

Accompagnement des personnes en situation de Polyhandicap

Ce livret du PRS fait partie de la collection de documents constitutifs du Projet Régional de santé 2018-2022 (PRS).
Il constitue l'un des documents d'évaluation des besoins médico-sociaux du PRS.
Il reflète les travaux conduits en 2016 et 2017 par l'agence régionale de santé avec ses partenaires pour l'évaluation des besoins médico-sociaux de la région.
Il trace les perspectives d'évolution dans une vision prospective à 10 ans et sa traduction opérationnelle à cinq ans

I. Evolution du contexte par rapport au PRS 1

Le polyhandicap constitue l'un des volets de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale.

La définition du polyhandicap retenue par l'ensemble des acteurs est celle du Groupe Polyhandicap France « *d'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'efficience 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* ».

Les données disponibles en France permettent d'évaluer la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1 000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an. 50 % des cas auraient une cause d'origine prénatale, 15 % des situations auraient une cause périnatale, et 5 % seulement seraient d'origine postnatale. Pour 30 % de cas, l'étiologie serait inconnue.

En revanche, il n'existe pas de données sur le nombre de personnes polyhandicapées. L'étude la plus complète sur le sujet est l'enquête ES 2010 réalisée par la DREES. Cependant, elle ne porte que sur les personnes accueillies en établissements et services médico-sociaux (ESMS) et porte sur une définition du polyhandicap plus

restrictive que celle retenue dans le cadre des travaux nationaux sur le volet « polyhandicap ».

Une forte attente est exprimée depuis de nombreuses années pour élaborer une stratégie nationale d'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Pour répondre à cette attente, une stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale a été annoncée lors de la Conférence nationale du handicap du 19 mai 2016. Un volet de cette stratégie est spécifiquement dédié au polyhandicap. Il comporte 4 axes stratégiques :

- Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie
- Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap
- Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de handicap
- Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées.

II. Problématiques actuelles et émergentes, et constats

Cf Document DOA « évaluation des besoins PH »

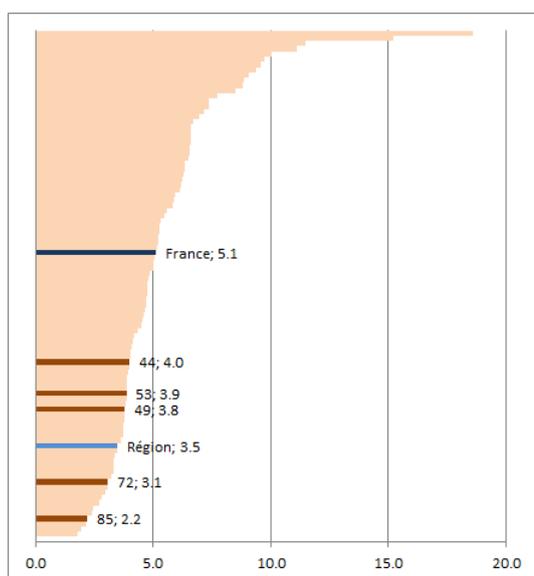
Dans la région Pays de la Loire, 1 554 personnes avec un polyhandicap sont accompagnées dans les ESMS (dont 446 personnes dans les ESMS pour enfant¹).

Le taux de prévalence reste stable d'après les observations du REEPH du Maine et Loire.

Les enjeux concernant les personnes avec un polyhandicap sont, pour la plupart, communs aux autres situations de handicap et se retrouvent donc dans les autres chantiers d'évaluation des besoins médico-sociaux. Toutefois ces enjeux se posent avec une acuité plus spécifique dans certains domaines.

Un besoin d'adaptation de l'offre : concilier proximité, souplesse et spécialisation

Sur le secteur de l'enfance, l'offre d'accompagnement en établissement dédiée au polyhandicap est présente dans tous les départements de la Région. Au 1^{er} janvier 2015, la région compte 330 places agréées en établissement pour l'accueil d'enfants en situation de polyhandicap, en EEAP ou en section spécialisée au sein d'un IME. Le taux d'équipement régional (3,5 places pour 10 000 habitants) est nettement inférieur à la moyenne nationale (5,1 places pour 10 000 habitants).



