



---

## & LES ATTENTES & BESOINS

---

DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES,  
DE LEURS FAMILLES & DES PROFESSIONNELS  
QUI LES ACCOMPAGNENT.

---

## AVANT PROPOS

---

Totalement impliquée dans la défense des personnes polyhandicapées, l'association ADÉPO (Association de Défense des Polyhandicapés) s'est toujours trouvée, comme les autres associations qui oeuvrent dans ce domaine, devant l'impossibilité d'évaluer assez précisément l'importance et la composition de cette population.

Il s'avère donc très difficile d'envisager des réponses globales ou spécifiques sans pouvoir quantifier ceux à qui les mesures revendiquées pourraient s'appliquer. On pourra, certes, s'étonner que les pouvoirs publics n'aient pas mis en œuvre les moyens et les outils nécessaires pour répondre à cette obligation première. Et l'on s'en étonne effectivement ! En l'absence d'une évaluation sérieuse il n'était donc pas possible de porter, devant les responsables nationaux en charge de ce dossier, des propositions qui, faute d'être chiffrées, étaient immédiatement rejetées ou des contestations au motif que nous ne pouvions être habilités à contester... puisque nous n'avions pas de chiffres !

Cette situation autant kafkaïenne que bloquante a incité **ADÉPO** à missionner la société **ARGO SANTÉ**, un cabinet spécialisé dans le domaine de la santé et de la perte d'autonomie, à effectuer une étude qualitative sur **les difficultés et les besoins des personnes polyhandicapées et de leur famille en matière de prise en charge, d'accueil et d'accompagnement.**

Pour compléter le recueil qualitatif, l'étude a été complétée d'un volet quantitatif afin de tenter de quantifier les difficultés mises en lumière par les familles et les professionnels. Les auteurs se sont vite retrouvés devant un certain nombre d'obstacles, de la disponibilité de données à leur fiabilité. ARGO SANTÉ et ADÉPO ont donc entrepris un travail de fourmi afin de colliger des données objectives qui sont venues nourrir la théorie statistique.

L'étude qui suit est le produit de la connaissance scientifique et de l'engagement associatif déterminé. Elle n'a pas la prétention de proposer une vérité absolue. Ses auteurs savent la difficulté et les limites de l'analyse et de l'extrapolation. Ils savent, aussi, qu'ils ont fait preuve, en même temps que de professionnalisme, de rigueur et d'honnêteté intellectuelle. Ils savent enfin que si des remises en cause peuvent être prononcées il conviendra – évidemment – qu'elles soient fondées sur des travaux menés avec le même professionnalisme, la même rigueur et la même honnêteté intellectuelle.

Quel que soit le point sur lequel les différentes opinions pourraient s'entendre, il apparaît, cependant, que l'approche de la population des personnes polyhandicapées n'est pas la nébuleuse plus ou moins dense qu'on nous oppose mais une réalité impressionnante par son importance et dont il faudra bien tenir compte pour élaborer et engager une politique digne de ce nom en matière de prise en charge et d'accompagnement.

Consciente par ailleurs, que cette étude – indispensable - n'est qu'une approche préliminaire d'un problème complexe et très peu abordé par l'analyse scientifique, ADÉPO envisage de confier à ARGO SANTÉ, dont elle a pu juger l'intégrité intellectuelle, le pilotage d'une étude scientifique plus approfondie pour objectiver la prise en charge et les parcours des personnes polyhandicapées en Régions Ile- de-France et Occitanie.

Ayant financé seule l'étude qu'elle propose, ADÉPO espère que des partenaires viendront la soutenir financièrement pour atteindre cet objectif.

**Francis ROQUE**  
**Président ADÉPO**

## **DOCUMENT DE TRAVAIL**

---

# **LES ATTENTES ET BESOINS DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES, DE LEURS FAMILLES ET DES PROFESSIONNELS QUI LES ACCOMPAGNENT**

**Marieke Podevin<sup>1</sup>**  
**Juin 2016**

---

### **TABLE DES MATIÈRES**

SYNTHESE .....	1
INTRODUCTION .....	6
DESCRIPTION DU POLYHANDICAP : LES POINTS CLES .....	7
ECLAIRAGE SUR LES PRISES EN CHARGE SANITAIRE ET MEDICO-SOCIALE .....	12
LES PARCOURS DE VIE DE FAMILLES CONCERNEES PAR LE POLYHANDICAP .....	29
LES CHIFFRES DU POLYHANDICAP EN FRANCE : L'ACCUEIL MEDICO-SOCIAL .....	65
CONCLUSION .....	74
SOMMAIRE DETAILLE .....	79

---

<sup>1</sup> L'ensemble des travaux présentés dans ce rapport ont été conduits par Marieke Podevin, fondatrice de la société ARGO SANTE®, dans le cadre d'une mission qui lui a été confiée par l'association ADEPO. Toute utilisation des éléments présentés dans ce rapport doit mentionner son auteur et en demander au préalable l'autorisation à l'association ADEPO.



## Synthèse

---

### *Le polyhandicap*

Le polyhandicap est un état. Sont considérées comme personnes polyhandicapées, les personnes présentant **un handicap grave à expressions multiples, qui associe une déficience mentale sévère ou profonde à une déficience motrice grave**, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Les personnes polyhandicapées se distinguent d'autres situations complexes de handicap d'origine psychique ou faisant partie du spectre autistique avec déficience intellectuelle, ou de situations complexes de handicap rare, de part cette association d'une déficience intellectuelle et d'une déficience motrice sévères qui se traduisent notamment par **une impossibilité de communication avec l'entourage et une impossibilité de réaliser par eux-mêmes les gestes les plus naturels de la vie quotidienne.**

**Il y aurait entre 30 et 40% des cas pour lesquels la cause est inconnue.** Pour 50% des cas, le polyhandicap aurait une origine prénatale (affections chromosomiques, métaboliques, malformations cérébrales...), pour 15% il aurait une cause périnatale (en particulier en raison d'une grande prématurité à la naissance, de souffrances obstétricales, méningites...) et pour 5% une origine post-natale (traumatisme, arrêt cardiaque, noyade...).

### *Le constat*

**On ne connaît pas le nombre de personnes polyhandicapées en France.** On peut estimer entre 45 000 et 60 000 personnes polyhandicapées, avec 600 à 800 nouveaux cas par an.

**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, 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, dans la majorité des cas, **préservées.**

**A tout âge de la vie, la personne polyhandicapée a besoin d'un accompagnement permanent, qualifié,** qui associe rééducation, soins, dispositifs médicaux (gastrostomie...), appareillages, communication, accompagnement aux gestes les plus vitaux, socialisation. **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 (hôpital/HAD/



médico-social/ville/domicile) qui peut passer par la création d'une filière et une approche en termes de parcours de vie. Le polyhandicap est extrêmement lourd au quotidien pour les familles ; elles ne peuvent pas le gérer seule tout au long du parcours de leur enfant. **Il est indispensable qu'une solution d'accueil adaptée leur soit proposée dans des délais raisonnables.**

**Les structures sanitaires et médico-sociales ne sont pas toujours « équipées » pour répondre à la spécificité du polyhandicap.** L'hôpital ne connaît pas suffisamment le polyhandicap, en particulier les services d'urgence, et n'a pas les ressources suffisantes pour gérer correctement la prise en charge du polyhandicap. L'annonce du diagnostic est souvent déficitaire et laisse les parents dans un désarroi immense qui va conditionner un combat épuisant.

**On estime que tout au plus un tiers des personnes polyhandicapées (entre 25 et 35%) seraient prises en charge de manière satisfaisante. 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).**

**Ce constat ne signifie pas pour autant qu'il faille créer 30 000 à 45 000 places agréées supplémentaires.** Parmi ces situations, des personnes polyhandicapées sont déjà accueillies en structure médico-sociale, mais ont simplement besoin d'un accompagnement plus adapté, plus spécifique voire renforcé au regard de leurs besoins. D'autres situations nécessitent un accueil mixte entre domicile et accompagnement combiné entre plusieurs types de services. Enfin, certaines personnes polyhandicapées nécessitent de manière plus ou moins prolongée un accueil en structure sanitaire en raison de leur état de santé. Pour ces personnes, il est d'autant plus important que l'accueil à la sortie de l'hospitalisation soit prévu, anticipé, et adapté à la situation de la personne mais aussi de sa famille.

**La création de places doit donc être envisagée comme une solution parmi un arsenal de dispositifs nouveaux qui doivent être inventés et évalués au plus près des besoins « réels » de la population polyhandicapée et des possibilités des familles.** Ces solutions, selon les familles et les professionnels rencontrés, doivent intégrer davantage l'hospitalisation à domicile, l'accueil temporaire au sein des structures médico-sociales, ou l'accueil coordonné sur plusieurs types de structures pour les situations les plus complexes, pour éviter des ruptures dans le parcours et des situations d'urgence ou de détresse. Ces solutions doivent également être envisagées **en coordination avec les structures de soins et les professionnels de ville**, notamment pour les accueils en externat, les accueils de jour, les accueils temporaires ou séquentiels. Ces **solutions mixtes entre structure spécialisée pour le polyhandicap et domicile** doivent être encouragées lorsqu'elles répondent avant tout aux besoins des personnes polyhandicapées mais aussi de leur famille. Quelle que soit la solution envisagée, **l'accueil médico-social doit être adapté au polyhandicap, mobiliser des compétences spécifiques et en nombre suffisant et ne pas mettre les familles ni les professionnels dans une situation inconfortable.**

**Parmi les besoins potentiels, on peut estimer que 10 000 à 15 000 personnes polyhandicapées aujourd'hui sans solution d'accueil seraient prioritaires<sup>2</sup>. Ces situations concernent principalement des adultes.**

Au-delà de la problématique de l'accueil médico-social que les familles doivent mettre en place, **le relais au domicile de la prise en charge reste compliqué pour les familles. Les soins de ville, courants ou en lien avec les suites d'une intervention, sont pas ou très peu accessibles aux personnes polyhandicapées, ce qui** les dirige le plus souvent vers l'hôpital pour gérer tous leurs soins courants comme les soins dentaires et d'ophtalmologie, ou les amène à renoncer certains soins comme la kinésithérapie, les soins de support ou certains soins infirmiers que l'entourage se voit dans l'obligation de réaliser.

### ***Les orientations***

Les principales pistes de travail que propose ce rapport sont fondées sur **l'expression de parents concernés et l'expérience de professionnels** que nous avons rencontrés. Nous avons écouté une dizaine de parents lors d'entretiens durant une à deux heures et rencontré une quinzaine de professionnels et d'experts d'Ile de France et des Pyrénées-Orientales<sup>3</sup>. Les orientations que nous préconisons à partir de ces **expériences croisées** sont les suivantes :

1. Il est indispensable d'établir un **état des lieux sur le diagnostic, la prise en charge et la recherche** sur le polyhandicap, en particulier en matière :
  - a. de protocole d'annonce
  - b. de formation des professionnels du secteur sanitaire, spécifiquement aux urgences
  - c. d'accompagnement à la fin de vie
  - d. de recours à l'hospitalisation à domicile
  - e. de prise en charge des soins courants (accessibilité, recours à la ville ou à l'hôpital)
  
2. **Il est nécessaire d'organiser la coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social, mais aussi entre la prise en charge en ville et à l'hôpital. Des outils doivent être créés ou renforcés :**
  - a. transferts de compétences entre les secteurs médico-sociaux et sanitaires
  - b. partage des dossiers et informations
  - c. généralisation d'expérimentation de coopérations entre différents services médico sociaux et avec les réseaux de soins
  - d. réflexion sur les acteurs de coordination, création d'une filière

---

<sup>2</sup> Places en structures médico-sociales, transferts vers une structure plus adaptée au polyhandicap, accompagnements adaptés à domicile lorsque les familles le souhaitent, solutions mixtes combinant plusieurs types de services...

<sup>3</sup> Médecins en neuro-pédiatrie, neuropsychiatrie et rééducation et réadaptation, psychologue en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), responsable éducatif, éducateur spécialisé, directeurs de MAS et d'Institut d'Education Motrice (IEM), philosophe, statisticiens, médecins de santé publique, institutionnels...



**3. Evaluation des difficultés et besoins en matière d'accueil et d'hébergement des personnes en structures médico-sociales :**

- a. conditions d'accueil et d'accompagnement par les structures médico-sociales (non spécifiques, non entièrement dédiées au polyhandicap, ou non agréées)
- b. accueil temporaire et/ou séquentiel
- c. difficultés en lien avec les hospitalisations et les sorties de structures médico-sociales pour problèmes de santé aigus
- d. gestion des soins dans les structures médico-sociales
- e. dispositif d'anticipation des changements de situation
- f. état des lieux des besoins en matière d'accueil et d'hébergement des personnes sur l'ensemble du territoire, département par département
- g. situation des jeunes polyhandicapés sous amendement Creton
- h. situation des personnes polyhandicapées vieillissantes (problématique du regroupement en EPHAD)

4. Des **populations plus « fragiles » ont besoin d'une attention particulière**, telles que les familles monoparentales, les mères d'enfants polyhandicapés, les aidants vieillissants, les ménages aux revenus modestes ou en difficulté sociale, les fratries, les personnes polyhandicapées isolées, les personnes installées à l'étranger (notamment en Belgique)

**5. Le rapport préconise la conduite de travaux en médico-économie et en sciences humaines et sociales afin d'évaluer notamment :**

- a. la qualité de vie des personnes et des aidants
- b. les surcoûts générés par l'absence de solution proposée aux familles ou par une solution inadéquate
- c. la pertinence des différentes solutions d'accueil et leurs combinaisons possibles
- d. la contribution des personnes polyhandicapées à la croissance économique
- e. l'opportunité d'un revenu garanti pour les personnes polyhandicapées
- f. les dispositifs de maintien dans l'emploi et de conditions de travail plus favorables pour les aidants d'enfants totalement dépendants
- g. le coût pour l'assurance maladie des hébergements en Belgique
- h. pérennisation des dispositifs expérimentés de coopération entre services

## ***Plan d'actions***

**Pour embrasser ces cinq volets, nous préconisons de mettre en œuvre les actions suivantes :**

- > réaliser des **études ciblées sur le parcours des personnes polyhandicapées** sur tous les volets de leur prise en charge sanitaire et médico-sociale et **identifier les ruptures**
- > solliciter des autorités compétentes afin d'établir des **recommandations de bonnes pratiques** en matière de diagnostic, prise en charge et accompagnement des personnes
- > **recenser les solutions adaptées au polyhandicap** proposées en France et faire un état des lieux de la gestion de ces établissements et des possibilités qui s'offrent à eux pour améliorer la qualité de l'accompagnement proposé
- > réaliser des **comparaisons internationales** (a minima européennes)
- > **faire suivre d'effet les constats du rapport de l'IGAS de 2012 relatif aux remontées nationales de données administratives** sur les besoins des personnes en matière d'accueil médico-social spécialisé
- > **évaluer finement les besoins réels des personnes en particulier en termes de solutions d'accueil. ARGO SANTE lance l'idée d'une plateforme nationale d'enregistrement des besoins** temporaires et permanents en matière d'accueil médico-social ou sanitaire, d'accompagnement des personnes en **soins infirmiers, de support, de kinésithérapie etc. dans leur localité**. Cette plateforme permettra de **repérer les situations de détresse** de personnes sans solution en dehors des circuits administratifs classiques et de **produire des états des lieux nationaux et locaux réguliers**. Une réflexion est à prévoir pour articuler cet outil avec les travaux pilotés par Marie-Sophie Desaulle (« Une réponse accompagnée pour tous ») pour mettre en application les recommandations préconisées par Denis Piveteau dans son rapport sur les situations sans solution et les ruptures dans le parcours des personnes handicapées.
- > Relancer la réflexion autour de l'opportunité d'un **plan pour le polyhandicap** qui avait été proposé en 2008 par Jean-François Chossy sur la base du plan d'actions élaboré par le Groupe Polyhandicap France en 2005. Un plan pour le polyhandicap, dans le prolongement d'un travail d'évaluation par des agences compétences et d'un outil de recueil des situations sans solution, permettrait non seulement d'établir **un état des lieux précis sur le polyhandicap dans toutes ses dimensions** mais aussi de répondre aux exigences de la Loi en matière de réponses à apporter aux personnes. Il nous a semblé important de rappeler que **la loi n°2005-102 du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées **a, dans son article 2, introduit une définition du handicap qui fait explicitement référence au polyhandicap.**

## Introduction

---

Ce rapport n'a pas pour vocation d'établir un état de lieux exhaustif du polyhandicap, mais de **rassembler des éléments** qui permettent d'**identifier les difficultés et les besoins des familles, des professionnels** qui les prennent en charge et **des intervenants** qui les accompagnent. L'objectif final est de proposer des  **pistes de recherche pour aboutir à des recommandations** en matière de diagnostic, de prise en charge et d'accompagnement des personnes polyhandicapées. D'après nos premiers constats, il est d'emblée nécessaire de faire en sorte que le regard porté par notre société sur le polyhandicap change.

Les études et enquêtes présentées dans ce rapport s'appuient sur :

- **des travaux récents publiés** sur le polyhandicap pour éclairer succinctement ce que recouvre le polyhandicap et les troubles qu'il occasionne (partie A)
- un **recueil qualitatif auprès de professionnels** de santé ou du secteur médico-social pour éclairer les enjeux de prise en charge et d'accompagnement médico-social (partie B)
- un **recueil qualitatif auprès de familles** concernées (partie C)
- une **analyse macro-économique de l'offre médico-sociale et des besoins** qui seraient actuellement non couverts (partie D)

**En conclusion**, nous proposerons des **thématiques qui mériteraient d'être approfondies** ainsi qu'un **projet de recherche** qui pourrait répondre à la fois à la question de la prise en charge sanitaire du polyhandicap et les besoins des familles en matière d'accueil médico-social<sup>4</sup>.

---

<sup>4</sup> Je remercie tous les parents qui m'ont donné du temps, qui m'ont fait confiance et qui ont accepté de revivre à travers mes questions une partie de leur parcours parfois difficile avec leur enfant polyhandicapé pour faire progresser collectivement le système de prise en charge et l'accompagnement qui est proposé aux familles concernées par le polyhandicap. Je remercie également les professionnels que j'ai rencontrés d'avoir pris le temps de réfléchir avec moi aux difficultés auxquelles les familles sont confrontées et les besoins qu'elles pourraient avoir. L'éclairage des experts et administrations que j'ai sollicités en matière d'évaluation de la population et des besoins à couvrir m'ont également été précieux tant à l'échelon national que local avec la situation du département des Pyrénées-Orientales. Je remercie vivement les documentalistes de l'IRDES pour le travail de recueil et de hiérarchisation des publications utiles, ainsi que le FIRA pour ses conseils. Un grand merci à Jean-François Chossy, Philippe Evrard, Brigitte Haury, Nicole Lompré, Denis Piveteau et Francis et Christiane Roque pour leurs conseils et leurs précieuses remarques dans l'élaboration de ce rapport sur le polyhandicap.

## Description du polyhandicap : les points clés

---

### Que recouvre le polyhandicap ?

De nombreux travaux ont été publiés sur le polyhandicap, qui donnent chacun leur approche épidémiologique du polyhandicap ainsi que le périmètre qu'il recouvre. Nous nous sommes appuyés sur la revue de la littérature effectuée par l'INSERM<sup>5</sup> pour apporter un éclairage succinct sur les situations que recouvre **l'état de polyhandicap**.

De toutes ces approches qui ont été développées depuis les années soixante, l'INSERM<sup>5</sup> retient les points clés suivants :

- l'aspect précoce et massif du tableau clinique de déficiences ;
- une association, dans tous les cas, d'une déficience intellectuelle sévère à profonde avec une déficience neuro-motrice ;
- un tableau variable de déficiences associées ;
- un tableau variable de troubles du comportement ;
- un risque d'évolution vers davantage de sévérité en l'absence de soins adéquats ;
- une vulnérabilité physique et psychologique, se présentant différemment durant l'enfance et à l'âge adulte ;
- une difficulté particulière et singulière de la communication avec l'entourage.

L'analyse de l'INSERM souligne que, selon les travaux de Barreyre et coll. (2011), les personnes polyhandicapées se distingueraient d'autres situations complexes de handicap d'origine psychique, ou faisant partie du spectre autistique avec déficience intellectuelle, ou de situations complexes de handicap rare, ou encore de situations complexes de handicap dans la maladie d'Alzheimer.

### Nous avons donc retenu dans ce rapport la définition suivante :

Sont considérées comme personnes polyhandicapées, les personnes présentant un handicap grave à expressions multiples, qui associe une déficience mentale sévère ou profonde à une déficience motrice grave, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation.

---

<sup>5</sup> « Les polyhandicaps sévères ». [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre\\_11.html](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html)



Cette définition est un peu plus large que celle initialement posée par la communauté médicale<sup>6</sup> mais nous semble la plus adéquate au regard de l'analyse comparée effectuée par l'INSERM. Elle est par ailleurs retenue pour les enfants et adolescents polyhandicapés dans les Annexes XXIV ter du décret de 1989 qui fixe les conditions d'accueil, d'éducation et de soins des personnes polyhandicapés<sup>7</sup>. Elle également retenue dans de nombreuses publications scientifiques<sup>8</sup> de même que les enfants et les adultes dans l'enquête nationale ES HANDICAP 2010<sup>9</sup> du ministère sur laquelle nous nous appuyons pour évaluer les besoins des familles en matière d'accueil dans les structures médico-sociales.

---

<sup>6</sup> « Le polyhandicap est une affection chronique qui se définit par l'association d'une déficience mentale profonde et d'un déficit moteur grave entraînant une mobilité réduite et une réduction extrême de l'autonomie ». Cf. CTNERHI 1984 ; BILLETTE DE VILLEMEUR T, MATHIEU S, TALLOT M, GRIMONT E, BRISSE C. « Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé ». Archives de Pédiatrie. 2012; 19:105-108.

<sup>7</sup> Le polyhandicap a reçu une définition formelle en France dans un texte réglementaire organisant les établissements pour enfants (annexe XXIV du décret n°89-789 du 27 octobre 1989). Ce décret, codifié dans le cadre de l'action sociale et des familles, définit le polyhandicap pour « les enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation » (article D.312-83).

<sup>8</sup> En particulier : BOURG V. « Le Polyhandicap ». Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation, 2007. Document en ligne le 28-4-12 : [www.cofemer.fr/UserFiles/File/ENFo7polyhand.pdf](http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ENFo7polyhand.pdf) Rapport du Congrès Polyhandicap organisé sous l'égide du CTNERHI en 2005. GOTTRAND 2014 « Nutrition des personnes polyhandicapées »

<sup>9</sup> Pour une présentation de l'enquête, de la méthodologie et des questionnaires, se reporter aux informations publiées sur le site du ministère : <http://drees.social-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/open-data/etablissements-de-sante-sociaux-et-medico-sociaux/article/1-enquete-aupres-des-etablissements-et-services-pour-enfants-et-adultes>

## Combien le polyhandicap concernerait-il de personnes ?

La **prévalence du polyhandicap** est très difficile à évaluer en particulier pour la population adulte. Il ne semble pas exister de registre épidémiologique du polyhandicap qui permettrait d'établir avec précision l'étendue de la population concernée. Les données de prévalence reposent nécessairement 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. Elles peuvent ainsi évoluer dans le temps notamment à mesure que les outils diagnostiques s'affinent et des progrès de la médecine. Selon les publications récentes, le taux de prévalence varie le plus souvent entre 0,7‰ et 2‰, voire de plus rares publications de 0,4‰ à 2,5‰. Les données de prévalence mentionnées dans les publications sur le polyhandicap concernent généralement la population des enfants, et beaucoup plus rarement celle des adultes ou de l'ensemble de la population. Elles dépendent fortement du périmètre retenu dans l'étude, qui inclut parfois des situations de déficiences sévères et/ou rares comparables au polyhandicap en termes de prise en charge et d'accompagnement à mettre en place et de la tranche d'âge considérée. Mais comme tout dépendent aussi de l'étiologie (l'origine pré et périnatale serait beaucoup plus fréquente que celle post-natale)<sup>10</sup>, de l'évolution de ces différentes formes en termes d'état de santé et d'espérance de vie, des régions ou pays considérés dans l'analyse et de l'année à laquelle elles ont été réalisées.

**La population polyhandicapée** varie dans la littérature ainsi de 30 000 à plus de 140 000 personnes, dont 10 000 à 60 000 enfants (700 à 900 nouveaux cas par an). Les données de population sont à considérer avec précaution ; elles dépendent en effet d'hypothèses cumulées : âge de la population, périmètre du polyhandicap, année à laquelle l'estimation a été réalisée, recensement de la population, nombre de naissances par an... qui ne sont pas toujours mentionnés avec précision.

**Compte tenu du périmètre du polyhandicap que nous avons retenu pour mener nos travaux et des données scientifiques publiées ces dernières années sur un périmètre comparable<sup>11</sup>, nous retiendrons pour la suite de nos travaux les hypothèses de taux de prévalence suivants :**

- Taux de prévalence enfant : entre 0,7 et 1‰ des moins de 20 ans
- Taux de prévalence adulte : entre 1 et 1,3‰ des moins de 60 ans

---

<sup>10</sup> C'est un point particulièrement crucial pour le polyhandicap qui agrège des pathologies et accidents très divers et qui n'est pas repérable en tant que tel dans les classifications des maladies.

<sup>11</sup> En particulier : BOURG V. « Le Polyhandicap ». Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation, 2007. Document en ligne le 28-4-12 : [www.cofemer.fr/UserFiles/File/ENFo7polyhand.pdf](http://www.cofemer.fr/UserFiles/File/ENFo7polyhand.pdf) ; BILLETTE DE VILLEMEUR T, MATHIEU S, TALLOT M, GRIMONT E, BRISSÉ C. « Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé ». Archives de Pédiatrie. 2012; 19:105-108 ; Rapport du Congrès Polyhandicap organisé sous l'égide du CTNERHI en 2005 ; RUMEAU-ROUQUETTE C, DU MAZAUBRUN C, CANS C, GRANDJEAN H. Définition et prévalence des polyhandicaps à l'âge scolaire. Archives de Pédiatrie. 1998; 5(7):739-744 ; JUZEAU D, CACHERA I, VALLÉE I. Enquête épidémiologique sur les enfants polyhandicapés du département du nord. Archives de Pédiatrie. 1999; 6(8):832-836. GOTTRAND 2014 « Nutrition des personnes polyhandicapées ».

Ces hypothèses nous amènent à évaluer la population polyhandicapée en France entre 45 000 et 60 000 personnes (taux de prévalence entre 0,9 et 1,2 pour 1000 personnes de moins de 60 ans), avec entre 600 et 800 nouveaux cas en 2014. Rappelons que ce chiffre reste fragile en particulier pour la population adulte au regard des raisons évoquées précédemment<sup>12</sup> mais néanmoins cohérent avec les études citées précédemment<sup>13</sup>. Selon une étude finlandaise de 2003<sup>14</sup>, la prévalence des personnes ayant des déficiences sévères comparables au polyhandicap a été évaluée à 0,09% de la population finlandaise. Selon cette hypothèse, la population polyhandicapée en France (sur un périmètre un peu plus large que la définition que nous avons retenue) représenterait environ 58 000 personnes.

- Population polyhandicapée de moins de 20 ans : entre 11 000 et 16 000 personnes
- Population polyhandicapée adulte de moins de 60 ans : entre 34 000 et 44 000 personnes

## Quels sont les principaux troubles et handicaps associés ?

Le polyhandicap provient **de différentes causes connues ou pas**. Selon la littérature, il y aurait entre 30 et 40% des cas pour lesquels la cause est inconnue, pour 50% des cas, le polyhandicap aurait une origine prénatale (affections chromosomiques, métaboliques, malformations cérébrales...), pour 15% il aurait une cause périnatale (en particulier en raison d'une grande prématurité à la naissance, de souffrances obstétricales, méningites...) et pour 5% une origine post-natale (traumatisme, arrêt cardiaque, noyade...)<sup>15</sup>.

