

Rapport

# POLYHANDICAP EN OCCITANIE

Arièle LAMBERT BARRAQUIER

Mai 2019

---



Ce rapport a été élaboré avec le concours des collaborateurs du CREAI-ORS :

- Christel ANDRIEU, attachée de direction
- Émilie BEC, documentaliste
- Hafid BOULAHTOUF, assistant d'étude
- Bernard LEDESERT, médecin de santé publique
- Inca RUIZ, conseillère technique statisticienne

Il repose sur la coopération des acteurs du territoire que nous remercions chaleureusement :

- L'ARS Occitanie notre partenaire et commanditaire
- Les DD ARS de la région Occitanie
- Les MDPH du Gard, du Tarn-et-Garonne, de l'Aude et le Conseil Départemental de la Haute-Garonne qui ont accueilli les concertations sur les territoires
- Les 88 participants aux concertations
- Les ESMS et plus spécifiquement : l'APF Occitanie, ADAGES, l'ASEI, l'AFDAIM, l'APAJH 46, l'ADAPEI 65, la Croix Rouge 30 et 34, les CAMSP d'Alès et de Montpellier
- Le Groupe Polyhandicap France en Occitanie
- L'Inspection Académique de l'Hérault
- Les deux Équipes Relais Handicaps Rares de la région
- Les acteurs du sanitaire : le CHU de Montpellier, L'hôpital des enfants de Toulouse, le Centre de Bousquairol, l'Institut Saint Pierre à Palavas, le CHU de Nîmes, les réseaux Naître et Grandir, Ptit Mip et Mater Mip
- L'ADEPO

Son élaboration a retenu l'intérêt d'acteurs et partenaires extérieurs dont l'action est contributive à une meilleure prise en compte du polyhandicap. Nous les remercions de leur disponibilité et partage de supports et pratiques : *la Docteure Dominique JUZEAU du réseau NeuroDev des Hauts-de-France, le Professeur Dominique BONNEAU filière de santé AnDDi-Rare, Mathieu FERTE pilote de l'ERHR Pays de la Loire, les CREAI Normandie et PACA, Tony CORNILLEAU et le réseau REEPH 49, Cyril DESJEUX directeur de l'observatoire national des aides humaines HANDEO.*

**Ce travail prend son sens avant tout dans la parole et le vécu des personnes concernées. À ce titre, nous remercions vivement les familles de la confiance qu'elles nous ont témoignée lors des entretiens. Ces moments ont été à chaque fois l'occasion de rencontres singulières avec la grande vulnérabilité et de ce qu'elle engage pour chacun d'entre nous.**



# TABLE DES MATIÈRES

<b>AVANT-PROPOS</b> .....	1
<b>UN CONTEXTE REVISITÉ PAR LA STRATÉGIE QUINQUENNALE</b> .....	1
<b>DES PARTICULARITÉS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION D’EMBLÉE</b> .....	3
Des déficiences nombreuses .....	3
Des besoins difficiles à exprimer .....	4
Un accompagnement spécifique .....	5
Des périodes de transition difficiles .....	6
<b>FORMAT DE L’ÉTUDE</b> .....	7
Méthode : un recueil pluridimensionnel .....	7
<b>LIMITES DE L’ÉTUDE : UNE PRÉVALENCE, DES PARCOURS ET UNE OFFRE DIFFICILES À CARACTÉRISER</b> .....	9
<b>PARTIE 01 L’OFFRE DE SOINS ET D’ACCOMPAGNEMENT</b> .....	15
<b>L’OFFRE DE SOINS</b> .....	16
En préambule .....	16
Enjeux liés à la précocité de la prise en charge : les premières étapes du parcours de soins de l’enfant avec polyhandicap .....	17
Enjeux de proximité en Occitanie : préserver les personnes concernées et articuler les acteurs .....	19
Enjeux de parcours de soins en Occitanie : principe de continuité et de coordination .....	24
<b>L’OFFRE D’ACCOMPAGNEMENT MÉDICOSOCIAL</b> .....	29
Contexte national : une offre d’accompagnement insuffisante .....	29
Contexte régional général .....	32
Géographie et proximité .....	33
Le niveau de l’offre agréée en Occitanie .....	34
Une organisation avant tout institutionnelle ? .....	35
Territorialisation de l’offre .....	40
<b>FONCTIONNEMENT DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICOSOCIAUX</b> .....	46
SECTEUR ENFANT : quelques indicateurs en Occitanie .....	47
SECTEUR ADULTE : quelques indicateurs en Occitanie .....	55
En conclusion .....	60
<b>PARTIE 02 LA POPULATION ACCOMPAGNÉE</b> .....	62
<b>LA POPULATION ACCOMPAGNÉE</b> .....	63
Préambule .....	63
Les enfants accompagnés dans le secteur médicosocial .....	63
Les adultes accompagnés dans le secteur médicosocial .....	67
<b>LES BESOINS RELEVÉS</b> .....	71
Des besoins pour les personnes .....	71
Des besoins pour les proches .....	77
En conclusion .....	80

<b>PARTIE 03 L'INCLUSION</b> .....	82
<b>PETITE ENFANCE</b> .....	83
<b>SCOLARISATION POUR L'ENFANT POLYHANDICAPÉ</b> .....	85
Préambule .....	85
Limites rencontrées.....	86
Ce dont les acteurs conviennent.....	89
La scolarisation dans les ESMS .....	92
Conclusion .....	94
<b>VIE À DOMICILE</b> .....	95
Préambule .....	95
La place des SAAD .....	<b>96</b>
Analyse juridique des tensions entre aide et soin .....	97
Quelle activité des SAAD pour les personnes polyhandicapées ?.....	98
<b>LES LOISIRS ET LA PARTICIPATION SOCIALE</b> .....	101
<b>PARTIE 04 RESSOURCES SUR LE TERRITOIRE</b> .....	102
<b>PRÉAMBULE : DES RESSOURCES DISPARATES</b> .....	103
<b>RESSOURCES EN EXPERTISE</b> .....	104
Quelle place au sein de la filière de santé maladies rares ? .....	104
Ressources de formation.....	105
<b>QUEL ESPACE RESSOURCE POSSIBLE ?</b> .....	108
<b>CONCLUSION</b> .....	110
<b>GLOSSAIRE</b> .....	112

# AVANT-PROPOS

## UN CONTEXTE REVISITÉ PAR LA STRATÉGIE QUINQUENNALE

Depuis 50 ans, les personnes polyhandicapées sont passées d'une existence marginale à une reconnaissance de leurs besoins spécifiques et de leurs droits fondamentaux.<sup>1</sup> Le terme polyhandicap a été officiellement défini par le décret d'octobre 1989 et désignait des personnes présentant un handicap grave à expressions multiples associant déficiences motrices et déficiences mentales sévères ou profondes. Cette situation conduit à des restrictions extrêmes de l'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et dans les possibilités de perception, d'expression et de relation. Le polyhandicap, souvent aggravé par d'autres déficiences ou troubles, nécessite alors le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.<sup>2</sup>

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, reconnaît, quant à elle, le polyhandicap comme une catégorie de handicap à part entière.<sup>3</sup>

**Aujourd'hui, la définition du polyhandicap** retenue par l'ensemble des acteurs et dans ce contexte d'étude est celle du Groupe Polyhandicap France qui définit le polyhandicap comme « *une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique* »<sup>4</sup>.

Cette définition, plus large, posée en introduction de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, reprise dans la circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées<sup>5</sup>, doit avoir des conséquences en matière d'accompagnement comme de recherche<sup>6</sup>.

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

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

<sup>3</sup> Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, JORF, n°36, 2005-02

<sup>4</sup> Définition du polyhandicap, GPF, 2017

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

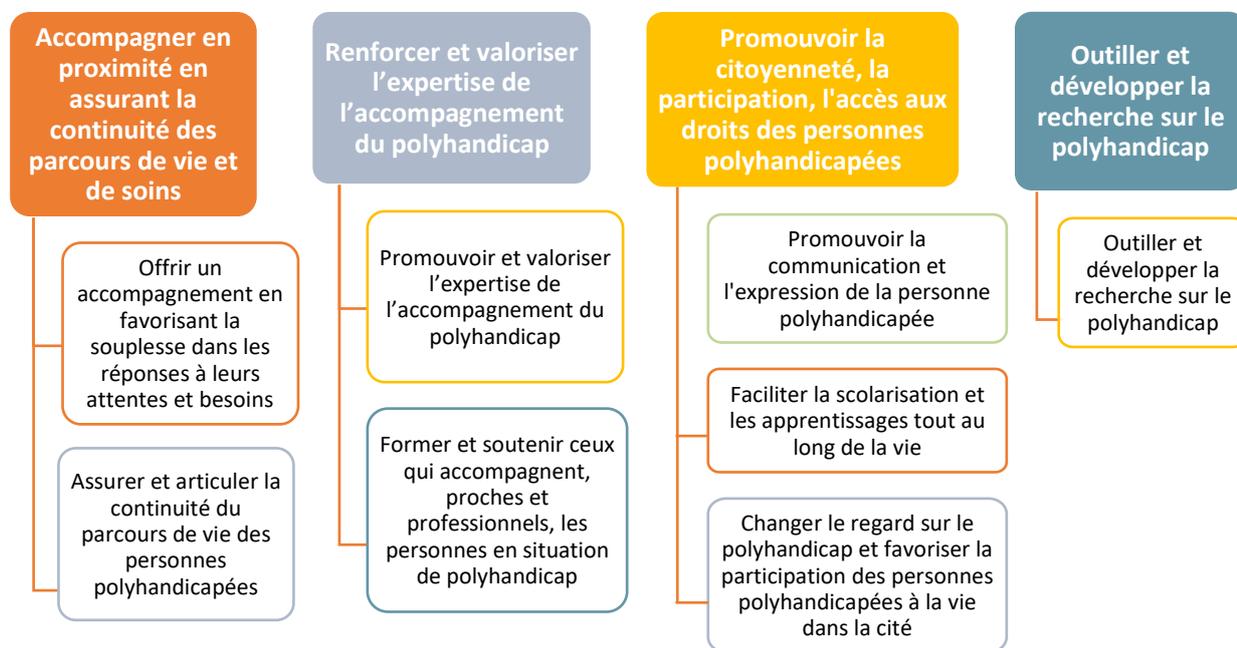
<sup>6</sup> Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 74 p.

Dans les faits, l'accès aux soins, à la scolarité, à des parcours de vie sans rupture et à une existence permettant aux personnes en situation de polyhandicap de s'épanouir relèvent encore du défi. Difficile d'être pleinement citoyen, d'accéder aux apprentissages, à une vie sociale ou aux loisirs quand l'avenir peut se limiter à une existence consacrée aux soins médicaux. Difficile également pour les personnes en situation de polyhandicap de faire entendre leurs préférences en étant privées de l'usage de la parole et lorsque la communication non-verbale est entravée par des déficiences motrices, ajoutées au handicap mental. Les personnes polyhandicapées sont aujourd'hui encore, facilement « oubliées » ou réduites à leur vulnérabilité, tandis que leurs familles se débattent entre isolement et épuisement face à l'ensemble des facteurs qui rendent leur situation complexe, douloureuse et pesante. Leur aspiration à être reconnues dans leur singularité convoque les acteurs dans leurs capacités à assouplir et individualiser les modes d'accompa-

gnement et de prise en charge, à mettre en œuvre des coopérations, à mobiliser des moyens mais aussi des compétences qui font encore défaut.<sup>7</sup>

Au décours de cette étude, nous confirmerons l'ensemble de ces propositions déjà établies à l'occasion de la revue de littérature préalable à ce rapport final. Elles seront surtout incarnées par les nombreux témoignages recueillis et restitués à l'échelle d'un territoire régional en réflexion sur les parcours des personnes polyhandicapées. Cette réflexion rencontrait la sortie du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, ce qui a conduit l'ARS\* Occitanie à commanditer cette étude.

Le volet polyhandicap a structuré son ambition autour de 4 axes stratégiques et 8 mesures. Cette architecture est restée présente à toutes les étapes de nos investigations dans une perspective de mesure d'écart selon les thématiques cibles retenues par l'ARS.



La stratégie quinquennale de l'offre médico-sociale - volet polyhandicap : 4 axes et 8 mesures. Schéma de synthèse CREAI-ORS 2017.

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

\* L'ensemble des sigles utilisés dans le rapport sont déclinés dans le glossaire en fin de document

Ces axes répondent à des enjeux forts qui devront permettre la réorientation de l'offre générale dans un effort collectif de construction de réponses articulées entre les secteurs professionnels à partir de cinq principes fondamentaux :

- **Précocité** : Il s'agit d'un principe fondamental car sans une précocité de la prise en charge et de l'accompagnement, il existe un risque de diminution irrémédiable des capacités des personnes.
- **Proximité** : La place de la famille dans l'accompagnement est d'autant plus essentielle que les personnes polyhandicapées n'ont pas accès à la parole et présentent une forte fragilité. Il est donc nécessaire de partir de l'ancrage familial pour évaluer les besoins de la personne et lui offrir un accompagnement qui y répond au mieux.
- **Souplesse** : Il n'est ni possible ni souhaitable d'offrir comme seule solution aux personnes

polyhandicapées l'accueil en internat. Les besoins et les aspirations des familles et des personnes concernées sont divers, les configurations territoriales de l'offre médico-sociale et sanitaire le sont tout autant. C'est au croisement de ces deux dimensions que les réponses les plus adaptées peuvent être offertes au plus grand nombre de personnes.

- **Qualité** : Un accompagnement de qualité - qu'il soit en établissement ou à domicile, par des professionnels spécialisés ou généralistes – est une condition sine qua non du respect des droits des personnes polyhandicapées.
- **Continuité** : Le caractère évolutif des conséquences du polyhandicap et la multiplicité des besoins et des intervenants peuvent conduire à des ruptures de parcours. Elles doivent être évitées à tout prix, car elles sont souvent synonymes de risque accru par rapport à la santé de la personne mais aussi vis-à-vis de ses acquis en termes de communication et de vie sociale.

## DES PARTICULARITÉS À PRENDRE EN CONSIDÉRATION D'EMBLÉE

L'abord de cette étude nécessite une reconnaissance de la situation particulière de handicap compte tenu de la complexité et de la grande vulnérabilité qu'elle engage. Ainsi, chaque investigation et chaque opération de traitement de données étaient animées par cette attention particulière aux spécificités des besoins des personnes.

### Des déficiences nombreuses

Le polyhandicap se caractérise par une association de déficiences et d'incapacités correspondant à **plusieurs types de causes connues ou non**. Selon la littérature, il y aurait entre 30 et 40% des cas pour lesquels la cause serait inconnue, **50%** des cas auraient une cause d'origine prénatale, 15% des situations auraient une cause périnatale, et 5% seraient d'origine postnatale.<sup>8</sup>

Ces points ne sont pas neutres dans une interrogation générale sur les parcours et sur l'importance de la précocité d'intervention comme nous pourrions le développer plus loin.

**Les déficiences des personnes polyhandicapées sont nombreuses.** Au-delà de la lésion cérébrale, des déficiences secondaires s'ajoutent telles que des troubles de la déglutition, de la digestion et de la respiration, des déformations orthopédiques, de la douleur, des troubles du sommeil, des dénutritions ou encore des troubles psychiques qui sur-handicapent la personne, la rendent extrêmement vulnérable et réduisent son espérance de vie. La lésion cérébrale, dans deux cas sur trois, est aussi à l'origine d'une épilepsie. Malgré ce **tableau clinique sévère**, les capacités émotionnelles sont, dans la majorité des cas,

<sup>8</sup> MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte, Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010, Série statistiques, N°180, 2013-05, 359p

préservées. Les fonctions cérébrales élaborées (apprentissage, motricité, vue, audition...) sont désorganisées mais certaines possibilités et capacités donnent sens à la prise en charge rééducative et éducative.

Pour les personnes en situation de polyhandicap, des spécificités sont liées à la **déficience motrice**. La marche n'est pas acquise ainsi que la station debout. La tenue assise doit être facilitée par l'appareillage notamment. La sphère bucco-faciale est atteinte (mastication, déglutition et expression). Les possibilités de manipulation sont réduites, parfois inexistantes. La tenue de tête est souvent aléatoire. Les déplacements se font essentiellement en fauteuil roulant avec aide. Les déformations orthopédiques fréquentes nécessitent des appareillages spécifiques ainsi que le recours à la chirurgie. D'autres spécificités se rattachent à la **déficience mentale**. Les capacités à se repérer dans le temps et dans l'espace sont réduites ainsi que les capacités à raisonner, mémoriser et apprendre. Enfin, sur le plan des **troubles sensoriels**, la vision est la plus fréquemment touchée. Les problèmes auditifs sont étroitement intriqués aux difficultés de relation.<sup>9</sup>

Toutes ces **difficultés et incapacités de la personne polyhandicapée vont interférer entre elles** et générer une situation de **grande dépendance**. Les troubles visuels vont accentuer les difficultés de relation et d'appréhension du monde extérieur, amenant davantage d'angoisse lors de changements des repères habituels ; ils vont complexifier les apprentissages et ont une résonance sur le développement des acquisitions de la personne ; la rééducation des fonctions motrices ne bénéficie que d'une faible participation du patient et les résultats de cette rééducation

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

restent limités. La personne porteuse de polyhandicap a une problématique de santé complexe (état broncho-pulmonaire limite, épilepsie pharmaco-résistante, dégradation psychomotrice par maladies progressives...), mais elle conserve régulièrement un potentiel de développement qu'une prise en charge adaptée peut favoriser.<sup>10</sup>

Sur ces questions des déficiences, on mesure l'importance cruciale **de renforcer l'évaluation pluridisciplinaire** prenant en compte l'ensemble des aspects somatiques, souvent aigus, mais aussi les impacts fonctionnels et ce qui va préserver ou encourager la qualité de vie. L'approche multimodale, régulière et collégiale est alors pleinement recommandée pour ajuster les stratégies thérapeutiques et d'accompagnement global. Nous avons pu repérer régulièrement au décours de l'étude des fragilités à cet endroit et spécifiquement en termes :

- d'approche globale et partagée depuis un modèle consensuel issu de la CIF ou du processus de production du handicap (PPH) ;
- d'outils partagés et d'échelles communes permettant l'abord de la douleur, le repérage des capacités résiduelles et de celles mobilisables par exemple en matière de communication... ;
- de culture d'évaluation de la qualité de vie, des impacts de la situation de handicap sur l'entourage avec la mise en œuvre de programmes ad hoc.

## Des besoins difficiles à exprimer

Les personnes polyhandicapées ont des **difficultés majeures pour se faire comprendre**. Elles ne peuvent pas, pour la plupart d'entre elles, exprimer leurs souhaits et leurs besoins, ce qui peut générer

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

de la souffrance, des formes de maltraitance, des comportements problématiques... Elles dépendent de leurs parents ou de tiers qui ont appris à communiquer avec elles et peuvent transférer cette connaissance fine de leur proche polyhandicapé. La communication avec un enfant polyhandicapé est subtile et nécessite des techniques et méthodes qui peuvent faire défaut selon les établissements et services et spécifiquement ceux qui sont destinés au public adulte. Les signes qui permettent de la comprendre sont souvent gestuels, codés voire imperceptibles. Les parents construisent souvent pendant des années un **système de communication spécifique** avec leur enfant et finissent par percevoir leurs besoins, leurs douleurs et leurs envies. Pour certains parents, cette interprétation reste difficile à surmonter mais ils sont très inventifs pour arriver à comprendre leur enfant et se faire comprendre. Ils instaurent un langage familial qui fonctionne mais qui reste parfois **compliqué à transmettre**, notamment au personnel des structures d'accueil. Chaque enfant polyhandicapé a ses propres impossibilités et les familles doivent trouver une méthode qui s'adapte au handicap de leur enfant.<sup>11</sup> Faciliter l'accès à la communication des personnes polyhandicapées est un prérequis pour les aider dans la réalisation de leur choix de vie.<sup>12</sup>

Ce point précis fait l'objet d'un axe important du volet spécifique de la stratégie quinquennale de la transformation de l'offre et, de fait, il a été un fil conducteur repéré lors des entretiens avec les familles. Ces entretiens font valoir des capacités chez les personnes polyhandicapées, sous-estimées de la part des professionnels, ainsi que des difficultés de mise en œuvre de stratégies d'apprentissage dans les ESMS (déficit de formation des personnels, schémas d'intervention insuffisamment actualisés, manque de moyens...). Ce point, développé plus loin, constitue un point de

veille mais aussi l'occasion de définir des objectifs communs de formation et d'accompagnement de compétences spécifiques dans le secteur.

### Un accompagnement spécifique

De la naissance jusqu'à la fin de vie, la question des soins est centrale dans l'existence des personnes polyhandicapées. Elle est d'autant plus prégnante du fait de l'allongement de leur durée de vie et de l'apparition de problématiques nouvelles liées à l'avancée en âge. En effet, l'espérance de vie des personnes polyhandicapées est passée de 43 ans en 2000 à 48 ans en 2010.<sup>13</sup> La personne polyhandicapée a besoin d'un **accompagnement permanent, qualifié**, qui associe rééducation, soins, dispositifs médicaux, appareillages, communication, accompagnement aux gestes les plus vitaux et socialisation. Le parcours se décline donc dans une dimension itérative (entre domicile, sanitaire et médicosocial), coopérative et coordonnée pour faire face aux défis, aux risques et aux besoins.

**L'intensité, la diversité et la technicité des accompagnements** mobilisent de nombreux professionnels et services.<sup>14</sup> 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 changements d'état de la personne. Elle doit ainsi faire l'objet d'un projet global et évolutif avec la personne et son entourage qui associe pluridisciplinarité, spécialisation, anticipation, surveillance et coordination de l'hôpital, de l'hospitalisation à domicile (HAD), du médico-social, des soins à domicile, projet qui peut passer par la création d'une filière et une approche en termes de parcours de vie.<sup>15</sup>

<sup>11</sup> Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, 86 p.

<sup>12</sup> Mieux prendre en compte le polyhandicap, Ministère des solidarités et de la santé, 2016-12

<sup>13</sup> HUSSE Coryne, CHANDLER Isabelle, Polyhandicap et citoyenneté. Un défi pour tous, UNAPEI, 2016-03, 44p.

<sup>14</sup> Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap, Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 74 p.

<sup>15</sup> Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, 86p.

## Des périodes de transition difficiles

Il n'est aisé pour aucun parent de voir grandir ses enfants. Cette étape est d'autant plus problématique pour les parents d'enfants en situation de handicap qui ont beaucoup investi dans l'accompagnement de leur enfant. L'adolescence et sa perspective d'orientation vers des structures d'accueil pour adultes viennent souvent réactualiser la phase vécue durant le processus de diagnostic où se mêlaient les sentiments contradictoires d'espoir et de fatalité. Il s'agit d'une période critique susceptible de faire réapparaître cette douleur et de déstabiliser la famille<sup>16</sup>, d'autant plus que les personnes en situation de polyhandicap ne bénéficient pas vraiment de **rites de passage** leur permettant de ponctuer les trajectoires de vie et que la notion de classe d'âge est moins évidente que pour la population générale.<sup>17</sup>

L'âge de la majorité, dix-huit ans, s'applique aussi pour les personnes handicapées mais leur intégration dans les structures d'accueil pour adultes se trouve compromise par le **manque de places**. Pour beaucoup, une **période intermédiaire d'amendement Creton** peut durer quelques années.

Pour les personnes polyhandicapées, c'est généralement l'**admission** qui marque le passage à l'âge adulte. Les personnes passent d'établissements pour enfants à des établissements pour adultes, d'accueil à la journée à une vie de résident, du domicile familial à des lieux indépendants des parents. La littérature souligne les difficultés des parents à vivre ces passages, du fait du changement d'environnement mais également de ce qu'il signifie. Le passage d'un univers pour enfants à celui des adultes<sup>18</sup> déstabilise le système familial et la prise en charge et les soins

deviennent plus lourds pour les proches. En effet, même si à l'âge adulte, une stabilisation physique et comportementale s'observe, les **difficultés nutritionnelles et digestives s'accroissent**, l'état respiratoire peut également s'aggraver et le comportement peut se modifier.

Avec le **vieillessement de la personne polyhandicapée**, certaines pathologies semblent apparaître plus fréquemment : vue, circulation veineuse, rhumatismes, perte des capacités fonctionnelles motrices, accentuation de la fatigabilité. Pour les parents, il est difficile de voir son enfant vieillir plus vite que soi. Des maladies normalement liées au grand âge apparaissent précocement : arthrose, ostéoporose... Les parents doivent faire face à la douleur de leur enfant, qui est difficile à diagnostiquer et par conséquent difficile à traiter. Dans certains cas, la douleur ne peut pas être soulagée, les parents vivent alors la douleur de leur enfant avec une véritable impuissance.<sup>19</sup>

Mais lorsque les **parents vieillissent** et sont eux-mêmes confrontés à des problèmes de santé, les personnes polyhandicapées se trouvent également exposées à des ruptures de suivi médical brutales et parfois dramatiques.<sup>20</sup> **Le problème de tutelle légale** se pose alors. Les proches ont besoin d'information concernant ces démarches administratives. La question de l'après parents, de la délégation de l'accompagnement est une question complexe et difficile à aborder. Il faut parfois rapidement trouver une solution d'accueil pour un adulte suite aux décès de ses parents. Ces situations sont difficiles compte tenu de la difficulté de trouver une place mais surtout parce que la vie de l'adulte polyhandicapé est perturbée et qu'il se retrouve subitement sans aucun repère.<sup>21</sup>

<sup>16</sup> CHAVAROCHE Philippe, Devenir adulte avec une déficience intellectuelle, Réseau de Santé Vivre avec une anomalie du développement en Languedoc-Roussillon, 2014-06, 7p.

<sup>17</sup> MORIN Michel, Reconnaître en tant qu'adulte le jeune polyhandicapé accueilli en FAM pour l'inscrire dans une trajectoire de vie, EHESP, 2009, 112p.

<sup>18</sup> MORIN Michel, Reconnaître en tant qu'adulte le jeune polyhandicapé accueilli en FAM pour l'inscrire dans une trajectoire de vie, EHESP, 2009, 112p.

<sup>19</sup> Association de parents et des professionnels autour de la personne polyhandicapée, Age adulte, AP3

<sup>20</sup> HUSSE Coryne, CHANDLER Isabelle, Polyhandicap et citoyenneté. Un défi pour tous, UNAPEI, 2016-03, 44p.

<sup>21</sup> Association de parents et des professionnels autour de la personne polyhandicapée, Age adulte, AP3

## FORMAT DE L'ÉTUDE

L'étude s'inscrit dans le cadre conventionnel qui lie le CREAI-ORS avec l'Agence Régionale de Santé. Elle a pour objet de soutenir une demande de diagnostic sur le territoire ainsi que le recommande le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale. Dans cette perspective, l'étude s'est attachée aux parcours et aux situations, étant entendu que les parcours de ces personnes sont itératifs entre sanitaire et médicosocial et que la charge en soins nécessaire impose d'interroger les articulations entre les secteurs. La méthode est inspirée de celle retenue par la DGCS<sup>22</sup>, en lien avec l'ANCREAI<sup>23</sup> et reprise dans la fiche action 1 du volet « polyhandicap » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale.

### Objectifs de l'étude

- Contribuer aux orientations nationales à l'échelle de la Région Occitanie en donnant de la visibilité sur l'offre dans sa diversité (y compris le droit commun et les nouvelles approches).
- Analyser des expériences combinant des prestations à domicile et de modes d'accueil et d'accompagnement souples.
- Analyser les parcours (ruptures, accès à l'habitat, aux soins, les transitions liées aux âges).
- Relever les besoins et attentes des usagers, familles, ESMS.
- Relever les ressources pour les professionnels et les formations disponibles et identifier les expertises existantes.
- Produire un support synthétisant les RBPP liées au polyhandicap.

### Méthode : un recueil pluridimensionnel

- Une revue de la littérature.
- Un traitement statistique des données de l'enquête ES « Handicap » 2014.
- Une enquête en ligne vers les 74 ESMS de la région disposant d'un agrément polyhandicap.
- Dix visites d'ESMS (dont CAMSP) et de services sanitaires.
- Quatre concertations territoriales permettant de réunir les acteurs concernés (ESMS dont CAMSP, MDPH, établissements de santé, SAAD, Conseils Départementaux, DD ARS, CAF, CPAM, Éducation Nationale, associations d'usagers...). Ces concertations ont réuni près de 90 acteurs et se sont déroulées à Nîmes, Montauban, Toulouse et Carcassonne.
- Un focus groupe composé de 15 familles connues de l'ADEPO qui a organisé cette rencontre au sein de la MAS APF d'Argelès.
- Trente entretiens semi-directifs (quinze auprès de familles et quinze auprès d'acteurs professionnels).

Ces entretiens ou visites permettaient de compléter les éléments de connaissance produits par l'enquête en ligne concernant des problématiques cibles :

- importance du diagnostic / prise en charge précoce ;
- articulations entre sanitaire/médicosocial/parcours de soin ;
- scolarisation ;
- place des familles ;

<sup>22</sup> Intervention DGCS le 23 janvier 2017 devant les référents PRS sur les axes du volet et les attentes sur le diagnostic et projet d'instruction évolution de l'offre (état de l'offre MS, inégalités territoriales, situation des personnes polyhandicapées en amendement Creton, réponses en termes de développement et transformation de l'offre

(accueil modulaire), identification de fonctions ressources, coordination MS et sanitaire...)

<sup>23</sup> Guide méthodologique pour construire un diagnostic territorial partagé publié par la CNSA le 22 septembre 2016, réalisé par l'Association Nationale des CREAI (ANCREAI) à la demande de la CNSA

- vieillissement / comportements problèmes/ douleur/ troubles de la communication ;
- organisation de la prise en charge en établissement ;
- qualité, disponibilité et formation des professionnels.

Des entretiens vers des **experts extérieurs** ont permis de confronter les éléments de diagnostics locaux à ceux qui peuvent être opérés hors région. Ils permettaient par ailleurs de relever des pratiques pouvant être modélisées sur le territoire Occitanie en matière d'organisation de la prise en charge.

Compte tenu d'une difficulté à interroger l'activité des **SAAD**, nous avons pu nous appuyer sur un entretien avec le responsable au national d'Handéo ainsi que sur les travaux du groupe de travail « aide et soin » de la commission « santé, bien-être et bientraitance » du CNCPH (voir fiche action 10 volet polyhandicap). Ce groupe de travail vise particulièrement le volet polyhandicap dans le cadre d'une problématique d'articulation entre les gestes de soins et les actes de la vie quotidienne. Cette question est à relier également à la problématique de l'aide humaine dans une situation de polyhandicap. Par ailleurs, l'ensemble des entretiens avec les familles font état d'une

réelle problématique autour de la place, de la compétence, de la disponibilité et du financement de la tierce personne.

Avec le concours de plusieurs ESMS, qui ont facilité la mise en relation, nous avons mené **15 entretiens exploratoires auprès de proches de personnes polyhandicapées**. Ces entretiens venaient compléter le focus groupe « familles » mené avec le concours d'ADEPO. Ils avaient pour objet de reconstituer les éléments de parcours des personnes polyhandicapées, de recueillir les éléments liés aux besoins, aux réponses, à la qualité de vie et d'identifier les éléments d'amélioration souhaités ainsi que les acteurs clés, et leur fonctionnement dans les étapes sensibles. Nous avons retenu d'exploiter pour l'étude 15 entretiens permettant la représentativité des âges (hors prise en charge précoce étudiée par d'autres biais) ainsi que la représentativité territoriale entre les deux ex-hémi-régions.

Enfin, des enquêtes complémentaires vers des **acteurs « alternatifs »** en Occitanie devaient permettre d'identifier des ressources/pratiques complémentaires aux modes d'organisation « traditionnels » de formation, de recherche et de modalités d'accompagnement (exemple de l'université populaire des parents).

## LIMITES DE L'ÉTUDE : UNE PRÉVALENCE, DES PARCOURS ET UNE OFFRE DIFFICILES À CARACTÉRISER

**La prévalence du polyhandicap est difficile à évaluer.**

Il n'existe pas de registre épidémiologique du polyhandicap permettant d'établir avec précision l'étendue de la population concernée. Les données de prévalence reposent sur des extrapolations principalement fondées sur l'incidence des nouveaux cas, l'espérance de vie, les données de décès ou encore les files actives de certains centres hospitaliers. Ainsi le nombre de personnes polyhandicapées en France est estimé entre 45 000 et 60 000<sup>24</sup> et la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an.<sup>25</sup> Sur ce point précis, les différents experts médicaux interrogés nous indiquent une prévalence qui reste stable et les différentes études font valoir des taux compris entre 0.7 et 1 pour mille. Cependant ce taux est valable dans le cadre d'une définition du polyhandicap telle que retenue dans les annexes XXIV ter et dès lors que la définition est élargie le taux serait estimé à 2 pour mille.

En 2004, l'expertise collective publiée par l'Inserm<sup>26</sup> mettait déjà en avant cette difficulté, du fait notamment de la rareté des travaux dans ce domaine. Il en ressort que l'évaluation de la prévalence du polyhandicap se fait souvent en recherchant la prévalence croisée des différentes déficiences constituant le polyhandicap.

Une seule étude réalisée en routine permet de préciser partiellement cette question : l'enquête « Établissements sociaux » (enquête ES) dans son volet « handicap ». Elle propose en effet la modalité « polyhandicap » pour décrire la déficience principale ou la déficience associée des personnes accompagnées par les établissements et services médico-sociaux pour personnes en situation de

handicap. Cette enquête est réalisée tous les quatre ans. Seuls des résultats partiels de l'enquête 2014 sont disponibles au niveau national et il faut donc se référer aux résultats de l'enquête 2010 pour approcher cette question.

La prévalence du polyhandicap est présentée par catégories d'établissements en s'intéressant à la population accompagnée. Ainsi, pour les adultes, elle varie entre moins de 1 % en ESAT, foyer d'hébergement ou foyer de vie, 7,6 % en FAM et 29,7 % en MAS. Cependant, comme cela apparaît dans l'analyse spécifique des résultats de l'enquête ES en Occitanie réalisée pour ce travail, l'appréhension de la question du polyhandicap au travers de l'enquête ES reste à parfaire, cette entité ne semblant pas être appréciée de manière homogène entre les différents établissements et les différents acteurs (gestionnaires d'établissements ou organismes de tutelle).

**Un des obstacles pour caractériser mieux l'importance du polyhandicap et les parcours des personnes concernées vient du fait que ce n'est pas une catégorie en soi au sein des classifications utilisées dans le domaine médical ou fonctionnel.**

Dans la classification internationale des maladies (CIM), il n'existe pas d'entrée et de code spécifique pour le polyhandicap, celui-ci n'étant pas considéré comme une maladie en soi. Il apparaît ainsi comme complément de mentions telles que « Malformations congénitales multiples, non classées ailleurs », « Paralysie cérébrale, sans précision » ou « Retard mental, sans précision : sans mention d'une déficience du comportement ». **Il n'est donc pas possible d'identifier de façon simple les situations de polyhandicap à partir des systèmes d'information basés sur cette classification** (décès, séjours hospitaliers au travers du

<sup>24</sup> Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, 86p.

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

<sup>26</sup> INSERM. Déficiences et handicaps d'origine périnatale. Dépistage et prise en charge. Expertise Collective. Inserm. 2004. 366p

PMSI, exonération du ticket modérateur pour affection longue durée...).

Cependant, pour progresser dans ce domaine, l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation qui coordonne le PMSI a proposé fin 2013 des consignes de codage pour identifier le polyhandicap lourd dans les différentes versions du PMSI (MCO, SSR, HAD et Psychiatrie). Élaborées sous le contrôle de la Société française de pédiatrie et de la Société française de neuropédiatrie, ces consignes proposent quatre listes de codes, un code au moins de chacune de ces listes devant être présent dans le résumé de sortie standardisé du patient pour identifier la situation de polyhandicap sévère. Ces quatre listes portent sur :

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

La complexité de ces consignes montre bien la difficulté à identifier les séjours de personnes ayant un polyhandicap lourd. En vigueur depuis l'année 2014, la prise en compte de ces consignes par les établissements est forcément progressive, d'autant plus qu'elle n'a pas d'impact direct sur la tarification. **De ce fait, nous n'identifions pas actuellement de travaux ou de publication à partir des données PMSI basés sur ces consignes.**

On relève également que le polyhandicap n'est pas mentionné dans la classification internationale du fonctionnement (CIF) et n'apparaît dans la nomenclature Serafin-PH que dans le glossaire, en reprenant la définition du handicap figurant dans l'article L 114 du CASF.

**Les systèmes d'information actuellement effectifs ou en cours de mise en place tant dans le système sanitaire que dans le secteur médicosocial étant basés sur ces deux classifications de l'OMS (CIM & CIF) et sur la nomenclature Serafin-PH, ils se révèlent donc à l'heure actuelle des instruments non efficaces pour identifier cette popu-**

**lation et décrire les parcours.** Le chapitre dédié à l'offre de soins se lit donc selon des choix de présentation liés à cette limite.

**Concernant l'enquête ES, certains biais apparaissent qui obligeaient à confronter son exploitation à l'ensemble des autres données qualitatives et quantitatives recueillies.**

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

**Deux approches des données issues de cette enquête ont été utilisées et sont restituées en vis-à-vis pour chaque item :**

1. dans la première approche, l'ensemble des établissements et services identifiés comme ayant un agrément handicap par les délégations départementales de l'ARS Occitanie ont été concernés ;
2. dans la seconde approche, tous les établissements ou services d'Occitanie ayant indiqué la présence d'au moins une personne ayant un « polyhandicap » en déficience principale ont été concernés.

Selon l'une ou l'autre approche, les données décrivant l'offre d'accueil, le personnel, la population accueillie et la population sortie dans l'année ont été extraites **en distinguant les unités ayant un agrément polyhandicap des unités sans cet agrément.** Les données ont chaque fois été globalisées au niveau de l'ensemble de l'Occitanie.

En Occitanie en 2014, tous types et agréments confondus, 944 établissements et services ont répondu à l'enquête ES sur les 1 045 sollicités, soit un taux de participation de 90,3 % pour un total de 44 949 places installées.

*L'extraction des données a été réalisée par l'ARS Occitanie (Direction des projets : Pôle études statistiques). L'analyse de ces données a été effectuée par le CREAI-ORS.*

*Il faut souligner que, dans cette étude, nous avons observé un décalage entre le nombre d'établissement et services ayant un agrément « polyhandicap » et le nombre d'établissement et services accompagnant des personnes avec polyhandicap.*

### ► Enquête ES « handicap » 2014 – ESMS pour enfants et adolescents

Parmi la liste des 38 établissements et services pour enfants et adolescents ayant un agrément « polyhandicap », 33 ont répondu à l'enquête ES 2014. En prenant en compte le fait qu'une des réponses porte sur un IME et un SESSAD, le taux de réponse de ce sous-ensemble d'établissement

est de 34 sur 38, soit 89,5 %, similaire au taux de réponse global à l'enquête ES « handicap » 2014 en Occitanie. Dans le même temps, 46 établissements et services indiquaient, dans leurs réponses à l'enquête ES, accueillir au moins un enfant présentant un polyhandicap en déficience principale. **On observe que, pour chacun des grands types d'établissements ou de services, le nombre de ceux accueillant au moins une personne avec polyhandicap est toujours supérieur à celui des établissements ou services ayant un agrément pour ce type de population.** Si le différentiel est d'un seul établissement (sur 12) pour les EEAP, il atteint 4 établissements supplémentaires (sur 9) pour les IME. **Ce premier résultat montre que l'accueil des enfants et adolescents avec polyhandicap déborde le champ des seuls établissements et services ayant un agrément de ce type pour tout ou une partie de leur capacité d'accueil.**

*Nombre d'établissements pour enfants et adolescent ayant un agrément polyhandicap ou accueillant au moins une personne avec polyhandicap : répartition par type*

Type	Etab. et services ayant un agrément polyhandicap	Etab. et services accueillant au moins une personne avec polyhandicap
SESSAD	9	7
IME	9	13
EEAP	12	13
Établissement pour déficient moteur	3	5
IES	0	2
Établissements expérimentaux	0	1
Établissements d'accueil temporaire	0	2
<b>Total</b>	<b>33</b>	<b>43</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

Nombre d'établissements pour enfants et adolescents ayant un agrément polyhandicap ou accueillant au moins une personne avec polyhandicap : répartition par département

Département	Etab. et services ayant un agrément polyhandicap	Etab. et services accueillant au moins une personne avec polyhandicap
Ariège	2	2
Aude	4	5
Aveyron	2	3
Gard	3	4
Haute-Garonne	3	4
Gers	1	2
Hérault	6	6
Lot	3	4
Lozère	1	1
Hautes-Pyrénées	1	4
Pyrénées-Orientales	3	3
Tarn	2	3
Tarn-et-Garonne	2	2
<b>Total</b>	<b>33</b>	<b>43</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

### ► Enquête ES « handicap » 2014 – ESMS pour adultes

Parmi la liste des 36 établissements et services pour adultes (FAM, MAS et SAMSAH) ayant un agrément « polyhandicap », les réponses de 34 établissements à l'enquête ES « handicap » 2014 sont disponibles : un seul établissement, un FAM, n'a pas répondu et une MAS, n'était pas encore ouverte au moment de l'enquête.

Le taux de réponse est donc de 34/35, soit 97 %, supérieur au taux de réponse global à l'enquête ES « handicap » 2014 en Occitanie. Dans le même temps, 112 établissements et services indiquaient accueillir au moins un adulte présentant un polyhandicap en déficience principale.

**La palette d'établissements et services déclarant accueillir au moins une personne avec polyhandicap est beaucoup plus large que la palette des établissements et services ayant un agrément polyhandicap.**

On relève également que, comme pour les enfants et adolescents, pour les trois catégories d'établissements ou services pour adultes, le nombre d'établissements ou de services accueillant au moins une personne avec polyhandicap est bien plus large que les seuls établissements de même type ayant un agrément polyhandicap. Ceci peut être illustré par la situation dans deux départements : aucun établissement ou service en Ariège ayant un agrément polyhandicap mais 4 établissements ou services accueillant des personnes avec polyhandicap, un SAMSAH dans l'Aveyron, 9 établissements ou services accompagnant cette population.

**D'une manière générale, le nombre d'établissements et services accueillant des personnes avec polyhandicap est entre 2,2 et 4 fois plus élevé que le nombre d'établissements ou services disposant de ce type d'agrément, ce rapport pouvant atteindre 12 dans le Gard : uniquement une MAS avec agrément et 12 établissements ou services accueillant des polyhandicapés.**

*Nombre d'établissements pour adultes ayant un agrément polyhandicap ou accueillant au moins une personne avec polyhandicap : répartition par type*

Type	Etab. et services ayant un agrément polyhandicap	Etab. et services accueillant au moins une personne avec polyhandicap
MAS	28	56
FAM	5	24
Foyers occupationnels et foyers de vie pour adultes handicapés		8
Foyers d'hébergement pour adultes handicapés		4
Établissements expérimentaux pour adultes handicapés		1
Centres de rééducation professionnelle (CRP)		2
Établissements d'accueil temporaire d'adultes handicapés		1
ESAT		8
SAMSAH	1	6
SAVS		2
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>112</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

*Nombre d'établissements pour adultes ayant un agrément polyhandicap ou accueillant au moins une personne avec polyhandicap : répartition par département*

Département	Etab. et services ayant un agrément polyhandicap	Etab. et services accueillant au moins une personne avec polyhandicap
Ariège		4
Aude	3	9
Aveyron	1	9
Gard	1	12
Haute-Garonne	6	17
Gers	2	7
Hérault	6	14
Lot	1	3
Lozère	5	11
Hautes-Pyrénées	3	9
Pyrénées-Orientales	3	7
Tarn	2	6
Tarn-et-Garonne	1	4
<b>Total</b>	<b>34</b>	<b>112</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

### ► L'enquête en ligne CREAI-ORS

L'enquête en ligne a réuni un taux de réponse global de 48 %, malgré plusieurs relances y compris via les DD ARS. On constate un net différentiel de réponses entre secteurs d'âges.

- 34 % de taux de réponse dans le secteur enfant ;
- 60 % de taux de réponse dans le secteur adulte.

Cette participation relative pénalise l'analyse à plusieurs titres en atténuant les niveaux de réponses que nous aurions pu obtenir sur plusieurs items, dont les besoins constatés et les perspectives à développer. L'exploitation de l'enquête nous a permis néanmoins d'animer plus précisément certaines concertations et de mener nos entretiens avec des points de repères plus affinés concernant certaines problématiques.

**L'ensemble des limites rencontrées étant posées, l'étude peut se lire avec les différentes nuances qu'apporte l'ensemble du recueil pluri-dimensionnel.**

# PARTIE 01—

## L'OFFRE DE SOINS ET D'ACCOMPAGNEMENT

### REPÈRES CLÉS

- ▶ Le lieu de vie principal des personnes est le lieu de soins privilégié.
- ▶ Les enjeux de l'offre de soins en Occitanie : précocité, proximité et parcours.
- ▶ La place centrale des CAMSP.
- ▶ Les enjeux de l'offre médicosociale en Occitanie : équité, territorialisation et modularité.

## L'OFFRE DE SOINS

### En préambule

Le polyhandicap est une affection chronique associant une déficience mentale sévère et un déficit moteur grave. Les déficits sont nombreux et interagissent : troubles neurologiques, intellectuels et moteurs, déficits sensoriels, troubles comportementaux et relationnels. Quelle qu'en soit la cause, la situation de handicap est définitive et nécessite un accompagnement permanent qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation face à l'extrême vulnérabilité et aux restrictions très importantes de l'autonomie.

**Cette intrication de troubles, mais aussi les limites méthodologiques déjà exposées, permettent difficilement de « cartographier » une offre de soins dans les termes habituels ou de reconstituer des parcours de soins, lesquels restants indissociables des dispositifs d'accompagnement et/ou des lieux de vie.**

L'intégralité des entretiens menés à l'occasion de cette étude le confirme, bien que ces entretiens nous renseignent néanmoins sur le recours régulier aux services d'urgences hospitalières (jusqu'à plusieurs fois par mois pour des situations pulmonaires complexes, une épilepsie résistante...) ainsi qu'aux services de chirurgie tels qu'orthopédiques de façon régulière lors de l'adolescence.