L'enquête ES 2014 recense 446 enfants en situation de polyhandicap dans la région. Il y aurait donc 35 % des enfants en situation de polyhandicap accueillis dans des structures qui n'ont pas d'agrément « polyhandicap ».

La prise en charge est majoritairement institutionnelle.

- 77 % des enfants sont accueillis en établissement, et parmi eux : 83 % le sont au sein d'un établissement bénéficiant d'un agrément polyhandicap. 27 % des jeunes accompagnés en établissement sont en internat.
- En 2015, la région ne comptait que 60 places de service, ayant un agrément « polyhandicap ». A peine 23 % des jeunes sont accompagnés par un SESSAD contre 28 % au niveau national.
- A la sortie des établissements pour enfant, les personnes polyhandicapées sont majoritairement orientées vers les MAS (60 %)².

L'enjeu d'une réponse de proximité, sur le secteur enfant, est d'autant plus fort que l'entrée en établissement se fait à un jeune âge (moins de 8 ans), contrairement à la moyenne des établissements pour enfant toutes déficiences confondues (11,6 ans).

Lors de la réunion du groupe de travail régional, les acteurs s'accordaient sur le fait qu'il n'y avait pas de fortes tensions sur le secteur de l'Enfance (liste d'attente modérée), qu'il n'y avait pas de situations « sans solution », ce que les données transmises par certaines MDPH (Loire-Atlantique et Sarthe) corroborent.

Par ailleurs, il y a une attente des familles de jeunes polyhandicapés pour accéder à des modes d'accueil diversifiés plus souples (accueil de jour, accueil temporaire, accueil séquentiel, accueil de répit ...), évolutifs dans le temps mais aussi pour bénéficier d'interventions conjointes (établissements-services) Or les places d'internat séquentiel ou temporaire sont rares et les places de service le sont également. Les aidants sont très souvent dans une situation de non choix entre l'internat permanent et l'externat sans répit, notamment en Loire-Atlantique.

Sur le secteur « enfance », l'enjeu réside donc plutôt sur la diversification de l'offre, sur la qualité de l'accompagnement, le niveau d'accompagnement étant souvent insuffisant ou inadapté, notamment sur le volet « soins » et « communication ». Il peut y avoir inadéquation entre ce qu'est en mesure de proposer un CAMSP ou un SESSAD et le besoin en soins des enfants. Les parents se tournent vers des prises en charge complémentaires en libéral, ce qui n'est pas sans poser

¹ Enquête DREES ES 2014

² Document DOA (p.105 et p 106)

problème au regard des dispositions réglementaires (article R.314-122 du code de l'action sociale et des familles) concernant les « doubles prises en charge ». L'ensemble des prestations de soins doivent être financées par les ESMS dans le cadre de leur dotation. A titre dérogatoire, les soins complémentaires effectués en ville sont pris en charge par les organismes d'assurance maladie dans les conditions de droit commun, en sus du tarif versé à l'établissement ou au service :

- soit lorsque leur objet ne correspond pas aux missions de l'établissement ou du service,
- soit lorsque, bien que faisant partie des missions de l'établissement ou du service, ces soins ne peuvent, en raison de leur intensité ou de leur technicité, être assurés par l'établissement ou le service de façon suffisamment complète ou suffisamment régulière. Dans ce cas, ces soins doivent faire l'objet d'une prescription par le médecin attaché à l'établissement. Leur remboursement est subordonné à l'accord express du Service Médical de l'Assurance Maladie.

Les besoins sur le développement de l'offre portent plus particulièrement sur le secteur adulte.

Le taux de jeunes en attente d'une place dans le secteur adultes (en FAM ou en MAS) et maintenus en établissements pour enfants au titre de l'amendement Creton est plus élevé dans les établissements bénéficiant d'un agrément « polyhandicap ».

Par ailleurs, la durée de vie des personnes en situation de polyhandicap s'allonge comme celle de la population générale.

Il y a donc un enjeu de développement d'une offre adaptée et diversifiée sur le secteur « adultes », notamment en maison d'accueil spécialisée, avec une prise en compte des aspects qualitatifs liés à la technicité des soins et aux aspects de communication. En effet, certaines MAS ne sont pas à même de proposer un accompagnement en soin suffisant pour les personnes ayant subi une gastrostomie ou souffrant d'épilepsie sévère, faute d'une présence infirmière en continu.