Les **déficiences associées au polyhandicap** sont nombreuses. L'INSERM dans sa publication sur les polyhandicaps sévères souligne qu'il est important de distinguer les déficiences primaires, directement liées à la lésion cérébrale, des difficultés au niveau de la transmission, de l'intégration et du traitement de l'information ainsi que les limites en termes de motricité. C'est d'autant plus important pour proposer une prise en charge adaptée (mobilisation, stimulation...). A cela, il faut rajouter que la lésion cérébrale, dans deux cas sur trois, est à l'origine d'une épilepsie. Ces déficiences et incapacités en lien avec la lésion cérébrale, en particulier les déficiences sensorielles, entraînent des perturbations majeures dans

---

<sup>12</sup> Base de calcul : population INSEE 2010 de moins de 60 ans, France entière. Base comparable aux données de l'enquête ES 2010.

<sup>13</sup> GOTTRAND 2014 « Nutrition des personnes polyhandicapées » précise que la prévalence en France s'établirait à 1,1 pour les enfants (0,7 sans aucune autonomie), soit environ 15 000 enfants polyhandicapés en France.

<sup>14</sup> « Les polyhandicaps sévères ». [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre\\_11.html](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html)

<sup>15</sup> Dr Lucile GEORGES-JANET « Le polyhandicap » <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/fr/article/358/>. « Les polyhandicaps sévères ». [http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre\\_11.html](http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/Chapitre_11.html).

l'établissement des interactions de la personne polyhandicapée avec son environnement et dans son développement physique et psychique et les déficiences secondaires associées<sup>16</sup> viennent « surhandicaper » la personne, aggravant ses difficultés de développement, occasionnant maintes souffrances, et réduisant l'espérance de vie. L'INSERM souligne que malgré ce tableau clinique sévère, les **capacités émotionnelles** sont, dans la majorité des cas, **préservées**. Les familles que nous avons rencontrées (synthèse des échanges en partie C), soulignent même le caractère émotionnel « exacerbé » de leurs enfants polyhandicapés, de même que certains experts que nous avons rencontrés.

*« Aujourd'hui on a compris qu'une des spécificités des personnes polyhandicapées est leur grande sensibilité affective et que le défaut cognitif ne se double pas d'un défaut affectif, bien au contraire cette faculté étant renforcée par le manque des autres facultés. L'affection est donc un vecteur de communication important pour les personnes polyhandicapées (les câlins, le chant, la voix, les comptines...). Il existe des formations spécifiques. » (Un neuro-pédiatre)*

Selon un rapport issu de l'enquête ES HANDICAP 2010 du ministère<sup>17</sup>, **les personnes polyhandicapées accueillies en établissements médico-sociaux présentent une santé fragile** qui se traduit notamment par un **risque vital élevé** en l'absence d'une surveillance constante et/ou des aides techniques aux fonctions vitales, mais aussi par des décès prématurés. Ainsi, les sorties pour cause de décès concernent 12% des sorties parmi les enfants polyhandicapés (à l'âge moyen de 12,8 ans) et 42% parmi les adultes (voire 62% quand ils sortent d'une MAS<sup>18</sup>, à l'âge de 39,4 ans en moyenne).

---

<sup>16</sup> Exemples : déficiences viscérales (troubles de la déglutition, de la digestion et de la respiration (encombrements, infections pulmonaires...), constipation, dénutrition, troubles du sommeil...), orthopédiques (hypotonie et troubles de la coordination entraînant déformations, luxations, dépendance aux appareillages lourds, douleurs...), psychiques et intellectuels (difficultés de raisonnement, d'orientation, troubles du comportement, repli sur soi...)

<sup>17</sup> «Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010)» - Mai 2014 – CEDIAS-CREAH Idf.

<sup>18</sup> MAS : Maison d'Accueil Spécialisée



## Eclairage sur les prises en charge sanitaire et médico-sociale

---

**Compte tenu des multiples déficiences entraînées par le polyhandicap, la prise en charge sanitaire et l'accompagnement éducatif sont lourds pour les personnes polyhandicapées et leur famille.** Ils mobilisent de nombreux professionnels et services : urgences, services de pédiatrie, de chirurgie orthopédique, réanimation, pneumologie, neuro-pédiatrie, gastro-entérologie, anesthésie, explorations fonctionnelles, radiologie, médecine de réadaptation, kinésithérapie, ergothérapeutes, soins de support (psychologues...), psychiatres, médecine de la douleur.... Les gestes à effectuer ont largement été documentés dans la littérature de même que l'évaluation de la qualité de vie des personnes. Nous ne les reprendrons pas en détail dans ce rapport<sup>19</sup>.

### Une approche par parcours émerge

**La notion de parcours est assez nouvelle et mériterait d'être analysée finement.** Cette approche a été décrite dans les travaux récents de Billette de Villemeur et al. (2012). Leurs travaux soulignent les points suivants qu'il sera intéressant de croiser avec la vision des familles que nous avons rencontrées (partie C) :

- Le polyhandicap est définitif et tend à s'aggraver avec l'âge
- Les sur-handicaps doivent faire l'objet d'une prévention
- Les sur-handicaps occasionnent une extrême dépendance des personnes polyhandicapées qui ne peuvent pas communiquer ni réaliser par eux-mêmes les gestes les plus naturels de la vie quotidienne (alimentation, hydratation, élimination, hygiène dentaire, expression, déplacements...)
- A tout âge de la vie, la personne polyhandicapée a donc besoin d'un accompagnement permanent qualifié qui associe rééducation, soins, dispositifs médicaux (gastrostomie...), appareillages, communication et socialisation
- Pour la personne polyhandicapée, le lieu de vie est aussi le lieu de soins
- La prise en charge mobilise temps, personnel et moyens matériels
- Elle doit faire l'objet d'un projet global et évolutif avec la personne qui associe pluridisciplinarité, spécialisation, anticipation, surveillance et coordination (hôpital / HAD<sup>20</sup> / médico-social / ville / domicile) qui peut passer par la création d'une filière. Elle doit aussi intégrer l'aspect bien-être et détente
- Les services hospitaliers ont rarement la ressource suffisante, l'accessibilité et la disponibilité pour effectuer cette prise en charge spécifique et complète conformément aux bonnes pratiques.
- Le retour à domicile ou dans une structure médico-sociale constitue souvent une rupture dans le parcours de santé des personnes polyhandicapées, et ce, d'autant plus pour les adultes qui ne trouvent pas toujours une structure adaptée à leurs besoins en matière de prise en charge. Ce qui amène ces personnes à poursuivre leur prise en charge au sein de services pédiatriques.

---

<sup>19</sup> Se reporter à la publication INSERM sur les handicaps sévères pour une synthèse.

<sup>20</sup> HAD : hospitalisation à domicile

Leur article conclut en soulignant que **l'étude des parcours reste très partielle du fait de l'absence d'outils adaptés pour le faire** et du caractère multifactoriel du polyhandicap qui ne peut être repéré dans les bases hospitalières ou de l'assurance maladie (explication en partie D). Ce qui nous amène naturellement à **appréhender les parcours au moyen de données d'enquêtes et d'entretiens auprès de familles et de professionnels.**

## **Ruptures dans le parcours : l'expérience de professionnels**

Trois médecins de rééducation et réadaptation (MDR), neuro-pédiatrie et pédopsychiatrie, un éducateur, une psychanalyste et philosophe, deux directeurs de MAS, un directeur d'IEM, une psychologue et un responsable éducatif en MAS, nous ont fait part de leur expérience en matière de fluidité des parcours et de besoins des personnes. Ils ont repéré **plusieurs moments clés potentiellement générateurs de ruptures dans le parcours.**

### *L'annonce du diagnostic*

Ce moment est fondamental. C'est le point de départ du polyhandicap. L'annonce va nécessairement conditionner la manière dont les parents et l'enfant vont aborder leur la vie avec le polyhandicap

*« Tout au long du parcours c'est difficile. Il y a de la détresse en permanence. Néanmoins, trois phases charnières sont plus difficiles encore pour les familles génèrent trois niveaux de détresse qui s'empilent : le diagnostic, l'évolution du handicap et la gestion du temps qu'elle implique, le vieillissement des parent » (un médecin en MDR)*

*« L'annonce est un moment particulier du parcours : une attente de comprendre du côté des familles, et du côté des professionnels, peu d'informations précises et certaines à apporter. Pour le médecin, il faut annoncer des séquelles très lourdes dans tous les domaines, et bien souvent un handicap mal défini, sans nom précis. Il n'y a pas toujours d'association spécifique pour les familles, qui recherchent sur internet sans bien savoir quoi chercher. Cliniquement, on ne sait pas délimiter le handicap, ni dire comment il évoluera. De ce fait, l'annonce est toujours « déficitaire », elle ne peut pas être « optimale »... » (un médecin en MDR)*

« L'annonce va conditionner tout un combat. Si le professionnel minimise l'évolution de la maladie, les familles s'acharneront à « sauver » leur enfant quoi qu'il arrive en s'enfermant dans un déni. On ne peut pas dire à des familles « ne vous attachez pas à votre enfant » ou « placez-le »... ce n'est pas la bonne approche pour que les familles anticipent et préparent les étapes nécessaires à l'accompagnement de leur enfant, parfois jusqu'au décès... Si on écoutait mieux les familles au départ, si on entendait leurs besoins, on pourrait les accompagner beaucoup mieux dans leur vie ainsi que leur enfant polyhandicapé... pour un geste invasif, un accompagnement à la fin de vie, une réanimation, éviter une sortie d'établissement ou un acharnement thérapeutique, prévenir les situations de ruptures... Probablement qu'on n'aurait moins de situations sans solutions... » (une philosophe et psychanalyste)

« Les médecins ne bénéficient pas d'informations suffisantes pour éclairer correctement le patient et son entourage (en particulier de données quantitatives pour évaluer le handicap et son évolution). Cependant les annonces doivent toujours être honnêtes et objectives, c'est-à-dire non fondées sur des considérations en lien avec un sentiment « charitable » qui viseraient à « épargner » les familles. Les familles doivent pouvoir enclencher après l'annonce une dynamique pour se battre, ne pas espérer une amélioration si cela n'est pas envisageable et être encore plus abattus par la suite ou au contraire s'accrocher à des améliorations possibles si infimes soient-elles au vu du professionnel. En tout état de cause il est toujours difficile pour un professionnel de ne pas pouvoir éclairer son patient. Du côté de la famille, l'annonce est brutale et n'apporte pas d'éléments à quoi se raccrocher pour tenter d'avancer ni même de perspectives, c'est souvent le désespoir, et une détresse qui va durer car l'annonce d'un polyhandicap reste. » (un médecin en MDR)

« Après cette annonce il n'est pas rare que les familles soient dans le déni. Le déni aide à vivre. Il peut durer quelques jours comme des années. Il faut le respecter. C'est une défense face à l'insupportable. » (un pédopsychiatre)

## L'évolution du handicap

Le deuxième temps qui peut générer des ruptures est la gestion du temps d'un **combat dans la durée** ponctuée **perte de fonctions successives**.

« La détresse provient de cette absence de jalons et d'un handicap qui évolue souvent différemment que ce qui avait été annoncé au départ, mais surtout de la gestion du temps dans l'accompagnement au quotidien d'une personne polyhandicapée qui est très lourd pour les familles. Le combat est long, et les progrès, quand il y en a sont minces. Tout prend du temps et de l'énergie avec un polyhandicapé. Il n'y a pas assez de structures de répit pour décharger les familles et de structures d'accueil en général qui seraient équipées pour recevoir aussi les proches régulièrement. Côté institutions de longs séjours, on a du mal à savoir s'il y a des manques, car les familles de leur côté tiennent le coup comme elles peuvent et masquent d'une certaine manière les carences. A priori il y a peu de structures adaptées au jeune adulte qui sont parfois accueillies en EHPAD... » (un médecin en MDR)

*« L'annonce de ce handicap va durer toute la vie, car à chaque âge c'est un nouveau deuil, une nouvelle annonce : tenir sa tête pour un nourrisson, la marche, le langage, l'école... à chaque étape du développement de l'enfant les parents revivent l'annonce. » (un pédopsychiatre)*

*« Il faut que les familles puissent entendre que le polyhandicap est irréversible, qu'il entraîne une dépendance «absolue», le mot est important, jour et nuit, qui ne s'améliorera pas. C'est un état. [...] J'ai connu de familles au bord de la rupture, en détresse, isolées, épuisées, sans solution, formulant des appels au secours sans réponse, allant taper à la porte de tous les établissements, des familles proches du drame. Et parfois ça finit mal car on ne les entend pas... » (une philosophe et psychanalyste)*

*« Le statut d'adulte ou de femme peut être une rupture pour les parents et la personne. Il y a un statut d'adulte à reconnaître qui transforme la relation avec les parents. Cela modifie aussi l'accompagnement qui est proposé. On ne vise plus l'amélioration des acquis, mais le confort, le bien-être, le maintien. En tant que professionnel aussi on doit s'adapter à l'âge des personnes. Cela peut être difficile à accepter pour les parents qui se sont construits autour du polyhandicap de leur enfant et dans ce combat pour le développement de leurs acquis. C'est accepter que la personne adulte polyhandicapée prend de l'âge, peut être plus fatiguée et qu'elle ne peut plus faire les mêmes activités ou qu'elle a des envies nouvelles. On a conscience que c'est difficile pour les parents. On laisse beaucoup de place au dialogue avec les parents, c'est très important. On voit souvent des parents heureux de voir leur enfant grandir à travers le projet que nous leur proposons » (une psychologue en MAS)*

Les **hospitalisations** peuvent entraîner une sortie de structure médico-sociale par un retour à domicile ou une solution hospitalière à plus long terme. C'est très lourd pour les familles, mais aussi pour les professionnels.

*« La méconnaissance du polyhandicap aux urgences peut être à l'origine de ruptures importantes et d'allers et retours dans la prise en charge avec une issue parfois dramatique... Il faut absolument créer des passerelles entre les secteurs. Ces passerelles existent parfois avec les services de pédiatrie, mais beaucoup moins avec les services d'urgences. Dans notre établissement nous sommes de plus en plus confrontés à ces situations d'urgences sanitaires à mesure que nos résidents vieillissent. Nous avons besoin d'une réflexion commune pour le polyhandicap en matière d'organisation des soins. » (un directeur de MAS)*

*« Nous avons connu des situations d'urgence où la personne était considérée comme en fin de vie et qui sont toujours en vie aujourd'hui. Dans notre structure, nous savons gérer les crises d'épilepsie sévère. Nous avons cette expérience et nous évitons des hospitalisations en urgence qui sont très compliquées pour les enfants polyhandicapés et les familles. » (un directeur d'IEM)*

**Certains gestes invasifs, traitements ou décisions, peuvent éloigner des parents de la structure** médico-sociale et occasionner un retour à domicile difficile.

*« C'est le cas par exemple pour les gastrostomies. Il est vrai que les parents « prennent cher » lorsque la personne doit être gastrostomisée. C'est difficile, on en a conscience. Mais on sait aussi que cela augmente leur espérance de vie. Les parents pensent que cela permet de faciliter les repas. C'est une démarche avant tout préventive, car le risque est important. Certaines décisions comme celles-là peuvent éloigner les parents de la MAS et les replier à domicile. Il faut faire de la pédagogie, mais parfois on n'a pas le temps d'amener la décision qui est prise en urgence. C'est la même problématique pour la rééducation active. Pour les adultes, on propose moins de kiné. Cela peut être vécu comme une démission ou des difficultés budgétaires. Ce n'est pas facile de comprendre qu'une kiné n'est plus autant nécessaire lorsque le squelette est fixé et qu'il faut plutôt s'orienter vers des soins de maintien des acquis. » (un directeur de MAS)*

## *La socialisation*

L'entrée à la maternelle une période charnière. L'inclusion en milieu scolaire ordinaire n'est pas toujours possible compte tenu de la sévérité des déficiences. Si l'inclusion en milieu ordinaire peut être souhaitée par les parents pour socialiser leur enfant et leur permettre de développer des acquis, elle n'est pas toujours possible. Tout dépend des moyens mis à disposition et des besoins de l'enfant polyhandicapé. Au-delà de la maternelle, les professionnels et les familles que nous avons rencontrés s'entendent sur le fait qu'il n'est pas envisageable de scolariser l'enfant en milieu ordinaire (se reporter au paragraphe consacré à cette question dans le parcours vécu par les familles, page 30).

Ce qui ressort des entretiens avec les professionnels, c'est d'une part la difficulté de réconcilier le paradoxe entre une tendance croissante à l'intégration des personnes handicapées en milieu ordinaire et la réalité des déficiences sévères du polyhandicap qui ne permettent généralement pas cette intégration. D'autre part, l'organisation est très compliquée pour les familles de jeunes enfants polyhandicapés lorsque l'enfant n'est accueilli que ponctuellement.

*« Ce n'est rarement pour une semaine complète. Pour les parents c'est compliqué. Il faut trouver des solutions, bien souvent la mère arrête de travailler. J'ai vu des institutrices ne pouvant pas s'occuper correctement de l'enfant, le mettre dans une pièce adjacente. Le polyhandicap est lourd et implique parfois des gestes et soins particuliers. L'inclusion scolaire peut être une chance comme un drame pour l'enfant et sa famille. Le cas par cas doit être envisagé, en dialogue avec la famille. » (un pédopsychiatre)*

*« J'ai eu connaissance en milieu scolaire ordinaire de situations pour lesquelles les institutrices et le personnel spécialisé de l'éducation nationale étaient totalement démunis face au polyhandicap d'un petit enfant. Quand le personnel n'est pas formé au polyhandicap, c'est souvent un échec pour tout le monde » (une philosophe et psychanalyste)*

*« Le projet de l'ITEM c'est une vraie école pour les enfants polyhandicapés, avec un projet éducatif pour des enfants qui ne peuvent pas bouger seuls ni communiquer. Ce n'est pas un service à la carte. Il y a un projet d'accompagnement global, éducatif et sanitaire, qui doit s'inscrire dans la durée. A côté de notre structure, il y a une école maternelle, une*

*école primaire, un IME, une structure pour personnes autistes. Sur le parking, il y a tous ces enfants et ces familles qui se croisent, en fauteuil, en poussette, à pieds. Tout le monde est mélangé. Toutes les possibilités de socialisation sont réunies sur notre petite place. Et à 9h00, tout le monde a trouvé sa place quelle que soit sa situation. Une solution pour tout le monde dans un périmètre à pieds. C'est un symbole d'intégration avec des réponses adaptées à chaque besoin. C'est comme ça que j'envisage la cité et les solutions pour les personnes polyhandicapées. Une société qui répond à tous avec une intégration, une ouverture sur la vie normale, selon les besoins. Dans notre commune les enfants polyhandicapés existent au milieu des autres et aux yeux des autres. C'est ça la citoyenneté et cela ne coûte pas cher ! Un modèle qu'il faudrait reproduire. » (un directeur d'ITEM)*

*« L'ITEM pour enfants polyhandicapés doit être reconnu comme un lieu de scolarisation à part entière, ce qui n'est pas toujours le cas. Certains enfants polyhandicapés en IEM sont considérés comme étant non scolarisés. Même si les possibilités d'apprentissage sont en apparence minces pour les personnes polyhandicapées, l'ITEM polyhandicap a un vrai projet éducatif pour ces enfants et individualisé. » (un ancien directeur d'IME et de MAS)*

*« L'école en milieu ordinaire n'est pas adaptée aux personnes polyhandicapées qui ne parlent pas, ne se déplacent pas, ne peuvent pas se défendre, alerter, réclamer... Ce type d'intégration dans un monde où tout le monde court, crie, rit, joue,... apporte-t-elle quelque chose de plus à l'enfant polyhandicapé ? Ce n'est pas certain. En tout cas ce n'est pas une solution universelle. Je pense qu'une structure adaptée au développement de la personne polyhandicapée, individualisée, ce qui n'est pas possible en milieu ordinaire, permettra bien plus de développer ses acquis. Un enfant polyhandicapé ne bouge pas, il dépend des intervenants. L'école peut-elle accueillir convenablement les enfants polyhandicapés ? Il faut des moyens, du personnel, des compétences... Sinon, c'est un accueil inadéquat. Il faut aussi du temps car au-delà des besoins de la personne, il y a les désirs, qu'il faut décoder. Il faut oser, innover, tester de nouvelles choses. Parfois cela ne marche pas, il faut proposer quelque chose d'autre. L'esprit d'ouverture est essentiel. Ces approches peuvent tout à fait apporter au milieu ordinaire qui manque parfois d'individualisation pour les enfants qui ne rentrent pas tout à fait « dans les cases »... » (un ancien directeur d'IME et de MAS)*

## *L'accueil en institution*

C'est encore une période charnière pour les familles qui peut être très bien vécue si ce départ vers une institution a été anticipé et préparé en famille. Il est important que la solution proposée ne soit pas plus compliquée et que les familles ne soient pas obligées de faire des choix difficiles (éclatement des familles, déplacements perpétuels, internat...) qui les culpabiliseraient au lieu de les soulager. Là encore les entretiens avec les professionnels mettent en lumière le paradoxe entre tendance croissante à la désinstitutionnalisation, un souhait de vie « la plus normale possible », et la réalité du polyhandicap qui ne permet pas à terme une vie au domicile des parents.

*« Il est important que les familles ne soient pas trop loin de l'enfant. Les liens affectifs doivent être préservés c'est très important pour l'équilibre de l'enfant. Certains enfants polyhandicapés ne voient pas leur famille souvent, c'est alors le personnel encadrant qui remplace le lien manquant... » (un pédopsychiatre)*

*« On a vu voilà encore une dizaine d'années, beaucoup moins aujourd'hui heureusement, des familles installer leur enfant dans un établissement en Belgique faute de place en France. Les familles sont éclatées, les fratries dissociées. Au-delà du coût humain qui est énorme avec des personnes polyhandicapées qui ne voient presque plus leurs parents et leurs frères et sœurs, il y a un coût financier important pour les familles en trajets, en hébergement, en frais de structure... J'ai vu des familles se ruiner et sombrer psychologiquement. Le rythme semble avoir ralenti de ces expatriations, mais les personnes qui sont parties y sont encore, dans certains cas dans des conditions dramatiques. En France, il y a aussi certains départements qui modifient leurs conditions d'accueil, laissant des familles sans solution, et d'autres départements qui n'ont aujourd'hui pas de solution à proposer aux familles.» (une philosophe et psychanalyste)*

*« Il y a un risque à l'enfermement lorsque les personnes polyhandicapées ne sont pas socialisées. Les structures médico-sociales apportent une ouverture vers d'autres activités, d'autres expériences sensorielles, d'autres personnes, et ce, d'autant plus lorsque les personnes sont adultes » (un ancien directeur de MAS)*

*« L'accueil temporaire est une solution qui permet de préparer un accueil plus permanent » (une psychologue en MAS)*

*« Dans certaines structures, les personnes polyhandicapées sont accueillies avec d'autres types de handicaps. Ce n'est pas satisfaisant pour les personnes polyhandicapées, et ce, d'autant plus que le taux d'encadrement n'est pas suffisant. Lorsqu'une personne ne peut pas faire certaines activités, ce qui est généralement le cas des personnes polyhandicapées accueillies dans des structures non spécifiques, elles restent sur le côté. La structure doit offrir un module à part pour le polyhandicap. L'intégration des personnes polyhandicapées doit passer par d'autres vecteurs. C'est pareil pour la socialisation en milieu normal qui n'est pas gagnante pour les enfants polyhandicapés. » (un ancien directeur d'IME et de MAS)*

## *Le vieillissement des parents*

Le moment qui génère une immense détresse est lorsque les parents doivent préparer la vie de leur enfant après eux.

*« On manque cruellement de moyens et de solutions pour faire face à ce troisième niveau de détresse. Les personnes polyhandicapées ont du mal à rentrer dans les institutions faute de place ou plutôt en raison de la lourdeur de leur état. Elle reste alors souvent dans leur famille à la disparition des parents, mais c'est très difficile à gérer... » (un médecin en MDR)*

*« Ce qui est compliqué c'est lorsque les frères et sœurs se destinent à être le tuteur de leur frère ou sœur polyhandicapée alors même qu'ils ont eu un manque... » (une philosophe et psychanalyste)*

## **Les outils à dispositions pour éviter ou accompagner les ruptures**

**Les professionnels soulignent le manque de moyens pour faire face à ces niveaux de détresse empilés. Ils saluent l'investissement des parents** qui sont « toujours présents et investis pendant les soins », ce qui est essentiel pour les équipes et les enfants.

*« Notre établissement est ouvert, nous n'avons pas de grilles ni d'interphone. Nous avons la volonté d'accueillir les parents. On ne sait pas faire sans les parents. Les meilleurs experts c'est eux ! Alors on fait avec eux. On échange et on co-construit » (un directeur d'IEM)*

Que ce soit pour l'annonce ou la prise en charge, un médecin de médecine rééducative souligne l'importance de **multiplier les avis** pour faire face à ce manque d'information sur l'évolution de la maladie et augmenter les chances d'apporter une réponse plus complète aux familles sur le plus de facettes possible du problème. Il est d'avis qu'une solution à la coordination des parcours pourrait résider dans l'implication plus large de la médecine de rééducation et réadaptation qui pourrait faire le lien entre les prises en charges et les acteurs.

*« La médecine physique et de réadaptation peut jouer un rôle intéressant de chef d'orchestre. Cette spécialité est au carrefour de nombreux intervenants multidisciplinaires pour prendre en charge non pas seulement la maladie, mais ses conséquences. [...] Aujourd'hui il y a moins de carences que par le passé, car il existe de nombreux services de MPR au sein des hôpitaux publics mais aussi des cliniques privées. Ce qui en revanche peut poser difficulté est la prise en charge qui est coûteuse car au long court et nécessitant du temps, du personnel, des soins spécifiques, avec des SSR pas nécessairement prévus au départ pour une prise en charge de long terme. C'est d'ailleurs un enjeu crucial pour les malades chroniques ou personnes handicapées et d'autant plus pour les personnes polyhandicapées qui ne peuvent pas se contenter d'une prise en charge épisodique en hôpital de jour. » (un médecin en MDR)*

*« La pluridisciplinarité est très importante pour les personnes polyhandicapées qui multiplient les déficiences. Dans notre établissement, on a vraiment les moyens d'organiser cette pluridisciplinarité, avec un médecin de coordination, des métiers variés, des compétences spécifiques... » (un directeur de MAS)*



Les professionnels soulignent **l'impact très efficace de la pédagogie et de l'anticipation des changements** (évolution du handicap, vieillissement, changement de statut...) pour limiter les « ruptures » dans le parcours des personnes polyhandicapées et de leurs familles.

*« En tant que professionnel, on doit préparer les familles à une évolution de leur enfant que cela soit en lien avec le passage à l'âge adulte ou l'évolution de leur handicap. Ce n'est pas toujours évident pour les familles de s'adapter au changement de statut de leur enfant, de les voir au-delà de leur enfant, comme des femmes et des hommes. Les parents se construisent autour du polyhandicap de leur enfant, et c'est normal. Il est parfois délicat de leur faire part que leur enfant fait différemment qu'au domicile familial ou à des besoins différents à la MAS. Parfois les parents réalisent avec les sorties ou les activités que nous proposons que leur enfant a grandi et qu'il n'a plus les mêmes centres d'intérêt. Beaucoup de parents sont heureux de voir leur enfant s'épanouir. Nous essayons le plus possible de partager nos observations et notre expérience du développement du polyhandicap avec les parents. C'est un enrichissement mutuel qui est indispensable. Il n'y a pas un regard plus pertinent qu'un autre. Personne ne se trompe. Dans notre structure, on travaille ensemble, avec les parents. » (une psychologue en MAS)*

*« La co-construction avec les parents est essentielle. Il faut tenir compte des histoires de vie et co-construire le projet de vie de la personne et de sa famille. C'est la clé pour éviter les ruptures et les retours à domicile. C'est d'autant plus crucial dans le polyhandicap, car la personne n'est pas en capacité de communiquer et est l'enjeu de tous les regards, de tous les besoins, de toutes les difficultés. Le personnel doit y être formé. » (un directeur de MAS)*

*« Lorsque les adultes polyhandicapés sont accueillis à la MAS, on forme un trépied avec les parents, la structure, et les professionnels. Chaque pied est indispensable pour l'équilibre de la personne. » (un responsable éducatif en MAS)*

*« Quand il y a confiance mutuelle entre professionnels et parents, on peut échanger, trouver des solutions et améliorer les pratiques. La confiance cela passe parfois par de tous petits détails comme une mèche de cheveux que l'on remplace comme l'aurait fait un parent. C'est notre rôle aussi, et c'est ce qu'attendent les parents » (une psychologue en MAS)*

Professionnels et familles se rejoignent sur l'importance du **développement** de la communication, mais qu'elle passe nécessairement par une **interprétation, du temps et de l'écoute**. C'est la spécificité du polyhandicap.

