

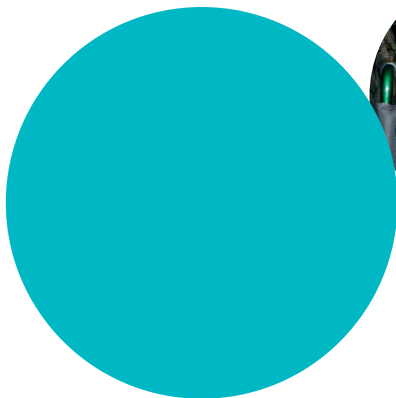


LIVRE BLANC

Polyhandicap et citoyenneté

> un défi pour tous

Garantir et développer un accompagnement
adapté aux personnes polyhandicapées



Avec le soutien de



Directeur de Publication : Thierry Nouvel

Ont participé à la réalisation de ce document :

Responsables de rédaction : Coryne Husse, Isabelle Chandler

Conseil éditorial : Etienne Guillermond

Conception graphique : Lauriane Amirault & Gaya

Photos de couverture et intérieur : Romain Beaumont, Sophie Legoupi, Les Papillons Blancs de Roubaix-Tourcoing

© Unapei, mars 2016

Polyhandicap et citoyenneté

> un défi pour tous

Livre Blanc de l'Unapei, pour garantir
et développer un accompagnement adapté
aux personnes polyhandicapées

REMERCIEMENTS

Le travail éditorial a été réalisé sous la direction de :
Coryne Husse, Vice-présidente de l'Unapei et présidente de la Commission Polyhandicap

Avec la collaboration des membres de la Commission Polyhandicap de l'Unapei :

- Dr Anne-Marie Boutin, administrateur du Cesap et du GPF
- Liliane Cotton, administratrice de l'Unapei
- Alette Gambrelle, présidente du CLAPEAHA et du comité Handas-APF
- Sylvie Guyot, directrice du Pôle enfance de l'Adapei de Haute-Saône
- Dr Dominique Juzeau, médecin de santé publique, directrice Réseau NeurodeV
- Isabelle Chandler, référente de la Commission et directrice du pôle actions nationales et internationales de l'Unapei

Un grand merci à toutes, professionnelles de terrain, dirigeantes bénévoles, salariés et partenaires institutionnels.

À propos de l'Unapei

L'Unapei est la première fédération d'associations française de représentation et de défense des intérêts des personnes handicapées mentales et de leurs familles. Créée en 1960 et reconnue d'utilité publique en 1963, elle rassemble 550 associations de bénévoles, parents et amis (60 000 familles adhérentes), qui agissent pour que toute personne déficiente intellectuelle dispose d'une solution d'accueil et d'accompagnement. Elle défend aussi les droits des familles pour que la survenue du handicap ne soit pas synonyme d'exclusion sociale.

L'Unapei, c'est aussi la principale organisation gestionnaire d'établissements et de services dans le secteur médico-social et la plus importante dans le secteur du handicap.

Les associations de l'Unapei, animées par des bénévoles issus d'horizons divers, ont des valeurs communes. Toutes agissent pour promouvoir la dignité et la citoyenneté de la personne handicapée mentale et le respect qui lui est dû.

Luttant contre la discrimination dont peuvent être victimes les personnes handicapées mentales ou à l'inverse la compassion, l'Unapei milite et agit en vue de la pleine accessibilité de la personne handicapée mentale à la vie de la cité et de l'exercice de sa citoyenneté.

L'Unapei et ses associations membres promeuvent des valeurs humanistes :

- ✗ la solidarité et l'esprit d'entraide ;
- ✗ l'engagement bénévole et désintéressé ;
- ✗ la neutralité politique et religieuse et la laïcité ;
- ✗ le militantisme et le respect des décisions démocratiques ;
- ✗ l'engagement, le respect mutuel et la collaboration harmonieuse entre les militants, les élus et les professionnels, qui partagent et mettent en œuvre ces valeurs.

Les associations adhérentes à l'Unapei se sont engagées à respecter une charte éthique et déontologique afin d'assurer la pleine effectivité de ces valeurs. L'Unapei en assure le respect par le biais de la commission de la charte.

En 2016, plus de cinquante ans après sa création, l'Unapei c'est :

- ✗ 550 associations de parents bénévoles qui défendent les droits des personnes handicapées mentales, créent et gèrent les établissements et services qui leur permettent d'accéder au mieux, dans la mesure de leurs capacités, à une vie citoyenne : écoles adaptées, établissements de travail, logements, établissements pour personnes plus lourdement handicapées, services mandataires à la protection des majeurs.
- ✗ 3 100 établissements et services sur l'ensemble du territoire métropolitain et ultramarin (IME, Esat, Foyers, MAS, FAM, services mandataires judiciaire à la protection des majeurs...). Ces structures sont créées et gérées par les parents.
- ✗ 94 000 professionnels (éducatifs, médicaux, paramédicaux...) qui accompagnent 180 000 personnes handicapées mentales. Pour mémoire, on recense 700 000 personnes handicapées mentales en France.
- ✗ 60 000 familles adhérentes

Pour une citoyenneté pleine et entière des personnes polyhandicapées



Christel PRADO
Présidente
de l'Unapei

PERCEVOIR CE QUI EST ESSENTIEL À SA VIE,
RESSENTIR AU PLUS PROFOND DE SON ÊTRE SA PROPRE VULNÉRABILITÉ,
COMPRENDRE QUE TOUT EST VANITÉ LORSQU'ON NE PARVIENT PAS À VOUS
OFFRIR UNE EXISTENCE.

Vous, enfants et adultes polyhandicapés, restez encore en marge d'une société qui ne vous confère pas une identique humanité.

Vous, enfants et adultes polyhandicapés, n'accédez toujours pas à ce qui fait le socle de notre République : liberté, égalité, fraternité. Le manque de moyens destinés à accompagner la singularité de chacune de vos vies vous entrave davantage que votre corps meurtri. De chair et d'os, vous êtes à peine pensés : si un long chemin a été parcouru depuis la totale non-reconnaissance des années 1960, la conséquence des déficiences qui vous frappent, le polyhandicap, reste très mal connu aujourd'hui. Il suffit de considérer la mince bibliographie scientifique, sociale, économique, littéraire, qui vous est consacrée pour s'en rendre compte.

Il subsiste donc aujourd'hui, et malgré un engagement associatif important, de nombreux enjeux :

- ✗ Pour les personnes polyhandicapées qui souhaitent voir leur singularité respectée en tenant compte des restrictions de leur autonomie et de leurs modes spécifiques de perception et de relation avec l'environnement.
- ✗ Pour leurs familles qui, au-delà de l'amour qu'elles portent à leur enfant, sont responsables 24 heures sur 24 de leur santé, de leur bien-être, de leur éducation et de leur capacité ultérieure à mener une vie la plus ordinaire possible dans notre société, et aspirent à pouvoir concilier leur vie sociale et professionnelle avec cette responsabilité.
- ✗ Pour les professionnels qui, au travers de l'accompagnement de la personne dans toutes ses dimensions, leur permettent de participer et d'agir sur leur environnement, et par là d'accéder à une pleine citoyenneté.
- ✗ Pour la société, enfin, qui doit reconnaître aux personnes polyhandicapées une citoyenneté pleine et entière et mettre en œuvre tous les moyens nécessaires pour y parvenir.

L'Unapei, par ses familles qui se rassemblent et travaillent avec des professionnels de qualité, souhaite mobiliser toute la force de son réseau de 550 associations de parents, d'amis et de personnes handicapées pour que vous puissiez être reconnus. Reconnus à votre inestimable dimension : des guides silencieux et déterminés de nos vies de parents ou de proches, des formateurs exigeants des professionnels de la pédagogie et de la santé (éducation, rééducation et soin), des gardiens des valeurs de l'humanité.

Ce Livre Blanc vous est consacré. Son contenu est riche et dense. Merci à celles et ceux qui l'ont rédigé pour mieux servir le destin que nous souhaitons tous avec vous : la pleine citoyenneté dans le respect de vos singularités.

Sommaire

Préambule p. 9

Que nous disent les personnes polyhandicapées ?

Les positions de L'Unapei p. 11

Pour une personne polyhandicapée actrice de son parcours de vie p. 12

- Un projet d'accompagnement précoce et sans rupture p. 12
- Une plus grande diversité de l'offre d'accueil temporaire et de loisirs p. 13
- Des modalités d'échanges et des outils partagés avec son entourage p. 14

Pour une reconnaissance mutuelle entre parents et professionnels p. 15

- Une annonce du handicap progressive et appropriée p. 15
- Des compétences parentales et professionnelles à conjuguer p. 16

Pour une organisation spécifique de l'accompagnement médico-social et associatif p. 17

- Des missions spécifiques pour les associations du Mouvement Unapei p. 17
- Des dispositifs globaux d'accompagnement des parcours de vie p. 19
- Une organisation et une gestion des établissements en conséquence p. 20
- Des modalités effectives de formation initiale et continue de tous les professionnels p. 21

Pour une offre de soins suffisante, adaptée et coordonnée p. 22

- Une continuité du suivi médical p. 23
- Des établissements et services médico-sociaux médicalisés p. 24

Pour un encouragement de la recherche p. 25

Les préconisations de l'Unapei p. 27

Aux pouvoirs publics p. 28

Aux associations, établissements et services p. 30

Polyhandicap : de quoi parle-t-on ? p. 33

Une reconnaissance tardive p. 34

Des origines variées et des annonces successives p. 36

Un parcours médical marqué par les complications et les surhandicaps p. 36

Des familles en première ligne p. 37

Un accompagnement médico-social et médical à adapter p. 38

Des personnes niées dans leurs droits et citoyenneté p. 39

Glossaire p. 40

Bibliographie p. 42

Les essentiels de l'Unapei p. 43

PRÉAMBULE

Que nous disent les personnes polyhandicapées ?



Coryne HUSSE

Vice-Présidente
de l'Unapei,
Présidente
de la Commission
Polyhandicap

Partageons-nous la même humanité ?