Les attentes des acteurs portent également sur une réorganisation territoriale de l'offre médico-sociale afin d'assurer une meilleure complémentarité entre les acteurs de terrain et identifier des « établissements-ressources » permettant d'apporter une expertise aux établissements plus généralistes.

Un besoin de coopération accru des acteurs de l'accompagnement et du soin

Le parcours de vie de la personne polyhandicapée, depuis leur plus jeune âge et jusqu'à l'âge avancé, est caractérisé par une intrication entre, d'une part, des problématiques de santé très prégnantes et, d'autre part, un lien d'interdépendance avec l'entourage lié à la restriction extrême de leur autonomie dans la réalisation des actes de la vie courante.

Ce parcours de vie repose donc sur une articulation indispensable entre l'éducatif et le soin, le secteur sanitaire et le secteur médico-social.

Dans le cadre de la prise en charge sanitaire, les structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) peuvent accompagner des enfants et adultes polyhandicapés, répondant ainsi à diverses situations. Certaines de ces structures occupent une place spécifique du fait de l'expertise qu'elles ont développée sur ces prises en charge, pouvant inclure des prises en charge au long cours pour des personnes polyhandicapées présentant un risque vital majeur. Il convient de prendre en compte ces problématiques dans le cadre des travaux menés au niveau national sur les SSR.

L'hypermédicalisation des personnes en situation de polyhandicap et la multiplicité des prescripteurs qui en résultent, peuvent entraîner des incohérences dans le parcours de soins des personnes. Il est donc indispensable de veiller à la pertinence des soins et à leur coordination.

La lourdeur des prises en charge tient plus aux progrès de la médecine qu'à l'aggravation des situations de handicap. **La différence entre les prises en charge possibles dans le secteur sanitaire et dans le secteur médico-social s'accroît.** On constate une méconnaissance réciproque entre établissements médico-sociaux et sanitaires, sur les modes de fonctionnement, les missions et les moyens dont chacun dispose.

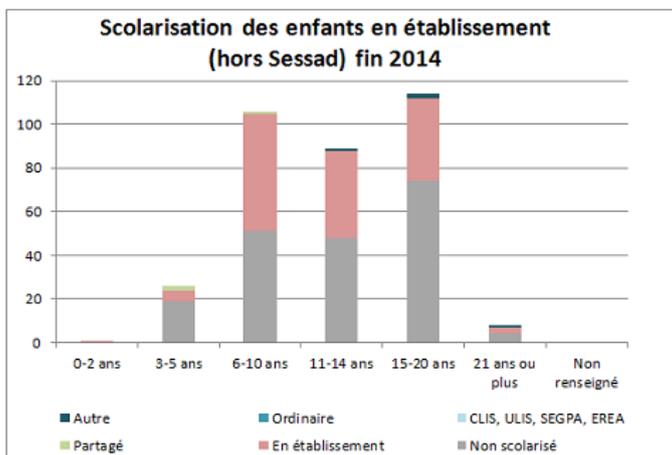
L'accompagnement et le soin de personnes en situation de polyhandicap nécessitent des connaissances spécifiques liées à la singularité de leurs besoins. Il est essentiel de mettre à disposition de tous les intervenants des repères par rapport à leurs pratiques professionnelles et un cadre leur permettant de mener une réflexion sur la bientraitance et la démarche éthique. Par ailleurs les retours d'expérience montrent la difficulté régulière à laquelle sont confrontées les personnes polyhandicapées et leurs familles mais également les professionnels, de trouver la bonne articulation entre les gestes de soins relevant logiquement de la compétence et responsabilité de professionnels de santé d'une part et les actes de l'aide

à la vie quotidienne d'autre part. Cette frontière parfois floue laisse les professionnels dans l'incertitude de la limite de leur rôle et de leur responsabilité et pose des difficultés organisationnelles qui retentissent au premier chef sur la vie des personnes.

En Pays de la Loire, certains départements doivent faire face à la rareté des ressources médicales notamment en médecine physique et de réadaptation et encore peu de professions médicales et paramédicales sont formées à l'approche des personnes polyhandicapées.