*« La spécificité du polyhandicap c'est cette interprétation que nous devons faire, un décryptage permanent et subtil. Ce décryptage par les différents professionnels d'une structure est parfois différent de celui des familles et il est complémentaire. Les signes que peut donner une personne polyhandicapée dépendent de l'environnement, du lieu, du moment, de la personne qui l'accompagne. L'affectif qui s'accompagne peut amener des signaux différents. Il faut être perpétuellement à l'écoute de ces petits signes et les partager*

*avec les familles. Il faut absolument faire ce travail de croisement des regards. » (un responsable éducatif en MAS)*

*« Un travail essentiel sur la communication doit être effectué. Les personnes polyhandicapées n'ont pas accès au langage. La communication se fait par les signes, les pictogrammes etc... quand cela est possible. Aujourd'hui, certaines personnes polyhandicapées ont la possibilité d'avoir des outils de communication plus universels, qui permettent au-delà des parents, aux professionnels de les comprendre aussi, ce qui n'était pas possible avant l'apparition de ces nouveaux outils de communication. » (un pédopsychiatre)*

*« On n'a peu de moyens pour évaluer sur des bases objectives la cognition des personnes polyhandicapées, leur compréhension, leurs besoins, leurs envies, leur inconfort... tout est fondé sur l'observation la plus fine des signaux de retour qu'on peut observer chez la personne, et en confrontant les points de vue. On ne fait rien de « mécanique », on s'adapte à la personne en permanence, on lui explique tout pour capter ces petits signaux qui peuvent être une mimique, un geste, un son parfois. Toutes les personnes polyhandicapées ont recours à des signaux différents pour répondre, c'est à la fois la difficulté du polyhandicap et sa richesse » (un responsable éducatif en MAS)*

*« Dans le polyhandicap, il faut partir du principe que les personnes comprennent même si elles ne parlent pas. Elles ressentent les choses. Il faut prendre le temps de tout expliquer. C'est indispensable » (une psychologue en MAS)*

**En matière de soins et de prise en charge sanitaire**, il existe un consensus des experts et des familles (partie C) sur l'approche globale à développer **autour des besoins évalués des personnes plutôt qu'une hyper spécialisation des professionnels**. Une gestion de certaines situations sanitaires aiguës au sein de l'établissement médico-social peut être une réponse pour pallier aux passages aux urgences et aux difficultés en lien avec le protocole de transport qui parfois ne permet pas de prendre en charge une personne polyhandicapée. Certains établissements médico-sociaux sont formés à cette gestion des crises (crises d'épilepsie sévère, protocole d'accompagnement au décès...).

*« Plus que l'aspect pluridisciplinaire, Il est important que la prise en charge soit organisée autour d'une approche globale de la personne, autour de ses besoins. Il ne suffit pas d'enchaîner les consultations de spécialistes et de professionnels, il faut répondre à un besoin précis que la personne a bien souvent du mal ou ne peut pas exprimer. Il faut prendre le temps de repérer ce besoin spécifique pour pouvoir y répondre au mieux, ce n'est souvent pas la technicité et la profusion de soins qui y répond mais l'écoute de la personne. Comme il n'y a pas ou que très peu de communication, le risque est que le professionnel évalue mal le besoin par manque de compréhension. C'est donc du temps avant tout qu'il faut dans la prise en charge des personnes polyhandicapées. Du temps mis au service de l'éveil plus que de vouloir réparer, ce qui dans le cas du polyhandicap est vain. De ce fait, les qualifications ultra spécialisées ne sont souvent pas nécessaires. » (un neuro-pédiatre)*

« Les CAMSP (jusqu'à 6 ans) apportent une vision pluridisciplinaire (psychologues, orthophonistes, psychomotriciens,...) et proposent une approche globale de la personne. C'est un modèle intéressant. » (un pédopsychiatre)

« Le handicap sévère peut demander moins de compétences pointues, moins de qualifications, que d'autres types de handicaps moins sévères mais plus de temps en raison des difficultés de communication. Au final, contrairement aux idées reçues, la prise en charge des personnes polyhandicapées et lourdement dépendante n'est pas forcément celle qui coûte le plus cher. » (un éducateur spécialisé)

« Dans mon établissement, les intervenants paramédicaux sont formés au polyhandicap et on a des médecins et des infirmières qui nous permettent de gérer certaines situations d'urgence. On peut ainsi gérer les crises d'épilepsie, même sévères, administrer des traitements, le personnel adopte les bons gestes, ne panique pas, sait gérer les réactions des autres enfants lorsqu'une crise survient. Cela fait partie de notre quotidien et cela évite dans certains cas que les enfants polyhandicapés quittent l'établissement pour les urgences. » (un directeur d'IEM)

**En matière d'éducation ou d'accompagnement médico-social**, si comme pour le champ des soins, le temps, l'écoute et l'observation sont indispensables, **la spécificité de l'accompagnement proposé est une dimension clé supplémentaire pour le développement de la personne et ses acquis. Les structures éducatives spécialisées autour du polyhandicap apportent un vrai programme éducatif** à des personnes totalement dépendantes dans leur mobilité et leur expression. Cela nécessite incontestablement des compétences spécifiques.

« Dans la structure que je dirige, un IEM, le personnel est formé au polyhandicap. Le polyhandicap nécessite des compétences particulières, en matière de suivi de santé (des gastrostomies ou des appareillages par exemple) et d'accompagnement éducatif qui nécessite d'explorer des techniques pour des enfants qui ne peuvent pas communiquer. L'ensemble des professionnels est formé au polyhandicap que ce soit les infirmières, les ergothérapeutes, les kinés, les éducateurs... Il y a une spécificité à prendre en compte, c'est indispensable. Si nos professionnels formés au polyhandicap peuvent tout à fait prendre en charge des enfants pluri-handicapés, des professionnels non formés au polyhandicap ne pourront pas prendre en charge correctement des personnes polyhandicapées. Il faut absolument une équipe formée à gérer le polyhandicap, les crises d'épilepsies qui en découlent, les situations d'urgence, l'absence de communication mais il faut aussi une structure elle-même adaptée à ce type de handicap... Dans notre structure adaptée au polyhandicap, on ne pourrait pas prendre en charge en même temps des enfants qui pourraient courir, grimper, se mettre en danger... Nos installations sont adaptées au polyhandicap, avec des enfants qui ne peuvent pas se mobiliser seuls. De même, des enfants non polyhandicapés, pourraient avoir des comportements involontairement risqués pour des enfants polyhandicapés qui ne peuvent pas réagir. » (un directeur d'IEM)

*« Les petites expériences sensorielles ont autant d'importance que les grandes sorties ou les voyages. Il suffit parfois de proposer une ballade dans un nouvel endroit, avec de nouvelles odeurs, des sons différents. Les personnes polyhandicapées ont besoin d'expériences nouvelles. Il faut oser cette nouveauté. Les personnes polyhandicapées ont des envies. On est souvent surpris de voir une petite mimique, un petit regard, un tout petit signe qui donne un retour sur l'activité nouvelle que l'on propose. Il faut être très attentif à ces petits signes. Les intervenants doivent être formés et disponibles pour capter ces petits signes. »  
(un ancien directeur d'IME et de MAS)*

Tous les aspects évoqués pour réduire le risque de rupture dans le parcours et anticiper ces situations, se résument dans l'outil de coordination entre les structures sanitaires et médico-sociales, mais aussi inter-structures médico-sociales. Il y a des situations complexes qui nécessitent une telle **coordination et une organisation** en réseaux qui peut permettre de trouver des solutions à des personnes qui ne pouvaient pas en avoir en recourant à une seule structure.

*« Dans le cadre du dispositif « zéro situation sans solution », nous avons pu mettre en place pour une personne lourdement handicapée, qui cumulait au-delà du polyhandicap, d'autres handicaps, une organisation sur trois services dont le SESSAD. J'ai recruté une auxiliaire de vie qui accompagne la personne sur les trois services, qui la rassure et qui fait le lien. Sans cette organisation pluridisciplinaire, nous n'aurions pas pu trouver une solution pour cette personne. Aucun service seul ne pouvait la prendre en charge. Cela a un surcoût, celui de l'auxiliaire, mais cela génère des économies. Cette personne était à domicile sans solution, la maman avait arrêté de travailler, le handicap de son enfant était très lourd et cette famille était dans une grande détresse, un stress permanent. Aujourd'hui, c'est une famille qui va mieux, une maman qui retravaille, qui cotise. On a pu limiter les hospitalisations en urgence et des prises en charges inutiles. Lorsqu'il y a une volonté commune, une organisation en réseau est idéale. Aujourd'hui c'est un succès là où séparément nous avons tous échoués et où la situation était une catastrophe familiale. J'espère vraiment que le financement que nous avons obtenu pour mettre en place ce dispositif grâce au dispositif « zéro situation sans solution » sera pérennisé. Aujourd'hui ce n'est pas assuré. » (un directeur d'IEM)*

## **Peu de recherche sur le polyhandicap, des personnes qui ont le plus de besoins pourtant...**

Nos experts ont unanimement relevé qu'il n'y a **pas ou très peu de recherche sur le polyhandicap** et que des « **bonnes pratiques** » en matière de prise en charge du polyhandicap devraient être publiées.

*« La médecine de réadaptation pour les personnes polyhandicapées consiste aujourd'hui à faire de la mobilisation passive « manuelle », mais ce n'est pas suffisant à mon sens. C'est une goutte d'eau ! La rééducation des personnes polyhandicapées est une prise en charge*

*au long cours où les progrès sont peu visibles d'un jour à l'autre, mais plutôt sur la durée. C'est aussi une prise en charge qui doit s'adapter à chaque situation. Enfin, des progrès peuvent venir d'un changement d'âge qui découvre un handicap jusqu'alors « masqué » et qui permet alors de trouver des réponses thérapeutiques jusqu'alors impossibles. Il y a de petites améliorations possibles avec le polyhandicap, auxquelles on n'ose pas toujours croire. Il faut s'y accrocher. [...] Le progrès technologique peut remédier aux freins organisationnels et financiers en apportant à la MPR des moyens nouveaux qui vont par exemple remplacer de la kiné classique par une kiné plus robotisée (moins chère, mieux coordonnée), rendant même à la personne handicapée une certaine forme d'autonomie nouvelle y compris dans leur corps. Après, il faut investir en amont et développer ces nouvelles technologies spécialement pour les personnes polyhandicapées. On est aux portes de cette révolution, qui pourrait concerner les personnes polyhandicapées. Il faut se l'autoriser à penser en tout cas ! ».*

*« L'habitat « obéissant » c'est –à-dire robotisé est une piste intéressante dans le polyhandicap, tant pour la personne elle-même que pour les aidants. Les variations de l'éclairage par exemple sont encore sous-utilisées pour les personnes polyhandicapées et au-delà, pour les personnes handicapées en général. Même chose pour la chronobiologie. Deux outils qui pourraient être utilisés dans la prise en charge et le quotidien des personnes polyhandicapées. On sait aujourd'hui que les conditions de luminosité par exemple ont un impact sur la possibilité des personnes à se mobiliser qui peuvent plus ou moins importantes dans certaines conditions. C'est le cas aussi dans l'autisme d'ailleurs. »*

*« En ce qui concerne la communication et le langage, il y a des outils qui existent aujourd'hui comme les synthétiseurs de voix par exemple, on les utilise pour les personnes aphasiques, qui ne parlent pas, mais il est encore difficile de les utiliser pour les personnes polyhandicapées car ce sont des outils qui n'ont pas été prévus au départ pour ce type de handicap particulier. ».*

*« Le remplacement d'une fonction perdue par le principe de « réalité virtuelle » peut apporter une nouvelle voie de faire de la réadaptation pour les personnes polyhandicapées. Ces procédés comment à émerger, mais arriveront-ils jusqu'aux personnes polyhandicapées ? Le progrès n'est pas encore accessible aux personnes en situation de handicap et encore moins au polyhandicapés, qui de ce fait, restent enfermées dans leur handicap. S'autoriser à penser que le progrès peut aussi apporter une réponse aux personnes polyhandicapées, c'est s'autoriser à penser que la personne polyhandicapée pourra peut-être un jour retrouver des fonctions aujourd'hui manquantes. Il reste des fonctions qui fonctionnent, des fonctions autres, les émotions en sont une par exemple, qui peuvent sûrement permettent aux fonctions manquantes d'être de nouveau stimulées et peut-être retrouver un jour une certaine forme d'utilité. Mais pour que des progrès voient le jour, il faut sortir d'une même discipline et en associer d'autres. C'est la clé. D'où l'importance de la collecte des tous les*

*avis, tous les regards, tous les acteurs dans ce genre de handicaps complexes.»*

## **Un manque de solutions d'accueil ? Des besoins mal évalués ?**

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.

*« En tant que directeur d'IEM, je reçois directement des appels de familles d'autres départements qui cherchent une place pour leur enfant. C'est régulier, et de régions très éloignées de notre département. Les familles sont prêtes à déménager. Il y a beaucoup de détresse derrière ces appels. A côté de ça, j'ai cinq jeunes sous amendement Creton qui attendent une place en MAS, et je prévois d'en accueillir plus de dix dans les deux ans, avec peu de flux de sortie. Tout cela créé une pression. » (un directeur d'IEM)*

*« Ce qui est terrible pour les familles et les met dans une situation compliquée et qui peut les pousser dans une certaine précarité, est la sortie de l'institut médico-éducatif suite à une hospitalisation lourde ou longue. La famille se retrouve alors sans solution du jour au lendemain, avec des difficultés professionnelles, financières, voire de santé. C'est pour moi le problème majeur que je rencontre très souvent pour lequel nos assistantes sociales hospitalières ne peuvent rien. Il faudrait pouvoir anticiper ou avoir des solutions temporaires.» (une neuro-pédiatre)*

*« Il n'y a pas assez de centres en France. Au moins 5 500 places manqueraient en France. C'est un problème majeur. Les familles s'installent en Belgique où les établissements sont plus nombreux. Certains centres sont excellents, mais d'autres établissements privés ne disposent même pas de l'agrément Belge (la réglementation ne s'applique pas à ces établissements). Ils sont financés par le contribuable français, et sont plus nombreux car les charges salariales notamment sont moins élevées en Belgique (le prix de journée serait environ un tiers moins cher en Belgique). On estime que plus de 4 500 adolescents et adultes polyhandicapés sont accueillis dans des structures belges. » (un pédopsychiatre)*

*« Aujourd'hui, j'ai environ une trentaine de demandes d'hébergement pour des adultes polyhandicapés en attente, et au moins quatre ans d'attente... » (un directeur de MAS)*

Lorsque l'on évoque le manque de solutions pour les personnes, le premier réflexe est d'évoquer la question financière. Pour répondre à ce manque de solution, avant d'envisager de créer des places ou de raisonner en termes de budget, il faut pourtant pouvoir **d'abord évaluer les besoins** des personnes polyhandicapées et de leurs familles.

*« Il faut être vigilant lorsque l'on mène des analyses financières. Ces analyses peuvent masquer les vraies difficultés. D'autre part, il y a un côté de la pièce qui n'est jamais ou que très peu évalué : c'est le coût pour les familles et les prises en charges, aides sociales... des transports et du logement lorsque la personne polyhandicapée est installée loin du domicile familial. Au-delà du coût que représenterait l'offre de solutions pour toutes les personnes polyhandicapées, il faut absolument évaluer l'ensemble des coûts qui sont générés par une absence de solution pour les familles, et ce, pour tous les acteurs. Il y a des coûts sociétaux très importants en matière de santé, d'arrêts de travail, de trajets... Mais il y a aussi une richesse qui est créée par les personnes polyhandicapées et leurs familles, ils sont pourvoyeurs d'emplois. La MAS est parfois le premier employeur d'une commune. Sans compter les prestataires pour les repas, la blanchisserie, le ménage. Les aidants aussi créent de la valeur et évitent un certain nombre de dépenses à la société en matière de soins, d'accompagnement, de frais qu'ils prennent sur leur budget. Quand on pense à ces personnes finalement en marge de la société parce qu'elles ne peuvent y contribuer de manière « productive », il faut avoir présent à l'esprit ce qu'elle « rapportent » indirectement. Je crois vraiment qu'avant de savoir ce qu'on doit proposer en matière de capacités d'accueil et du coût que cela représente, on doit réfléchir plus profondément à ce que les familles, et au-delà la société toute entière, souhaite offrir aux personnes les plus dépendantes et les plus fragiles. » (une philosophe et psychanalyste)*

L'offre de solutions dépend surtout des **autorisations en matière d'accueil** et d'agréments pour le polyhandicap, et ne semble pas toujours connectée aux besoins des personnes et des familles.

*« Dans mon établissement, j'ai deux fois plus de places en accueil permanent qu'en accueil temporaire. L'accueil temporaire « à la demande » que nous avons la chance de pouvoir proposer aux familles, une nuitée ou deux par semaine, correspond à un besoin croissant des personnes polyhandicapées et de leurs familles. Cela leur permet d'avoir la vie la plus « normale » possible, et cela nous permet de proposer à plus de familles une solution partielle. Aujourd'hui, j'ai moins de demandes d'accueil en hébergement complet. Cela peut aussi provenir de difficultés économiques pour les familles. En hébergement complet, les personnes perdent la prestation de compensation. » (un directeur de MAS)*

*« La spécificité du polyhandicap c'est le lien avec la famille qui est indispensable. La solution est un trépied qui repose sur la personne, sa famille et les professionnels. La solution doit aussi tenir compte de la situation des parents et leur apporter une organisation facilitée. Il faut pouvoir répondre aussi à l'urgence d'une consultation pour des parents vieillissants »  
(l'équipe d'une MAS)*

A un niveau plus macro-économique, il semble impossible aujourd'hui d'évaluer les besoins en matière d'accueil et les situations sans solution.

*« Aujourd'hui, les professionnels au sens large ne peuvent pas appréhender correctement les besoins des personnes en matière d'accompagnement car ils sont mal évalués. Une procédure et une grille d'évaluation existent bien mais elles ne permettent pas de définir précisément les besoins en accompagnement, simplement parce que la question de la qualité de l'accompagnement n'est pas posée en tant que telle. [...]. Il faudrait que l'offre en matière d'accompagnement soit reconnectée aux besoins, et donc, que les besoins des familles d'une part, et des professionnels d'autre part, puissent se rencontrer. La qualité de l'accompagnement proposé s'en trouverait améliorée. Les coûts, financements et nombre de places à allouer en découlerait et serait mieux réparti sur le territoire. [...]. Si on prend l'exemple du nombre de places, le débat est probablement impossible sur cette question car les chiffres sur le nombre de places sont peu exploitables. L'offre de service est régionale, et très inégale sur le territoire. Pour se donner plus de chances d'avoir une place, les familles s'inscrivent en liste d'attente dans plusieurs établissements de régions différentes, ou font des demandes d'orientations multiples. Plus personne ne se base sur ce qui est « utile » pour la personne : ni l'offreur qui alloue selon une logique régionale et déconnectée des besoins précis, ni les familles qui décident en fonction des files d'attente. » (un éducateur spécialisé)*





## La gestion d'une structure d'accueil

Les contraintes économiques imposent aux structures médico-sociales **de faire des choix**, qui impactent l'accompagnement proposé aux personnes.

*« On a réduit les sorties. Pour les personnes polyhandicapées il faut un accompagnant par personne polyhandicapée. On ne peut plus aujourd'hui sortir en grand groupe. On part avec moins de résidents à la fois. On fait plus de sorties autour de la MAS, dans des parcs, des pique-niques. Pour maintenir la qualité de l'accompagnement, dans cet environnement contraint, on est obligé de prioriser.[...]. Il y a une pression budgétaire. Aujourd'hui, des traitements permettent aux personnes de vivre mieux et plus longtemps. Le budget traitement a été multiplié par trois. Cela a nécessairement un impact sur le budget de l'établissement qui nous oblige à prioriser. Il y a des postes essentiels comme le personnel qui doit au moins être de un pour un, voire plus. On a dû néanmoins limiter le recours aux contrats aidés, ce qui a impacté les sorties proposées aux résidents. » (un directeur de MAS)*

*« Des parents bénévoles nous aident pour les sorties. C'est très précieux. Certains parents organisés en association nous ont même financé un animateur musique que nous n'aurions pas pu financer. Ils nous financent certaines sorties, des événements... C'est un plus pour les enfants » (un directeur d'IEM)*

Les contraintes économiques imposent aussi de **faire des économies**. Certains établissements ont choisi des solutions écologiques qui permettent une économie substantielle en termes de consommations d'eau et d'électricité. D'autres optimisent leurs véhicules et ont recours à des emplois aidés pour leurs chauffeurs, ce qui limite les dépenses de transport. Une politique d'emploi de travailleurs handicapés est également une source d'économies possible. Les économies réalisées devraient permettre un réinvestissement en matériel ou de pouvoir proposer des activités supplémentaires pour les résidents, ce qui n'est malheureusement pas le cas.

*« A chaque fois que nous avons diminué certains postes et généré des économies, nos budgets ont été diminués d'autant. C'est beaucoup d'énergie et de temps pour générer ces économies dont nous ne bénéficions pas. C'est très démotivant. J'ai pourtant plein d'idées innovantes autour de solutions de développement durable qui permettraient de réduire certaines factures voire de générer des recettes... » (un directeur d'IEM)*

## Les parcours de vie de familles concernées par le polyhandicap

---

### Introduction

Cette analyse a pour objet de mieux appréhender les parcours de vie des personnes polyhandicapées et de leurs familles à partir de **témoignages de parents** qui seront croisés avec l'expérience des professionnels qui les accompagnent.

Elle présente ainsi le parcours des familles concernées par le polyhandicap sous un angle nouveau. Il ne s'agit ni d'une analyse sous l'angle du professionnel de santé ou du médico-social qui aborderait le polyhandicap à partir des conséquences qu'il provoque et de la réponse qui est apportée aux personnes, ni d'une analyse sous l'angle associatif qui porterait des messages de familles à partir de témoignages de vie pour faire avancer des revendications. Il existe en effet de nombreuses publications médicales ou associatives de grande qualité sur ce qu'est le polyhandicap, ce qu'il représente, la manière dont il est pris charge et dont les personnes sont accompagnées, les compétences qu'il requiert, le rôle des parents ou encore qui explorent des sujets pointus.

Ce travail, à partir de la voix de parents et de professionnels (partie C), a pour objectifs de :

- mieux appréhender l'ensemble du parcours des familles concernées par le polyhandicap, leurs difficultés, leurs besoins et leur organisation au quotidien,
- faire changer le regard sur le polyhandicap et les familles,
- repérer les carences d'un système qui peine à offrir des solutions mêmes minimales pour des personnes dans une dépendance extrême alors qu'elle devrait leur offrir l'excellence,
- et d'en déduire des thématiques d'investigation afin que des travaux d'évaluation poussés puissent être réalisés en matière de prise en charge et d'accompagnement.

Nous avons écouté une dizaine de parents d'enfants polyhandicapés âgés de 19 à 50 ans. Les conversations ont duré entre une et deux heures.

Les résultats s'articulent autour des thématiques suivantes :

- Se faire entendre
- L'annonce du polyhandicap
- La possible acceptation du polyhandicap ?
- Comprendre et se faire comprendre
- L'accueil dans une structure spécialisée
- Les soins à l'hôpital
- Des décisions difficiles à prendre
- Le polyhandicap au quotidien
- Les ruptures
- Des parents vieillissants qui pensent à l'avenir de leurs enfants...
- L'implication des parents pour la cause du polyhandicap
- Le droit au bonheur, tout simplement

## Se faire entendre

### *Aux premiers signes du polyhandicap*

Comme pour les maladies rares, le polyhandicap n'échappe pas à ce cri d'alerte qu'il faut pousser pour être entendu, pour faire reconnaître aux professionnels, voire à l'entourage proche, qu'il se passe quelque chose d'anormal dans la croissance de l'enfant. Nous retrouvons pour le polyhandicap les mêmes étapes que celles nous avons identifiées dans le parcours des familles concernées par des maladies rares :

- **se faire entendre aux premiers signes** de la maladie ou faire reconnaître qu'il y a eu un incident à la naissance responsable des troubles observés, anticiper des difficultés éventuelles pour un deuxième enfant et obtenir des examens spécifiques
- **se faire comprendre de l'entourage** que l'enfant n'est pas tout à fait comme les autres, parfois le dénides proches et des amis
- **rechercher des professionnels** qui vont pouvoir émettre une hypothèse et faire les bons examens qui mèneront au diagnostic
- **obtenir une première réponse médicale qui n'est souvent pas la bonne** et une première prise en charge médicale ou médico-sociale inadaptée car ne répondant pas au bon diagnostic
- **rechercher des professionnels plus spécialisés**, les examens et bilans en chaîne
- dans le cas des pathologies rares entraînant un polyhandicap, après une errance plus ou moins longue, **une piste est enfin évoquée** avec l'espoir d'une prise en charge plus adaptée
- enfin **le diagnostic est posé**, il tombe comme un couperet

C'est un parcours du combattant, et c'est souvent la mère de l'enfant qui, elle-même, a repéré les anomalies qui mène ce combat. Elle frappe à toutes les portes, elle montre l'évidence pour elle (un retard à la marche, une absence de réaction, des fausses routes...), on la rassure, elle persiste, parfois au risque d'être elle-même considérée comme angoissée ou fragile psychologiquement. Dans le cas d'accidents à la naissance, les mères ont alerté de certains risques avant d'accoucher, elles n'ont souvent pas été entendues, l'accident se produit, certains professionnels minimisent, parfois nient, des dossiers sont incomplets ou mal renseignés, des informations masquées. Le résultat est malheureusement le même pour les familles : un polyhandicap et un enfant qui ne sera « **pas autonome** ».

*« J'avais eu des difficultés à avoir mon premier enfant. Je voulais pour mon deuxième enfant qu'une amniocentèse soit pratiquée. Cela a été un vrai combat. »*

*« J'ai eu une première grossesse et perdu un bébé. Pour mon deuxième enfant, j'avais demandé que soit pratiquée une césarienne, mais on m'a répondu qu'il n'y avait pas de raison pour que cela se reproduise. Je sentais que quelque chose d'anormal se passait. J'ai insisté. On ne m'a fait de césarienne. Ce n'est peut-être pas l'accouchement qui est en cause dans le polyhandicap de mon enfant, mais c'est ce qui me reste dans ma tête... »*

*« Une annonce terrible. Une errance diagnostique terrible. Mon enfant avait été diagnostiqué autiste, il a fait beaucoup de séjours hospitaliers, un parcours en « psy ». Moi je n'y ai jamais cru. J'ai toujours pensé que c'était autre chose... J'ai tout fait pour faire revoir le diagnostic. Je suis partie avec mon enfant à Paris... »*

### *Par l'entourage*

Ces premiers symptômes souvent détectés par la maman de l'enfant ne sont pas toujours compris de l'entourage même proche de l'enfant, en particulier le conjoint, les grands-parents, voire niés dans certains cas. La personne qui est alertée par quelque chose de « **pas normal** » est alors isolée. Elle doit se battre pour faire reconnaître qu'il se passe quelque chose d'anormal, auprès de l'entourage, mais aussi auprès des soignants, des enseignants ou personnels de la crèche. C'est une période très dure et parfois longue avant d'avoir un diagnostic précis dans le cas des maladies génétiques rares à l'origine du polyhandicap. La bataille pour la reconnaissance des troubles comme étant l'expression d'une maladie peut prendre des mois, voire plusieurs années.

