la clarification des démarches administratives évitant ainsi le non recours aux droits,*
- *la formation (gestes et postures, utilisation du matériel...),*
- *la lutte contre l'isolement social (avoir un lieu pour échanger entre aidants)*

- la centralisation de l'information et sa territorialisation : le bouche à oreille entre les familles fonctionne beaucoup notamment en ce qui concerne les professionnels de santé pouvant assurer la prise en charge des personnes en situation de polyhandicap. Par ailleurs, il manque de l'information sur ce que je peux faire avec mon enfant sur mon territoire.
- le besoin de répit : s'il est reconnu comme un besoin, les familles souhaitent qu'il soit adapté à la situation. Par exemple, il faut que la personne qui prenne le relais soit formée et soit toujours la même, sécurisant ainsi la personne polyhandicapée. Cela pourrait prendre la forme d'une plateforme de personnes formées pouvant intervenir au domicile pour une durée déterminée, ou d'une petite structure d'accueil.

ILLUSTRATION

Famille d'un jeune en IME :

Besoin de répit non satisfait, isolement géographique, une demande d'accueil en internat non satisfaite par manque de place. Difficultés pour madame d'assurer le transport lors des séjours temporaires (1h30*4 soit 6h de trajet)

Ce qui aiderait cette famille : une aide pour préparer leur fils le matin et pour accompagner celui-ci au point de desserte.

- la question des transports

Les familles n'ont pas forcément un véhicule adapté, ce qui tend à fragiliser les liens familiaux ou à rendre impossible une vie sociale. Certains établissements prêtent de temps en temps un véhicule aux familles.

ILLUSTRATION

Le FAM a proposé à la famille le prêt d'un véhicule adapté (sur la journée) afin de maintenir le lien familial, compte tenu de la demande clairement exprimée par le résident.

Les besoins des aidants relevés dans les fiches parcours

L'analyse des fiches parcours a permis d'identifier des situations plus complexes, notamment dans le cas de fratrie touchée par le polyhandicap.

ILLUSTRATIONS

Une famille avec deux enfants polyhandicapés.

Cette famille a eu besoin de temps pour accepter la proposition d'un accueil en collectivité, accueil qu'elle avait précédemment refusé pour leur aîné en situation de polyhandicap. Un accompagnement progressif avec le SESSAD leur a permis de mesurer les bienfaits d'un accueil en IME.

Néanmoins, le jeune retournera au domicile de ses parents à ses 20 ans, à leur demande. Un suivi sera proposé sur 3 ans par le SESSAD ainsi qu'une autre formule d'accompagnement à domicile (SAMSAH, professionnels de santé libéraux...)

Une famille avec deux enfants de moins de 20 ans en situation de polyhandicap. Elle n'est plus en capacité de maintenir leurs deux enfants à domicile et demande donc un internat. Elle a également demandé des séjours de répit.

L'épuisement psychologique et physique est tel que cette famille frappe à toutes les portes (ASE, MDPH) pour des demandes d'internat, d'aide à domicile, d'accompagnement éducatif, de poursuite de l'intervention de la TISF).

Des jumeaux polyhandicapés accueillis dans deux établissements distincts car la pathologie de l'enfant nécessite une prise en charge médicale plus importante doublée d'un temps de trajet domicile – établissement court.

La situation est très difficile pour la famille.

Enfin, certaines fiches parcours font état de parents parfois démunis, pouvant être en grandes difficultés voire en détresse par rapport à leur enfant en situation de polyhandicap.

LES PERIODES SENSIBLES, LES POINTS DE RUPTURE EVENTUELS

L'analyse des fiches parcours renseignées par les ESMS et des entretiens réalisés auprès des acteurs et des familles permettent de mettre en exergue les périodes les plus sensibles dans le parcours des personnes polyhandicapées :