L'accès à la scolarisation et aux apprentissages

Les enfants polyhandicapés ont difficilement accès à la scolarisation. Il ressort de l'enquête ES-Handicap 2014 que la majorité des jeunes polyhandicapés n'ont accès à aucune forme de scolarisation, notamment lorsqu'ils sont accueillis en établissement pour enfants polyhandicapés³.



Or des travaux de recherche menés en 1998, *Pour un projet pédagogique et thérapeutique à l'intention d'élèves polyhandicapés sévères accueillis en milieu scolaire*, concluent ainsi : « Bien plus que de poursuivre un débat stérile et dangereux sur la scolarisation ou non scolarisation des enfants polyhandicapés (débat soutenu par les notions d'éducabilité et de non éducabilité), apparaît clairement à l'issue de la recherche, la nécessité de donner aux équipes les ressources et les moyens permettant la réalisation d'un projet éducatif ambitieux pour ces enfants. Les résultats attendus pour eux en termes d'épanouissement individuel, d'apprentissages cognitifs et de socialisation peuvent être atteints si et seulement si une politique globale et volontariste est envisagée, tant au niveau des pouvoirs administratifs et politiques qu'à celui des équipes éducatives singulières ».

³ Cf doc DOA p 104

« Les enfants réputés polyhandicapés constituent une population très hétérogène : le risque est grand d'exclure de l'enseignement de nombreux enfants considérés parfois à tort comme « polyhandicapés » sous-entendant par là un degré de sévérité très important mais sans diagnostic approfondi et différencié bien établi. L'utilisation d'outils d'évaluation a montré toute l'importance de réaliser une approche fine des caractéristiques du développement de l'intelligence sensori-motrice et de la communication, ainsi que de l'autonomie des élèves »⁴.

L'accès aux structures d'accueil de la petite enfance et à l'école sont des leviers permettant de changer le regard sur le polyhandicap. Mais cette inclusion doit être accompagnée afin qu'elle ne soit pas une source de souffrance pour le jeune et sa famille. Il convient de distinguer apprentissage et performance scolaire.

Le soutien aux aidants et la reconnaissance de l'expertise d'usage

Outre la diversification de l'offre avec le développement ou l'optimisation des places d'accueil temporaire, le soutien aux aidants passe également par :

- La reconnaissance de leur expertise et leur savoir-faire dans l'accompagnement de leurs enfants,
- La guidance parentale,
- Un soutien dans les démarches administratives et la coordination des prises en charge de leur enfant,
- Des groupes de paroles,
- Des formations croisées...
- Des dispositifs de répit : internat séquentiel, internat temporaire, service à domicile...

III. Propositions d'évolutions à conduire dans le prochain PRS

Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et garantissant l'accès aux soins

- Mener des travaux régionaux de réorganisation de l'offre spécialisée existante permettant de mieux répondre aux besoins territoriaux (révision des agréments, définition de zones d'intervention...) afin d'éviter les effets de concurrence et promouvoir les complémentarités.

⁴ Rapport collectif de l'INSERM 2013 « Handicaps rares : contexte et enjeux »