### *Par les professionnels de santé*

Le cri d'alerte des familles qui constatent au quotidien qu'il se passe quelque chose d'anormal n'est pas toujours immédiatement entendu. Dans le cas des maladies génétiques rares à l'origine du polyhandicap, les premières réponses se veulent rassurantes : « **un retard qui sera vite rattrapé** ».

Dans le cas des accidents à la naissance, le tableau est très différent : lorsque les professionnels ne nient pas l'épisode qui est arrivé, les mots sont durs à entendre : l'enfant ne sera jamais autonome et il y a peu d'évolution à attendre. Certaines mamans relatent qu'on leur a conseillé de « **ne pas s'attacher à l'enfant** », comme une « **porte se referme** ». « **Polyhandicap** ». La famille se retrouve seule à tout affronter.

Dans le cas des maladies génétiques à l'origine du polyhandicap, le combat jusqu'au diagnostic et au terme qui résonnera longtemps dans la tête des familles, « polyhandicap », la route est parfois longue, de services en services, d'hôpitaux en hôpitaux, parfois loin du domicile (aujourd'hui le diagnostic est posé beaucoup plus rapidement pour les maladies les plus connues comme le syndrome de Rett). Quand une hypothèse est avancée, et que les tests sont en cours, c'est à la fois une libération, celle d'être entendu, enfin, et en même temps, une angoisse terrible. Les recherches sur internet viennent alourdir le tableau présenté par le professionnel. Le diagnostic est attendu avec beaucoup de craintes. Les familles s'y préparent sans toutefois vouloir y croire. C'est un moment pénible pour les familles et leur enfant.

### **L'annonce du polyhandicap**

L'annonce du diagnostic ou de l'anomalie est déterminante dans la manière dont les personnes vont entamer leur combat, mais quelle que soit la manière dont le polyhandicap et ses conséquences pour la vie future sont annoncés, il y a ce mot de « polyhandicap ». C'est dur à entendre. C'est sévère. Ça laisse peu de place à un avenir meilleur, à des progrès possibles, c'est inexorablement le manque d'autonomie total ou partiel mais en tout état de cause très lourd, qui s'annonce. C'est « **terrible** ».

*« Une annonce terrible. J'étais seule face à un éminent professeur de génétique. J'ai ressenti une immense solitude... Puis un afflux de questions m'a submergée : qu'est-ce que c'est ? Est-ce qu'elle marchera ? Quelle sera son autonomie dans la vie ? Je ne comprenais rien à ce que ce médecin me disait... j'ai eu l'impression que le ciel nous tombait sur la tête, et que l'on ne nous expliquait rien. Ca été affreux, un moment terrible. »*

*« Une annonce terrible. La vie familiale était une horreur. Mon mari était en grande souffrance. Nous étions en grande solitude. Le chaos. »*

Et parfois cette annonce est « **brutale** » et donc très mal acceptée, des mots qui resteront gravés.

*« Au moment de cette annonce, on n'a pas envie d'entendre la vérité. Le médecin a été très dur. « Je vous conseille de la placer ». Ma fille était toute petite. La douche froide... »*

*« Je me souviens encore certains mots du diagnostic après une errance, et un mauvais diagnostic : vous n'avez rien à faire avec les psychiatres... L'évolution sera « redoutable ». Ce mot qui résonne encore... elle ne marchera jamais, elle ne guérira pas, rapprochez-vous d'une association... On n'était pas en cause, un certain soulagement... Le diagnostic est tombé à l'âge de six ans. On se sentait seuls. Nous étions en grande souffrance. On n'avait pas de prise en charge sauf un internat dans un gros établissement. Quand le diagnostic est tombé, l'établissement du jour au lendemain n'a plus voulu de notre enfant... il a fallu que je me débrouille à trouver un kiné, et tout le reste. C'était très dur, très lourd. Le seul établissement était une grosse usine, très rétrograde, avec peu de moyens... »*

## **La possible acceptation du polyhandicap ?**

Est-ce que les familles peuvent accepter le polyhandicap ? Des personnes que nous avons écoutées, pas dans l'immédiat. Il leur faudra en effet de nombreuses années, voire toute une vie, pour pouvoir vivre un peu moins « écorchés », un plus « sereinement » si tant est que cela soit possible avec ce handicap très lourd à gérer au quotidien pour l'enfant, pour leur vie de couple, pour leur vie de famille avec la fratrie de l'enfant polyhandicapé, pour leur vie professionnelle, pour leur vie sociale, mais surtout, pour l'avenir de l'enfant avec un jour des parents qui vieillissent.

Il leur faudra faire plusieurs « **deuils** » : celui du polyhandicap, celui de l'accident que l'enfant et la mère ont eu à la naissance ou de la maladie génétique, celui de la marche, de la communication avec leur enfant qui sera nécessairement restreinte, celui de la scolarité, et de la vie autonome d'enfant, puis de jeune, puis d'adulte... jusqu'à celui du décès. Une vie de « deuils successifs » selon l'expression d'une des mamans que j'ai écoutée.

*« Un jour j'en ai eu marre de toutes ces souffrances, il fallait que je parle à d'autres parents, que j'arrête de me replier sur moi. Je me suis dit que ce n'était pas nous qui souffrions, mais notre enfant et qu'il fallait relever la tête. Je me suis engagée dans une association pour mon enfant. A partir de ce moment-là, j'ai moins souffert. Quand on vit trop dans la souffrance, on ne peut pas offrir un bon accompagnement. Et puis il faut aussi penser à la fratrie qui en besoin de nous également et qui souffre aussi. »*

## Comprendre et se faire comprendre

### *Comprendre son enfant et répondre à ses besoins*

Communiquer avec son enfant, décrypter ses besoins et y répondre au plus près de ses attentes, est un défi de tous les instants. Les personnes polyhandicapées ne s'expriment pas avec des mots. Elles ont donc des difficultés majeures pour se faire comprendre, et ne peuvent pour la plupart d'entre elles pas exprimer leurs souhaits ni interagir avec une autre personne. Elles **dépendent totalement** de leurs parents ou de personnes qui ont appris à communiquer avec elles.

*« C'est très important de communiquer, surtout pour les besoins essentiels, la faim, la soif, la douleur... Pendant un temps on a essayé de lui faire sortir des sons avec une orthophoniste, en vain... Après quand il souffre, cela se voit, il grimace, il se mord les mains, il fronce les sourcils. Parfois, il arrive à me montrer l'endroit... »*

Au-delà de la notion d'autonomie, qui est cruciale en matière d'expression de ses propres besoins, le mot qui revient très souvent lorsque l'on évoque avec les parents la communication avec leur enfant polyhandicapé est : « **subtil** ». Selon les parents et les professionnels que nous avons écoutés, la communication avec un enfant polyhandicapé est en effet subtile. Les signes qui permettent de comprendre la réponse d'une personne polyhandicapée à une question sont souvent gestuels, codés et **imperceptibles**. Les parents qui construisent pendant des années un système de communication avec leur enfant perçoivent alors des besoins, des douleurs, des envies que des personnes extérieures à ce système de communication ne peuvent percevoir. D'où l'importance de la question de la transmission de cette forme de langage, qui n'est pas universel mais propre à chaque famille et à chaque personne polyhandicapée, la transmission à l'entrée de la personne polyhandicapée en établissement, aux auxiliaires de vie et professionnels à domicile, et aussi aux proches qui seront amenés un jour à prendre en charge la personne lorsque ses parents ne le pourront plus.

*« Nous avons développé un langage, des codes, certes subtils mais qui nous permettent de communiquer. C'est très difficile de communiquer avec mon enfant, mais on a créé avec lui un langage par gestes et petits codes pour les choses essentielles. On arrive à comprendre à peu près ses besoins. Cette communication qu'on s'est inventée a réduit les colères qu'il faisait lorsqu'il n'était pas compris. Les gestes le calmaient. Mais notre communication n'est connue que de nous... »*

Par ailleurs, un autre mot revient très souvent : « **interprétation** ». Pour communiquer avec leur enfant, les parents effectuent une sorte de transcription : ils interprètent une question ou une réponse de leur enfant. Pour certains parents, c'est cette interprétation qui est difficile à surmonter. Comment savoir si la réponse est adaptée au besoin ? Comment savoir si on ne se trompe pas ? Si on soulage une douleur ? Ce sont des questions qui hantent les parents d'enfants polyhandicapés, mais aussi les professionnels qui les accompagnent.

*« Elle parle avec ses yeux... Si elle a mal, ma fille peut exprimer la souffrance avec son visage, mais ce qui est le plus compliqué c'est d'en évaluer l'intensité... Elle ne peut pas exprimer ses désirs, nous sommes toujours dans l'interprétation, c'est très dur »*

*« Je suis sa maman, je sens les choses. J'observe beaucoup. Mais au centre je n'y suis pas... »*

*« mon plus grand désarroi est d'être dans l'interprétation des besoins de mon enfant et ce même pour les toutes petites choses les plus basiques de la vie comme lui faire plaisir avec le T-shirt qu'elle souhaiterait... est-ce qu'on ne lui impose pas les choses ? Elle ne peut pas choisir, elle ne l'exprime pas... je suis dans le doute perpétuel...»*

*« La communication est indispensable. Avec nos enfants, elle se passe des mots, c'est compliqué... C'est une communication fine, c'est du domaine de l'imperceptible. Comment transmettre cette aptitude ? Certains professionnels y arrivent. D'autres nous disent qu'on fait du transfert et qu'on ne peut rien voir. Certainement un peu parfois, mais pas toujours ! Il faut du recul en tant que parents pour ne pas sur-interpréter... »*

### *Se faire comprendre du personnel*

Les parents sont très inventifs pour arriver à comprendre leur enfant et se faire comprendre de lui. Ils inventent par codes 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 pourra s'adapter au handicap de leur enfant. Des familles ont néanmoins eu des idées originales pour essayer d'aider d'autres familles ou tout simplement le personnel de l'établissement qui s'occupe de leur enfant.

*« Quand mon fils était petit, et encore aujourd'hui, tous ses gestes passaient par le jeu. Mon fils n'aime pas qu'on lui impose un travail ! Alors à chaque fois qu'on écoutait des chansons, je lui mimais les paroles. On a fait ça pendant des mois, et tout jouant cela s'est « incrusté ». Il a développé un vrai langage, et nous avons entre nous un vrai langage. Mais personne ne le connaissait... J'ai essayé d'apprendre à mon fils quelques signes de la langue des signes, mais il n'est valide que d'une main. C'était complexe, cela ne marchait pas très bien. Un jour un orthophoniste m'a dit : « il faut garder ce système et le transmettre à d'autres ». Mais je voulais que cela vienne de mon fils.*

*Personne ne me croyait quand j'expliquais qu'on avait un code et que mon fils pouvait de cette manière dire telle ou telle chose. On s'entraîne avec notre code depuis 30 ans ! Pour rendre éternel ce langage, j'ai fait un classeur avec des photos de mon fils faisant le signe et avec la traduction en dessous. C'est un outil de communication extra pour les équipes et pour mon fils. On s'en sert beaucoup à la MAS. C'est important que le personnel de la MAS comprenne notre enfant lorsque nous ne sommes pas là. Notre fils peut s'exprimer ainsi. Et nous on est rassuré. »*

## *Prendre le temps*

L'accompagnement des enfants polyhandicapés demande du temps, de la patience, de l'écoute, de l'observation... tout ce que notre société a du mal à offrir. Les parents prennent ce temps (se reporter au chapitre sur l'accueil en établissement médico-social et au quotidien du polyhandicap qui développe le rapport au temps des familles et des professionnels dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée).

*« Quand on travaille on perd cette notion de temps nécessaire aux enfants polyhandicapés, du temps pour les apprivoiser, les comprendre, leur apporter ce qu'ils ont besoin, les soigner... il faut de l'humanité, de l'empathie, de la douceur... »*

## **L'accueil dans une structure spécialisée**

*Obtenir une place dans une maison d'accueil spécialisée c'est anticiper l'avenir*

Pour les parents que nous avons écoutés, chercher une place dans un établissement spécialisé n'est pas synonyme de « **placement** », bien au contraire. Il s'agit pour eux de trouver un bon **équilibre** tant pour l'enfant que pour eux et leurs autres enfants. Les enfants et jeunes polyhandicapés ont besoin comme tout enfant de socialisation, de contacts, d'activités avec d'autres de leurs âges et d'autres adultes que leurs parents. Chaque situation est unique et il ne s'agit pas de faire des généralités sur la solution qui sera la meilleure à partir de quelques entretiens. Néanmoins, à travers les histoires croisées des personnes que nous avons écoutées, et les expériences des différents professionnels, il apparaît que la famille dans son ensemble retrouve un équilibre et une vie plus sereine lorsqu'une solution d'accueil, même incomplète dans la semaine ou en externat, est trouvée pour le jeune polyhandicapé.

*« Au bout de 10 ans, on a pu avoir cette place en MAS spécialisée qui connaît bien le polyhandicap. Nous étions fatigués, sans solution. Cela nous a tellement soulagés... »*

*« La maison à temps plein, c'est une « prison dorée » pour moi car je ne vois personne, et pour mon enfant qui ne voit personne non plus à part les kinés et les auxiliaires de vie... »*

*« Il est à la MAS maintenant, une MAS spécialisée pour le polyhandicap. Je suis soulagée. La structure spécialisée me rassure. Avant, lorsqu'il était dans une structure non spécialisée, je tremblais tout le temps. Tous les handicaps étaient mélangés, des handicaps moteurs,*



*mentaux, des enfants avec de gros problèmes, ce n'était pas facile pour mon enfant qui ne peut rien faire seul. C'est très difficile de le comprendre. Il faut être attentif, il faut que le personnel puisse prendre le temps. Il faut toujours être à côté de lui dans les moindres déplacements, sinon il se met en danger. Il y avait toujours des problèmes... »*

Les familles retrouvent d'une part du temps, éprouvent moins de fatigue, mais aussi envisagent l'avenir avec leur enfant polyhandicapé plus sereinement. Le mot clé que nous avons retrouvé à travers tous les entretiens est « **soulagement** » mais aussi « **attente** ».

*« Pour l'avenir, la MAS est très importante. Avoir une place en MAS est un soulagement, car un jour on ne sera plus là. Je me suis faite hospitalisée récemment, j'étais contente que ma fille soit en MAS... Quand je serai partie, je ne veux pas que tout repose sur sa sœur et que cela soit une charge trop lourde. Je souhaite qu'elle aille chez sa sœur quand ce sera possible, de temps en temps, pour un moment agréable, mais pas tout le temps. Chacun doit avoir sa vie. Mon autre fille travaille et a des enfants. Mais cela s'anticipe pour l'enfant, pour la famille et pour avoir une place. Il faut y aller progressivement pour une bonne adaptation et pour ne pas avoir à le faire du jour au lendemain, dans l'urgence. Ça évite une angoisse pour tout le monde. »*

*« Certains parents ne veulent pas mettre leurs enfants en institut. Je suis maman, je sais que ce n'est pas facile et que cela prend du temps pour s'y faire. Mais mettre en institut un enfant âgé, c'est plus dur et plus traumatisant pour lui. Il y a un travail de terrain à faire pour anticiper ces situations, il absolument faut préparer les parents et les enfants à l'entrée en institution pour éviter les déchirements le jour où la situation ne permet plus un accueil à domicile. »*

Et parfois les parents, faute de mieux **s'accommodent** d'une situation pas toujours satisfaisante pour leur enfant ou leur vie de famille.

*« Dans la précédente MAS, ça fonctionnait mal, mon enfant n'y allait pas tous les jours, mais comme ça avait très long d'obtenir une place, on l'a prise quand même, même si ce n'était pas satisfaisant... »*

*« Mon enfant avait obtenu une place dans un établissement, mais très loin de chez nous. Les trajets étaient difficiles, on ne pouvait pas aller le voir tous les jours. Mais on, avait une place... »*

*« On ne peut pas se tromper, on ne peut pas changer d'établissement comme on veut, surtout pour les enfants très lourdement handicapés. L'accueil temporaire n'est pas possible... quand une solution est trouvée, cela doit être la bonne. »*

*« Avant l'âge de vingt ans, on arrive « bon an mal an » à trouver des solutions d'accueil, mais après vingt ans cela devient vraiment difficile. On a attendu des années. Il faut anticiper cela, car vieillir avec un enfant polyhandicapé cela est difficile... »*

*« On a trouvé une place pour notre enfant dans une bonne MAS, mais située à plusieurs centaines de kilomètres de notre domicile. Mon mari est encore en activité. On a fait le choix de vivre séparés, mon mari et notre autre enfant d'un côté au domicile familial, et moi et notre enfant polyhandicapé de l'autre. On se retrouve pendant les vacances ou certains week-ends. Ce n'est pas toujours facile au quotidien... ».*

Il arrive néanmoins que dans certaines situation le vie en *collectivité* soit compliquée pour le jeune ou l'adulte polyhandicapé, soit au regard d'une santé fragile, soit de besoins qui ne sont pas toujours compatibles avec cette vie collective qui ne respecterait pas suffisamment les besoins et les envies individuels. Et pourquoi pas un accompagnement par une *solution mixte* performante pour certaines familles qui le souhaitent ? Cette question a été posée par une famille et des professionnels, et mériterait vraiment d'être étudiée...

*« Mon enfant est dans une MAS trois fois par semaine. Il n'est pas en internat. C'est un choix, enfin... il a une santé très fragile. Je préfère le savoir à la maison pour être plus proche de lui. A cause de sa santé, il a même du mal à y rester les jours prévus... Il a besoin d'une présence permanente obligatoire jours et nuits. Il est très encombré. Il faut se lever deux à trois fois par nuit. C'est assez compliqué en institut. »*

*Dans une première MAS qui était moins spécialisée sur le polyhandicap, mon fils ne pouvait pas faire les sorties par exemple, et les activités n'étaient pas adaptées pour lui. Son fauteuil à lui était trop encombrant. Chaque enfant est spécifique. Certains sont sensibles aux sons, d'autre au calme, d'autres à la musique, ... l'écoute demande beaucoup de temps. Des activités de groupe ne peuvent pas correspondre à toutes les personnes handicapées, et même polyhandicapées. Mon fils a du mal à rester seul, il a besoin de compagnie, mais il n'aime pas la télé par exemple. L'accompagnement doit être individualisé, avec différentes activités proposées, plus ou moins calmes, en fonction des enfants.*

*« Au réfectoire, la simple personne qui rentre, l'excite beaucoup, et il fait des fausses routes. C'est très difficile. On a mis mon fils face à un mur pour éviter ce stress, pour qu'il ne voit pas les gens. Il s'exprime en s'agitant. Il est envahi par son émotion, et il en oublie sa fonction de déglutition. Cela lui demande un gros effort de déglutir. »*

*« Les fêtes, les musiques à fond... c'est compliqué parfois pour ma fille. Elle a tellement besoin de calme. Il faut arriver à pouvoir respecter les besoins de chacun et ce, même si c'est une vie en communauté. Il y a aussi les jeunes adultes, et les plus âgés, ils n'ont certainement pas les mêmes besoins. C'est pour cela que les établissements spécialisés autour du polyhandicap sont si importants. Les besoins doivent être personnalisés autant que possible. Pour certains la « balnéo » est mieux le matin, pour d'autre il va falloir*

*respecter un temps de sieste au regard de leur fatigue, pour d'autres ils ont besoin d'une stimulation particulière, d'autre ont besoin d'un rituel particulier pour le repas... Ce sont apparemment des petits détails, mais qui font que la journée va se passer bien, ou mal. »*

*« Je souhaite pouvoir garder mon enfant à domicile le plus possible avec un accompagnement adéquate. Je ne souhaite pas qu'il soit interne, sa santé ne lui permet pas, et on se sent mieux en famille tous ensemble. Alors, on jongle avec quelques jours au centre lorsque c'est possible et le reste à la maison, des auxiliaires de vie se relaient à la maison, une maison très équipée, et moi qui assure des soins en dehors des plages des intervenants qui essaie de faire le lien entre tous ces intervenants. Mais je vois bien que ce n'est pas totalement idéal, je fatigue... »*

### *La vie en structure d'accueil : personnel, parents et enfants, une équipe !*

Les parents d'enfants polyhandicapés ont une grande habitude de **l'échange**. Elle fait partie de leur quotidien puisque leur enfant ne peut exprimer ses besoins, ses envies, sa douleur, ses sentiments... et que ce sont eux qui les traduisent auprès des proches et du personnel soignant ou accompagnant. Ils conçoivent alors de manière générale le professionnel de l'établissement dans lequel vit leur enfant comme un partenaire. Ils n'ont d'ailleurs d'autre choix, si les relations s'avèrent tendues ou que les soins ne leur conviennent pas, que de trouver une solution avec le personnel ou de composer avec lui pour le bien être de leur enfant. A travers la dizaine de témoignages, les parents ne sont pas en opposition avec le personnel de l'établissement et conçoivent au contraire le professionnel comme un **partenaire** privilégié de l'accompagnement de leur enfant. Ils constatent que l'échange est un ingrédient essentiel pour une bonne prise en charge.

*« En tant que parents, nous nous sentons partenaires des équipes et on s'efforce aussi d'être soudés avec les autres familles. Nous nous devons pour nos enfants d'être vigilants, d'être présents. Moi je dialogue beaucoup, je me renseigne, je pose des questions, mais j'écoute aussi, et j'obtiens toujours des réponses. Pour le bien être des jeunes, il faut absolument travailler les uns avec les autres. On est tous acteurs des progrès de nos enfants. »*

*« L'établissement doit laisser une place aux parents, c'est certain. C'est souvent le cas d'ailleurs. Mais on n'est pas toujours conviés, ou en capacité, d'assister aux séances d'appareillage ou aux consultations. C'est très important pour nos enfants que nous soyons présents à ces séances. On s'aperçoit des imperfections, des manques, des besoins, et on peut tous ensemble améliorer les choses. »*

*« A la MAS, elle s'y sent, je la sens heureuse. L'établissement est bien adapté, et nous sommes entourés. Je suis en confiance et notre enfant aussi ! »*

*« A la MAS, il existe le conseil de la vie sociale qui nous permet de nous exprimer. On a la parole. On est associés. Dans certains cas, cela peut être perçu comme une agression que des parents soient associés au conseil de la MAS ! Les parents doivent être soudés pour faire progresser les choses, mais dans le bon sens. Il faut travailler ensemble, et avec les professionnels. Il faut une vigilance des parents, à chaque instant, et une vigilance aussi du personnel. Et c'est dans l'échange que les choses se font bien et qu'on arrive à trouver des solutions. »*

*« Cela serait utile de demander plus régulièrement aux parents de faire un retour sur l'accompagnement proposé, les soins, et que l'on puisse former le personnel à la communication avec nos enfants. Il faudrait plus d'échanges, des ateliers partagés par exemple. Ca renforcerait la confiance et l'esprit d'équipe entre tous les intervenants de nos enfants. Quand il y a des échanges avec les parents et le personnel, en cas de difficultés, cela améliore beaucoup les choses. L'erreur est humaine, on peut tous faire une mauvaise manipulation, mais l'échange est la clé pour surmonter les difficultés. Sinon, la confiance peut s'évaporer et ce n'est pas bon pour les enfants. Moi j'essaie toujours de dire les choses, j'explique, je montre au personnel des photos de mon enfant à la maison, ce que je fais dans telle ou telle situation, et c'est très bien pris. Mais il y a beaucoup de parents qui n'osent pas, qui n'échangent pas, qui ne disent rien. Ils ont peur que ça desserve... je pense que c'est tout le contraire. Je considère la MAS comme un petit village ! On doit tous contribuer à ce que l'ambiance soit agréable. C'est important que tout le monde se sente bien et travaille dans de bonnes conditions ! »*

*« La parole avec le personnel est essentielle, cela nous a toujours permis d'avancer. »*

### *S'assurer qu'il se sent bien au centre quand l'enfant ne peut pas exprimer*

Au quotidien, les parents voient des choses que le personnel accompagnant ou le médecin ne peut pas toujours voir. Les parents ont développé une communication fine avec leur enfant qui leur permet de détecter les gênes et inconforts de leur enfant. Souvent un dialogue peut se faire avec le personnel et des solutions sont trouvées pour soulager l'enfant et lui apporter un quotidien meilleur. Mais il arrive que parents et professionnels ne se comprennent pas toujours, souvent faute de temps, mais parfois aussi faute **d'écoute et de compréhension**. Cela rend difficile le quotidien de l'enfant, du personnel et des parents devenus craintifs de laisser leur enfant au centre.

*« On nous a demandé de lui faire un siège moulé particulier mais qui ne lui permet plus d'être assis. Aujourd'hui, il est à moitié allongé. Depuis cela, nous voyons qu'il se dégrade. Il ne peut plus s'occuper, il est allongé tout le temps. Il s'ennuie. Le médecin me dit que je ne comprends pas et que mon fils a besoin de ce siège moulé, je le comprends, mais mon fils ne peut plus s'asseoir et je vois qu'avant c'était mieux. C'est un dialogue de sourd... »*

*« Le médecin du centre prend des décisions sur la santé de notre enfant sans nous en avertir, sans concertation. Et lorsque ce sont de gestes irréversibles, c'est difficilement*

*«entendable». Le changement de médicament par exemple n'a pas été expliqué. Parfois ce sont des consultations auxquelles je ne peux pas assister, ou des examens qui sont faits sans qu'on ne m'en parle. On n'a pas compris non plus la gastrostomie, car au départ elle mangeait un peu par la bouche. Cela n'a pas été bien perçu non plus par mon jeune. Avant il mangeait un peu avec moi, cela participe d'un lien particulier, il n'y en a pas beaucoup déjà. Et maintenant on n'a même plus ça.... Je trouvais qu'il ne mangeait pas trop mal. Et on ne peut plus revenir en arrière. C'était peut-être justifié, mais pour nous cela a été brutal. »*

*« Avec les enfants polyhandicapés, il faut être très à l'écoute. Ils se dégradent si on n'est pas attentif, ils se rétractent, ils s'enferment, et l'issue est souvent grave. Mais en parlant avec le personnel accompagnant, on arrive toujours à améliorer la situation. »*

### *Les soins de kinésithérapie*

Ce qui revient constamment dans les témoignages est *le manque de soins* de kinésithérapie, tout particulièrement pour l'adulte voire le jeune adulte. Il y a comme *une rupture* entre la prise en charge de l'enfant et celle de l'adulte. Comme si après 18 – 20 ans, la kinésithérapie n'était plus utile. Il semble manquer cruellement de professionnels y compris dans des MAS spécialisées pour le polyhandicap et bien dotées. Les parents voient alors leur enfant se dégrader et souffrir, seule l'urgence étant prise en compte et plus du tout le quotidien du handicap et la prévention de déficiences supplémentaires. Le problème est encore plus compliqué en ville lorsque la personne polyhandicapée n'est pas prise en charge en établissement ou seulement occasionnellement. Aucun kiné ne semble pouvoir se déplacer au domicile de la personne qui elle-même ne peut absolument pas être prise en charge ailleurs qu'à son domicile (cabinets pas accessibles, transports et transferts compliqués, gestes et soins complexes auprès des personnes polyhandicapées, nécessité d'une présence des parents...).