- Tout changement familial (déménagement, séparation, décès...) peut venir rompre un équilibre parfois déjà précaire, et complexifier l'accompagnement de la personne.
- Entre l'annonce des premiers troubles à la maternité ou dans les 1^{ères} semaines de vie et la toute première prise en charge de l'enfant : la sidération des familles peut venir ralentir la mise en place des soins.
- Avant les 6 ans de l'enfant, il n'y a pas ou peu de places en établissements. Or, la plupart des familles ne recherchent pas un accueil à temps complet, mais plutôt un accueil modulaire.
- Le passage d'un établissement pour enfants à un établissement pour adultes nécessite, au-delà de la problématique du nombre des places, d'être préparé le plus en amont possible.
- L'entrée à l'âge adulte est aussi une période sensible dans le secteur sanitaire puisque ce ne sont plus forcément les mêmes praticiens hospitaliers qui suivent la personne en situation de polyhandicap : l'absence de coordination secteurs enfant/adulte peut être génératrice de rupture de parcours.
- L'apparition de comportements-problèmes est également une période sensible. Pour mémoire, et tels que définis dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM, les comportements-problèmes sont des comportements d'une intensité, fréquence ou durée telle que la sécurité physique de la personne ou d'autrui est probablement mise sérieusement en danger, ou comme des comportements susceptibles de limiter ou d'empêcher l'accès et l'utilisation des services ordinaires de la cité.
- Les hospitalisations et les pertes d'autonomie successives sont aussi des périodes au cours desquelles des ruptures peuvent apparaître. En effet, les hospitalisations sont des moments déstabilisants pour la personne polyhandicapée (perte de repères) d'une part, et peuvent entraîner une impossibilité temporaire ou permanente de retour dans son ESMS d'origine ou à son domicile. Parfois, une nouvelle orientation peut être envisagée/demandée.

Deux outils/dispositifs identifiés dans le cadre de la transformation de l'offre médico-sociale comme leviers pour fluidifier les parcours

Le pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE)

- Mise en œuvre de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » au travers du développement des PCPE
- Les objectifs du PCPE (selon les besoins identifiés sur les territoires)
 - **Maintien à domicile** dans un objectif d'inclusion (...) palette de prestations d'intensité variable, spécifiques et modulaires
 - **Accompagnement à domicile voire en institution** dans l'attente d'une réponse d'un établissement cible correspondant à son orientation cible
 - **Anticipation et évitement** des ruptures de parcours :
 - par une mise en œuvre renforcée des plans individualisés d'accompagnement avec l'intervention coordonnée de professionnels d'exercice libéral, de professionnels du secteur médico-social ou de professionnels du secteur sanitaire ;
 - dans le cas de situations complexes, par la mise en œuvre de projets évolutifs permettant de renforcer, de façon temporaire ou non, l'intensité et la technicité des accompagnements proposés à domicile ;
 - par la gestion des transitions entre domicile et établissement lorsqu'il s'agit de garantir la continuité des interventions préalablement engagées par les professionnels du pôle ;
 - Pour tous les enfants, l'accompagnement dans **une scolarisation effective** ;
 - Pour tous les enfants et adultes, un accompagnement visant **l'autonomie et la participation sociales** ;
 - L'accompagnement, le soutien et **la guidance des familles** ;
 - La possibilité de mettre en place **un accompagnement par les pairs**.

Source : Instruction n°DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap

La « fonction ressources »

Les objectifs généraux poursuivis sont :

- Assurer des accompagnements adaptés de qualité dans le respect des bonnes pratiques professionnelles,
- Renforcer l'accompagnement en proximité des personnes en situation de handicap et de leurs aidants au travers d'un appel aux compétences (professionnelles), techniques et outils de certains ESMS,
- Assurer une continuité des parcours des personnes handicapées,
- Diminuer le défaut de réponses, de réponses inadaptées ou les risques de rupture,
- Renforcer l'efficacité de l'offre médico-sociale (qualité/coût).

Source : 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.

LES PRECONISATIONS

Les préconisations émises sont le fruit des réflexions faisant suite aux constats de l'étude, aux échanges avec le groupe projet de l'ARS Normandie d'une part et avec les membres du comité de pilotage d'autre part. Enfin le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale vient structurer les pistes de travail qui viendront alimenter le projet régional de santé 2017-2021 de la Normandie.

Restructurer l'offre pour réduire les inégalités sociales et territoriales

Eléments de diagnostic

- La difficulté liée à la définition du polyhandicap à distinguer du pluri-handicap et du sur-handicap (définition codifiée depuis le décret du 9 mai 2017).
- Un parcours de soins complexe du fait de la nécessité de soins importants et techniques freinant parfois l'accès aux ESMS, ne disposant pas de l'encadrement nécessaire.
- L'absence de solution d'accompagnement pour les enfants entre 3 et 6 ans, notamment pour des accompagnements à temps partiels.
- De situations d'inadéquation en SSR pédiatrique à défaut de réponse en structures médico-sociales (IME polyhandicap), notamment en ex. Haute Normandie (4 situations en flux au SSR pédiatrique de l'ADAPT à Caudebec les Elbeuf).