L'étrangeté de leur apparence déconcerte, leur très grande vulnérabilité les différencie des autres personnes handicapées. Elles peuvent susciter à la fois violence et compassion, rejet et souci de l'autre. Elles nous renvoient finalement à notre propre vulnérabilité et invitent chacun de nous à l'humilité.

Le polyhandicap nous réinterroge sur notre relation à l'autre, nous oblige à croiser nos regards, à avoir le désir d'exister l'un pour l'autre. Il nous demande de prendre le temps de se connaître, de s'appivoiser, de s'écouter, de dire ce que nous attendons les uns des autres, et, ainsi, de renforcer les liens qui nous unissent.

Ces liens sont cependant susceptibles de se rompre prématurément, le risque de décès étant présent dès l'enfance. Parfois, il est prédit dès l'annonce du handicap ou lors d'une aggravation. Une simple maladie, une douleur non perçue, un signe clinique trop discret pour être décodé et la vie bascule vers la mort... Cette réalité prégnante fait partie intégrante de la vie quotidienne des personnes polyhandicapées et de leur entourage.

Qu'allons-nous faire ensemble ?

Réaffirmons que les personnes polyhandicapées sont des êtres humains à part entière et que leur existence ne se résume pas à une somme de déficits. Au-delà de leur vulnérabilité, la richesse qu'elles partagent avec nous passe par un sourire, un regard. Leur appétence à la vie ne laissera jamais de surprendre ceux qui les côtoient au quotidien.

C'est dans le lien d'interdépendance que la personne polyhandicapée trouve son existence, grandit, se structure. S'engager dans cette relation affective, c'est reconnaître « l'autre différent » comme notre semblable. C'est admettre l'incertitude comme principe de vie, c'est privilégier l'empathie à toute forme de relation. C'est accepter la rencontre.

La personne polyhandicapée nous permet finalement de nous affranchir des codes de conformité, d'éprouver d'autres modes de communication et de nous rendre plus habiles dans notre relation avec tous, polyhandicapé ou non.

> Les positions de l'Unapei

Pour une personne polyhandicapée actrice de son parcours de vie . . . p.12

Pour une reconnaissance mutuelle entre parents et professionnels . . . p.15

Pour une organisation spécifique de l'accompagnement
médico-social et associatif p.17

Pour une offre de soins suffisante, adaptée et coordonnée p.22

Pour un encouragement de la recherche p.25

Pour une personne polyhandicapée actrice de son parcours de vie

La grande fragilité des personnes polyhandicapées et l'apparition incessante de nouvelles pathologies les condamnent à voir leur existence jalonnée de ruptures et réduite à un enchaînement de soins médicaux.

La pleine reconnaissance de leur citoyenneté passe par un parcours de vie sécurisé, s'inscrivant dans une continuité, le droit d'apprendre et de développer des compétences à tout âge, le droit de choisir et de vivre de nouvelles expériences. Elle exige en premier lieu de développer les outils d'évaluation et de communication indispensables pour recueillir et comprendre leurs besoins.



UN PROJET D'ACCOMPAGNEMENT PRÉCOCE ET SANS RUPTURE

L'accès à l'autonomie et à la citoyenneté des personnes polyhandicapées passe par la mise en place, dès l'enfance, d'un projet d'accompagnement qui devra être poursuivi tout au long de la vie, en dépit des risques de rupture liés à l'aggravation des pathologies et aux fragilités physiques et psychologiques.

Une prise en charge précoce permet de limiter ces risques de rupture.

Il convient donc de réaliser le plus tôt possible un diagnostic médical et une évaluation des besoins permettant la mise en place d'un accompagnement médico-social et sanitaire adapté.

Faute d'outils adaptés, les difficultés d'évaluation des compétences cognitives des personnes polyhandicapées ont longtemps constitué un obstacle à la mise en place et à l'ajustement de cet accompagnement.

Les recherches récentes dans les domaines des neurosciences, des sciences cognitives, des sciences humaines et sociales, et le développement d'outils spécifiques tels que le P2CJP* (Profil de compétences

* Voir définition dans le glossaire pages 40-41

cognitives du jeune polyhandicapé) ouvrent de nouvelles perspectives et permettent d'affiner les stratégies d'accompagnement et d'apprentissage.

Quand arrive l'âge de la scolarisation, une nouvelle phase d'évaluation est nécessaire.

Comme tout autre enfant, l'enfant polyhandicapé présente des capacités d'apprentissage qui doivent être encouragées et stimulées. Elles lui permettront de s'éveiller au monde, de s'épanouir et de développer des compétences nouvelles, dans la mesure de ses possibilités, mais parfois de façon totalement inattendue.

L'évaluation permettra de définir les objectifs et les moyens nécessaires pour la mise en place d'une éducation et d'une scolarisation adaptées.

La construction du projet individuel (PI) doit nécessairement associer le personnel enseignant et l'accompagnateur médico-social.

L'éducation et la scolarisation des enfants polyhandicapés restent à ce jour très peu développée en France, compte tenu des difficultés d'adaptation des institutions scolaires aux

contraintes liées au polyhandicap (le temps scolaire doit intégrer près de 60 % des temps consacrés quotidiennement aux soins), de l'absence de formation des enseignants, du manque d'outils pédagogiques adaptés et des insuffisances en matière d'accompagnement à la vie scolaire.

Des expérimentations tendent toutefois à se développer dans le cadre d'initiatives portées par des associations du Mouvement Unapei en lien avec le Cesap*. Certains pays, comme la Suisse, la Belgique et le Québec, sont plus avancés dans la réflexion et la mise en œuvre de pédagogies spécialisées.



Pour en savoir plus sur les positions de l'Unapei dans le domaine du droit à la scolarisation, voir : **Les Essentiels de l'Unapei sur l'enfance et la scolarisation**, disponible en PDF sur unapei.org (rubrique « L'Unapei et ses associations »).

L'arrivée à l'âge adulte soulève quant à elle de nouvelles problématiques. Force est de constater que la dynamique instaurée dans l'enfance peine à se poursuivre.

Les raisons sont multiples :

- X Pénurie de réponses d'accompagnement adaptées,
- X Ratio d'encadrement sous-évalué,
- X Difficultés de recrutement de professionnels compétents,
- X Absence de référentiels de formation spécifiques au polyhandicap.

Il n'est pas acceptable de réduire un projet de vie à une simple « préservation des acquis ». Le droit d'apprendre et de développer des compétences (motrices, sensorielles, relationnelles, sociales, cognitive, affectives...) ne s'arrête pas à 20 ans. Il doit se poursuivre tout au long de la vie.

Les préconisations de l'Unapei

- X **Rendre effectif le droit à l'éducation et à la scolarisation des enfants polyhandicapés :**
 - Agir pour la formation des enseignants aux besoins spécifiques des enfants polyhandicapés.
 - Développer des outils pédagogiques spécifiques.
 - Produire des référentiels d'évaluation spécifiques aux besoins des enfants.
- X **Développer les compétences des adultes polyhandicapés**, tout au long de leur vie et au-delà de la seule préservation des acquis.

2

UNE PLUS GRANDE DIVERSITÉ DE L'OFFRE D'ACCUEIL TEMPORAIRE ET DE LOISIRS

Qu'elles soient en établissement ou au domicile familial, les personnes polyhandicapées vivent en situation de dépendance permanente vis-à-vis de leur environnement social immédiat. Leur grande fragilité et le besoin d'être accompagnées quotidiennement par des personnes qualifiées ne doit pas pour autant les condamner au

confinement et à une existence sédentaire, dans un même lieu et entourées des mêmes personnes.

Que ce soit pendant l'enfance, à l'adolescence ou à l'âge adulte, elles doivent pouvoir bénéficier, à l'instar de leur entourage direct,

d'un droit au répit, c'est-à-dire de la possibilité d'accéder à d'autres environnements et à d'autres expériences de vie, afin de développer, hors du cadre familial et institutionnel, de nouvelles formes de relations sociales et affectives.

Cette ouverture vers l'extérieur répond à la fois à des enjeux de bien-être et de développement personnel.

Elle passe par l'accès à des structures d'accueil temporaire, l'accès aux loisirs et à des séjours de vacances, en milieu spécialisé ou en milieu ordinaire. Dans ces différents domaines, l'offre reste aujourd'hui très limitée, faute de moyens et de formations des personnels d'encadrement aux spécificités de l'accompagnement dans le contexte du polyhandicap.

Les préconisations de l'Unapei

- ✗ **Envisager le plan de compensation** au-delà de la stricte réponse aux besoins des personnes polyhandicapées en y intégrant l'accès aux loisirs, à l'éducation, à la citoyenneté.
- ✗ **Développer l'accueil temporaire** à partir des établissements sanitaires et médico-sociaux ayant déjà une compétence polyhandicap.
- ✗ **Développer des partenariats externes** afin d'élargir l'accès aux loisirs et aux vacances.

3

DES MODALITÉS D'ÉCHANGES ET DES OUTILS PARTAGÉS AVEC SON ENTOURAGE

L'écoute de sa parole de la personne polyhandicapée est fondamentale dans la construction de son parcours de vie.

Malgré le développement de technologies facilitant la communication, les personnes polyhandicapées ne sont pas toujours en mesure de s'exprimer ou de manifester directement leurs volontés. Elles s'appuient ainsi souvent sur un tiers, issu de leur entourage, avec les risques de surinterprétation, de détournement et de dépendance que cela comporte. Afin d'éviter ces situations et d'apporter une écoute plus complète et plus distanciée, il est souhaitable de revisiter les dispositifs de recueil de la volonté des personnes, en y introduisant davantage de collégialité.

Dans cette perspective, il est essentiel d'associer toutes les parties prenantes et d'adopter une approche pluridisciplinaire. L'intérêt de la démarche est d'assurer un meilleur partage des connaissances et d'adopter un langage commun, permettant tout à la fois de mieux communiquer avec

la personne polyhandicapée et d'objectiver les observations, afin de mettre en œuvre des stratégies communes d'accompagnement.

Pour ce faire, il existe aujourd'hui toute une palette d'outils et de techniques de communication (pictogrammes, tablettes, dispositif Chessep*,...) permettant de faire entendre la voix de la personne polyhandicapée et de recueillir ses besoins.