**La revue de littérature médicale nous retrace les composantes d'un parcours de soins dont l'analyse reste très partielle « du fait de l'absence d'outil adapté à cette mesure. En effet, le polyhandicap ne peut être défini comme une maladie et ne se résume pas à sa cause. Il n'est pas identifié dans la dernière version de la CIM-10 ni répertorié dans la classification internationale du fonctionnement. Dans la version 2013 du PMSI, l'activité déployée par le système de santé pour la prise en charge des patients polyhandicap permet**

*un codage à partir de quatre critères. Ce premier pas vers une juste valorisation est une incitation forte à décrire leur parcours de soins pour les principales situations pathologiques »<sup>27</sup>.*

**De façon très précoce, mais aussi durablement, le lieu de vie principal des personnes devient le lieu de soins privilégié<sup>28</sup>, ce qui rend les prestations de soins plus intégrées et donc plus difficiles à isoler dans une analyse de l'offre de soins.** Ce point est relevé tant dans les ESMS qui accueillent les personnes polyhandicapées qu'au domicile familial. La place fondamentale des aidants familiaux et les techniques mises en œuvre auprès de leurs enfants ou proches constituent par ailleurs un pan important de la dimension.

**La prise en charge reste majoritairement médicosociale dès le plus jeune âge mais s'articule aux soins à domicile, aux hospitalisations diverses (suivi spécialisé, chirurgie, courts séjours comme en SSR) et aux soins ambulatoires selon le régime d'accueil du secteur médicosocial.**

Lorsqu'elles vivent à domicile, les personnes ont recours au secteur libéral et aux soins ambulatoires à domicile dans des proportions qui peuvent varier selon le niveau d'équipements disponibles (SSIAD PH, SPASAD, SAMSAH...) ou selon la démographie médicale et paramédicale.

**Le suivi médical peut être assuré par un médecin traitant, mais on relève certaines difficultés pour ces praticiens à aborder cette population à haut risque.** Souvent, le suivi est assuré par le médecin de la structure d'accueil et les services hospitaliers spécialisés selon leur proximité et disponibilité (pédiatrie, neuropédiatrie, MPR, orthopédie, pneumologie, ORL...). Le suivi est donc complexe et variable en intensité selon les périodes de développement (passage à l'adoles-

<sup>27</sup> Le parcours de santé de la personne en situation de polyhandicap- M.C.Rousseau, S.Mathieu, C.Brisse, T.Billette de Villemeur-

Annals of Physical and Rehabilitation Medicine Volume 56, Supplement 1, October 2013, Pages 271-272

<sup>28</sup> Ibid.

cence par exemple) et/ou d'aggravation (vieillesse par exemple). Par ailleurs, l'intrication des difficultés et le caractère « évolutif » de la situation rendent les soins de plus en plus lourds et/ou complexes et exigent du personnel qualifié et des plateaux techniques ajustés aux situations aigües et à la fin de vie.

*Bien qu'ils soient peu nombreux, leur prise en charge soulève une question spécifique de santé publique*<sup>29</sup>. Cette prise en charge, dans ses nécessaires composantes, vient donc interroger un niveau d'offre qui reste surtout difficile à caractériser compte tenu des intrications diverses mais aussi compte tenu, dans le cadre de cette étude, de l'ampleur du territoire concerné et des disparités avérées.

### Enjeux liés à la précocité de la prise en charge : les premières étapes du parcours de soins de l'enfant avec polyhandicap

*La précocité, comme principe fondamental de la prise en charge rappelé dans la stratégie quinquennale, permet de réduire les risques de diminution irrémédiable des capacités des personnes.*

Une partie importante des situations de polyhandicap rencontrées par les enfants et les adultes prennent leur origine dans la période périnatale. La question du repérage et de la prise en charge précoce des nourrissons directement concernés ou à risque de développer un polyhandicap est donc un point important de l'étude du parcours de soins de ces personnes.

Les progrès importants qui ont été faits au cours de ces dernières décennies autour du suivi de grossesse et des soins périnataux ont eu un effet paradoxal : d'une part, une diminution très nette de la mortalité périnatale (mort-nés et décès au cours de la 1<sup>ère</sup> semaine de vie) dont les taux ont été divisés par 3 au cours des 40 dernières années, d'autre part, une augmentation des situations de prématurité, en particulier de grande prématurité, et de la survie des enfants rencontrant des

pathologies de la période périnatale et à risque de situation de polyhandicap.

Les premiers résultats de l'étude EPIPAGE 2, cohorte d'enfants prématurés (entre 22 et 34 semaines révolues d'aménorrhée) nés en 2011, montre une prévalence de la paralysie cérébrale à 2 ans qui varie de 1,0 % chez les enfants nés entre 32 et 34 SA à 4,6 % chez ceux nés entre 24 et 31 SA. Les déficiences neurosensorielles sévères ou modérées sont retrouvées dans 1 % des cas chez les enfants nés entre 32 et 34 SA et 3,6 % chez ceux nés entre 24 et 31 SA. Compte tenu de la fréquence de ces situations de prématurité, cela concerne chaque année 300 à 350 enfants au niveau national et autour de 25 enfants en Occitanie pour les situations de paralysie cérébrale, et un nombre un peu moindre pour les déficiences neurosensorielles sévères ou modérées.

Dans les deux parties de territoires qui ont été réunies en 2016 pour former la région Occitanie, des réseaux périnataux ont été mis en place au début des années 2000. Ces réseaux ont porté en premier lieu sur la période pré et péri natale et, dans un deuxième temps, sur la période postnatale : le réseau Grandir en Languedoc-Roussillon et le réseau Ptit'Mip en Midi-Pyrénées. **Bien que basés sur des organisations et des modes de fonctionnement différents, ces deux réseaux postnataux ont pour objectif de coordonner le travail des professionnels de santé de la périnatalité et de la petite enfance autour du repérage et du suivi des enfants vulnérables.**

Ainsi, par exemple, des modalités de suivi spécifiques sont proposées par les médecins appartenant au réseau Grandir en Languedoc-Roussillon aux nouveau-nés ayant présenté certaines caractéristiques comme :

- un retard de croissance intra utérin,
- des lésions cérébrales,
- une grande prématurité (< 33 SA),
- une anoxo-ischémie cérébrale...

Depuis 2010 en Languedoc-Roussillon, l'inclusion dans ce suivi est proposée systématiquement aux

<sup>29</sup> Ibid.

parents de ces enfants à la sortie du service de pédiatrie néonatale. Il est basé sur des consultations régulières et des bilans standardisés. Ainsi, à 9 mois d'âge corrigé<sup>30</sup> une attention est portée au développement moteur de l'enfant, aux troubles sensoriels, aux pathologies somatiques et à la croissance staturopondérale. À 24 mois d'âge corrigé, le bilan étudie également la motricité fine, la marche, le langage...

En Midi-Pyrénées, un parcours coordonné est mis en place depuis 2013, avec également des observations approfondies à 9 mois et 24 mois en âge corrigé. Une attention plus particulière est portée aux troubles spécifiques des apprentissages. Le réseau P'titMip peut proposer des soins spécialisés réalisés par des professionnels du réseau.

Les enfants pour lesquels des troubles ou une situation à risque élevé ont été repérés dès la période périnatale sont orientés systématiquement vers le CAMSP. Les autres enfants à risque bénéficient d'un suivi au travers du réseau, sous réserve de la participation des parents. Cela permet, dans ces conditions, le repérage précoce des troubles avec orientation, si nécessaire, vers le CAMSP ou une consultation spécialisée.

**Le facteur limitant de ce dispositif est actuellement la question des files d'attente des CAMSP et l'orientation générale de ces derniers.** En cas de délai d'attente trop long entre le repérage des troubles et la prise en charge en CAMSP, un suivi par des professionnels libéraux peut être proposé, des formations étant régulièrement réalisées par le réseau pour les professionnels. Cependant, des freins à l'accès à ces soins peuvent exister du fait de l'avance de frais ou des restes à charge, notamment lorsqu'une prise en charge par une psychomotricienne est nécessaire, ces actes n'étant pas pris en charge par l'Assurance maladie en libéral.

Des orientations précoces vers des établissements et services médicosociaux spécialisés sont

possibles mais restent limitées par la capacité d'accueil de ces établissements et leur localisation géographique.

Des consultations pluridisciplinaires en milieu hospitalier (organisées en consultation externe ou sous forme d'hospitalisation de jour) peuvent être proposées lorsque la complexité d'une situation les rend nécessaires. Elles associent toujours pédiatre, puéricultrice, kinésithérapeute et, selon les lieux ou les situations, médecin MPR, psychologue, pédiatre spécialiste d'organe (pneumo-pédiatre, neuropédiatre...) ou encore diététicienne. Ces consultations permettent de proposer une prise en charge adaptée dans l'attente d'une prise en charge en CAMSP ou pendant le suivi CAMSP si nécessaire.

D'autres éléments interviennent également comme limitant l'efficacité de ce dispositif de repérage et de suivi :

- les problèmes d'orientation en sortie de CAMSP, faute de places dans les établissements et services médicosociaux adaptés ;
- la difficulté d'assurer une prise en charge lors d'un développement ou d'un repérage tardif des troubles : comme l'a montré l'étude réalisée auprès des CAMSP, CMP et CMPP en 2016 en Midi-Pyrénées, la très grande majorité des CAMSP n'initient plus d'accompagnement d'enfants au-delà de 3 ans<sup>31</sup> ;
- la difficulté, soulignée par les professionnels de santé eux-mêmes, de connaître précisément les établissements qui prennent en charge les enfants avec polyhandicap : quels sont-ils ? où sont-ils situés ? quels accompagnements proposent-ils ?...

Si le diagnostic intervient à un âge plus tardif, après la période de la petite enfance, les retards peuvent être importants. Ils sont notamment mis en lien avec la formation des pédiatres et des médecins généralistes sur le repérage de ces situations. Le recours au réseau postnatal reste possible même si ces enfants ne sont pas inclus dans

<sup>30</sup> âge qu'aurait l'enfant si la naissance avait eu lieu à terme,

<sup>31</sup> Ledésert B, Mari C. Repérage et prise en charge précoce des troubles psychiques des enfants et adolescents dans les CAMSP,

CMP et CMPP en Midi-Pyrénées. ORSMIP – CREAI-ORS Février 2016,

le dispositif de suivi qui vient d'être décrit. Le repérage des troubles est alors très praticien dépendant et est limité également par les délais d'attente pour l'accès à des consultations de neuropédiatrie. Les professionnels de PMI, de santé scolaire et les médecins intervenant en crèche ont une place particulière dans ces repérages, une partie des troubles pouvant se révéler au cours des premiers apprentissages.

Concernant le parcours de soins des jeunes enfants, les praticiens hospitaliers nous confirment un recours constant vers l'hôpital. La très grande dépendance du petit enfant, et notamment celle liée aux troubles alimentaires, « contraint » l'hôpital à suppléer compte tenu du peu de structures dédiées et du manque de relais et leviers. Les services d'HAD et les places en SSR pédiatrique manquent selon les praticiens hospitaliers pour cette population et à l'échelle d'une si grande région. Toujours selon ces mêmes professionnels, les services d'HAD sont peu mobilisés pour cette population et les lits et places de SSR pédiatrique ne sont pas répartis selon des bassins de vie en correspondance ce qui freine, selon les parents et les professionnels, leur recours (voir cartes page suivante).

### Enjeux de proximité en Occitanie : préservé les personnes concernées et articuler les acteurs

La région Occitanie n'échappe pas à la description générale posée en préambule mais présente des particularités connues et confirmées à l'occasion de cette étude.

L'offre de soins pour les personnes polyhandicapées se confronte en effet aux spécificités du territoire et à la nouvelle constitution en grande région. Cette nouvelle configuration se traduit par des fonctionnements différents entre ex hémirégions et se trouve en prise avec des caractéristiques géographiques et sociodémographiques très contrastées. Ainsi, **l'implantation territoriale des dispositifs de soins revêt une grande importance** sur ce vaste territoire à la densité de

population relativement faible (78 hab/km<sup>2</sup> pour 117 hab/km<sup>2</sup> en France métropolitaine).

La dimension territoriale est à regarder en vis-à-vis des axes du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale qui encourage à « *accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins* ». La question de la proximité reste en effet sensible pour la deuxième région la plus étendue de France métropolitaine. Par ailleurs, le caractère montagnoux de la région ainsi que l'aménagement du territoire compliquent considérablement le parcours et pénalisent les familles qui portent la charge quasi exclusive de cet accompagnement. Les familles mettent en avant en effet les nombreux déplacements et le temps qui y est consacré, ainsi que les coûts et la fatigue qui en découlent tant pour eux que pour la personne polyhandicapée. Dans un tel contexte, on relève souvent des « choix » de déménagement de la part des parents ou de cessation d'activité professionnelle (de la mère pour la grande majorité des cas) en vue de se rapprocher d'une offre de soins.

**Lorsqu'il s'agit d'ESMS, la question de la proximité dans le recours à l'offre de soins se confronte régulièrement aux problématiques de démographie médicale.** Bien qu'en moyenne plus élevée que sur le territoire métropolitain, celle-ci s'avère déséquilibrée selon les territoires en cause. Cette situation ne permet pas à de nombreux ESMS de disposer de la ressource médicale et paramédicale spécifique et nécessaire aux personnes mais aussi au soutien des équipes en place (transfert d'expertise notamment). Plusieurs territoires sont en tension concernant des besoins spécifiques à couvrir : orthophonistes spécialisés dans les troubles de la déglutition, pédopsychiatre, neuropédiatre, pneumologue, médecins MPR.... C'est d'autant plus identifié pour la population « adulte » et regretté par les familles et les professionnels.

Par ailleurs, alors que trois des treize départements concentrent 55% de la population de la région (Haute-Garonne, Hérault et Gard), **les capacités des ESMS agréés pour l'accueil de person-**

nes polyhandicapées se situent pour une grande part dans des départements moins peuplés et qui présentent une offre médicale et paramédicale moins favorable (Lozère, Hautes-Pyrénées, Ariège, Aude), mais aussi moins de possibilités de recours vers les trois CHU de la région.

**Le développement de consultations dédiées, tel que piloté actuellement par l'ARS, devrait favoriser une forme de rééquilibrage dans l'accès aux soins.**

Cependant, il se heurte à une lente généralisation et à des pratiques coopératives inégales entre secteurs professionnels selon les territoires. En 2015, l'instruction DGOS/R4/DGCS/3B n°2015-313 du 20 octobre 2015 relative à la mise en place de dispositifs de consultations ne traçait en effet aucun dispositif en région Midi-Pyrénées.<sup>32</sup> Courant 2017, six dispositifs de consultations dédiés aux personnes en situation de handicap ont été identifiés en Occitanie. Durant l'enquête, menée entre 2017 et 2018, nombre d'acteurs ont indiqué leurs difficultés à établir des conventions avec le secteur hospitalier, faire vivre la charte Romain Jacob, porter un projet de soins coordonné pour les personnes polyhandicapées au-delà des soins de nursing et de confort délivrés en établissement médicosocial, agir en prévention...

Au-delà de la proximité nécessaire mais difficile à tenir dans ce contexte de prévalence (à l'instar d'autres territoires ou d'autres « pathologies rares »), **une culture de coopération renforcée permettrait de limiter certains risques et d'agir en prévention et en coordination.** Il y a donc un enjeu à conforter cet indicateur de coopération dans le cadre de la contractualisation entre gestionnaires et financeurs notamment. Cette territorialisation fragilise les parcours de soins qui restent intriqués aux lieux de vie dans une perspective itérative compte tenu de la chronicité des troubles, des aggravations connues et des risques liés à la grande fragilité.

Dans un contexte de maintien au domicile, la proximité de l'offre de soins reste une probléma-

tique importante. Deux dimensions ont retenu notre attention :

- Celle du recours au SSR, pour les enfants, en lits comme places disponibles sur les territoires.
- Celle des soins à domicile et notamment pour les adultes en défaut de place en établissement (souhaité ou non).

Les déséquilibres territoriaux apparents et le manque de spécialité en SSR pédiatrique, hormis les deux pôles métropolitains, sont régulièrement déplorés par les parents et les professionnels qui restent très soucieux des difficultés et complications neuro-orthopédiques.

De fait, **le recours aux services de SSR occupe une place importante dans le parcours du jeune polyhandicapé au décours de sa croissance** compte tenu des spécificités : entretien des amplitudes articulaires, positionnement, stimulation de la motricité, prévention orthopédique, suite d'interventions sur le rachis, bilans fonctionnels réguliers, prise en compte de la douleur, injections de toxines botuliques, évolution des besoins d'appareillage. Au-delà de l'offre de soins dispensée par ces établissements, on peut aussi les identifier dans une mission de soutien aux acteurs de proximité ainsi que le prévoit la stratégie quinquennale. Cependant leur localisation ou leurs spécialités peuvent limiter cette ambition.

La mise en place de ces différents éléments s'inscrit dans l'action 4 du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale.



#### Fiche Action n°4

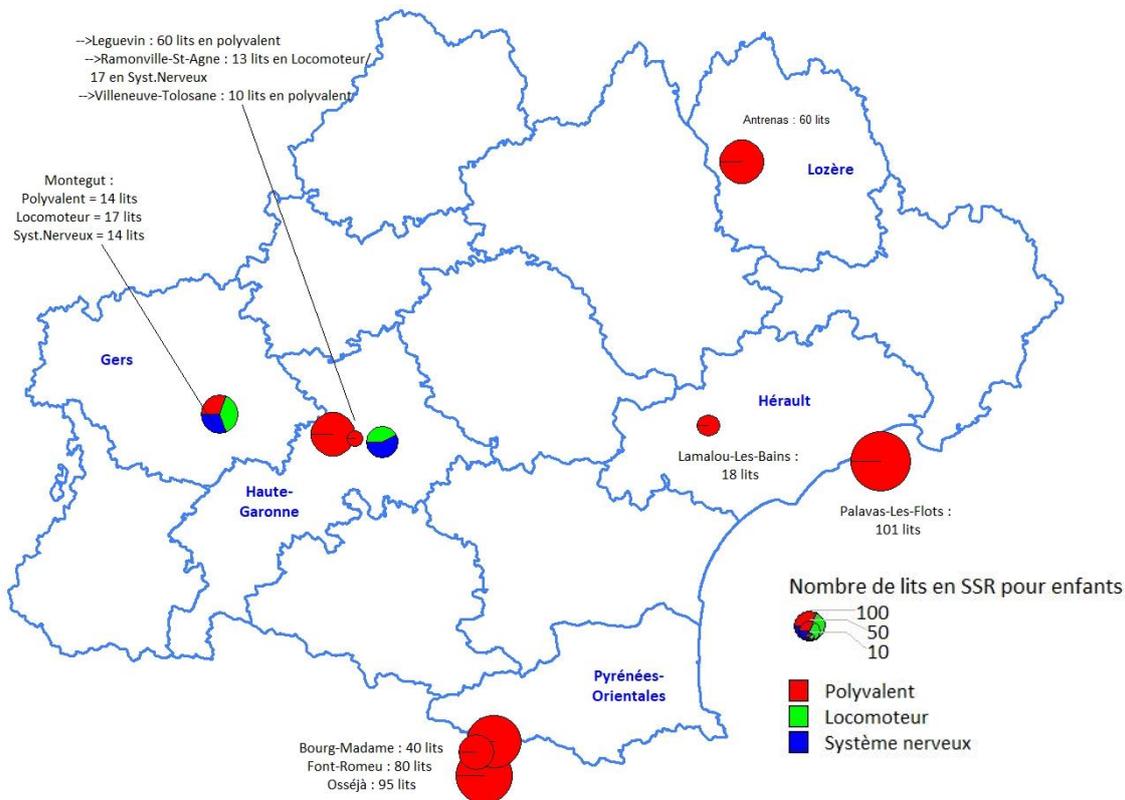
*de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale*

**« Assurer une fonction ressources polyhandicap dans chaque région »**

**Action 1** : Identifier et fédérer en région des expertises existantes sur le polyhandicap dans les secteurs médicosociaux et des acteurs sanitaires (ex : SSR spécialisés) avec celles des proches aidants en leur reconnaissant « une fonction ressources » afin de les mettre à disposition des acteurs de proximité dans les différents secteurs qui sont amenés à intervenir auprès des personnes polyhandicapées, des MDPH et des acteurs de la cité.

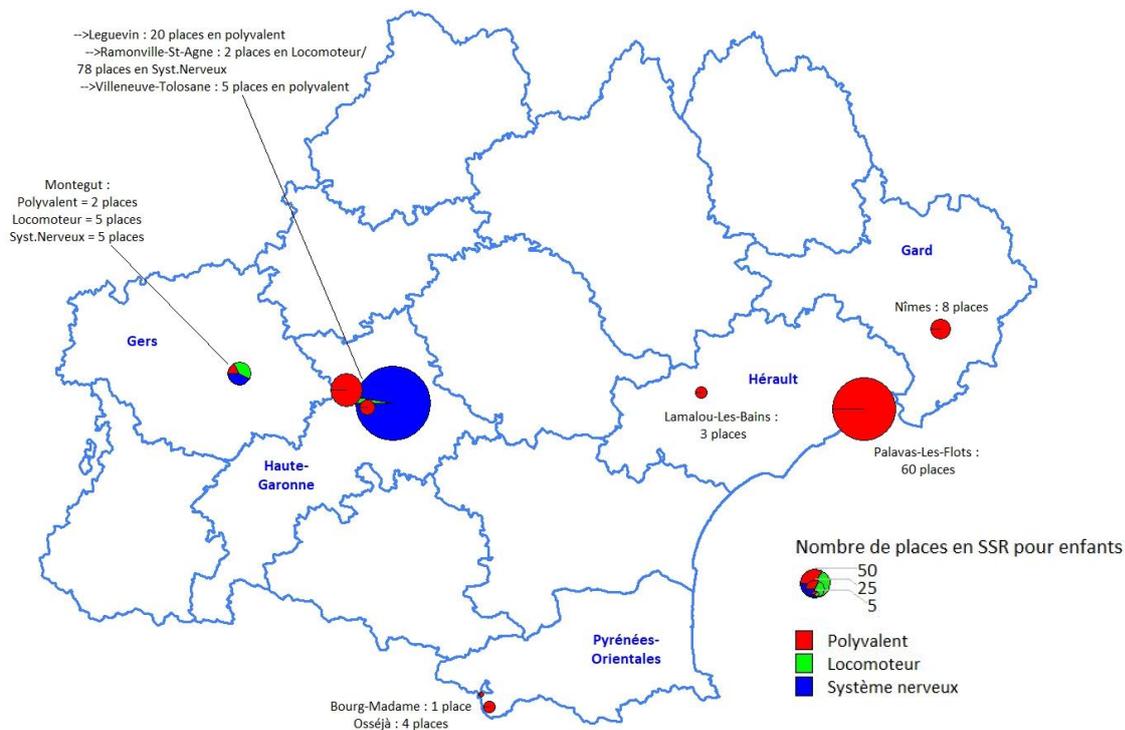
<sup>32</sup> Résultat du recensement suite à l'instruction DGOS/R4/DGCS/3B No 2014-236 du 25 juillet 2014

Nombre de lits en soins de suite et réadaptation pour enfants



Source FINISS-Exploitation CREAI-ORS 2017

Nombre de places en soins de suite et réadaptation pour enfants



Source FINISS-Exploitation CREAI-ORS 2017

Les difficultés spécifiques au polyhandicap interfèrent avec d'autres troubles (l'épilepsie par exemple ou encore pneumologiques) et on mesure ici toute **la difficulté à réunir les spécialités de façon coordonnée dans un cadre de proximité pour la personne et ses proches.**

Lors des entretiens réalisés fin 2017-début 2018, les familles qui ont vécu dans d'autres régions de France métropolitaine, constatent ne pas disposer d'espaces **de consultation pluridisciplinaire** organisée.<sup>33</sup>

Les centres hospitaliers de Nîmes et de Toulouse, mais aussi celui de Montpellier à travers sa coopération forte avec le CAMSP, organisent des consultations externes pluridisciplinaires. L'hôpital des enfants de Toulouse indique **le besoin de créer un hôpital de jour pour polyhandicap** permettant des temps d'hospitalisation optimisés et de disposer de professionnels formés spécifiquement.

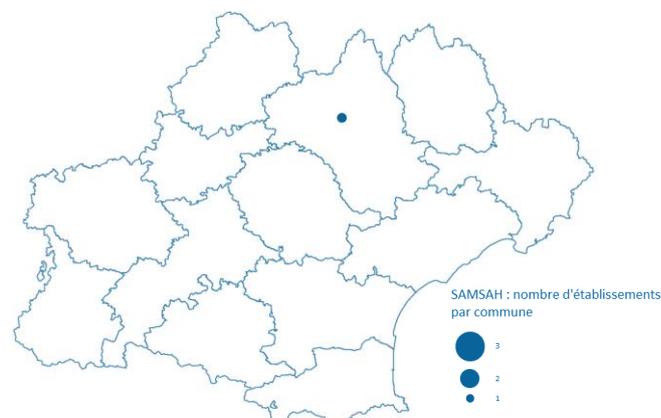
**La question de la place du médecin traitant, en coopération avec ces services, reste entière.** Les entretiens nous indiquent un relatif recours au médecin généraliste : les consultations de suivi sont souvent organisées puis maintenues depuis le secteur hospitalier spécialisé, les médecins généralistes peuvent présenter des craintes face à cette population et les risques qu'elle porte, le polyhandicap étant mal connu des généralistes. **Des enjeux de sensibilisation, de formations (si possibles croisées) apparaissent à cette étape.**

**Une autre piste reste l'expérimentation et l'implantation de la télémédecine.** Cette option a retenu l'intérêt des acteurs en concertation et constitue par ailleurs un axe du PRS 2. Des expériences en Midi-Pyrénées (exemple des consultations à distance de cicatrisation) ont montré leurs bienfaits et un pan d'expérimentation s'ouvre sur le territoire, ce dernier pouvant s'appuyer sur des territoires innovants, dont la région Rhône-Alpes.

Comme le montre les cartes, seulement un département est couvert par un SAMSAH polyhandicap et huit des treize départements par un SESSAD. Cette faible capacité du territoire en services spécialisés interroge sur la continuité des soins liés au **maintien à domicile.**

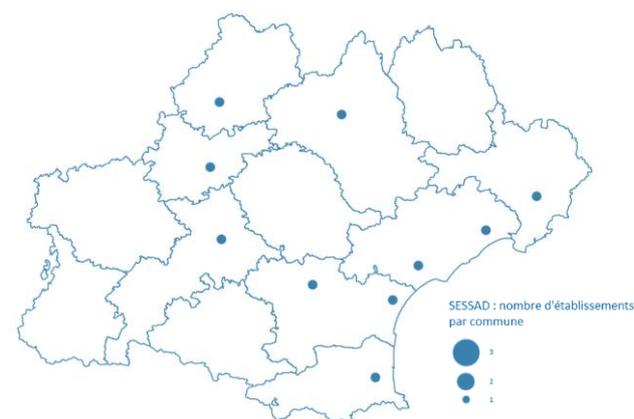
Sans développement des SESSAD et des SAMSAH, les projets de vie à domicile ainsi que la souplesse des modes d'accueil visée par la circulaire du 2 mai 2017 peineront à se développer concrètement.

#### Nombre de SAMSAH « agréé polyhandicap »



Source ARS Occitanie mars 2017-Exploitation CREAI-ORS 2017

#### Nombre de SESSAD « agréé polyhandicap »



Source ARS Occitanie mars 2017-Exploitation CREAI-ORS 2017

<sup>33</sup>Ces entretiens ont été réalisés avant la mise en place effective des consultations dédiées.

Concernant les places dédiées aux personnes handicapées en SSIAD, ainsi que le développement de services intégrés SPASAD, nous identifions aussi des enjeux de volume comme de territorialisation.

L'offre peine à soutenir un maintien au domicile qui reste en tout état de cause difficile à mettre en œuvre compte tenu d'autres facteurs : usure mais aussi vieillissement des aidants, aggravations diverses, adaptation du logement et déficit d'expertise en aides techniques de type CICAT<sup>34</sup>, délais de traitement des dossiers de demande de compensation, déficit de formation spécifique des SAAD... Par ailleurs, la proximité d'un établissement de référence semble indispensable pour appuyer les services non spécialisés ou pour permettre le recours en cas de difficulté.

Dès lors qu'il serait souhaité ou possible, le maintien à domicile nécessite un étayage spécialisé et des prestations de soins garantissant veille, sécurité, confort, technicité d'intervention dans les actes de la vie quotidienne.

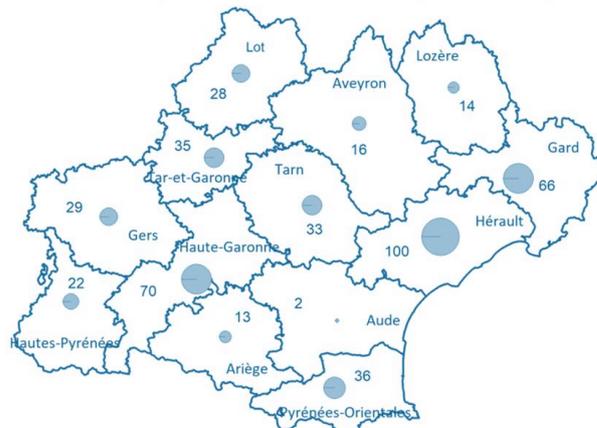
**Sur ce point, nous avons identifié un risque de rupture à l'occasion du passage du secteur « enfant » vers le secteur « adulte ».** L'offre médico-sociale « adulte » apparaissant souvent moins attractive que celle déployée par le secteur « enfant », certaines familles choisissent un retour à domicile de leur jeune adulte. Ce retour peut s'avérer compliqué selon les configurations familiales, la disponibilité des ressources en soins et aide humaine du territoire, la fin de la prise en charge en pédiatrie... Un SAMSAH serait alors tout à fait indiqué pour gérer ces transitions et soutenir le réseau d'aidants.

Alors que la question de la proximité est moins aigüe avec les SSIAD-PH, la question de l'abord de la population polyhandicapée et de leurs besoins spécifiques se pose malgré tout. Dans ce contexte, une formation socle vers ces professionnels semble nécessaire, ainsi qu'a pu le pratiquer le réseau de santé NeuroDev durant plusieurs années en Hauts-de-France.

<sup>34</sup> Voir dispositif « l'étape » dédié aux habitants de l'Hérault-  
<http://pole-autonomie-sante.org/>

### Capacité des SSIAD PH

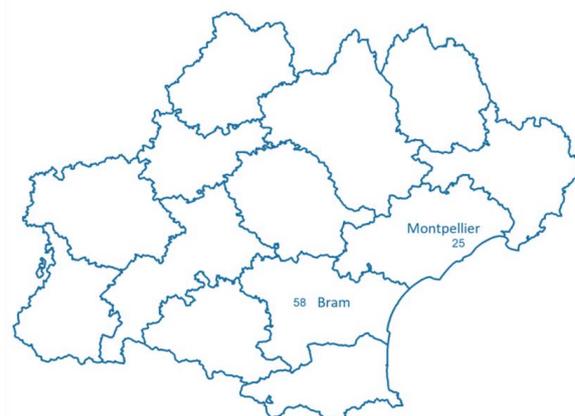
Nombre de places : SSIAD avec places PH (Occitanie : 464)



Source FINESS- Exploitation CREAI-ORS- 2017

### Capacité des SPASAD

Nombre de places : SPASAD



Source FINESS- Exploitation CREAI-ORS- 2017

Concernant les services d'HAD, plusieurs départements nous alertent sur leur fonctionnement mais aussi sur le taux de retour en hospitalisation, sans que nous puissions conforter ici cette perception. L'Aude et les Pyrénées-Orientales témoignent à l'inverse d'un partenariat de qualité.

La mise en place de ces différents éléments s'inscrit dans le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, fiche action n°5.

**Fiche Action n° 5**

de la stratégie quinquennale de  
l'évolution de l'offre médicosociale

« Renforcer l'accès aux soins  
des personnes polyhandicapées »

**Action 4** : Mener auprès des structures d'HAD des actions de sensibilisation et de formation sur le polyhandicap, en lien avec les associations des représentants des établissements médicosociaux accueillant les personnes polyhandicapées, et au domicile des personnes polyhandicapées.

### Enjeux de parcours de soins en Occitanie : principe de continuité et de coordination

Le principe de continuité des soins reste un défi pour une population aussi fragile et dépendante. Les aggravations sont nombreuses et le vieillissement majore certains troubles, même si on peut se réjouir d'une nouvelle longévité pour les personnes. Ce principe de continuité est en outre mis à l'épreuve par l'organisation de l'offre de soins adaptée à cette population, ainsi que nous l'avons repéré plus haut.

Avant ces étapes, la question du parcours se pose dès la petite enfance avec l'**importance à accorder au diagnostic** et de ce qu'il engage comme prise en charge initiale.

En effet, si le diagnostic ne modifie pas au final (selon les experts sollicités) l'accompagnement à mettre en place rapidement, l'absence de diagnostic génère par contre de l'errance médicale préjudiciable pour l'enfant comme pour sa famille. Cette absence retarde d'autant les compensations à mettre en œuvre et pénalise la compréhension des besoins de l'enfant, la projection vers les évolutions prévisibles, le partage d'information entre praticiens... Dans cette errance, très souvent relatée lors des entretiens avec les familles, certains retards sont pris dans les contacts avec les CAMSP et SESSAD et freinent notamment les acquis de socialisation et de communication que ces services peuvent soutenir. Par ailleurs, les experts nous confirment la nécessité de traiter les troubles de l'oralité au plus tôt.

La question de l'accès généralisé au diagnostic à travers le séquençage ADN a été par ailleurs régulièrement évoquée par les familles. En effet, certaines familles relatent les difficultés d'accès qu'elles ont pu rencontrer et il semblerait que, selon les territoires et praticiens, l'orientation ne se fasse pas aux mêmes conditions. Certaines familles ont alors choisi de s'adresser à d'autres professionnels que ceux relevant de leur territoire. En termes de benchmark nous avons identifié que d'autres territoires métropolitains avaient recours au séquençage dès les premiers repérages pour éviter cette errance et élaborer les stratégies de soins, d'aide aux familles et d'accès aux droits. L'orientation prise par ces acteurs engage par ailleurs des dispositifs de soutien à l'annonce et de guidance parentale en précocité qui semblent moins systématiques en Occitanie.

**La prise en charge des soins dans l'enfance est essentiellement portée par le secteur hospitalier** qui dispose de plus ou moins de relais et de leviers d'aval selon le territoire. Le lien avec les SSR pédiatriques reste fondamental dès lors qu'il est possible et structuré (exemple de la coopération entre l'hôpital des enfants de Toulouse et le centre Bousquairol malgré le déficit de places et lits et les limites des agréments d'âge), ainsi que la coopération avec les **CAMSP** mais aussi les CMPP et CMP.

**Sur ce point de la place des CAMSP, une investigation complémentaire semble nécessaire compte tenu du nombre de centres sur la région et sur leur diversité de fonctionnement.**

Retenons néanmoins que le modèle du « CAMSP-CHU » comme à Montpellier semble particulièrement ajusté aux situations malgré la tension due à la liste d'attente, problématique commune à tous les CAMSP.

En termes de parcours, le fonctionnement relativement « intégré » de ce type de CAMSP permet :

- un adressage optimisé et très précoce depuis les services de néonatalité et de neuropédiatrie ;
- un accompagnement à l'annonce du diagnostic ;
- une mise en œuvre facilitée de consultations pluridisciplinaires du fait des temps partagés de professionnels de santé ;

- le recours aux plateaux techniques du chu (ophtalmologiste, orthopédiste...);
- le partenariat structuré avec des équipes connexes (NGLR, ERHR, VADLR...);
- un transfert d'expertises entre professionnels et des possibilités de formations communes;
- un contact facilité pour la famille en identifiant un professionnel « ressource », la fonction de coordination étant structurée tant du point de vue médical qu'administratif;
- une orientation facilitée vers les ESMS dans une communauté de construction de projet avec les parents.

Le CAMSP de Montpellier présente une file active de 550 enfants (250 en prise en charge régulière) dont 10 % d'enfants polyhandicapés, soit le double du taux relevé par la CNSA dans sa répartition des enfants en suivi thérapeutique selon la déficience principale<sup>35</sup>. Une hypothèse d'adressage en précocité plus systématique en Languedoc-Roussillon semble réaliste compte tenu de la structuration partenariale décrite par les acteurs avec les maternités de niveau 3, plus nombreuses qu'en Midi-Pyrénées (3 maternités de niveau 3 contre 1) et avec le réseau de périnatalité.

Dans une visée comparative, nous avons pu repérer sur d'autres territoires métropolitains que ce modèle de CAMSP répond bien aux exigences de parcours des enfants polyhandicapés. Par ailleurs, il facilite les interventions et sécurise les parcours grâce à une gestion partagée et continue de la file active et des listes d'attente (exemple du R.E.E.P.H 49 qui a établi une convention partenariale avec un dossier unique sous couvert d'une autorisation de la CNIL. Ce réseau « enfants polyhandicapés » associe un CAMSP – implanté dans le CHU avec des professionnels partagés entre CHU et gestionnaire mutualiste – et l'ensemble des ESMS du territoire angevin).

Cette construction « intégrée » CAMSP-CHU répond bien, par ailleurs, aux problématiques de suivi médical comparativement à un régime de consultations de suivi spécialisé. Ce régime risque, en effet, d'être plus ou moins parallèle à

une prise en charge globale extérieure à l'hôpital et pénalise les parents souvent seuls à orchestrer l'ensemble et à assurer la transmission de l'information. Cependant, le modèle doit veiller à préserver de la proximité (exemple du CAMSP de Narbonne cité) et à ne pas céder au pli de « *l'hospitalo-centrisme* », selon les acteurs professionnels. Le partenariat constitue donc une issue à conforter entre ressources expertes et ressources de proximité.

La question des plateaux techniques des CAMSP et de leur articulation avec des équipes hospitalières se pose clairement pour les enfants polyhandicapés. En effet, l'accompagnement et le projet de soins doivent tenir compte des besoins spécifiques : épilepsie, troubles sensoriels, troubles de l'oralité, communication adaptée, prévention des complications, gestion de la douleur, évaluation des comportements problématiques, troubles du sommeil. Des ressources complémentaires sont nécessaires : appareilleurs, orthophonistes, kinésithérapeutes. En ce sens, un réel inventaire des ressources des 19 CAMSP de la région permettrait d'interroger plus précisément leur fonctionnement et leur potentiel pour cette population spécifique. La prise en charge par le CAMSP d'Albi a été mentionnée par des parents comme particulièrement pertinente et étayée.

La question de la continuité se pose aussi dès lors que l'on considère les autorisations d'âge des SSR pédiatriques, leur volume de places ou leur territorialisation. Les difficultés du territoire à ce sujet expliqueraient certaines ruptures, mais aussi des fonctionnements particuliers dans les affectations entre places « SSR » et places « médicosociales » pour certains établissements mixtes ; l'essentiel étant de trouver une solution et de préserver des accueils. Plusieurs familles nous ont exprimé leur incompréhension face à des régimes d'hospitalisation qu'elles découvraient incidemment en pensant que l'enfant relevait alors de l'IME. Il semble nécessaire de repositionner l'offre dans une logique de complémentarité en fonction du projet de soins, mais aussi de la développer dans une pers-

<sup>35</sup> [https://www.cnsa.fr/documentation/rapport\\_dacti-vite\\_des\\_camp\\_2016\\_definitif.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/rapport_dacti-vite_des_camp_2016_definitif.pdf)

pective d'augmenter la capacité d'accueil comme d'hospitalisation de jour sur certains territoires (les plus peuplés). Une réflexion plus aboutie sur le partenariat entre secteur SSR et médicosocial se justifierait donc par un risque de rupture repéré aux 6 ans des enfants polyhandicapés et par la nécessaire complémentarité dans un parcours itératif et coordonné.

La continuité du parcours de soins pour l'enfant se pose de nouveau lors du **parcours en IME et dans une moindre mesure en EEAP**, dont les plateaux techniques sont spécifiquement dédiés au polyhandicap. Ici, les enjeux locaux restent concentrés sur des questions de dotations pour des plateaux techniques adaptés aux besoins, de démographie médicale et paramédicale selon les territoires, de proximité avec un centre hospitalier de référence et enfin de places suffisantes. Le développement des PCPE a permis de soulager pour une part la tension de l'offre mais se pose la question des volumes vite atteints pour ces dispositifs et de leur hétérogénéité de fonctionnement dans les populations cibles notamment.

**Concernant les adultes**, la problématique se pose différemment et peut osciller entre « sur médicalisation au détriment d'une recherche d'autonomie » (selon Pascal Jacob) et déficit de prévention et de soins primaires ainsi qu'en conviennent les acteurs interrogés. Elle est aussi très différemment appréciée selon le lieu de vie de la personne.

Le maintien à domicile reste ainsi un défi pour nombre de personnes compte-tenu des caractéristiques du territoire, de la problématique de transport connue, du déficit de services de type SAMSAH ou SPASAD. Les risques continuent à être nombreux et le poids de charge important pour les familles. C'est dans la perspective d'éviter ces risques et de soulager une famille épuisée que l'on retrouve les motifs d'admission en ESMS.

Lors de la journée régionale « Être une personne polyhandicapée en Occitanie » organisée par l'APF en novembre 2017, Pascal JACOB interpellait ainsi l'assemblée sur cette question aigüe de l'accès aux soins : « **il y a cinq fois plus de refus de soins pour les personnes polyhandicapées** ».

Ce propos a pu être en partie repris par les participants des concertations et durant les entretiens dès lors que la question du maintien à domicile était posée : « c'est très délicat avec les HAD, il y a un vrai problème de culture autour de la population handicapée », « les infirmières libérales refusent car c'est trop lourd », « les généralistes abandonnent car c'est trop risqué »...

La continuité des soins renvoie en partie aux ressources disponibles à proximité du lieu de vie et à la synergie des compétences des acteurs présents, mais aussi à une approche plus « sereine » et moins « stigmatisante » du polyhandicap. Sur ce point, les actions de sensibilisation et de formation sont à renforcer.

Concernant les ressources disponibles pour éviter les ruptures de soins, les acteurs du territoire sont unanimes :

- « *Il faut arrêter d'implanter des ESMS en zone éloignée de tout* » ;
- « *Il faut que les MAS se situent à proximité des centres hospitaliers* » ;
- « *Il faut développer les conventions avec les centres hospitaliers* » ;
- « *Il faut que les centres hospitaliers disposent des plateaux techniques adaptés, mais aussi qu'ils adaptent leurs pratiques à cette population* » ;
- « *Les consultations dédiées et les consultations pluridisciplinaires doivent se développer davantage* » ;
- « *La téléconsultation est une perspective très intéressante mais attention cela nécessite des moyens* » ;
- « *La question de la délégation de tâches doit s'améliorer, on compte beaucoup sur les travaux de l'HAS* » ;
- « *Il faut former les professionnels non spécialisés pour éviter les risques liés aux troubles de l'oralité et au vieillissement* » ;
- « *Il faut agir en prévention et rendre les soins dentaires et gynécologiques accessibles* » ;
- « *Il faut poursuivre la rééducation chez les adultes et renforcer les postes d'ergothérapeutes, orthophonistes et de kinésithérapeutes en ESMS* » ;

- « *Et qui coordonne ? qui organise les consultations pluridisciplinaires ? Qui gère le dossier médical ? Il y a un réel souci de transmission des informations dans le parcours de soins et il faut fléchir une fonction de coordination médicale* ».

L'ensemble de ces observations recueillies se confrontent aux aspects territoriaux et aux disparités qu'ils génèrent d'un point de vue quantitatif (sous-activité d'établissement transfrontalier par exemple) et qualitatif (plateaux techniques limités dans le Gers par exemple).

Ces disparités rendent la lecture de l'offre de soins pour les adultes complexe au-delà de l'impossibilité de recueillir, via le PMSI, l'activité déployée par le système de santé.

Il y aurait un réel intérêt à conforter les projets de soins dans les ESMS et à renforcer la coordination entre secteurs à travers des conventions formelles permettant relais, avis spécialisés, hospitalisations et soutien expert. Les acteurs placent d'ailleurs systématiquement la **coordination comme garantie du continuum de soins**.

Cette coordination largement assumée par la famille durant l'enfance nécessiterait une fonction dédiée lors du passage au secteur adulte compte tenu de l'éloignement des structures pour adultes et de l'épuisement et vieillissement des familles. Du fait de la complexité de la situation de handicap, une fonction de gestionnaire de cas pourrait être expérimentée dans un contexte de maintien au domicile peu soutenu en région.

**La question de la fin de vie a été peu abordée** mais cette étape apparaît organisée autour des équipes de soins palliatifs. Les réseaux et unités donnent satisfaction selon l'enquête en ligne. Par ailleurs, les établissements médicosociaux indiquent que la prise en charge dans cette étape peut s'exercer dans leurs unités avec l'appui d'équipes mobiles dédiées. L'approche palliative

renvoie aussi à l'intervention possible de l'HAD, apparemment plus complexe en Occitanie selon les bassins de santé. **La question de la fin de vie des enfants** se pose très différemment de celle des adultes polyhandicapés et nécessite une réflexion accompagnée. En termes d'appui et de ressources, le CREAI-ORS anime un groupe régional dédié à la réflexion et à l'accompagnement de la fin de vie en ESMS avec pour partenaire l'Espace Éthique LR. La question des enfants reste un sujet d'une grande sensibilité et qui place les professionnels en difficulté dans leur accompagnement de l'enfant mais aussi de la famille. Plusieurs parents ont témoigné de cette épreuve ou exprimé la façon dont ils l'envisageaient. Il y a donc un enjeu fort à soulager la parole et à soutenir les pratiques réflexives à ce sujet.

La dimension de la fin de vie des enfants et adolescents polyhandicapés reste en effet préoccupante à l'échelle nationale comme indiqué dans le rapport 2016 de l'observatoire national de la fin de vie<sup>36</sup>. **Le taux de mortalité est loin d'être neutre et la fin de vie concerne particulièrement les établissements médicosociaux** et non pas exclusivement les établissements hospitaliers.