Objectifs opérationnels

1. Mettre en place une fonction ressources sanitaire et médico-sociale régionale ou infra-régionale, intégrant des représentants des personnes elles-mêmes et de leurs familles, ayant pour rôle de :
 - Diffuser l'information et les outils dans le domaine de l'accompagnement,
 - Développer les compétences des acteurs,
 - Dispenser des formations et un appui face aux situations complexes,
 - Développer, animer et dynamiser les acteurs en réseau (y compris les SAAD),
 - Contribuer au soutien de l'entourage des personnes polyhandicapées et la prise en compte de leur expertise,
 - Réaliser des évaluations, des études permettant de mieux connaître et d'accompagner les personnes.

Leviers

Axe IV de la stratégie quinquennale :

« Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées »

Crédits spécifiques dédiés à la mise en œuvre de la stratégie quinquennale, en vue de l'évolution de l'offre

Objectifs opérationnels (suite)

2. Adapter l'offre aux besoins des personnes en situation de polyhandicap et de leurs familles :

- Engager une réflexion sur des réponses modulaires et coopératives territorialisées favorisant le maintien à domicile et l'articulation entre les différentes prestations d'aide, de soins, d'accompagnement et d'inclusion dans la cité à domicile et en établissement (ex : accueil temporaire, transférabilité des outils de communication,...),
- Renforcement de l'offre d'accueil et d'accompagnement spécialisé en ESMS afin de favoriser l'accès et la continuité des soins,
- Engager une réflexion sur les situations de jeunes polyhandicapés avec des pathologies associées nécessitant un accompagnement en soins important et actuellement en inadéquation dans les SSR pédiatriques.

3. Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap :

- Promouvoir une démarche qualité au sein des ESMS, par l'organisation de formations spécifiques et croisées des professionnels et familles,
- Expertiser les besoins des SSIAD et les services d'aides à domicile : proposer des formations spécifiques en lien avec Normandie SSIAD et intégrer un volet spécifique au référentiel des bonnes pratiques professionnelles SSIAD en lien avec les services d'aide à domicile.

Freins :

Difficulté à définir le polyhandicap et à déterminer les besoins en offre médico-sociale.

Leviers :

Mise en place de deux pôles de compétences et de prestations externalisées en Normandie.

Crédits spécifiques dédiés à la mise en œuvre de la stratégie quinquennale, en vue de l'évolution de l'offre.

Guide des bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM à venir.

Section IV de la CNSA en vue de la formation des services d'aide à domicile

Promouvoir la citoyenneté, l'accès aux droits des personnes polyhandicapées

Eléments de diagnostic

- De grandes difficultés de communication caractérisant la personne polyhandicapée constituant un frein à l'accès à la citoyenneté, à la scolarisation, à une représentation aux conseils de vie sociale.
- Peu de scolarisation notamment après 6 ans.

Objectifs opérationnels

1. Promouvoir la communication et l'expression de la personne en situation de handicap, par le développement et la diversification des supports d'apprentissage et la promotion de l'utilisation de nouveaux outils d'évaluation des compétences (ex : P2 CJP, Outil d'évaluation cognitive des enfants et adolescents atteints de polyhandicap) en facilitant la transférabilité des supports de communication entre les différents accompagnants.
2. Améliorer la scolarisation des enfants et des adolescents : unité d'enseignement spécifique dans les établissements accueillant des enfants polyhandicapés avec des temps d'inclusion, nécessitant la mise en place d'outils de communication (cahier des charges spécifique à venir). Cet objectif sera à définir au regard de l'étude nationale en cours auprès de l'éducation nationale, des ARS et des MDPH.

Freins :

Communication avec la personne polyhandicapée.
L'accès à des transports adaptés.
Les démarches administratives complexes rendant difficile l'accès aux droits.