*« A la MAS, il y a deux kinés, mais pas à temps complet pour une trentaine de jeunes. Les jeunes au-delà de 30 ans n'ont plus de kiné en dehors des urgences. Et nous sommes dans une bonne MAS ! Mon enfant devrait avoir de la kiné deux fois par jour ainsi que de la kiné «respi» régulièrement, mais c'est seulement l'urgence qui peut être traitée. Il n'y a pas de place pour la prévention. Tout est certainement question de coût... Mais quand nos jeunes vieillissent et qu'ils ont moins de kiné, on se rend compte de la dégradation de leur état. Ça fait mal au cœur... »*

*« On a des difficultés pour trouver un kiné spécialisé, les kinés qui sont très loin et souvent ils ne se déplacent pas... C'est très compliqué pour moi. Je suis seule pour tout assumer, je travaille, mon enfant attend une place en établissement, et je ne peux pas aller à des kms pour sa kiné... »*

« Il se raidit souvent. Mais le médecin nous dit qu'il n'a pas besoin de kiné. On s'interroge, car l'année dernière il avait de la kiné, et cette année, il a trente ans et il n'a plus de kiné. Mais il en a toujours besoin, ça se voit, et ce sera de pire en pire... Je crois surtout qu'il y a peu de kiné disponibles... »

« Il manque de la kiné, mon enfant est actuellement en souffrance, il lui manque la kiné et de l'ergo. Trente enfants pour un "demi-kiné" c'est peu ! »

## L'alimentation

L'alimentation est un point crucial de la vie des familles. C'est à la fois un *lien affectif* étroit, un **bras armé de la communication** avec leur enfant, et en même temps un moment parfois complexe en fonction de troubles de la déglutition. *La gastrostomie* est fréquente à mesure que les enfants grandissent, et est souvent très mal vécue par les familles (se reporter au chapitre sur les soins et décisions difficiles à prendre).

« L'alimentation est un problème. Il faut tellement de temps, sinon il fait des fausses routes. Il est "gastrostomisé" depuis l'an dernier. Il lui faut beaucoup de calme, sinon il fait des fausses routes. Au réfectoire, la simple personne qui rentre, l'excite beaucoup, et il fait des fausses routes. C'est très difficile. On a mis mon fils face à un mur pour éviter ce stress, pour qu'il ne voit pas les gens. Il s'exprime en s'agitant. Il est envahi par son émotion, et il en oublie sa fonction de déglutition. Cela lui demande un gros effort de déglutir. »

## La spécificité du personnel et des besoins des personnes polyhandicapées : le temps !

Ce qui revient unanimement c'est le besoin en personnel, en *temps*, car les personnes polyhandicapées ont besoin de temps, ne serait que pour comprendre leurs besoins, mais aussi pour y répondre de manière satisfaisante. Ce n'est pas nécessairement, comme nous venons de le voir à travers les témoignages précédents, des compétences pointues dont les personnes polyhandicapées et leurs familles ont besoin, mais simplement de *l'observation*, de *l'écoute*, et donc du temps. Il faut au moins une personne, voire plus, par personne polyhandicapées qui ont besoin d'un accompagnement continu.

« De mon expérience, il y a peu d'établissements spécialisés pour le polyhandicap. J'en ai beaucoup souffert par le passé. Quand les enfants ne rentrent pas dans les cases, cela ne va pas. »

« Le personnel en nombre suffisant est la clé ! Il manque de la kiné par exemple pour les jeunes adultes, et ça, c'est un gros problème pour nos enfants... »

« Il faut du personnel formé. Ils ne peuvent pas être jardiniers la veille, et éducateur le lendemain. Hors dans le premier établissement où était mon enfant, c'était ça ! Il y a avait même des personnes handicapées qui s'occupaient de mon enfant parfois, c'est le monde à l'envers ! ... En plus il faut beaucoup de personnel pour les jeunes polyhandicapés, de l'écoute et de l'expérience. »

*« La meilleure qualité : c'est l'écoute. Tout se solutionne quand on a de l'écoute, les tensions baissent, et les angoisses aussi. C'est le meilleur conseil à donner aux personnels. Car tout retenti sur l'enfant et peut prendre de telles proportions... »*

*« La prise en charge doit être spécifique. Ils ont une dépendance totale : pour manger, se laver, s'habiller, se déplacer, ... les polyhandicapés ne peuvent rien faire par eux-mêmes. Et quand ils ont mal, il faut procéder par élimination car ils ne peuvent pas le dire. Les soignants, les crèches, les instituts éducatifs... qui ne connaissent le polyhandicap doivent être formés car sinon, ils ne pourront pas les prendre en charge. Il faut que cela plaise au personnel de s'occuper de personnes polyhandicapées, et qu'il soit motivé, à l'écoute. Un signe peut être capital, ou dramatique s'il est mal compris par l'enfant... »*

*« Des prises en charge personnalisées peuvent se faire, dans certains endroits ça existe, et c'est très bénéfique. »*

*« Lorsqu'il manque du personnel, c'est très déstabilisant pour tout le monde. »*

*« On reconnaît le personnel qui va bien à leur investissement au regard de nos enfants polyhandicapés, parfois c'est juste un sourire, un petit détail qui va changer beaucoup de choses au quotidien. Un réconfort... »*

*« Trouver une structure pour des enfants très fragiles, cela reste difficile, surtout lorsque le personnel n'est pas habitué au polyhandicap ou étant en nombre suffisant pour pouvoir les prendre en charge correctement, notamment pour manger. Il faut beaucoup de temps, ils mangent très lentement. Il faut une personne pour chaque enfant. »*

Quand les parents sont attentifs et qu'ils suivent la prise en charge et l'accompagnement ils peuvent avoir un recul et une expertise dont il serait très utile de s'inspirer pour améliorer le système de prise en charge sanitaire et médico-sociale. Ils sont les personnes qui connaissent le mieux leur enfant, et collectivement ils ont l'expérience du polyhandicap et de ce qu'il faut faire en matière d'accompagnement. Des idées qui dans certains cas ne demandent pas de moyens supplémentaires, mais de l'observation, de l'écoute et une volonté de réorganiser une équipe, un service, un établissement.

*« La qualité de la prise en charge est importante, en particulier au niveau de la kiné qui est insuffisante : ce n'est pas un kiné trois quart qu'il faudrait, mais au moins trois ! Et y compris le week-end, car le polyhandicap ne s'arrête pas le week-end ! C'est pareil pour la kiné respiratoire. C'est une question de coût probablement, car on sait très bien comment avoir une prise en charge adaptée, c'est une question de volonté de créer des centres bien adaptés, en nombre suffisant, et avec assez de personnel. Ensuite, il faut identifier les personnes qui ont plus besoin, au cas par cas. Il faut se donner les moyens pour ne pas laisser des personnes sur le bas-côté. Le polyhandicap n'est pas plus compliqué qu'autre chose finalement : il y a l'orthopédie, la pneumo, la kiné... les problématiques sont identifiées. A notre niveau de parent, on les gère aussi les difficultés. Ce qui est subtil surtout c'est que ces problématiques se cumulent, ce qui complique la prise en charge. C'est alors une question de moyens, il faut*

*plus de personnel, et surtout polyvalents, adaptables au niveau de leurs compétences, qui aient une vision globale de la personne, et de l'écoute et du temps. »*

*« Ce qui est nécessaire : l'écoute, la formation au polyhandicap, une institution spécialisée, du personnel qui ne tourne pas trop, des carnets de liaison, des parents qui puissent suivre de très près tout ce qui se passe, communiquer avec le personnel le plus possible, il faut suffisamment de personnel (y mettre les moyens donc), de l'humanité (un sourire, ça change tout !). Il faut arriver aussi à respecter les besoins de chacun. Ils sont pensionnaires, c'est leur lieu de vie et en même temps ils vivent en communauté. Le personnel ne doit pas crier (et ce même si parfois c'est dur... long, demande du temps, on en sait quelque chose nous les parents !) ni être dans l'excitation, parce que nos enfants ont un rapport particulier aux autres et aux sons... »*

*« A la MAS, il y a un appareillage pour mettre notre enfant debout. J'ai remarqué que ce n'est pas la même équipe qui «verticalise» mon enfant et celle qui le désinstalle. C'est le kiné qui installe et l'équipe éducative qui surveille et désinstalle. Je trouve que ce n'est pas optimal. Il faudrait que ce soit le kiné qui désinstalle et évalue ce qui se passe, de manière à non seulement évaluer les progrès, mais aussi identifier les inconforts et corriger le cas échéant. De plus, parfois, notre enfant est installé de travers, ou sa tête est mal calée... Ce que je vois, j'ai l'impression que personne ne le voit. Le manque de temps et de personnel implique un défaut d'attention qui génère de l'inconfort, de la douleur, de l'énerverment de la personne mais aussi de son entourage... Plus que des compétences, c'est de l'attention qu'il faut. Les équipes tournent beaucoup, elles sont chargées, on le voit bien, difficile de faire du lien. Les personnels ont de la bonne volonté, ils veulent bien faire, mais parfois ils sont peu encadrés, ils ne savent pas toujours comment faire, ils improvisent dans l'urgence. On se rend aussi compte du cloisonnement entre les personnels, les éducateurs, les professionnels de santé,... il y a parfois un manque de coordination, de concertation aussi qui n'est pas favorable. En tant que parent, j'arrive quand même à dire quand quelque chose ne va pas, on revoit par exemple l'appareilleur, et on rectifie, et on arrive toujours à trouver une solution, mais tout le monde n'est pas en capacité de le faire... »*

*« Les professionnels de la MAS sont à l'écoute, mais j'ai perçu qu'ils pouvaient être obnubilés par les budgets ! Et cela nuit aux bonnes décisions. Par exemple, des contrats d'apprentissage ont été supprimés dernièrement pour faire des économies. J'ai du mal à comprendre que l'on fasse des économies sur des personnes aussi fragiles... Il manque tant de places dans des lieux adéquates... »*

*« Avec le temps j'ai pris du recul par rapport au polyhandicap de mon enfant... j'ai beaucoup écouté. Il y a une grande difficulté de communication entre les parents et les professionnels. D'un côté, il faut que les parents arrivent à intégrer que le polyhandicap s'aggrave avec l'âge. Tout ce qui ne va pas ne peut pas toujours être mis sur le compte du personnel. Il y a une réalité du polyhandicap... Les parents ont beaucoup d'exigences et c'est compréhensible. Ils veulent le meilleur pour leurs enfants, comme tout parent. Mais*



*il faut aussi que les parents se rendent compte de tout ce qui est fait dans les MAS très spécialisées et qu'ils arrivent à comprendre que cela ne changera pas le polyhandicap de leur enfant, on ne leur rendra pas « normal »... Et de l'autre côté, parfois les parents demandent de toutes petites choses, comme replacer une couche mal ajustée, remettre en place un appareillage qui blesse, prendre plus de temps pour les repas, échanger, recevoir une attention, un sourire... ça ne paraît rien, mais pour l'enfant totalement dépendant c'est essentiel, et ce n'est pas toujours fait. C'est un problème de communication avant tout. Les professionnels et les parents devraient être formés par des parents en recul... »*

## **Les soins à l'hôpital**

### *L'accueil aux urgences*

Le passage aux urgences ou à l'hôpital est presque toujours *chaotique*, voire catastrophique dans certains cas. C'est pourtant un passage presque obligé pour les personnes polyhandicapées en raison de troubles pulmonaires, cardiaques, orthopédiques, dentaires... C'est souvent un passage dans *une phase aigüe* de l'évolution du polyhandicap avec des séjours parfois longs de plusieurs semaines qui participe aussi à une prise de conscience des parents d'une *dégradation* de l'état de santé de leur enfant.

Les personnes polyhandicapées, de par leur hypersensibilité, leur vulnérabilité et l'impossibilité d'exprimer leur douleur ou leurs craintes, sont extrêmement *angoissées* et souvent très *agitées*. Les soins à effectuer sont souvent complexes et nécessitent l'intervention de plusieurs soignants et la totale présence des parents. Là encore, le temps et l'écoute sont les principaux alliés pour que les soins ou la consultation se passe le plus correctement possible. Lorsque le personnel hospitalier ne connaît pas le polyhandicap et ses spécificités, cela complexifie la prise en charge et, faute de réactivité, peut être fatal à la personne.

*Le rôle des parents* est alors essentiel pour faire de la pédagogie, transcrire les besoins de son enfant et l'apaiser, mais aussi pour aider le personnel. *L'ouverture des équipes soignantes* au savoir des parents et aux échanges dont ont besoin les familles est essentielle pour éviter des situations d'angoisses voire des prises en charge inadaptées ou catastrophiques comme certains parents ont pu malheureusement en faire l'expérience.

*« C'est un peu la débrouille à l'hôpital. Il y a des médecins qui ne connaissent pas du tout le polyhandicap, même s'ils sont très compétents dans leur spécialité. C'est très déroutant pour les parents. Nous sommes parfois livrés à nous-mêmes à ne plus savoir ce qu'il faut faire. »*

*« A l'hôpital, on ne connaît pas le polyhandicap. Le polyhandicap est synonyme de handicap. Les soignants ne savent pas toujours ce que le polyhandicap implique ni comment gérer. Ils sont perdus devant la maladie de ma fille, ils n'arrivent pas à la faire manger par exemple. Je dois beaucoup les aider. Mais c'est normal. On a toujours été très bien accueillis en pédiatrie. »*

*Le personnel est gentil, compréhensif, mais désespéré je trouve. Je dois être là pour traduire. Je suis toujours restée auprès de ma fille pendant toute la durée de l'hospitalisation, parfois un mois, nuit et jour. Il faut pouvoir le faire... »*

*« A l'hôpital, je ne la quitte pas mon enfant même une seconde ! Dans certains cas ce n'est pas toujours évident, mais le personnel a besoin qu'on les guide, nos enfants ne peuvent pas donner de réponses. Les parents doivent aider le personnel, se rendre utile, et cela aide le jeune à s'en sortir. Car parfois on est livrés à nous même dans ce parcours. Il faut tomber sur le bon médecin qui envoie au bon endroit... ça tient à peu de choses. »*

*« Aux urgences, quand mon enfant a fait cette détresse respiratoire, ils n'ont pas eu conscience qu'il fallait agir vite. Il n'y a pas de priorité dans l'urgence. On a attendu six heures avant d'être dirigés vers les bons services, mon enfant étouffait, j'ai appelé à plusieurs reprises, mais c'était trop tard... »*

*« A l'hôpital où nous nous rendons le plus souvent, le personnel connaît le polyhandicap. On y a fait de nombreux séjours. En particulier dans le service de réadaptation fonctionnelle. Ils savent gérer le polyhandicap. Ils connaissent d'autres pathologies dégénératives. Pas loin, on a aussi un centre pour personnes accidentées. Cela aide, car les médecins et le personnel est habitué au handicap lourd. Après, ce qui est plus difficile à l'hôpital, ce sont les services non spécialisés handicap, comme en pneumologie par exemple. Le personnel n'est pas formé au polyhandicap. Nous parents, sommes là en permanence, c'est nous qui faisons pour nos enfants les trois quart des choses pour nos enfants. On a conscience que ce n'est pas toujours évident pour les soignants, surtout avec des jeunes adultes, mais personne n'a le choix avec le polyhandicap. Parfois cela peut se passer très bien. Mais ce n'est pas toujours le cas. Il faut parfois s'imposer ! On n'est pas là pour embêter les soignants, mais pour les aider. Ce sont souvent des échanges intéressants qui s'ouvrent. On a bien conscience que pour le personnel, le polyhandicap non plus n'est pas évident. On voit bien qu'il y a de la charge de travail importante, et que prendre le temps de décrypter les expressions de l'enfant nécessite beaucoup de temps, on le vit au quotidien ! On a peu de réponses avec nos enfants, et ce sont encore nous, parents, qui les connaissons le mieux. »*

### *Des soins souvent sous anesthésie même pour des soins courants*

Les séjours hospitaliers concernent aussi des soins dits « courants » pour des personnes qui ne seraient pas polyhandicapées mais qui dans le cas d'un polyhandicap peuvent rendre le quotidien des familles et de leurs enfants polyhandicapés et la prise en charge encore plus lourds. Il ne semble y avoir presque aucune possibilité de prendre en charge en ville ces enfants et adultes polyhandicapés pour des soins qui pourraient, dans un cadre classique, être considérés de bénins (ophtalmologie, soins dentaires, kinésithérapie, suites d'interventions, soins infirmiers...). En ce qui concerne les soins dentaires, c'est un point sensible, car ces soins sont le plus souvent pratiqués en anesthésie générale.

« Il faut être avec son enfant 24h sur 24h quand il est hospitalisé. Il ne peut pas communiquer et les soins sont compliqués à faire, ma fille a peur des soignants, elle panique. La moindre prise de sang est un enfer, prendre sa tension aussi... il faut du temps, et de la patience, beaucoup de temps. Et à l'hôpital, le personnel est surchargé. Pour soigner une plaie, il faut être trois... Chaque soin dentaire nécessite une anesthésie, c'est le bloc... »

« Nous manquons de kinés, d'infirmiers, de médecins... pour s'occuper de nos enfants en ville. Et je ne parle même pas du dentiste où il faut à chaque soin aller à l'hôpital... On ne peut pas aller dans un cabinet dentaire traditionnel, car il faut les endormir, et c'est comme ça pour chaque geste... on ne soigne pas des caries, on arrache de dents...on subit tout cela. C'est dur... »

« Nos enfants ne communiquent pas, enfin, que par les yeux, ce n'est pas évident. Pour la myopie, comment ajuster les verres ? Comment savoir si les verres sont à leur vue ? Beaucoup de nos enfants polyhandicapés ne voient pas bien...les professionnels ne peuvent pas toujours dire si cela corrige bien, personne ne sait comment nos enfants voient... c'est compliqué de les soigner correctement. »

« C'est très compliqué de les installer sur des machines, de les faire s'appuyer... c'est si compliqué... des radios on ne peut même plus en faire, même dans le centre de radiologie de la MAS... »

### *La perception du polyhandicap par le milieu hospitalier*

Ce qui revient dans les témoignages de parents, mais aussi dans ceux de soignants que nous avons écoutés, est « **l'image** » que certains soignants ont du polyhandicap : un mal terrible, une extrême souffrance, une absence de « vie » possible et de joie... « **c'est terrible** » est le mot qui revient chez professionnels pour décrire le polyhandicap. J'ai été frappée par l'ampleur des témoignages sur ce sujet et les répercussions de cette image renvoyée aux familles dans leur combat au quotidien : une grande injustice ressentie, une incompréhension, de la tristesse, de la colère aussi. Au-delà de l'image renvoyée aux familles, ce sont aussi, selon les témoignages recueillis, des actes et des soins qui semblent impactés par une dimension **subjective** (jugement personnel) projetée par le soignant sur l'enfant polyhandicapé et sa famille. J'ai été frappée également du **cloisonnement** entre les structures d'accueil médico-social et les centres hospitaliers, qui côtoient le polyhandicap différemment et au regard de problématiques très différentes (urgence d'un côté, quotidien au long court de l'autre). Pour les familles, l'incompréhension est d'autant plus forte que les séjours hospitaliers font partie de leur quotidien.

« Dans les hôpitaux où nous sommes allés, le personnel était littéralement paniqué par le polyhandicap. Mon enfant a failli en mourir, il s'est battu pour s'en sortir après plus de 2 mois en réanimation. Cela a été très compliqué, mais je crois que les équipes ont compris

*le polyhandicap. C'est très positif, car je crois qu'ils ont aujourd'hui une autre image des personnes polyhandicapées. Il ne faut pas avoir peur des personnes polyhandicapées, elles sont comme les autres d'une certaine manière. »*

*« Nos enfants souffrent au quotidien, nous aussi, mais ils se battent pour vivre et résister. On n'en parle pas assez. Ils ne sont pas égaux aux autres enfants, ils sont dépendants et la société les voit comme des individus qui coûtent à la société, mais ils sont forts et ce sont des exemples pour tous ! »*

*« On nous voit comme des parents égoïstes qui veulent maintenir en vie des enfants qui n'auraient plus envie de vivre, mais c'est faux ! Quand je montre aux soignants des photos de mon enfant polyhandicapé qui rit, qui est heureux, ils n'en reviennent pas ! Certains soignants m'ont dit que ces photos les aidaient dans les soins qu'ils ont à faire et qu'il n'imaginait pas qu'il puisse être joyeux... »*

*« Dans les hôpitaux il y a une énorme méconnaissance du polyhandicap. Je trouve que certains soignants ont un regard triste et défaitiste. Pour eux, soigner une personne polyhandicapée, c'est comme s'acharner pour «rien»... »*

*« A l'hôpital, quand les médecins, les kinés... la voyait, si jolie, si fragile, si handicapée, ils étaient attristés, ils n'osaient pas lui dire bonjour, la regarder... »*

*« A l'hôpital, ils ont l'impression que la vie d'un polyhandicapé, la vie avec un polyhandicapé, est un sacrifice permanent pour les parents. Mais nous ne vivons pas tous cela de la même façon. Le bonheur existe même si la vie est parfois dure ! »*

*« A l'hôpital ils ne connaissaient pas le mot MAS, ils ne savent pas dans quel environnement évoluent nos enfants. Cela ne facilite pas la prise en charge hospitalière et le soin. Ils ont peur de tout, personne ne veut faire certains gestes et quand je propose de le faire comme à la maison ce n'est pas possible. C'est un parcours du combattant... »*

### *Des idées originales pour améliorer la prise en charge du polyhandicap*

Malgré les difficultés apparentes, l'échange reste très développé entre les familles et les équipes hospitalières, qui nouent aussi, comme les professionnels du médico-social, un partenariat étroit avec les parents, véritable partenaire de soins indispensable à la prise en charge des personnes polyhandicapées. Le recul de certaines familles les amène à proposer des idées très intéressantes pour améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes polyhandicapées à l'hôpital, de même que la connaissance du polyhandicap et du quotidien des familles polyhandicapées.

*« Je trouverais intéressant que les personnels des hôpitaux fassent des stages en maison d'accueil spécialisée pour mieux connaître le polyhandicap et mieux le gérer. Il semble qu'il y ait peu de liens entre la MAS et l'hôpital... A la MAS le personnel côtoie le polyhandicap et y est habitué. »*

*« J'ai pensé à une unité type «samu handicap», une unité mobile pour une région qui soit formée au handicap, au polyhandicap, aux handicaps complexes..., ou alors que l'on évite de nous faire passer par les urgences et qu'on aille directement dans les services où le personnel connaît nos enfants. L'unité est intéressante car dans les services hospitaliers aussi le personnel tourne, et il faut à chaque fois tout recommencer. Et puis, tous les hôpitaux de France ne peuvent pas connaître le polyhandicap. Pour nos enfants, avoir à un spécialiste que l'on connaît c'est beaucoup facile. Sinon, nos enfants sont très vite effrayés. C'est déjà difficile de les manipuler, alors par un inconnu... »*

*« Je pense qu'il manque de la formation au polyhandicap, peut-être aussi parce que nos jeunes vivent plus vieux aujourd'hui et que les professionnels n'ont pas encore tout le recul nécessaire. De mon expérience, lorsque je pense aux urgences, aux services d'orthopédie ou de pneumologie, je pense que c'est au niveau du parcours avec un handicap qu'il faudrait travailler. C'est l'approche globale du handicap qu'il manque. La « fibre » handicap. Le handicap est parfois une barrière... une formation est nécessaire au moins dans les stages, pour avoir les bonnes réactions, l'écoute nécessaire... comme à la MAS. Les médecins rééducateurs à la MAS ont cette formation, ils ont l'expérience. »*

## **Des décisions difficiles à prendre**

### *La tutelle vécue comme une épreuve et une mise en doute de l'intégrité des parents*

Des épreuves comme la mise en place de la *tutelle* pour son enfant est déjà en soi une épreuve pour des parents, mais les contrôles avec un juge qui peut mettre en doute les parents, c'est vécu comme très injuste par les parents, qui en sont meurtris.

*« Vous avez intérêt à gérer correctement, sinon c'est la menace... il faut se justifier pour tout... »*

*« Je suis tutrice de ma fille. Plusieurs fois dans une administration on m'a dit qu'il ne fallait pas voler le contribuable avec l'argent donné à ma fille, vous vous rendez compte ? Mais on a beaucoup de frais aussi, on ne le vole pas ! »*

*« Pour la tutelle, on nous demande beaucoup de documents. Les familles sont très contrôlées, il faut tout justifier. On sent bien qu'on nous suspecte toujours de voler nos enfants. C'est très dur. Mais qu'en est-il des tuteurs nommés d'office qui touchent plusieurs centaines d'euros pour faire les dossiers ? Nous, les familles, on n'a rien de tout ça. Je suis excédée car on m'a reproché de facturer des déplacements pour mon jeune qui est adulte et que je véhicule avec ma voiture personnelle et qui m'occasionne des frais très importants. Les aidants doivent tout payer, cela paraît normal ! Mais quand un jeune est adulte dans notre société, il s'assume. Pourquoi ce serait différent pour nos jeunes polyhandicapés ? C'est pareil pour l'habillement, on surveille tout. Quand je ne serai plus là, ce sera à mon*

*autre enfant de prendre le relais. Je ne souhaite pas qu'il soit tuteur. C'est une trop grande responsabilité. Le polyhandicap n'est pas facile non plus pour les fratries... »*

### *Des soins, actes ou prises en charge non souhaités*

Il y a des soins préconisés qui sont extrêmement difficiles à accepter pour les parents, en particulier la trachéotomie et la gastrostomie. C'est peut-être plus l'opportunité de ces actes au regard du besoin du jeune polyhandicapé qui ne peut pas exprimer son inconfort qui questionne les parents que la sévérité de l'intervention. C'est toujours cette *interprétation* permanente des besoins de leur enfant qui met les parents face à des décisions lourdes et pour lesquelles ils ne savent pas ce qui est le meilleur pour leur enfant. Ne pas le faire et risquer la vie de leur enfant, le faire alors que le geste pouvait être différé et alourdir le handicap de leur enfant... Quelle que soit leur décision, les témoignages convergent vers un ressenti de culpabilité, de défiance et d'extrême détresse.