- Adapter/développer l'offre dans le sens d'une diversification des modalités d'accompagnement : services d'accompagnement, accueils de jours, accueils séquentiels et temporaires, accompagnement hors les murs.
 - Identifier les besoins prioritaires de renforcement de moyens des établissements afin de leur permettre, **dans le cadre de fiches actions incluses dans les CPOM**, de garantir :
 - La continuité des soins (présence infirmière...),
 - Les démarches d'entrée en communication (développement d'outils, formations...),
 - L'accès aux apprentissages tout au long de la vie.
 - Répondre à la problématique des jeunes en situation d'Amendement Creton :
 - Identifier les possibilités de redéploiement du secteur enfants vers le secteur adultes où les listes d'attente sont plus conséquentes ;
 - Promouvoir les dispositifs « passerelles » entre le secteur « enfance » et « adultes » pour faciliter les transitions et permettre une plus grande cohérence et continuité des accompagnements (soins et communication).
 - Favoriser la complémentarité entre les ESMS et les soins de villes, en application de la circulaire DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017, en permettant, quand les ESMS ne peuvent répondre aux besoins de soins intensifs du fait du plateau technique et des moyens budgétaires dont ils disposent, que les personnes en situation de polyhandicap puissent bénéficier, dans la limite des dispositions réglementaires, d'interventions complémentaires prises en charge en sus sur l'enveloppe « soins de ville ».
 - Renforcer l'articulation et les coopérations entre le secteur sanitaire, et notamment les structures de soins de suite et de réadaptation spécialisées et les établissements et services médico-sociaux accompagnant les personnes polyhandicapées, et assurer une meilleure connaissance des rôles et des limites de chacun.
 - Favoriser les liens entre les services de maternité/néonatalogie et les CAMSP afin de favoriser les interventions précoces.
 - Répondre à la rareté des ressources médicales, constatées sur certains territoires, et renforcer l'accès aux soins en développant la télémédecine, les consultations dédiées, les équipes mobiles et en renforçant la formation au polyhandicap des équipes de l'HAD.
- Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap / soutenir les aidants
- Structurer une fonction ressource régionale : identifier les ESMS et les établissements de santé qui comportent des compétences particulières en termes d'accompagnement, d'évaluation, de communication, de scolarisation et d'apprentissage afin d'assurer une fonction ressources pour les familles, les ESMS plus généralistes, l'Education nationale, les MDPH...
 - Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap :
 - Renforcer les connaissances spécifiques des professionnels via les plans de formation continue
 - Créer des savoirs partagés en associant les proches aidants à des formations mixtes
 - Former les personnels à la prise en compte de l'expertise d'usage des proches aidants et des personnes elles-mêmes
 - Développer les analyses de pratiques et les réflexions éthiques
 - Développer des plateformes d'accompagnement et de répit des aidants sur chaque territoire
 - Veiller, dans le cadre des CPOM, à l'appropriation des recommandations de bonnes pratiques professionnelles par les personnels des établissements accueillant des personnes en situation de polyhandicap.

Promouvoir l'accès à la scolarisation, à la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap dans les CPOM des organismes gestionnaires

- Inciter les ESMS à soutenir la scolarisation au travers de techniques éducatives et rééducatives favorisant les apprentissages, d'un accompagnement des processus d'acquisitions et du maintien d'un étayage pluridisciplinaire tout au long de la scolarisation.
- Inciter les dispositifs de la petite enfance (garde à domicile ou structure d'accueil collectif) à accueillir les jeunes enfants polyhandicapés
- Favoriser la scolarisation en milieu ordinaire
- Inciter les organismes gestionnaires :
 - à développer les partenariats visant à l'accès à la culture, aux loisirs, aux vacances adaptées.
 - à permettre aux personnes accompagnées d'avoir accès à une vie sexuelle et affective.

Méthodologie des travaux

- Une rencontre réunissant les organismes gestionnaires d'ESMS dans le champ du polyhandicap des différents départements a eu lieu le 29 mars 2017 dans les locaux de l'ARS Pays de la Loire.
- Ce groupe de travail s'inscrit dans le cadre de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale et avait pour objectif d'alimenter les réflexions quant aux perspectives d'actions à mener sur la région en matière de polyhandicap.
- Il s'agissait également, d'objectiver les besoins, d'identifier les freins et leviers et de déterminer les actions prioritaires afin de pouvoir les intégrer au prochain Projet Régional de Santé.
- Ce document de synthèse leur a été soumis pour avis et commentaires. Il a été validé collectivement.

Sources bibliographiques

Etudes Régionales :

- Enquête « ES 2014 » réalisée par la DREES
- Extraction FINISS janvier 2015

Rapports nationaux :

- Stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale - Volet polyhandicap
- Comité Interministériel du Handicap (2016)
- 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.

Expertise/personnes ressources :

Organismes Gestionnaires :

- Handicap Anjou
- Association des Paralysés de France
- APAJH 44
- ADAPEI 72
- ADAPEI ARIA de Vendée
- APEI Sablé Solesmes
- Mutualité Française Anjou Mayenne

Réseaux :

- REEPH 49 (Réseau des Etablissements pour Enfants PolyHandicapés du Maine et Loire).

Les livrets du PRS