Les préconisations de l'Unapei

- ✗ **Développer, mutualiser et diffuser des outils d'expression** et de communication pour faciliter le recueil de la volonté des personnes.
- ✗ **Améliorer l'évaluation des besoins** des personnes.
- ✗ **Mettre en place de grilles d'observation**, construites par tous les professionnels et la famille, en vue d'objectiver les besoins de la personne.

* Voir définition dans le glossaire pages 40-41

Pour une reconnaissance mutuelle entre parents et professionnels

Dès la naissance, l'existence de l'enfant polyhandicapé se déroule dans une étroite interdépendance avec ses parents, qui perdure bien souvent à l'âge adulte. Isolés et démunis au départ, ces derniers construisent leur propre expertise du polyhandicap au gré de la survenance des problématiques de santé et des surhandicaps, des hospitalisations et des solutions proposées en établissement. À chaque étape, ils sont confrontés à de nouveaux interlocuteurs. Le bien-être de la personne polyhandicapée exige une vraie communication et une parfaite complémentarité entre les parents et ces professionnels.



1 UNE ANNONCE DU HANDICAP PROGRESSIVE ET APPROPRIÉE

L'information aux parents concernant les différents dysfonctionnements dont souffre leur enfant ne se concentre pas sur un moment unique. Elle est délivrée progressivement, au fil des hospitalisations, dans un contexte rendu difficile en raison des risques vitaux encourus par l'enfant.

C'est là l'une des spécificités du polyhandicap : le patient n'entre pas, le plus souvent, à l'hôpital pour guérir, mais pour limiter les effets d'une décompensation* qui laissera bien souvent des séquelles et provoquera des surhandicaps*.

L'hospitalisation n'est pas un événement ponctuel. Elle s'inscrit dans le cadre d'une prise en charge médicale permanente, qui rythme la vie de la famille et suppose un véritable effort de coordination entre les professionnels, dans le cadre d'un accompagnement approprié et personnalisé.

Dans tous les cas, le moment des annonces est crucial et le rôle de la personne qui en est chargé, fondamental. Les parents ont besoin d'éléments de compréhension, de repères. En conséquence, les étapes successives de l'annonce ne s'improvisent pas. Elles s'organisent en concertation avec les différents intervenants et méritent une attention toute particulière de la part des professionnels. Il est préférable que les entretiens se déroulent en présence des deux parents, dans un espace approprié. Il importe que les professionnels fassent preuve de tact et de pédagogie, recourent à des formulations

simples et accessibles, en évitant les affirmations péremptoires tout en sachant exprimer clairement leurs doutes ou leur ignorance.

Au-delà de l'indispensable écoute apportée aux parents, il est également primordial de les orienter d'emblée vers des interlocuteurs susceptibles de les conseiller, de les aider et de les accompagner. C'est notamment le rôle des associations de parents qui peuvent contribuer à dédramatiser la situation, partager des expériences, mais aussi aider les personnes handicapées et leur famille à faire valoir leurs droits.

Les préconisations de l'Unapei

- ✗ **Formaliser des partenariats** entre les associations et les services de pédiatrie afin d'organiser l'accompagnement des parents dans le cadre des annonces successives des handicaps.
- ✗ **Former à l'annonce du handicap** et formaliser les recommandations sur l'annonce du handicap.
- ✗ **Réaliser des supports d'information** et de conseils pratiques sur le polyhandicap disponibles dans les services de neuropédiatrie, les CAMSP* et les services de maternité et proposant les coordonnées d'une association de proximité.

2

DES COMPÉTENCES PARENTALES ET PROFESSIONNELLES À CONJUGUER

Au fil de leur parcours de vie, les personnes polyhandicapées sont amenées à être accompagnées par différents intervenants professionnels.

Le premier contact est souvent déconcertant, de part et d'autre : pour la personne polyhandicapée qui voit apparaître un(e) inconnu(e) dans son univers ; et pour l'accompagnant qui doit établir une communication dans un contexte où les repères qui définissent habituellement le rapport à l'autre ne sont plus les mêmes.

Sur cette base se construira petit à petit une relation d'aidant à aidé au sein de laquelle la personne polyhandicapée se sentira suffisamment en sécurité pour apprendre, développer des compétences et évoluer vers une plus grande autonomie.

Que ce soit lors des premiers contacts ou dans le cadre de cette relation aidant/aidé, les proches de la personne polyhandicapée, à commencer par les parents, ont un rôle

important à jouer. Ils peuvent apporter au professionnel leur propre expérience de la personne. Qui, mieux qu'eux, connaît sa personnalité, son caractère, ses codes de communication, ses fragilités ?

À l'inverse, le regard et l'expertise des professionnels peut être, pour la famille, l'opportunité d'apprentissages nouveaux et de découvertes.

C'est pourquoi des temps d'échanges et de formation entre familles et professionnels sont indispensables. Ils peuvent permettre d'instaurer une véritable complémentarité dans le cadre d'une reconnaissance mutuelle des places, compétences et expertises de chacun.

Dans le cas où la personne polyhandicapée est accueillie en établissement, la relation parents/professionnels ne doit pas se limiter à la seule procédure d'admission. Elle doit pouvoir s'inscrire dans la durée, sur la base d'une confiance réciproque, dans un souci d'écoute et de compréhension mutuelle.

Les préconisations de l'Unapei

- ✗ Inclure dans les projets d'établissements des temps d'échanges et de formation entre les familles et les professionnels.
- ✗ Prévoir la participation des familles aux activités telles que la balnéothérapie, l'espace Snozelen*, la construction des moyens de communication, l'élaboration des éléments de transmission d'information famille-professionnels, le portage, l'alimentation, la gestion des crises d'épilepsie.
- ✗ Faire évoluer les pratiques autour du secret professionnel dans le sens d'un meilleur partage d'informations entre professionnels et familles.

* Voir définition dans le glossaire pages 40-41



Pour une organisation spécifique de l'accompagnement médico-social et associatif

Depuis plus de 50 ans, les associations du Mouvement Unapei défendent les droits des personnes handicapées mentales et agissent afin de leur offrir l'accessibilité à la vie de la cité et le plein exercice de leur citoyenneté. Cet engagement concerne aussi les personnes polyhandicapées. La complexité des problématiques auxquelles elles sont confrontées, leurs besoins particuliers en matière d'accompagnement et le profond isolement de leur famille exigent toutefois une prise en compte et la mise en place de réponses spécifiques et adaptées par les associations et leurs établissements et services.

1

DES MISSIONS SPÉCIFIQUES POUR LES ASSOCIATIONS DU MOUVEMENT UNAPEI

Du fait de leur proximité avec les personnes handicapées et leur famille, de l'expertise acquise à travers la gestion d'établissements et services et de leur positionnement comme interlocuteur des acteurs de droits commun, ainsi que des professionnels de santé, les associations du Mouvement Unapei assument une responsabilité particulière dans le domaine du polyhandicap.

Partout sur le territoire, elles ont un rôle éminent à jouer dans la défense des droits des personnes polyhandicapées et de leur famille et dans le développement de solutions d'accueil et d'accompagnement spécifiques, s'inscrivant dans une logique d'inclusion sociale, en lien et en ouverture avec les services de la cité.

L'association comme lieu de ressource et d'engagement

Confrontés à l'extrême fragilité de leur enfant et aux interrogations sans cesse renouvelées du fait de l'évolution de son état de santé, les parents ont souvent le sentiment d'une grande

solitude qui confine, parfois, au découragement. La situation d'interdépendance dans laquelle ils se trouvent, l'omniprésence des soins et la fréquence des hospitalisations leur fait courir le risque d'une véritable mort sociale, qui concerne également la fratrie.

Les associations ont vocation à être à la fois un lieu de ressources, d'écoute et de conseil, où ils pourront exprimer leurs inquiétudes et échanger leurs expériences, créer des liens avec d'autres familles et accéder à des informations, souvent rares. Elles doivent également leur offrir la possibilité d'agir et de s'impliquer directement, à travers l'action associative, dans la défense de leurs droits et de ceux de leur enfant, et dans la prise en compte de ses besoins spécifiques.

Les associations doivent veiller à inscrire la prise en compte du polyhandicap dans leur projet associatif et à décliner des réponses concrètes aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées et de leur famille dans les projets des établissements et des services, dont elles sont gestionnaires.

Les préconisations de l'Unapei

- ✗ **Intégrer l'accompagnement du projet de vie** de la personne polyhandicapée et de sa famille dans le projet associatif.
- ✗ **Offrir des services d'écoute**, de conseils et d'échanges aux familles.
- ✗ **Porter les revendications** des familles au niveau du territoire.

L'association porteuse de solutions d'accueil et d'accompagnement

Il appartient à chaque établissement et service de développer un accompagnement médico-social adapté aux fragilités des personnes polyhandicapées et d'apporter à leur famille une écoute bienveillante et des aides techniques facilitant leur quotidien (prêt de voitures adaptées, mise à disposition de matériel, d'infrastructures...).

Des solutions spécifiques doivent être notamment recherchées en matière de droit au répit (accueil temporaire, baby sitting spécialisé...).

Pour développer toutes ces réponses et innover, chaque structure doit veiller à mutualiser ses ressources avec les différents interlocuteurs présents sur le territoire, construire des partenariats avec les structures de droit commun, ainsi que les acteurs de la santé.

C'est grâce à cette ouverture que pourront être imaginées de nouvelles formes d'accompagnement permettant une meilleure inclusion sociale des personnes polyhandicapées, et une meilleure coordination de leur parcours de soin.

Enfin, les établissements et services ont un rôle moteur à jouer dans la formation des personnels, des parents et des bénévoles, dans les échanges de pratiques entre structures et dans la diffusion de protocoles de soins ou des référentiels de bonnes pratiques.

Les préconisations de l'Unapei

- ✗ **Développer un accompagnement médico-social adapté** aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées qui s'inscrivent dans une logique d'inclusion sociale, en lien avec les services de la cité.
- ✗ **Proposer aux familles des solutions** pour rendre effectif le droit au répit.
- ✗ **Recenser et mutualiser les ressources**, prioritairement de droit commun, sur le territoire.
- ✗ **Apporter des conseils techniques** aux familles et aux professionnels et leur mettre à disposition du matériel.