Leviers :

- Cahier des charges national pour la création d'unités d'enseignement au sein d'ESMS spécialisés
- Formation des enseignants
- Etude Polyscol en cours
- Outils d'évaluation (ex : P2CJP) permettant de repérer les capacités de la personne.

Soutenir les aidants

Éléments de diagnostic

Besoins exprimés par les familles :

- une reconnaissance d'expertise d'usage,
- des formations aux gestes techniques,
- de la pair-aidance afin de palier à l'isolement social,
- des temps de répit,
- la centralisation de l'information et sa territorialisation concernant les professionnels de santé compétents.

Objectifs opérationnels

1. Développer une offre de répit, notamment en accueil temporaire
2. Reconnaître l'expertise d'usage des accompagnants, par l'identification de ressources associatives
3. Soutenir la formation des proches aidants et mettre en place des formations mixtes aidants et professionnels
4. Développer la pair-aidance entre les familles de personnes polyhandicapées : mise en place de temps d'échanges, de groupes de paroles...

Freins :

Transport adapté afin de maintenir les liens familiaux.

Leviers :

Section IV de la CNSA en vue du financement d'actions de soutien et de formation des aidants.

Organiser l'accès à la prévention, la promotion de la santé et l'accès aux soins

Eléments de diagnostic

- Difficultés d'accès aux urgences (brancard non adapté, attente importante,..) et aux soins courants (locaux, matériel et communication),
- Une prise en charge pluridisciplinaire et morcelée caractérisant le polyhandicap nécessitant une coordination des différentes interventions, qui est actuellement assurée par les familles,
- L'absence de vision globale médicale.

Objectifs opérationnels

1. Améliorer l'accès aux soins somatiques courants non liés au handicap :
 - favoriser le recours au dispositif des consultations dédiées déployé sur la région,
 - informer sur l'accès aux soins somatiques courants,
 - développer le recours à la télésanté,
 - favoriser les soins palliatifs et mener une réflexion sur l'évaluation de la douleur pour une personne polyhandicapée,
 - déployer le recours à l'HAD,
 - faciliter l'accès aux transports sanitaires et communs adaptés.

2. Améliorer la coordination des interventions par une synthétisation du suivi médical, un partage d'informations entre les professionnels et une organisation d'une coordination des soins.

Leviers :

- Mise en place du dispositif « consultations dédiées »
- Projets des établissements de santé devant intégrer un volet handicap
- Outils existants en matière de coordination des soins (ex. : COMPILIO)
- Mise en place du dossier médical partagé conformément au décret du 4 juillet 2016

Siglaire

A

ACTP : Allocation compensatrice pour tierce personne

AEEH : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

AF : Accueil familial

ANESM : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux

APF : Association des paralyses de France

ARS : Agence régionale de santé

ASE : Aide sociale à l'enfance

ATIH : Agence technique de l'information sur l'hospitalisation

AVS : Auxiliaire de vie scolaire

C

CAMSP : Centre d'action médico-sociale précoce

CAFS : Centre d'accueil familial spécialisé

CESAP : Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

CIH : Comité interministériel du handicap

CIM-10 : Classification internationale des maladies, 10^{ème} révision

CNH: Conférence nationale du handicap

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CREAI : Centre régional d'études, d'actions et d'informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

CRP : Centre de rééducation professionnelle

CSAMS : Commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux

D

DGCS : Direction générale de la cohésion sociale

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

E

EEAP : Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés

ESAT : Etablissement et service d'aide par le travail

ESMS : Etablissement et service médico-social

EMS : Etablissement médico-social

F

FAM : Foyer d'accueil médicalisé

FOA : Foyer occupationnel d'accueil

FV: Foyer de vie

G

GHT: Groupement hospitalier de territoire

H

HAD : Hospitalisation à domicile

I

IEM : Institut d'éducation motrice

IME : Institut médico-éducatif

IMP : Institut médico-pédagogique

IDE : Infirmier diplômé d'Etat

INS-HEA : 'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés

M

MAS : Maison d'accueil spécialisée

MAT : Maison d'accueil temporaire

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique

O

ORTIF : Outil régional de télémédecine en Ile-de-France

P

PCH : Prestation de compensation du handicap

PCPE : Pôle de compétences et de prestations externalisées

PMSI : Programme de médicalisation des systèmes d'information

PRS : Projet régional de santé

R

RAPT : Réponse accompagnée pour tous

RBPP : Recommandations de bonnes pratiques professionnelles

RSVA : Réseau de santé pour une vie autonome

S

SAAD : Services d'aide et d'accompagnement à domicile

SAMSAH : Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

SAVS : Service d'accompagnement à la vie sociale

SAS : Section d'adaptation spécialisée

SESSAD : Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SSESD : Service de Soins et d'Education Spécialisée à Domicile