Leur capacité à développer cet accompagnement spécifique et à organiser la mise en œuvre d'une démarche palliative avec ce qu'elle implique (formation des équipes, adaptation du projet d'établissement et du projet de vie, organisation du soutien pour les soignants, réflexion sur l'accompagnement des familles), constitue un aspect à part entière de la problématique de la continuité de l'offre malgré l'issue.

Le partenariat devient donc central pour soutenir l'ensemble et l'offre en région se structure autour des équipes mobiles et réseaux de soins palliatifs qui maillent le territoire de façon cohérente et avec l'appui spécifique de deux équipes ressources régionales en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP)<sup>37</sup>.

<sup>36</sup><http://www.spfv.fr/sites/default/files/file/PolyhandicapRapport2016.pdf>

<sup>37</sup><https://www.fondssoinspalliatifs.fr/wp-content/uploads/2017/09/GRSP-Occitanie.pdf>

**Ressource complémentaire repérée :  
les cafés des aidants en Occitanie<sup>38</sup>**

- Hautes-Pyrénées : SSIAD ADMR
- Haute-Garonne : SSIAD ESA
- Tarn-et-Garonne : APAS 82...
- Tarn : ADAR 81
- Gard : présence 30
- Aveyron : ADMR
- Hérault : Gammes...
- Lozère : CLIC

Lors des 4 concertations territoriales (Nîmes, Montauban, Toulouse et Carcassonne) réunissant les acteurs concernés, des expériences ont été rapportées par les participants dans le domaine de l'offre de soins :

- un dentiste qui se déplace dans les ESMS dans les Pyrénées-Orientales dans le cadre d'une convention passée avec le CH de Thuir ;
- des consultations dédiées en Haute-Garonne pour les soins dentaires et en cours dans l'Hérault ;
- une convention entre le CHU de Nîmes et les ESMS (orientation vers les services sans attente aux urgences) ;
- des MAS (Aude et Pyrénées-Orientales) détachent du personnel en cas d'hospitalisation pour garantir une bonne prise en compte de la personne ;
- des conventions avec HAD dans l'Aude et les Pyrénées-Orientales ;
- des expériences de consultations dédiées à Montpellier et Toulouse à conforter ;
- des expériences probantes de téléconsultations ou de recours à la téléexpertise dans l'Ouest de la région ;
- des appels à projet ARS pour consultations dédiées en cours ;
- un adossement des services APF au CHU de Nîmes qui permet une réponse adaptée aux besoins de soins ;
- un développement d'un réseau « Handident » en région ;
- une veille sur les travaux HAS en cours dans le cadre de la « délégation de tâches » en vue de développer des projets de formation à l'aspiration pour les aidants et services prestataires ;
- des protocoles de gestion de la douleur dans de nombreux ESMS.

Au cours des mêmes concertations, un certain nombre de problématiques ont également été relevées :

**Des problématiques dans l'accès aux soins :**

- des difficultés d'accès aux urgences et peu de conventions avec les établissements hospitaliers au titre de la charte Romain Jacob permettant entre autres de faciliter l'accueil aux urgences ;
- des difficultés à organiser des consultations spécifiques et pluridisciplinaires et à avoir accès aux plateaux techniques (exemple des troubles sensoriels, des pathologies annexes de type rénales) ;
- une nécessité de généraliser l'hospitalisation de jour et de centraliser les consultations spécifiques ;
- des rôles à expliciter et poser en termes d'organisation de consultations dédiées : qui les prévoit, les programme, les organise ?
- un déficit d'équipes mobiles SSR en Occitanie ;
- une nécessité de prendre en charge très tôt les problèmes de l'oralité et de la déglutition ;
- une difficulté à gérer avec rigueur le dossier médical en ESMS ;
- le besoin de susciter l'intérêt des médecins généralistes pour cette population et veiller à leur implication et aux capacités de relais lors des fermetures des ESMS ;
- un besoin insuffisamment pourvu de médecins et compétences MPR dans les ESMS ;
- un nombre insuffisant d'orthophonistes formés aux troubles de la déglutition ;
- un besoin de formation aux techniques d'aspiration ;
- des besoins de soins de prévention insuffisamment couverts (dentaires, gynécologiques...).

**Des problématiques partenariales :**

- pas de possibilité de conventionnement avec le CH de Carcassonne dans l'Aude ;
- pas de possibilité de réaliser des bilans de positionnement et de déglutition dans l'Aude, les personnes sont obligées de se rendre à Toulouse ;
- pas de disponibilités d'infirmiers en libéral en milieu urbain dans la Haute-Garonne ;
- une difficulté à la mise en place de conventions avec l'HAD en Ariège ;
- les temps partagés de médecins hospitaliers en ESMS sont à consolider ainsi que les conventions avec les CH (exemple de l'épilepsie avec l'intervention d'un neurologue dans les ESMS) ;
- des coopérations avec l'HAD et les SSIAD à développer permettant d'encourager leurs pratiques vers les personnes en situation de handicap.

<sup>38</sup> Cafés des aidants. Voir site de l'association française des aidants : <https://www.aidants.fr>

## L'OFFRE D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICOSOCIAL

### Contexte national : une offre d'accompagnement insuffisante

► En 2014, 9 300 places ont été agréées pour l'accompagnement d'enfants polyhandicapés et 23 100 pour les adultes polyhandicapés.<sup>39</sup>

**Pour les enfants**, les places en externat représentent la moitié de l'offre, les prestations sur le lieu de vie 13 %.<sup>40</sup> Selon une étude conjointe du Cédias - CREAHI Ile-de-France, on retrouve la répartition suivante :

- plus de la moitié des jeunes polyhandicapés sont accueillis dans un Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP)
- Un quart d'entre eux bénéficient d'un accueil en IME
- 10 % sont suivis par un SESSAD
- 10 % sont accueillis en Institut pour Enfants déficients Moteurs (IEM)
- 85% de ces jeunes bénéficient d'un accueil dans une structure ou une unité spécifiquement dédiée au polyhandicap, notamment dans les jardins d'enfants spécialisés (92 %), les IME (76 %), les SESSAD (64 %) et les IEM (60 %).

Indépendamment du caractère réservé ou non à un public polyhandicapé, ces jeunes occupent globalement 5 % des places en structures médico-sociales pour enfants mais 10 % des places d'IEM et 28 % des places de jardins d'enfants spécialisés.

Au sein des EEAP, 28 % des places sont occupées par des jeunes qui n'ont pas été déclarés dans l'enquête ES 2010, comme présentant un polyhandicap. Les EEAP accueillent des jeunes souffrant d'une déficience intellectuelle grave associée à une déficience motrice importante qui entraîne une restriction de leur autonomie.<sup>41</sup> 90 % des établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés ne sont agréés que pour le suivi du polyhandicap.<sup>42</sup>

Le niveau de médicalisation des établissements et services médico-sociaux est très variable. Les personnels de santé y sont généralement peu nombreux en raison du nombre limité de postes et d'une pénurie de candidats, liée à la faible attractivité des carrières. L'encadrement médico-social se trouve donc démuné face aux problèmes de santé et n'a souvent d'autre recours que l'hospitalisation d'urgence.<sup>43</sup>

**Pour les adultes**, l'internat est majoritaire et représente 81 % des places. Ce point rencontre une nette revendication des familles en demande de plus de modularité et de diversité dans l'offre. Entre 2010 et 2014, le nombre de places d'accueil pour les personnes polyhandicapées a augmenté d'environ 5 %, aussi bien dans les structures pour enfants que pour adultes.

Au cours de cette période, 1 600 places ont été créées dans les maisons d'accueil spécialisées (MAS), qui concentrent 66 % des capacités d'accueil pour adultes polyhandicapés.<sup>44</sup> Selon l'enquête ES 2010, 30 % de personnes en situation de polyhandicap sont accueillies en MAS.

<sup>39</sup> DREES, L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014, Études et résultats, n°975, 2016-09, 6p.

<sup>40</sup> DREES, L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014, Études et résultats, n°975, 2016-09, 6p.

<sup>41</sup> PEINTRE Carole, BOUQUET-YSOS Clotilde, ROUGIER Fanny, Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans l'enquête ES 2010) : Polyhandicap, Autisme et autres TED, Traumatisme crânien et autre lésion cérébrale acquise, Surdicécité et

double déficience sensorielle, Cédias, CREHAH Ile-de-France, 2014-05, 187p.

<sup>42</sup> DREES, L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014, Études et résultats, n°975, 2016-09, 6p.

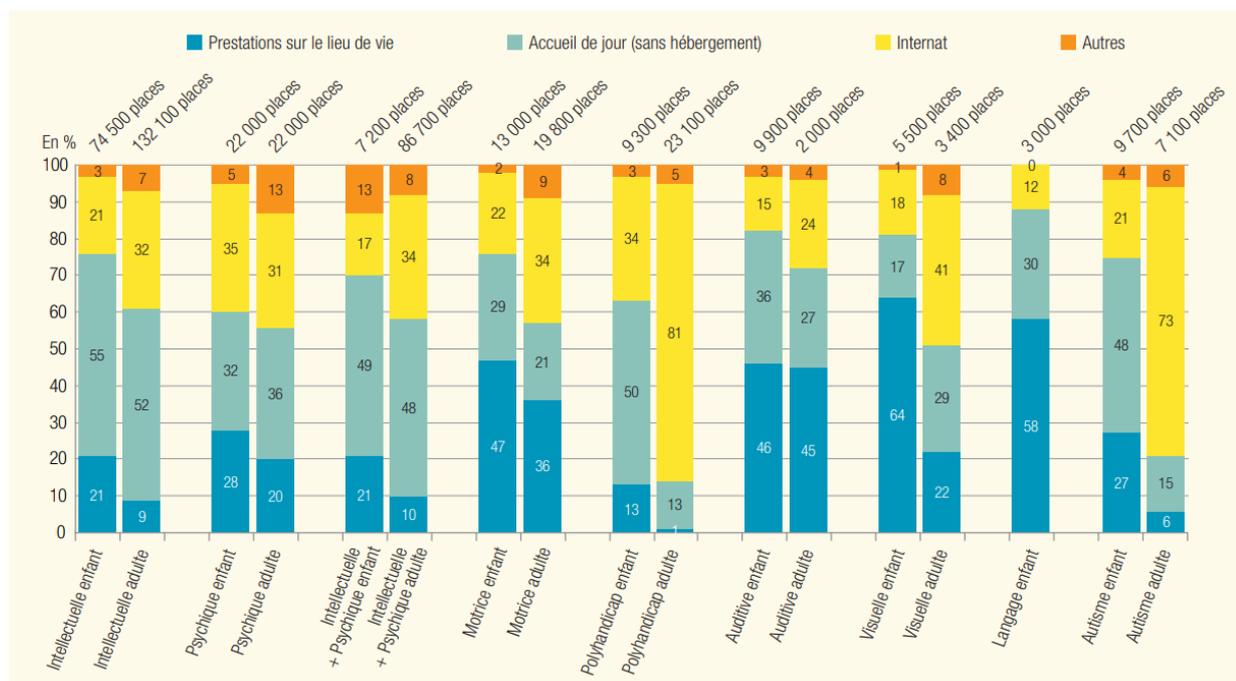
<sup>43</sup> HUSSE Coryne, CHANDLER Isabelle, Polyhandicap et citoyenneté. Un défi pour tous, UNAPEI, 2016-03, 44p.

<sup>44</sup> DREES, L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014, Études et résultats, n°975, 2016-09, 6p.

Les places en faveur du polyhandicap ne sont pas forcément spécifiées au sein des MAS mais également au sein des Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). Les places dans les FAM sont majoritairement de l'accueil en internat : 90 % des places et 16 % des places sont agréées pour l'accueil de

personnes souffrant de polyhandicap.<sup>45</sup> Au global, on relève que le taux d'équipement global varie du simple au double selon les régions et reste difficile à estimer faute de travaux spécifiques coordonnés à l'échelle nationale sur cette problématique.

### Enquête ES Handicap : Part des modes d'accueil selon la déficience pour laquelle la structure est agréée en 2014



Source : extrait de L'offre d'accueil des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux entre 2010 et 2014, Enquête ES-Handicap 2014, Études et Résultats, n°975, Drees, sept 2016, 6p.

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.<sup>46</sup>

La littérature souligne le manque de places, mais également les délais d'attente très longs et les situations de personnes polyhandicapées actuellement sans solution. Des études régionales tentent toutefois de quantifier sur leur territoire le manque de places car il n'existe aucune estimation au niveau national, d'autant plus que la population polyhandicapée n'est pas connue des services administratifs.

<sup>45</sup> MAKDESSI Yara, MORDIER Bénédicte, Les établissements et services pour adultes handicapés. Résultats de l'enquête ES 2010, Série statistiques, N°180, 2013-05, 359p.

<sup>46</sup> Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, 86p.

D'après l'enquête réalisée par ADEPO sur les attentes et les besoins, 25 à 35 % des personnes polyhandicapées seraient pris en charge de manière satisfaisante par les structures médico-sociales. La population sans solution d'accueil ou accueillie de manière non spécifique, représenterait entre 30 000 et 45 000 personnes polyhandicapées, dont 4 000 à 8 000 enfants et adolescents, sans compter les personnes accueillies sur des places agréées pour le polyhandicap mais dont le mode d'accueil et d'accompagnement ne correspond pas aux besoins des personnes.

Au final, 10 000 à 15 000 personnes polyhandicapées, principalement des adultes, aujourd'hui sans solution d'accueil, seraient prioritaires. L'offre de solutions dépend surtout des autorisations en matière d'accueil et d'agrément pour le polyhandicap, et ne semble pas toujours connectée aux besoins des personnes et des familles.<sup>47</sup>

D'autre part, peu de structures offrent un suivi médical spécifique coordonné assurant à la personne polyhandicapée un véritable parcours de soins. C'est donc le plus souvent à la famille que revient d'établir le lien entre les professionnels de santé. Cette situation induit une vraie difficulté à prendre en compte la personne dans sa globalité et à coordonner l'action des différents intervenants que sont les spécialistes médicaux, paramédicaux et les services d'accompagnement.<sup>48</sup>

L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans les gestes les plus simples de la vie nécessite un partenariat entre les parents et différents intervenants. Le partenariat permet à la famille de profiter de l'aide, qu'elle soit professionnelle ou non, de recevoir des conseils sur les

actes au quotidien, d'être écoutée, réconfortée, soutenue et épaulée.

Il est donc indispensable qu'une solution d'accueil adaptée leur soit proposée dans des délais raisonnables, d'autant qu'elles cumulent d'autres difficultés telles que les ruptures familiales, professionnelles, la précarité, la dégradation de leur état de santé, le vieillissement et la fatigue, l'accès aux soins de ville, la lourdeur des démarches, les frais de santé et d'aménagement du domicile, telle...<sup>49</sup>

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

Comme pour l'offre de soin, le portrait à venir du territoire d'Occitanie n'échappe pas au parallèle avec la situation métropolitaine. Cependant, nombre de spécificités doivent être décrites et mises en perspectives face aux besoins relevés chez les acteurs.

<sup>47</sup> Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, 86 p.

<sup>48</sup> HUSSE Coryne, CHANDLER Isabelle, Polyhandicap et citoyenneté. Un défi pour tous, UNAPEI, 2016-03, 44p.

<sup>49</sup> Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, 86p.

## Contexte régional général

### REPÈRES

L'Occitanie, 2<sup>e</sup> région la plus étendue de France métropolitaine et représentant 9 % de la population française en 2013 couvre, selon les données ARS Occitanie 2017 :

- 6,8 % de l'offre médicosociale nationale pour enfants polyhandicapés ;
- 6 % de l'offre médicosociale nationale pour adultes polyhandicapés.

L'offre semble en tension lorsque nous interrogeons les acteurs concernés mais son volume doit être interrogé en tenant compte de plusieurs paramètres. En effet, l'Occitanie, nouvelle grande région, présente des caractéristiques spécifiques qui nécessitent une observation particulière sur ses territoires.

Les freins apparaissent nombreux pour organiser des modes d'accompagnement à l'échelle de bassins de vie cohérents dès lors que la problématique de santé et/ou handicap relève d'une prévalence relativement faible :

- caractère montagneux du territoire ;
- étendue et aménagement du territoire ;
- démographies médicale et paramédicale inégales ;
- volume et répartition de la population ;
- évolutions démographiques déséquilibrées selon les territoires ;
- soldes migratoires inégaux ;
- indicateurs économiques très défavorables sur certains départements et répartition inégale des emplois et richesses.

Nous sommes dans une région à forts contrastes et des enjeux locaux (infra région voire infra départements) pèsent sur les défis d'harmonisation et d'équité à l'échelle régionale. Ce défi est de

taille pour l'Agence Régionale de Santé qui souhaite concilier « grande région et action de proximité ».

Dans un contexte de PRS 2 contemporain à ce volet spécifique de la stratégie nationale quinquennale de la transformation de l'offre, la cible d'organisation de l'offre doit s'appuyer sur une meilleure visibilité des ressources disponibles et mobilisables et sur la mise en œuvre de la démarche RAPT qui s'accorde particulièrement aux enjeux du polyhandicap.

À ces points, s'ajoute un contexte budgétaire contraint qui heurte la poussée de la demande pour plus de places et plus de réponses. L'Occitanie dispose en effet d'une Dotation Régionale Limitative (DRL) de près d'un milliard d'euros qui couvre un taux d'équipement supérieur à la moyenne métropolitaine et ne sera sans doute pas ou peu révisée à ce titre. Malgré tout, l'offre générale est inégalement répartie et présente de fortes disparités entre départements de la nouvelle région, créant ainsi de réelles difficultés à l'échelle des situations de vie des personnes concernées et de leurs familles.

Les taux d'équipement tous handicaps confondus dissimulent pour une part les contrastes observés dans le niveau et la répartition géographique des ESMS dédiés aux personnes polyhandicapées. Par ailleurs, ce volume d'équipement doit être observé par type de réponses offertes aux personnes en situation de handicap. En effet, l'offre en services, dans une démarche d'inclusion et ambulatoire est équivalente au taux métropolitain (bien que déployée inégalement) alors que la part « établissement » est supérieure à celle relevée en France métropolitaine.

La construction de réponses articulées aux milieux de vie ordinaire et de modalités plus modulaires gagnerait à se développer selon nombre d'acteurs et plus particulièrement sur certains territoires. Cet enjeu global sur notre région s'aggrave à ceux identifiés dans le volet spécifique « polyhandicap ».

## Géographie et proximité

Compte tenu des spécificités territoriales de cette nouvelle grande région, **l'offre s'apprécie aussi dans une répartition géographique**. Cette répartition reste un témoin important du parcours à l'échelle de plusieurs variables qui ont fait l'objet de questionnements dans l'enquête adressée aux ESMS mais aussi lors des visites de dispositifs et lors des entretiens auprès des familles et partenaires.

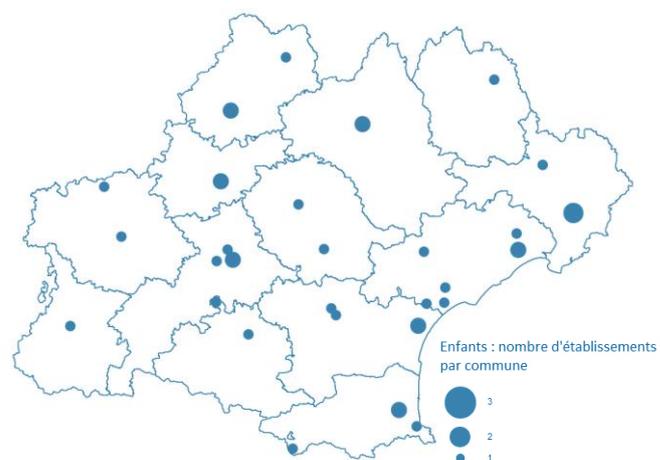
Typiquement, l'implantation des équipements peut générer des difficultés dans les parcours et leur fluidité compte tenu notamment d'implantations en zones de montagne (Lozère, Hautes Pyrénées, plateau Cerdan...), de la faible démographie médicale et paramédicale correspondante, des problématiques de transport, des souhaits des familles de préserver les liens et la proximité... Par ailleurs, la localisation plus concentrée de l'offre adulte pose un vrai souci pour les familles en termes d'éloignement. Cet éloignement est mal vécu à l'issue d'un parcours « enfant » mieux structuré en proximité et notamment du fait :

- de la participation des CAMSP ;
- de l'engagement régulier du secteur de la petite enfance ;
- de l'évaluation régulière des situations par la MDPH au décours de l'évolution des besoins des enfants ;
- de l'organisation sanitaire en pédiatrie à Toulouse comme à Montpellier mais aussi Nîmes ;
- de temps partagés de médecins (neuro pédiatres souvent) entre structures hospitalières et EEAP/IEM/IME.

Au global, la répartition géographique des établissements agréés pour personnes polyhandicapées interroge les transitions entre secteur enfant et secteur adulte et suggère une réflexion de

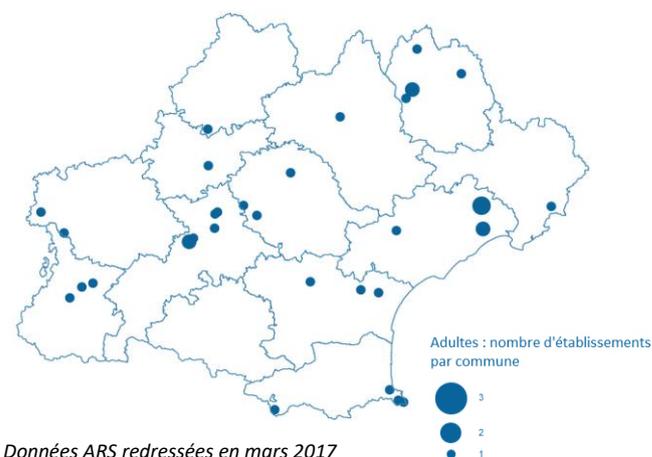
fond sur des questions sensibles pour les familles : proximité, maintien des liens familiaux, promotion de la citoyenneté, accès aux soins, transports. La question se pose aussi pour ces ESMS dans leur capacité à fonctionner de façon optimale face aux besoins dès lors qu'ils se situent en zone reculée présentant une démographie médicale et paramédicale défavorable. L'enjeu de la proximité est donc majeur tant pour le secteur enfant que le secteur adulte que dans les transitions entre les deux secteurs.

### Répartition géographique des ESMS « enfants »



Données ARS redressées en mars 2017  
Exploitation CREAI-ORS 2017

### Répartition géographique des ESMS « adultes »



Données ARS redressées en mars 2017  
Exploitation CREAI-ORS 2017

## Le niveau de l'offre agréée en Occitanie

Concernant le polyhandicap, le taux d'équipement régional se décline en région avec les données suivantes communiquées en 2017 par l'ARS :

13 762 places d'ESMS pour enfants handicapés soit 10,6 ‰ habitants ; ce taux place la région au-dessus du taux métropolitain.

↳ **631 places** sont dédiées aux enfants polyhandicapés. Ainsi, le taux d'équipement pour enfants polyhandicapés atteint 0,5 ‰ places et les places qui leurs sont dédiées couvrent 4,6 % des places installées pour enfants, tous handicaps confondus. Ces taux sont à rapprocher de la prévalence retenue (0,7 à 1 pour 1000) et à ceux pouvant être observés au national à titre de comparaison.

18 032 places d'ESMS pour adultes, soit 6,3 ‰ habitants.

↳ **1367 places** sont dédiées aux adultes polyhandicapés. Alors que le taux d'équipement pour adultes polyhandicapés atteint lui aussi 0,5 ‰ places (du fait de la répartition démographique), les places qui leurs sont dédiées couvrent 7,6 % des places installées tous handicaps confondus.

**Dans une perspective comparative, on retient que pour les enfants**, alors que la Bretagne, les Pays de la Loire, l'Aquitaine et la région **Midi-Pyrénées** sont en dessous de 50 places pour 100 000 habitants de 0 à 19 ans, trois régions ont passé la barre des 80 places (Limousin ; Franche-Comté ; Picardie).

Par ailleurs, les disparités régionales en termes d'équipements en faveur des enfants polyhandicapés ne sont pas toujours corrélées avec le taux d'équipement global concernant l'ensemble des enfants en situation de handicap. Ainsi, alors que

la région Ile-de-France, la région PACA et le **Languedoc-Roussillon** font partie des régions les plus sous équipées tous handicaps confondus, ces trois régions disposent d'un équipement en faveur des enfants polyhandicapés supérieur à 60 places pour 100 000 habitants de 0 à 19 ans (respectivement 65, 61, 67). À l'inverse, une région relativement bien dotée en équipement médico-social pour enfants comme la région **Midi-Pyrénées** n'a pas choisi une spécialisation forte de son équipement pour les enfants polyhandicapés.

La répartition de l'équipement médico-social en faveur des enfants polyhandicapés entre établissements et services correspond globalement à un 1/7<sup>e</sup> des places en services (14 %) et laissant une grande majorité en établissement (86 %). Mais cette répartition n'est pas non plus la même selon les régions. Ainsi, près d'un quart du dispositif médico-social francilien consacré au polyhandicap correspond à des services (23 % des places « polyhandicap » sont en SESSAD) alors qu'à l'inverse 4 % seulement des places médico-sociales picardes spécialisées sur le polyhandicap correspondent à des SESSAD.<sup>50</sup> L'Occitanie quant à elle se situe dans un « intermédiaire » avec une offre en SESSAD qui représente 13 % des places polyhandicap.

**Pour les adultes, dans une perspective comparative**, on relève des disparités régionales en places MAS/FAM agréées « polyhandicap » considérables. À titre d'exemple, 11 places pour 100 000 habitants de 20 à 59 ans en PACA contre 144 places en Limousin, soit un rapport de 1 à 13. Les places en services d'accompagnement (SAVS et SAMSAH) spécifiquement dédiées au polyhandicap sont rares. Seules cinq régions disposent de ce type d'équipement. **Midi-Pyrénées compte 50 places**, Rhône-Alpes : 24 places, Centre : 19 places.

**Concernant l'offre pour enfants en Occitanie, on relève, à partir de l'enquête ES 2014**, une capacité d'accueil installée de 1 256 places dont 580 avec

<sup>50</sup> PEINTRE Carole, BOUQUET-YSOS Clotilde, ROUGIER Fanny, Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises (repérables dans

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

un agrément polyhandicap réparties dans 33 établissements et services. Dans le même temps, les 43 établissements ayant indiqué accueillir au moins une personne avec polyhandicap proposent un total de 1 746 places dont 608 places avec un agrément polyhandicap.

**Concernant l'offre pour adultes, on relève depuis l'enquête ES 2014, une capacité d'accueil installée de 1 462 places dont 1 010 places dans des unités avec agrément « polyhandicap » pour l'ensemble des établissements et services ayant un agrément polyhandicap.** Dans le même temps, les 112 établissements accueillant au moins une personne avec polyhandicap proposent 5 664 places dont 1 923 dans des unités avec agrément polyhandicap. On observe donc de nouveau un différentiel de places en unité avec agrément polyhandicap selon l'approche choisie : quand on prend comme approche l'accueil de personnes polyhandicapées, on identifie 1 923 places dans des unités avec agrément polyhandicap, soit 913 places de plus que lorsqu'on aborde la question par le seul biais des établissements et services ayant un agrément polyhandicap.

On peut constater que l'accueil de personnes polyhandicapées en ESMS dépasse la notion d'agrément administratif.

## Une organisation avant tout institutionnelle ?

La politique historiquement institutionnelle sur le territoire se confronte à la logique de transformation de l'offre et reste particulièrement prégnante dans le champ du polyhandicap au détriment d'autres alternatives. Elle génère un déficit de modularité dans les prestations et modalités

d'accompagnement dédiées aux adultes et cette organisation est particulièrement remise en cause par les familles sondées.

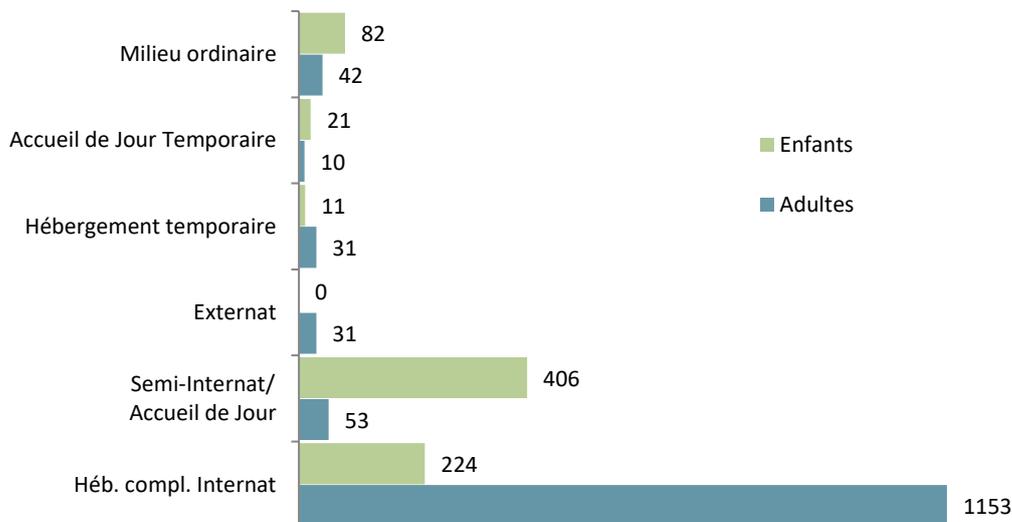
Les déséquilibres dans l'offre se traduisent sous plusieurs formes à l'instar d'autres territoires, mais ils apparaissent plus sensibles dans un enjeu de nouvelle grande région. Ils questionnent des aspects entiers de la problématique des parcours à travers nombre de différences en termes de dotations, d'organisation et de fonctionnement dans les deux ex hémi-régions. Par type d'établissements et services, on relève donc de forts contrastes sur les territoires générant des inégalités d'accès à une offre correspondant aux aspirations des personnes concernées.

L'état de l'art de la problématique, la revue de littérature, les demandes portées par les associations d'utilisateurs, consacrent tous une demande de proximité et de souplesse posée en définitive comme axe principal du volet polyhandicap. Or ce nouveau paradigme se heurte à l'histoire médico-sociale de la région et ses régimes « d'exception » pour certains départements dont la Lozère en premier lieu.

Les modes d'accueil sont en cause car portés par cette organisation institutionnelle. **Pour finir, peu de dispositifs sont modulés. C'est particulièrement présent dans l'offre pour adultes qui est organisée essentiellement sous le régime de l'hébergement complet,** lequel présente des intérêts manifestes mais ne peut suffire en termes de réponses aux enjeux de l'inclusion.

Concernant l'offre pour enfant, essentiellement organisée sous le régime du semi-internat et dans une moindre mesure sous couvert de l'hébergement en internat complet, on relève une demande de modulation mieux accordée aux besoins des familles et enfants selon les projets de vie.

## Capacité totale autorisée et Répartition du nombre de places par mode d'accueil des ESMS agréés



Données ARS redressées en mars 2017 - Exploitation CREAI-ORS 2017

Nous retenons par ailleurs à ce stade, une offre légèrement plus importante en hébergement temporaire adulte comparativement au secteur enfant. Cette situation ne satisfait pas les familles en besoin de répit compte tenu de leur investissement dans l'accompagnement de leur proche polyhandicapé.

**Malgré une forte institutionnalisation historique, les établissements n'abritent pas pour autant des possibilités d'hébergements alternatifs ou modulaires en fonction des besoins spécifiques, itératifs, liés à la complexité de la situation de handicap voire de la situation familiale.**

Il manque, sur un territoire de la taille de l'Occitanie, une véritable offre d'hébergement temporaire :

- pensée à l'échelle des bassins de vie ;
- construite selon les âges concernés ;
- capable de faire face aux exigences posées par la situation de polyhandicap et notamment en matière de continuité de soins ;
- distincte du recours à l'hospitalisation en SSR selon les établissements et lieux concernés ;
- avec un modèle tarifaire ou budgétaire cohérent face à la lourdeur d'organisation.

À partir de l'enquête ES et avec les précautions citées en préambule, nous retrouvons des données de répartition qui sont à mettre en perspective avec les ambitions du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale.

#### ■ Types et modalités d'accueil proposés pour les enfants

Les types d'accueil proposés, dans l'une ou l'autre approche, varient peu. Il s'agit en premier lieu d'externat ou d'accueil de jour sans hébergement et ensuite d'internat complet ou de semaine.

Il faut noter l'importance des unités d'accueil temporaire parmi celles ayant un agrément polyhandicap et la fréquence moindre d'unités proposant des prestations sur lieu de vie par rapport aux unités n'ayant pas un agrément polyhandicap.

Type d'accueil proposés par les ESMS pour enfants et adolescents avec agrément ou accueillant des personnes avec polyhandicap

ESMS Enfants Types d'accueil proposés	ESMS ayant un agrément polyhandicap		ESMS accueillant au moins une personne avec polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Autres unités	Unités avec agrément polyhandicap	Autres unités
	Internat (complet, de semaine...)	15	14	6
Hébergement éclaté (chambres ou appartements extérieurs à l'établissement)	0	0	0	0
Accueil temporaire	5	1	6	1
Externat/accueil de jour (sans hébergement)	20	23	16	39
Accueil familial	1	0	1	2
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire, services inclus	4	11	1	6
Autre mode d'accueil	1	2	1	2
<b>Total</b>	<b>46</b>	<b>51</b>	<b>31</b>	<b>84</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

L'externat est la modalité d'accueil la plus fréquemment retrouvée, quel que soit le mode d'approche ou le type d'unité, avant l'accueil de jour séquentiel. On relève une fréquence un peu plus importante de l'internat complet (y compris le week-end) pour les enfants et adolescents

accueillis dans les unités avec agrément polyhandicap des établissements et services ayant un agrément polyhandicap. Cela est également retrouvé, mais de façon moins nette, pour les enfants avec polyhandicap accueillis en unités avec agrément polyhandicap.

Modalités d'accueil des enfants et adolescents avec polyhandicap en ESMS

ESMS Enfants Modalités d'accueil proposées	Enfants accueillis en ESMS ayant un agrément polyhandicap		Enfants avec polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités
	Internat complet (y compris le week-end)	40 (8,2 %)	50 (3,7 %)	21 (6,1 %)
Internat de semaine	51 (10,4 %)	137 (10,2 %)	34 (9,9 %)	47 (10,5 %)
Internat séquentiel (pas toutes les nuits de la semaine)	65 (13,3 %)	144 (10,7 %)	56 (16,3 %)	64 (14,3 %)
Externat	206 (42,1 %)	588 (43,8 %)	130 (37,8 %)	177 (39,5 %)
Accueil de jour séquentiel (quelques jours par semaine)	90 (18,4 %)	197 (14,7 %)	90 (26,2 %)	118 (26,3 %)
Prestation sur le lieu de vie ou en milieu ordinaire	11 (2,2 %)	191 (14,2 %)	7 (2 %)	12 (2,7 %)
Autre	26 (5,3 %)	36 (2,7 %)	6 (1,7 %)	8 (1,8 %)
<b>Total</b>	<b>489</b>	<b>1 343</b>	<b>344</b>	<b>448</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

Lorsque l'enfant ou l'adolescent n'est pas hébergé par l'établissement ou le service, il est dans la quasi-totalité des cas hébergé dans sa famille et ceci, quelle que soit l'approche considérée ou le type d'unité d'accueil. On observe une fréquence

un peu plus importante de l'hébergement en accueil familial social pour les enfants et adolescents accompagnés dans les établissements et services ayant un agrément polyhandicap.

### Hébergement en dehors de la structure des enfants et adolescents avec polyhandicap accueillis en ESMS

Hébergement en dehors de la structure	Enfants accueillis en ESMS ayant un agrément polyhandicap		Enfants avec polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités
Parents ou autre membre de la famille ou tuteur	425 (97,5 %)	1 190 (94,8 %)	316 (98,1 %)	415 (97,9 %)
Famille d'accueil sociale	7 (1,6 %)	48 (3,8 %)	3 (0,9 %)	6 (1,4 %)
Famille d'accueil spécialisée	2 (0,5 %)	14 (1,1 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Autre hébergement	2 (0,5 %)	3 (0,2 %)	3 (0,9 %)	3 (0,7 %)
<b>Total</b>	<b>436</b>	<b>1 255</b>	<b>322</b>	<b>424</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

### ■ Types et modalités d'accueil proposés pour les adultes

Il y a peu de variations de types d'accueil proposés selon l'approche utilisée. Dans la moitié des cas, le plus souvent, les unités proposent un internat complet. **L'accueil en externat ou en accueil de**

**jour est proposé quant à lui dans un quart à un tiers des unités.** La situation est un peu différente dans les unités avec un agrément autre que polyhandicap des établissements et services ayant un agrément polyhandicap : dans les trois quarts des cas, il s'agit d'unité d'internat et dans 14 % des cas, d'unité d'externat ou d'accueil de jour.

### Type d'accueil proposés par les ESMS pour adultes avec agrément ou accueillant des personnes avec polyhandicap

ESMS Adultes Types d'accueil proposés	ESMS ayant un agrément polyhandicap		ESMS accueillant au moins une personne avec polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Autres unités	Unités avec agrément polyhandicap	Autres unités
Internat (complet, de semaine...)	23	16	43	66
Hébergement éclaté (chambres ou appartements extérieurs à l'établissement)	0	0	0	1
Accueil temporaire	8	2	16	12
Externat/accueil de jour (sans hébergement)	15	3	24	32
Accueil familial	0	0	0	0
Prestation sur le lieu de vie / en milieu ordinaire (domicile, école...), services inclus	1	1	1	7
Autre mode d'accueil	0	0	0	1
<b>Total</b>	<b>47</b>	<b>22</b>	<b>84</b>	<b>119</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

L'accueil en internat en MAS ou FAM est la modalité d'accueil la plus fréquemment retrouvée, quel que soit le mode d'approche ou le type d'unité. Il concerne entre 84 % et 90 % des adultes concernés par l'enquête. L'hébergement chez des parents ou des proches, modalité

suivante en fréquence, ne concerne que 8 à 13 % des adultes.

Très peu d'adultes avec polyhandicap, identifiés au travers de l'enquête ES, ont leur logement personnel : 1 %.

### Modalités d'accueil des adultes avec polyhandicap accompagnés en ESMS

ESMS Adultes Modalités d'accueil proposées	Adultes accueillis en ESMS ayant un agrément polyhandicap		Adultes avec polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités
Logement personnel	23 (2,7 %)	31 (2,3 %)	9 (1,3 %)	9 (1 %)
Hébergé chez parents, proches	110 (13,1 %)	122 (9,1 %)	63 (9,1 %)	71 (8 %)
Foyer d'hébergement	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (0,1 %)
Foyer occupationnel ou foyer de vie	0 (0 %)	0 (0 %)	0 (0 %)	1 (0,1 %)
MAS ou FAM	705 (84 %)	1 178 (88,2 %)	619 (89,2 %)	799 (90,4 %)
Établissement de santé	1 (0,1 %)	1 (0,1 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Internat complet ou de semaine en établissement d'éducation spéciale	0 (0 %)	1 (0,1 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Autre	0 (0 %)	2 (0,1 %)	3 (0,4 %)	3 (0,3 %)
<b>Total</b>	<b>839</b>	<b>1335</b>	<b>694</b>	<b>884</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

### Enjeu de l'organisation de l'accueil : passer d'une logique de murs qui accueillent à une logique de toit pour abriter des services plus modulés dans une perspective de parcours plutôt que de place.

La logique de parcours se justifie par :

- La transition épidémiologique qui fait apparaître de nouvelles populations : exemple du vieillissement des personnes polyhandicapées.
- Les évolutions démographiques en région : disponibilité et articulation de l'offre selon les bassins de population.
- Les évolutions sociétales : les personnes recherchent une qualité de vie au domicile de façon préférentielle et souhaitent être actrice du parcours de soin, de santé et de vie.
- Des enjeux de prévention et de précocité.
- Des risques de rupture plus fréquents pour les situations les plus complexes.

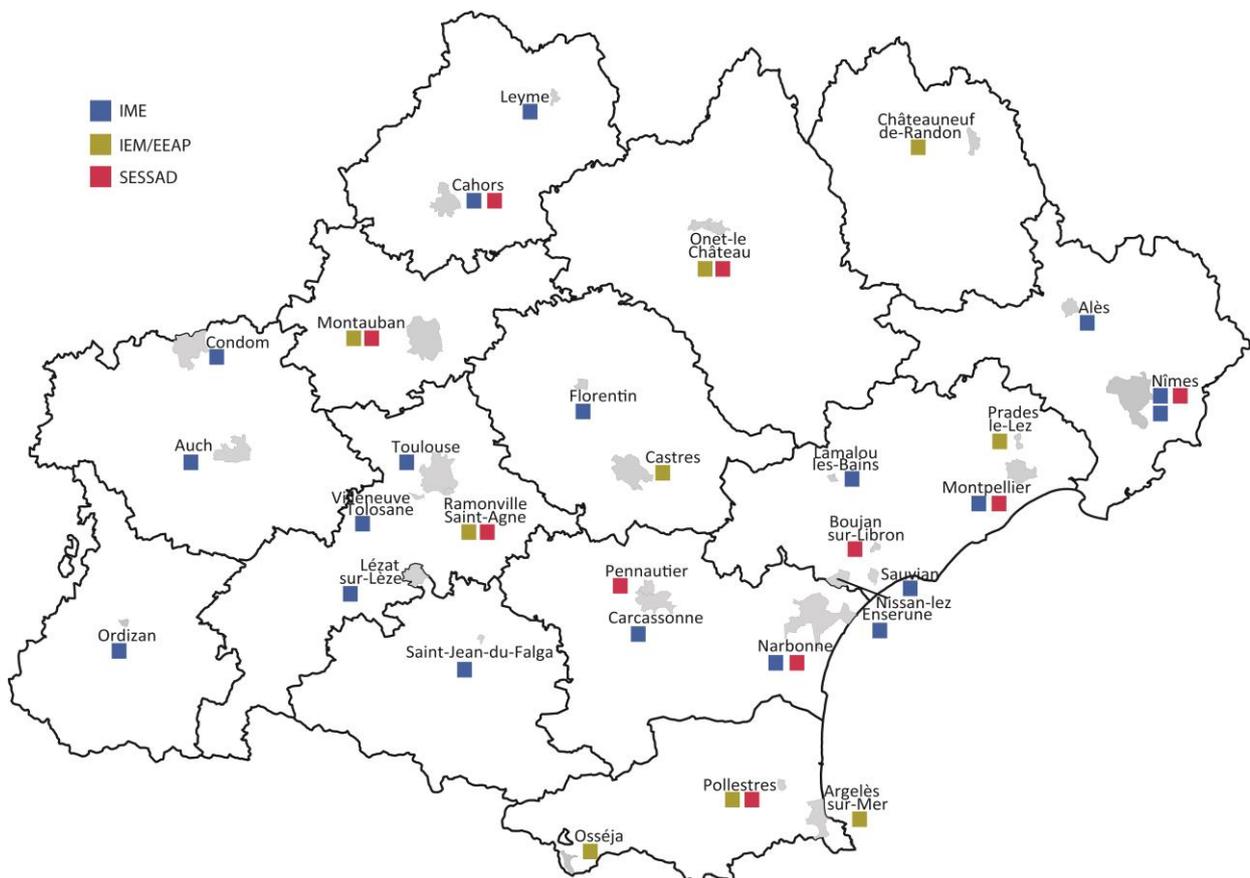
## Territorialisation de l'offre

L'aspect territorial renvoie au caractère organisé et structurant dans les services à rendre aux populations. Il est question de besoins observés, de régulation, d'équité, d'accessibilité, d'efficience, face à des réalités qui ne sont pas uniquement « géographiques ». La territorialisation de l'offre d'accompagnement en Occitanie reste une question sensible et pèse sur la problématique du polyhandicap comme pour d'autres mais la très grande vulnérabilité des personnes et ses impacts multiples rendent la situation plus aigüe.

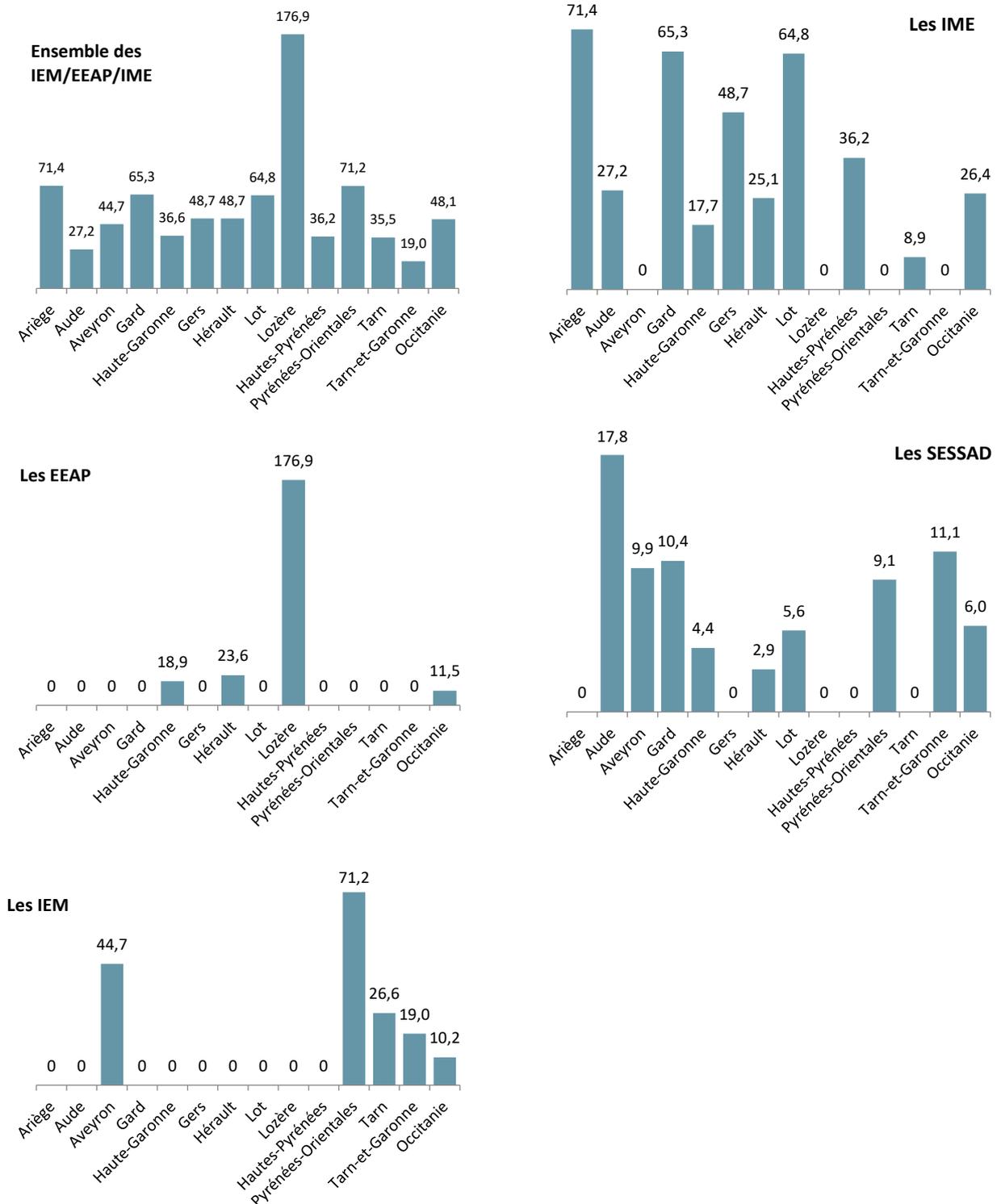
### ■ Répartition territoriale des établissements pour enfants polyhandicapés en capacité autorisée pour 100 000 habitants de 0-20 ans au RP 2014

La répartition des établissements pour enfants disposant d'un agrément polyhandicap fait apparaître un net décalage dans l'offre sans véritable correspondance aux volumes de populations concernées ni à leur évolution. Sans entrer dans les composantes d'accompagnement, et sans considérer la qualité des services rendus par les ESMS, la question centrale qui apparaît d'emblée concerne l'ambition de l'axe 1 du volet polyhandicap : « **Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins** ».