L'association comme acteur de l'innovation et de la recherche

L'expertise des associations du Mouvement Unapei en fait des interlocuteurs privilégiés pour l'ensemble des professionnels intervenant dans le champ du polyhandicap. Elles ont donc un rôle éminent à jouer dans la promotion de la recherche et dans le développement et l'expérimentation de solutions nouvelles dans des domaines aussi variés que la santé, les apprentissages cognitifs, les moyens de communication propres aux personnes polyhandicapées (*voir chapitre 5*).

Les préconisations de l'Unapei

- ✗ **Inscrire les associations** dans un réseau d'expertise territorial.
- ✗ **Développer les collaborations** avec le secteur de la recherche et contribuer à des projets de recherche-action.

2

DES DISPOSITIFS GLOBAUX D'ACCOMPAGNEMENT DES PARCOURS DE VIE

Le choix du lieu de vie de la personne polyhandicapée est le plus souvent davantage déterminé par ses besoins en termes d'accompagnement, que par sa volonté propre. Parce qu'il ne lui est généralement pas possible de vivre seule, elle est, de fait, placée devant l'alternative de rester chez ses parents ou de vivre dans un établissement, au sein d'une collectivité, souvent avec d'autres personnes polyhandicapées.

Cette situation de non choix n'est pas une fatalité. À l'heure où les associations du Mouvement Unapei font évoluer l'organisation de leurs établissements et services dans une logique de désinstitutionalisation, elles doivent offrir aux personnes polyhandicapées de nouvelles possibilités.



Pour en savoir plus sur les positions de l'Unapei dans ce domaine, voir **Les Essentiels de l'Unapei sur la désinstitutionalisation**, disponible en PDF sur unapei.org (rubrique « L'Unapei et ses associations »).

La mise en place de dispositifs globaux d'accompagnement doit par exemple permettre de proposer aux personnes toute une palette de services de proximité adaptés à leur cadre de vie, que ce soit au domicile familial ou au sein d'une collectivité.

En démultipliant les modes d'accompagnement associant acteurs spécialisés et de droit commun, comme par exemple des aides à domicile, cette approche multimodale apportera une plus grande fluidité dans les parcours de vie et permettra de développer l'accueil temporaire. Elle rendra également possibles de nouvelles formes d'habitat individuel jusqu'ici peu envisageables.

L'évolution vers des organisations décroisées, à la fois plus souples, plus réactives et plus en prise avec leur

environnement est une formidable opportunité de sortir les personnes polyhandicapées d'une existence dominée par les exigences médicales et, ce faisant, de mieux répondre à leurs besoins en termes d'apprentissages, de relations sociales et de loisirs.

Dans le même temps, la possibilité de choisir, induite par la démultiplication de l'offre d'accompagnement, suppose le développement de nouvelles techniques d'évaluation et de recueil des besoins.

Les préconisations de l'Unapei

- ✗ Adapter les dispositifs d'accompagnement aux besoins des personnes polyhandicapées.
- ✗ Développer de nouvelles techniques d'évaluation et de recueil des besoins (par exemple, la grille Miramas)*.
- ✗ Diversifier les lieux d'accueil et d'habitat.
- ✗ Formaliser des partenariats entre les établissements et services accompagnant des personnes polyhandicapées et les SSIAD* ou les services à domicile.
- ✗ Introduire une plus grande souplesse dans les orientations MDPH : dispositifs adaptés et variables suivant le parcours et l'évolution des besoins de la personne.
- ✗ Assurer la coordination des différents intervenants.
- ✗ Simplifier la procédure d'accueil dans les établissements et services en tenant compte de la situation spécifique de la personne, des contraintes de transport etc. (proposer, par exemple, un seul rendez-vous).

* Voir définition dans le glossaire pages 40-41

3 UNE ORGANISATION ET UNE GESTION DES ÉTABLISSEMENTS EN CONSÉQUENCE

Au sein des établissements, les problématiques de grande dépendance liées aux situations de polyhandicap supposent une transversalité dans l'accompagnement et le suivi de chaque personne, une grande cohérence des interventions de l'ensemble des professionnels impliqués et un souci constant de communication et de décloisonnement.

En effet, dans le contexte du polyhandicap, tout est lié et chaque geste a son importance, que ce soit l'intervention du personnel de service dans une chambre ou la visite d'un spécialiste, la préparation des repas, l'alimentation de la personne ou l'administration des soins. Impossible par ailleurs d'envisager un projet éducatif sans tenir compte du projet de soin.

Ainsi, chaque professionnel, quelle que soit sa fonction, est responsable et acteur de l'accompagnement de la personne dans la mise en œuvre de son plan de compensation et de son projet de vie.

Cette spécificité implique une approche particulière du management des équipes ainsi qu'une démarche constante de formation des

personnels et de transmission des savoirs.

Cela passe, par exemple, par :

- ✕ L'accueil et le tutorat par un pair expérimenté de tout nouveau professionnel intervenant dans un établissement et service accompagnant des personnes polyhandicapées ;
- ✕ L'intervention de formateurs tiers extérieurs afin de favoriser l'analyse des pratiques ;
- ✕ L'organisation, au sein de l'établissement, de stages de terrain pour les étudiants et les professionnels de droit commun.

Les préconisations de l'Unapei

- ✕ **Organiser les établissements** sur la base de la transversalité en décloisonnant le médical, l'éducatif et la vie sociale.
- ✕ **Adapter le profil des cadres,** le management et la formation des équipes à cette approche transversale.
- ✕ **Créer des conditions d'échanges** entre les différents professionnels au sein de l'établissement.





DES MODALITÉS EFFECTIVES DE FORMATION INITIALE ET CONTINUE DE TOUS LES PROFESSIONNELS

L'amélioration de l'accompagnement des personnes polyhandicapées passe par le développement de la formation des professionnels de santé et du secteur médico-social, qui reste largement insuffisante à ce jour.

La thématique du polyhandicap doit investir aussi bien le champ de la formation initiale que de la formation continue, dans le cadre de l'acquisition de compétences complémentaires à mettre en œuvre pour accompagner des personnes polyhandicapées.

En amont de l'ouverture d'un service, les autorités de tutelle doivent prévoir la mise en place de formations au polyhandicap incluant des modules communs à tous les professionnels.

Il importe que les formations soient pluri-professionnelles et ouvertes à l'ensemble des acteurs de l'accompagnement, qu'il s'agisse des professionnels de santé, des travailleurs sociaux, du personnel éducatif ou encore des parents.

L'expertise de ces derniers, acquise au quotidien auprès de leur enfant, doit par ailleurs être pleinement reconnue et prise en compte dans la conception des programmes de formation. Leur connaissance du polyhandicap, souvent pointue, et leur expérience de l'accompagnement peuvent en effet constituer un apport enrichissant pour les professionnels.



Les préconisations de l'Unapei

- ✕ **Développer des formations initiales et continues dédiées au polyhandicap.** Elles devront notamment intégrer les connaissances sur les pathologies et syndromes spécifiques, mais aussi les problématiques et les outils de communication, les questions du confort, du bien-être, les techniques de manipulation, la déglutition et l'accompagnement de fin de vie.
- ✕ **Développer des formations transdisciplinaires** (médico-social, sanitaire, services prestataires) incluant l'expertise des aidants.

Pour une offre de soins suffisante, adaptée et coordonnée

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. La priorité, aujourd'hui, est de garantir aux personnes une continuité dans leur parcours de soins. Cela soulève d'importants enjeux en matière de formation des professionnels du médico-social et de santé, d'adaptation et de coordination entre la famille, les professionnels de santé et les établissements et services médico-sociaux.

Le parcours de l'enfant, puis de l'adulte polyhandicapé, est émaillé de multiples recours à des soins de qualité variable selon les moments :

- ✗ Urgences vitales à traiter en hospitalisation avec les difficultés d'accueil des centres hospitaliers peu informés sur le polyhandicap;
- ✗ Recours à des praticiens de terrain souvent désorientés par les pathologies intriquées* ;
- ✗ Morcellement de la prise en charge et absence fréquente de regard synthétique sur la personne ;
- ✗ Manque de repérage et d'évaluation de la douleur ;
- ✗ Inaccessibilité des équipements et des locaux.

En dépit de la dimension prioritaire que devraient recouvrir les questions de santé dans le contexte du polyhandicap, les carences et les ruptures dans le parcours de soins demeurent extrêmement fréquentes. Elles s'expliquent par une offre insuffisante au plan qualitatif et quantitatif, aggravée par le manque de coordination entre les différents acteurs - professionnels de santé, travailleurs sociaux - et leur méconnaissance des dispositifs spécialisés.

Au-delà de ces questions de suivi des personnes en termes de soins, d'énormes progrès restent à faire en matière d'éducation thérapeutique appliquée aux personnes elles-mêmes et à leurs aidants.

* Voir définition dans le glossaire pages 40-41

! Pour en savoir plus sur les positions de l'Unapei dans le domaine du droit à la santé, voir **Les Essentiels de l'Unapei sur la santé des personnes handicapées mentales**, disponible en PDF sur unapei.org (rubrique « L'Unapei et ses associations »).



1

UNE CONTINUITÉ DU SUIVI MÉDICAL

Peu de structures hospitalières 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, comme elle le peut, 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.

Les familles sont par ailleurs amenées à prendre en charge des soins techniques à domicile. Pour faire face, elles doivent se former. Dans certains cas complexes, les médecins s'en remettent entièrement à elles pour prendre des décisions, ce qui peut générer un sentiment d'isolement et une inquiétude réelle.

Au plan financier, les soins requis entraînent des surcoûts que les familles ont parfois du mal à

assumer : déplacements et visites multiples, parfois sur des distances importantes, matériel de soin, actes et médicaments non remboursés, franchises sur les remboursements.

Enfin, lorsque les parents vieillissent et sont eux-mêmes confrontés à des problèmes de santé, les personnes polyhandicapées se trouvent exposées à des ruptures de suivi médical brutales et parfois dramatiques.