*« L'an dernier mon enfant a eu une grosse hospitalisation ... Suite à cette hospitalisation, il a été «gastrostomisé». Il faisait beaucoup de fausses routes. Mais peut-être qu'en continuant à prendre du temps on aurait pu éviter ça... les repas durent au moins une heure... »*

*« Quand on nous a dit qu'il fallait la trachéotomiser, cela a été une décision difficile pour nous. Je ne voulais pas lui imposer ça. Il n'y avait pas vraiment de « choix », on comprenait bien que c'était un risque mortel ou la trachéotomie. C'est tellement dur pour des parents d'avoir à prendre de telles décisions pour son enfant... Notre enfant était déjà très lourdement handicapé. C'était en rajouter... On n'a pas fait cette «trachéo». Et elle s'en est sortie, malgré des pronostics très mauvais. Je crois qu'en tant que maman, on sent certaines choses... Pas facile à ce que le corps médical reconnaisse ça. Elle a continué à pouvoir manger, on avait évité un handicap supplémentaire. On fait passer des émotions par la nourriture, et pour nous comme pour nos enfants polyhandicapés, c'est très important. J'ai senti qu'elle était heureuse qu'on ait pris cette décision. »*

### *Réanimation, soins palliatifs, fin de vie*

Des décisions parfois lourdes à prendre lorsque la vie ne tient qu'à un fil. **Jusqu'où aller ?** Les familles se posent cette question et les professionnels aussi. Cependant, on aurait tort de ne regarder qu'une seule face de la pièce : l'acharnement de solutions thérapeutiques lourdes, des parents qui ne veulent pas voir leur enfant partir, des professionnels qui pensent qu'ils ne pourront pas sauver l'enfant, un polyhandicap ressenti comme cruel par le corps médical, des personnes polyhandicapées dont on ne peut pas dire avec certitude ce qu'elles souhaiteraient faire pour elles-mêmes mais qui bien souvent se battent pour vivre... **Il n'y a pas de réponse à cette question.** Chaque être est unique, chaque situation est unique, les décisions doivent être prises au cas par cas, sans projection de ses propres peurs ou souhaits et surtout en **dialogue** avec la famille. Ce qui est certain en revanche c'est que l'humanité, l'écoute, le dialogue, l'absence de jugement, doivent permettre la construction d'une réponse adaptée à chaque situation. **Ne pas ajouter de la souffrance là où la souffrance est déjà extrême...**

« « Voulez-vous réellement qu'on réanime votre enfant ? ». Les médecins pensaient qu'on avait besoin de notre enfant pour donner un sens à notre vie. Je leur ai montré avec des photos qu'elle aimait la vie, et comment on s'aimait, notre bonheur à tous, en famille. Combien de fois on nous a réunis pour nous demander de tout arrêter... A chaque fois on tenait bon, on leur disait «non, on poursuit, c'est ce que notre enfant souhaite». Ce sont des cas de conscience pour les parents... »

« On m'a posé la question de manière brute : «Où voulez-vous que votre enfant meure, chez vous ou à l'hôpital ?» Comment pouvais-je répondre à cette question... C'était atroce, froid, dur. J'étais perdue... »

« Un médecin qui ne voulait pas réanimer mon enfant m'a dit : «cela fait trente ans que vous vous en occupez, alors il est temps maintenant de penser à elle...» ... j'ai répondu : «c'est ce que j'ai toujours fait...» Je me suis sentie tellement culpabilisée... J'ai manqué d'un accompagnement à la fin de vie de mon enfant et un peu plus d'empathie. »

« La fin de vie : j'y avais réfléchi. J'ai pris le temps de me poser beaucoup de questions. Ce qui m'a aidée ensuite à faire les choix, à assumer cela. Mon mari travaillait, il n'a pas pu prendre ce temps. Moi je m'en occupais quotidiennement. La mort de notre enfant est tombée comme ça sans qu'il ait eu le temps d'achever son parcours avec elle. Ce qui n'a pas été mon cas. Il faut s'y préparer, c'est tellement important... »

## Le polyhandicap au quotidien

Le mot qui revient le plus dans les échanges avec les familles est « **compliqué** ». Au cours de nos conversations, le mot compliqué a été prononcé une trentaine de fois et le mot « **dur** » plus de 35 fois. Trois témoignages qui résument bien cette complexité du polyhandicap et de ses conséquences au quotidien :

« Ce qui est compliqué c'est qu'il faut vivre pour cet enfant qui ne peut pas choisir, qui ne peut pas améliorer sa vie, et vivre aussi pour soi, pour sa propre vie. Il faut sans cesse essayer de trouver ce qui va plaire à cet enfant qui ne peut pas le dire, il faut rechercher des idées, et en même temps respecter son rythme, sa fatigue ses besoins, qui sont parfois très simples. On peut réussir à trouver un équilibre sur ce long chemin, mais cela demande beaucoup d'énergie, de temps, d'écoute et de patience... »

« C'est compliqué le polyhandicap. On n'est peut-être pas des familles comme les autres ! On vit dans cette souffrance du dilemme que les personnes polyhandicapées sont très riches mais à la fois pas reconnues. Le regard de l'autre est lourd. On est aussi dans cette souffrance que le corps médical ne reconnaît pas l'appétence de vie de nos enfants. Nos enfants ne peuvent pas le dire. La prise en charge n'est pas toujours adaptée et reste compliquée pour nous. On vit parfois le manque de bienveillance et de soutien. Il est normal que nous souhaitons le bonheur de nos enfants partout où ils vivent, à la maison, à la MAS, à l'hôpital, en sorties....

*C'est pareil pour tout un chacun. Pourquoi ce serait différent pour nous ? »*

*« Ce qui est compliqué c'est qu'il n'y a pas de réponse usuelle à attendre de nos enfants... Je crois que la société a envie de s'occuper des gens qui peuvent donner réponse, qui peuvent rendre. Dans le polyhandicap, cela n'est pas toujours possible. Il n'y a pas de réponse. Le polyhandicap est le dernier maillon de la chaîne....moi je pense au fond de moi qu'il y a toujours une réponse, si imperceptible soit elle. Même allongés, même les yeux fermés, il faut s'en occuper le mieux possible... »*

### *Des intervenants à domicile, une vie privée réduite*

Nous avons peu de familles concernées par une vie à domicile complète de leur enfant. Néanmoins, les auxiliaires de vie, les nourrices, les kinés, infirmiers, aides-soignants... font partie de la vie quotidienne des familles, en particulier des mères qui gèrent le plus souvent les relations avec ces intervenants.

*« Je suis assistante de vie de mon enfant. Il a besoin d'une présence jours et nuits, sa santé et très fragile. J'ai des auxiliaires de vie pour m'aider. Je fais les matinées et les nuits, et les intervenants les après-midi. J'ai deux heures en aide humaine par jour c'est rien du tout. Et ce sont les parents qui assurent les nuits sinon cela coûterait trop cher. Le maintien à domicile coûte très cher. Il faudrait fonctionner comme un petit service hospitalier avec deux personnes en journée pour se relayer un peu et du repos pour ceux qui font les nuits ! »*

*« Nous avons construit un lieu de vie spécifique pour notre enfant au sein de la maison. Cela nous permet d'avoir un peu plus de vie privée lorsque les auxiliaires de vie sont présentes et de mieux dormir aussi, surtout pour le reste de la famille. »*

*« On a une maison très équipée, avec une douche à l'italienne, des rails pour la soulever, on n'a personne pour nous aider, on fait tout, on assiste notre enfant, on le lève, on le lave, ce n'est pas facile car on commence à être âgés et on a des soucis de dos, mais on se sent libre à la maison, libres de nos mouvements. »*

### *Des démarches incessantes*

Les démarches nombreuses, fastidieuses, répétées, longues, ne sont pas spécifiques au polyhandicap, mais elles **empoisonnent le quotidien** des familles. Elles rajoutent un niveau de **stress et de fatigue** supplémentaire aux familles déjà épuisées par ailleurs.

*« ...c'est le parcours du combattant, le forcing pour tout... toujours un papier qui manque, un justificatif à fournir... une attente considérable pour avoir une place en établissement spécialisé, des difficultés pour trouver un kiné spécialisé, des kinés qui sont loin, on se bat pour le transport, les hospitalisations, le travail... beaucoup de perte de temps et d'énergie... »*



*« A la MDPH c'est compliqué, il manque toujours un papier, cela prend du temps, les réponses sont longues... toutes ces démarches sont insupportables »*

*« Les démarches sont compliquées, elles prennent du temps, on en a à faire dans tous les sens. Il ne faut pas acheter le matériel en avance sinon on ne se fait pas rembourser, et en même temps quand l'enfant a des besoins, ce n'est pas facile d'attendre, parfois il faut réagir dans l'urgence... »*

*« Il y a sans arrêt des problèmes avec les papiers, actualiser cela, penser à refaire telle démarche... Parfois on oublie et on n'a plus l'allocation, et c'est ça qui paie la MAS... c'est compliqué... »*

### *Des surcoûts à assumer familles qui doivent gérer le budget au plus serré*

Parfois ces démarches sont en lien avec des demandes de *remboursements* ou de prise en charge. Les familles évoquent en effet les *dépenses courantes* du quotidien qui dépassent le montant de l'allocation adulte handicapée perçue par leur enfant (qui sert en grande partie à payer la MAS mais aussi les dépenses courantes comme l'habillement, les sorties, les déplacements...). A cela s'ajoutent les frais non remboursés, dont les produits de santé, les *aménagements* de la maison ou du véhicule. Les parents déboursent ainsi des sommes parfois élevées pour leur enfant devenu adulte au-delà de ce qu'il perçoit pour vivre.

*« Au niveau de l'AAH, il faut bien gérer le budget car il y a : les habits, les produits de toilette, les couches spécifiques, la nourriture adaptée, l'argent de poche, les sorties, les aménagements et aides techniques, ... Nous n'avons pas de souci, nous pouvons « mettre au bout », mais ce n'est peut-être pas le cas de tout le monde... »*

*« On a beaucoup de frais... »*

*« Les frais de garde de mon enfant me coûte très cher, mais aujourd'hui je n'ai pas d'autre choix... »*

*« Les aménagements de la maison et de la voiture ont coûté très cher, et tout n'a pas pu être pris en charge »*

*« Il a bien sûr beaucoup de choses non remboursées, pour équiper notre jeune, pour équiper la maison. Il nous a fallu notamment un élévateur, une poussette adaptée... C'est un peu fastidieux les démarches, il faut se battre pour obtenir une aide et attendre longtemps avant de l'obtenir. Les démarches m'ont causé beaucoup de tracas, de fatigue, de stress, de temps... toutes ces démarches s'ajoutent à la maladie, aux difficultés de la vie. C'est épuisant »*

*« Un jour les trajets en VSL pour aller chez des professionnels de santé n'ont plus remboursés alors que les séances de kiné étaient prescrites et que mon enfant en avait besoin pour vivre. Les sommes étaient importantes. On a fait des démarches très importantes pour faire reconnaître que nous étions dans notre droit. Nous avons gain de cause, mais qu'elle perte d'énergie. On en sort meurtris... »*

*« L'AAH suffit à peine à couvrir les besoins de ma fille (habillement, trajets, sorties, forfait journalier...). Je suis obligée de compléter et puis il y a des aménagements à la maison, c'est nous qui en supportons le surcoût... »*

### *Parfois un manque de socialisation par la crèche ou la maternelle*

Beaucoup de parents souffrent ou ont souffert que leur enfant ne puisse pas être *intégré* au système scolaire, et ce, malgré un effet qui semble très bénéfique aux enfants polyhandicapés<sup>21</sup>.

*« Ce qui nous a coûté, c'est que notre enfant ne soit pas intégré au système scolaire. Le système scolaire auquel d'une certaine manière on contribue pour tous les enfants en tant que contribuable n'est pas pour nos enfants... ce n'est pas facile à accepter. C'est parfois dur ce « morcellement », d'avoir à mettre nos enfants en crèche au lieu de l'école maternelle, puis en IME... Mon enfant n'a jamais pu goûter à l'école, on l'a gardait chez nous. Pas de maternelle. Le contact avec les autres est important. Ce n'est pas bien de les garder toujours à la maison. Peut-être qu'aujourd'hui avec l'aide des AVS, notre enfant aurait pu être intégré... »*

*« Des crèches spécialisées pourraient être un concept intéressant si cela n'existe pas. Après, la mixité est importante, pour tous les enfants, les polyhandicapés comme les autres. Mais il faut sans aucun doute former les personnels de crèche ou de maternelle au polyhandicap, c'est particulier. Globalement, il manque à nos enfants le contact humain, qui peut passer par l'école ordinaire dans un premier temps. »*

*« Mon enfant a pu aller en maternelle le matin pendant trois ans. Ca a été très bénéfique au niveau de l'éveil, c'était plus complet que ce que je pouvais faire moi à la maison. Je voyais la différence. Mon enfant était avec d'autres enfants. »*

*« Ce qui a été douloureux pour mon mari est que notre enfant ne puisse pas aller à l'école. Cela nous interpelle que des enfants handicapés soient exclus du parcours scolaire... »*

---

<sup>21</sup> Un rapport sur l'accueil des personnes handicapées en établissements médico-sociaux précise que la majorité des jeunes polyhandicapés n'ont accès à aucune forme de scolarisation (82% pour les jeunes polyhandicapés contre 16% pour l'ensemble des enfants en situation de handicap).



## *L'intégration en institut médico-éducatif*

Plusieurs familles nous ont relaté des difficultés en IME<sup>22</sup> principalement en raison de la spécificité du polyhandicap qui nécessite du temps et du personnel, ce qui a manqué cruellement dans les IME qu'ils ont connu. Il s'en suit souvent des régressions, parfois des histoires douloureuses, et un parcours chaotique pour l'enfant.

*« A l'âge de 7 ans, notre enfant a intégré un centre éducatif. Il y a eu des hauts et des bas. En y repensant, je trouve que ça été un vrai parcours du combattant... »*

*« A l'IME, mon enfant n'a fait que régresser. La prise en charge n'était pas adaptée, l'environnement catastrophique, il y avait très peu de personnel, pas de temps. Mon enfant restait dans un coin, sans bouger, sans jamais sortir... Quand on sait que les enfants polyhandicapés ne peuvent pas exprimer... c'était un peu comme dans une maison de retraite, un mouvoir. J'ai fini par m'arrêter de travailler. »*

*« On a eu une mauvaise expérience à l'IME où on ne nous intégrait pas en tant que parents. On avait même l'impression de gêner. Il n'y avait pas d'échange possible. »*

Mais pour d'autres familles, l'IME a permis un véritable apprentissage, des soins adaptés, ainsi qu'un répit pour les familles qui pouvaient ainsi souffler, mais aussi pour la mère, avoir une activité professionnelle.

*« Ce qu'on a apprécié à l'IME c'est le personnel toujours le même, toute l'année »*

*« En IME notre enfant avait des séances de kiné tous les jours, ce qui n'est plus le cas en MAS. C'est dommage... »*

## *Des mamans qui gèrent le quotidien, parfois seules*

Au-delà de leur rôle de femme, au-delà de leur rôle de maman auprès de leur(s) enfant(s), elles ont aussi un rôle clé dans l'accompagnement de leur enfant polyhandicapé pour les gestes quotidiens comme la toilette, les repas, les déplacements, l'éveil, mais aussi pour l'organisation des rendez-vous, les consultations, les hospitalisations, parfois même pour des gestes médicaux... Parfois le couple ne résiste pas (voire le chapitre concernant les ruptures personnelles et familiales). Lorsque le mari est parti, la femme se retrouve alors seule à tout gérer. Lorsqu'elle a un travail, elle doit non seulement composer avec ses contraintes professionnelles mais aussi les urgences de son enfant polyhandicapé, le quotidien des autres enfants. C'est extrêmement difficile voir presque impossible pour ces femmes de conserver leur emploi (voir le chapitre concernant les ruptures professionnelles). C'est aussi une lourde responsabilité

---

<sup>22</sup> IME : Institut Médico-Educatif

pour ces mères que d'assurer l'avenir de cet enfant polyhandicapé, de savoir ce qui est le mieux pour leur enfant polyhandicapé, pour leurs autres enfants, pour elles-mêmes. C'est un gros dilemme pour elles, et cette réflexion est souvent plus profonde chez elles car elles vivent au plus près du quotidien du polyhandicapé de leur enfant.

*« Le travail m'a manqué. On a fait ce choix en famille. Je ne regrette pas ce choix, et puis j'ai tellement dû aller à l'hôpital... comment aurais-je pu faire pour garder mon emploi ? C'est vrai qu'on n'est pas reconnue au niveau social lorsque l'on reste à la maison. On est coupé du monde. Je pense que cela m'aurait fait du bien de travailler. Après, il faut pouvoir déléguer à d'autres personnes, il faut pouvoir ne plus avoir son jeune enfant près de soi le soir, il faut un aidant à la maison ou accepter qu'il soit interne... »*

Lorsqu'elle n'a pas de travail, qu'elle a dû l'arrêter à l'arrivée de son enfant polyhandicapé, ou qu'elle n'en a jamais eu, on peut imaginer que c'est encore plus compliqué pour elle. Les femmes seules qui élèvent leur enfant polyhandicapé peuvent alors se retrouver très vite en situation de *précarité* et de détresse sociale et psychologique.

*« Je n'avais pas du tout envie d'arrêter de travailler. Mais je n'ai pas eu le choix. Je n'aurais pas de retraite. C'est précaire pour moi... »*

Qu'elles aient un travail ou non, qu'elles soient seules ou pas dans leur vie, les maris étant au travail, beaucoup de femmes sont *épuisées* : assument les nuits hachées (certaines mamans m'ont confié qu'elles se lèvent des dizaines de fois par nuit), les crises d'épilepsie, les hospitalisations où il faut être présent 24 heures sur 24 auprès de l'enfant et chercher en urgence des solutions de garde pour les autres enfants, la toilette de l'enfant, les repas, les besoins de la fratrie...

*« Les RTT ne suffisent pas, parfois c'est l'arrêt maladie pour tout assumer, je n'ai pas d'autre choix... tout repose sur moi à 100% »*

*« Ce qui m'a beaucoup aidée est le fait que j'ai trouvé une nourrice qui est formidable et qui s'occupe de ma fille quand je suis au travail. Cela est très onéreux, mais c'est le prix à payer, c'est vital »*

*« Ce n'est pas la vie que j'aurais voulu. La vie en prend un coup. Le polyhandicap cela bouscule une vie... On me dit souvent que ce suis une « mère courage », je n'aime trop pas cette expression, car je n'ai pas le choix, j'aime mon enfant... »*

*« C'est souvent la maman qui assume, chez moi, cela repose beaucoup moi... »*

*« Mon mari s'est reporté sur son travail. Il était souvent absent »*

*« En tant que maman, j'ai tous les rôles : soins, toilette, kiné, nursing... notre parcours a été compliqué car on ne trouvait pas d'infirmier ni de kiné pour se déplacer à domicile au rythme où notre enfant en a besoin, alors je prends ce rôle. Mais lorsque son enfant grandit, ce n'est pas facile... »*

### *Des fratries impactées*

Les autres enfants sont nécessairement impactés par le polyhandicap du frère ou de la sœur. Les parents sont sans cesse sollicités et n'ont que peu de temps pour les autres enfants. La vie avec un enfant polyhandicapé unanimement ne laisse pas de place à l'improvisation d'une sortie ou d'un moment privilégié, « l'absence d'improvisation » revient dans de nombreux témoignages.

*« Mes autres enfants n'ont pas fait tout ce qu'ils auraient voulu, un enfant handicapé cela prend du temps... il n'y a pas de place à l'improvisation »*

*« Mon deuxième enfant a grandi vite, il a toujours dû se débrouiller pour faire seul. Petit, il faisait des colères et des cauchemars. On a dû aller voir un psy. »*

*« Il y a eu de la jalousie entre mes deux enfants quand ils étaient petits, beaucoup d'agressivité, ce n'était pas facile à gérer, et encore aujourd'hui ! »*

*« C'est à l'adolescence que cela a été plus compliqué. Il s'est beaucoup cherché, notamment dans son orientation scolaire... »*

*« Mon autre enfant a souffert des manques de sorties, de temps, mais il nous a jamais fait de reproche. Pourtant ce n'était pas facile, on ne faisait jamais la fête, on n'était pas comme les voisins. On était renfermé, et lui aussi l'était. Peu de loisirs. On n'était jamais qu'avec lui seul. On s'occupait de notre enfant polyhandicapé. C'est lui qui nous rythmait. On n'avait pas le choix. Il y avait peu de place pour autre chose, jamais d'improvisation, on ne pouvait pas se le permettre. »*

*« Mon aîné a pu avoir le sentiment d'être abandonné... »*

### *La fatigue des parents*

Le mot « fatigue », « fatigué », « épuisé », « épuisant », « énergie » ont été prononcés une quarantaine de fois aux cours de nos échanges. Et c'est état est à relier directement avec le manque de répit, de temps libre et de vacances.

*« Nous sommes très fatigués nous les parents. On se fatigue beaucoup. Nous ne sommes plus tous jeunes maintenant...»*

*« La fatigue c'est le plus difficile. On a peu de relais. Il y a encore des choses à inventer, peut être au niveau des associations familiales... La MAS permet déjà de souffler un peu. »*

« *Il arrive un moment où on ne peut plus tenir. Trop de fatigue. »*

« *On était fatigués, sans solution. »*

« *Parfois j'étais très fatiguée »*

## *Le rôle de l'entourage*

Le rôle de la famille, des proches et des amis est primordial. Ils apportent non seulement *un soutien logistique* appréciable en les relayant lorsque cela est possible (des grands-parents gardent l'enfant polyhandicapé de temps en temps, ou les autres enfants pendant les vacances...), mais aussi un soutien affectif, une reconnaissance, des *sas de décompression*, des petites diversions dans une vie rythmée par le handicap, un semblant de vie « normale » comme tout le monde. Mais cela n'est pas toujours possible, l'entourage ne comprend pas toujours le polyhandicap et ses contraintes, ne sait pas comment se comporter face au handicap ou ne veut pas voir la souffrance des parents et de l'enfant. Peu de familles évoquent spontanément leurs amis. Il apparaît une certaine forme de repli autour du noyau familial.

« *Je crois que la famille aurait sûrement été un réconfort, pour nous aider aussi, mais on ne l'a pas eue... Après, j'ai acquis une force. Je n'ai pas eu le choix de cet enthousiasme, le polyhandicap c'est une bonne école ! »*

« *Dans la famille, on, n'a pas été compris, il ont fait l'autruche. On n'a pas été aidé. On a formé une carapace. Mais le quotidien est très dur, il faut arriver à gérer ça sans soutien familial... »*

« *Dans ma famille on me faisait comprendre que si elle mourrait ce serait mieux pour moi. La peur du handicap c'est terrible ! »*

« *Dans ma famille, j'ai eu de la chance, le handicap de ma fille a été bien accepté. J'ai été très entourée, cela change tout. On n'a pas divorcé, mon mari n'est pas parti ! »*

« *On a eu la chance d'être très entourés, y compris avec nos amis, et cela nous a énormément aidés. Ils étaient présents. Mes parents aussi sont très présents, ils ne sont pas loin. Ma fille a été une princesse étant petite, les grands-parents ont fait comme avec les autres petites enfants. »*



## *Le répit, les vacances les loisirs...*

Les parents d'enfants polyhandicapés n'ont pas beaucoup de répit, on l'a vu dans le paragraphe sur la fratrie, pas d'improvisation possible, peu de moyen de s'échapper du quotidien, quasiment jamais de vacances, de sorties ni de week-end « *ailleurs* ». Comment déconnecter ? Est-ce possible ?

*« Les lieux de répit pour les enfants sont ne nous sont pas utiles car nos enfants ont besoin de nous et d'un accueil médicalisé, des auxiliaires de vie..., par contre des lieux de répit parents-enfants nous seraient très bénéfiques. »*

*« On a pu prendre du répit, un week-end de temps en temps, une soirée grâce à mes parents qui gardaient ma fille polyhandicapée sans problème. Parfois j'étais très fatiguée mais je pouvais compter sur eux. Ils étaient là aussi pendant les longues hospitalisations de ma fille, qui pouvaient durer trois semaines, pour garder mon aîné ».*

*« Dans notre parcours, nous avons eu des auxiliaires de vie formidables, qui nous ont permis de partir un petit peu, ou de s'occuper du plus grand. S'enrichir ailleurs que là où nous habitons, je crois que cela a sauvé notre couple et nous a donné l'énergie suffisante pour poursuivre. Il faut beaucoup d'énergie... »*

## **Les ruptures**

### *Des ruptures personnelles et familiales, le repli sur soi*

De nombreux **couples** ont été **mis à mal** par la lourdeur du handicap de leur enfant. Le manque de répit et de moments de complicité, la dépression qui parfois affecte l'un des deux parents, les visions divergentes sur des décisions lourdes à prendre, le déni de l'un de deux parents, le repli sur soi, le mutisme engendré par une souffrance trop grande, l'envie de fuir, de ne pas voir le handicap de l'enfant, des familles éclatées par la distance... sont autant de raisons qui mettent à l'épreuve le couple. **Le divorce** fait partie du paysage du polyhandicap. Et lorsque l'un de deux parents se retrouve seul pour s'occuper de l'enfant polyhandicapé, c'est encore plus difficile, car il faut assumer la vie professionnelle et le quotidien. Il faut alors nécessairement trouver du relais auprès de tierces personnes.

*« Mon mari est parti, me laissant seule m'occuper des enfants. Tout repose sur moi à 100% à présent. C'est dur au quotidien, je dois me battre pour tout mener de front... je n'ai pas choisi cette situation mais je n'ai pas le choix. J'ai trouvé des aidants qui ne sont pas de la famille mais qui eux comprennent et me soutiennent... parfois c'est préférable...»*

*« On pensait que mon enfant arriverait à marcher...il y a eu des moments où on ne savait plus comment s'orienter dans ce combat. C'est parfois très dur. Mon mari s'est replié à certains moments, il était triste. »*

*« J'ai connu plein de couples qui ont divorcé. Moi je n'ai pas divorcé. C'est une chance... »*

Si des couples ne divorcent pas, c'est souvent la mère qui est au plus près de l'enfant, au moins avant la retraite. Les maris des femmes que nous avons écoutées travaillent beaucoup, sont souvent absents, pris par les contraintes professionnelles, créant parfois un fossé avec leur femme qui n'a alors aucune activité professionnelle (se reporter au chapitre sur la vie quotidienne des mamans, et au chapitre suivant sur la vie professionnelle des femmes). Ce n'est pas toujours simple au quotidien pour les femmes qui n'ont alors que très peu d'ouverture vers l'extérieur, et lorsque l'enfant n'est pas accueilli en établissement, quasiment pas de vie sociale pour la plupart d'entre elles ni de possibilité d'activités ou de temps pour elles. Celles qui peuvent avoir un peu de temps libre sont celles dont les parents ne sont pas loin ou qui ont peut-être avoir recours à un mode de garde et qui ont les moyens d'y subvenir. Pour le couple, les vacances et les sorties sont rarement possibles. La vie de famille est totalement (et indispensablement) réglée sur les besoins de l'enfant polyhandicapé totalement dépendant de ses parents pour tous les besoins de la vie.

*« Avec mon mari on est resté ensemble. On a eu de la chance. Il y a beaucoup de couples qui ne résistent pas. Il s'est beaucoup investi dans le travail. Il partait tôt et rentrait tard. Il s'occupait du grand, et moi du petit. Il m'a semblé pendant longtemps que j'étais très seule, c'était difficile... mais depuis la retraite de mon mari, c'est formidable ! Il s'occupe de notre fils polyhandicapé. Il est transformé. Cela nous a rapprochés. Il l'emmène partout. Mon fils est fier aussi. Il adore son fils, alors que j'ai pu en douter... peut-être qu'il avait peur... »*

*« Notre famille est éclatée, je vis très loin près de mon enfant polyhandicapé qui a pu être accueilli dans une bonne MAS, mais loin de mon mari et de mon autre enfant, à des centaines de kilomètres. C'est dur d'être séparés... »*

### *Des mamans qui s'arrêtent de travailler, tôt ou tard...*

Les femmes ne peuvent généralement pas conserver leur activité professionnelle à l'identique à la survenue du polyhandicap de leur enfant. *Tôt ou tard elles finissent par arrêter leur activité professionnelle ou ne pourront jamais s'insérer dans la vie active.* Pour certaines c'est un vrai déchirement, une vraie rupture, pour d'autres c'est un vrai choix, un soulagement.

*« Je ne travaille plus. J'ai eu la chance de pouvoir m'arrêter prématurément pour m'occuper de mon fils polyhandicapé. M'occuper de mon fils tout en poursuivant mon activité professionnelle devenait très lourd. Je ne trouvais personne pour le faire garder à domicile avec son handicap lourd. Je n'avais aucune aide... mon mari très pris par son activité professionnelle »*

*« Il fallait que je palie souvent, cela devenait compliqué pour la personne qui gardait mon enfant avec les repas, les fausses routes, les appareillages... je prenais du temps avant de partir, j'arrivais en retard au travail, ça me stressait beaucoup. J'ai finalement arrêté de travailler. Ça m'a soulagée en quelque sorte. Il arrive un moment où on ne peut plus tenir. Trop de fatigue. L'ambiance familiale se détériore... »*



« Ce qui m'a beaucoup manqué, c'est ma vie professionnelle. Ça été un déchirement. Sans vie active, c'était plus dur encore. Le travail m'aidait à surmonter le polyhandicap avant que j'arrête. Les collègues m'ont beaucoup épaulée, plus que dans ma propre famille ! C'était important pour moi, mais j'ai dû m'y résoudre, je n'avais pas de solution pour mon enfant... »

« Pour les mamans, c'est très dur de continuer à travailler. Moi j'avais de la chance, ma mère pouvait garder ma fille de temps en temps et cela était de bon cœur en plus. Souvent quand il y a un enfant polyhandicapé dans la famille, la famille tourne le dos... quand ma fille avait six ou sept ans et qu'elle allait en IME, je travaillais et ma mère la gardait le soir. Cela m'a permis de pouvoir travailler. Mais j'ai quand même fini par devoir m'arrêter quand elle a été plus grande... »

Certaines mères ont fait le choix d'être *l'auxiliaire de vie de leur enfant*. Cela leur permet d'avoir un salaire et de pouvoir garder leur enfant à domicile plus longtemps. Mais il semble que cette solution soit beaucoup plus coûteuse qu'un accueil en établissement, et pas si évidente à gérer pour une maman.