### Répartition géographique des établissements agréés polyhandicap pour enfants



Répartition géographique des capacités des établissements agréés polyhandicap pour enfants - Nombre de places pour 100 000 habitants de 0 à 20 ans



Source ARS Occitanie 24 juillet 2017 – Insee RP 2014 - Exploitation CREAI-ORS

De façon plus spécifique, **par catégorie d'ESMS**, certaines questions émergent au regard des implantations territoriales.

Les EEAP sont les établissements typiquement organisés pour les besoins des enfants et adolescents polyhandicapés et leur inégale répartition sur la région Occitanie crée un déséquilibre manifeste entre les deux ex-hémi régions. Ce « déséquilibre » est compensé en volume par une offre en IEM et IME, plus répartie, mais pose la question de la spécialité et de sa traduction en : prestations, plateaux techniques disponibles, coûts de référence, structure de partenariats nécessaires à la continuité ou accès aux soins....

Les IEM accueillant des enfants polyhandicapés ne sont pas présents sur les départements les plus peuplés de la région (Gard, Haute-Garonne et Hérault). Les différentes investigations menées font état néanmoins d'un accueil possible et identifié par des partenaires permettant quelques admissions au sein d'établissements ne disposant pas d'agrément polyhandicap.

L'intérêt de telles orientations vers les IEM réside dans les plateaux techniques disponibles face aux besoins, et s'explique parfois dans des liens entretenus entre certains CAMSP et IEM notamment.

La répartition des IME accueillant des enfants polyhandicapés est plutôt corrélée à la répartition des IEM disposant d'un agrément sauf en ce qui concerne le Tarn et Garonne. L'exploitation de l'enquête ES fait apparaître pour rappel un taux d'établissements déclarant accueillir des enfants polyhandicapés nettement supérieur à celui disposant d'un agrément (43 vs 33) et engage à mieux identifier l'offre dans son volume réel, les prestations délivrées et sa répartition territoriale.

Au global, la répartition territoriale de l'offre en établissements « enfants » apparaît assez désé-

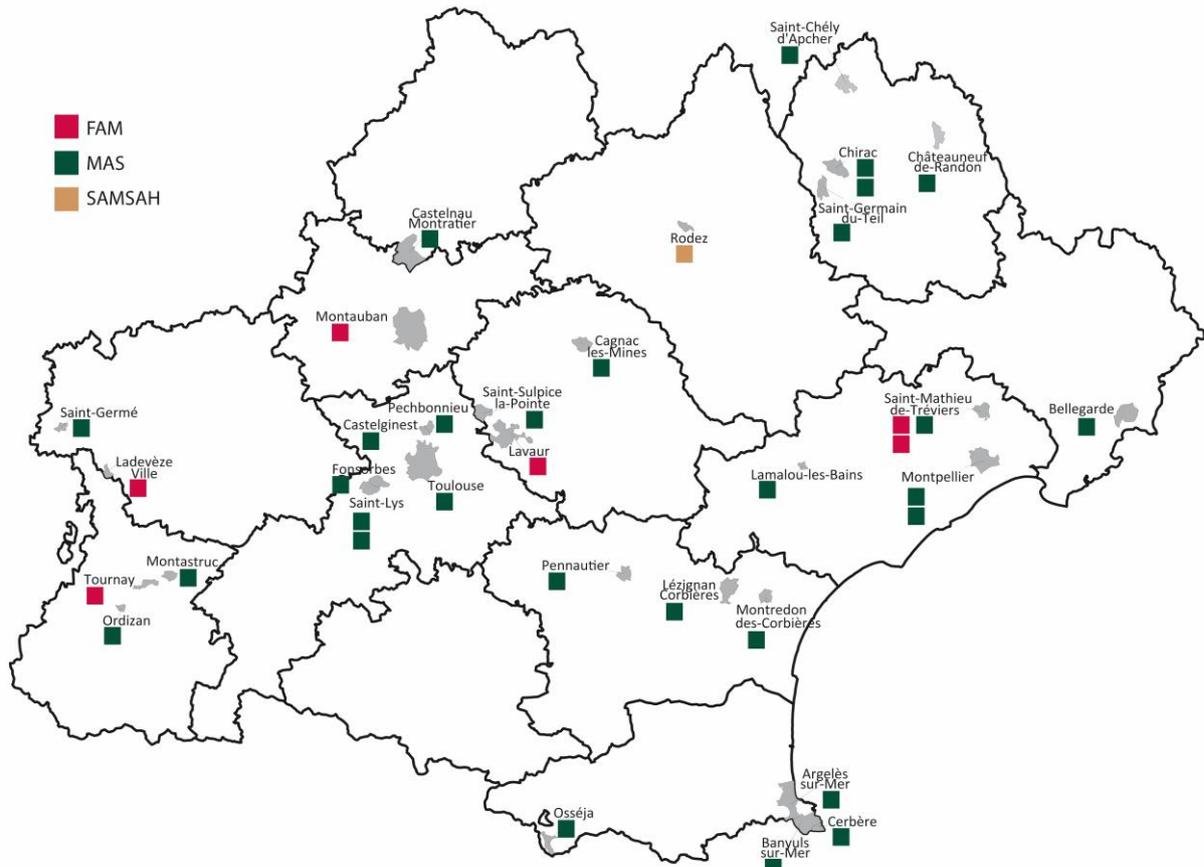
quilibrée au regard des volumes de populations concernées (exemple de la Haute-Garonne particulièrement dépourvue) et selon une approche respectueuse de la loi 2002-2 en termes de droits au respect des liens familiaux. Elle ne peut répondre que partiellement aux objectifs de transformation de l'offre médicosociale comme aux attentes des familles.

Inversement, ou presque, l'offre en services « enfants » est plus développée dans les territoires non pourvus en établissements (Tarn et Garonne et Aude) pénalisant ainsi une offre intégrée et graduée ou une offre de proximité permettant de répondre à des besoins plus complexes liés à la pathologie et/ou à la situation familiale. Une logique de « compensation » ou de partage entre implantations d'établissements d'une part et de services d'autre part ne soutient pas suffisamment les perspectives de modulation d'accompagnement. L'offre en services, inexistante dans des départements par ailleurs couverts en établissements, incite à une réflexion sur la diversité et modularité de l'offre et spécifiquement pour les habitants du territoire départemental qui ne peuvent disposer d'une offre confortant le maintien des liens familiaux et réponses de proximité.

■ **Répartition territoriale des établissements pour adultes polyhandicapés en capacité autorisée pour 100 000 habitants de 20-60 ans au RP 2014**

La répartition des établissements pour adultes (FAM et MAS) disposant d'un agrément polyhandicap fait apparaître un déséquilibre entre départements qui pose des questions d'équité territoriale dans un contexte démographique reconsidéré à l'échelle d'une nouvelle grande région.

## Répartition géographique des établissements agréés polyhandicap pour adultes



Source ARS Occitanie 24 juillet 2017 – exploitation CREAI-ORS 2017

Sans entrer dans les composantes et modalités d'accompagnement, et sans considérer la qualité de service rendu par ces ESMS, la question centrale qui apparaît d'emblée concerne ici aussi l'ambition de l'axe 1 du volet polyhandicap : « *Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins* ».

Cette question renvoie à la réalité d'une possibilité de choix pour les familles qui vivent une situation de dilemme systématiquement confirmée par les entretiens menés auprès d'elles. Plusieurs parents nous ont indiqué avoir déménagé pour accompagner l'accueil en établissement de leur enfant devenu adulte. Ces déménagements ont été autant d'occasions de ruptures (professionnelle, familiale, amicale) et de déséquilibres financiers liés à la perte d'emploi, la vente d'un bien immobilier, les transports...

De fait, la forte implantation en Lozère et dans les Pyrénées-Orientales pose un souci aux familles et interroge nombre d'acteurs face aux défis que pose cette implantation territoriale : démographie médicale de recours, proximité des centres hospitaliers, disponibilité de la main d'œuvre qualifiée et d'expertises, partenariats, inclusion sociale, coûts de fonctionnements, activité déployée et taux d'occupation.... Il nous semblerait intéressant de pouvoir analyser ces composantes dans une perspective comparative et convergente.

La faible représentation des FAM se justifie par la situation de handicap qui nécessite des plateaux techniques adaptés et s'explique sans doute par des projets inscrits dans des contextes locaux et historiques. La question de l'adaptation des moyens aux besoins et à leur évolution, dont le vieillissement, peut se poser ou de l'accès à ces

établissements pour les personnes les plus dépendantes.

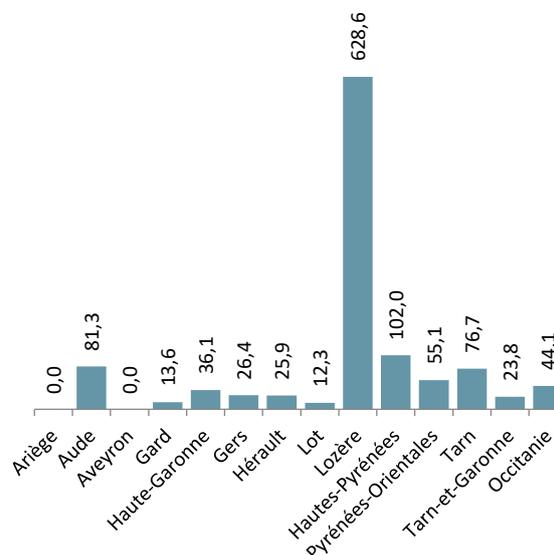
Le taux d'équipement en SAMSAH pour les personnes polyhandicapées recouvre environ 7 % des places SAMSAH de la région mais disponible sur un seul département. Le développement de ce type de services, sous format plateforme de services éventuellement, constituerait une alternative et notamment vers les jeunes adultes pour lesquels les familles souhaiteraient une période transitoire de retour à domicile face à une offre d'accueil insuffisamment graduée dans le secteur adulte. En effet, nombre de familles considèrent qu'elles ne sont pas prêtes à recourir à l'internat complet au moment de ces transitions d'âge. Par ailleurs, ce type de services correspond aux enjeux de la démarche inclusive, consacrée par la loi de 2005 et réaffirmée à l'occasion du volet stratégique « polyhandicap » de la stratégie quinquennale.

Au-delà de ce déséquilibre en termes de places, on retrouve une faible modularité d'accueil dès lors que l'on s'intéresse au volume et à la répartition de l'offre d'accueil de jour des ESMS adultes.

Cet aspect de l'offre a été régulièrement évoqué par les familles et les professionnels en entretiens et en concertations territoriales car il pénalise un parcours modulé selon les besoins (répit, socialisation et inclusion, choix de maintien à domicile).

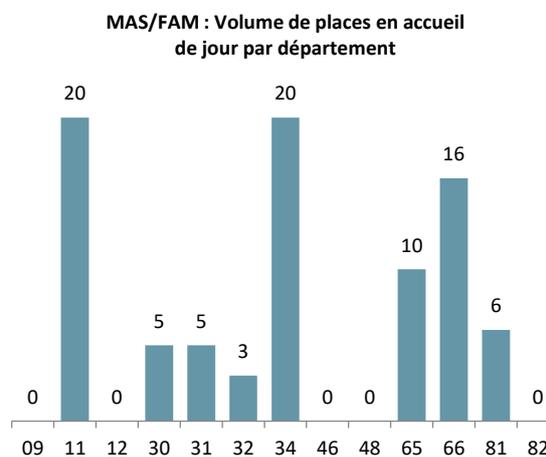
Sur certains territoires, des expériences permettent des expériences différenciées du fait d'une offre modulable<sup>51</sup>. La difficulté réside néanmoins dans le modèle tarifaire et budgétaire car la modularité induit des coûts de fonctionnement du fait d'une organisation adaptée aux différents parcours. Un financement en prix de journée ne peut soutenir ce type d'organisation.

*Répartition géographique des capacités des MAS et FAM avec agrément polyhandicap - Nombre de places pour 100 000 habitants de 20 à 60 ans.*



Source ARS Occitanie 24 juillet 2017 – Insee RP 2014  
Exploitation CREAI-ORS

*Répartition géographique du nombre de places en accueil de jour en MAS et FAM avec agrément polyhandicap*



Source ARS Occitanie 24 juillet 2017 – exploitation CREAI-ORS

<sup>51</sup> Exemple : la Mas d'Argelès, où les familles ont été fortement impliquées dans le montage du projet.

Nous retenons de cette problématique de la territorialisation qu'elle reste aiguë dans un contexte de polyhandicap tant dans le secteur enfant que le secteur adulte. Elle est le produit d'une histoire, de choix sur certains territoires, mais elle questionne l'actualité et le devenir du secteur face à des besoins plus nombreux, différents et compte tenu d'une nouvelle demande sociale portée vers plus d'inclusion. Elle conditionne les parcours et cristallise certains débats autour de l'équité entre territoires départementaux. Ce point a été systématiquement relevé en concertations et lors des visites d'ESMS.

La question de la proximité reste toujours un dilemme à l'instar d'autres pathologies à faible prévalence. La plupart des acteurs professionnels s'accordent à considérer le besoin de technicité comme prioritaire avant celui de la proximité. Un juste équilibre doit être recherché car les familles restent attachées au maintien des liens compte tenu de leur place particulière dans le processus de soin, la présence requise face à la dépendance et leur rôle dans le développement et le confort de leur proche. Enfin, la question de la proximité reste aiguë aussi pour les parents vieillissants, moins mobiles et dont l'enfant adulte est hébergé loin d'eux.

**Concernant la territorialisation, on relève une problématique de transport très importante.** Cette problématique est particulièrement relevée dans le secteur enfant compte tenu des accueils organisés en jour et en séquentiel.

L'éloignement des établissements génère donc des surcoûts dont les CPAM et les MDPH se saisissent différemment mais aussi une grande fatigue pour les personnes polyhandicapées. Nous avons relevé des temps de transport qui ne sont pas compatibles avec la fragilité des enfants (2h30 par jour pour certains) et qui créent des difficultés particulières pour les familles. Exemples :

- Lever très tôt pour préparer l'enfant et le nourrir par voie parentérale avant le transport car l'établissement refuse la poursuite de l'alimentation lors du transport pour des raisons de sécurité.
- Aménagement du temps de travail des parents pour assurer le départ et le retour selon les horaires de transport.
- Longues tournées pour rationaliser les coûts de personnel de transport.
- Sécurité des enfants dans un contexte de travailleur isolé pour le chauffeur.

Enfin, il reste en suspens un certain nombre de questions concernant les personnes sans réponse et maintenues à domicile sur le territoire régional :

- Combien, et qui sont-elles ?
- Où sont-elles et comment mieux les repérer ?
- Quelle est la ressource en soin mobilisable pour ces personnes selon leurs lieux de vie ?
- Comment rapprocher ces besoins à l'existant ou comment répartir une nouvelle offre ?

## FONCTIONNEMENT DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICOSOCIAUX

L'abord du fonctionnement des ESMS repose dans cette étude sur une approche croisée entre rencontres avec les acteurs (visites, entretiens, concertations) et analyse des données issues de l'enquête ES 2014. Quelques éléments de recueil complémentaires ont permis d'illustrer certaines problématiques (rapports d'activité par exemple). Ce chapitre n'a pas pour objet d'établir des comparaisons et des éléments d'évaluation au sein de l'offre mais il doit permettre l'abord des parcours à partir de quelques axes non exhaustifs qui viennent compléter les problématiques majeures de la territorialisation relevées plus haut. Un travail complémentaire concernant l'activité des ESMS nécessiterait d'être exploré mais fera sans doute l'objet d'attention particulière dans un contexte de nouvelles contractualisations à l'horizon 2021.

Nous avons relevé en effet des points de vigilance portant sur :

- des taux d'activité qui peuvent varier selon les localisations ;
- des difficultés à réunir les plateaux techniques nécessaires ou à garantir la formation des professionnels ;
- des partenariats difficiles à mettre en œuvre avec les établissements de santé ;
- le modèle budgétaire qui ne facilite pas la modularité de l'offre ;
- certains niveaux de dotations ;
- la recherche appliquée et la modernisation des pratiques ;
- la prise en compte des besoins des familles avec le développement de prestations à leur bénéfice.

D'une façon générale, les points de tension partagés entre secteurs se concentrent sur la nécessité de disposer des ressources humaines en capacité de répondre aux besoins des personnes accompagnées. La question des dotations est en jeu mais pas uniquement.

L'enquête « métiers 2011 » du Groupe Polyhandicap France » parue le 8 février 2013<sup>52</sup> fait valoir plusieurs composantes de l'offre relevant directement de problématiques de personnel. En effet, dès lors que la prise en charge s'effectue majoritairement sous le régime de l'internat, nous allons retrouver dans les tableaux des emplois des personnels de type AMP très représentés. On retrouve dans cette enquête un nombre d'équivalents temps pleins qui atteint 1662 ETP budgétés pour 761 d'aides-soignants en comparaison (données fournies pour 150 ESMS répondants qui cumulent au total 5901,5 ETP).

La « surreprésentation » de cette catégorie de personnel (indispensable dans une équipe pluridisciplinaire) permet de relier certaines problématiques (entendues lors des concertations et visites) d'organisation du travail, de spécialisation et de technicité face aux besoins. La formation initiale, relativement généraliste, à l'instar d'autres métiers du secteur, nécessite d'être actualisée en situation professionnelle par un effort soutenu de formation continue. Cette nécessité s'exprime à plusieurs titres : dans les enjeux de qualité de prise en charge et dans ceux relatifs à la prévention de risques professionnels face à la lourdeur des accompagnements.

La problématique générale des ressources humaines disponibles se confronte par ailleurs aux possibilités de recourir à l'externalisation qui s'avèrent très différentes selon les territoires et la démographie médicale et paramédicale. Ce point a déjà été évoqué et constitue un point de veille dans un objectif d'équité territoriale. Les résultats de l'enquête métiers 2011 du GPF sont intéressants à mettre en perspective dans notre contexte actualisé avec le développement des PCPE par exemple.

<sup>52</sup> [http://www.cesap.asso.fr/images/info-recherche/GPF\\_rapport\\_enquete\\_mtier\\_20118Fev2013.pdf](http://www.cesap.asso.fr/images/info-recherche/GPF_rapport_enquete_mtier_20118Fev2013.pdf)

**Extrait de l'enquête métiers 2011 du GPF<sup>53</sup>**

**Un établissement sur deux a un poste non pourvu :** Un peu plus d'un établissement sur deux a au moins un poste non pourvu (70 % des MAS, 60 % des SESSAD et des IME, 40 % des FAM). En termes d'ETP non pourvus pour 100 places, ce sont les SESSAD qui ont le plus grand nombre moyen d'ETP non pourvus.

**Une difficulté importante à pourvoir les postes de kinésithérapeutes**

**Dans le secteur paramédical, les postes non pourvus concernent essentiellement les métiers suivants :**

- les kinésithérapeutes
- les orthophonistes
- les infirmiers
- les psychomotriciens
- Les aides-soignants
- les ergothérapeutes

**39 % des établissements ont déclaré avoir eu recours à l'externalisation. Cette pratique, qui représente 5,7% de l'ensemble des postes budgétés et un volume près de deux fois supérieur au nombre de postes non pourvus, est d'autant plus important que les établissements ont des postes non pourvus. L'externalisation prend des formes variées (vacations/ paiement à l'acte/ intérim, en lien avec les métiers concernés)**

*Commentaire du GPF : Les prestations externes posent quelques problèmes pour la cohérence du travail interdisciplinaire nécessaire à l'accompagnement de la personne polyhandicapée.*

## SECTEUR ENFANT : quelques indicateurs en Occitanie

### ■ Le personnel identifié

L'exploitation de l'enquête ES 2014 fait apparaître au total 1 626 personnes travaillant dans les ESMS ayant un agrément polyhandicap pour 1 118 ETP, soit **0,89 ETP par place**<sup>54</sup>.

Dans les établissements et services accueillant au moins une personne avec polyhandicap, l'effectif de personnel se monte à 2 117 personnes pour 1 517 ETP, soit **0,87 ETP par place**.

Ces taux et le léger delta entre unités et établissements ne restituent pas les modalités d'organisation très diverses que nous pouvons rencontrer sur site. Les plateaux techniques peuvent différer considérablement selon les lieux d'implantation mais aussi selon les dotations accordées et les projets d'établissement en œuvre.

**Le fonctionnement des établissements et particulièrement le nombre de jours d'ouverture et l'offre d'internat sont à mettre en relation avec les taux d'encadrement.** Ce point est important car il va rencontrer les enjeux de modularité de l'offre. En effet, nombre de directeurs nous ont indiqué leurs difficultés à redéployer les personnels pour développer plus d'accueil séquentiel, d'accueil de jour et pour mettre en place du répit avec des ouvertures lors des week-ends et congés. Un véritable accompagnement reste nécessaire à l'échelle des établissements pour réaménager leur offre.

Une étude plus poussée et comparative des fonctionnements et modes d'organisation permettrait par ailleurs de poser les bases d'une convergence souhaitée par les familles qui identifient des modalités de prise en charge et des options de parcours très distinctes selon les établissements et lieux.

<sup>53</sup> Ibid.

<sup>54</sup> L'enquête métiers 2011 du GPF fait valoir un ratio moyen de 1,21 ETP pour 150 ESMS agréés polyhandicap répondant à l'enquête nationale.

### ■ La file active déclarée

L'enquête ES 2014 indique (pour les établissements et services ayant un agrément polyhandicap) que 1 343 enfants étaient accompagnés au 31 décembre 2014 dont 489 dans les seules unités spécifiques polyhandicap. Ce chiffre est à comparer aux 448 enfants identifiés comme ayant un polyhandicap et accueillis dans un établissement ou service en Occitanie. Ces 448 enfants sont accueillis pour 344 d'entre eux dans des unités spécifiques polyhandicap et 104 dans d'autres unités.

La question de la file active est parfois difficile à aborder compte tenu des définitions diverses que les acteurs peuvent lui accorder. Au final, on situe parfois difficilement ce qu'est une « place » et comment elle est occupée de façon permanente. Ce point est repéré essentiellement dans les services.

Les acteurs sont plus sensibles à la gestion des listes d'attente dans une conception de la prise en charge « classique ». Une réflexion qui articulerait la notion de file active avec les modalités d'accompagnement face à des listes d'attente reste un horizon à cibler.

De nombreuses formes de modularités peuvent être expérimentées progressivement selon les étapes de parcours et les ressources de l'environnement en travaillant collectivement à une nouvelle conception de ce qui fait « occupation » au sein d'un établissement ou d'un service et « prise en charge directe comme indirecte ».

### ■ Les entrées et sorties renseignées

Au cours de l'année 2014, 230 entrées et 171 sorties ont été enregistrées, à l'occasion de l'enquête ES 2014, dans les établissements et services ayant un agrément polyhandicap. Rapportées à la capacité totale de ces établissements et services, cela correspond à 1 entrée pour 5,5 places et 1 sortie pour 7,4 places.

Dans les seules unités spécifiques polyhandicap de ces établissements et services, 100 entrées et 64 sorties ont été observées, soit une entrée pour 5,8 places et une sortie pour 9,1 places, témoignant d'un **turn-over moindre dans les unités avec agrément polyhandicap**.

Au niveau des établissements et services déclarant accueillir au moins une personne avec polyhandicap, 348 entrées ont été enregistrées, toutes unités confondues et 257 sorties, soit 1 entrée pour 5,0 places et 1 sortie pour 6,8 places.

Pour les seules unités spécifiques polyhandicap, le nombre d'entrées est de 97 pour 63 sorties, soit 1 entrée pour 6,3 places et 1 sortie pour 9,6 places.

Le turn-over apparaît donc, toutes unités confondues, plus important dans ce groupe d'établissements et services mais le différentiel avec les unités avec polyhandicap au sein de ces établissements et services apparaît plus élevé.

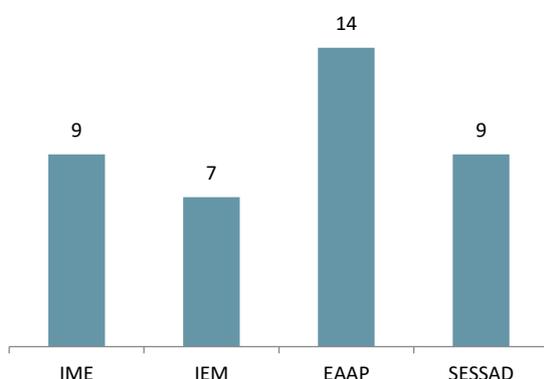
### ■ Liste d'attente

Dans le cadre de l'étude, nous avons proposé aux ESMS, disposant d'un agrément « polyhandicap », de renseigner une enquête en ligne au cours du dernier trimestre 2017.

Nous avons obtenu un taux de réponse qui ne permet pas de positionner les problématiques de façon stable mais qui indiquent de grandes tendances. Concernant les listes d'attente déclarées par ces ESMS, nous relevons pour la part « enfants » les données communiquées suivantes : 13 ESMS « enfants » ont répondu à l'enquête en ligne et 8 d'entre eux font valoir l'existence d'une liste d'attente atteignant **111 enfants au total**. Nous n'avons cependant pas de possibilité de vérifier les éventuels doublons de candidatures.

Le cumul des listes d'attente de ces établissements fait valoir **en médiane** : 9 candidatures non satisfaites en IME, 7 en IEM, 14 en EEAP et 9 en services.

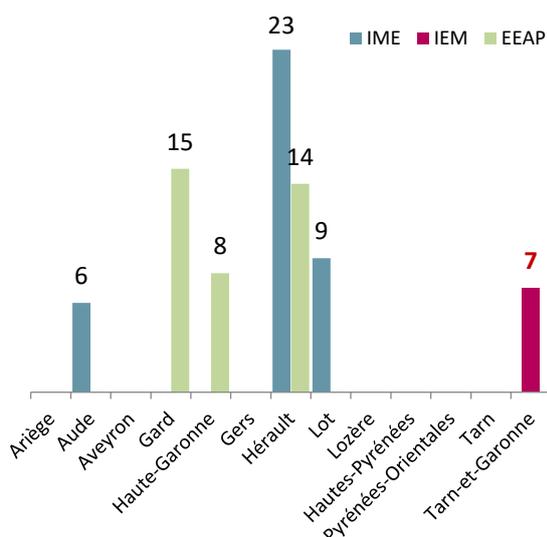
### Médiane (en nombre d'enfants) des listes d'attente par type d'établissement



Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017  
Exploitation CREAI-ORS

La répartition territoriale de cette liste d'attente en établissement est quant à elle très inégale mais elle illustre néanmoins la tension connue sur les trois départements les plus peuplés. Cependant, il faut tenir compte des biais liés au taux de réponses et à l'implantation des ESMS agréés.

### Répartition territoriale des listes d'attente (en nombre d'enfants) par type d'établissement



Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017  
Exploitation CREAI-ORS

La problématique des listes d'attente est à corriger à d'autres préoccupations :

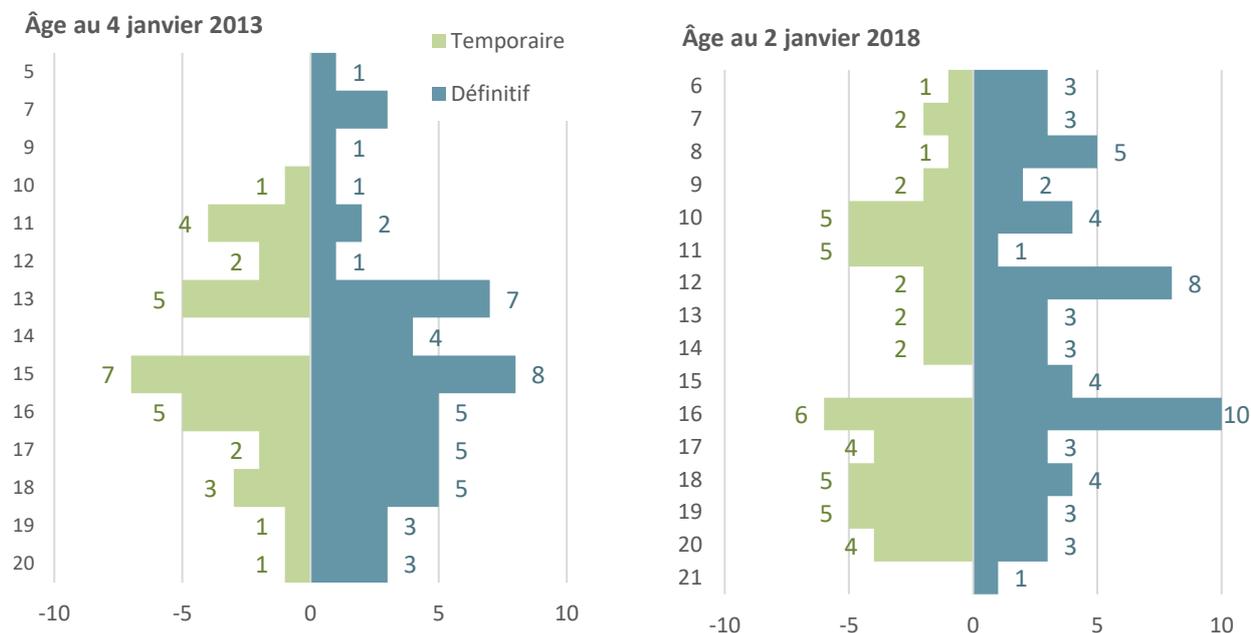
- Quelles sont les caractéristiques et besoins de la population en déficit de réponse ?
- Quelle est la part du non recours aux droits, des orientations non suivies d'effet par choix des parents ?
- Quelle est la durée moyenne d'attente avant l'entrée en établissement ?
- Quelles sont les modalités partagées de gestion des listes d'attente sur un territoire donné ?
- Quelles alternatives et solutions d'attente sont disponibles ou possibles à aménager ?
- Quels partenariats existent entre établissements spécialisés et non spécialisés pour faciliter les relais, le transfert d'expertise... ?
- Quelle réflexion collective en amont et de façon préventive en partant des listes d'attente des CAMSP, des projections de populations ?
- Qui anime cette problématique et à quelle échelle : départementale entre DDARS et MDPH ? Plus globale compte tenu de la territorialisation des ESMS, de la prévalence et du pilotage du volet polyhandicap ?

Nous avons identifié une tension à l'âge de 6 ans compte tenu de la fin de l'intervention des CAMSP ainsi que des différents agréments des établissements SSR pédiatriques. Les enfants rentrent difficilement ou en tout état de cause plus tardivement en établissement médicosocial compte tenu des capacités et modes d'organisation des établissements médicosociaux mais aussi compte tenu d'une problématique des situations en aménagement Creton.

En effet, malgré quelques créations de places ces dernières années qui ont pu soulager, sur certains territoires, les fins d'accompagnement, on anticipe une difficulté à moyen terme avec la situation de grands adolescents et jeunes majeurs du fait d'une prévision de jeunes amendements Creton préoccupante à 5 ans selon les ESMS.

Ce point viendra impacter le secteur adulte déjà saturé et en tout état de cause mal réparti, mais aussi le secteur enfant qui rencontre déjà des difficultés dans l'admission des plus jeunes.

Prospective et amendements Creton. Exemple de la pyramide des âges de deux établissements cumulés pour enfants polyhandicapés au 4 janvier 2013 et au 2 janvier 2018



Nb: l'âge d'entrée en établissement est plus tardif en 2018.

### ■ Amendements Creton

Au total, lors de l'enquête ES « handicap » 2014, 63 jeunes étaient maintenus en établissements pour enfants et adolescents au titre de l'amendement Creton dans les établissements et services ayant un agrément polyhandicap, dont 29 accueillis dans des unités spécifiques polyhandicap. Les trois-quarts de ces jeunes, toutes unités confondues, avaient une orientation vers un accueil en établissement de type MAS ou FAM et cela correspondait à la totalité de ceux accueillis en unité ayant un agrément polyhandicap.

Quand on s'intéresse aux personnes ayant un polyhandicap et accueillies dans un établissement ou service en Occitanie, 21 relèvent de l'amendement Creton, 17 dans des unités spécifiques polyhandicap et 4 dans d'autres unités. La totalité d'entre eux ont une orientation vers un établissement de type MAS ou FAM.

### ■ Ancienneté dans l'établissement ou le service

Les enfants et adolescents présentant un polyhandicap sont accompagnés, dans l'établissement ou le service répondant, **depuis au moins cinq ans dans près de la moitié des cas et près d'un enfant sur sept est accompagné depuis 10 ans ou plus.**

Dans les établissements et services ayant un agrément polyhandicap, toutes unités confondues, des durées de présence dans la structure de 5 ans ou plus d'une part, de 10 ans ou plus d'autre part, apparaissent un peu moins fréquentes, concernant respectivement deux enfants sur cinq et un peu plus d'un enfant sur dix.

Par contre, au sein de ces établissements, dans les seules unités ayant un agrément polyhandicap, on observe à nouveau des durées de séjour longues : près d'un enfant sur deux est accompa-

gné depuis 5 ans ou plus et un enfant sur huit depuis 10 ans ou plus.

L'ancienneté en établissement renvoie à des besoins stables et constants d'une prise en charge globale pour les enfants polyhandicapés. La question de la prise charge globale comprend les dimensions liées à la scolarité, aux apprentissages, aux soins, à la socialisation, aux loisirs, au besoin de répit des familles... Dès lors que l'enfant entre en établissement, les familles souhaitent le maintien le plus longtemps possible. À ce titre, elles nous ont régulièrement évoqué un lien ambivalent avec les établissements, illustrant une relation de dépendance égrenée de revendications. Les familles sont en attente de plus de considération de leur expertise mais dans le même temps, elles souhaitent des conseils pour mieux appréhender les apprentissages par exemple. Elles sont aussi en attente de répit et que les établissements offrent des modalités d'accueil plus soutenues (week-end, vacances scolaires) mais elles expriment aussi une demande de souplesse pour qu'elles puissent conserver l'enfant à domicile selon leurs souhaits. Les liens peuvent parfois être compliqués à ce titre et certaines familles déplorent d'avoir à « plier » devant les impératifs posés par les ESMS avec la crainte « de perdre leur place », ce qui n'est guère envisageable. Ces impératifs relèvent souvent de la gestion des jours de présence et sont argumentés par les établissements au titre des contraintes budgétaires malgré les droits des personnes.

#### ■ Accueil après la sortie de l'établissement ou service.

130 enfants ou adolescents sont sortis en 2014 des établissements et ayant un agrément polyhandicap. **Parmi eux, la moitié est alors hébergée chez leurs parents (51,5 %) et 8,5 % sont dans leur logement personnel.** Au total, 17,7 % sont entrés en MAS ou FAM.

Si on s'intéresse aux enfants et adolescents qui étaient accueillis dans les unités spécifiques polyhandicap de ces établissements et services, on relève que, parmi les 38 enfants et adolescents sortis en 2014, 23,7 % sont entrés en MAS ou

FAM, un peu moins de la moitié (44,7 %) sont hébergés chez leurs parents et 5,3 % ont un logement personnel.

L'approche par les enfants et adolescents ayant un polyhandicap, quel que soit leur établissement ou service d'accueil, donne des résultats un peu différents : parmi les 193 personnes concernées, 11,4 % sont entrées en MAS ou FAM, 48,7 % sont hébergées chez leurs parents et 16,6 % sont dans leur logement personnel.

Notons que, pour les jeunes adultes accueillis en MAS ou FAM, il s'agit d'établissements de type MAS dans la très grande majorité des cas (82 % à 86 % selon le type d'approche utilisé).

Sur ce point précis de la sortie d'établissements pour enfants, nous avons été interpellés par les retours à domicile des jeunes adultes compte tenu d'une offre en secteur adulte plus éloignée et moins « rassurante » pour les familles.

Ce « choix » est à mettre en perspective avec des listes d'attente des MAS. En effet, quelques directeurs de MAS nous ont fait valoir une difficulté de recrutement malgré des listes d'attente fournies. De fait, les parents anticipent et inscrivent leurs enfants « au cas où » mais ne donnent pas toujours suite du fait de réticences.

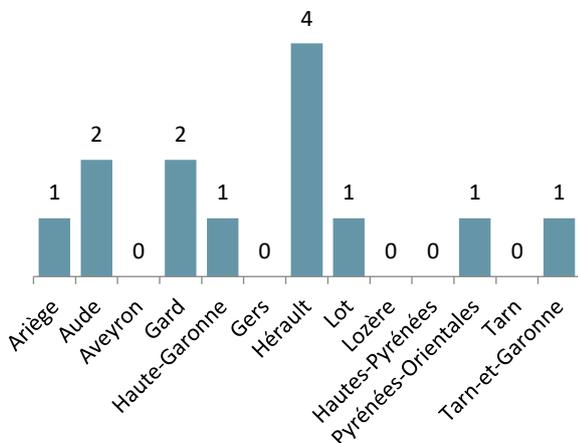
Concernant la problématique du polyhandicap, la question de la confiance dans la capacité des établissements « adultes » à garantir confort, sécurité, poursuite des apprentissages, citoyenneté, est très régulièrement posée lors des entretiens avec les familles.

La « rupture » de parcours peut alors s'entendre de plusieurs façons et on mesure ici toute la pertinence d'un futur outil de suivi des orientations et de gestion des listes d'attente.

#### ■ Retours d'enquête des ESMS pour enfants

Dans le cadre de l'étude, les établissements et services agréés pour enfants polyhandicapés ont pu se prononcer sur différents aspects de la prise en charge. 13 ESMS agréés pour enfants polyhandicapés ont répondu à l'enquête.

### Répartition géographique des répondants à l'enquête auprès des ESMS pour enfants et adolescents



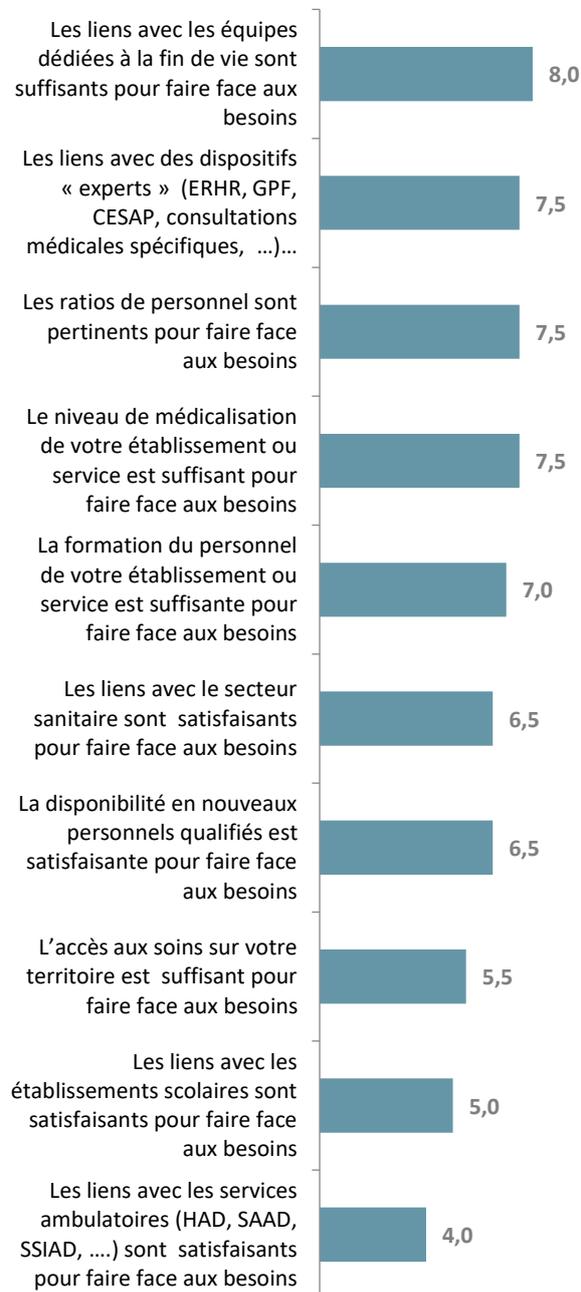
Source : enquête en ligne CREA-ORS 2017  
Exploitation CREA-ORS

Concernant les différentes thématiques liées aux accompagnements mis en œuvre, il leur était suggéré d'évaluer de 0 à 10 dix items cibles par thématique. Les graphiques à suivre indiquent les fréquences des choix de réponses de ces 13 ESMS répondants.

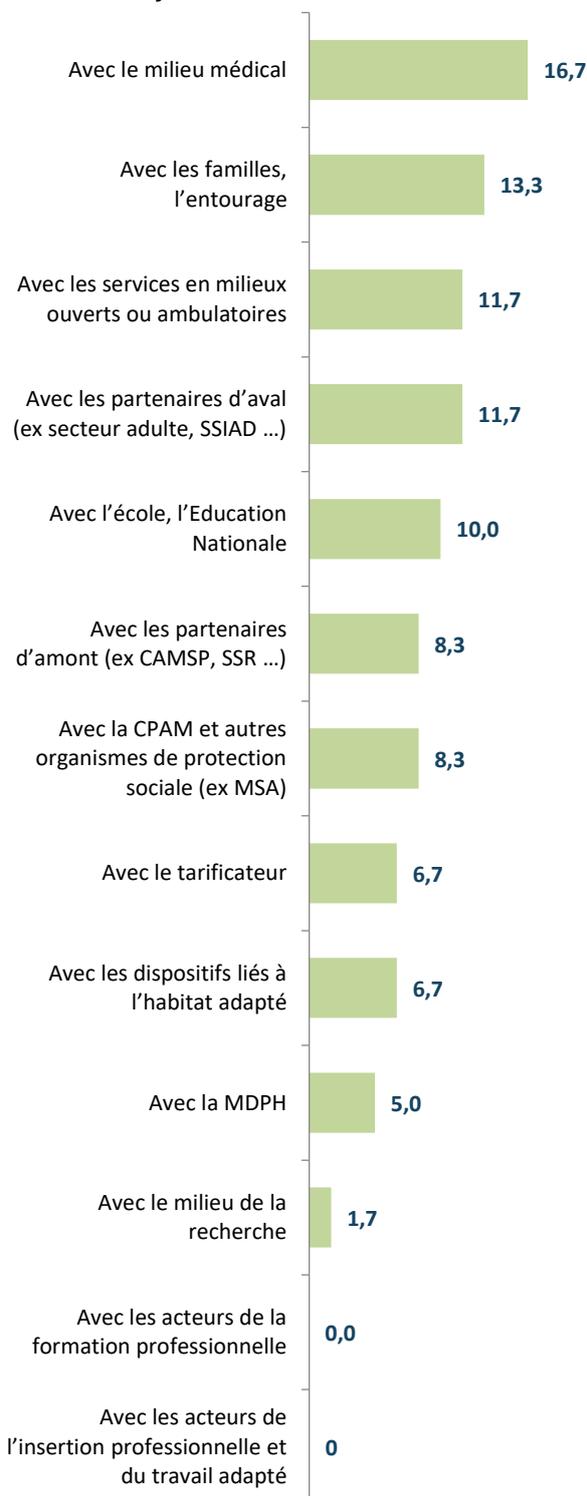
Concernant l'organisation des accompagnements, il s'agissait d'identifier les principaux points de tension sur la base d'éléments qualitatifs tels les partenariats, la formation, la disponibilité de la ressource humaine... Les manques relevés concernent les situations les plus « structurantes » de l'accompagnement alors que les situations plus « exceptionnelles » (fin de vie par exemple) ne font pas l'objet de déficit de ressources.

Enfin, les résultats entre secteur enfant et secteur adulte sont clairement distincts et cette différence entre secteurs reste un point permanent de questionnement tout au long de l'étude.