Face à la pénurie de spécialistes du polyhandicap, la télémédecine pourrait constituer une opportunité pour les familles. Elle facilite en effet la communication et les échanges, induit une meilleure réactivité - un aspect essentiel dans le cas de personnes sujettes à des décompensations fréquentes - et permet de limiter les déplacements, toujours contraignants, des personnes polyhandicapées.

Les préconisations de l'Unapei

- ✗ **Développer des consultations pluridisciplinaires de suivi tout au long de la vie** incluant des consultations spécifiques, y compris lors de la transition adolescence-âge adulte.
- ✗ **Créer des équipes mobiles de coordination**, garantes de la continuité du suivi médical
- ✗ **Créer des centres de ressources polyhandicap.**
- ✗ **Poursuivre la recherche de diagnostic à tous les âges.**
- ✗ **Intégrer l'expertise des familles** dans le dépistage des symptômes, l'analyse des situations et les actions à engager.
- ✗ **Assurer l'accessibilité des locaux et de l'équipement médical** : table d'examen, fauteuil dentaire, appareil radiologique.
- ✗ **Permettre une délégation de soins** aux professionnels du médico-social et aux prestataires de service à domicile (gestion de la gastrostomie*, valium intra rectal...).
- ✗ **Prendre en compte les restes à charge médicaux** (médicaments génériques, transports, compléments alimentaires...).
- ✗ **Développer les actes de télémédecine** en établissements.



2

DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES MÉDICO-SOCIAUX MÉDICALISÉS

Le niveau de médicalisation des établissements et services médico-sociaux (MAS, FAM, IME)* 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.

Même dans les structures médicalisées, il est fréquent qu'il n'y ait pas de présence infirmière la nuit et le week-end. L'encadrement médico-social (encadrants, éducateurs, aides médico-psychologiques) se trouve donc particulièrement démunie face aux problèmes de santé et n'a souvent d'autre recours que l'hospitalisation d'urgence.

Le rôle de l'infirmière dans les établissements médico-sociaux est pourtant fondamental. Elle assure une veille permanente, prend en charge les accompagnements médicaux particuliers et gère le suivi des dossiers médicaux. Elle établit un lien entre les professionnels de santé et l'encadrement médico-social, et peut également intervenir dans la formation des éducateurs.

* Voir définition dans le glossaire pages 40-41

Dans le domaine des soins palliatifs, les lacunes sont plus importantes encore. Elles conduisent à des situations dans lesquelles des aspects essentiels comme la douleur sont insuffisamment pris en compte et imposent bien souvent un transfert en milieu hospitalier.

Les préconisations de l'Unapei

- X Assurer la présence d'une infirmière 24 heures sur 24 et d'un médecin de coordination dans les structures accueillant des enfants et adultes polyhandicapés.
- X Développer des outils de prévention et de repérage de la douleur (échelle San Salvador*, etc.).
- X Créer des équipes mobiles « douleurs ».
- X Prévoir l'intervention d'équipes mobiles d'accompagnement à la fin de vie.

Pour un encouragement de la recherche

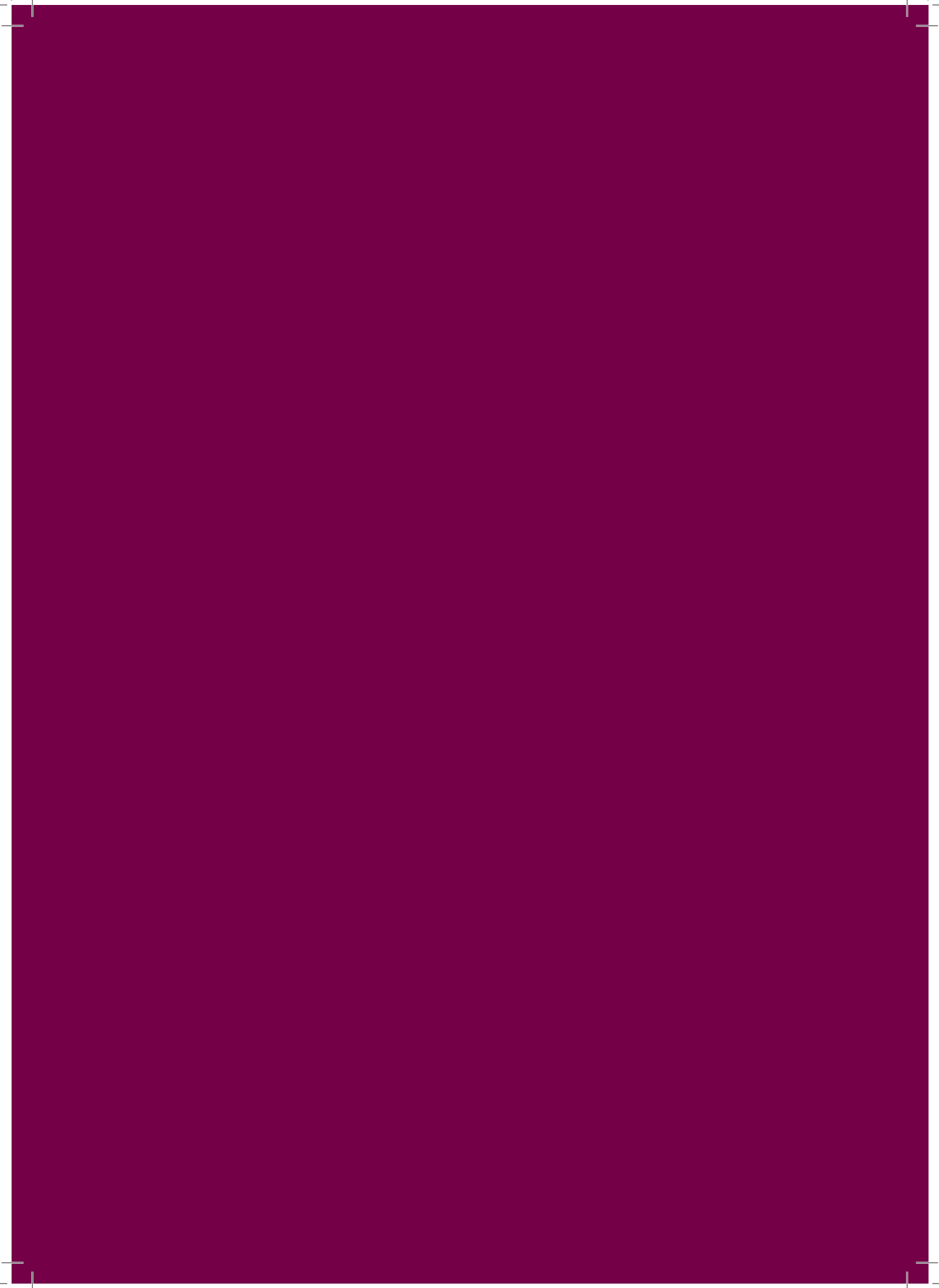
Encore inexistantes il y a quelques années, les recherches concernant le polyhandicap et les personnes polyhandicapées commencent à se développer, mais elles sont encore nettement insuffisantes, tant au niveau de leur production que de leur diffusion, de leur mutualisation et de leur adaptation au « terrain ».

Il reste une multiplicité de domaines de recherche à investir, que ce soit dans le champ des sciences médicales (épidémiologie, génétique, sciences paramédicales, santé publique...) ou dans celui des sciences humaines et sociales (sociologie, anthropologie, démographie, psychologie, sciences de l'éducation...).

Les préconisations de l'Unapei

✕ Encourager la recherche par les organismes nationaux (CNRS, Inserm, CHU) et européens, sur les différents aspects du polyhandicap : diagnostic, suivi médical, épidémiologie, prévention des surhandicaps, compensation, facteurs environnementaux, participation sociale, vieillissement, soins spécifiques, qualité de vie, douleur, accompagnement.





> Les préconisations de l'Unapei

Aux pouvoirs publics p.28

Aux associations, établissements et services p.30

Préconisations en direction des pouvoirs publics

Pour que soient effectifs les droits des personnes polyhandicapées, il importe que l'ensemble des acteurs - associations, établissements, professionnels, décideurs politiques et acteurs de droit commun - se mobilisent et veillent à coordonner les actions engagées au service des personnes et de leur famille. Ils doivent intervenir là où elles résident : domicile des parents, établissements sanitaires et médico-sociaux, habitat éclaté...

Cette mobilisation ne sera effective qu'en étant soutenue par une volonté collective forte, associant acteurs sociaux, politiques et économiques. Il est donc primordial que tous les intervenants auprès des personnes polyhandicapées repensent leurs modes de réflexion et d'organisation afin de réussir leur inclusion. Les pouvoirs publics sont pleinement partie prenante de cette démarche.



Afin de permettre aux personnes polyhandicapées d'être actrices de leur parcours de vie, L'UNAPEI DEMANDE AUX POUVOIRS PUBLICS D'AGIR...

... pour leur garantir un projet d'accompagnement précoce et sans rupture via :

- ✗ l'effectivité du droit à la scolarisation : formation des enseignants, pédagogie adaptée, référentiels d'évaluation spécifiques aux besoins des enfants.
- ✗ l'aide au développement de nouvelles techniques d'évaluation et de recueil des besoins.
- ✗ des plans de compensation qui aillent au-delà de la stricte réponse aux besoins des personnes polyhandicapées en y intégrant l'accès aux loisirs, à l'éducation, à la citoyenneté.
- ✗ l'introduction d'une plus grande souplesse dans les orientations MDPH : dispositifs adaptés et variables suivant le parcours et l'évolution des besoins de la personne.
- ✗ la création de solutions adaptées, y compris d'accueil temporaire, pour accompagner tout au long de leur vie les personnes polyhandicapées là où elles se trouvent.

- ✗ la création d'une fonction de coordination des différents intervenants, y compris de droit commun, autour du parcours de vie des personnes.
- ✗ des moyens alloués afin d'assurer le développement des compétences des adultes polyhandicapés, tout au long de leur vie au-delà de la seule préservation des acquis.

... pour leur assurer une plus grande diversité de l'offre d'accueil temporaire et de loisirs

- ✗ en rendant effectif le droit au répit des familles et des personnes.