« Aujourd'hui je l'assistante de vie de mon enfant, et je suis salariée. J'ai arrêté de travailler depuis longtemps, cela devenait difficile de s'occuper de mon fils et de travailler en même temps. Je peux ainsi vivre en famille et cotiser ! Mais c'est fatigant pour moi, j'aimerais avoir des journées de récupération... mais à domicile ce n'est pas possible. »

### *Quand l'enfant doit quitter l'établissement*

Quand un enfant revient à la maison parce que l'établissement ne peut plus l'accueillir, quelle qu'en soit la raison, c'est très difficile à vivre pour les parents. C'est le problème majeur dont il faudrait s'occuper en priorité selon une neuro-pédiatre que nous avons rencontrée. Selon elle, de telles ruptures devraient être évitées car elles occasionnent une *désorganisation* telle qu'elles plongent les familles dans un *désarroi* immense et une urgence de trouver une solution qu'elles ne trouveront pas tout de suite compte tenu des délais d'attente, voire jamais dans certains cas. Cette difficulté est d'autant plus difficile à surmonter que la mère est seule au foyer. Ces situations arrivent fréquemment à la sortie de l'IME, ou après une prise en charge hospitalière. Elle est parfois provoquée par les parents lorsque la prise en charge proposée par la structure médico-sociale conduit à une aggravation de l'état de santé de l'enfant ou de ses capacités.

« Une rupture pour nous a été lorsque un grand établissement n'a plus accepté notre enfant. Il est revenu à la maison. C'est été très angoissant et m'a beaucoup attristée. C'était compliqué, aucun infirmier ne venait à la maison pour la toilette, on était démuni... »

« Quand ma fille n'a plus eu de place et qu'elle est revenue un temps à la maison, je n'ai pas trouvé cela logique à notre âge, à son âge. Je me suis dit que ce n'était pas l'égalité... Et c'était à moi de me débrouiller de tout... J'ai très mal vécu cela »

## Des parents vieillissants qui pensent à l'avenir de leurs enfants...

Nous avons écouté une proportion importante de parents à la retraite ou encore en activité mais âgés de plus cinquante ans. Ils sont souvent fatigués, avec des douleurs et *des problèmes de santé* eux-mêmes.

*« J'ai 77 ans, et ma fille polyhandicapée, 50 ans. Je n'arrive plus à la soulever quand elle est à la maison... »*

Cet état les amènent nécessairement à penser la vie de famille autrement et à *protéger* leurs enfants pour leur *assurer un avenir* après eux, en particulier une place en établissement si possible avec une spécificité polyhandicap et la formation d'un proche à la communication avec leur enfant polyhandicapé (voir chapitre sur l'accueil en établissement médico-social).

*« Après moi... quoi ? Comment ? C'est la principale interrogation »*

*« Est-ce que son frère pourra s'en occuper ? »*

*« Aujourd'hui je suis en recul pour parler de l'avenir, j'ai fait mon chemin, je m'y suis préparée. J'ai trouvé des solutions, avec l'âge qui avance. J'ai assuré son avenir. Sinon, si elle était restée chez nous, comment cela aurait fini ? Elle aurait été en institut comme ça, sans préparation, sans le connaître ? »*

En tout état de cause, quand les parents évoquent l'avenir quand ils commencent à vieillir, c'est très poignant, des silences, des larmes dans la voix, et le bonheur évoqué qui n'efface pas la dureté des situations... Des mères et des pères qui passent leur vie à gérer le polyhandicap, faire au mieux, à donner du sens à la vie, en s'oubliant parfois, à anticiper l'avenir et qui ont toujours en toile de fond, cette question incessante : **« Après moi, que va-t-il se passer pour mon enfant ? »**.

*« Que vont devenir nos enfants après nous ? Comment les accompagner, surveiller que tout se passe bien... Il faudra un tuteur. C'est le sujet le plus grave pour nous, le plus sensible. Certains parents m'ont dit qu'ils préféreraient que leur enfant meure avant eux... C'est notre nièce qui s'occupera de ma fille après nous. Il faut que la famille soit soudée, et soit formée aussi à cette communication particulière, aux besoins précis de nos enfants. Le langage est codé. Pour les frères et sœurs de l'enfant polyhandicapé, ce ne n'est pas évident non plus, ils ont leur vie de famille, leur travail. Et puis ce n'est pas toujours possible que la famille s'occupe d'un enfant polyhandicapé. C'est lourd. Il y a aussi les divorces qui compliquent les choses. Certains enfants polyhandicapés se retrouvent totalement seuls... d'où cette idée de statut pour les personnes polyhandicapées et de revenu garanti qui me semble très intéressante. »*

## **L'implication des parents pour la cause du polyhandicap**

### *Pour l'implantation de nouvelles structures d'accueil*

Ne trouvant pas de solution d'accueil pour leur enfant, certaines familles se sont lancées dans la création d'une structure. Elles ont déployé beaucoup d'énergie mais aussi de compétences parfois très techniques et de valeur. Elles ont trouvé les financeurs et les terrains, elles ont rassemblé de ressources auprès de familles, elles ont fédérés des parents, elles ont été dans les échanges avec les constructeurs, les agences de santé, les mairies, les conseils départementaux. Dans certains cas, elles ont aussi contribué à l'organisation même de la maison d'accueil spécialisée et à la décoration. En permettant ces ouvertures de MAS qui n'auraient pas été construites sinon, elles ont apporté des solutions à une trentaine de familles pour chaque projet, elles ont apporté à leur département des emplois et une offre plus étendue pour les personnes lourdement handicapées.

*« On a attendu des années pour avoir un accueil à temps plein. Notre enfant vivait chez nous. Comme il était encore jeune et moi pas à la retraite, nous n'étions pas prioritaires. Ça n'avancait pas... on a alors fondé une association dans notre département pour faire avancer les choses... »*

*« Je pense que les familles ont un rôle à jouer et doivent se battre pour la création de structures spécialisées. Il faut avoir des appuis financiers et politiques, ce n'est pas simple, par exemple, le patron d'une grosse entreprise locale. Et puis après, il faut démarcher le maire pour le terrain, et l'agence régionale de santé pour les normes et les autorisations, ainsi que les conseils régionaux et départementaux. On s'est investis plus de dix ans pour la construction de la Maison d'Accueil Spécialisée. L'association a accumulé de l'argent et des adhérents. On n'avait pas vraiment le soutien des autres associations, c'est dommage. Mais ça a marché, une MAS s'est créée ! »*

*« Il semble qu'il n'y ait que trop peu de MAS spécialisées en France, on n'entend pas souvent un appel d'offres pour construire une nouvelle MAS. Ce sont les parents qui bien souvent portent des projets, trouvent des terrains, discutent avec les mairies, et en sont gestionnaires. Ce n'est pas normal. »*

*« Je me suis investie dans la création de la MAS, huit ans de travail ! Il faut trouver un terrain, travailler en liens étroits avec la mairie jusqu'à la construction. Elle est bien conçue avec des couloirs larges, des couleurs, des chambres individuelles, salles de bains, rails pour les transporter... Les parents on y a veillé, pour que ce soit un petit « village » et pas uniquement un établissement médicalisé. »*

### *Pour soutenir des associations*

Certaines familles s'impliquent dans le tissu associatif. Ce n'est pas le cas de toutes les familles. Il faut en avoir le temps, l'envie et le recul nécessaire. Lorsqu'elles sont impliquées, les familles, en particulier les mères, en retirent un bénéfice direct car elles trouvent dans ces associations une ouverture, des conseils, du soutien, des solutions.

*« A la MAS, on parle et avec les mamans de l'association, c'est bien de parler avec des personnes qui vous comprennent... »*

*« ...à l'association, on se voit entre mamans, on a l'occasion de parler, c'est bien. On se comprend. Les psys, ils vous emmènent loin, et ce n'est pas le sujet. Ils vous mènent vers un soin différent. Avec les mamans, on partage notre vie, notre parcours, je fais des activités avec elles... Ça nous permet de garder un lien avec la société, « on pense à autre chose... ». Le lien social c'est important... »*

*« ...le fait de participer à une association ça aide beaucoup. Ça remonte le moral. »*

*« Ce qui m'interpelle beaucoup est que les personnes handicapées qui ne peuvent pas travailler, c'est le cas de mon enfant polyhandicapé, qui n'ont jamais pu travailler et ne travailleront jamais, vivent en dessous du seuil de pauvreté... »*

### *Pour la reconnaissance du polyhandicap et des personnes polyhandicapées*

Les associations sont aussi un partenaire privilégié des structures médico-sociales en étant impliquées sur le terrain notamment dans les instances de ces structures pour représenter les usagers. Au-delà elles sont la voix des familles pour faire remonter les dysfonctionnements ou les besoins des personnes ; elles sont un levier pour faire progresser le système de prise en charge.

*« J'ai beaucoup milité pour la reconnaissance du polyhandicap et un statut pour les personnes polyhandicapées. Le polyhandicap on le confond avec beaucoup d'autres handicaps. Cela ne veut pas dire que nos enfants ont plusieurs handicaps, mais un handicap pluriel qui les rend totalement dépendants et sans possibilité de s'exprimer. C'est le plus difficile à comprendre, et lourd à gérer. C'est encore très mal connu. Il y a un énorme travail de pédagogie à faire. C'est pour ça que je me suis investie dans les associations et que j'en ai créé une dans ma région. »*

*« J'ai entendu dire que des familles s'étaient exilées en Belgique, et l'Etat français paierait l'Etat Belge pour ces contribuables exilés. Pour moi, ce n'est pas logique. C'est même catastrophique. On n'a qu'à mettre cet argent dans de nouvelles MAS ! Ca emploierait des personnels dans les régions qui en ont bien besoin. Nos enfants sont créateurs de richesses, il ne faut pas l'oublier. Ils ne font pas que coûter. Les parents et proches aident aussi, paient, assistent le personnel à l'hôpital et dans les établissements, les mamans ne travaillent plus, les aidants sont bénévoles dans les associations qui apportent des services... je voudrais que le regard change sur les personnes polyhandicapées »*



*« Je suis présidente des parents de la MAS. C'est un lieu important de doléances, mais aussi d'écoute, d'idées et d'actions. On a aussi une vigilance pour les enfants dont les parents ne sont pas sur place, pour que leur absence n'altère pas la prise en charge. On collecte aussi de l'argent pour les sorties... »*

## **Le droit au bonheur, tout simplement**

Les professionnels ou les personnes extérieures à la cellule familiale imaginent souvent la vie avec un enfant polyhandicapé comme un « enfer ». La vie est loin d'être simple pour la famille pour toutes les raisons évoquées précédemment, et la fatigue, l'usure ne sont jamais loin. Les épisodes aigus, les séjours en réanimation, la souffrance de ne jamais vraiment savoir, une dépendance absolue qui ne pourra jamais s'atténuer, l'éclatement des familles... Cependant, on aurait tort de ne regarder qu'une seule face de la pièce. Comme dans toutes les familles, *l'amour et le bonheur* font aussi partie du quotidien des parents et des enfants, *comme dans n'importe quelle autre famille*. Du bonheur et de la joie, il en a été question dans tous les entretiens des familles, et pour ces enfants polyhandicapés qui ont la chance de pouvoir rentrer au domicile familial le week-end et les vacances, c'est une fête à chaque retour ! Le bonheur d'enfants et de parents, j'ai envie de dire « tout simplement »...

*« Si on arrive à voir la richesse que les enfants polyhandicapés ont en eux, alors on est riche. C'est particulier, mon enfant est à la fois mon plus grand bonheur et ma plus grande peine. Il est pur, il m'émeut. Il nous oblige à vivre ! On est heureux par peu de choses. Il sourit, c'est magnifique. Je me suis beaucoup investie mais je suis heureuse. »*

*« C'est un enrichissement cet enfant. Je me demande parfois comment arriver à transmettre tout ce qu'ils nous apprennent, tout ce qu'ils nous apportent... »*

*« Ce n'était pas une charge pour moi de soigner mon enfant, de m'en occuper. Il nous rendait heureux, et il montrait sa joie. Il y a une vraie méconnaissance du polyhandicap et des réactions à avoir avec une famille concernée par le polyhandicap, mais c'est certainement pareil avec d'autres maladies... »*

## Les chiffres du polyhandicap en France : l'accueil médico-social

---

### Introduction

Parmi les nombreuses difficultés qui ont été mentionnées par les familles et les professionnels que nous avons écoutés, l'urgence des besoins se concentre surtout sur **les délais d'attente d'une place en établissement ou d'un accueil plus spécifique au polyhandicap** qui permette aux familles de retrouver une vie plus sereine (fatigue, état de santé, fratries, vie professionnelle...), d'anticiper les besoins à venir de leur enfant polyhandicapé adulte et pour les mères, de poursuivre ou reprendre leur activité professionnelle. Néanmoins, il est important d'avoir à l'esprit que ce besoin impératif pour les familles de bénéficier d'une **solution adéquate** pour leur enfant se cumule avec d'autres difficultés (ruptures affectives, familiales ou professionnelles, précarité, état de santé, vieillissement et fatigue des parents, retour à domicile après un séjour hospitalier ou un changement de situation de l'enfant, accès aux soins de ville, lourdeur des démarches, frais de santé et d'aménagement du domicile, tutelle...).

En ce qui concerne l'offre médico-sociale, on pense en général qu'il y a en France un déficit en places pour les personnes polyhandicapées. De nombreux rapports sur le polyhandicap, d'analyses régionales institutionnelles ou associatives et de professionnels de santé ou du médico-social soulignent le potentiel manque de places en France, les délais d'attente très longs pour obtenir une place et les situations de personnes polyhandicapées actuellement sans solution. Selon l'expérience d'un neuro-pédiatre, il manquerait au moins 5 500 places en établissement médico-social adapté. Il semblerait que les besoins non couverts soient plus importants pour les adultes polyhandicapés que pour les enfants.

Néanmoins, si des études régionales tentent de quantifier sur leur territoire le manque de places, il n'existe aucune estimation du manque de places au niveau national. Par ailleurs, les enquêtes locales sous-estiment très probablement l'ampleur du problème, l'ensemble de la population polyhandicapée n'étant pas connue des services administratifs interrogés.

De nos divers entretiens, il ressort que tout au plus un tiers des personnes polyhandicapées seraient pris en charge par les structures médico-sociales. Dans plusieurs départements, la situation serait critique puisqu'aucune solution d'accueil ne serait offerte aux familles ayant un enfant polyhandicapé, avec certaines familles en rupture sociale.

Il est nécessaire de pouvoir avoir une idée plus précise des besoins en accueil actuellement non couverts en France pour les familles concernées par le polyhandicap. Dans l'attente de travaux d'évaluation plus poussés en matière de possibilités d'accueil médico-social au regard de la population polyhandicapée potentielle, nous avons mené un travail de repérage des données pertinentes disponibles et de mise en cohérence de celles-ci, qui corrobore les conclusions du rapport IGAS-IGF de 2012 plus général sur l'adéquation de l'offre médico-sociale aux besoins des personnes handicapées. Il n'y a pas de données disponibles pour éclairer la décision publique en matière de création de places. Depuis 2012, il semble



que les conclusions du rapport de l'IGAS n'ait pas été suivies d'effet en matière de création d'outils d'une part, et de créations de place en nombre suffisant pour les personnes polyhandicapées d'autre part<sup>23</sup>.

## Les données disponibles et leur limite

Il n'existe à notre connaissance pas de **données disponibles** qui permettent de quantifier finement les besoins de familles en matière d'accueil. S'il existe des données d'enquête identifiant de manière plus ou moins fiable les populations accueillies en établissement et les places ouvertes aux personnes polyhandicapées, il n'existe pas de données agrégées au niveau national concernant la population en attente d'une place, accueillie de manière inadaptée ou à domicile sans solution.

**Il y a à cela plusieurs explications.** D'une part comme nous l'avons précisé dans la première partie du rapport (partie A), **les hypothèses de prévalence** ne permettent pas d'estimer avec précision le nombre de personnes polyhandicapées en France ni sur une région particulière. D'autre part, **les données administratives disponibles** sont non exhaustives et déclaratives en matière d'accueil et totalement inexistantes en ce qui concerne les besoins réels des personnes polyhandicapées<sup>24</sup>.

Quelques **analyses locales réalisées par les ARS, les CREAI et les ORS** ont néanmoins été réalisées pour tenter de mesurer les situations sans solution d'accueil sur un territoire restreint (c'est le cas en Ile de France<sup>25</sup>). L'évaluation de ces situations à partir de dossiers administratifs des personnes repérées par les services administratifs est nécessairement sous-estimée car d'une part déconnectée des besoins de l'ensemble de la population polyhandicapée à domicile et d'autre part réalisable que pour la population des enfants polyhandicapés<sup>26</sup>. Au-delà des données locales, les pistes que nous avons investiguées apportent une information utile mais ne permettent de d'éclairer les besoins pour l'ensemble de la population polyhandicapée même lorsque l'on tente de les mettre en cohérence et de les croiser.

---

<sup>23</sup> Le rapport de l'IGAS faisait état en 2012 d'un besoin de 3 600 places (dont 1 100 pour les enfants) repérées comme indispensables pour les personnes polyhandicapées selon les recommandations du Programme pluriannuel de création de places en établissements et services établi par la CNSA pour 2008-2012.

<sup>24</sup> Se reporter au rapport IGAS-IGF sur les Etablissements médico-sociaux de 2012 pour une analyse fine des carences en matière de remontées d'informations médico-sociales et d'absence d'outils pertinents qui permettent d'adapter l'offre aux besoins des personnes accueillies. « Etablissements et services pour personnes handicapées : offre et besoins, modalités de financement », Laurent Vachey, Agnès Jeannet, octobre 2012.

<sup>25</sup> Une étude en Ile de France permet de repérer des situations sans solution pour différentes catégories de déficiences dont le polyhandicap : « Enquête sur les enfants dits « sans solution » à domicile », Patricia Fiacre, Carole Peintre, Clothilde Bouquet-Ysos, Cedias-CREAH Idf, juillet 2012. Cette enquête recense 66 enfants polyhandicapés sans solution en Ile de France. Une étude en région Centre a été menée sur les délais d'attente mais qui ne permet pas d'avoir un éclairage fin pour la population polyhandicapée : « Etat des lieux des listes d'attente concernant les enfants, les adolescents et les adultes en situation de handicap en région Centre », ARS-CREAI Centre, 2012.

<sup>26</sup> Le suivi des notifications d'orientation des personnes handicapées vers une structure médico-sociale n'est effectué systématiquement que les enfants.

C'est aussi le cas **des données des certificats de santé des enfants collectées par les PMI** qui ne permettent pas de repérer correctement les personnes polyhandicapées en particulier en raison du diagnostic qui n'est souvent pas posé dans les premiers mois de la vie de l'enfant polyhandicapé. **Les données issues des dossiers reçus par les MDPH**, notamment concernant les listes d'attente d'une place en établissement, sont quant à elles souvent biaisées du fait d'un guichet d'entrée MDPH local et non centralisé : il ne permet pas de décompter les demandes multiples des familles dans plusieurs départements ni de repérer finement les situations sans solution au-delà des personnes déjà enregistrées auprès de la MDPH et encore moins de repérer les solutions d'accueil inadaptées au polyhandicap. Par ailleurs, seules les situations d'enfants sans solution peuvent être repérées à partir du suivi des notifications d'orientation des enfants vers une structure médico-sociale, ce qui n'est pas effectué pour les adultes. Si les MDPH ne capteraient qu'une partie des situations sans solution, elles apportent néanmoins une indication très utile sur les situations d'attente d'une place<sup>27</sup>.

**L'expérience des assistantes sociales** des centres hospitaliers permet d'apporter une réalité micro-locale des ruptures dans le parcours et l'accueil des personnes polyhandicapées suite à un épisode de soins aigus traité à l'hôpital, elle ne permet pas d'éclairer la réalité départementale ou régionale dans son ensemble.

---

<sup>27</sup> Par exemple, alors que le département des Pyrénées-Orientales est relativement bien doté en équipements adaptés au polyhandicap, la MDPH recense actuellement 27 situations d'adultes polyhandicapés en attente d'une place (dont 4 hors département) et 2 enfants polyhandicapés en attente d'une place (dont 1 hors département), ce qui est probablement très sous-estimé par rapport aux besoins réels de la population polyhandicapée de ce département. Nos divers entretiens amènent à faire état d'au moins une cinquantaine de situations sans solution, en dehors des situations potentiellement inadéquates pour les personnes et les familles.



**Les données hospitalières du PMSI, couplées aux données de l'assurance maladie (SNIIRAM)**, seraient très utiles pour comprendre les parcours de santé des personnes polyhandicapées voire évaluer plus finement la population polyhandicapée qui est prise en charge à l'hôpital et qui « consomme » des soins de ville (elle ne permettrait pas en revanche d'évaluer les besoins de cette population en matière d'accueil médico-social). Si cette piste paraît intéressante, les données relatives au polyhandicap restent à construire avec la difficulté majeure que le codage du polyhandicap n'existe pas en tant que tel dans les bases hospitalières et de l'assurance maladie.

**Les données associatives** pourraient être une source supplémentaire pour compléter l'analyse, mais elles ne captent pas l'ensemble de la population concernée par le polyhandicap et restent très parcellaires d'une association à l'autre.

**Les données d'enquêtes relatives à l'accueil des personnes polyhandicapées en structures médico-sociales** sont informatives, mais seulement pour la population qui est déjà accueillie et pas pour celle qui aurait besoin de l'être. Par ailleurs ces données reposent essentiellement sur des informations déclaratives des établissements médico-sociaux pour la population accueillie, et des données administratives parfois mal codées pour les agréments octroyés.

Enfin, des données médico-sociales régionales fondées sur les besoins de personnes au plus près des besoins des personnes émergent au niveau territorial mais ne sont pas encore disponibles au niveau national. Une de leur limite sera également le caractère déclaratif et volontaire des établissements médico-sociaux. Un recueil de données des besoins réels des usagers serait pertinent mais extrêmement complexe à construire au niveau national car comment interpellier la population effective ? **Les services à domiciles et centres médico-sociaux tels que les CAMSP ou CMPP** pourraient apporter un éclairage intéressant sur **les besoins réels de la population à domicile** si une telle enquête pouvait être réalisée au moins sur une région.

**Parmi toutes ces pistes, les données les plus fiables et les plus complètes en matière d'accueil des personnes polyhandicapées sur l'ensemble du territoire sont celles collectées dans le cadre de l'enquête ES HANDICAP 2010 du ministère de la santé<sup>28</sup>**. Elles permettent en particulier d'approximer les populations des personnes polyhandicapées adultes, adolescents et enfants accueillies dans les établissements médico-sociaux, sur des places agréées polyhandicap ou pas, ainsi que les jeunes adultes en attente d'une place (éligibles à l'amendement Creton).

---

<sup>28</sup> RAPPORT « Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010) » - Convention. HPA-2011-04 – Mai 2014 – CEDIAS-CREAH Idf. La revue des sources possibles a été discutée par l'un des auteurs du rapport ainsi que par différents professionnels et experts en santé publique.

Effectifs nationaux basés sur les résultats de l'enquête ES 2010 du ministère de la santé (DREES)	Adultes de moins de 60 ans	Enfants de moins de 20 ans	Ensemble des moins de 60 ans
Population estimée des personnes polyhandicapées en France (1)	44 000	11 000 > 16 000	45 000 > 60 000
Personnes polyhandicapées accueillies en établissements adaptés ou non	10 353	7 485	17 838
dont personnes polyhandicapées accueillies sur des places agréées (2)	6 947	6 377	13 324
Places agréées polyhandicap (3)	14 011	9 727	23 738
Jeunes polyhandicapés de plus de 20 ans en attente d'une place en établissement pour adultes (amendement Creton) (4)	924		

**Source :** enquête ES 2010, rapport "Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010)" - Mai 2014 – CEDIAS-CREAH Idf

**Estimation de la population et calculs :** ARGO SANTE.

Notes de lecture : les données présentées dans ce tableau sont une photographie sur une année de la situation d'accueil des personnes au 31/12/2010 basée sur des résultats d'enquête. Les taux de réponse des établissements sont de l'ordre de 98%, 95% environ pour les EEAP.

- (1) Hypothèse de prévalence de 0,7 à 1‰ pour les moins de 20 ans et de 1 à 1,3‰ pour les moins de 60 ans. Population publiée par l'INSEE pour l'année 2010 (France entière)
- (2) Etablissements pas nécessairement dédiés entièrement au polyhandicap. Ne sont considérées que les MAS et les FAM pour les adultes, et tous les établissements confondus pour les enfants (chiffre cité p. 79 du rapport).
- (3) Le chiffre rapporté correspond à l'accueil en établissements entièrement dédiés au polyhandicap ou non (chiffres cités p. 24 pour les enfants et p. 31 pour les adultes).
- (4) Eligibles à l'amendement Creton (chiffre cité p. 86 du rapport)

Selon ces hypothèses, on peut ainsi estimer que **65 à 70% de la population polyhandicapée, donc plus des deux tiers, ne serait pas accueillie en établissement médico-social. Parmi ces personnes (majoritairement des adultes) :**

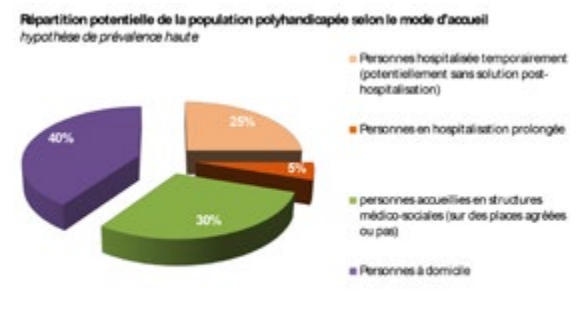
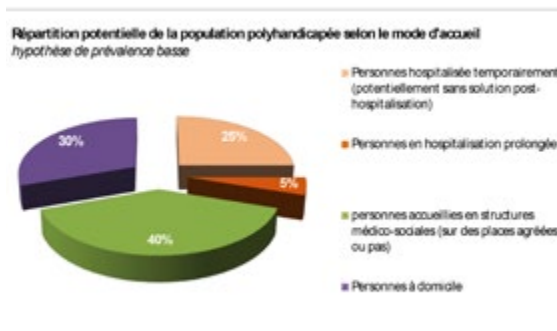
- **une part fait l'objet d'une prise en charge hospitalière lourde temporaire ou prolongée**<sup>29</sup> en raison de la sévérité et de l'instabilité de leur état de santé qui demande des soins médicaux, infirmiers et d'assistance 365 jours sur 365 et 24 heures sur 24. Cette part pourrait représenter 30% des personnes polyhandicapées<sup>30</sup> dont une faible part (quelques pourcents) nécessite une prise en charge hospitalière prolongée (plusieurs années). Ces personnes ne peuvent généralement pas intégrer un établissement médico-social, une solution sanitaire devant être envisagée. **Les personnes polyhandicapées hospitalisées de manière plus temporaire** (de quelques semaines à 6 mois) sont souvent prises en charge dans des services hospitaliers non spécialisés pour le polyhandicap, le plus souvent pédiatriques. Une majorité

<sup>29</sup> A l'hôpital le plus souvent ou en SSR médicalisé mais plus rarement car il en existe assez peu.

<sup>30</sup> Source : SROMS Ile de France et publication de Billette De Villemeur, T., et al. (2012). "Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé." Archives de pédiatrie (Paris) 19(2): 105-108.

de ces personnes aura des difficultés à retrouver une place en établissement médico-social après l'épisode hospitalier. Cette rupture dans leur parcours est très difficile à gérer pour les familles. Selon nos hypothèses de population, on peut estimer entre 10 000 et 15 000 personnes concernées par cette situation, en majorité des adultes (entre 3 000 et 4 000 enfants selon les hypothèses).

- **L'autre partie des personnes polyhandicapées non accueillies en établissements médico-sociaux sont alors chez leurs parents** en attente d'une place ou sans solution pour l'avenir. Cette population représenterait 30% à 40% de l'ensemble de la population polyhandicapée, soit entre 15 000 et 25 000 personnes dont presque que des adultes (85 à 98% d'adultes selon les hypothèses).