SRPR : Service (ou soins) de rééducation post réanimation

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile
SSR : Soins de suite et de réadaptation

T

TISF : Technicien de l'intervention sociale et familiale

U

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire
USPC : Unité de soins prolongés complexes

Bibliographie

- *Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – Volet polyhandicap*, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.
- *Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants en situation de handicap*, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'Etat chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion.
- *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*
- *Instruction n°DGCS/SD3B/2016/119 du 12 avril 2016 relative à la mise en œuvre des pôles de compétences et de prestations externalisées pour les personnes en situation de handicap*
- *La personne polyhandicapée – Concept et besoins* Professeur Ponsot, Docteur Boutin, Docteur Brisse, CESAP
- *Vivre et grandir polyhandicapé*, Dominique Juzeau, Dunod 2010
- *Outil d'évaluation cognitive des enfants et adolescents atteints de polyhandicap : le P2CJP*. Leroy A., George A., Scelles R. – Numéro spécial info CREA-ORS LR n°248
- *Les besoins en accompagnement/formation des aidants naturels de personnes polyhandicapées*, CREA Nord – Pas-de Calais, Juin 2010
- *Polyhandicap – Recommandations de codage pour l'identification du polyhandicap lourd*, ATIH, août 2013
- *Livre blanc : Polyhandicap et citoyenneté – Un défi pour tous* – Unapei, Mars 2016
- *Les situations de handicap complexe – Guide à l'usage des familles, des professionnels et des décideurs*, Cedias-CREA Ile de France, 2014
- *Besoins en santé des personnes en situation de handicap en Normandie – Diagnostic*, RSA, avril 2017
- *Identification des besoins en matière de solutions de répit dans le cadre du handicap*, CREA-ORS Languedoc-Roussillon, avril 2016
- *Synthèse du rapport sur l'accès aux soins et à la santé des personnes handicapées* – Pascal Jacob, Avril 2013
- *La communication en MAS et en FAM : recueil d'outils, de supports et de moyens de communication alternative et augmentée*, CREA Nord-Pas de Calais, Juin 2014

- *Qualité de vie en MAS FAM*, volets 1, 2 et 3, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Anesm
- *Le soutien des aidants non professionnels*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Anesm
- *L'accompagnement à la santé de la personne handicapée*, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Anesm
- *La longue marche vers la scolarisation*, ASH du 26 mai 2017, n°3012

Fiche parcours

| Identification du répondant | |
|--|--|
| Type d'Etablissement ou service (IME, IEM, SESSAD, FAM, MAS, SSIAD...) | |
| Département | |

| Profil de la personne polyhandicapée | |
|---|--|
| Sexe Masculin / Féminin | |
| Age actuel : 0-6 ans / 6-12 ans/ 12-20 ans/ 20-45 ans / 45 ans et plus | |
| Ancienneté de la prise en charge (en années) | |
| Mesure ASE (oui/non) | |
| Modalité d'accueil de la personne Etablissement : internat, externat, accueil temporaire... Service : fréquence des rencontres | |
| Distance (en minutes entre le domicile personnel et l'ESMS (<30 min / 30-60 min/ >60 min) Préciser si cela constitue un frein / une difficulté par rapport au suivi de la personne ou à ses relations familiales | |

| Repérage et diagnostic du polyhandicap | |
|---|--|
| Age de la personne lorsque la déficience est repérée | |
| Décrire comment le diagnostic a été posé Par qui, comment, après quelles étapes ...? | |
| Quels ont été les freins / les leviers au diagnostic précoce sur cette situation ? (ex : Difficulté à identifier les acteurs spécialisés, délais de prise en charge, absence de structure proche...) | |

| Parcours de soins | |
|--|--|
| Suite au diagnostic et avant son admission dans l'établissement ou service quel a été le parcours de soins de la personne? A-t-elle bénéficié d'interventions chirurgicales, d'appareillages, de traitements, de consultations spécialisées régulières, lesquelles et à quel rythme...? | |