... pour aider au développement de nouvelles modalités d'échanges avec leur entourage

- ✗ via la mutualisation et la diffusion des outils d'expression et de communication, et des grilles d'observation.



Afin de donner les moyens aux professionnels de santé de mieux accompagner les personnes polyhandicapées et leur famille, L'UNAPEI DEMANDE AUX POUVOIRS PUBLICS DE DÉFINIR UN PLAN GLOBAL POUR :

- ✗ former à l'annonce du handicap et formaliser les recommandations sur l'annonce du handicap.
- ✗ réaliser des référentiels de bonnes pratiques d'accompagnement du polyhandicap.
- ✗ développer des référentiels de coopération professionnels - aidants.
- ✗ développer des formations de tous les professionnels (médico-social, sanitaire, services prestataires) transdisciplinaires, initiales et continues, incluant l'expertise des aidants.
- ✗ développer des formations initiales et continues dédiées au polyhandicap, qui devront notamment intégrer les connaissances sur les pathologies et syndromes spécifiques, les problématiques du confort, du bien-être, les techniques de manipulation, la déglutition et l'accompagnement de fin de vie.



Afin d'apporter aux personnes polyhandicapées une offre de soins suffisante, adaptée et coordonnée, L'UNAPEI DEMANDE AUX POUVOIRS PUBLICS DE S'ENGAGER...

... pour garantir une continuité du suivi médical à travers :

- ✗ la création des centres de ressources polyhandicap.
- ✗ la poursuite de la recherche de diagnostic à tous les âges.
- ✗ la prise en compte de l'expertise des familles dans le dépistage des symptômes, l'analyse des situations et les actions à engager.
- ✗ le développement, sur tout le territoire, des consultations pluridisciplinaires de suivi tout au long de la vie, incluant des consultations spécifiques lors de la transition adolescence-adultes.
- ✗ la mise en accessibilité des locaux et de l'équipement médical : table d'examen, fauteuil dentaire, appareil radiologique...
- ✗ l'aide au développement des outils de prévention et de repérage de la douleur (grille d'évaluation de San Salvador, etc.).
- ✗ la prise en compte des restes à charge médicaux : génériques, transports, compléments alimentaires, matériel orthopédique et de confort.

... pour favoriser la médicalisation des établissements et services médico-sociaux :

- ✗ en assurant la présence d'une infirmière, 24 heures sur 24, et d'un médecin de coordination dans les structures.
- ✗ en permettant une délégation de soins aux professionnels du médico-social et aux prestataires de service à domicile : gestion de la gastrostomie*, valium intra rectal...
- ✗ en créant des équipes mobiles de coordination, garantes de la continuité du suivi médical, y compris à domicile.
- ✗ en constituant des équipes douleurs mobiles.
- ✗ en prévoyant l'intervention d'équipes mobiles d'accompagnement à la fin de vie.
- ✗ en faisant évoluer la notion de secret professionnel dans le sens d'un meilleur partage d'informations avec les familles.

... pour encourager l'avancée de la recherche

- ✗ en soutenant des projets touchant aux différents aspects du polyhandicap : diagnostic, suivi médical, épidémiologie, prévention des surhandicaps, compensation, facteurs environnementaux, participation sociale, vieillissement, soins spécifiques, qualité de vie, douleur, accompagnement.

Préconisations en direction des associations et de leurs établissements et services

/// Avec l'appui des pouvoirs publics, le secteur médico-social dans son ensemble a un rôle fondamental à jouer en direction des personnes polyhandicapées et de leur famille.



L'UNAPEI ENCOURAGE LES ASSOCIATIONS À SE POSITIONNER DE FAÇON PLUS VOLONTARISTE :

- ✗ En intégrant le polyhandicap dans leur projet associatif.
- ✗ En s'inscrivant dans un réseau d'expertise territorial.
- ✗ En formalisant des partenariats avec les services de pédiatrie pour assurer un accompagnement des parents lors des annonces des handicaps.
- ✗ En réalisant des supports d'information et de conseils pratiques destinés aux services de neuropédiatrie, aux CAMSP et aux services de maternité avec les coordonnées d'une association de proximité.
- ✗ En adaptant la vie associative aux attentes et aux contraintes des familles.
- ✗ En proposant aux familles des solutions pour rendre effectif le droit au répit.
- ✗ En apportant des conseils techniques aux familles et aux professionnels et en leur mettant du matériel à disposition.
- ✗ En portant les revendications des familles au niveau du territoire.



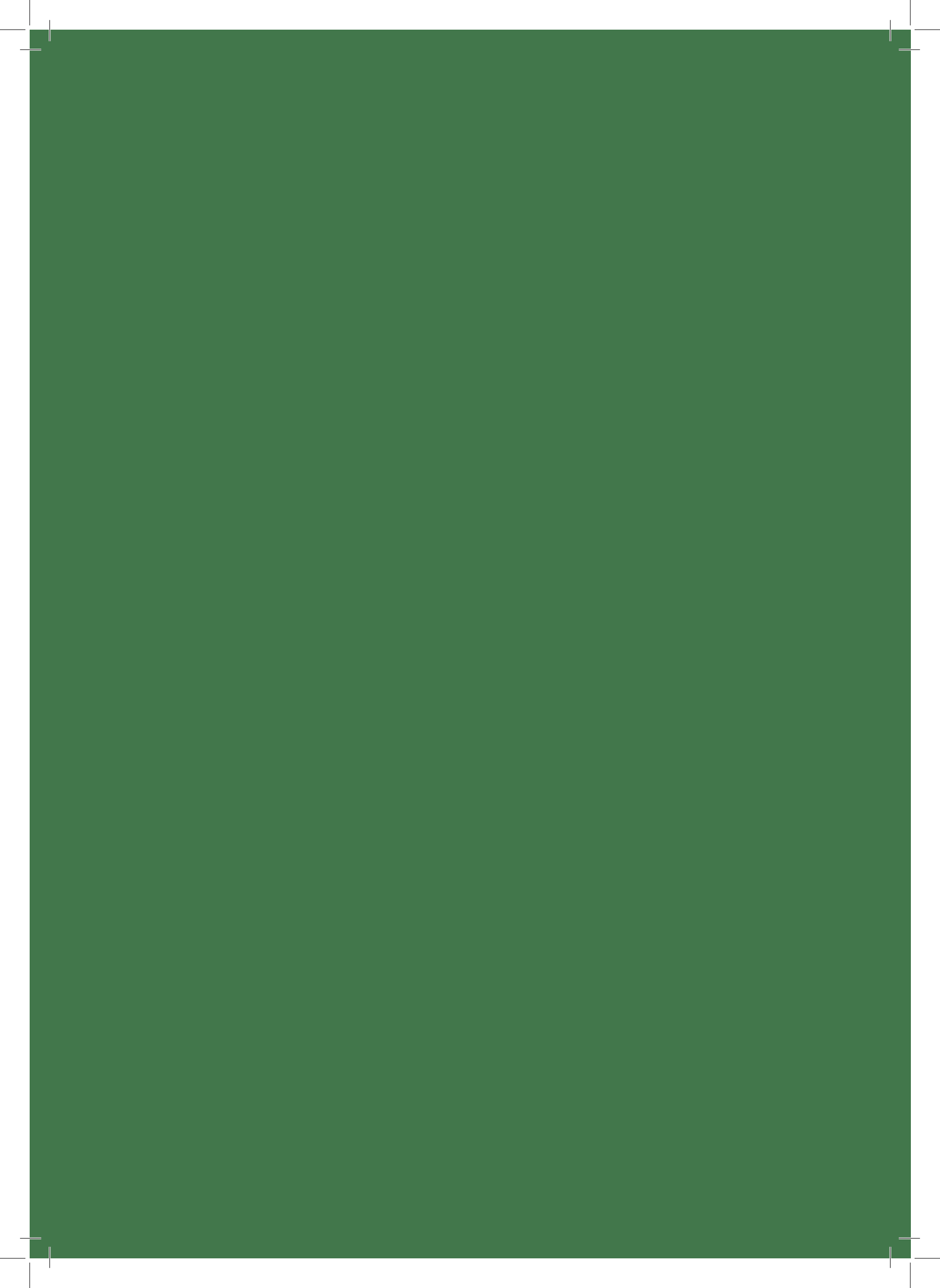
L'UNAPEI PRÉCONISE LA MISE EN PLACE DE DISPOSITIFS GLOBAUX D'ACCOMPAGNEMENT DES PARCOURS DE VIE VIA :

- ✗ La diversification des lieux d'accueil et d'habitat.
- ✗ Le développement de l'accueil temporaire à partir des établissements sanitaires et médico-sociaux ayant déjà une compétence polyhandicap.
- ✗ La formalisation des partenariats entre les établissements et services accompagnant des personnes polyhandicapées avec les SSIAD et les services à domicile.
- ✗ Le recensement et la mutualisation des ressources, y compris de droit commun, disponible sur le territoire.
- ✗ Le développement des partenariats externes afin d'élargir l'accès aux loisirs et aux vacances.



L'UNAPEI PLAIDE POUR UNE MEILLEURE PRISE EN COMPTE DU POLYHANDICAP DANS L'ORGANISATION ET LA GESTION DES ÉTABLISSEMENTS VIA NOTAMMENT :

- ✗ La simplification de la procédure d'accueil en tenant compte de la situation spécifique de la personne.
 - ✗ La mise en place des grilles d'observation, construites par les professionnels et la famille, en vue d'objectiver les besoins de la personne.
 - ✗ La participation des familles à certaines activités telle que la balnéothérapie, l'espace Snozelen*, la construction des moyens de communication, l'élaboration des éléments de transmission d'information famille-professionnels, le portage, l'alimentation, la gestion des crises d'épilepsie.
 - ✗ Le développement des collaborations avec le secteur de la recherche et la participation à des projets de recherche-actions.
- ✗ L'organisation des établissements sur la base de la transversalité en décloisonnant le médical, l'éducatif et la vie sociale.
 - ✗ L'adaptation du profil des cadres, du management et de la formation des équipes à cette approche transversale.
 - ✗ L'instauration des conditions d'échanges entre les différents professionnels au sein de l'établissement.
 - ✗ L'inscription dans les projets d'établissements de temps d'échanges et de formation entre les familles et les professionnels.