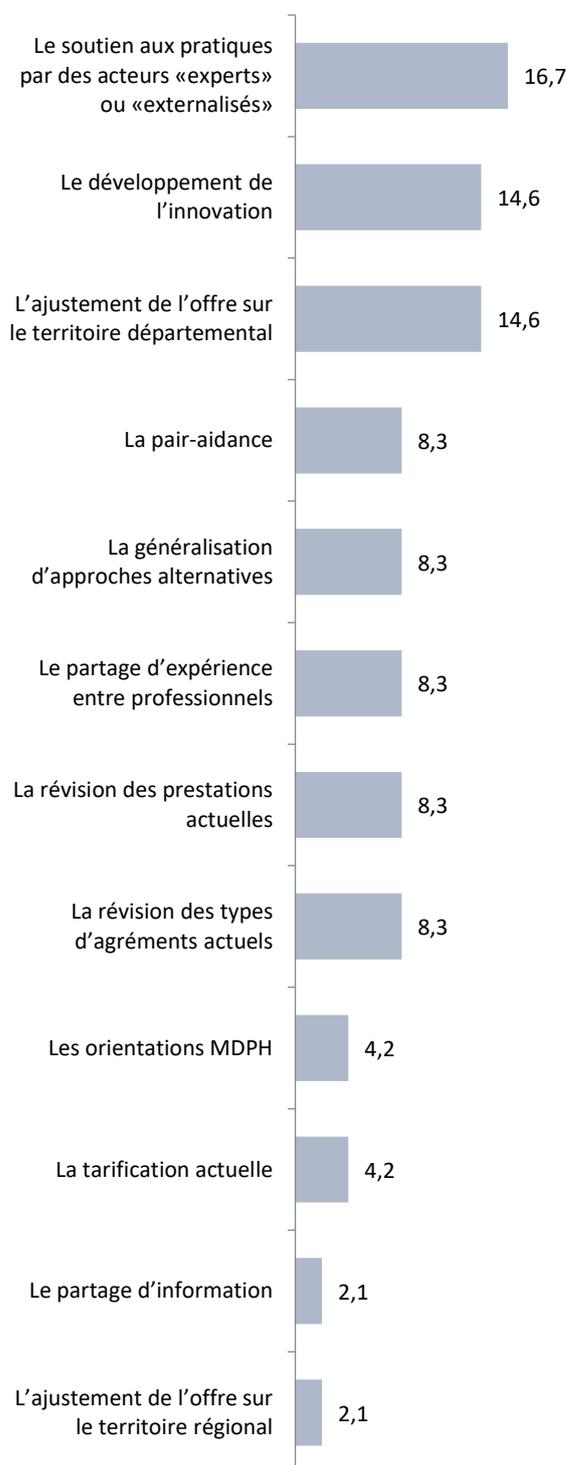
### Organisation et accompagnement Note médiane – ESMS enfants et adolescents



Source : enquête en ligne CREA-ORS 2017 ; exploitation CREA-ORS 2017

*Partenariats - Fréquence de citation (%)  
ESMS enfants et adolescents*

Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017 ; exploitation CREAI-ORS 2017

*Évolutions attendues - Fréquence de citation (%)  
ESMS enfants et adolescents*

Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017 ; exploitation CREAI-ORS 2017

Concernant l'organisation des accompagnements, les ESMS pour enfants polyhandicapés indiquent à l'occasion des visites et concertations, un niveau de partenariat assez soutenu. **Cette dimension est une composante essentielle de l'accompagnement des projets de vie qui cherche à concilier maintien au lieu de vie familial et prise en charge médicosociale dès lors que c'est possible.** Le niveau de maturité et le formalisme de ces partenariats peuvent différer néanmoins d'un établissement à un autre et le partenariat apparaît souvent comme « personne-dépendant ». En tout état de cause, il reste tributaire des ressources de proximité disponibles. Cependant, le déficit de ressources peut conduire à des « ingénieries collaboratives » intéressantes (équipe mobile issue du CHS Marchant dédiée aux comportements problèmes en Haute-Garonne, SES-SAD APF 30 pour l'accompagnement de la fin de vie d'enfants « exfiltrés » de l'hôpital pour une prise en charge à domicile avec l'appui de la structure hospitalière, appui expert d'une orthophoniste travaillant en SSR pédiatrique et spécialisée dans les problèmes de la déglutition vers des équipes d'ESMS).

L'ajustement de l'offre sur les territoires constitue une véritable préoccupation des établissements et services. Dans la mesure où ils repèrent régulièrement l'offre des autres établissements et collaborent entre eux, ils nous interpellent sur la sous occupation de certaines places en parallèle de besoins non pourvus dans les territoires en tension.

Enfin, les ESMS pour enfants conservent un regard plus critique sur les dispositifs ambulatoires tels les SAAD, HAD, auxquels ils ont peu recours. On ne relève pas d'expériences de transferts d'expertises d'IME ou SESSAD vers ces services, or ce type de pratiques pourrait être généralisé.

La question des ressources pour les ESMS mais aussi pour les parents est régulièrement revenue et constitue un enjeu majeur dans un contexte de grande région. Au-delà d'un lien de proximité

avec quelques « experts » et qui concerne essentiellement les deux pôles métropolitains depuis les CHU, la dimension « ressource pour le polyhandicap » est peu perceptible en Occitanie. La région est éloignée des centres de références et peu d'habitudes de travail ont pu être développées avec ces centres bien que les deux équipes relais handicaps rares soient engagées dans ce lien.

L'absence de CICAT sur le territoire pénalise l'accès facilité aux aides techniques par ailleurs. Beaucoup de parents ont fait état de démarches isolées à ce sujet : recherche de sponsors, création d'associations, mises en lien avec d'autres régions voire pays pour des achats adaptés aux besoins spécifiques...

Les formations spécialisées sont peu identifiables et identifiées hors quelques DU très spécialisés tel celui concernant la déglutition à Toulouse. Ce point pénalise nettement la formation continue des professionnels éducatifs et médicoéducatifs qui interviennent au quotidien auprès des enfants. Nous aurons l'occasion de revenir sur ces points plus loin dans le rapport.

Le point le plus marquant dans l'appréciation que les ESMS porte sur leur fonctionnement reste l'organisation des prestations et des modalités d'accueil et d'hébergement. Sur ce point et dans un contexte de démarche RAPT, l'ensemble des établissements sondés reconnaissent la nécessité d'assouplir leur offre et s'y engagent progressivement avec un regard attentif sur la question des moyens car ceux-ci restent inégalement répartis compte tenu de dotations historiques. Il y a des pans entiers de rénovation de l'offre qui s'ouvrent à l'appui d'un contexte réglementaire renouvelé et qui offre plusieurs leviers de transformations.

On repère chez ces établissements une attente assez forte de transformations qui seront autant d'occasions d'agir sur les cultures professionnelles et de consolider des initiatives pour : une offre de répit mieux positionnée, un parcours plus fluide et un partenariat consolidé.

## SECTEUR ADULTE : quelques indicateurs en Occitanie

La région Occitanie se caractérise par une offre pour adultes polyhandicapés essentiellement institutionnelle fonctionnant sous le régime de l'internat. Cette configuration fonde certains avantages, tels la sécurité, liés à une prise en charge durable et « globale », comme certains inconvénients dont la difficulté à mettre en œuvre un choix de vie plus inclusif. De fait, le déficit de services (SPASAD, SAMSAH) mais aussi de dispositifs ressources pour l'inclusion (logements alternatifs et évolutifs, CICAT...) ne permettent que difficilement le choix du maintien à domicile. Dès lors que ce choix est posé, il incombe aux familles de l'assumer au quotidien. C'est d'ailleurs un choix qui s'opère régulièrement à l'issue de la prise en charge des jeunes adultes mais qui se heurte dans la durée à l'épuisement ou au vieillissement des familles. Parallèlement à une réflexion sur le développement éventuel de services ambulatoires, il s'agit d'interroger des modalités de répit pour ces familles qui hébergent leur proche polyhandicapé.

Les acteurs nous ont témoigné de nombreux axes d'amélioration pour le secteur médicosocial adulte :

- Maintenir la dynamique d'apprentissage engagée dans le secteur enfant.
- Développer la communication adaptée et la participation des personnes.
- Favoriser la participation et l'ouverture sur l'environnement.
- Prendre en compte la vie affective et sexuelle.
- Anticiper les problématiques de vieillissement.
- Assurer un soin de qualité au quotidien.
- Maintenir les liens avec la famille en assouplissant le régime d'internat.

De fait, l'offre gagnerait à s'actualiser et à rassembler plus d'expertises pour une prise en charge qui sollicite les capacités et fait participer les personnes. Cependant, les freins sont importants pour les gestionnaires qui doivent concilier permanence de soins, sécurité et participation.

### ■ Le personnel identifié

L'exploitation de l'enquête ES 2014 fait apparaître au total 2 111 personnels dénombrés dans les établissements et services ayant un agrément polyhandicap pour un total de 1 674 ETP, soit **1,12 ETP par place**.

Dans l'ensemble des établissements et services déclarant accueillir au moins une personne avec polyhandicap, l'effectif total du personnel est de 5 670 pour 4 712 ETP, soit **0,83 ETP par place**.

Ce différentiel important selon l'approche utilisée est sans doute fortement lié au panel d'établissements et services considérés (33 MAS ou FAM pour 34 établissements et services dans le premier cas, 70 sur 112 dans le second).

Concernant le personnel du secteur adulte, les investigations menées auprès des acteurs lors des visites, entretiens, concertations, font état d'un certain nombre de points de veille :

- Le personnel éducatif souffre de façon générale d'un déficit de formation pour cette population spécifique. La formation initiale ne répond pas aux attendus et besoins et notamment en termes d'approche conceptuelle du handicap (modèles de la CIF et du processus de production du handicap peu diffusés), d'évaluation fonctionnelle qui en découle, de supports de communication adaptée et augmentée, de pédagogie différenciée, de compréhension des interactions...
- Les taux d'encadrement sont insuffisants comparativement au secteur enfant.
- La pluridisciplinarité peine à être optimale au sein des équipes.
- Le recrutement de professionnels paramédicaux est inégal selon les territoires.
- Les comportements « problèmes » sont insuffisamment pris en compte dans leur origine somatique notamment et cette situation pénalise les parcours ainsi que la qualité de vie des résidents.

- Les partenariats et l'approche inclusive sont peu investis et la logique d'organisation institutionnelle l'emporte trop souvent

L'ensemble de ces points suggère une réflexion plus large en matière de projets d'établissements, de formation et d'appui des personnels.

Concernant la formation continue, les directeurs d'établissements nous alertent sur la nécessité de disposer de moyens complémentaires face aux besoins spécifiques de la population accueillie. Les lignes dédiées aux plans de formation ne peuvent suffire pour maintenir un niveau partagé et actualisé de compétences cibles incontournables telle la communication adaptée.

La question se pose aussi dans le secteur enfant même si le recours à des professionnels experts est moins aigu compte tenu de la proximité et du soutien des praticiens hospitaliers détachés dont les neuropédiatres notamment.

#### ■ File active

Au 31 décembre 2014, 1 335 adultes étaient accompagnés dans les établissements et services ayant un agrément polyhandicap dont 839 dans des unités spécifiques polyhandicap.

L'approche par les personnes avec polyhandicap permet d'identifier 884 personnes avec polyhandicap dont 694 accueillies dans des unités avec un agrément correspondant. **Ainsi, 190 adultes avec un polyhandicap déclaré dans l'enquête ES sont accompagnés en dehors d'unités ayant un agrément polyhandicap.** Ce chiffre n'est pas neutre et pose plusieurs questions qui se sont imposées à nous lors de l'étude et notamment celle qui concerne la définition partagée du polyhandicap. *Les personnes renseignées dans l'enquête ES 2014 relèvent-elles toutes du polyhandicap dans sa définition posée dans les annexes XXIV Ter à l'époque ? Si oui, quels sont les motifs qui ont engagé l'admission des personnes et quelles prises en charge leur sont dédiées ?*

#### ■ Entrées et sorties

Au cours de l'année 2014, 105 entrées et 81 sorties ont été enregistrées dans les établissements et services ayant un agrément polyhandicap.

Rapportées à la capacité totale de ces établissements et services, cela correspond à **une entrée pour 13,9 places et une sortie pour 18,0 places.** Dans les seules unités spécifiques polyhandicap de ces établissements et services, 80 entrées et 62 sorties ont été observées soit **une entrée pour 12,6 places et une sortie pour 16,3 places.** Le turn-over, quoique limité, apparaît un peu plus fréquent sur les places des unités avec agrément polyhandicap.

Au niveau des établissements et services déclarant accueillir au moins une personne avec polyhandicap, 897 entrées ont été enregistrées, toutes unités confondues et 766 sorties soit **une entrée pour 6,3 places et une sortie pour 7,4 places.** Le turnover apparaît ainsi plus important dans ces établissements et services. Pour les seules unités avec agrément polyhandicap, le nombre d'entrées est de 148 pour 100 sorties soit **une entrée pour 13,0 places et une sortie pour 19,2 places,** soit un turnover proche de celui observé selon l'autre approche.

#### ■ Ancienneté dans l'établissement ou le service

Les adultes présentant un polyhandicap et identifiés au travers de l'enquête ES sont accompagnés, dans l'établissement ou service répondant, depuis moins de 10 ans dans 42 % des cas.

Cette proportion atteint 49 % des cas pour les adultes accompagnés dans les établissements et services ayant un agrément polyhandicap et 56 % dans les unités avec agrément spécifique polyhandicap au sein de ces établissements.

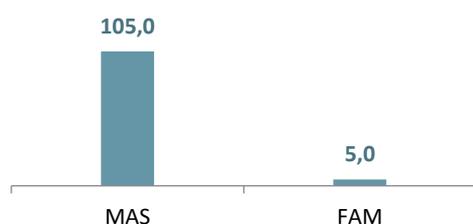
Des présences dans ces structures depuis plus de 30 ans concernent moins de 10 % des personnes avec polyhandicap.

#### ■ Listes d'attente

Concernant les listes d'attente déclarées par les ESMS dans le cadre de l'enquête en ligne, nous relevons pour la part « adultes » les données communiquées suivantes : 23 ESMS ont répondu à l'enquête et 19 d'entre eux font valoir l'existence d'une liste d'attente atteignant 223 personnes au total.

Le cumul des listes d'attente de ces établissements fait valoir en médiane 105 personnes en MAS et 5 en FAM compte tenu du faible nombre de FAM.

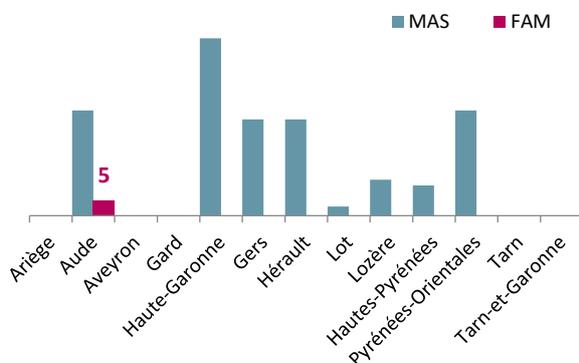
*Médiane (en nombre d'adultes) des listes d'attente par type d'établissement*



Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017  
Exploitation CREAI-ORS

La répartition territoriale de cette liste d'attente en établissement parait quant à elle très inégale mais il faut tenir compte des biais liés au taux de réponses et à l'implantation des ESMS agréés.

*Répartition territoriale des listes d'attente (en nombre d'adultes) par type d'établissement*



Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017  
Exploitation CREAI-ORS

### ■ Accueil après la sortie de l'établissement ou service.

36 adultes sont sortis en 2014 des établissements et services ayant un agrément polyhandicap. La modalité de sortie principale est le décès, retrouvée dans 20 cas. Pour les adultes sortis des unités spécifiques polyhandicap de ces structures, il s'agit dans près des deux tiers des cas de décès (16 sur 26). Les autres modalités de sortie sont principalement représentées par les entrées en

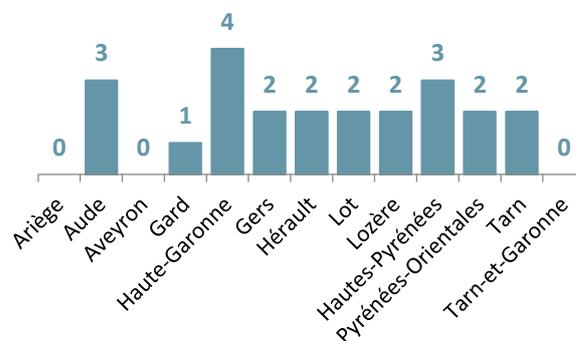
FAM ou MAS, concernant 7 des 10 sorties hors décès. Un retour à domicile est enregistré.

Quand l'approche est centrée sur les adultes identifiés comme ayant un polyhandicap, les sorties concernent alors 318 personnes. Parmi ces sorties, 37 (11,6 %) sont des décès. Le mode de sortie le plus fréquent est le domicile sans prise en charge médicosociale (26,1 %) avant la sortie en formation ou en stage (12,3 %). Les accueils en MAS ou FAM représentent 7,2 % des sorties.

### ■ Retours d'enquête des ESMS pour adultes

Dans le cadre de l'étude, les établissements et services agréés pour adultes polyhandicapés ont pu se prononcer sur différents aspects de la prise en charge et indiquer les besoins qu'ils identifiaient. 23 ESMS agréés pour adultes polyhandicapés ont répondu à l'enquête en ligne soit un taux de réponse de 60 % et avec une représentation territoriale plus équilibrée que dans le secteur enfant.

*Répartition géographique des répondants à l'enquête auprès des ESMS pour adultes*



Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017  
Exploitation CREAI-ORS

Leur participation en concertations permet par ailleurs de situer quelques axes d'évolution dont les acteurs conviennent. Ces professionnels cherchent à optimiser les liens avec le secteur enfant et notamment par du transfert de compétences en communication adaptée afin d'atténuer les ruptures d'apprentissages et de participation constatées. Plusieurs expériences sont relevées dans l'Aude et en Haute-Garonne par exemple. Ce transfert de compétences s'organise à l'échelle de partenariats rapprochés mais

pourrait être généralisé depuis des pôles « enfants » reconnus pour l'expertise de leurs équipes (Centres Philiae et Bousquairol, EEAP Coste Rousse...). Par ailleurs, plusieurs MAS indiquent qu'elles favorisent les admissions de jeunes en aménagement Creton afin de préserver la dynamique d'accompagnement.

Les préoccupations majeures des établissements pour adultes se concentrent sur l'accès aux soins courants d'une part et la garantie d'une qualité de vie d'autre part ; les deux aspects pouvant être liés.

La difficulté d'accès aux soins primaires mais aussi l'impossibilité de recourir à des consultations plus spécialisées (exemple des bilans de positionnement) constituent une réelle préoccupation. Le développement des consultations dédiées est très attendu à cet effet. La question des soins revient très régulièrement compte-tenu des moyens et plateaux techniques qui leur semblent insuffisants compte tenu de l'évolution des personnes mais aussi du vieillissement. Cette problématique, plus récente, génère un besoin de consultations extérieures et des hospitalisations régulières en forte hausse ces dernières années.

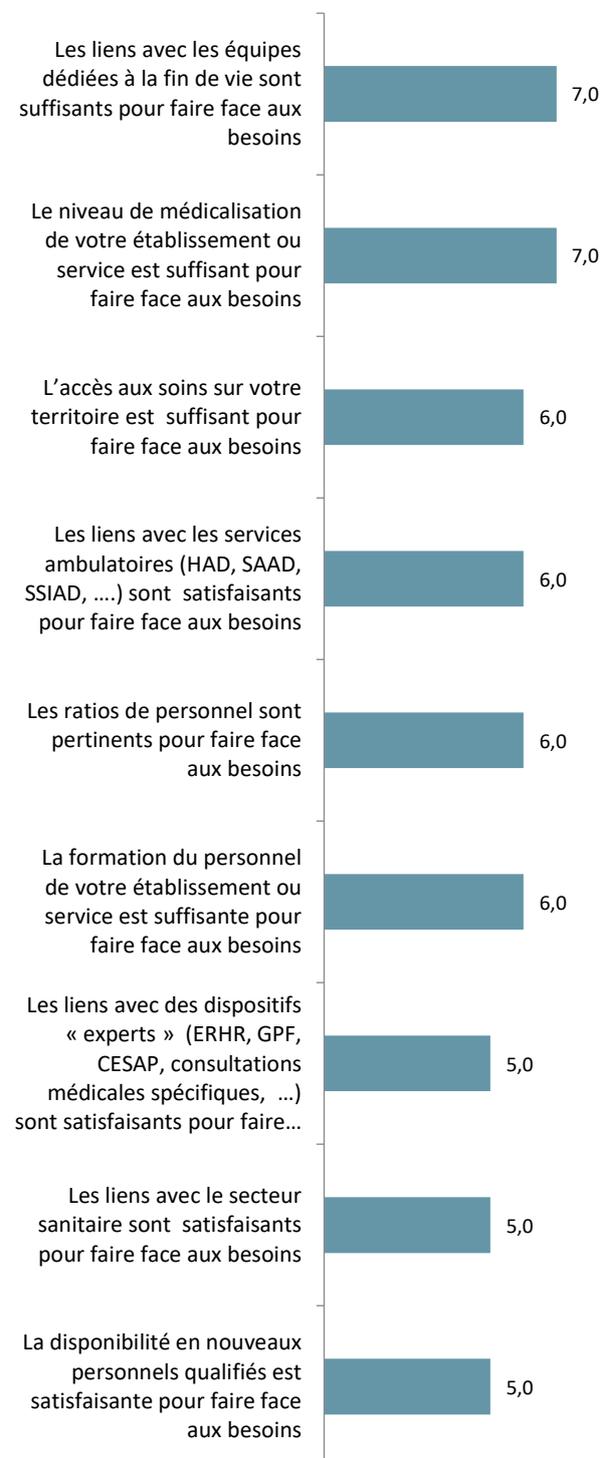
Concernant la qualité de vie, les établissements paraissent attachés à la recommandation de bonnes pratiques de l'ANESM qui fait référence pour les professionnels interrogés. La prise en compte de la douleur et du confort constitue un défi constant pour les établissements et relève surtout d'une philosophie d'accompagnement de type « palliative » selon certaines MAS.

Cependant, les acteurs conviennent d'un déficit d'innovation, d'un faible niveau de demandes de formation de la part des collaborateurs, d'un manque de ressources expertes pour soutenir les améliorations visées. L'ensemble produit une prise en charge très « classique » selon leurs mots et qui devrait plutôt gagner en conformité et qualité avant d'évoluer en innovation.

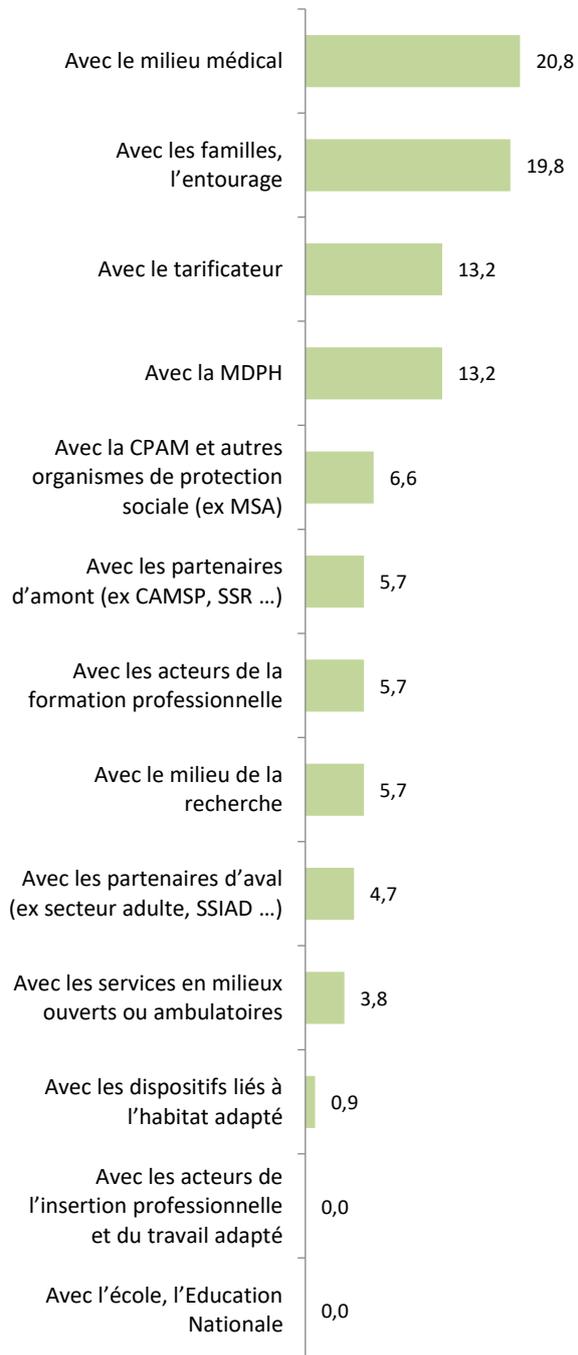
Les graphiques à suivre indiquent les fréquences des réponses de ces 23 ESMS répondants à l'enquête en ligne.

## Organisation et accompagnement

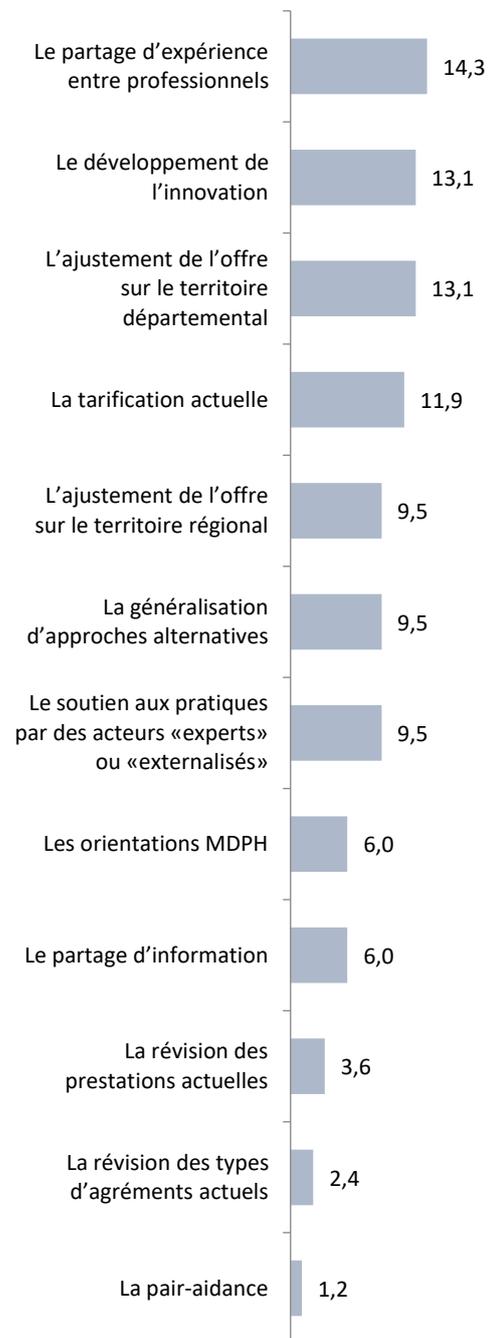
### Note médiane – ESMS adultes



Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017  
Exploitation CREAI-ORS 2017

Partenariats - Fréquence de citation (%)  
ESMS adultes

Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017  
Exploitation CREAI-ORS 2017

Évolutions attendues - Fréquence de citation (%)  
ESMS adultes

Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017  
Exploitation CREAI-ORS 2017

## En conclusion

Les évolutions attendues par le secteur médico-social répondent bien aux objectifs du volet stratégique mais suggèrent des étapes préalables concernant le partage de pratiques et l'ajustement de l'offre sur le territoire. Ce diagnostic paraît partagé au terme de l'étude régionale.

On entend clairement cette demande de partage dans une perspective d'améliorer la qualité de l'accompagnement, de soutenir les professionnels, de rechercher les stratégies et modalités les plus adaptées aux besoins. Cette dimension est valable au sein des établissements « enfants » et établissements « adultes » mais aussi entre ces deux secteurs afin de faciliter les transitions et le transfert d'expertises. Des initiatives existent mais elles restent locales ou circonscrites au sein d'une filière associative. Parfois, elles sont soutenues par le secteur sanitaire selon l'engagement d'un médecin ou d'un service. Un effort de structuration et de généralisation du partage de pratiques apparaît clairement mais reste tributaire d'une animation par un acteur légitime.

En termes de benchmark, nous avons identifié une mise en œuvre de *communautés de pratiques* en Pays de la Loire animée par l'ERHR sur la thématique des épilepsies sévères. Un tel modèle se prêterait de façon pertinente aux problématiques rencontrées dans le champ du polyhandicap : communication, comportements problèmes, vie affective et sexuelle, participation.... Nous relevons en effet beaucoup de proximité dans l'abord du handicap rare comparativement à celui du polyhandicap. Les origines, en termes de pathologies et maladies se rejoignent et créent des similitudes dans les situations vécues par les personnes et les familles et dans les défis d'autonomie.

L'intérêt de ce type de modalités réside aussi dans une participation des familles grâce à une approche sensible des enjeux et intérêts de la pair-aidance. Ce point est moins souligné par les

professionnels alors que la littérature et les entretiens menés démontrent la consistance de l'expertise d'usage et engagent une démarche plus partenariale avec les familles. Dans un objectif qui chercherait à améliorer les pratiques vers une meilleure prise en charge et une participation renforcée, des expérimentations pourraient être soutenues.

En région Hauts-de-France, le réseau de santé NeuroDév (Loos)<sup>55</sup> se charge de la formation « socle » des professionnels d'établissements médicosociaux. Organisée en intra, cette formation permet aux professionnels d'un établissement de partager le même niveau de connaissances et de bonnes pratiques. Cette formation a été systématisée dans la région et garantit un socle minimal pour adapter les pratiques aux besoins.

Un espace « ressources pour le polyhandicap » reste à imaginer en Occitanie pour remplir les missions de formation, d'appui aux pratiques, de recherche appliquée. Il faciliterait le partage, la mise en œuvre de groupes de parole et constituerait de lieu d'information. Cet espace est souhaité par les familles et les professionnels et son modèle pourrait s'inspirer des missions du CRMH Ile-de-France<sup>56</sup> mais aussi de dispositifs de type SRAE tels que développés par l'ARS Pays-de-Loire.

Enfin, la question de la territorialisation reste une question sensible, adressée aux instances et qu'il convient d'aborder spécifiquement pour la problématique du polyhandicap. Les enjeux de proximité ne peuvent l'emporter sur la qualité et la sécurité des accompagnements médico-sociaux mais la réflexion doit s'initier dans une recherche d'un préférable partageable entre acteurs concernés. Du fait de la démarche RAPT, de la réforme des nomenclatures et de la tarification et des autres volets de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre, plusieurs leviers répondent de façon pertinente aux besoins des personnes

<sup>55</sup> <http://www.neurodev.fr/>

<sup>56</sup> <http://www.crmh.fr/crmh/cms/10/accueil.dhtml>

polyhandicapées. Cependant, la question de la territorialisation ne peut s'abstraire d'une réflexion croisée et partagée sur :

- les modalités d'accompagnement à diversifier (au domicile, temporaire, séquentiel...). Sont-elles possibles et pertinentes dès lors que l'essentiel de l'offre est institutionnelle et se situe dans des territoires peu peuplés, éloignés des familles ? Auquel cas, quel redéploiement des places ?
- les dotations historiques qui génèrent des inégalités dans les réponses. Une tarification adaptée aux parcours, lesquels comprenant des étapes plus ou moins aigües, des besoins de soins itératifs, des étapes de socialisation, des projets de vie articulés entre domicile et établissement. Quelle latitude au sein des CPOM dans l'attente de la mise en œuvre de Sérafin-PH ? Impact de la réforme des nomenclatures et autorisations pour les ESMS fortement ou moins spécialisés ?
- une gestion précoce des besoins identifiés en amont, ainsi qu'une gestion coordonnée des files actives et listes d'attente. Sur ce point, les MDPH restent centrales mais les acteurs peuvent aussi se coordonner et coopérer (voir REEPH 49<sup>57</sup>) pour plus de sécurité dans les parcours ;
- les ressources des différents territoires : démographie médicale et paramédicale, transport, main d'œuvre disponible, partenaires, offre d'habitat adapté, accès aux loisirs et à la citoyenneté.

---

<sup>57</sup> <http://www.ampan.fr/journees/2009/042.pdf>

# PARTIE 02—

## LA POPULATION ACCOMPAGNÉE

### REPÈRES CLÉS

- ▶ Une définition du polyhandicap à partager
- ▶ Une perception des besoins qui diffère selon les acteurs
- ▶ Les besoins des proches doivent mieux être pris en compte
- ▶ Une fonction « ressource » manque sur le territoire

### Préambule

L'ouvrage de Philippe Camberlein et Gérard Ponsot.<sup>58</sup> offre des repères majeurs pour connaître la personne polyhandicapée et reconnaître ses besoins et sa place dans la communauté. Souvent considérée globalement du point de vue de ses déficits et de sa très grande fragilité, chaque personne polyhandicapée reste unique et son parcours singulier. Ainsi, la personne ne répond pas à une catégorie uniforme malgré un socle commun de difficultés.

L'abord de chaque situation et le rôle de l'environnement vont permettre de tisser une approche individualisée et de construire un projet ajusté aux besoins et aspirations. Les situations de handicap doivent s'aborder et s'évaluer à l'appui de concepts « écologiques » d'où l'importance à accorder à la CIF ou au PPH<sup>59</sup>. Les approches basées sur un modèle de développement humain et les pratiques qui en découlent sont encore à soutenir dans les secteurs professionnels qui restent trop attachés au modèle médical ou à une approche très palliative au détriment de la recherche de participation.

La personne reste unique mais dans le cadre de cette étude, il semblait cependant légitime de tenter de repérer des profils de situations et de besoins en vue de soutenir la réflexion portant sur l'offre à leur consacrer ou à réaménager.

Ce chapitre s'appuie pour ce faire sur les différentes sources de données issues du recueil

multidimensionnel mis en œuvre pour cette commande de l'ARS Occitanie :

- Traitement des données extraites de l'enquête ES 2014
- Entretiens avec les experts médicaux, les familles, les professionnels
- Données documentaires

### Les enfants accompagnés dans le secteur médicosocial

#### ■ Département de domicile des parents

Dans une interrogation sur les parcours qui s'appuient sur les recommandations du plan polyhandicap, la question de la proximité de l'offre constitue un point de veille pertinent. Par ailleurs, les différents entretiens menés ont pu faire état d'une forte mobilité des parents pour garantir à leur enfant une offre au plus proche de leurs besoins. Les parents déménagent en effet très souvent en vue de se rapprocher des territoires proposant une offre adaptée au besoin de leur enfant.

La région Toulousaine est d'ailleurs régulièrement ciblée compte tenu d'une offre pour enfant soutenue par l'hôpital des enfants de Purpan et les centres Philiae et Bousquairol (SSR pédiatriques et IME pour chacun des centres). À titre d'illustration, nous avons recomposé schématiquement deux parcours représentatifs des trajectoires qui nous ont été confiées lors des entretiens. Chaque histoire est singulière mais toutes partageaient ce point commun d'une mobilité contrainte au fil des besoins et opportunités.

<sup>58</sup> CAMBERLEIN Philippe et PONSOT Gérard, **La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner**, DUNOD, 2017/11, 1116 p.

<sup>59</sup> Processus de Production du Handicap - <http://ripqh.gc.ca/mo-dele-mdh-pph/le-modele/>

### Parcours représentatifs des trajectoires à travers deux situations rencontrées en cours d'entretiens

Parcours accompagnement	Domicile	CAMSP + domicile + consultations SSR (Clermont-Ferrand) + crèche à mi-temps		Domicile matin/soir/1 wk/2 + IME en accueil de jour et 1 nuit/sem + Taxi matin-soir + Domicile père 1 wk/2	Association ASSR	6b Association proposant des activités pour polyhandicapés	IME + domicile	IME APF + domicile + Association ADEPO	MAS APF en accueil de jour et 1 wk/2 + domicile	
	âge 0	1 an	2	4	7	9	13	17	23	24
Parcours résidentiel	Auvergne			4b Lyon	Tunisie	Montélimar	A proximité d'Argelès (66)			
	âge 0	1 an	2	4	7	9	13	17	23	24
Parcours santé	1 Naissance à terme - 10 mois retard moteur	2 Peu de symptômes	3 Diagnostic posé à 28 mois	4a Suivi en consultations Hopital pédiatrique (Lyon) + problèmes respiratoires	5	6a Plusieurs interventions chirurgicales et hospitalisations	7 Insuffisance respiratoire +++			
	1994	1995	1996	1998	2001	2003	2007	2011	2017	2018

- 1 - Né à terme en 1994 sans aucune complication  
 A 10 mois, confirmation d'un retard moteur au CHU St Etienne sans diagnostic et orientation vers CAMSP  
 2- Pas trop de symptômes donc prise en charge légère (un peu de kiné et psychomotricité)  
 Beaucoup de rdv pour des examens mais pas de diagnostic  
 3- A 28 mois : Syndrome de Rett diagnostiqué sur examen clinique (Lyon)  
 4a- accès au service « l'escale » (hopital pédiatrique de Lyon) : consultation d'une journée (neuro, psychologue, ergo, kiné, MPR et orthopédie, appareillage)  
 4b- Séparation des parents - Déménagement de la maman sur Lyon. Vit seule avec ses 3 enfants  
 5- La maman décide alors de tenter un départ en Tunisie pensant que les problèmes respiratoires seront atténués avec la chaleur et confie ses deux grands au papa  
 6a- en 2004 : arthrodèse (dos) à Clermont Ferrand. 3 mois ½ de convalescence et en 2006 une gastrostomie  
 6b- Les parents ont beaucoup investi cette association avec l'envie de créer une structure expérimentale. Projet retoqué par l'ARS en 2010  
 7- en 2009, urgences CHU de Lyon pour insuffisance respiratoire (appareillée avec un hyper insuffleteur)

Parcours accompagnement	Domicile - Une maman qui a arrêté ses études pour s'occuper de son fils		Domicile + crèche 1 fois/sem + centre de rééducation 1 matin/sem	4b Domicile matin/soir/wkd + IME en externat	5b Domicile matin/soir/wkd + IMP en externat	6b MAS sur Toulouse en internat + Domicile 1wk/2 et 1 sem /vacances				
	âge 0	1 an	2	4	5	10	11	17	18	44
Parcours résidentiel	Bordeaux	Toulon	Lorient	Marseille	Toulouse	Toulouse				
	âge 0	1 an	2	4	5	10	11	17	18	44
Parcours santé	1 Naissance prématurée	2 Hospitalisations	3 Retard développement +++	4a Diagnostic posé	5a Un peu d'évolution	6a Perte en autonomie				
	1974	1975	1976	1978	1979	1984	1985	1985	1991	1992

- 1 - Né prématurément en 1974 à Bordeaux : complications pulmonaires et respiratoire - soins intensifs  
 Caryotype : aucun diagnostic posé  
 2- Plusieurs semaines d'hospitalisation à Marseille en neuropédiatrie suite à des crises d'épilepsie -  
 Caryotype : retard + anomalie inconnue chromosomique  
 3- Retard important en développement et tout particulièrement en motricité – Aucun accompagnement mis en place car rien à Lorient  
 4a- A l'âge de 4-5 ans, un bilan a été réalisé par le service de neuropédiatrie de Marseille : diagnostic posé de handicap (anomalie génétique)  
 Déplacements à quatre pattes  
 4b- Accompagnement médicosocial : un peu de rééducation  
 5a- Déplacements en fauteuil électrique - Se tenir debout pour la toilette et l'habillage  
 5b- Le papa a qualifié l'accompagnement proposé pour son fils étant « la plus concrète » de son parcours  
 Son fils a évolué tout doucement jusqu'à l'âge de 17 ans  
 6a- Ne peut plus se tenir debout pour la toilette et l'habillage  
 Aujourd'hui le passage du sanitaire au milieu de vie reste compliqué – les parents doivent assurer le transfert des informations entre les deux lors d'hospitalisations  
 6b- Un sentiment exprimé lors de l'entretien : « Mon fils a été laissé à l'abandon sur le plan intellectuel, physique et moteur.  
 Tous les acquis obtenus en IMP ont été perdus – aucun effort n'a été déployé pour maintenir ses acquis »

Les parents, nouvellement arrivés sur un autre territoire, doivent alors réinvestir les démarches administratives et les contacts médicaux, reconstruire un réseau professionnel et personnel, rechercher de nouveaux équilibres. L'ensemble pèse sur la famille qui vit une forme de déracinement mais qui place en priorité les besoins de l'enfant ou adulte polyhandicapé. Ces points nous semblent importants à prendre en considération de façon à soutenir les nouvelles arrivées et à

fournir des ressources d'information à ces parents. Ils permettent aussi d'appréhender les données issues de l'enquête ES 2014 dans une historicité et un parcours qui aboutit en région Occitanie. En effet, quel que soit le type d'approche utilisé pour l'analyse de l'enquête ES 2014 ou le type d'unité d'accueil, **la très grande majorité des enfants ont leurs parents domiciliés en Occitanie (entre 93 % et 97 %)**. En revanche, dans les unités spécifiques polyhandicap des établisse-

ments et services ayant un agrément polyhandicap, on observe un peu plus souvent des enfants dont les parents sont domiciliés hors Occitanie :

- 2,5 % dans des départements limitrophes
- 4,7 % dans d'autres départements.

Pour 4 enfants sur 489, les parents sont domiciliés dans un département ou une collectivité ultramarine. Pour les enfants ayant un polyhandicap, quel que soit l'établissement ou le service d'accueil, 1,6 % ont leurs parents domiciliés dans un département limitrophe de l'Occitanie et 1,8 % dans un autre département.

Nous avons par ailleurs relevé au décours des visites auprès d'ESMS les propos de professionnels indiquant une récente représentation significative d'enfants provenant d'autres pays et pour lesquels aucune prise en charge n'est possible dans le pays d'origine. Ce point n'est pas négligeable compte tenu des difficultés d'accompagnement social qui s'agrègent mais aussi compte tenu des problématiques de communication rencontrées avec ces familles qui maîtrisent encore peu la langue française. Les deux métropoles sont plus impactées que les autres territoires à ce sujet.

Sur ce point du département d'origine des parents, il manque un niveau d'analyse plus fin concernant les mouvements intra région afin d'identifier les « déséquilibres » entre départements. Lors d'une concertation, les acteurs de l'Aude ont pu nous signaler l'orientation des enfants vers l'Hérault compte tenu des agréments d'âges des ESMS de l'Aude. Le déficit d'accueil temporaire dans plusieurs départements génère aussi des orientations vers des départements de la région mais éloignés du domicile des parents.

### ■ Répartition par sexe et âge

Pour l'ensemble des enfants et adolescents accompagnés dans des établissements ou services ayant un agrément polyhandicap, 58,5 % des enfants accueillis sont des garçons. Cette proportion atteint 60,5 % dans les unités spécifiques polyhandicap. Sur l'ensemble des enfants et adolescents ayant un polyhandicap et accueillis dans un établissement ou service en Occitanie, 56,9 % sont des garçons, proportion atteignant 58,1 % dans les unités spécifiques polyhandicap.

#### Répartition par sexe des enfants et adolescents avec polyhandicap accueillis en ESMS

Sexe	Enfants accueillis en ESMS ayant un agrément polyhandicap		Enfants avec polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités
Garçons	n	296	200	255
	%	60,5	56,9	58,1

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

### ■ Pathologies et déficiences

#### Pathologies à l'origine de la situation de handicap

Sur l'ensemble des enfants et adolescents accueillis dans les établissements et services spécifiques polyhandicap, **les accidents périnataux sont la cause la plus souvent retrouvée des situations de handicap**. Les pathologies d'origine gé-

nétique (hors anomalies génétiques) et les pathologies inconnues ou non identifiées prennent une place également importante.

Au sein des unités spécifique polyhandicap, ce sont les pathologies génétiques (hors anomalies génétiques) qui apparaissent les plus fréquentes avant les accidents périnataux et les pathologies inconnues ou non identifiées. **Parmi les enfants**

et adolescents avec un polyhandicap, accueillis dans des établissements et services en Occitanie, on retrouve la même séquence d'ordre de

fréquence que parmi les enfants et adolescents accueillis en unité spécifique polyhandicap.

Répartition par pathologie à l'origine de la situation de handicap des enfants et adolescents avec polyhandicap accueillis en ESMS

Pathologie à l'origine de la situation de handicap	Enfants accueillis en ESMS ayant un agrément polyhandicap		Enfants avec polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités
Autisme ou autres troubles envahissants du développement	18 (3,7 %)	172 (12,8 %)	4 (1,2 %)	5 (1,1 %)
Psychose infantile	4 (0,8 %)	18 (1,3 %)	2 (0,6 %)	2 (0,4 %)
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	50 (10,2 %)	138 (10,3 %)	28 (8,1 %)	39 (8,7 %)
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	133 (27,2 %)	221 (16,5 %)	110 (32 %)	137 (30,6 %)
Accidents périnataux	98 (20 %)	245 (18,2 %)	77 (22,4 %)	98 (21,9 %)
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	21 (4,3 %)	66 (4,9 %)	17 (4,9 %)	23 (5,1 %)
Autres pathologies	74 (15,1 %)	238 (17,7 %)	46 (13,4 %)	61 (13,6 %)
Aucune pathologie	0 (0 %)	26 (1,9 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Pathologie inconnue, non identifiée	83 (17 %)	211 (15,7 %)	60 (17,4 %)	83 (18,5 %)
La structure n'est pas en mesure de renseigner la pathologie	8 (1,6 %)	8 (0,6 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
<b>Total</b>	<b>489</b>	<b>1 343</b>	<b>344</b>	<b>448</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

### Déficiences principales et associées

Au total, 431 enfants et adolescents avec polyhandicap sont accueillis dans les établissements et services ayant un agrément polyhandicap soit 32,1 % de l'ensemble des enfants et adolescents accueillis. Dans les unités avec polyhandicap, qui accueillent 78,2 % des enfants avec polyhandicap accompagnés dans ces établissements et services, 68,9 % des enfants et adolescents présentent un polyhandicap en déficience principale.

Quand on prend en compte les polyhandicaps mentionnés en déficience associée, cette proportion augmente légèrement pour atteindre 69,7 %. En corolaire, 94 enfants ou adolescents présentant un polyhandicap en déficience principale et 7 en déficience associée, soit 101 enfants ou adolescents, sont accompagnés en dehors d'unités ayant un agrément polyhandicap alors qu'ils sont dans des établissements ayant ce type d'agrément pour tout ou partie de leur capacité.