> **Au vu de ces estimations les besoins potentiels en accueil spécifique au polyhandicap en France sont**

**donc importants : autour de 25 000 à 40 000 personnes polyhandicapées en France ne seraient pas accueillies en établissements médico-sociaux**

- chez leurs parents en attente d'une place ou sans solution,
- temporairement hospitalisés en établissement sanitaire dans des services de pédiatrie non spécifiques au polyhandicap potentiellement sans solution à la sortie,
- hospitalisés de manière prolongée à l'hôpital,
- accueillis dans des établissements étrangers, en particulier Belges...

**> A ce constat s'ajoute le fait qu'un quart des personnes polyhandicapées en établissement médico-social ne sont pas accueillies de manière adaptée** (places non agréées pour le polyhandicap, établissements non spécifiques au polyhandicap, adultes accueillis en établissements pour enfants (amendements Creton<sup>31</sup> ),...). **Cette part représente entre 4 000 et 5 000 personnes dont les trois quarts sont des adultes<sup>32</sup> .**

**Au total, ce serait tout au plus un tiers des personnes polyhandicapées (entre 25 et 35%) qui seraient prises en charge de manière satisfaisante. 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. Il serait intéressant de pouvoir en analyser les disparités régionales, voire départementales.**

**Ce constat ne signifie pas pour autant qu'il faille créer 30 000 à 45 000 places agréées supplémentaires.**

**En effet, une partie des parents (que l'on ne peut pas estimer avec les données à notre disposition) pourraient être satisfaits, au moins dans un premier temps d'une solution à domicile lorsque l'enfant est petit** (avec le soutien d'un CAMPS et de réseaux d'auxiliaires de vie à domicile) ou d'une solution mixte de quelques jours par semaine en IME par exemple lorsque l'enfant est plus grand. Néanmoins, au vu des témoignages de familles et de professionnels que nous avons rencontrés, l'IME ne semble pas toujours la solution adéquate pour les enfants polyhandicapés et les parents sont satisfaits d'une socialisation spécifique pour leur enfant (au travers du SESSAD ou de l'IEM). En ce qui concerne les jeunes adultes il est également possible qu'une petite proportion de parents préfèrent une solution à domicile ou mixte à quelques jours en MAS en raison de l'état de santé de leur enfant ou de leur capacité à le voir partir cinq jours par semaine voire en internat (accueil dit « permanent »). Pour les jeunes adultes, l'expérience des directeurs d'établissements que nous avons rencontrés montre en effet que les familles de jeunes adultes se tournent plus naturellement vers l'accueil médico-social temporaire (externat, hébergement de nuit ponctuel...), l'accueil permanent (internat) intervenant plus tard lorsque l'adulte polyhandicapé prend de l'âge. Néanmoins, au vu des témoignages de familles et compte tenu de la sévérité du polyhandicap (la définition que nous avons retenue dans cette analyse concerne les

---

<sup>31</sup> Pour une analyse fine nationale de la situation des jeunes adultes éligibles à l'amendement creton, se reporter à l'étude récente de la DREES « Amendement Creton : 6 000 jeunes adultes dans des établissements pour enfants handicapés », Etudes et Résultats n°946, janvier 2016. Une analyse territoriale a également été menée par l'ARS Franche Comté : « Identification des jeunes de plus de 18 ans, et des jeunes maintenus sous amendement Creton au 31/12/2014 ».

<sup>32</sup> N'est pas évalué dans ce calcul le nombre de familles actuellement « éclatées » en raison d'une place trouvée à des centaines de kilomètres du domicile familial, voire à l'étranger. Ce chiffre n'intègre pas non les situations de personnes accueillies sur des places agréées pour le polyhandicap mais dont la « formule » (type de structure et accompagnement) n'est pas adaptée au regard des besoins de la personne polyhandicapée. C'est le cas par exemple de personnes accueillies en FAM au sein de certains IME qui auraient besoin d'un accueil plus spécifique au regard de leurs déficiences ou combinant les compétences de plusieurs services. Cette population ne peut pas être évaluée actuellement faute de données d'enquêtes qualitatives nationales.

formes les plus sévères), cette proportion ne peut être que faible à terme et la solution mixte à domicile très temporaire. A ce constat s'ajoute le fait que certaines situations nécessitent une hospitalisation en établissement sanitaire ainsi qu'un suivi par des services de soins de suite et de réadaptation plus ou moins prolongé.

Deuxièmement, les données recueillies par l'enquête ES 2010 font état d'un peu moins de 24 000 places agréées pour une population polyhandicapée accueillie sur des places agréées pour le polyhandicap d'un peu plus de 13 000 personnes. Il est possible selon les précisions du rapport d'enquête que les données d'agrément clientèle ne soit pas totalement fiables. **Cet écart signifie, au-delà d'éventuelles erreurs de codage ou de déclaration, qu'il y a un pourcentage non négligeable de personnes (au moins 30%) qui ne sont pas polyhandicapées mais accueillies sur des places agréées pour le polyhandicap.**

Il n'en demeure pas moins que de nombreuses situations sont aujourd'hui sans solution d'accueil adapté pour le polyhandicap, laissant les personnes et les familles dans un profond désarroi. **On peut estimer que 10 000 à 15 000 situations de personnes aujourd'hui sans solution d'accueil seraient prioritaires. Ces situations concernent principalement des adultes.**

## Synthèse

Il est délicat de chiffrer le besoin en places à l'instant t à partir de l'offre proposée sans connaître les besoins réels d'une population qui elle-même est estimée et sans tenir compte finement de l'offre proposée (type de structure, degré de spécialisation des équipes, type d'accueil, temporaire ou permanent...). Néanmoins, compte tenu des hypothèses que nous avons retenues, on peut avancer qu'il faudrait **au minimum environ une fois et demie le nombre de places agréées actuel, soit au moins 30 000 solutions à proposer aux familles, pour couvrir l'ensemble des situations sans solution spécifique pour le polyhandicap ; ceci sans toutefois réallouer les places agréées polyhandicap qui ont été proposées à des personnes qui ne sont pas polyhandicapées** mais qui ont également besoin d'une place avec ce niveau de prise en charge (environ 10 000 places).

Ces créations de places ou d'accompagnement adapté concerneraient majoritairement des personnes **polyhandicapées adultes** (sur les 30 000 solutions, il en faudrait en moyenne 4 000 pour les enfants et adolescents).

Parmi ces situations de personnes polyhandicapées sans solution (à domicile) ou avec une solution mais non spécifique au polyhandicap (places non agréées) ou insatisfaisante (hospitalisations notamment), **on peut estimer entre 10 000 et 15 000 le nombre de situations prioritaires en matière de recherche d'une solution.**

Il semble que le plan pluriannuel de création de places en établissements médico-sociaux, avec une programmation d'environ 3 600 places dont 2 500 pour les adultes polyhandicapés, soit très utiles mais encore loin du rattrapage à effectuer d'années de carences accumulées qui ont conduit une partie de la population polyhandicapée à aller s'installer en Belgique faute de solution à leur proposer en France et qui continue à croître au rythme de 600 à 800 nouvelles personnes chaque année. Si le manque de solution est manifeste, on aurait tort d'en conclure qu'il ne faille créer que des places agréées. La création de **places doit être envisagée comme une solution parmi un arsenal de solutions nouvelles** comme l'hospitalisation à domicile adaptée au polyhandicap à la sortie d'un séjour hospitalier, une place en SSR spécialisé lorsque l'état de santé ne permet pas un accueil en établissement médico-social, une prise en charge médico-sociale à domicile spécifique pour les jeunes enfants ou jeunes adultes lorsque les parents envisagent de garder leur enfant chez eux... Ces solutions doivent intégrer la dimension d'accueil temporaire des personnes polyhandicapées (accueil séquentiel en fonction des besoins des personnes et des familles<sup>33</sup>), en particulier pour les jeunes adultes, qui permet de répondre à une demande croissante des familles. Si ce mode d'organisation « à la demande » est intéressant car il permet de « mutualiser » des places d'accueil en maison d'accueil spécialisées, il nécessite une organisation particulière des structures (planification, coordination) et en constante adaptation aux flux d'entrées et sorties des personnes pour que le personnel soit en nombre suffisant (au moins un pour un).

Quelles que soient ces solutions, elles **doivent impérativement être évaluées, par territoire, afin de répondre au plus près de besoins réels de la population polyhandicapée et de leur famille et proposer des solutions acceptables.**

---

<sup>33</sup> Une MAS que nous avons visitée propose effectivement un accueil à la demande en fonction des besoins des personnes et des familles qui permet une souplesse en matière d'accueil et une approche de vie la plus normale possible avec le polyhandicap. Si cette MAS propose cette organisation intéressante pour les personnes et les familles, elle ne peut le faire que sur un nombre limité de places. Le caractère ponctuel de l'accueil (y compris sur le l'hébergement de nuit) apporte une souplesse dans l'organisation de la vie de famille, mais libère aussi des places pour d'autres familles, au-delà du nombre de places autorisées en accueil temporaire. Si cette organisation apporte souplesse aux familles, elle impose à la MAS une gestion des demandes plus fine, des compétences nouvelles en matière de coordination et une adaptation constante et réactive aux besoins d'accueil.

## Conclusion

---

Nous avons rencontré des familles concernées par le polyhandicap, des professionnels de différents secteurs qui prennent en charge le polyhandicap dans différentes régions et des experts qui ont mené des analyses sur le polyhandicap. Leurs expériences, leurs constats et leurs attentes, le plus souvent convergents, nous ont permis d'identifier des difficultés, des besoins mais aussi des idées intéressantes pour faire progresser la prise en charge et l'accompagnement des personnes et le soutien à leurs aidants naturels.

### *Orientations*

**> En premier lieu, nous avons ainsi mis en évidence qu'il est indispensable d'établir un état des lieux sur le diagnostic, la prise en charge et la recherche en matière de polyhandicap. Les entretiens nous ont permis d'identifier les chantiers prioritaires suivants :**

- Améliorer la **précocité du diagnostic**
- Elaborer **un protocole d'annonce** et former les professionnels. L'annonce est un moment clé qui conditionne la manière dont les vont appréhender le polyhandicap et prendre leurs décisions
- **intégration de l'expertise des parents** dans la prise en charge (y compris en matière de soins) et l'accompagnement au quotidien de leurs enfants polyhandicapés • formation des professionnels de santé, du médico-social et du secteur éducatif
- **renforcer l'implication des parents dans les décisions importantes** notamment en matière de gestes invasifs et d'accompagnement à la fin de vie > dispositif d'écoute des souhaits des familles (accompagnement, soins palliatifs, réanimation...)
- **amélioration de la prise en charge hospitalière** en particulier **aux urgences et lors au retour à domicile** > partage d'informations et formation du personnel des urgences au polyhandicap (stages polyhandicap, fiche d'urgence,...), outils d'alerte (hotline, dossier partagé avec la structure médico-sociale...), « samu » polyhandicap pour les familles...
- **développement de l'accès aux soins de ville** (en particulier dentaires, kinésithérapie, infirmiers)
- **encourager des recherches épidémiologiques, scientifiques, médicales et technologiques** (outils deremontées de populations, recherches sur la réparation « virtuelle » des pertes de fonction et sur des stimulations sensorielles nouvelles, habitat obéissant, appareillages intelligents, outils digitaux de communication et éducatifs adaptés au polyhandicap qui peuvent s'inspirer des outils de communication développés par les familles,...)

**> En second lieu, nous avons mis en évidence qu'il est nécessaire d'organiser la coordination entre les secteurs sanitaire et médico-social, mais aussi entre la prise en charge en ville et à l'hôpital.**

Les professionnels et les familles que nous avons rencontrés soulignent **le rôle intéressant de la médecine de rééducation et de réadaptation en SSR** qui se situe au carrefour des secteurs sanitaires et médico-sociaux et des besoins des familles en matière de suivi tout au long du parcours de la personne polyhandicapés, ainsi que de **l'HAD**. Un directeur de MAS a souligné le rôle clé du **médecin de coordination de la MAS** entre les problématiques médico-sociales et sanitaires des résidents, mais aussi en matière de dialogue avec les familles.

Les familles ont également évoqué la possibilité de **transferts de compétences entre l'hôpital et les structures médico-sociales**, notamment par l'intermédiaire de différents outils possibles : formations par des parents en recul par rapport à leur histoire ou des associations, stages en MAS pour les personnels hospitaliers, unités mobiles d'accompagnement formées au polyhandicap pour les hospitaliers, cellule d'alerte type hotline en cas de situations critiques à domicile ou aux urgences, fiche de liaison électronique pour les services d'urgences (mode d'emploi du polyhandicap)...

**Les idées formulées par les familles s'inscrivent parfaitement dans le recueil de pistes formulées par l'ANESM** dans son rapport sur les besoins de santé des personnes handicapées<sup>34</sup> ainsi que dans le récent livre blanc de l'UNAPEI<sup>35</sup>.

> **En troisième lieu, nous avons mis en évidence des difficultés et besoins en matière d'accueil et d'hébergement des personnes en structures médico-sociales qu'il conviendrait d'évaluer.** Nous préconisons d'effectuer :

- **un état des lieux sur les conditions d'accueil et d'accompagnement par les structures médico sociales en**

comparant notamment le type d'accueil proposé sur les places agréées et non agréées, en établissements partiellement ou totalement dédiés au polyhandicap (taux d'encadrement, spécificité du personnel, soins proposés,...), en accueil temporaire, séquentiel ou permanent, plus ou moins médicalisé (par exemple gestion des crises d'épilepsie ou autres situations complexe sur place pour éviter des hospitalisations...).

Un focus sur les situations de sortie d'hospitalisation serait pertinent afin d'évaluer le risque de rupture dans le parcours médico-social des personnes polyhandicapées, en particulier pour les enfants en IME qui peuvent se retrouver sans solution après un séjour à l'hôpital pour des soins complexes. Le rôle de l'HAD devra être évalué au regard de solutions médico-sociales temporaires. Il constitue selon les familles une des réponses indispensables à mettre en place non seulement à la sortie de l'hôpital après un épisode de soins aigus, mais aussi pour répondre à des situations complexes au long court que l'établissement médico-social ou la prise en charge de ville ne peuvent pas prendre en charge seuls. Cette problématique est d'autant plus urgente que les MAS font face aujourd'hui à un vieillissement de leurs résidents qui était moins le cas lorsqu'elles se sont installées.

---

<sup>34</sup> « Les besoins de santé des personnes handicapées », ANESM, octobre 2012

<sup>35</sup> « Polyhandicap et citoyenneté, un défi pour tous », UNAPEI, mars 2016



**Un dispositif permettant de mieux anticiper les changements de situations**, les sorties d'établissements médico-sociaux du fait de l'âge de la personne ou de son état de santé, devrait être envisagé afin que les personnes ne se retrouvent pas sans solution pendant plusieurs années, le temps de retrouver une place mieux adaptée à leur situation. Il faudrait sans doute accorder une place plus importante aux solutions d'accueil temporaire. Le rôle des MDPH est certainement déterminant dans ce dispositif, mais aussi de l'ARS pour que l'organisation de l'accueil des personnes soient envisagées dans une logique de parcours de vie. **Les personnes polyhandicapées doivent pouvoir si besoin passer d'une structure à l'autre sans rupture.**

- **un état des lieux des besoins des familles en matière d'accueil et d'hébergement des personnes sur l'ensemble du territoire.** Nous évaluons à au moins 30 000 solutions<sup>36</sup> à trouver en France pour couvrir les besoins des personnes polyhandicapées en matière d'accueil dont 4 000 pour les enfants et adolescents (20 000 si toutes les places agréées « polyhandicap » étaient allouées à des personnes polyhandicapées). **La création de places doit être envisagée comme une solution parmi un arsenal de solutions nouvelles** qui doivent être inventées et évaluées au plus près des besoins « réels » de la population.

**Une analyse des disparités départementales** est à prévoir compte tenu des départements qui ne proposent pas de solution d'accueil pour les personnes polyhandicapées et des demandes multiples de parents pour tenter d'obtenir une place quelque part en France. Un focus particulier serait pertinent sur **les départements limitrophes de la Belgique** afin d'évaluer le nombre de familles concernées par un hébergement dans des établissements belges.

**Un focus particulier sur les personnes polyhandicapées vieillissantes serait pertinent afin d'évaluer les situations de « regroupement »** des personnes polyhandicapées auprès de leurs parents hébergés en EHPAD qui n'est pas une réponse satisfaisante pour les personnes polyhandicapées. Il est indispensable que les adultes polyhandicapés accueillis en MAS le restent au-delà de soixante ans et ce, même si leurs parents sont de leur côté accueillis en EHPAD.

- un état des lieux de **la scolarisation des enfants** (milieu ordinaire, milieu spécialisé), **des solutions d'accueils dans le secteur de la toute petite enfance** (crèches, haltes garderies, écoles maternelles) et de la formation des personnels au polyhandicap (en particulier en IME).

> **En quatrième lieu, nous avons mis en évidence des populations plus « fragiles » qui ont besoin d'un soutien particulier :**

- Les familles monoparentales

---

<sup>36</sup> Accueil en structures médico-sociales, transfert vers une structure plus adaptée au polyhandicap, accompagnement adapté à domicile lorsque les familles le souhaitent, transfert des situations d'hospitalisation vers un accueil médico-social...

- Les femmes (isolement, précarité, emploi, retraite...)
- Les aidants vieillissants avec un enfant âgé à charge (état de santé, épuisement...)
- Les ménages aux revenus modestes ou en difficultés sociale (démarches compliquées, difficultés financières, difficultés à se faire comprendre et à comprendre la prise en charge...)
- Les fratries (rôle de tuteur, liens avec les parents...)
- Les personnes polyhandicapées isolées (sans famille ou installées loin de leur famille)

**> Enfin, en dernier lieu, nous préconisons que des travaux en médico-économie et en sciences humaines et sociales soient réalisés afin d'évaluer :**

- la qualité de vie des personnes et des familles
- les surcoûts directs et indirects générés par l'absence de solution proposée aux familles (sur l'emploi, la situation financière des familles, coûts évités par les soins et actes réalisés par les aidants, les frais de santé ou d'aménagement du domicile et du véhicule, le frais de transport, installation en Belgique...)
- la pertinence des différentes solutions d'accueil (HAD, SSR spécialisés, SESSAD, structures médico-sociales...) et d'un accompagnement professionnalisé spécifique à l'hôpital en particulier lorsque les parents ne peuvent pas pendant plusieurs semaines voire plusieurs mois être au chevet de leur enfant polyhandicapé totalement dépendant (HAD, équipes d'auxiliaires de vie au sein des services ou mobiles,...)
- la contribution des personnes polyhandicapées et des familles à la croissance économique (le marché du polyhandicap en France en termes d'emploi et de création de valeur). Un directeur d'IEM spécialisé sur le polyhandicap a souligné qu'il était le deuxième créateur d'emploi de sa commune avant l'hypermarché, avec des retombées indirectes importantes. Ce sont de nouvelles familles qui s'installent et qui consomment dans la commune. Les structures médico-sociales constituent un tissu économique souvent crucial pour leur commune.
- l'opportunité d'un revenu garanti pour les personnes polyhandicapées qui, comme tout un chacun, et même en grande dépendance, doivent pouvoir individuellement vivre décemment, au-dessus du seuil de pauvreté
- Comparaison de dispositifs de maintien dans l'emploi et de conditions de travail plus favorables pour les aidants d'enfants totalement dépendants (en particulier dans le cas d'hospitalisations longues et répétées qui nécessitent une présence 24h sur 24) avec l'emploi de personnels dédiés à l'accompagnement des personnes polyhandicapées à l'hôpital
- le coût pour l'assurance maladie des hébergement en Belgique une présence 24h sur 24) avec l'emploi de personnels dédiés à l'accompagnement des personnes polyhandicapées à l'hôpital
- le coût pour l'assurance maladie des hébergement en Belgique

## Le plan d'actions

### Pour embrasser ces cinq volets, nous préconisons de :

- > mettre œuvre des **études ciblées** sur le **parcours des personnes polyhandicapées** sur tous les volets de leur prise en charge sanitaire et médico-sociale
- > solliciter des **autorités compétentes en matière d'évaluation** afin d'établir des **recommandations de bonnes pratiques** en matière de diagnostic, prise en charge et accompagnement des personnes
- > faire **un état de lieux des solutions adaptées au polyhandicap** proposées en France, de la gestion de ces établissements et des possibilités qui s'offrent à eux pour améliorer la qualité de l'accompagnement proposé
- > réaliser des **comparaisons internationales** (a minima européennes)
- > **faire suivre d'effet les constats du rapport de l'IGAS en 2012 relatives aux remontées nationales de données administratives** sur les besoins des personnes en matière d'accueil médico-social spécialisé
- > **évaluer finement les besoins réels des personnes en particulier en termes de solutions d'accueil**. ARGOS SANTE lance l'idée d'une **plateforme nationale d'enregistrement des besoins** temporaires et permanents en matière d'accueil médico-social ou sanitaire (SSR spécialisés, HAD...) mais aussi d'accompagnement des personnes **en soins infirmiers, de support, de kinésithérapie etc. dans leur localité**. Cette plateforme permettra de repérer les situations de détresse de personnes sans solution en dehors des circuits administratifs classiques et de produire des états des lieux nationaux et locaux réguliers. Une réflexion est à prévoir pour articuler cet outil avec les travaux pilotés par Marie-Sophie Desaulle (« Une réponse accompagnée pour tous ») pour mettre en application les recommandations préconisées par Denis Piveteau dans son rapport sur les situations sans solution et les ruptures dans le parcours des personnes handicapées<sup>37</sup>.
- > **Relancer<sup>38</sup> la réflexion autour de l'opportunité d'un plan pour le polyhandicap qui avait été proposé en 2008 par Jean-François Chossy sur la base du plan d'actions élaboré par le Groupe Polyhandicap France (GPF) en 2005**. Un plan pour le polyhandicap, dans le prolongement d'un travail d'évaluation par des agences compétences et d'un outil de recueil des situations sans solution, **permettrait non seulement d'établir un état des lieux précis sur le polyhandicap dans toutes ses dimensions mais aussi de répondre aux exigences de la Loi** en matière de réponses à apporter aux personnes. Il nous a semblé important de rappeler **que la loi n°2005-102 du 11 février 2005** pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a, dans son article 2, introduit une définition du handicap qui fait **explicitement référence au polyhandicap**.

<sup>37</sup> Rapport « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches piloté par Denis Piveteau, juin 2014

<sup>38</sup> Chossy, J.-F., et al. (2008). Mission Polyhandicap. Paris, Groupe polyhandicap France. 13p. <http://www.bdsp.ehesp.fr/Fulltext/384490/> ; « plan d'actions pour le polyhandicap » GPF, 2005

## Sommaire détaillé

SYNTHESE .....	1
<b>INTRODUCTION</b> .....	6
<b>DESCRIPTION DU POLYHANDICAP : LES POINTS CLES</b> .....	7
QUE RECOUVRE LE POLYHANDICAP ? .....	7
COMBIEN LE POLYHANDICAP CONCERNERAIT-IL DE PERSONNES ?.....	9
QUELS SONT LES PRINCIPAUX TROUBLES ET HANDICAPS ASSOCIES ? .....	10
<b>ECLAIRAGE SUR LES PRISES EN CHARGE SANITAIRE ET MEDICO-SOCIALE</b> .....	12
UNE APPROCHE PAR PARCOURS EMERGE .....	12
RUPTURES DANS LE PARCOURS : L'EXPERIENCE DE PROFESSIONNELS .....	13
L'annonce du diagnostic.....	13
L'évolution du handicap .....	14
La socialisation .....	16
L'accueil en institution .....	17
Le vieillissement des parents .....	18
LES OUTILS A DISPOSITIONS POUR EVITER OU ACCOMPAGNER LES RUPTURES .....	19
PEU DE RECHERCHE SUR LE POLYHANDICAP, DES PERSONNES QUI ONT LE PLUS DE BESOINS POURTANT.....	23
UN MANQUE DE SOLUTIONS D'ACCUEIL ? DES BESOINS MAL EVALUES ? .....	25
LA GESTION D'UNE STRUCTURE D'ACCUEIL.....	28
<b>LES PARCOURS DE VIE DE FAMILLES CONCERNEES PAR LE POLYHANDICAP</b> .....	29
INTRODUCTION .....	29
SE FAIRE ENTENDRE .....	30
Aux premiers signes du polyhandicap .....	30
Par l'entourage.....	31
Par les professionnels de santé .....	31
L'ANNONCE DU POLYHANDICAP .....	31
LA POSSIBLE ACCEPTATION DU POLYHANDICAP ? .....	32
COMPRENDRE ET SE FAIRE COMPRENDRE .....	33
Comprendre son enfant et répondre à ses besoins .....	33
Se faire comprendre du personnel .....	34
Prendre le temps.....	35
L'ACCUEIL DANS UNE STRUCTURE SPECIALISEE .....	35
Obtenir une place dans une maison d'accueil spécialisée c'est anticiper l'avenir .....	35
La vie en structure d'accueil : personnel, parents et enfants, une équipe ! .....	38
S'assurer qu'il se sent bien au centre quand l'enfant ne peut pas exprimer .....	39
Les soins de kinésithérapie .....	40
L'alimentation .....	41
La spécificité du personnel et des besoins des personnes polyhandicapées : le temps ! .....	41
LES SOINS A L'HOPITAL.....	44

L'accueil aux urgences .....	44
Des soins souvent sous anesthésie même pour des soins courants .....	45
La perception du polyhandicap par le milieu hospitalier .....	46
Des idées originales pour améliorer la prise en charge du polyhandicap .....	47
<b>DES DECISIONS DIFFICILES A PRENDRE .....</b>	<b>48</b>
La tutelle vécue comme une épreuve et une mise en doute de l'intégrité des parents .....	48
Des soins, actes ou prises en charge non souhaités .....	49
Réanimation, soins palliatifs, fin de vie .....	49
<b>LE POLYHANDICAP AU QUOTIDIEN .....</b>	<b>50</b>
Des intervenants à domicile, une vie privée réduite.....	51
Des démarches incessantes .....	51
Des surcoûts à assumer familles qui doivent gérer le budget au plus serré.....	52
Parfois un manque de socialisation par la crèche ou la maternelle .....	53
L'intégration en institut médico-éducatif .....	54
Des mamans qui gèrent le quotidien, parfois seules .....	54
Des fratries impactées .....	56
La fatigue des parents.....	56
Le rôle de l'entourage .....	57
Le répit, les vacances les loisirs.....	58
<b>LES RUPTURES .....</b>	<b>58</b>
Des ruptures personnelles et familiales, le repli sur soi .....	58
Des mamans qui s'arrêtent de travailler, tôt ou tard.....	59
Quand l'enfant doit quitter l'établissement .....	60
<b>DES PARENTS VIEILLISSANTS QUI PENSENT A L'AVENIR DE LEURS ENFANTS... ..</b>	<b>61</b>
<b>L'IMPLICATION DES PARENTS POUR LA CAUSE DU POLYHANDICAP .....</b>	<b>62</b>
Pour l'implantation de nouvelles structures d'accueil.....	62
Pour soutenir des associations.....	62
Pour la reconnaissance du polyhandicap et des personnes polyhandicapées .....	63
<b>LE DROIT AU BONHEUR, TOUT SIMPLEMENT .....</b>	<b>64</b>
<b>LES CHIFFRES DU POLYHANDICAP EN FRANCE : L'ACCUEIL MEDICO-SOCIAL.....</b>	<b>65</b>
INTRODUCTION .....	65
LES DONNEES DISPONIBLES ET LEUR LIMITE .....	66
SYNTHESE .....	72
<b>CONCLUSION .....</b>	<b>74</b>
<b>SOMMAIRE DETAILLE .....</b>	<b>79</b>



---

24 AVENUE DE LA CÔTE VERMEILLE  
66740 LAROQUE DES ALBERES  
04 68 89 03 42

---

[www.adepo.fr](http://www.adepo.fr)