> Polyhandicap : de quoi parle-t-on ?

Une reconnaissance tardive	p.34
Des origines variées et des annonces successives	p.36
Un parcours médical marqué par les complications et les surhandicaps	p.36
Des familles en première ligne	p.37
Un accompagnement médico-social et médical à adapter	p.38
Des personnes niées dans leurs droits et citoyenneté	p.39

Une reconnaissance tardive

La reconnaissance du polyhandicap en France a été relativement tardive. C'est seulement dans les années 1960 que la position de la personne polyhandicapée auprès de ses proches et au sein de la société a commencé à être envisagée en termes de droit et de soins.

Jusqu'au milieu des années 1960, les enfants souffrant de déficience mentale sévère, souvent associée à d'autres déficiences, sont désignés comme des « arriérés mentaux profonds », des « encéphalopathes* végétatifs »... La Sécurité sociale refuse leur prise en charge au motif que leur état de santé ne justifie pas de traitement.

C'est sous l'influence de médecins comme Stanislaw Tomkiewicz et Élisabeth Zucman, respectivement psychiatre et médecin de réadaptation fonctionnelle, que la personne polyhandicapée est progressivement reconnue dans son environnement familial et social à travers une démarche de soins soucieuse à la fois de dignité et de rigueur. Ces deux spécialistes sont à l'origine de la création, en 1965, d'une association dédiée, le Cesap*, qui se fixe pour mission de développer la recherche et les soins en faveur des personnes polyhandicapées. En 1969, Élisabeth Zucman propose la notion de « polyhandicap », dont elle complète la définition au fur et à mesure des avancées de ses travaux et de sa pratique.

Ce n'est qu'en 1989 que le terme est reconnu officiellement et réglementairement dans un décret** le définissant comme « *un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation* ». Il est d'abord associé aux enfants et adolescents, puis étendu aux adultes.

Diverses définitions du polyhandicap sont apparues au fil du temps qui ne recueillent pas toujours l'assentiment général. En 1993, le CTNERHI* (Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations) propose cette nouvelle définition : « *association de déficiences graves avec retard mental, sévère ou profond, entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée* ».

Puis en 2002, le Groupe Polyhandicap France* désigne pour sa part « *une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de 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.* »

La même année, les participants du congrès mondial de Seattle de l'Association pour l'étude scientifique des déficiences intellectuelles (IASSID) définissent les personnes polyhandicapées comme des « *personnes ayant une déficience mentale profonde associée à de multiples déficiences en particulier motrices ou PIMD (Profound intellectual and multiple disabilities)* ».

* Voir définition dans le glossaire pages 40-41

** Article D.312-83 du Code de l'Action sociale et des familles

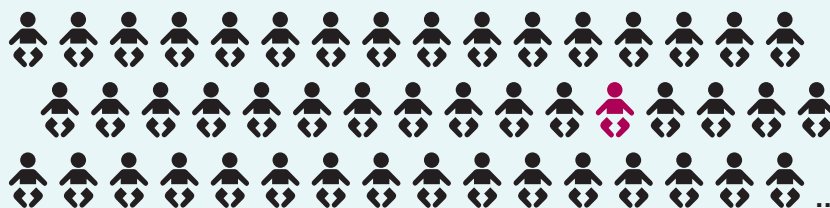
L'Unapei propose la définition suivante :

Le polyhandicap est une situation de vie de personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, avec pour conséquence de graves perturbations, à expressions multiples et évolutives, de l'efficacité motrice, perceptrice, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.

Cette situation évolutive conduit à une extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale.

Elle nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage de moyens de relation et de communication et de développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuel. La dépendance importante des personnes polyhandicapées nécessite une aide humaine et technique permanente et proche.

D'où vient le polyhandicap ?



Le polyhandicap représente entre 0,7 et 1 naissance sur 1 000.

50 % des cas ont une cause d'origine prénatale (affection chromosomique, malformation cérébrale, vasculaire, infections diverses, intoxication par médicaments, drogue, alcool...)

15 % des situations ont une cause périnatale (séquelles de la grande prématurité, encéphalite*, méningite, ictère nucléaire*...)

5 % sont d'origine postnatale (arrêt cardiaque, noyade, méningite, intoxication au CO₂, hémorragie...)

Dans 30 % des cas, l'origine du polyhandicap est inconnue.

Des origines variées et des annonces successives

La spécificité dans l'annonce du polyhandicap est que, le plus souvent, elle ne se limite pas à une seule annonce portant sur un handicap déterminé, mais se compose, au contraire, d'une succession d'annonces et d'interrogations s'inscrivant dans un temps plus ou moins long.

Les médecins annoncent d'abord plusieurs dysfonctionnements neurologiques, souvent sans cause apparente, susceptibles d'entraîner des handicaps. Puis, au fur et à mesure de l'évolution de l'enfant, se révèlent diverses pathologies qui occasionneront autant d'annonces successives.

Le risque vital étant élevé pendant les premières années, il constitue la préoccupation principale des parents, pour qui les différents handicaps annoncés ne prennent de sens que dans la durée.

Leur vécu est bien différent lorsque le polyhandicap est consécutif à un accident ou à une maladie. Les parents passent alors brutalement de la représentation d'un enfant en bonne santé à un enfant handicapé, et ne sont pas préparés à cette situation. Il leur faudra parfois du temps pour mesurer et accepter les conséquences du handicap.

Un parcours médical marqué par les complications et les surhandicaps

L'évolution du polyhandicap n'est pas prévisible. Aux dysfonctionnements cérébraux de départ et aux déficits intellectuels, cognitifs, sensoriels, moteurs souvent évolutifs qu'ils entraînent, s'ajoutent, au fur et mesure du temps, des pathologies associées pouvant entraîner différents troubles, générateurs de surhandicaps. Les déficiences et incapacités liées à chaque pathologie produisent des effets en chaînes qui entraînent des perturbations dans le développement physique et psychique de l'enfant polyhandicapé et dans ses interactions avec son environnement.

Ces évolutions s'accompagnent fréquemment de phénomènes de décompensation* susceptibles d'apparaître et de disparaître brutalement, sans cause apparente.

Pour les parents comme pour les professionnels, cette variabilité de l'état de santé, qui exige de recourir à des soins particuliers de plus en plus complexes,

engendre un sentiment d'impuissance et d'insécurité.

D'autant plus que les difficultés de communication avec l'enfant ou la personne polyhandicapée gênent le repérage et l'analyse des symptômes présentés. Les personnes peuvent ainsi souffrir des semaines ou des mois avant que leurs douleurs soient comprises et traitées.

Dans le même temps, les retards de prise en charge induits par les difficultés d'accès aux soins conduisent à l'aggravation des pathologies et à des thérapeutiques plus lourdes. Ainsi, au fil du temps, les soins deviennent plus complexes.

Ils induisent par ailleurs un risque de médication excessive, source d'effets secondaires. Entre les antiépileptiques, les antispastiques* et les traitements destinés à répondre à d'autres pathologies, le médecin se voit contraint,

à chaque nouvelle prescription, d'évaluer le rapport bénéfices/risques. Il doit faire des choix dans le cadre d'un dialogue avec la famille et la personne elle-même, afin de traiter le

patient sans lui nuire par ailleurs, tout en veillant à préserver un état d'éveil indispensable au développement de ses capacités motrices, cognitives et relationnelles.

Les différents troubles liés au polyhandicap

- ✗ Troubles de la déglutition
- ✗ Troubles digestifs
- ✗ Troubles respiratoires
- ✗ Troubles orthopédiques
- ✗ Troubles moteurs (avec toutes leurs répercussions sur les os, les articulations, les muscles, le mouvement : inconfort, douleurs, luxations des hanches, déviation grave de la colonne vertébrale...)
- ✗ Troubles psychiques
- ✗ Épilepsie avec fréquence des crises, des traitements et des chutes.

Des familles en première ligne

L'enfance correspond à une période critique où apparaissent progressivement des déficiences multiples. À chaque évolution, la famille doit intégrer de nouvelles compétences techniques (aspiration endo-trachéales*, alimentation par voie orale et entérale, recours aux appareillages, gestion de l'épilepsie) pour accompagner l'enfant au quotidien, tout en prenant en charge l'apprentissage, le développement des capacités cognitives et l'éveil sensori-moteur et intellectuel. En première ligne 24 heures sur 24, elle se retrouve bien souvent seule avec l'obligation de « tout faire... et bien ».

Elle est par ailleurs la première accompagnatrice dans le parcours de soins, la complexité de la démarche venant se surajouter aux difficultés de parcours scolaire et de réadaptation. Face aux difficultés quotidiennes, l'épuisement et le repli s'installent insidieusement, ne laissant que très peu de place à une vie de famille, sociale et professionnelle. On peut légitimement

parler d'une « parentalité ébranlée », qui risque de ne s'exercer que dans le cadre de l'accompagnement nécessaire de la personne polyhandicapée.

Si les faits tendent à faire des parents des « experts » du polyhandicap, ces derniers n'en revendiquent pas moins en premier lieu leur statut de parents et entendent, comme tout un chacun, considérer leur enfant pour ce qu'il est : un enfant, un adolescent, un adulte en devenir.

* Voir définition dans le glossaire pages 40-41

Un accompagnement médico-social et médical à adapter

L'enfance et l'adolescence

Bien que 60 % de l'accompagnement des personnes soit consacré aux soins, la personne polyhandicapée dispose de compétences à détecter, accompagner et entretenir. Depuis 15 ans se sont mis en place des suivis spécifiques dans le secteur pédiatrique de certains hôpitaux en lien avec le développement des établissements et services médico-sociaux de type IME et Sessad. Ils contribuent grandement à la connaissance et au suivi global de l'enfant polyhandicapé dans sa singularité et celle de sa famille. Ces possibilités de suivi restent toutefois localisées dans les grandes villes.