Dans le même temps, et dans les mêmes établissements, 148 enfants et adolescents pour lesquels un polyhandicap n'est signalé ni en

déficience principale, ni en déficience associée, sont accueillis dans des unités ayant un agrément polyhandicap.

*Répartition par déficience principale des enfants et adolescents avec polyhandicap accueillis en ESMS*

Déficience principale	Enfants accueillis en ESMS ayant un agrément polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités
Déficiences intellectuelles	58 (11,9 %)	492 (36,6 %)
Troubles du psychisme	9 (1,8 %)	94 (7 %)
Troubles de la parole et du langage	1 (0,2 %)	13 (1 %)
Déficiences auditives	0 (0 %)	15 (1,1 %)
Déficiences visuelles	0 (0 %)	9 (0,7 %)
Déficiences motrices	33 (6,7 %)	192 (14,3 %)
Plurihandicap	42 (8,6 %)	65 (4,8 %)
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	1 (0,2 %)	2 (0,1 %)
Polyhandicap	<b>337 (68,9 %)</b>	<b>431 (32,1 %)</b>
Autres déficiences non désignées par ailleurs	0 (0 %)	22 (1,6 %)
Non précisé	8 (1,6 %)	8 (0,6 %)
<b>Total</b>	<b>489</b>	<b>1 343</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

## Les adultes accompagnés dans le secteur médicosocial

### ■ Département de résidence avant admission

Quand l'information est disponible, 83 % des adultes ayant un polyhandicap, quel que soit l'établissement ou service d'accueil, **étaient domiciliés en Occitanie avant leur admission**. Ce taux est identique pour la population des adultes accueillis dans des établissements et services ayant un agrément polyhandicap. La part d'adultes domiciliés dans des départements limitrophes est relativement limitée (de 3 à 6 % selon l'approche), les Pyrénées-Atlantiques ayant une position particulière car il s'agit du département de domicile de la moitié des adultes résidant auparavant dans un département limitrophe. **Entre 12 et 14 % des adultes étaient domiciliés en dehors de l'Occitanie ou d'un département limi-**

**trophe avant leur admission. Deux adultes sur cinq dans cette situation viennent d'un département d'Île-de-France.**

Il faut souligner que pour 23 % des adultes accompagnés, dans des unités avec agrément polyhandicap des établissements et services ayant un agrément polyhandicap, le département de résidence antérieur à l'admission n'est pas connu, taux qui n'est que de 2 % dans les autres unités et de 16 % pour les personnes avec polyhandicap, quel que soit leur établissement ou service d'accueil.

### ■ Répartition par sexe et âge

Pour l'ensemble des adultes accompagnés dans des établissements ou services ayant un agrément polyhandicap, 51,3 % des adultes accueillis sont des hommes. Cette proportion est de 47,6 % dans les unités spécifiques polyhandicap.

Sur l'ensemble des adultes ayant un polyhandicap et accueillis dans un établissement ou service en

Occitanie, 50,7 % sont des hommes, et 48,0 % dans les unités spécifiques polyhandicap.

Quelle que soit l'approche considérée, les adultes concernés par ces analyses sont âgés de 40 à 42 ans en moyenne. Ils sont un peu plus jeunes quand ils sont accueillis dans des unités avec un agrément polyhandicap ou non. Au niveau de la

répartition par âge, on relève une petite surreprésentation des personnes de moins de 30 dans les unités avec agrément polyhandicap quelle que soit l'approche utilisée, et une sous-représentation des personnes au-delà de 50 ans dans les unités avec agrément polyhandicap des établissements et ayant un agrément polyhandicap.

#### Répartition par sexe des adultes avec polyhandicap accueillis en ESMS

Sexe	Adultes accueillis en ESMS ayant un agrément polyhandicap		Adultes avec polyhandicap		
	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités	
Hommes	n	399	685	333	448
	%	47,6	51,3	48,0	50,7

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

#### Répartition par âge des adultes avec polyhandicap accueillis en ESMS

Âge	Adultes accueillis en ESMS ayant un agrément polyhandicap		Adultes avec polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités
moins de 30 ans	209 (24,9 %)	273 (20,4 %)	166 (23,9 %)	192 (21,7 %)
30 à 39 ans	195 (23,2 %)	273 (20,4 %)	183 (26,4 %)	232 (26,3 %)
40 à 49 ans	240 (28,6 %)	351 (26,3 %)	207 (29,8 %)	261 (29,6 %)
50 à 59 ans	134 (16 %)	320 (24 %)	109 (15,7 %)	146 (16,5 %)
60 ans et plus	61 (7,3 %)	118 (8,8 %)	29 (4,2 %)	52 (5,9 %)
<b>Total</b>	<b>839</b>	<b>1335</b>	<b>694</b>	<b>883</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

## ■ Pathologies et déficiences

### Pathologies à l'origine de la situation de handicap

Sur l'ensemble des adultes accueillis dans les établissements et ayant un agrément polyhandicap, **les accidents périnataux sont la cause la plus souvent retrouvée des situations de handicap.** Les cérébrolésions, les anomalies chromosomiques et les autres pathologies génétiques viennent ensuite en ordre de fréquence (hors le groupe « autres pathologies »).

Au sein des unités spécifiques polyhandicap, ce sont toujours les accidents périnataux qui sont les pathologies les plus fréquentes, avant les anomalies chromosomiques et les pathologies inconnues ou non identifiées. Parmi les adultes avec un polyhandicap accueillis dans des établissements et services en Occitanie, on retrouve en premier lieu les accidents périnataux avant les pathologies génétiques (hors anomalies chromosomiques).

**La distribution des pathologies à l'origine des situations de handicap varie donc de manière limitée selon l'approche considérée ou le type d'agrément des unités d'accueil.**

*Répartition par pathologie à l'origine de la situation de handicap des adultes avec polyhandicap accueillis en ESMS*

Pathologie à l'origine de la situation de handicap	Adultes accueillis en ESMS ayant un agrément polyhandicap		Adultes avec polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités
Autisme ou autres troubles envahissants du développement	35 (4,2 %)	119 (8,9 %)	27 (3,9 %)	37 (4,2 %)
Psychose infantile	25 (3 %)	76 (5,7 %)	30 (4,3 %)	32 (3,6 %)
Trisomie et autres anomalies chromosomiques	99 (11,8 %)	127 (9,5 %)	50 (7,2 %)	60 (6,8 %)
Pathologie génétique connue autre qu'anomalie chromosomique	74 (8,8 %)	125 (9,4 %)	74 (10,7 %)	90 (10,2 %)
Accidents périnataux	303 (36,1 %)	474 (35,5 %)	291 (41,9 %)	374 (42,3 %)
Traumatisme crânien et lésion cérébrale acquise (en dehors de la période périnatale)	75 (8,9 %)	131 (9,8 %)	32 (4,6 %)	69 (7,8 %)
Autres pathologies	120 (14,3 %)	169 (12,7 %)	126 (18,2 %)	151 (17,1 %)
Aucune pathologie	1 (0,1 %)	2 (0,1 %)	1 (0,1 %)	1 (0,1 %)
Pathologie inconnue, non identifiée	78 (9,3 %)	83 (6,2 %)	50 (7,2 %)	56 (6,3 %)
La structure n'est pas en mesure de renseigner la pathologie	29 (3,5 %)	29 (2,2 %)	13 (1,9 %)	14 (1,6 %)
<b>Total</b>	<b>839</b>	<b>1335</b>	<b>694</b>	<b>884</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

### Déficiences principales et associées

Au total, 500 adultes avec polyhandicap sont accueillis dans les établissements et services ayant un agrément polyhandicap, soit 37,1 % de l'ensemble des adultes accueillis dans ces établissements. Dans les unités avec polyhandicap de ces établissements (qui accueillent 84,2 % des adultes avec polyhandicap accompagnés dans ces établissements et services), 50,2 % des adultes présentent un polyhandicap en déficience principale. Quand on prend en compte les polyhandicaps mentionnés en déficience associée, cette proportion augmente légèrement pour atteindre

50,4 %. Dans ces établissements ayant un agrément polyhandicap, 79 adultes présentant un polyhandicap en déficience principale et 5 en déficience associée (soit 84 adultes), sont accompagnés en dehors d'unités polyhandicap alors qu'ils sont dans des établissements ayant ce type d'agrément pour tout ou partie de leur capacité.

Dans le même temps, et dans les mêmes établissements, **416 adultes, pour lesquels un polyhandicap n'est signalé ni en déficience principale, ni en déficience associée, sont accueillis dans des unités ayant un agrément polyhandicap.**

### Répartition par déficience principale des adultes avec polyhandicap accueillis en ESMS

Déficience principale	Adultes accueillis en ESMS ayant un agrément polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités
Déficiences intellectuelles	191 (22,8 %)	343 (25,7 %)
Troubles du psychisme	54 (6,4 %)	154 (11,5 %)
Troubles de la parole et du langage	1 (0,1 %)	1 (0,1 %)
Déficiences auditives	2 (0,2 %)	5 (0,4 %)
Déficiences visuelles	3 (0,4 %)	3 (0,2 %)
Déficiences motrices	79 (9,4 %)	218 (16,3 %)
Plurihandicap	43 (5,1 %)	65 (4,9 %)
Déficiences viscérales, métaboliques, nutritionnelles	5 (0,6 %)	6 (0,4 %)
<b>Polyhandicap</b>	<b>421 (50,2 %)</b>	<b>500 (37,5 %)</b>
Autres déficiences non désignées par ailleurs	32 (3,8 %)	32 (2,4 %)
Non précisé	8 (1 %)	8 (0,6 %)
<b>Total</b>	<b>839</b>	<b>1 335</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014

## ■ Conclusion

Des interrogations persistent à la lecture des données renseignées par les ESMS dans l'enquête ES 2014 et **spécifiquement dans le secteur adulte**. La caractérisation du public (et donc de ses besoins) et son orientation dans les unités posent plusieurs questions qui renvoient à l'ajustement des prestations selon les déficits en cause, les

besoins de soin et les projets de vie. Il serait particulièrement pertinent de veiller à l'évolution de la prise en compte de la nouvelle définition du polyhandicap et des pratiques qui en découlent. Ces points engagent aussi une autre réflexion sur les dotations accordées de façon convergente pour faire face aux besoins de rééducation et de soutien à la participation.

## LES BESOINS RELEVÉS

Le polyhandicap reste une situation de handicap particulièrement complexe. Elle n'affecte pas uniquement la personne mais aussi son entourage familial ainsi que les aidants. À ce titre, la communauté doit pouvoir penser et organiser des réponses à un ensemble de besoins certes intriqués mais à distinguer entre eux pour décliner les prestations. Il ne s'agit pas de traiter « l'anormal » mais d'accueillir ce qui fait « exception » pour garantir aux personnes et à leurs proches : information, soutien, encouragement, participation, répit. La grande vulnérabilité nous convoque à l'endroit de ce que nous pouvons engager collectivement car « *il ne s'agit pas uniquement de survivre, mais de vivre et de vivre une vie pleine* » comme nous le dit la maman d'une jeune femme polyhandicapée.

### Des besoins pour les personnes

#### ■ La nature des besoins

Les besoins relevés dans le cadre de cette étude confirment ce qui est établi dans un contexte national et dans la littérature. L'appréciation de la nature des besoins des personnes fait consensus mais des sensibilités différentes s'expriment selon les types d'acteurs quant à la hiérarchisation de ces besoins. Ainsi, la perception du caractère aigu des besoins peut différer selon les étapes, conditions de vie, ressources disponibles dans l'environnement... Les besoins des personnes polyhandicapées font donc écho à une large

dimension environnementale à l'instar de toutes situations de handicap.

Par ailleurs, au cours des concertations avec les professionnels, il apparaît que le processus d'appropriation de la nouvelle définition du polyhandicap est toujours en cours. Cela se traduit à travers plusieurs questions qui restent en suspens pour certains acteurs face à la nouvelle définition du polyhandicap : *Introduit-elle de nouveaux besoins et lesquels ? Atténue-t-elle le caractère intense des besoins des personnes polyhandicapées telles que définies préalablement par les annexes XXIV Ter ? Introduit-elle la question des troubles comportementaux qui reste difficile à appréhender en termes de réponses adaptées ?*

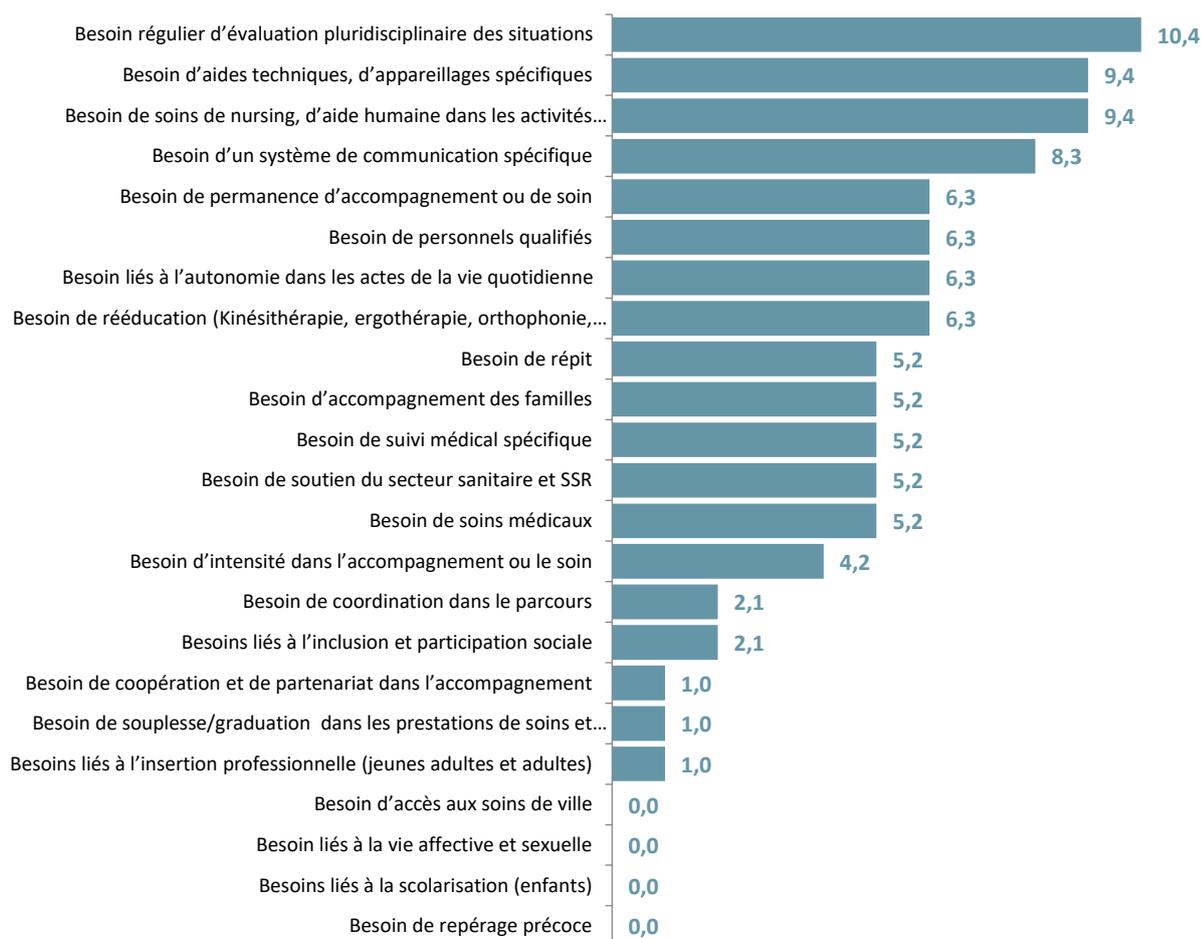
De façon systématique, dès lors qu'il s'agit de polyhandicap, on relève des besoins concentrés sur la situation de fragilité et la demande de soins. Des nuances sont par contre perceptibles dans la définition des besoins des enfants et ceux des adultes polyhandicapés et des divergences de points de vue sont relevées entre l'appréciation des besoins faite par les familles et celle faite par les professionnels des ESMS notamment. Un champ de dialogue est très ouvert sur cette question des besoins et mériterait un approfondissement de façon à mieux installer les recommandations, bonnes pratiques et conduites à tenir.

On mesure tout l'intérêt d'une approche par besoins dès lors que l'on se place du point de vue des personnes polyhandicapées mais aussi des acteurs concernés. Ainsi, la « contrainte » d'une

future tarification devrait faciliter l'actualisation des échanges sur les moyens à mettre en œuvre. En effet, les besoins des personnes polyhandicapées justifient un ensemble de ressources qu'on peut difficilement contester compte tenu de leur grande fragilité mais aussi des défis d'autonomie. Malgré cela, on observe une difficile convergence des coûts à la place sur le territoire, mais aussi au national, compte tenu de dotations historiques entre autres et d'une différence d'organisation entre les deux ex-hémi-régions. Il y a donc de forts enjeux sur ces questions de l'identification des moyens à déployer dans un contexte de grande région et de définition renouvelée.

À travers l'enquête en ligne adressée aux établissements relevant d'un agrément « polyhandicap », nous avons relevé les fréquences de réponses devant permettre de mieux caractériser les besoins selon le point de vue des professionnels. Compte tenu d'une relative participation des ESMS « enfants », certains résultats peuvent être nuancés. En effet, nous pourrions être étonnés de la faible cotation des besoins liés à la scolarisation (fréquence zéro). Les concertations et visites nous ont permis d'apprécier partiellement si certains besoins n'étaient pas côtés du fait d'un déficit de perception des besoins ou du fait d'une offre qui les couvrirait.

### Besoins des enfants relevés par les 13 ESMS du secteur enfant répondant à l'enquête en ligne Fréquence de citation (%)



Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017

Les réponses des ESMS « enfants » attirent l'attention sur plusieurs points précis et font plus ou moins écho aux entretiens avec les familles :

**Un besoin d'évaluation régulière et menée en pluridisciplinarité** qui apparaît en première fréquence. Cet item traduit la nécessité d'ajuster en continu les réponses face aux besoins évolutifs des enfants polyhandicapés :

- Parce qu'ils grandissent et se développent
- Parce que les problèmes de communication obligent à des modalités particulières d'observation pour « décoder » les besoins
- Compte tenu de leur grande fragilité, de leurs rythmes, de l'instabilité de leur état général (nous avons relevé un recours aux urgences très fréquent : jusqu'à 12 fois en deux mois pour un enfant)
- Face aux paliers d'apprentissage et d'autonomie
- Parce que le diagnostic peut être tardif et que son annonce pourra réorienter en partie le type de prise en charge
- Mais aussi parce que des problématiques de santé surviennent progressivement et notamment des troubles orthopédiques, la survenance de l'épilepsie, des troubles ORL, digestifs, des difficultés respiratoires...

Les parents nous confirment des périodes sensibles dans l'enfance avec notamment des recours nombreux à l'hospitalisation (tous séjours confondus) et des interventions chirurgicales relativement lourdes (rachis notamment) qui occasionnent des interruptions dans l'accompagnement et une révision des prestations. La survenue de l'épilepsie nécessite entre autres de réorienter les soins, les rythmes de prise en charge et les modalités de gestion des risques. La prise en charge est donc itérative et nécessite coordination.

Ce besoin d'évaluation régulière nécessite de disposer de personnels qualifiés pour mener des

évaluations structurées et référées<sup>60</sup>, élaborer des stratégies adaptées aux évolutions, difficultés, capacités... La question de la formation du personnel constitue un axe d'interpellation compte tenu de la nécessité de recourir à des équipes pluridisciplinaires en capacité d'orchestrer des évaluations ajustées aux situations. Or les parents déplorent un manque de personnel spécifiquement formé et en particulier les équipes éducatives. Outre cette difficulté pointée, ils déplorent le turnover des professionnels dans certains établissements, le manque de transfert de compétences entre professionnels et vers les familles, le manque d'investissement dans des approches alternatives et le déficit d'actualisation des connaissances comparativement à d'autres pays plus orientés sur la recherche appliquée. Certains parents, souvent soutenus par des associations spécialisées qui les informent de certaines avancées, développent de leur côté des connaissances spécifiques et souhaiteraient trouver écho auprès des secteurs professionnels (exemple du recours à l'éducation conductive, patterning, CNV et CAA...). Dans la même perspective, ils intègrent aussi parfois des réseaux type ACEP, UPP<sup>61</sup> de façon à conforter leurs rôles et compétences dans l'éducation des enfants. Plusieurs parents sont allés chercher de l'expertise à l'étranger (Europe mais aussi USA) car la recherche appliquée au handicap est plus soutenue ainsi que le développement d'alternatives, de solutions inclusives et une meilleure considération de la place des parents.

La question d'une évaluation régulière et pluridisciplinaire induit par ailleurs la question de la coordination depuis un partage d'information structuré et cadré et sur ce point, les parents interrogés déplorent la difficulté d'accès à une information actualisée alors qu'une grande part de la coordination du parcours leur revient.

<sup>60</sup> Voir chapitre 5 de l'ouvrage de CAMBERLEIN Philippe et PONSOT Gérard, **La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner**, DUNOD, 2017/11, 1116 p.

<sup>61</sup> Association des Collectifs Enfants Parents Professionnels et Université Populaire de Parents

### Un socle de besoins clairement identifiés autour d'actes directs vers l'enfant (au « détriment » d'un mode d'organisation « indirect » pour ces interventions ?)

On relève une fréquence nettement moindre pour les activités de coordination et partenariales comparativement à la prise en charge directe et permanente de l'enfant : aide technique et humaine, nursing, communication spécifique, soins en continu... La permanence d'aide humaine reste une composante forte et spécifique de la situation de polyhandicap qui légitime l'orientation vers des établissements avec un projet d'accueil institutionnel qui sera plus ou moins articulé à ce qui est souhaité ou réalisable au domicile familial.

Ces besoins sont confirmés par les parents interrogés et s'avèrent similaires à domicile mais avec un poids de charge vécu différemment. Par ailleurs, les parents sont rassurés par les plateaux techniques des établissements qui leur offrent la possibilité de centraliser les différentes prestations. Les parents sont quasiment seuls au domicile et doivent réaliser en permanence ou presque un ensemble de gestes et tâches dédiés au confort, à la sécurité et au développement de leur enfant. Il découle de cette permanence parentale une connaissance fine des besoins de leur enfant (jeune ou adulte) et de ses modes d'expression, mais ils expriment aussi un besoin régulier de passer le relais ponctuellement. Un déficit d'offre en services sur le territoire ne permet pas d'expérimenter solidement des modalités plus inclusives qui articuleraient différemment les lieux et modalités de prise en charge dans un partage assumé entre professionnels et parents. Ces derniers connaissent bien les besoins de leurs enfants qui se traduisent par une présence constante, vigilante et bienveillante au-delà des soins de nursing importants et l'institution reste un repère à défaut de nouveaux modes d'organisation.

Ce socle de besoin est par ailleurs bien traduit dans la littérature même si les politiques sociales dédiées au handicap consacrent une démarche plus inclusive : « *Besoin d'une grande proximité physique pour vivre des expériences - Besoin de proximité physique pour percevoir d'autres*

*personnes - Besoin du pédagogue et/ou du thérapeute pour s'approcher très simplement de leur environnement - Besoin du pédagogue et/ou du thérapeute pour bouger et changer de position - Besoin de quelqu'un qui les comprenne, même sans langage, et les soigne avec compétence » (Fröhlich, 1993, p. 14).*

Sur ce point, on relève des positions qui oscillent entre une demande d'institutions et une demande ambulatoire qui confirment la nécessité d'une modularité et la possibilité de choix selon les étapes de parcours.

### L'absence de besoins liés à la scolarisation ?

De façon partagée, les ESMS et les parents ne considèrent pas la scolarisation comme prioritaire. « *Ce n'est pas le propos* » nous dit-on. Cette question de la scolarisation sera abordée plus amplement dans un chapitre dédié plus loin car elle constituait un niveau d'interrogation pour le commanditaire mais aussi parce qu'elle est inscrite dans le volet spécifique « polyhandicap » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale. 📌 **Mesure 3.2 : Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie pour les personnes polyhandicapées.** La scolarisation répond par ailleurs à un projet de société qui accorde une place à chaque enfant au titre de ses droits et traduit ainsi par le service public : « **Le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est un droit fondamental. Chaque école a vocation à accueillir tous les enfants, quels que soient leurs besoins** ».

En termes de besoins, nous relevons néanmoins qu'elle ne fait pas l'objet d'une préoccupation majeure pour les ESMS et pour les parents interrogés. Les représentations liées à la scolarisation ainsi que les modalités existantes peu adaptées aux profils des enfants peuvent générer cette position. Il y aurait alors des enjeux forts de communication et d'accompagnement à la mise en œuvre de différentes formes de scolarisation telles que préconisées dans la fiche action 15 du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale.

**Fiche Action n°15****du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale****« Permettre aux enfants polyhandicapés d'accéder aux apprentissages et à la scolarisation »**

À l'occasion des visites, nous avons par ailleurs relevé des niveaux de dotations très inégaux et en forte proportion en matière de postes d'enseignants dédiés aux ESMS. Ce point mériterait d'être analysé plus finement et de se justifier et notamment vers certains EEAP qui sont clairement engagés dans cette ambition alors que leurs moyens sont particulièrement réduits.

**Des besoins de communication spécifique**

Le besoin de communication spécifique retient à l'inverse toute l'attention des parents et mobilise les professionnels quoique de façon assez inégale en pratique et pour plusieurs raisons. Cette problématique ne devrait sans doute pas être dissociée de la scolarisation et de ce qui pourrait être considéré de façon large comme « apprentissages ». Il y a donc ici des enjeux de coopération entre professionnels, de définition des objectifs pour cette population, d'attribution de moyens entre ARS et Éducation Nationale au travers de leur convention. La communication reste un objectif premier, qui consolidera l'accès aux apprentissages, à la participation, et qui devrait fédérer l'ensemble des professionnels. Le besoin de communication des enfants est avéré et notamment face à l'interprétation des émotions, des souhaits mais aussi de la douleur.

L'absence d'accès au langage verbal nécessite des modalités, compétences, outils et méthodes spécifiques qui restent encore insuffisamment déployés. Les plans de formation sont déclarés insuffisants pour généraliser la formation auprès d'un maximum de professionnels même si certains établissements contournent cette difficulté par du transfert de compétences (y compris vers des partenaires).

Par ailleurs, la ressource en formation continue est souvent éloignée donc coûteuse pour les ESMS qui doivent remplacer les personnels. Les aides techniques dédiées à la communication restent coûteuses et peu connues des parents plus âgés. En tout état de cause, elles ne sont pas diffusées, testées et prêtées ainsi que cela pourrait être le cas à travers un CICAT<sup>62</sup>.

Enfin, les avancées de la recherche concernant les technologies de la communication ou le résultat d'expérimentations en usage manquent de diffusion et d'appropriation.

On relève malgré tout sur le territoire une prise en compte plus ajustée de ce besoin dans le secteur enfant comparativement au secteur adulte et particulièrement dans les EEAP qui ont choisi d'axer cette dimension dans leur projet d'établissement. La précocité dans les apprentissages reste un enjeu majeur et cette question de la communication alternative pourrait s'envisager de façon plus structurée avant l'entrée en ESMS. Ce point rejoint les préoccupations liées aux troubles de l'oralité qui doivent faire l'objet d'une prise en charge précoce afin de garantir un meilleur développement de l'enfant ainsi que sa sécurité. Cette prise en charge précoce doit pouvoir s'initier notamment dans les CAMSP, or les plateaux techniques des CAMSP restent trop hétérogènes pour garantir, quel que soit le lieu de vie, une dynamique de prise en charge transférable ensuite vers les ESMS.

Concernant le secteur « adultes », plus mobilisé à l'occasion de l'enquête en ligne, la plus haute fréquence des besoins rejoint les manques que ces établissements ont formulés en concertations et en entretiens ou visites.

Le besoin de rééducation apparaît en effet en première fréquence alors que le secteur souffre de difficultés à maintenir le niveau de rééducation rencontré dans le secteur enfant. Les plateaux techniques ne suffisent pas et l'externalisation n'est pas toujours possible selon les territoires.

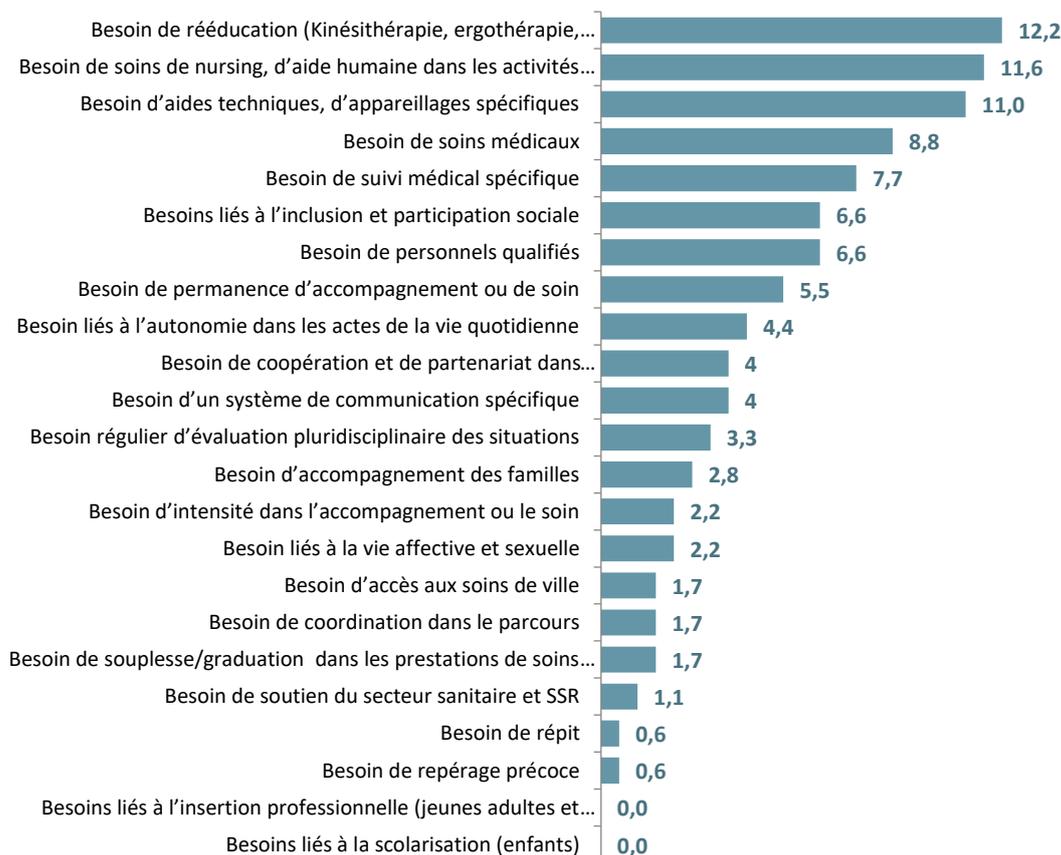
<sup>62</sup> Centre d'Information et de Conseil sur les Aides Techniques.

On repère aussi des projets d'établissements qui restent centrés sur les soins de nursing et une recherche de confort au « détrimement » d'un projet de soin qui chercherait à préserver et développer les acquis. On identifie alors des philosophies d'accompagnement contrastées entre approche « palliative » et approche « rééducative ». Ces approches distinctes sont référées à des éthiques et cliniques qui peuvent différer mais qui justifient de façon assumée (en concertations et lors des visites) des interventions à visée bienveillante. L'abord de l'autonomie comme celui de la participation restent encore un défi (justifié ou non).

La question de la place de la rééducation est cependant actualisée par les avancées progressives du secteur adulte qui doit faire face :

- à une nouvelle génération de jeunes adultes qui ont bénéficié des avancées technologiques leur permettant un gain d'autonomie ;
- à des parents mieux informés qui posent d'autres bases de dialogue avec les établissements ;
- à une longévité accrue des personnes polyhandicapées et donc à de nouvelles problématiques de vieillissement.

*Besoins des adultes relevés par les 23 ESMS du secteur adultes répondant à l'enquête en ligne - Fréquence de citation (%)*



Source : enquête en ligne CREAI-ORS 2017

On constate dans le secteur adulte la perte de priorité de la dimension de l'évaluation comparative au secteur enfant ainsi qu'une moindre perception du besoin d'accompagnement des familles. Les besoins des personnes semblent perçus à travers le prisme de l'institution, ce qui génère

quelques interrogations quant à l'amorce d'une démarche plus inclusive dans les projets associatifs. La logique institutionnelle paraît dominer avec des faibles fréquences relevées sur les items de la coordination, de l'accès aux soins de ville, de la souplesse et gradation des prestations, du répit.

Enfin, on relève un faible besoin perçu sur la question de la vie affective et sexuelle qui reste un pan peu exploré, silencieux.

Une vision de la personne polyhandicapée centrée sur ses besoins somatiques, vitaux, de confort, prédomine encore et reste certes nécessaire mais elle gagnerait à être plus diversifiée selon les situations et projets. Ici encore, le partage de pratiques et la possibilité d'un espace de réflexion et de formation faciliteraient la révision de certains projets d'établissements et l'actualisation des pratiques.

### Des besoins pour les proches

Les besoins pour les proches sont peu dissociables des besoins des personnes polyhandicapées tant la situation de handicap est intriquée au fonctionnement familial. La situation de handicap bouleverse le fonctionnement familial, à l'annonce du diagnostic, à travers les épreuves de l'errance diagnostic, au quotidien, durablement, de façon plus ou moins aiguë selon les étapes. Ces dimensions sont souvent relatées en entretiens ainsi qu'une difficulté pour certains parents à se projeter dans le devenir et l'évolution de l'enfant faute de partage avec des pairs ou d'informations accompagnées. Le manque de repères pour anticiper, construire l'avenir, prendre des dispositions et faire des choix, est très souvent mal vécu et se surajoute au manque de répit.

Le rapport d'enquête commandité par l'ADEPO à ARGO Santé et rédigé en 2016 par Marieke Podevin<sup>63</sup> restitue la parole des familles dans des termes très similaires à ceux recueillis lors de notre étude régionale. De façon unanime, les familles expriment des besoins qui nécessitent de penser des dispositifs de soutien tout au long des parcours et spécifiquement lors d'étapes critiques : diagnostic et pronostic, transitions d'âge, complications médicales, vieillissement, fin de vie.

<sup>63</sup> [www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo\\_enquete\\_polyhandicap\\_2016.pdf](http://www.adepo.fr/sites/adepo.fr/files/upload/adepo_enquete_polyhandicap_2016.pdf)

Au-delà de cette trajectoire de vie marquée par des épisodes douloureux, c'est toutes les composantes de la situation de polyhandicap qui mobilisent les familles et les impactent. Les familles nous ont ainsi transmis les éléments de ce qu'elles nomment « le parcours du combattant » :

- la vigilance permanente, l'attention et le soin apporté au quotidien sans répit ;
- l'absence de relais, l'absence de repos, le déficit de sommeil ;
- les démarches administratives complexes et récurrentes ;
- les déplacements permanents ;
- les difficultés d'accès aux droits et à l'information ;
- les surcoûts à charge des familles et les pertes de revenus ;
- les ruptures professionnelles, familiales et amicales, l'isolement ;
- l'angoisse du devenir de l'enfant et de l'avenir ;
- les tensions dans le couple et dans la fratrie ;
- les comportements perturbateurs, la souffrance morale et physique de la personne polyhandicapée ;
- les difficultés à communiquer avec son enfant, de comprendre ses besoins et ses émotions ;
- la culpabilité, la colère, la démission ou le désespoir.

Cet ensemble de conditions affecte particulièrement la qualité de vie des proches et nombre d'entre eux (parents essentiellement) indiquent des difficultés de santé les concernant (dépression, lombalgie et autres troubles musculo squelettiques, troubles du sommeil, alcool, prise ou perte de poids, prolapsus, baisse de la libido, psoriasis...).

Des interventions à leur intention s'inscriraient autant dans une logique de santé publique, avec une veille particulière sur la prévention, que dans le contexte de **stratégie nationale consacrée aux aidants**. En effet, cette stratégie nationale s'articule autour de quatre axes qui répondent précisément aux données recueillies dans notre contexte d'étude sur le polyhandicap :

**AXE 1 : REPERER, INFORMER ET CONSEILLER LES AIDANTS**

**AXE 2 : FORMER ET SOUTENIR LES AIDANTS**

**AXE 3 : RECONNAITRE LE RÔLE ET L'EXPERTISE DES AIDANTS**

**AXE 4 : STRUCTURER UNE OFFRE DE REPIT ADAPTEE**

Face aux difficultés relevées et retracées par de nombreux verbatim issus des entretiens, nous avons pu distinguer plusieurs catégories de besoins permettant d'initier une réflexion sur les réponses à apporter aux proches. Certaines réponses peuvent s'inscrire dans une animation globale sur le territoire, indépendamment du type de handicap et en s'appuyant sur les actions fléchées par la stratégie nationale. Cependant, le polyhandicap rend certaines questions plus intenses et critiques et mérite une prise en compte plus sensible du vécu des aidants. Ces différentes catégories de besoins peuvent être caractérisés comme suit :

**Besoins liés à l'information :**

- un dispositif d'information mieux structuré et plus accessible, pourrait atténuer ou éviter les situations d'errance des parents ;
- la place des associations de malades reste centrale pour accéder à l'information. L'identification de ces associations devrait être améliorée ;
- il manque sur le territoire un « guide des ressources » pour le maintien à domicile et une offre de conseil structurée sur les aides techniques.

**Besoins liés à la formation :**

- les familles demandent un accès à la formation pour faciliter leur rôle d'aidant et pour

prévenir les risques liés à leur santé et liés aux besoins de l'enfant ;

- les familles indiquent le besoin d'une ouverture et du choix dans les approches rééducatives et éducatives.

**Besoins liés au répit:**

Les familles font remonter la difficulté à identifier des espaces et des lieux offrant la technicité nécessaire à l'accueil pour du répit de leur proche en situation de polyhandicap :

- les établissements sont mal identifiés ;
- les réponses modulaires articulant établissement et domicile sont peu nombreuses ;
- les Services d'Aide d'Accompagnement à Domicile (SAAD) ont développé peu de compétences spécifiques au champ du polyhandicap, renforçant l'intérêt de développer l'offre en Services Polyvalents d'Aide et de Soins À Domicile (SPASAD) ;
- une simplification des démarches administratives permettant de couvrir plusieurs demandes de répit serait nécessaire ;
- pour favoriser la modularité nécessaire au répit de la famille et à la socialisation pour l'enfant, une réflexion avec les CAF est nécessaire sur les conditions de dégressivité de l'AEEH en cas de recours à l'internat modulable afin de limiter les renoncements des familles pour raisons financières.

**Besoins liés au partage de l'information et de la connaissance :**

- l'annonce du handicap mérite une vigilance particulière. Les parents ont besoin de se projeter mais aussi de cheminer progressivement. Les pairs comptent beaucoup dans ce processus.
- le partage est occasion d'apprentissages donnant des forces face à l'épreuve du quotidien mais aussi de répit à travers la convivialité et l'entraide.

**Besoins liés à la coordination :**

- les fiches actions 6 et 7 du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de

l'offre répondent particulièrement aux préoccupations relevées auprès des proches.

- les travaux sur la nomenclature Serafin-PH prévoit dorénavant une prestation de coordination renforcée qui devrait répondre à la complexité en lien avec le polyhandicap.

#### Besoins liés à l'accès au droit :

- une simplification des démarches et une réduction des délais de traitement par les MDPH est attendue ;
- un guide d'accès aux droits dédié au polyhandicap pourrait venir en soutien aux familles (cf. Département de Seine St Denis) ;
- une sensibilisation spécifique à la question du polyhandicap au niveau des CAF, du service social des CPAM, Mutuelles... permettrait d'améliorer l'accueil et la réponse face à cette population ;
- des offres de type CICAT, en dupliquant les initiatives telles que celle de la commune de Lattes (service L'Étape), serait à développer en mobilisant les collectivités locales.

#### Besoins liés à la qualité des soins et de l'accompagnement

- une stabilisation du personnel dans les établissements et services permettrait d'améliorer la qualité de la prise en charge ;
- la question des moyens disponibles pour assurer l'accompagnement des personnes avec polyhandicap est posée par les parents ;
- des questions d'organisation doivent être abordées afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement (par exemple au tour de l'organisation des tournées pour amener les enfants dans les établissements ou autour de l'organisation des emplois du temps) ;
- l'accès à des professionnels libéraux formés à la spécificité du polyhandicap est présenté comme problématique.

La mise en place de ces différents éléments s'inscrit dans les actions 12 et 14 de la stratégie nationale de soutien aux aidants.



#### Actions 12 et 14 de la stratégie nationale de soutien aux aidants : une opportunité pour les objectifs qualitatifs des CPOM

##### Faire de chaque établissement et service social/médico-social un acteur mobilisé pour le soutien aux aidants :

- en explicitant les attendus précis de cette fonction d'aide aux aidants ;
- en accompagnant leur montée en compétence dans ce domaine (formation, échanges de bonnes pratiques) dans le cadre des recommandations de bonnes pratiques publiées.

##### Développer des formations communes entre professionnels sociaux, de santé et aidants, avec la participation des MPDH et les associations d'aidants, pour une mutualisation des compétences et des connaissances.

Par ailleurs cette question de la formation est à relier aux objectifs de la fiche action 4 du volet spécifique polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale

La dimension de l'accès au droit renvoie à des inégalités qui ne sont pas compatibles avec les principes de l'accès aux droits pour tous. Ces inégalités renforcent les risques compte tenu de la complexité des situations et génèrent des difficultés supplémentaires la précarisation de certaines familles. Il y a de l'exaspération et du renoncement chez les familles qui se sont exprimées. Certaines MDPH sont mises en cause et on mesure tout l'enjeu d'un pilotage harmonisé de ces sujets pour ne pas rajouter de la perte de chance sur une situation de handicap aussi lourde. La question financière est par ailleurs cruciale compte tenu des surcoûts très importants et des restes à charge pour les familles. Cette difficulté est plus ou moins majorée selon :

- l'offre du territoire (exemple des vacances adaptées, d'un service de prêt et d'essai d'aides techniques, de logements adapté) ;
- les CSP dont relèvent les familles ;
- l'engagement des CAF, acteurs de protection sociale, collectivités ;
- la présence d'associations de malades ou d'usagers...

La question d'un pôle ressource sur le territoire se pose aussi pour ces aspects d'information vers les familles et vers les professionnels.

L'aspect qualitatif de la prise en charge produit beaucoup de témoignages et fait entendre la nécessité de mieux considérer la demande de modularité d'accueil en premier lieu. Cette position relayée dans le volet polyhandicap de la stratégie nationale de l'évolution de l'offre médicosociale est d'autant plus prégnante que l'offre sur le territoire est essentiellement institutionnelle. Les tensions organisationnelles au sein des ESMS sont en outre particulièrement ressenties par les parents qui déplorent l'impact sur la prise en charge de leurs proches. Les modes de fonctionnement des ESMS doivent faire l'objet d'une veille particulière et cohérente entre territoires à partir d'indicateurs qualitatifs insérés dans les CPOM. Un cahier des charges peut être élaboré de façon partenariale (groupe de travail) à cette intention et faciliter l'élaboration de critères d'un accompagnement soignant de qualité tel qu'il est en partie défini par Finn-Alain SVENDSEN<sup>64</sup>.

Des difficultés récurrentes sont régulièrement relevées à l'occasion d'étapes charnières : diagnostic (absence ou annonce), transitions d'âges (petite enfance/ enfance ; enfance/adulte ; vieillissement). Ces étapes doivent donc faire l'objet d'une attention particulière dans la conduite des projets de soins et d'accompagnement.

Les objectifs de rééducation sont importants, transversaux aux apprentissages et devraient être mis en œuvre précocement pour garantir les meilleures chances à l'enfant. Selon les territoires, plateaux techniques d'établissements et démographie paramédicale, force est de constater que d'importantes inégalités subsistent. Enfin, concernant les adultes, les retours sont unanimes sur le déficit de moyens accordés à la rééducation et à la communication, or la qualité de vie des personnes en dépend.

La question de l'organisation des transports fait écho à la territorialisation, à la sectorisation et aux modalités de gestion de ce poste budgétaire

chez les gestionnaires. Elle n'est pas compatible avec la qualité de vie des personnes et de leurs proches.

Certains établissements (y compris CAMSP) se distinguent dans la prise en compte des spécificités du polyhandicap et font référence au-delà des seuls usagers. Un recours vers ces établissements en termes de formation, ressources, appui aux pratiques, permettrait aux territoires d'être mieux irrigués en compétences.

## En conclusion

La question des besoins est multidimensionnelle et très intriquée entre : organisation de l'offre, aspects cliniques et environnement au sens large. Les réponses doivent s'organiser dans une logique de parcours qui comprennent des étapes plus ou moins sensibles selon les ressources du territoire.

Les familles restent le fil rouge de l'accompagnement par leur connaissance fine des besoins, leur présence constante et la coordination qu'elles conduisent. Cette coordination est compromise dès lors que le parent est en déficit de ressources personnelles, mais aussi freinée par les difficultés administratives et le manque de souplesse des réponses.

Cette fonction coordination renforcée correspond bien aux modèles de gestion de cas complexes mais elle est peu installée. De fait, elle pèse sur les parents car le polyhandicap est sujet à complications et évolutions diverses nécessitant une mobilisation permanente. La personne polyhandicapée a besoin d'aidants qui connaissent bien sa situation, qui interagissent avec elle mais aussi avec un ensemble d'acteurs dont les missions et activités sont différentes (fonction « *linkage* » du gestionnaire de cas). Compte tenu de sa fragilité, ses intérêts doivent faire l'objet d'une attention particulière et durable pour préserver à chaque fois les intérêts de la personne (fonction « *advocacy* » du gestionnaire de cas) au-delà de

<sup>64</sup> Voir chapitre 52 de l'ouvrage de Camberlein et Ponsot .

la simple mesure de protection. Le développement d'une telle fonction constitue une voie de sécurisation des parcours et garantirait une collaboration animée par un référent légitimé. Une expérimentation paraît pertinente et permettrait d'initier une véritable question sur les modalités de partage d'information nécessaire à la coordination du parcours dans ses différentes composantes (soins, santé et de vie).