| | |
|--|--|
| Depuis son admission, quels acteurs sanitaires (internes ou extérieurs à l'établissement/service) interviennent aujourd'hui auprès de cette personne ? Quels sont ses besoins ? Quelles difficultés sont éventuellement rencontrées concernant l'accès aux soins ? Quelles sont les modalités de coordination des acteurs sanitaires? Précisez si les éventuelles conventions signées concernent la personne accompagnée ou l'ensemble de la structure | |
| Est-ce que la famille est mobilisée? Comment? Pourquoi? | |
| Est-ce que le médecin traitant de la personne est mobilisé? Comment? Pourquoi? | |
| Comment est préparée la personne en vue des rendez-vous médicaux? (utilisation de pictogrammes, échelle de douleur....) | |

Recueil des besoins et attentes de la personne / Citoyenneté

| | |
|---|--|
| Quels sont les outils/moyens de communication utilisés pour recueillir les besoins de la personne? | |
| Quels sont les besoins et les attentes de la personne? | |
| Quelles sont les modalités de participation aux instances représentatives des usagers? Comment est favorisé l'accès à la citoyenneté? | |

Scolarisation/Insertion professionnelle

| | |
|---|--|
| La personne a bénéficié de quel type de scolarisation ? A quel âge? Au sein de l'établissement, en milieu ordinaire avec l'intervention d'une AVS...? Quelles adaptations ont été mises en place, avec l'aide de quels acteurs ? Quels ont été/sont les freins et les leviers pour cette scolarisation? Y a-t-il un parcours de formation/vers l'emploi pour la personne. Si oui, quelles sont les principaux éléments de parcours, les besoins et les difficultés repérés? | |
|---|--|

Accès à la culture, aux loisirs et aux activités physiques adaptées

| | |
|---|--|
| A quel type d'activités culturelles et sportives, la personne participe-t-elle? Les activités sont-elles internes ou extérieures à l'établissement/service? Quels sont les freins que vous identifiez concernant l'accès à la culture et aux loisirs? | |
|---|--|

Transport

| | |
|---|--|
| L'accès aux transports pose-t-il des difficultés particulières à la personne ? Préciser lesquelles ? Comment sont-elles prises en compte actuellement ? Comment peut-on les améliorer ? | |
|---|--|

| Besoins/demandes/Participation de la famille | |
|--|--|
| Quels sont les besoins/demandes exprimés par la famille? (place en internat, suivi médical, besoin de répit, questionnement sur l'avenir...) | |
| Comment est mobilisée la famille sur les questions de transport, d'accès à la culture, sports et loisirs? | |

| Existence de points de rupture dans le parcours ? | |
|---|--|
| Dans le parcours de la personne depuis l'annonce du handicap, quelles ont été les périodes sensibles ou charnières, les éventuels points de rupture ? Qu'est-ce qui aurait pu faciliter les transitions et permettre la continuité du parcours ? | |
| Dans le cadre du maintien à domicile, quelles modalités d'accueil pourrait être proposées (accueil de jour, accueil temporaire, équipes mobiles, cumul prestations à domicile et en établissement...) | |
| Quels sont aujourd'hui les besoins de la personne pour faciliter son inclusion (scolaire, professionnelle, sociale...) ? | |

| | |
|--|--|
| Observations complémentaires concernant cette situation | |
|--|--|

Grilles d'entretien

Trame d'entretien avec des structures spécialisées et des associations de familles

| Identification du répondant |
|---|
| Nom de la structure Offre de service Couverture du territoire Modalités d'accueil ? Prestations proposées? |
| Nom de l'interlocuteur |

| Profil des publics accueillis |
|--|
| Typologie du public polyhandicapé accueilli/accompagné |

| Diagnostic précoce et prise en charge médico-sociale précoce |
|---|
| Vers quel âge les enfants sont-ils orientés vers un ESMS ? A quel âge entrent-ils ? (Interroger non seulement le diagnostic précoce, mais aussi la prise en charge précoce) Listes d'attente ? |
| Quels échanges et quels relais sont organisés entre le sanitaire et le médico-social ? (lors de la prise en charge dans l'ESMS et ensuite) |
| Identifiez-vous des freins au diagnostic précoce ? Des leviers ? Quels enjeux ? (ex : difficulté à identifier les acteurs spécialisés, délais de prise en charge, absence de structure proche...?) |