# PARTIE 03—

## L'INCLUSION

### REPERES CLÉS

- ▶ **Petite enfance : l'expérience de la crèche, un atout de socialisation**
- ▶ **Scolarisation : une mise en œuvre qui reste difficile**
- ▶ **Vie à domicile : problématique de l'étayage en aides humaines**
- ▶ **Loisirs : comment penser l'inclusion et la participation**

## PETITE ENFANCE

L'étude fait apparaître une place non négligeable des acteurs de la petite enfance. Cette place répond aux enjeux de l'inclusion car elle s'appuie sur les dispositifs de droit commun mais elle permet aussi de répondre à des besoins spécifiques ainsi que les parents ont pu nous le relater à plusieurs reprises.

Le rôle des professionnels de la petite enfance est bien repéré par les acteurs qui interviennent en précocité d'où l'enjeu d'un diagnostic et d'un suivi au plus tôt. À cet endroit on identifie le rôle des réseaux de périnatalité et celui de la PMI que celle-ci reste parfois plus à distance de la problématique compte tenu des acteurs du soin déjà en place.

Les liens entretenus entre les CAMSP et les dispositifs petite enfance comptent pour beaucoup dans la construction de réponses de socialisation (ou l'absence de construction si les CAMSP ne sont pas saisis). Les rares SESSAD avec agrément précoce, mais aussi les SSR pédiatriques, peuvent aussi travailler à cet accompagnement et l'étayer en soutenant les professionnels du secteur de la petite enfance.

La question de la socialisation reste très importante pour les parents, et ce d'autant plus qu'ils n'ont pas, pour la plupart d'entre eux, encore éprouvé une forme de « renoncement » aux perspectives d'apprentissage de leur enfant. Ils cheminent avec un enfant très fragile qui nécessite une attention toute particulière et cette préoccupation du quotidien limite parfois les projections de ce que sera son développement (et encore plus lorsque le diagnostic n'est pas connu). Par ailleurs, les symptômes les plus lourds peuvent apparaître progressivement et les situations se compliquent parfois plus tard dans le parcours.

Assez naturellement, les parents ont souhaité que leur enfant accède à une crèche et qu'il rencontre d'autres enfants. Les démarches administratives vers les MDPH ne sont pas toujours actives à cette étape, un CAMSP n'est pas forcément investi non plus et ces parents trouvent des

interlocuteurs « ordinaires » pour leur proposer des aménagements dans l'accueil en crèche ou les soutenir dans ce projet : mairies, CAF, CCAS, associations...

L'expérience de la crèche nous est toujours rapportée comme une expérience positive. Elle redonne de la « normalité » à l'endroit de l'exception, permet aux parents quelques moments de répit dans la semaine, facilite les rencontres avec d'autres parents et limite ainsi l'isolement de l'aidant principal. Les parents expriment dans les entretiens combien l'enfant semble généralement s'y épanouir et apprécier le contact des autres enfants. Ils relatent aussi l'ajustement des professionnels de la petite enfance aux besoins de l'enfant. L'expérience de la vulnérabilité chez ces professionnels semble acquise et l'accueil en est facilité.

Au décours de l'étude, nous avons repéré quelques facteurs facilitant l'accès des jeunes enfants polyhandicapés aux modes d'accueil de la petite enfance. À défaut d'être généralisés, ils sont des repères pour tout territoire souhaitant soutenir cet axe du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale et précisément sa fiche action n°18.

**L'investissement des communes reste central dans cette politique d'accueil** (les possibilités d'accueil sur la métropole toulousaine sont ainsi citées à plusieurs reprises) **ainsi que la participation de différentes CAF.**

On relève une attention particulière aux problématiques du handicap dans plusieurs départements (Aveyron ou Aude par exemple). Les CAF de ces départements ont investi cette question et soutiennent les aménagements nécessaires pour l'accueil de l'enfant polyhandicapé : formation, moyens humains complémentaires, poursuite de l'accueil jusqu'à 6 ans...

La démarche RAPT et l'implication de différentes CAF au sein d'instances de pilotage semblent bien s'articuler à la problématique spécifique du poly-

handicap. L'enjeu réside dans une pleine généralisation des partenariats relevés dans plusieurs départements.

Une initiative liée à la petite enfance a retenu notre attention dans le cadre d'un entretien avec un parent engagé par ailleurs au sein de l'UPP de Toulouse<sup>65</sup> et dans le réseau ACEPP. Ce réseau s'appuie sur un mouvement national de parents et de professionnels, porteurs d'initiatives parentales. Les actions menées permettent de faciliter l'inclusion de tout jeune enfant porteur de handicap et de soutenir l'information aux familles<sup>66</sup>. L'intérêt d'une telle réflexion réside dans le positionnement du parent vis-à-vis des professionnels de la petite enfance qui se plie bien au modèle du polyhandicap. Les questions de coéducation, d'expertise parentale, de médiation et de guidance parentales y sont traitées et ouvrent des champs d'exploration intéressants pour soutenir cette étape importante du parcours. Le déficit de guidance parentale mais aussi à l'inverse la non reconnaissance de l'expertise d'usage restent en effet des points sensibles pour des parents en demande de partage concernant la situation de leur enfant.

La question des assistantes maternelles a été peu évoquée et cette disposition nous semblait plus difficile à sonder. On relève cependant quelques recours à des assistantes maternelles qui ne sont pas toujours satisfaisants du point de vue des parents compte tenu d'un déficit de formation et d'accompagnement de ces professionnelles. Par ailleurs, l'irrégularité des temps d'accueil et son imprévisibilité du fait d'urgences ou du parcours de soin peuvent gêner ces professionnelles de la petite enfance.

La question de l'école maternelle fait lien avec le chapitre à venir mais s'inscrit malgré tout dans une perspective d'accueil en milieu ordinaire, ce qui la diffère de la scolarisation en primaire, concentrée dans les ESMS.

On relève en termes de bonnes pratiques des liens entre crèches et écoles maternelles avec l'exemple d'un détachement d'une « référente crèche » lors du premier trimestre de scolarisation de l'enfant en maternelle.

L'école maternelle s'aborde dans des termes relativement proches de ceux relevés dans le parcours en crèche. Les parents relatent des expériences positives dès lors que l'inclusion était possible, c'est-à-dire soutenue par une AVS, notamment et avec un professeur des écoles disposé à cet accueil.

Dans ce contexte, la MDPH devient un acteur central ainsi que l'enseignant qui doit s'ajuster dans des conditions qui diffèrent de celles retrouvées en crèche (ratio de personnel, taille des groupes d'enfants, missions, activités).

Des parents ont essuyé des refus qu'ils attribuent à la crainte générée par le risque que portent ces enfants du fait de leur fragilité. Cependant, une part non négligeable des parcours étudiés fait valoir une scolarisation en maternelle. C'est souvent plus aisé dans les petites communes compte tenu de la proximité des liens entre l'école et les habitants. Dès lors, la scolarisation en maternelle est très personnalisée dans les rythmes et quelques enfants ont pu y être maintenus au-delà de 6 ans à titre exceptionnel.

<sup>65</sup> <https://acepp.asso.fr/UPP-TOULOUSE-COCAGNE-ACEPP-31,3371> et <https://www.acepp.asso.fr/Cocagne-ACEPP-31>

<sup>66</sup> <http://accueilpourtous31.fr/wp-content/uploads/2014/05/guide-accueil-pour-tous-31.pdf>

## SCOLARISATION POUR L'ENFANT POLYHANDICAPÉ

### Préambule

Ce chapitre, dédié à la scolarisation des enfants polyhandicapés, s'avère délicat dans une mise en perspective d'une situation sur le territoire avec les ambitions du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale. L'approche multidimensionnelle de l'étude fait apparaître un net décrochage avec les objectifs déclinés dans le volet polyhandicap et les préoccupations des acteurs concernés et ce, de façon consensuelle entre familles et professionnels, « *ce n'est pas le propos* » nous dit-on.

### De quel propos s'agit-il ?

À l'analyse des entretiens avec les familles et agents de l'Éducation Nationale, visites d'ESMS, concertations sur les territoires, on s'aperçoit que la question centrale en rapport avec la problématique de la scolarisation reste celle des apprentissages en lien avec la communication ainsi que la socialisation qui en découle. Dans la grande majorité des cas, le rapport à la norme scolaire ne peut s'entendre pour une telle situation de handicap. Cependant, la littérature et les entretiens avec les experts nous interpellent sur cette norme liée à la scolarité et sur la nécessité de la décaler dans ce qu'elle porte comme représentations liées au handicap lourd.

La question de la scolarisation fait encore débat<sup>67</sup> et l'enjeu actuel porte sur le dépassement des postures, réserves ou clivages persistants pour aborder de façon objective les modalités de scolarisation qui seront les plus à même de répondre aux besoins des jeunes polyhandicapés. Ces modalités à construire et/ou à développer soulèvent de réels défis pédagogiques et éducatifs nécessitant une formation spécifique et une révision des références scolaires habituelles en œuvre. Elles engagent collectivement l'Éducation nationale, les

MDPH et les ESMS en premier lieu mais aussi les autres acteurs concernés par la socialisation de l'enfant, ses potentiels d'autonomie et d'expression ainsi que par le parcours de soins qui impactera les modalités de scolarisation.

Dans une ambition d'accompagnement global et coordonné, il est nécessaire de s'attacher aux conditions d'un développement de la scolarisation, or, les postes d'enseignants en équivalent temps plein constituent une portion congrue des effectifs des ESMS (environ 10 % de l'effectif du personnel éducatif, pédagogique et social). Au-delà de la relative disponibilité de ces emplois cibles, ce sont les modalités organisationnelles qui sont en cause et sur lesquelles les partenaires doivent pouvoir agir :

- En précocité pour faciliter l'accès à l'école maternelle
- Dans les projets pédagogiques portés par les unités d'enseignement dans les ESMS (modalité la plus fréquente au niveau national et la seule retrouvée dans ce contexte d'étude régionale)
- Dans une démarche d'inclusion en milieu ordinaire soutenue par les SESSAD
- Dans des expérimentations avec des ULIS
- Dans des expériences de scolarisation partagée
- ....

La difficile mise en œuvre de PPS pour ces enfants et adolescents ne se confronte pas uniquement à leurs nombreux déficits et au manque d'enseignants mais aussi, et surtout, aux difficultés à mettre à disposition des professionnels dédiés, formés et dans un cadre de scolarisation rénové pour plus de souplesse d'accueil et plus d'innovations pédagogiques.

<sup>67</sup> CAMBERLEIN Philippe et PONSOT Gérard, **La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner**, DUNOD, 2017/11, 1116 p.

La co-construction avec les parents s'impose à plusieurs titres concernant la question de la scolarisation :

- « Experts » de leur enfant, les parents faciliteront les interprétations des professionnels face aux modalités d'expression de l'enfant polyhandicapé et partageront cette connaissance fine issue de leur expérience.
- Mobilisés au quotidien, en permanence et très souvent de façon isolée, les parents demandent inversement du soutien dans les apprentissages de l'enfant.
- L'inclusion scolaire permet une réponse de proximité pour des parents épuisés par le rythme et le volume des déplacements ainsi qu'une préservation des liens.

Ces derniers points ont été particulièrement exprimés lors des entretiens avec les familles et permettent de nuancer le repli identifié en première instance face à « l'école ». L'inclusion scolaire n'est de fait pas systématiquement souhaitée par les familles, loin de là. Cependant, les attentes sont fortes vers la maternelle pour plus de socialisation puis au sein des unités d'enseignement des ESMS. Ces unités sont considérées unanimement comme celles les plus à même de répondre aux besoins de ces enfants et adolescents dès lors que le personnel enseignant est disponible, formé spécifiquement et que le personnel éducatif, comme rééducatif, s'inscrit dans une approche pluridisciplinaire avec l'enseignant.

## Limites rencontrées

Plusieurs limites apparaissent au décours de l'étude et constituent en soi des éléments de veille pour évaluer le besoin sur un territoire. En premier lieu, les statistiques disponibles auprès de l'Éducation Nationale ne permettent pas de

retracer au niveau national et régional les modalités de scolarisation en milieu ordinaire d'enfants polyhandicapés. En effet, la répartition selon les déficiences et type d'accompagnement ne prévoit pas une entrée par déficience « polyhandicap ».

Les données disponibles font état d'un très faible nombre d'enfants polyhandicapés (1 177) au national et en tout état de cause scolarisés en milieu spécialisé (ESMS et établissements de santé), ce qui nécessite d'autres investigations pour retracer leurs parcours. Ce nombre paraît en outre en deçà de ce qui peut être renseigné dans l'enquête ES par exemple. Il est ainsi impossible de situer à ce stade la part réelle des enfants polyhandicapés sur les 350 300 enfants handicapés scolarisés en 2015-2016. Se posent aussi les questions :

- Est-ce que l'ensemble des enfants polyhandicapés sont clairement repérés dans cette répartition entre milieu ordinaire et ESMS ou établissements de santé ? Ce point renvoie vraisemblablement, et pour une part, aux problématiques connues en termes épidémiologiques et diagnostiques ainsi qu'au partage de la définition du polyhandicap. Ces éléments produisent une éventuelle difficulté à retrouver précisément cette population (hors enquête ES, elle-même insuffisamment consolidée) ;
- La part de progression de scolarisation en milieu ordinaire (+ 6 % en 2015) concerne-t-elle aussi les enfants polyhandicapés ?

Enfin, le volume d'enfants polyhandicapés scolarisés en maternelle n'est pas renseigné par l'Éducation Nationale, alors que l'on retrouve cette disposition assez régulièrement au travers de l'étude par approche qualitative (entretiens avec les familles notamment).

## Élèves en situation de handicap – extraits des publications du Ministère de l'Éducation Nationale

**3 Répartition selon la déficience des élèves en situation de handicap en 2015-2016**

Déficiences	Milieu ordinaire				Ensemble	Établissements spécialisés (2)		
	Premier degré		Second degré			Hospitaliers	Médico-sociaux	Ensemble
	Classe ordinaire	ULIS	Classe ordinaire	ULIS				
Troubles intellectuels et cognitifs	32 653	36 395	17 086	25 601	111 735	724	36 072	36 796
Troubles du psychisme	28 379	4 588	16 344	3 271	52 582	4 451	16 583	21 034
Troubles du langage et de la parole	18 137	2 313	23 166	2 996	46 612	221	1 349	1 570
Troubles auditifs	3 344	745	2 922	575	7 586	4	2 717	2 721
Troubles visuels	2 265	251	2 286	264	5 066	5	483	488
Troubles viscéraux	2 213	147	1 535	127	4 022	369	75	444
Troubles moteurs	9 194	1 066	11 083	1 224	22 567	607	2 663	3 270
Plusieurs troubles associés	10 311	2 537	5 212	1 760	19 820	1 090	8 615	9 705
Autres troubles	5 186	319	3 241	242	8 988	618	1 891	2 509
Polyhandicap (1)						51	1 126	1 177
	<b>111 682</b>	<b>48 361</b>	<b>82 875</b>	<b>36 060</b>	<b>278 978</b>	<b>8 140</b>	<b>71 574</b>	<b>79 714</b>

► **Champ : France métropolitaine + DOM, Public + Privé.**

1. N'existe que dans les établissements hospitaliers ou médico-sociaux.

2. Hors jeunes accueillis et scolarisés pour de courtes périodes.

Source : « REPÈRES & RÉFÉRENCES STATISTIQUES ; direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance » Ministère de l'Éducation Nationale – 2017

Scolarisation dans le 1<sup>er</sup> degré : le polyhandicap inexistant en tant que catégorie**3 Répartition selon la déficience et le type d'accompagnement en 2015-2016**

	Accompagnement individuel		Accompagnement mutualisé	Total	Part des élèves accompagnés (%)	Pas d'accompagnement	Ensemble
	Temps plein	Temps partiel					
Troubles intellectuels et cognitifs	2 973	15 335	8 026	26 334	38,1	42 714	69 048
Troubles du psychisme	3 611	13 831	5 450	22 892	69,4	10 075	32 967
Troubles du langage et de la parole	479	8 317	4 555	13 351	65,3	7 099	20 450
Troubles auditifs	120	733	380	1 233	30,2	2 856	4 089
Troubles visuels	216	707	304	1 227	48,8	1 289	2 516
Troubles viscéraux	337	815	411	1 563	66,2	797	2 360
Troubles moteurs	1 446	3 775	1 862	7 083	69,0	3 177	10 260
Plusieurs troubles associés	1 528	5 125	2 173	8 826	68,7	4 022	12 848
Autres troubles	415	2 191	1 189	3 795	68,9	1 710	5 505
<b>Total</b>	<b>11 125</b>	<b>50 829</b>	<b>24 350</b>	<b>86 304</b>	<b>53,9</b>	<b>73 739</b>	<b>160 043</b>
%	7,0	31,8	15,2	53,9		46,1	100,0

► **Champ : France métropolitaine + DOM, Public + Privé.**

**4 Accompagnement et aide selon la déficience des élèves handicapés en 2015-2016**

	Part des élèves bénéficiant (%)		
	d'un enseignement spécialisé (1)	de matériel adapté	de transport spécifique
Troubles intellectuels et cognitifs	3,0	2,6	26,1
Troubles du psychisme	3,2	2,4	8,6
Troubles du langage et de la parole	2,3	8,6	8,1
Troubles auditifs	19,7	28,9	22,8
Troubles visuels	15,3	40,2	11,8
Troubles viscéraux	1,8	5,6	5,7
Troubles moteurs	3,4	25,1	14,3
Plusieurs troubles associés	3,9	9,8	12,6
Autres troubles	3,3	4,6	4,2
<b>Total</b>	<b>3,8</b>	<b>6,7</b>	<b>17,0</b>

► **Champ : France métropolitaine + DOM, Public + Privé.**

1. Ne concerne que les élèves scolarisés en classe ordinaire.

Source : « REPÈRES & RÉFÉRENCES STATISTIQUES ; direction de l'évaluation, de la prospective et de la performance » Ministère de l'Éducation Nationale – 2017

**L'hypothèse d'un déficit de scolarisation répond bien aux ambitions du volet polyhandicap qui fixe pour objectif de « faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie » mais se confronte entre autres aux priorités de l'Éducation Nationale, telles l'autisme et l'ouverture d'ULIS face aux besoins non pourvus.**

Elle est confortée par plusieurs travaux actuels qui font état d'une quasi inexistence de scolarisation pour ces enfants malgré des besoins importants et légitimes en termes d'apprentissages et de socialisation.

L'enjeu est donc de taille même s'il s'exprime différemment selon les territoires et les trajectoires de vie. La région Occitanie n'échappe pas à ces constats auxquels se rajoute un niveau de complexité du fait de la constitution de la nouvelle Grande Région d'une part mais aussi du fait du maintien des découpages régionaux antérieurs. Les académies ne se saisissant pas de la même façon de la possibilité de mieux identifier la population et ses besoins, cela ne nous permet pas dans ce contexte d'étude d'approcher les parcours scolaires de façon fine.

Nous retiendrons donc comme illustration l'exemple de l'Hérault tel que communiqué par l'inspecteur ASH. Les données fournies relèvent d'un outil interne issu du croisement de l'enquête 32 de l'Éducation Nationale et des données relevées par le conseiller pédagogique. Cette initiative n'est pas partagée par l'ensemble des inspecteurs ASH et limite notre capacité d'interrogation du territoire. La démarche se justifie dans l'Hérault par la nécessité, entre autres, de contribuer à une meilleure lecture des besoins dans une perspective de redéploiement de postes d'enseignants face à des répartitions et dotations qui n'étaient plus justifiées dans l'offre médicosociale.

La situation héraultaise, telle que posée ici, serait à confronter à d'autres départements en vue de dresser des éléments comparatifs permettant des arbitrages éventuels mais surtout permettant de

### Scolarisation des enfants polyhandicapés en Hérault

- ▶ 108 enfants polyhandicapés repérés par l'Éducation Nationale sur 1 631 enfants en situation de handicap scolarisés, soit près de 7 % des enfants handicapés (au national : 1 177 enfants polyhandicapés / 350 300 enfants handicapés scolarisés, soit un taux vingt fois moindre confortant une hypothèse de sous-estimation du volume de la population au national).
- ▶ Aucun enfant n'est scolarisé en milieu ordinaire.
- ▶ 75 de ces 108 enfants ne sont pas scolarisés en UE du médicosocial (soit 70 %) et les 33 enfants scolarisés le sont à temps très partiel dont :
  - 10 sont scolarisés une demi-journée par semaine
  - 6 sont scolarisés 2 demi-journées par semaine
  - 15 sont scolarisés trois demi-journées par semaine.
- ▶ Les enfants sont répartis ainsi :
  - L'EAAP Coste Rousse ADAGES accueille 53 de ces 108 enfants et 25 d'entre eux sont scolarisés malgré un déficit de temps d'enseignant (1 enseignant à temps plein et seulement depuis 2 ans)
  - IME Fontcaude UGECAM : 24 enfants repérés mais non scolarisés
  - IEM Lamalou UGECAM : 5 enfants dont 2 non scolarisés
  - IEM La Cardabelle : 2 enfants non scolarisés
  - IME Maison de Sol'N Croix-Rouge : 20 enfants dont 18 non scolarisés
  - IME Les Hirondelles APEAI Ouest Hérault : 3 enfants non scolarisés.

renforcer la visibilité de la situation au bénéfice des familles des MDPH, inspections académiques et de l'ARS. Elle devrait pouvoir être complétée d'une analyse de l'activité et des projets des SESSAD du territoire en termes de soutien à la

scolarisation en milieu ordinaire dès lors qu'un PPS peut être possible dans ce cadre. Une expérimentation pourrait par ailleurs être développée afin de répondre aux objectifs du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale. Cependant, et malgré l'ambition du volet polyhandicap sur cette dimension de la scolarisation, l'ensemble des acteurs sollicités lors de l'étude conviennent d'une relative importance à consacrer à la scolarisation et qui plus est en milieu ordinaire.

## Ce dont les acteurs conviennent

Compte tenu de la situation de très grande vulnérabilité et de l'importance accordée au soin, au confort et à la sécurité des enfants concernés, la question de la scolarisation se doit d'être abordée dans une approche sensible aux points de vue des acteurs concernés. L'ensemble de nos interrogations menées lors d'entretiens, focus groupes et concertations aboutissent à une réponse de consensus sur la relative « importance » de cette question de la scolarisation.

L'école reste éloignée des réalités vécues par **les familles**, exceptée l'école maternelle qui apparaît comme un espace de socialisation accueillant et qui devrait se généraliser selon les familles interrogées. L'accès à l'école maternelle est plus facilement « pensé » par les parents mais aussi les enseignants dès lors que l'enfant a pu être socialisé assez tôt dans le secteur de la petite enfance ; la transition se fait alors plus sereinement et dans un continuum. Cet accès se réalise aussi plus facilement dans un contexte de « petite commune » qui favorise la proximité dans les relations.

Les parcours étudiés et pour lesquels les parents ont témoigné de leur satisfaction restent en effet ceux qui ont pu bénéficier de modalités d'accueil dans le secteur de la petite enfance facilitant ainsi l'intégration puis le maintien (parfois au-delà de 6 ans) à la maternelle. Cet accueil est souvent rendu possible grâce à l'implication initiale des CAF (exemple de l'Aveyron, du Tarn et du Tarn et Garonne) et sur ce point le territoire régional

n'est pas homogène. Cette option reste tributaire par ailleurs :

- de la précocité d'une prise en charge via un diagnostic accepté par les familles
- de l'accompagnement d'un CAMSP articulé avec ses partenaires dont l'école
- de la capacité des familles à faire face aux transports, aux horaires...
- de la formation de l'AVS et de la sensibilisation des enseignants de maternelle.

Les enjeux d'apprentissages s'expriment au-delà de la scolarisation et se traduisent par des demandes des familles adressées :

- au secteur de la petite enfance : généralisation de l'accès aux crèches et écoles maternelles à temps partiel pour une socialisation en douceur, adaptée aux rythmes des familles très souvent déjà épuisées par la situation ;
- au secteur médicosocial concernant sa capacité et constance à déployer des supports d'apprentissages adaptés aux besoins et spécifiquement en matière de communication adaptée. Il est aussi question de soutenir en compétences les familles par des équipes professionnelles expertes en vue de relayer la pédagogie la plus adaptée aux besoins et possibilités d'apprentissages des enfants ;
- à la MDPH pour disposer des aides techniques et humaines ad hoc dans des volumes et surtout délais correspondant aux besoins évolutifs de l'enfant ;
- aux SAAD pour soutenir l'enfant de façon convaincante. Sur ce point, nombreux parents nous ont déclaré renoncer à cette option compte tenu du déficit de formation des professionnels ;
- aux CAF pour sensibiliser et former le secteur de la petite enfance à l'accueil et l'inclusion.

**L'Éducation nationale** de son côté méconnaît en partie cette population qui ne constitue pas une cible d'inclusion scolaire comme nous le montre le mode de présentation des données sur la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap. La situation de grande fragilité com-

promet l'inclusion scolaire et les rares expériences individuelles relevées ont été mises en échec par le besoin de soin, l'absence de soutien expert, de formation spécifique, l'absentéisme lié aux besoins de soins... L'institution reste néanmoins un partenaire important et pour laquelle les ESMS adressent une forte demande selon leur niveau de dotation de postes d'enseignants en unités dédiées.

Des enjeux de recherche appliquée en pédagogie apparaissent au-delà des dimensions organisationnelles qui restent complexes en milieu ordinaire pour l'accueil de l'enfant polyhandicapé. Le pôle ressource du CESAP reste surtout identifié par les professionnels du secteur médicosocial. Cependant, l'INS-HEA, mieux identifié par les enseignants, s'est associé au CESAP pour conduire un projet d'étude en faveur des apprentissages

#### Projet Polyscol<sup>1</sup>: conditions d'accès aux apprentissages des élèves polyhandicapés en établissements médico-sociaux à partir de l'évaluation de leurs potentiels d'apprentissage

- ▶ Le projet Polyscol a pour objectif d'étudier l'adéquation de l'offre des établissements médico-sociaux avec les besoins d'apprentissage des personnes polyhandicapées.
- ▶ L'étude comporte trois volets :
  - un état de la question sur les apprentissages pédagogiques et les méthodes d'évaluation pouvant être appliquées à des personnes polyhandicapées ;
  - une formation à la méthodologie développée dans le cadre de la recherche ;
  - une étude longitudinale.
- ▶ L'évaluation collective des potentiels d'apprentissage permettra de développer une méthodologie visant à rendre la pédagogie accessible à des élèves polyhandicapés.

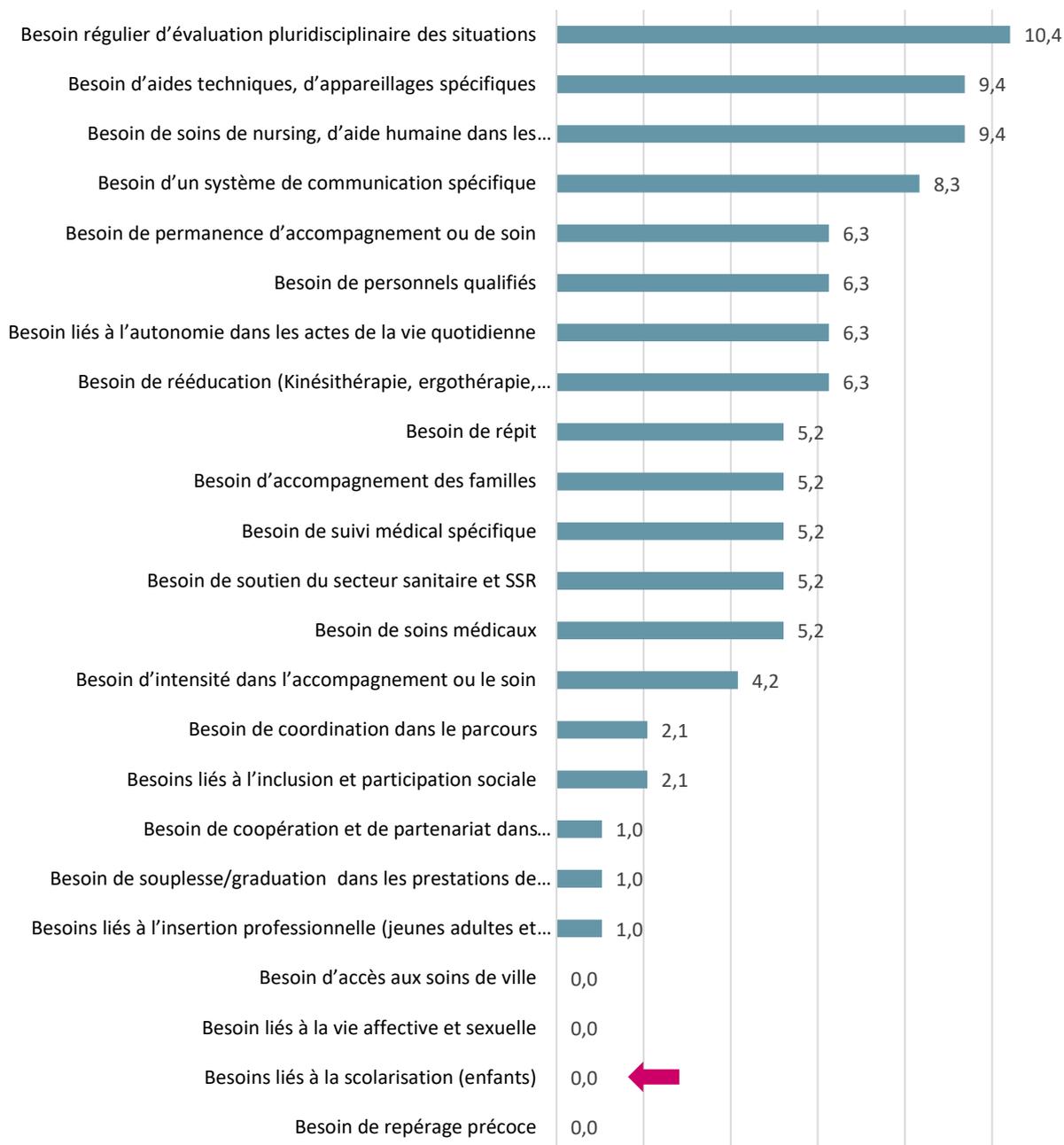
des personnes polyhandicapées. Ce projet gagnerait à être suivi et irrigué au sein des institutions scolaires comme médicosociales selon ses résultats, bien que son objectif reste concentré sur le champ médicosocial qui scolarise ces enfants de façon quasi exclusive.

Concernant **les professionnels des ESMS**, la scolarisation, bien qu'inscrite au cœur de leurs

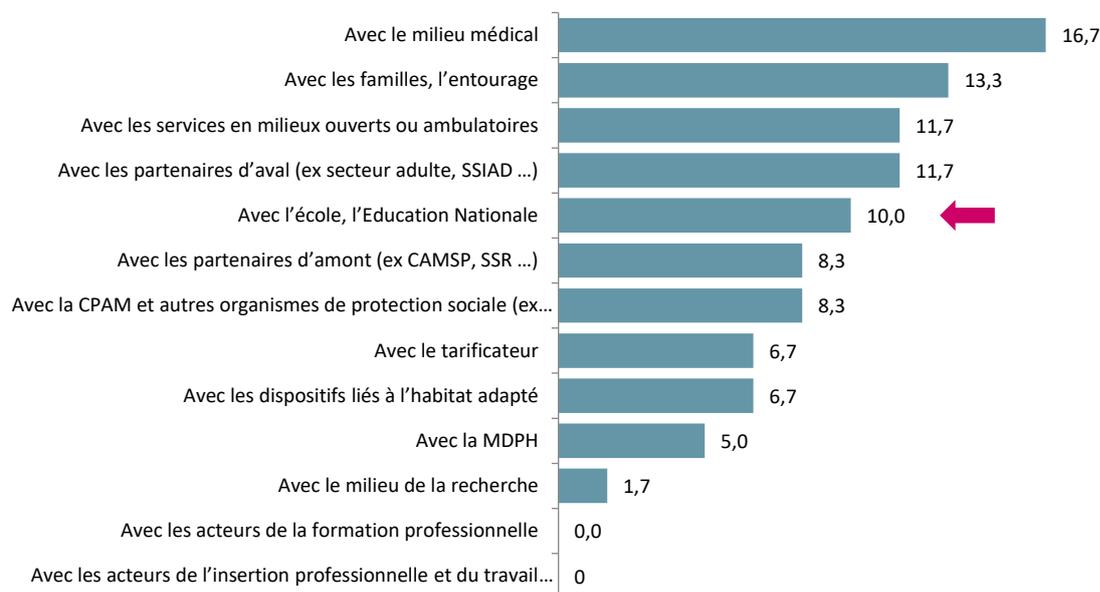
missions, n'est pas perçue comme un besoin prioritaire comparativement aux besoins d'évaluation et de soin au sens large. Les concertations, entretiens et visites ont peu fait apparaître les enjeux de scolarisation mais certaines visites et étude de projets d'établissements et de comptes administratifs permettent d'établir des différences assez notables en termes d'organisation de la scolarisation selon les projets ou de dotation de postes d'enseignants selon les académies.

Il faut noter par ailleurs que les établissements les plus spécialisés, parmi ceux disposant d'un agrément, sont le plus souvent clairement engagés dans une pédagogie et un accompagnement éducatif ajustés aux spécificités du polyhandicap. Cela se traduit par des recrutements très spécifiques, un plan de formation soutenu, un projet d'établissement dédié au développement de l'enfant à travers une pluridisciplinarité très orchestrée, un recours aux évaluations multimodales et enfin un lien fort avec les parents et le corps médical. La prise en charge se révèle globale et ne consigne pas les apprentissages au rang des dernières priorités. Ces rares établissements concèdent néanmoins que l'unité médicosociale reste le meilleur lieu de scolarisation pour l'enfant et que le milieu ordinaire ne peut être que l'exception et à l'appui de nombreuses conditions difficiles à réunir. Nous situons à cet endroit un enjeu de dotation de postes d'enseignants, de formations croisées et de partenariat avec l'Éducation Nationale. En termes de bonnes pratiques, nous pouvons relever l'engagement partenarial de l'EEAP Coste Rousse avec l'Inspection académique de l'Hérault à travers notamment une opération de sensibilisation et de formation de l'EEAP vers les professionnels de l'Éducation Nationale. Cet exemple n'illustre cependant pas la position dominante des ESMS agréés dès lors que nous constatons que, parmi les 13 ESMS agréés polyhandicap et répondants à l'enquête en ligne du CREA-ORS, aucune fréquence de l'item « scolarisation » n'est retrouvée dans la hiérarchisation demandée en termes de besoins. Par ailleurs, le partenariat avec l'Éducation Nationale n'est placé qu'au cinquième rang des partenariats prioritaires.

### Besoins prioritaires des ESMS – Fréquence de citation (%)



## Partenariats considérés prioritaires par les ESMS – Fréquence de citation (%)



## La scolarisation dans les ESMS

Le secteur médicosocial reste donc le lieu de scolarisation privilégié et l'étude nécessitait une exploitation complémentaire aux données issues de l'Éducation Nationale.

Les données présentées sont une extraction de l'enquête ES 2014. Le premier constat est que plus des trois quarts des enfants et adolescents, de 6 ans et plus, présentant un diagnostic de polyhandicap, ne sont pas scolarisés. Ce taux est légèrement moins élevé que la moyenne relevée sur certains territoires (Normandie enquête ES 2014 exploitée par l'ORS-CREAI Normandie) mais constitue un repère partagé pour nombre d'autres territoires. En tout état de cause, il traduit une évolution favorable comparativement à la valeur nationale relevée en 2001<sup>68</sup> par la DREES et qui établissait le taux de scolarisation à 6 % (soit 94 % des enfants déclarés comme non scolarisés lors de l'enquête ES 2001).

L'exploitation de l'enquête ES 2014, à partir des données transmises par les services de l'ARS, complète celles fournies par l'Inspection académique de l'Hérault à titre d'illustration et permet d'identifier quelques points de veille. En effet, lorsqu'on restreint l'analyse aux enfants et adolescents de 6 ans et plus, on observe que, pour ceux présentant un diagnostic de polyhandicap, la non scolarisation est extrêmement fréquente (plus des trois quarts des enfants).

**Les enfants présentant un polyhandicap sont tous scolarisés dans une classe du 1<sup>er</sup> degré.** Au sein des unités avec agrément polyhandicap des ESMS, la quasi-totalité des enfants sont en 1<sup>er</sup> degré (122/123), un seul étant scolarisé dans une classe du second degré de niveau collège, alors que c'est le cas de 10 % des enfants accompagnés dans des unités ayant un agrément autre que polyhandicap de ces établissements et services.

<sup>68</sup> <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er391.pdf>

**Lorsque les enfants sont scolarisés, c'est presque toujours dans une unité d'enseignement au sein de l'établissement.**

Quand l'approche utilisée passe par les ESMS ayant un agrément polyhandicap, la non scolarisation, toutes unités confondues, concerne moins de la moitié des enfants.

La scolarisation se déroule principalement dans des unités d'enseignement au sein des ESMS avant l'accueil en établissement ordinaire à temps complet ou en ULIS.

Quand on porte l'attention sur les unités ayant un agrément polyhandicap, on observe un taux de non scolarisation important, touchant 7 enfants de 6 ans et plus sur 10.

La scolarisation se fait essentiellement en unité d'enseignement au sein de l'établissement.

**Répartition par mode de scolarisation des enfants et adolescents avec polyhandicap accueillis en ESMS**

Scolarisation	Enfants accueillis en étab et services ayant un agrément polyhandicap		Enfants avec polyhandicap	
	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités	Unités avec agrément polyhandicap	Toutes unités
Non scolarisé	312 (70,4 %)	528 (42,8 %)	240 (77,2 %)	316 (79,0 %)
Unité d'enseignement dans un établissement médico-social	120 (27,1 %)	426 (34,5 %)	69 (22,2 %)	79 (19,8 %)
Unité d'enseignement externalisée dans un établissement scolaire	3 (0,7 %)	41 (3,3 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Établissement scolaire : une journée ou moins par semaine	2 (0,5 %)	9 (0,7 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Établissement scolaire : entre 1 journée et demie et 3 journées 1/2 par semaine	4 (0,9 %)	18 (1,5 %)	2 (0,6 %)	3 (0,8 %)
Classe pour l'inclusion scolaire (CLIS)	0 (0 %)	50 (4 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Unité localisée pour l'intégration scolaire (ULIS)	0 (0 %)	15 (1,2 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Section d'enseignement général et professionnel adapté (SEGPA)	0 (0 %)	5 (0,4 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Établissement régional d'enseignement adapté (EREA)	0 (0 %)	2 (0,2 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Enseignement ordinaire à temps complet (hors CLIS, ULIS, SEGPA et EREA)	0 (0 %)	106 (8,6 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Enseignement ordinaire à temps partiel (hors CLIS, ULIS, SEGPA et EREA)	1 (0,2 %)	25 (2 %)	0 (0 %)	0 (0 %)
Autre	1 (0,2 %)	10 (0,8 %)	0 (0 %)	2 (0,5 %)
<b>Total</b>	<b>443</b>	<b>1 235</b>	<b>311</b>	<b>400</b>

Source : ARS Occitanie/DREES – Enquête ES « handicap 2014 »

## Conclusion

En termes de parcours, l'absence de scolarisation en milieu ordinaire dans le premier degré, confrontée aux listes d'attente en établissement médicosocial ou à leur territorialisation, alerte sur la capacité du territoire à répondre aux besoins et aux ambitions des objectifs définis dans le volet polyhandicap. **Le passage d'âge à 6/7 ans apparaît alors un point de vigilance particulier compte tenu :**

- de la fin de l'école maternelle, l'intervention du secteur de la petite enfance, la prise en charge du CAMSP ;
- du nombre de places SESSAD, des fonctionnements de SESSAD plus ou moins orientés sur la thématique de l'inclusion scolaire ;
- des listes d'attente en ESMS, du déficit de places en établissements à la pédagogie dédiée ;
- du risque de rupture dans l'insertion professionnelle des parents pour se rendre plus disponibles ;
- d'un partenariat avec l'Éducation Nationale insuffisamment consolidé à l'endroit de la recherche appliquée en pédagogie dédiée, d'alternatives d'accueil à l'école en milieu ordinaire. Ce partenariat reste en tout état de cause inégal selon les territoires (données de suivi partagées sur la population, distribution des postes d'enseignants, formations croisées...).

Bonne pratique repérée  
(Lot)

Projet Erasmus  
« Cap sur l'école inclusive en Europe »  
<http://www.ecoleinclusiveeurope.eu/fr>

## VIE À DOMICILE

### Préambule

Comme nous avons pu le voir précédemment, le lieu de vie devient très tôt le lieu de soin (soin au sens large) et le domicile constitue de fait un cadre important d'intervention (notamment pour les enfants). Ce cadre doit pouvoir se construire à partir d'une alliance entre parents et professionnels et dans un partage modulé d'espaces (fonction des accueils de jour possible), de temps et de niveaux d'interventions. L'étude nous permet de repérer que l'aide humaine est essentiellement assurée en continuité et en technicité par l'aidant familial, le plus souvent la maman qui a aménagé son temps de travail ou renoncé à travailler (le cas le plus rencontré). Des dispositions administratives et financières accompagnent ces situations mais se révèlent insuffisantes au long cours ou par criticité d'épisodes du fait de la situation de handicap et des besoins de soins.

Si la vie quotidienne paraît naturelle pour la plupart des situations « ordinaires », la qualité de vie devient cruciale pour la personne polyhandicapée tant les gestes de confort, de soin et d'acquisitions sont intriqués, répétitifs, techniques, à risque, chargés d'émotions ou parfois automatisés. Par ailleurs, la question de la mesure de la qualité de vie reste compliquée malgré quelques études qui ont pu s'y pencher<sup>69</sup> alors que la qualité de vie constitue un horizon pour les aidants face aux troubles qui conditionnent la situation de la personne mais aussi des proches. La vie quotidienne doit aussi s'articuler avec les autres composantes de la famille et va venir les enrichir (« *je serais une moins bonne personne sans le polyhandicap* ») mais aussi les déstabiliser : fratrie, couple, liens amicaux, budget, habitat, disponibilité, rythmes, mobilité....

Le polyhandicap « *prend tout* » comme de nombreuses familles nous le témoignent.

Concernant les adultes, la réalité est autre et interroge la place des aidants de façon très différente puisque la réponse en région est essentiellement institutionnelle à travers l'offre de MAS. Il existe cependant une véritable préoccupation, spécifiquement de la part des MDPH du territoire, sur le volume réel d'adultes polyhandicapés à domicile et sans soutien autre que celui assumé par les familles. Les situations peuvent en effet devenir critiques dans un contexte d'usure de la famille et plusieurs situations individuelles nous ont été rapportées lors de PAG ou de commissions situations critiques.

La question du domicile ne peut être dissociée de la question d'une prise en charge globale et articulée, or cette conception globale d'accompagnement soignant et coordonné n'est pas à ce jour modélisée, animée et donc véritablement opérante à l'instar des autres territoires. Par ailleurs, les acteurs de l'intervention à domicile apparaissent en première instance insuffisants pour cette problématique de polyhandicap et maintien à domicile ainsi que nous avons pu le poser précédemment :

- offre de SPASAD limitée et insuffisance de places PH en SSIAD ;
- absence de SAMSAH dédiés ou spécialisés dans le handicap lourd ;
- absence de services articulés à des dispositifs de logements alternatifs tels qu'on pourrait le rencontrer pour d'autres populations en situation de handicap lourd<sup>70</sup> ;
- déficit de formation et de soutien « expert » pour les SAAD ;

<sup>69</sup> « Création et validation d'une échelle de qualité de vie et d'une grille d'observation des caractéristiques personnelles et environnementales pour les enfants polyhandicapés : enseignements d'une

étude » C. Dayan, R. Scelles, A.-M. Boutin, G. Ponsot, C. Arnaud, M. Storme ; 2016 Elsevier Masson.

<sup>70</sup> Voir les dispositifs de l'AFTC Alsace ou encore le dispositif Gâte Argent de l'AFM 49

- selon le territoire, l'HAD est plus ou moins mobilisable et les infirmiers libéraux plus ou moins disponibles et disposés ;
- la question du logement « autonome » est complexe et plus ou moins investie car elle ne peut se limiter aux simples adaptations ;
- l'accès aux aides techniques qui vont faciliter les interventions humaines est difficile ou long à obtenir et il y a peu de services fléchés pour animer cette dimension hors les MDPH qui sont déjà saturées (absence de CICAT pour relayer) ;
- la charge financière est lourde pour les familles ;
- les parents occupent d'emblée cette place et peuvent avoir des difficultés « à lâcher » ;
- l'impossibilité de désigner des professionnels relayeurs<sup>71</sup> ;
- les besoins sont à réévaluer régulièrement et nécessitent donc de la souplesse de la part des services et une coordination renforcée pour réajuster les interventions des différents acteurs.

La situation, de ce point de vue, nécessite une politique plus engagée sur les processus et conditions de l'inclusion dès lors que les projets des personnes la rendent possible. La désinstitutionnalisation devrait pouvoir s'accompagner par une incitation à plus de « créativité » dans les modes d'accompagnement. On retrouve ici tous les enjeux de la réponse accompagnée issue du rapport Piveteau.

Cependant, ce virage inclusif ne pourra pas devenir le seul horizon compte tenu de la nécessité de disposer de plateaux techniques cohérents face à la demande de soins, d'apprentissages, de socialisation, de répit... Concernant le polyhandicap, nous aurons toujours besoin d'établissements, si possible articulés avec les établissements de santé selon certains experts, pour abriter un panier de prestations graduées.

<sup>71</sup> Voir le rapport « Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit ». Mission confiée par le Premier ministre à Joëlle Huillier, 2017.

Cependant, cette notion d'établissement sera à repenser dans une perspective de nouvelle territorialisation (premier défi de notre région) articulée à des expertises et aux acteurs du domicile.

Les entretiens ont été une source d'interpellations fortes sur cette thématique de la vie à domicile et quotidienne et de fait, les attentes sont fortes tant en volume souhaité qu'en qualité et modalités d'intervention. À ce titre, il nous semblait judicieux de poser un regard plus précis sur les services d'aide à domicile dans un contexte de stratégie nationale de l'évolution de l'offre et à l'appui de leur nouveau régime d'habilitation qui peut permettre l'évolution de nouvelles orientations selon les besoins des territoires.

## La place des SAAD

Sur la question des modalités et cadres d'intervention, nous butons régulièrement sur les mandats et limites de l'intervention à domicile. En effet, la qualification des actes reste encore un vrai souci. Régulièrement, les familles indiquent un repli des SAAD que l'on peut expliquer compte tenu du risque ou du fait du cadre juridique, mais aussi du fait d'un déficit de technicité et de formation. Ce repli se traduit alors par un empêchement à faire qui renvoie de nouveau les familles à leur solitude dans le quotidien.

Dans ce contexte d'étude, nous n'avons pu sonder précisément les SAAD. Leur absence en concertation nous a pénalisés ainsi que la difficulté à obtenir des entretiens. Nous avons donc opté pour une approche plus globale, facilitée par Handéo qui nous a confié les données issues d'une enquête vers les SAAD au national et que nous avons pu traiter. Handéo est partie prenante de la commission « *santé, bien-être et bientraitance* » du CNCPH, commission qui s'est saisie de la problématique de l'articulation

entre les gestes de soins et les actes de la vie quotidienne dans un contexte de polyhandicap. Il nous semblait alors judicieux d'alimenter le rapport régional avec l'approche retenue par la commission du CNCPH. En effet, le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale a confié à cette commission le soin d'« *émettre des propositions tendant à mieux articuler les actes de soins et les actes d'aide au bénéfice des personnes en situation de polyhandicap.* »<sup>72</sup>

On identifie en premier lieu une tension entre le cadre d'intervention des intervenants à domicile et les souhaits de participation à la vie sociale des bénéficiaires. Cette tension est structurelle car elle trouve son ancrage premier dans une lecture juridique. Des tensions juridiques pèsent en effet dans le plein déploiement d'une aide humaine ajustée aux besoins. En effet, le quotidien d'une personne polyhandicapée est maillé par un ensemble de gestes plus ou moins techniques garantissant son confort et sa sécurité (exemples de l'alimentation parentérale, de l'aspiration, des transferts et manipulations...), or ces gestes peuvent relever strictement d'un professionnel de soin ou nécessitent des formations dédiées. La question de la délégation de tâches devient alors cruciale dans un contexte de polyhandicap.

Ce point relatif à la délégation de tâches a été clairement posé en concertation *« Ça pose le problème de la délégation des tâches. C'est en train d'être travaillé au niveau HAS grâce à Piveteau. Au niveau national, il faut une décision réglementée. Sur Montpellier, une journée va être organisée sur la question des délégations de tâches en mars 2018 avec l'HAS »*. Il y a nécessité selon les professionnels à suivre de près

les travaux de l'HAS compte tenu de l'enjeu à soulager cette tension qui laisse les acteurs insatisfaits et démunis malgré quelques initiatives partenariales (exemple de l'AFM qui forme les auxiliaires de vie aux techniques d'aspiration). Les familles ne comprennent pas non plus cette limite et considèrent que si elles réalisent ces actes, rien ne devrait limiter un transfert de tâches vers des professionnels de SAAD. Un droit au répit en dépend.

## Analyse juridique des tensions entre aide et soin

La situation de polyhandicap exige un accompagnement soignant, inscrit dans la permanence et qui se traduit par la réalisation d'actes de soins quotidiens. La question du soin s'aborde au sens large et comprend des interventions plus ou moins techniques et intenses mais qui en tout état de cause impliquent le recours à une tierce personne. Ce recours s'avère difficile à mettre en œuvre compte tenu :

- du déficit de formation des professionnels de l'intervention à domicile (auxiliaires de vie essentiellement) ;
- de l'impossibilité pour les personnes polyhandicapées de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à leur place dans les conditions prévues par l'article L.111-6-1 du CSP<sup>73</sup> ;
- d'une réglementation qui ne permet pas à un professionnel non paramédical de réaliser certains gestes dont ceux permettant d'aider à la prise de repas dans le cadre d'une gastrostomie (changement de poche alimentaire, l'installation et le rinçage des tubulures et la surveillance du débit...) ;

<sup>72</sup> Fiche Action n°10 « Réaliser un état des lieux des actes d'aide et des actes de soins nécessaires aux personnes polyhandicapées ». Pilote : Commission santé, bien-être et bientraitance du CNCPH élargie aux associations souhaitant intégrer ce groupe de travail

<sup>73</sup> L'article L1111-6-1 du Code de la Santé Publique : permet à une personne durablement empêchée d'accomplir elle-même des gestes liés à des soins prescrits par un médecin, du fait de limitations fonctionnelles de ses membres supérieurs, de désigner un aidant (professionnel ou non) pour qu'il les réalise à sa place.

- de la fragilité des personnes polyhandicapées qui va rendre complexe le recours à l'article L. 313-26 du CASF<sup>74</sup>. En effet, la prise de médicament va se confronter à une difficulté d'administration liée notamment aux troubles de la déglutition. Cette difficulté constitue un risque pour les prestataires et en tout état de cause exige en pratique du temps et des professionnels formés (par exemple par des orthophonistes).

Cette situation et les impasses qu'elle génère expliquent le recours quasi systématique, dans le parcours enfant, à l'aidant familial et à défaut aux institutions et établissements de santé. La situation pose aussi des difficultés particulières dans un contexte d'accueil familial dans le cadre de l'ASE ou depuis un agrément particulier d'ESMS.

Concernant les adultes cette tension conduit les personnes et leurs proches aidants (parfois vieillissants ou souvent épuisés) à être souvent « sans solution à domicile » et, bien avant cette issue, à ne pouvoir développer un projet plus inclusif. Plusieurs situations ont d'ailleurs été évoquées par les MDPH lors des concertations. La grande vulnérabilité, à défaut d'alternatives, légitime donc un « projet » en institution qui peut se trouver confronté au déficit de places et à l'éloignement du domicile familial. La difficile mise en œuvre de l'aide humaine ne facilite pas par ailleurs les relais entre les institutions et le milieu ordinaire en cas de projet d'hébergement séquentiel (très demandé par les familles). L'évolution de l'offre et l'ambition de l'inclusion

doivent donc s'accompagner d'une montée en charge des services ambulatoires non spécialisés.

Dans ce contexte, le proche aidant à domicile peut ne pas disposer de temps de relais et répit avec les risques que cela peut comporter à terme : usure, risque de maltraitance, santé et qualité de vie des proches dégradées, conflits familiaux, isolement... ainsi que nous l'avons entendu de la part des parents et des professionnels.

Face à ces constats, le collectif d'experts sur le polyhandicap coordonné par Handéo a formulé des propositions qui font écho aux propos et demandes relevés tout le long de l'étude.<sup>75</sup> Ces propositions indiquent par ailleurs l'effort à fournir en termes de formation- appui vers les professionnels non spécialisés et la nécessité d'animer une politique d'implication des SAAD avec le financeur compétent.

### Quelle activité des SAAD pour les personnes polyhandicapées ?

Comme indiqué nous n'avons pu prendre attache avec des SAAD de façon approfondie malgré un repérage ciblé de certains services offrant des prestations ciblées vers les personnes en situation de handicap.<sup>76</sup> Partant d'un postulat qui ne distingue pas fondamentalement la situation Occitane de celle vécue au national, nous avons convenu avec Handéo la possibilité de traiter les données issues de l'enquête flash menée par Handéo auprès de 52 SAAD. Les résultats présentés ici sont donc le produit de ce traitement.

<sup>74</sup> Cet article prévoit que l'aide à la prise de médicaments puisse être assimilée à un « acte de la vie courante » pouvant être réalisé par l'aide à domicile d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile prestataire si :

- La nature du médicament le permet.
- Le mode de prise ne présente ni difficulté d'administration ni d'apprentissage particulier.
- La prescription ne mentionne pas que cette aide doit être réalisée

par une auxiliaire médicale.

- L'équipe soignante a élaboré un protocole informant les auxiliaires des doses prescrites et du moment de la prise

<sup>75</sup> Propositions et préconisations pour la bonne mise en œuvre des actes de la vie quotidienne pour une personne polyhandicapée, Extrait Handéo

<sup>76</sup> Voir le service d'accompagnement et d'aide à domicile CARPE DIEM Haute-Garonne

### Échantillon et caractéristiques des services répondants à l'enquête flash Handéo :

- 38 départements répondants dont 5 relevant de la région Occitanie (13 %) pour 52 services répondants (5 relevant de l'Occitanie soit près de 10 %)
- 13 SAAD déclarent n'avoir aucune certification (AFNOR, Cap Handéo, Qualisap, Qualicert) mais 39 SAAD disposent en tout de 59 certifications (cumul de certifications).
- Volume global d'heures d'intervention à domicile en 2016 : 3 520 708 heures (soit 71 851 heures en moyenne avec un écart type de 60 372 Heures).
- Les 5 SAAD issus des 5 départements d'Occitanie renseignent un total d'heures de 223 336 (soit un peu plus de 6 % de l'activité totale renseignée dans l'enquête).

### Profil des personnes polyhandicapées accompagnées par les SAAD répondants :

- 946 personnes polyhandicapées accompagnées (soit une moyenne de 53 personnes par SAAD) dont 45 personnes en Occitanie (moyenne en Occitanie de 9 personnes polyhandicapées par SAAD)
- Les jeunes de moins de 20 ans représentent une faible part des personnes polyhandicapées accompagnées en SAAD (9 % versant national et 6,5 % pour les 5 SAAD de la région Occitanie) ce qui confirme les éléments recueillis lors des entretiens.
- La part de personnes de plus de 60 ans apparaît plus conséquente qu'attendue (23 % versant national) dont la majeure partie bénéficie de la PCH. En région, cela représente 15 personnes de plus de 60 ans, ce qui élève le taux à un tiers. Cela semble indiquer une longévité nouvelle des personnes (ou une difficulté dans l'appréciation du diagnostic de polyhandicap).
- La part des personnes adultes de 20 à 59 ans représente plus de 28 % des populations accompagnées (un peu moins de 25 % en région).
- Concernant les déficiences des personnes, les propositions de l'enquête ne permettent pas d'interpréter le delta entre le nombre total de personnes déclarées polyhandicapées et le nombre total de personnes cumulant incapacité motrice et déficience intellectuelle sévère. Au total, 350 personnes seulement présenteraient le cumul des deux déficiences, soit un tiers des personnes déclarées polyhandicapées. Les données recueillies nécessitent donc des précautions mais on relève néanmoins que l'intervention principale des SAAD déclarants se concentre sur les actes essentiels de la vie ce qui indique une population fortement dépendante.

Source : Handéo 2018- Traitement CREAI-ORS 2018

### Nature de l'activité vers les personnes polyhandicapées

La nature de l'activité des SAAD est très concentrée sur les actes essentiels mais recouvre un panel de services diversifié qui témoigne des différents besoins à domicile. Les SAAD renseignent aussi des prestations qui ne relèvent pas de leur compétence à ce jour et qui rend de fait toujours actuelle la question du transfert de tâches et de la nécessité à poser le problème autrement d'un point de vue réglementaire.

Les durées d'intervention sont très variables selon les contextes : aidant familial présent, co-accompagnement avec d'autres SAAD, interventions lors de retour au domicile le week-end ou pendant les vacances...). Lorsqu'ils interviennent, les SAAD apparaissent plastiques dans leurs modalités d'intervention, ce qui constitue un véritable atout dans la problématique d'accompagnement des personnes polyhandicapées et dans un cadre de besoin de répit.

La place des SAAD reste ouverte de façon générale dans une perspective de soutenir les projets d'inclusion pour les personnes polyhandicapées. Ces projets se traduiraient en premier lieu par la possibilité, pour les familles, de conserver auprès d'elles leurs proches avec du soutien à domicile fiable. Compte tenu des problématiques de formation, de délégation de tâches et d'un déficit d'ouverture de nombreux SAAD sur cette population, les expériences relevées sont souvent « bricolées » et sources de ruptures avec des services qui se retirent régulièrement.

On mesure tout l'intérêt pour ces services de disposer d'appuis « experts » pour renforcer leurs services vers cette population. Dans cette perspective, le développement des SPASAD reste une issue ainsi que la possibilité de former spécifiquement leurs intervenants à des activités de soins dès lors qu'un levier réglementaire le permettra.

Une autre alternative, reposant sur des coopérations renforcées avec les ESMS compétents, faciliterait la fluidité des parcours avec des retours à domicile sécurisés plus réguliers ou une généralisation d'accueils séquentiels selon les projets de vie. « L'arrimage » d'un SAAD à un SAMSAH dédié à la coordination du projet global pourrait constituer une alternative intéressante à l'instar du SAMSAH de l'AFTC des Bouches du Rhône.

À l'issue de l'étude, nous pouvons considérer que le développement de projets « articulés » autour d'un domicile plus inclusif paraît réaliste sur le territoire. L'habitat familial reste un ancrage fort car il est chargé d'une histoire affective importante, d'habitudes de vie structurantes pour une famille. La demande est beaucoup plus concentrée vers un soutien de ce maintien à domicile au sein de la famille plutôt que vers un habitat « individuel ». Les acteurs interrogés conviennent de la grande fragilité des personnes qui n'encourage pas de projets vers des habitats individuels ou partagés (concept de maison des 4 par exemple). Ils expriment aussi le besoin d'une présence affective et attentionnée, laquelle se traduit par un engagement fort des familles au domicile mais aussi des professionnels en établissement dès lors qu'ils ont développé des projets orientés vers la prise en compte du confort, de la douleur, des tensions éthiques dans lesquelles ils sont placés régulièrement.

Concernant les « sans solution à domicile », comme cela a pu être évoqué en concertation, la difficulté reste entière en termes de repérage de ces personnes et de leurs familles. Il y a donc un réel défi à organiser ce repérage avec les nouveaux outils de suivi des orientations mais aussi en mobilisant les travailleurs sociaux et les médecins de proximité qui peuvent contribuer à ce repérage et à la mise en place de soutien et de compensations.

## LES LOISIRS ET LA PARTICIPATION SOCIALE

L'abord des loisirs et de la participation sociale est resté plus silencieux en dehors de l'offre que les établissements et services médicosociaux peuvent déployer.

Certains établissements d'hébergement pour adultes sont attachés à des projets de participation sociale et d'accès aux loisirs qui engagent la plupart du temps une élaboration complexe et des moyens complémentaires face aux défis de la dépendance et de la communication. Nous avons ainsi identifié un engagement de la part de plusieurs ADAPEI, de l'APF, et d'autres établissements. Cet engagement se traduit par des projets internes aux établissements mais aussi inter établissements via le GAMAS<sup>77</sup> et qui nécessitent beaucoup d'adaptations. Les établissements cherchent aussi à mettre en œuvre des projets de séjours adaptés mais ceux-ci mobilisent des moyens conséquents et une organisation complexe.

À domicile, l'ensemble des parents nous ont indiqué l'impossibilité d'avoir accès à une offre adaptée de loisirs, toujours trop coûteuse lorsqu'elle est possible (au minimum 1500 euros par semaine). Par ailleurs, les quelques situations relevées n'apparaissaient pas satisfaisantes pour

les familles et notamment du point de vue de la sécurité et de la continuité des soins.

L'offre n'est pas perceptible d'emblée et nécessite une exploration spécifique pour les parents et aidants ou la construction d'un projet sur mesure. Le sujet reste donc un champ entier de développement mais ne semble pas correspondre aux priorités telles qu'exprimées par les aidants lors de cette étude.

Le guide des ressources produit dans le cadre de cette étude répertorie les organismes compétents susceptibles de déployer des services mais le sujet de la participation sociale comme celui des loisirs nécessiteraient l'appui d'un relai expert pour « outiller » les équipes tant du point de vue des représentations de ce qu'il est possible de faire avec des personnes lourdement handicapées que du point de vue des meilleures modalités de mise en œuvre.<sup>78</sup>

Les enjeux de communication adaptée sont enfin très importants pour cette thématique et nécessitent un renforcement de la formation pour les accompagnants afin de garantir chaque fois que possible l'expression des souhaits et besoins des personnes.

<sup>77</sup> Groupe d'Appui des Maisons d'Accueil Spécialisées et des Foyers Occupationnels du Languedoc-Roussillon – [www.gamas-lr.info](http://www.gamas-lr.info)

<sup>78</sup> **Guide ressources polyhandicap en Occitanie. Soins, accompagnement et vie sociale...**, CREAI-ORS Occitanie, ARS Occitanie, 2018-05, 20p.

# PARTIE 04—

## RESSOURCES SUR LE TERRITOIRE

### REPERES CLÉS

- Des ressources disparates à l'échelle d'une grande région
- Une communication et une information à améliorer
- Une formation à consolider pour des pratiques mieux ajustées aux besoins

## PRÉAMBULE : DES RESSOURCES DISPARATES

Concernant le polyhandicap, on identifie un manque d'information sur les recours possibles comparativement à d'autres types de handicap qui disposent d'espaces mandatés pour soutenir les aidants et les professionnels (exemple des CRA, des centres de références handicaps rares, des centres nationaux d'expertise...). Cette situation est générale sur le territoire national et justifie un axe spécifique du volet polyhandicap.

La question des ressources du territoire en Occitanie ne peut faire l'objet d'un inventaire exhaustif des dispositions existantes compte tenu de plusieurs contraintes liées :

- à la définition de ce que constitue une ressource et pour qui (exemple de l'éducation conductive ou autres approches alternatives qui sont différemment reconnues selon les territoires régionaux ou selon le type d'acteur) ;
- à la taille et la géographie du territoire qui « éclatent » et éloignent les ressources ;
- à la disparité des acteurs et à la connaissance qu'ils ont de l'offre de leurs collègues ou partenaires ;
- à la « centralisation » des expertises sur deux pôles métropolitains et universitaires alors que les dispositifs d'accompagnement sont plus éloignés des lieux de diffusion et production des connaissances ou de la recherche ;
- à l'impossibilité, à ce stade, d'évaluer la qualité ou l'utilité sociale de la ressource valorisée.

L'identification et l'appréciation de ressources spécifiques sur le territoire ont donc constitué une difficulté lors de l'étude et nous avons régulièrement recouru au benchmark vers d'autres territoires mais aussi vers d'autres types de handicap qui avaient pu produire des initiatives transférables. L'effet « disparate » des ressources en région Occitanie peut apparaître trompeur quant à la solidité ou la visibilité de ces

ressources : « qui ? pour qui ? quoi ? pour quoi ? où ? comment ? impacts ? durée ? volume réel ? ... ». Les acteurs, familles comme professionnels, mettent en œuvre de nombreuses ressources face à la nécessité et selon leurs projets mais indiquent néanmoins un besoin fort de partenariats et de soutien. Une telle situation de handicap exige en effet des alliances pour construire des réponses adaptées aux personnes polyhandicapées mais aussi pour étayer et soutenir les aidants professionnels et familiaux.

Compte tenu de la prévalence, la question de doter les régions d'un espace ressource peut se poser selon un certain nombre d'acteurs. Cependant, la taille de notre territoire, la territorialisation de l'offre, le volume de population et l'évolution démographique rendent plus sensible cette option pour l'Occitanie.

Les expertises identifiées sont essentiellement nationales et le plus souvent implantées en Île de France (CESAP, référence incontestable en matière de polyhandicap, mais aussi le Centre de Ressources Multihandicap). D'autres expertises peuvent être fléchées au sein des centres de ressources dans le cadre du handicap rare (FAHRES par exemple pour l'épilepsie sévère). L'ensemble n'est pas sans poser des difficultés pour le territoire régional, éloigné de ces centres : éloignement de l'offre de formation, réseau de professionnels plus difficile à mettre en œuvre, irrigation des avancées de la recherche appliquée plus lente à se mettre en œuvre...

Nombre d'acteurs professionnels en Occitanie déplorent cet éloignement car ils doivent déployer plus de moyens pour assurer une veille, s'inscrire dans des réseaux, porter une dynamique locale...

Une autre difficulté réside dans l'accès « insatisfaisant » à l'information de premier niveau.

## RESSOURCES EN EXPERTISE

Les ressources en expertise représentent ici les organisations, dispositifs ou acteurs en capacité de soutenir les principaux axes problématiques relevés dans le rapport d'étude et notamment l'appui aux professionnels et aidants par différentes modalités de coopération et de formation.

### Quelle place au sein de la filière de santé maladies rares ?

La question de l'expertise renvoie à des formes de référence et de légitimité, lesquelles doivent faire l'objet d'un consensus acquis par une meilleure connaissance et reconnaissance des complémentarités. Il y a donc un enjeu fort sur la visibilité de ces expertises (logique d'information et de communication) et sur la mise en œuvre de coopérations en pratique (enjeu d'animation et de fédération). L'ARS concentre les différents leviers permettant de porter ces différents enjeux de façon à faciliter la structuration du recours à l'expertise.

A l'occasion d'un benchmark auprès d'autres régions, nous avons identifié des coopérations entre filières de santé maladies rares concernées par le polyhandicap, centres nationaux de ressources pour les handicaps rares, équipes relais handicaps rares, CAMSP et ESMS. Ces coopérations nous ont semblé pertinentes et il nous semblait important de restituer l'éventuelle place de ces filières de santé. En effet, selon l'origine du polyhandicap, le parcours diagnostique et thérapeutique, les projets de vie, on relève chez les familles et certains professionnels des difficultés à repérer les missions de ces filières ainsi que celles des centres de compétences et de référence. Or, ces centres peuvent soutenir à plusieurs niveaux faisant écho aux problèmes relevés pour le polyhandicap :

- Suivi des aspects cliniques, génétiques et développementaux (exemple du dépistage des complications tardives, conseils thérapeutiques et ou éducatifs)

- Réévaluation diagnostique (cf. entretiens familles et l'importance de disposer de réévaluations)
- Coordination et synthèse du suivi médical de spécialité
- Coordination du suivi médico-pédagogique (quand il est requis)

Une liste de 363 centres de référence (104 sites coordonnateurs et 259 sites constitutifs) a fait l'objet d'une nouvelle labellisation pour la période 2017-2022 et permet de repérer en région des ressources spécifiques à coordonner plus ou moins et selon le besoin avec les axes du volet polyhandicap (recherche, coordination de la filière de soin, appuis aux pratiques...). Les coopérations peuvent aussi s'étendre à des dispositifs de formations croisées, de communautés de pratiques, d'actions vers les familles... Il y a donc une piste de développement de l'accès aux ressources d'expertise pouvant bénéficier à la problématique grâce à quelques centres de référence maladies rares et selon les besoins et contextes.

« **Les centres de référence maladies rares (CRMR)** sont des structures de recours reconnues pour leur expertise dans la prise en charge globale des personnes malades et pour leur rôle dans la recherche, l'enseignement et la formation. Les CRMR sont organisés autour d'une équipe pluri-professionnelle et pluridisciplinaire très spécialisée ayant une expertise avérée pour ces maladies dans les domaines des soins, de la recherche-formation. Ils exercent une attractivité régionale, inter-régionale, nationale, voire internationale, en fonction de la rareté de la maladie. L'objectif est de répondre aux enjeux de l'équité en termes d'accès au diagnostic, au traitement et à la prise en charge globale des personnes malades **v compris dans le cadre médicosocial.** »

<i>Les missions des CRMR <sup>79</sup></i>	
<i>La coordination</i>	Le CRMR identifie, coordonne et anime sa filière de soins ( <b>structures d'amont et d'aval</b> ) à la fois dans son bassin de santé et au-delà selon le périmètre de sa mission de recours. Il assure l'animation et la coordination des structures qu'il regroupe (CCMR, réseaux de correspondants et structures hospitalières, professionnels du secteur médico-social et médico-éducatif). Le CRMR intègre les associations de malades dans les activités du centre et les associe à la définition de ses objectifs, définit des actions d'information et de communication, définit des objectifs et rédige un plan d'action ainsi que l'organisation de ses activités.
<i>L'expertise</i>	Cette mission, en lien avec la prise en charge clinique de recours, implique l'organisation de réunions de synthèse ou de concertation pluridisciplinaires, l'élaboration et la diffusion de recommandations et de protocoles nationaux de diagnostic et de soins, le recueil épidémiologique régulier, la mise en place de démarches et de procédures qualité en lien avec celles de l'établissement de santé de rattachement du CRMR.
<i>Le recours</i>	Du fait de la rareté de certaines maladies, du faible nombre des experts et son expertise avérée, le CRMR rayonne au-delà de son bassin de santé et assure, en pluridisciplinarité, une prise en charge diagnostique, thérapeutique et de suivi. Selon les cas, le CRMR assure lui-même cette prise en charge globale ou l'organise au sein de sa filière de soins.
<i>La recherche</i>	Le CRMR promeut, anime ou participe à la recherche translationnelle, clinique, ou organisationnelle. Les publications réalisées traduisent cette activité régulière du CRMR et contribuent à la reconnaissance de son expertise
<i>L'enseignement-formation</i>	Le CRMR promeut, anime ou participe à des enseignements universitaires, post universitaires et extra universitaires

## Ressources de formation

La qualification et la formation des personnels sont de fait des composantes essentielles de l'accompagnement tant celui-ci exige une approche fine des besoins. Elle doit s'appréhender de façon continue et actualisée car les formations initiales ne comprennent pas de contenus spécifiques au polyhandicap. Par ailleurs, l'offre d'accompagnement vise à se déployer avec des dispositifs moins spécialisés (SAAD, ESMS « généralistes »...), lesquels sont en déficit d'appui pour les besoins spécifiques des personnes polyhandicapées. ►

Si le développement quantitatif ou qualitatif de l'offre spécialisée est nécessaire, la diversification des modes d'accompagnement et l'impératif de proximité impliquent l'intervention croissante des structures et professionnels plus généralistes. Compte tenu de la spécificité du polyhandicap il est nécessaire, pour garantir la qualité de l'accompagnement, d'identifier et de fédérer à l'échelle régionale ou infrarégionale, de l'expertise existante en matière d'accompagnement du polyhandicap.

Les ressources existantes sont variables et doivent pouvoir associer, en fonction des territoires, les différentes offres d'accompagnement des personnes polyhandicapées, y compris en matière de soins spécialisés, ainsi que des représentants des personnes elles-mêmes et de leurs familles.

*Fiche action 4 - Volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre*

<sup>79</sup> Voir instruction N°DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016 relative aux missions et périmètres des centres de référence, centres de compétences et des filières de santé dans le domaine des maladies rares.

Ce qui fait « formation », en tant que support aux bonnes pratiques et garant de la qualité de l'accompagnement, peut se décliner à partir de différentes modalités au-delà des modalités traditionnellement convenues : formations croisées, praticiens partagés, communautés de pratiques, appui expert d'équipes mobiles, réunions pluridisciplinaires, espaces de réflexion éthique, groupes régionaux de réflexion et de travail (type CREAL, GAMAS...), formation intra ou inter établissements, appui sur les RBPP de l'ANESM et sur les guides et recommandations de l'HAS, développement dans les ESMS d'une fonction de superviseur clinique. L'ensemble constitue autant d'occasions pour transférer des compétences et partager des pratiques même si cet ensemble est peu irrigué et capitalisé à ce stade. Il manque par exemple, une fonction de type « **courtage de connaissances** » à l'instar des pratiques québécoises et de l'approche de la FNES<sup>80</sup>. Certains établissements médicosociaux ou de santé, particulièrement engagés dans la spécificité de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, pourraient s'engager dans une telle mise en œuvre, la mutualiser et l'irriguer à l'échelle des territoires avec un appui méthodologique. Cette dimension serait complémentaire aux actions fléchées dans le volet polyhandicap à travers sa Fiche Action 11 : « *Renforcer la formation initiale et continue des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées et créer des savoirs partagés* ».

En tout état de cause, les initiatives méritent d'être d'une part plus soutenues en moyens, et d'autre part plus « animées et coordonnées » pour rendre l'offre d'expertise, d'appui et de formation plus accessible. Beaucoup d'initiatives existent à des échelles très locales (entre deux établissements par exemple) mais elles ne peuvent se modéliser en l'état et paraître légitimes pour l'ensemble des acteurs.

On relève au décours de l'étude et de façon relativement structurée et « reconnue », la place et le rôle en région :

- du **GPF** qui organise plusieurs événements à l'année en faveur des professionnels. Deux représentants sont particulièrement investis dans l'ouest et l'est de la région et ont permis l'organisation de deux journées régionales en 2018 (« la nuit et les personnes polyhandicapées » – « polyhandicap et comportements défis »). La régularité de ces journées de formation et de sensibilisation reste à l'initiative du GPF qui s'associe aux ESMS et aux établissements de santé et universités :
- de l'**APF**, mouvement d'utilisateurs mais aussi gestionnaire d'ESMS. L'APF Occitanie porte particulièrement la défense des droits des personnes polyhandicapées et notamment ceux concernant l'accès aux soins pour les personnes polyhandicapées. Plusieurs de leurs établissements font référence à ce sujet par leur politique de partenariat avec les établissements de santé. Ce partenariat est source de bonnes pratiques et de capitalisation de connaissances entre secteur hospitalier et secteur médicosocial. L'APF a porté la journée régionale « être une personne polyhandicapée en Occitanie » qui a permis de réactiver collectivement les enjeux de l'accès aux soins notamment :
- des **CHU** de la région (Toulouse, Montpellier et Nîmes). En effet, les temps partagés de médecins entre services de pédiatrie et ESMS facilitent une dynamique de transfert de compétences et de soutien aux équipes. Par ailleurs, les universités portent des formations spécifiques de type DU (exemple des troubles de la déglutition) qui sont incontournables mais s'adressent à des professionnels limités en nombre et fonction ;

<sup>80</sup> [http://www.saco.uqam.ca/sites/saco.ae-girnt2.uqam.ca/files/fichiers/Fiche\\_synthese-Courtage-de-connaissances.pdf](http://www.saco.uqam.ca/sites/saco.ae-girnt2.uqam.ca/files/fichiers/Fiche_synthese-Courtage-de-connaissances.pdf)

<http://www.fnes.fr/wp-content/uploads/2017/10/Plaidoyer-Courtage-de-connaissance-Vdef.pdf>

- des **SSR pédiatriques de Toulouse** articulés à des IME agréés « polyhandicap » et du **CAMSP CHU** de Montpellier. La capitalisation de leur savoir-faire permet de déployer régulièrement du soutien à des équipes moins spécialisées ou à des territoires plus éloignés. L'éloignement des autres établissements SSR ou leur manque de spécialité permet moins facilement de jouer ce rôle. Concernant les CAMSP l'importance des plateaux techniques est déterminante :
- les **Equipes Relais Handicaps Rares**. Les deux équipes sont plastiques et peuvent mobiliser différents leviers pour soutenir les pratiques des acteurs. Par ailleurs elles se sont engagées avec l'ARS sur un programme d'appui et de formation des aidants :
- le **Réseau de santé Maladie Rares Méditerranée** qui organise des journées de formation en partenariat avec le **réseau Lucioles**<sup>81</sup> lui-même dispensateur de formation spécifique (exemple des troubles de l'alimentation).

De façon moins spécifique ou au-delà de cette question de la « formation », on identifie des appuis divers qui se traduisent par des coopérations ou des initiatives intéressantes à généraliser :

- une offre d'appui de l'AFM Téléthon en direction d'auxiliaires de vie de SAAD (techniques d'aspiration) ;
- une offre locale de conseils en aides techniques (Dispositif l'Etape en Hérault) ;
- la mise en œuvre de groupes de réflexion éthique avec l'ERHR au sein d'ESMS (Croix Rouge) ;
- des formateurs individuels en région Occitanie mais portés par le CESAP (stimulation basale) ;
- un appui de l'EMIHP du CHS Marchant qui intervient en Haute-Garonne en faveur des établissements médicosociaux confrontés aux troubles du spectre autistique.

<sup>81</sup> [www.reseau-lucioles.fr](http://www.reseau-lucioles.fr)

Ces pratiques relèvent surtout d'initiatives locales, de l'engagement d'établissements, de personnes et/ou de coopérations entre acteurs. Elles sont relativement circonscrites sur des territoires précis et plutôt en prise avec la composante « soignante » de l'accompagnement (peu de ressources en appui de la participation sociale, de la pair aidance et en faveur de l'habitat inclusif par exemple<sup>82</sup>).

Il y a donc un enjeu fort à **structurer et enrichir** cette dimension afin de constituer des espaces ressources homogènes pour tout aidant professionnel et familial. Plusieurs ingrédients d'expertise semblent présents mais il reste à les orchestrer pour garantir un recours équitable et coordonné sur les territoires. La question de la disponibilité de ces dispositifs ou des intervenants, compte tenu de leurs missions propres, reste à creuser néanmoins dans un contexte de « pénurie » de certaines professions (exemple des orthophonistes pour les troubles de l'oralité).



**Un besoin essentiel de formation est repéré concernant la communication et semble souffrir de ressources d'appui en conséquence des besoins.**

Sans cette dimension, la participation des personnes mais aussi la compréhension de leurs besoins sont compromises. Les ressources formation en communication adaptée sont plutôt nationales et le **CESAP** est clairement positionné (mais aussi l'APF). Localement, les ressources sont diffuses et internes aux établissements avec quelques professionnels qui assurent un accompagnement des équipes et des familles lorsqu'ils sont placés en position de « *superviseur clinique* ». Cette dimension de la communication adaptée, non verbale, alternative, est surtout investie par les établissements médicosociaux pour enfants et nous avons pu identifier des compétences clés dans plusieurs établissements. On repère aussi du transfert de compé-

<sup>82</sup> Ce point avait déjà fait l'objet d'une observation dans le cadre des travaux du CREAI-ORS sur la démarche RAPT en Occitanie

tences entre secteur enfant et secteur adulte au sein de filières associatives.

Enfin, concernant la formation, on repère un besoin structurel important de formation « socle » auprès des accompagnants du quotidien de façon à harmoniser la compréhension des besoins liés à la situation de handicap, de partager ce qui fait bonnes pratiques... ►

Le réseau NeuroDev en Hauts de France<sup>1</sup> a déployé pendant plusieurs années une formation « type » auprès de nombreux établissements et cette expérience nous semble pertinente à diffuser sur le territoire en y associant les familles et les SAAD.

## QUEL ESPACE RESSOURCE POSSIBLE ?

Le développement des compétences des professionnels et aidants constitue un défi collectif et nécessite de pouvoir recourir à un espace ressource dont les contours sont à définir. Celui-ci pourrait s'inspirer des modèles de SRAE développés par exemple dans le champ du sensoriel en Pays de la Loire dont le cahier des charges pourrait s'aménager dans un tel contexte. L'ARS Pays de la Loire établit un modèle de fonctionnement de cette SRAE à partir de plusieurs missions qui répondent bien aux enjeux repérés pour cette problématique de polyhandicap : Animer le réseau d'acteurs - Assurer la qualité des pratiques professionnelles – Développer l'expertise et le recours - Informer et communiquer en direction des décideurs, des profes-

sionnels, des établissements, de la population. Le cahier des charges relatif à la SRAE « Addictologie » serait lui aussi tout à fait transférable dans les fonctions qui lui sont attribuées : fonctions stratégique, de recherche, d'animation des acteurs et d'appui à leur articulation, de recours à l'expertise et d'harmonisation des pratiques.

La notion d'espace de ressources peut aussi s'aborder à l'échelle d'un nouveau positionnement des établissements. La fiche action 4 du volet polyhandicap pose en effet la nécessité de s'appuyer sur les ressources préexistantes en confortant leurs moyens (via les CPOM) de façon à élargir leur panel de services par une activité « ressource » auprès de l'environnement.

**FICHE ACTION N°4**

du volet « polyhandicap » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale

**« Assurer une fonction ressources polyhandicap dans chaque région »**

**Action** Identifier et fédérer en région des expertises existantes sur le polyhandicap dans les secteurs médico-sociaux et des acteurs sanitaires (ex : SSR spécialisés) avec celles des proches aidants en leur reconnaissant «une fonction ressources» afin de les mettre à disposition des acteurs de proximité dans les différents secteurs qui sont amenés à intervenir auprès des personnes polyhandicapées, des MDPH et des acteurs de la cité.

**Missions pressenties**

- 1. Diffuser l'information et les outils dans le domaine de l'accompagnement**
  - Mettre en place et animer une veille documentaire sur les spécificités du polyhandicap, de l'accompagnement, de l'organisation de l'offre de services...
  - Informer pour un accès à la citoyenneté (loisirs, cultures, vacances...)
  - Faire connaître les démarches et les outils adaptés : évaluation des besoins, expression et communication adaptée, aides techniques, repérage de la douleur....
  - Diffuser l'information auprès de tous
  - Capitaliser et diffuser les bonnes pratiques
- 2. Développer les compétences des acteurs (structures, professionnels, proches aidants), dispenser la formation et appuyer les équipes pour des situations particulièrement complexes de polyhandicap.**
- 3. Développer, animer et dynamiser les acteurs en réseaux incluant les SAAD ; Contribuer au soutien de l'entourage des personnes polyhandicapées et à la prise en compte de leur expertise par les lieux d'accompagnements.**
- 4. Participer à des évaluations, études visant à mieux connaître les personnes polyhandicapées sur le territoire et notamment, repérer et servir les personnes « perdues de vue » à partir du travail en réseau.**

Le choix de ces acteurs ressources devra alors tenir compte des difficultés de territorialisation liées à l'ampleur de la région ainsi que des niveaux d'équipements très hétérogènes en région tant d'un point de vue quantitatifs que qualitatifs. Ce choix peut par ailleurs être le théâtre d'autres jeux d'acteurs autour de l'offre,

de sa distribution-redistribution, de son financement... En tout état de cause, nous recommandons une concertation avec les représentants des usagers et les proches compte tenu de leurs besoins, de leurs rôles mais aussi de leurs compétences. Les enjeux de la pair-aidance ne doivent pas être exclus de la réflexion.

# CONCLUSION

L'objectif de cette étude répondait à la fiche action 1 du volet spécifique « polyhandicap » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale « *Réaliser un diagnostic des besoins en vue d'adapter et d'organiser l'offre territoriale en réponse aux besoins recensés* » dans un contexte de réponse territoriale à actualiser.

Le fondement de la réponse territoriale adaptée doit être posé via un diagnostic des besoins des personnes polyhandicapées (fiche-action n°1). Ce travail de diagnostic doit se concevoir dans le cadre de l'élaboration des projets régionaux de santé (PRS) de deuxième génération prévue courant l'année 2017. Un volet spécifique du PRS devra être dédié au polyhandicap. Ces travaux pourront nourrir les schémas régionaux et départementaux d'organisation sociale et médico-sociale.

Volet spécifique « polyhandicap » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale

Toute démarche de diagnostic comprend une part de confirmation de la connaissance que les acteurs ont de la problématique mais aussi une part de découvertes pouvant contribuer à une nouvelle approche de la situation. Le diagnostic s'avère régulièrement incomplet car il ne peut répondre à l'ensemble des composantes du sujet et à son périmètre. Des limites méthodologiques ont été posées au départ mais à l'issue de l'étude, on perçoit combien la notion de territoire constitue une difficulté à plusieurs titres.

L'Occitanie, dans sa nouvelle construction issue de la loi de 2015 portant nouvelle organisation

territoriale de la République, est devenue un vaste territoire fait de contrastes qui pèsent sur le sujet à l'instar d'autres problématiques de santé. Ce territoire est aussi riche d'initiatives et de pratiques qui sont parfois difficiles à regarder de façon globale compte tenu de leur diversité et de leurs implantations. A ce titre, ce diagnostic permet, par son approche pluridimensionnelle et par l'écoute des acteurs concernés, de partager un niveau de connaissances susceptibles d'engager plus précisément les actions définies par le volet polyhandicap.

Au terme de ce rapport on perçoit toutefois **plusieurs éléments marquants** qui justifient la poursuite d'une réflexion de fond sur la question du polyhandicap en Occitanie et la mise en place d'une feuille de route à partager entre acteurs :

- ▶ La définition du polyhandicap, telle que posée dans le volet spécifique et qui réinterroge celle issue des annexes XXIV Ter, doit faire l'objet d'un consensus. Ce consensus engagera une dynamique et une convergence d'interventions fondées sur les besoins et la recherche des meilleures modalités pour y répondre.
- ▶ La précocité d'intervention est un enjeu majeur du devenir de l'enfant polyhandicapé mais aussi pour les familles démunies face au diagnostic ou son absence. La place et le fonctionnement des CAMSP doivent faire l'objet d'une attention particulière pour garantir une harmonisation de l'offre de service et une équité d'accès aux plateaux techniques, au soutien familial et à la mise en œuvre de réponses qui soutiennent le développement de l'enfant, lui procurent des soins et favorisent son inclusion.
- ▶ Le secteur de la petite enfance est régulièrement mobilisable de façon souple et ajustée aux besoins. Cette dynamique doit être encouragée et systématisée.

- ▶ Les services hospitaliers de pédiatrie sont très engagés et compensent régulièrement le déficit de réponses médicosociales au-delà de leurs moyens.
- ▶ La territorialisation de l'offre médicosociale n'est pas en rapport avec la démographie et la nécessaire continuité des soins spécialisés. Elle génère des ruptures d'accompagnement soignant et complique considérablement le vécu des familles. Par ailleurs, elle ne favorise pas les transitions entre secteur de l'enfance et secteur adulte.
- ▶ Les transitions d'âges constituent des risques de rupture (petite enfance/enfance ; enfance/adulte ; vieillissement)
- ▶ L'offre médicosociale est insuffisamment modulaire et inclusive. Elle contraint les familles et ne leur offre pas suffisamment d'options pour le répit dans le secteur enfance. Exclusivement institutionnelle dans le secteur adulte, elle ne permet pas de nouvelles coopérations avec des services d'aide et d'accompagnement à domicile pour plus d'inclusion.
- ▶ Le niveau de l'offre est en tension dans les trois départements les plus peuplés de la région et les niveaux d'activité d'autres départements posent question aux acteurs. Il y a des enjeux de convergence et d'équité à poser.
- ▶ Le suivi des listes d'attente et l'observation des situations sans solutions à domicile nécessitent un travail complémentaire.
- ▶ L'accès aux soins primaires dans le secteur adulte souffre d'un déficit d'organisation et de déploiement d'alternatives. Les coopérations gagneraient à être encouragées. La coordination médicale nécessiterait d'être mieux balisée.
- ▶ Le taux de scolarisation reste très faible et un effort de formation doit être poursuivi sur la problématique de la communication tout au long du parcours.
- ▶ Les démarches liées à l'accès aux droits sont complexes, longues et répétitives. Il y a un fort enjeu de simplification<sup>83</sup>.
- ▶ L'accès aux aides techniques et aux interfaces posent régulièrement problème aux familles.
- ▶ Le soutien aux aidants nécessite une offre en plusieurs volets au-delà du recours à l'accueil temporaire pour du répit. La santé des aidants est clairement un enjeu.
- ▶ Un « espace » ressource reste à imaginer sur le territoire. Il peut s'alimenter d'expertises présentes mais à orchestrer.

Ces constats rejoignent ceux qui peuvent être produits sur d'autres territoires et depuis de nombreuses années. En ce sens, ils légitiment totalement la feuille de route que constitue le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre. Compte tenu des leviers mis à disposition des ARS dans le cadre de la démarche « réponse accompagnée pour tous » et de la loi de modernisation de notre système de santé, un alignement des planètes se dessine pour faire évoluer cette offre au bénéfice des personnes polyhandicapées.

Enfin, l'Occitanie, avec ses particularités territoriales, est confrontée aux défis de proximité et d'équité mais elle pourra s'appuyer sur des acteurs très souvent fortement engagés face aux personnes polyhandicapées et leurs proches.

<sup>83</sup> [https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2018/05/rapport\\_sur\\_la\\_simplification\\_du\\_parcours\\_administratif\\_des\\_personnes\\_en\\_situation\\_de\\_handicap\\_-\\_28.05.2018.pdf](https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2018/05/rapport_sur_la_simplification_du_parcours_administratif_des_personnes_en_situation_de_handicap_-_28.05.2018.pdf)

# GLOSSAIRE

ACEPP	Association des collectifs des enfants parents professionnels
ADEPO	Association de défense des polyhandicapés
Anesm	Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux
ARS	Agence régionale de la santé
CAA	Communication améliorée et alternative
Campsp	Centre d'action médicosociale précoce
CICAT	Centre d'information et de conseil sur les aides techniques
CIF	Classification internationale du fonctionnement
CIM	Classification internationale des maladies
CMP	Centre médico psychologique
CMPP	Centre médico psycho pédagogique
CNV	Communication non verbale
CRA	Centre de ressources autisme
CRMH	Centre de ressources multihandicap
CRP	Centre de rééducation professionnelle
EEAP	Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés
ERHR	Équipe relais handicap rare
ESAT	Etablissement et service d'aide par le travail
ESMS	Etablissement et services médicosociaux
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
HAD	Hospitalisation à domicile
HAS	Haute autorité de santé
IEM	Institut d'éducation motrice
IES	Institut d'éducation sensorielle
IME	Institut médico éducatif
MAS	Maison d'accueil spécialisé
MCO	Médecine, chirurgie, obstétrique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
MPR	Médecine physique et de réadaptation
NGLR	Naître et grandir en Languedoc-Roussillon

OMS	Organisation mondiale de la santé
PAG	Plan d'accompagnement global
PCPE	Pôle de compétences et de prestations externalisées
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information
PPH	Processus de production du handicap
PPS	Projet personnalisé de scolarisation
RAPT	Réponse accompagnée pour tous
RBPP	Recommandations de bonnes pratiques professionnelles
REEPH	Réseau des établissements pour enfants polyhandicapés du Maine et Loire
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social d'adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SERAFIN – PH	Services et établissements : réforme pour une adéquation des financements aux parcours des personnes handicapées
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SRAE	Structure régionale d'appui et d'expertise
SRAE	Structure régionale d'appui et d'expertise
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
SSR	Soins de suite et de réadaptation
ULIS	Unité localisée pour l'inclusion scolaire
UPP	Université populaire de parents
VADLR	Vivre avec une anomalie du développement – Languedoc-Roussillon