| Parcours de soins |
|--|
| Suite au diagnostic, quel est le parcours de soins de la personne polyhandicapée? Intervention chirurgicale, appareillage, traitements, consultations spécialisées régulières, lesquelles et à quel rythme...? Quelles difficultés sont éventuellement rencontrées ? Quelles réponses apportées ? |
| Les personnes polyhandicapées rencontrent-elles des difficultés particulières concernant l'accès aux soins <u>spécialisés</u> ? L'offre spécialisée est-elle suffisante ? Quels besoins? |
| Les personnes polyhandicapées rencontrent-elles des difficultés particulières concernant l'accès aux soins <u>généraux</u> ? Ex : en lien avec des difficultés de communication pour échanger avec les professionnels de santé Quels leviers pour faciliter les prises en charge médicales ? Quel est le rôle du médecin traitant ? |
| Quelle est la place de la famille dans ce parcours de soin? |

Scolarisation /insertion professionnelle

Quelles sont les possibilités de scolarisation des enfants/adolescents polyhandicapés?
Unité d'enseignement de l'ESMS / ULIS spécialisé / classe ordinaire avec AVS ou suivi SESSAD...
Sur les différents modes de scolarisation, quelles adaptations sont mises en oeuvre ? avec l'aide de quels acteurs ?
ex : scolarisation à temps partiel ? (avantages, limites...)
Intervention de ressources spécialisées ?

Identifie-t-on des besoins non satisfaits (matériels / humains) ?

Quelles difficultés sont rencontrées ? Quels sont les freins à la scolarisation ?
Quelles évolutions seraient souhaitables ?

Comment peut-on faciliter les parcours de formation ?

Accès aux loisirs et à la culture

Quelles questions spécifiques se posent concernant l'accès aux loisirs et à la culture ? Quels besoins et quels leviers ?

Besoins des aidants

Qui sont les aidants ? Quels besoins sont identifiés concernant les familles et les aidants ?
Ex : formation, temps de répit, statut d'aidant...
Quelles ressources existantes, comment y accéder, comment les développer ?

Déroulement des parcours et coordination entre acteurs

Dans le parcours des personnes depuis le repérage de la déficience, quelles sont les périodes sensibles ou charnières, les éventuels points de rupture / blocage ?

Plus largement, comment faciliter les transitions et permettre la continuité des parcours ? Quels leviers peut-on identifier pour faciliter l'intégration scolaire, professionnelle, sociale des personnes polyhandicapées?

Concernant la coordination entre les acteurs des différents champs professionnels :
- Quelles forces et faiblesses peut-on identifier ?
- Quels éventuels axes de travail ?

Observations complémentaires

Trame d'entretien avec des médecins

| Identification du répondant |
|---|
| Etablissement Service / spécialité Fonction |
| Nom de l'interlocuteur |

| Repérage et diagnostic de la déficience |
|---|
| Quelles sont les étapes du repérage et du diagnostic de la déficience ? Quels acteurs entrent en jeu ? Qui pose le diagnostic ? Cela suppose quelles consultations spécialisées / quels examens / auprès de quels professionnels ? "Qui fait quoi ?" En Normandie, où se situent les acteurs spécialisés ? y a-t-il un dépistage systématique en service de néonatalité ? Le rôle du médecin traitant ? |
| Comment les familles sont-elles accompagnées dans l'annonce du diagnostic ? Sont-elles orientées vers des associations ou autres ressources pouvant les aider ? |
| Vers quel âge est généralement posé le diagnostic ? Qu'est-ce qu'un "diagnostic précoce" ? Quels sont les freins / leviers au diagnostic précoce ? (ex de freins : difficulté à identifier les acteurs spécialisés, délais de prise en charge, absence de structure proche...? / ex de leviers : communiquer auprès d'acteurs ciblés ?...) Quelles conséquences lorsque le diagnostic est posé tardivement ? |

| Parcours de soins, suite au diagnostic |
|--|
| Suite au diagnostic, quel peut être le parcours de soins de la personne polyhandicapée? Intervention chirurgicale, appareillage, traitements, consultations spécialisées régulières, lesquelles et à quel rythme...? Quelles difficultés sont rencontrées ? |
| Lorsque le diagnostic est posé, quels relais doivent être sollicités ? |
| |
| Parcours de soins |
| De manière générale, les personnes polyhandicapées rencontrent-elles des difficultés particulières concernant l'accès aux soins (toutes spécialités : urgences, dentiste...) ? Ex : en lien avec des difficultés de communication pour échanger avec les professionnels de santé Comment pourrait-on améliorer cette situation ? |

| |
|---|
| Coordination |
| Concernant la coordination entre les acteurs des différents champs professionnels : Quelles forces et faiblesses peut-on identifier ? Quels éventuels axes de travail ? |
| Plus largement, comment faciliter les transitions et permettre la continuité des parcours ? Quels leviers peut-on identifier pour faciliter l'intégration scolaire, professionnelle, sociale des personnes polyhandicapées? |
| Observations complémentaires |

Trame d'entretien avec les SSIAD /HAD/CAMSP

| |
|---|
| Identification du répondant |
| Etablissement Service / spécialité Fonction |
| Nom de l'interlocuteur |

| |
|--|
| Accompagnement/Soins des personnes polyhandicapées suivies |
| Nombre, tranche d'âge, objet et fréquence des suivis les plus fréquents |
| Rôle du médecin traitant |
| Pour l'HAD, modalités d'intervention en établissement: nombre de pers, type d'établissement, objet et fréquence des suivis, conventionnement |

| |
|---|
| Besoins des personnes polyhandicapées |
| Quels besoins non pourvus avez-vous repéré dans le cadre de vos interventions? |
| |
| Besoins des familles |
| Quels besoins des familles avez-vous repéré dans le cadre de vos interventions? |
| |

| |
|---|
| Coordination |
| Concernant la coordination entre les acteurs des différents champs professionnels : Quelles forces et faiblesses peut-on identifier ? Quels éventuels axes de travail ? |
| Plus largement, comment faciliter les transitions et permettre la continuité des parcours ? Quels leviers peut-on identifier pour faciliter l'intégration scolaire, professionnelle, sociale des personnes polyhandicapées? |
| Observations complémentaires |

RÉSUMÉ

L'Agence régionale de santé de Normandie a souhaité que l'association ORS-CREAI Normandie mène une étude sur le parcours des personnes polyhandicapées. En effet, dans le cadre de la mise en œuvre de la stratégie quinquennale – volet polyhandicap, des orientations en matière de transformation de l'offre médico-sociale, et l'élaboration du projet régional de santé 2ème génération, l'ARS porte pour ambition l'amélioration sur le territoire de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap afin que puissent être garantis l'accès aux droits et libertés individuels.

L'objet de l'étude est d'identifier les trajectoires individuelles parcourues par des personnes polyhandicapées depuis la phase diagnostique jusqu'aux conséquences du polyhandicap sur leur vie quotidienne (à tous les âges de la vie qu'elles soient accompagnées à domicile ou en établissement médico-social) et de déterminer des leviers et pistes d'action susceptibles d'optimiser l'accompagnement des personnes polyhandicapées au regard de l'offre médico-sociale existante et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

A partir des éléments recueillis sur le parcours de personnes en situation de polyhandicap sur les champs du soin, de la scolarisation, de la participation à la vie sociale, des entretiens menés auprès de médecins, de représentants de différentes structures, et de représentants de familles, des apports des membres du comité de pilotage de l'étude, un certain nombre de préconisations ont été émises sur la restructuration de l'offre pour réduire les inégalités sociales et territoriales, la promotion de la citoyenneté et de l'accès aux droits des personnes polyhandicapées, l'accès à la prévention, la promotion de la santé, aux soins et le soutien aux aidants.

Esapce Robert SCHUMAN - 3 Place de l'Europe
14 200 HEROUVILLE-SAINT-CLAIR
Téléphone : 02 31 75 15 20
Mail : contact@orscreainormandie.org
Site Internet : www.creainormandie.org



Association ORS-CREAI Normandie

Etude réalisée par :
Christelle MOULIE,
Responsable des activités CREAI

Directeurs de publication :
Dominique BEYNIER, Président
Pascale DESPRES, Directrice générale