Lorsqu'elles ont accès à un accompagnement médico-social, les familles ne bénéficient souvent que très partiellement d'un suivi médical approprié à leur enfant. Il y a par ailleurs une nette inadéquation entre le suivi sanitaire dans le secteur pédiatrique jusqu'à 16 ans et celui assuré par le secteur médico-social pour les 18-20 ans. Dans le contexte du polyhandicap, la petite enfance et l'adolescence constituent pourtant des moments particuliers de vulnérabilité sur le plan de la santé, avec, notamment un risque important de décompensation* neurologique.

L'âge adulte

Le passage à l'âge adulte coïncide avec un changement de prise en charge et de statut. Au regard des personnes qui l'accompagnent, et en particulier de ses parents, l'adulte polyhandicapé reste souvent considéré comme un « grand enfant » du fait de sa dépendance. L'un des enjeux de cette phase de transition réside dans la compréhension et la juste prise en compte des aspirations et des besoins nouveaux liés à l'avancée en âge.

En matière de prise en charge, toute la difficulté est d'assurer une continuité de parcours et un accompagnement adapté alors que l'offre de places dans les structures pour adultes demeure limitée, et le nombre de professionnels formés aux spécificités du polyhandicap relativement réduit.

Bien souvent, faute de place disponible en établissement (MAS et FAM)*, les jeunes restent en IME au-delà de l'âge de 20 ans, en amendement Creton*.

Le maintien à domicile dans la famille est une alternative, mais il a ses limites car il exige la mise en place de moyens importants - et onéreux - pour accueillir la personne polyhandicapée en toute sécurité. Il induit par ailleurs d'une part, un risque de confinement et d'isolement pour la personne, et d'autre part, un risque d'épuisement pour sa famille.

Le recours à des intervenants médicaux et paramédicaux demeure indispensable. Des services d'aide à la personne, jusqu'à réservés aux enfants, commencent à se développer (SSIAD*, Samsah*...).

Entre l'accueil à plein temps en institution et le maintien à domicile apparaissent également de nouvelles solutions comme l'accueil à temps partiel modulable ou l'accueil temporaire (maximum 90 jours par an).

L'avancée en âge

L'espérance de vie des personnes polyhandicapées augmente grâce au développement des techniques médicales et à la mise en place, dès l'enfance, d'un suivi plus approprié. Ainsi l'espérance de vie chez les personnes polyhandicapées est allongée de 1,8 % par an selon le rapport Mansell (2010). D'après Elisabeth Zucman, elle dépasse aujourd'hui 50 ans alors qu'elle était de 3 à 4 ans dans les années 1960.

* Voir définition dans le glossaire pages 40-41

La mortalité des personnes polyhandicapées avant l'âge de 30 ans n'en reste pas moins élevée avec un taux équivalent à 30 %.

L'avancée en âge s'accompagne de complications plus ou moins prévisibles liées à l'évolution des pathologies inhérentes au handicap (problèmes digestifs, statiques,

musculaires...) auxquelles s'ajoute parfois la maladie. Cette évolution vient complexifier les problématiques d'accompagnement - notamment par des parents eux-mêmes vieillissants - et les exigences en matière de compétences médicales et paramédicales, ainsi que la de formation à l'accompagnement de la fin de vie.

Des personnes niées dans leurs droits et leur citoyenneté

La société porte un regard particulier sur la personne polyhandicapée. De prime abord, elle ne perçoit que l'apparence des corps déformés, les comportements perturbés, et refuse d'envisager les individus dans leur singularité et leur humanité. La personne polyhandicapée se voit ainsi définie par ses seules incapacités. Les critères d'évaluation de la compensation n'appréhendent par ailleurs que très peu la personne dans sa dimension sociale.

Attachée à une supposée normalité et rejetant, de fait, les formes de différences jugées les plus dérangeantes, la société n'intègre pas la personne polyhandicapée, qui se trouve ainsi niée dans ses droits et sa citoyenneté, exclue parmi les exclus. Elle a pourtant, envers ces personnes si douloureusement fragilisées, un devoir de protection, de santé, d'instruction et d'hébergement.



> Glossaire

Amendement Creton : ce dispositif législatif permet le maintien temporaire de jeunes adultes âgés de plus de 20 ans en établissement d'éducation spéciale dans l'attente d'une place en établissement pour adultes.

Antispastiques : ces traitements médicamenteux sont prescrits, souvent en complément de la kinésithérapie, afin de limiter les spasmes musculaires.

Aspiration endo-trachéales : réalisée au moyen d'une sonde, cette technique permet de libérer les voies respiratoires afin de prévenir une éventuelle formation de bouchons muqueux.

CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce) : gérés par des structures publiques ou associatives, ces établissements ont pour objet le dépistage et le traitement des enfants de moins de 6 ans atteints de handicap en vue d'une adaptation sociale et éducative dans leur milieu de vie. Ils exercent des actions préventives spécialisées, et mènent une action de conseil et de soutien des familles dans les soins et l'éducation spécialisée requis par l'état de l'enfant.

Cesap (*Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées*) : cette association a été créée en 1965 par un petit groupe de médecins hospitaliers, parmi lesquels les Dr Zucman et Tomkiewicz, alarmés par la non-reconnaissance des enfants lourdement handicapés. Depuis 50 ans, le Cesap s'attache à étudier le polyhandicap et à former les professionnels appelés à prendre en charge les personnes polyhandicapées. www.cesap.asso.fr

Chessep (dispositif) (*Communication Handicap complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé*) – Le dispositif Chessep a été mis en place pour faciliter la communication des personnes atteintes d'un handicap complexe et leur permettre de développer des compétences. Il a été créé et

expérimenté ces dernières années dans le cadre d'un partenariat entre l'Afsa (Association française du syndrome d'Angelman) et l'Urapei du Nord-Pas-de-Calais. www.angelman-afsa.org/vie-associative/nos-projets/presentation-du-dispositif-chessep

CTNERHI (*Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations*) : créée en 1975 par les pouvoirs publics, cette association a pour mission de réaliser des enquêtes et des travaux de recherche afin d'éclairer le ministre des Affaires Sociales sur les besoins des enfants et adultes handicapés, sur les méthodes de prévention et d'observation en matière de handicap ou d'inadaptation, et sur l'efficacité des politiques publiques. <http://www.ctnerhi.com.fr>

Décompensation : en médecine, ce phénomène désigne une dégradation physiologique ou psychiatrique, souvent brutale, intervenant suite à la rupture d'un équilibre trouvé par l'organisme pendant une certaine période pour faire face à une maladie ou à un trouble quelconque.

Encéphalite : inflammation d'une partie plus ou moins étendue de l'encéphale (cerveau, tronc cérébral, cervelet).

Encéphalopathe : avant l'apparition de la notion de polyhandicap, à la fin de années 1960, les enfants polyhandicapés étaient désignés comme encéphalopathes. L'encéphalopathie désigne une pathologie qui touche l'encéphale et le système nerveux central.

Échelle San Salvador : cet outil permet d'évaluer le niveau de douleur d'une personne n'étant pas en mesure de l'exprimer elle-même. Élaborée autour de 10 questions, l'échelle San Salvador permet de recueillir auprès des proches ou des aidants des informations sur le comportement habituel du patient.

La présence de la douleur est établie en fonction des scores obtenus sur une échelle de 0 à 40.

Espace Snozelen : inventés aux Pays-Bas dans les années 1970, ces espaces multisensoriels ont pour vocation de stimuler les sens des personnes, mais aussi de les libérer du stress, de leur permettre de se détendre, de se relaxer, dans un espace calme et sécurisé. « Snozelen » résulte de la contraction de deux mots : *snuffelen* (renifler-sentir) et *doezelen* (sommoler)

FAM (*Foyer d'accueil médicalisé*) : ces établissements médico-sociaux sont destinés à recevoir des personnes handicapées physiques, mentales ou atteintes de handicaps associés dont la dépendance nécessite l'assistance d'une tierce personne pour la plupart des actes essentiels de l'existence, ainsi qu'une surveillance médicale et des soins constants.

Gastrostomie : afin de contourner les difficultés d'alimentation de leur enfant polyhandicapé (fausses routes, problèmes de déglutition), certains parents font le choix de la gastrostomie. Cette intervention chirurgicale consiste à introduire une sonde dans l'estomac qui permettra d'y faire transiter directement les aliments sans passer par le tube digestif.

Grille Miramas : cette grille d'analyse des besoins de la personne polyhandicapée a été développée par l'université de Grenoble en lien avec plusieurs maisons d'accueil spécialisées. Elle vise à faciliter l'identification des besoins de la personne dans un logique de bientraitance conformément aux recommandations de l'Anesm (Agence nationale de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux).
<http://www.mas-bassens.fr/accompagnement-du-resident/>

Groupe Polyhandicap France (GPF) : créé en 1996, le Groupe Polyhandicap France rassemble des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires d'établissements ou non. Il s'est fixé pour mission de développer toutes les questions spécifiques au polyhandicap, d'apporter un soutien aux associations, professionnels ou parents concernés, et d'intervenir sur le sujet auprès des instances publiques ou privées.
<http://gpf.asso.fr>

Ictère nucléaire : cette forme très avancée d'encéphalopathie dite « bilirubinémique » entraîne chez le nouveau-né des lésions cérébrales et une atteinte des nerfs crâniens irréversibles.

Intriqué(e) (*handicap, pathologie*) : le polyhandicap est caractérisé par des dysfonctionnements qui entraînent des pathologies en chaîne, elles-mêmes génératrices de nouveaux handicaps. Ces pathologies et handicaps liés les uns aux autres sont dits « intriqués ». On parle aussi de pathologies et de handicaps associés.

MAS (*Maisons d'accueil spécialisées*) : ces établissements sont destinés à recevoir des personnes handicapées adultes n'ayant pas pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance médicale et des soins constants.

P2CJP (*Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé*) : cet outil, élaboré entre 2007 et 2009 dans le cadre d'une formation-recherche conduite par le Cesap et l'association Handas, permet d'identifier le plus précisément possible les compétences cognitives des enfants et des jeunes adultes polyhandicapés. Il a été conçu pour être intégré dans un bilan médico-psychologique complet.

www.cesap.asso.fr/images/CESAP_Formation/pdf/PresentationP2CJP.pdf

Samsah (*Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés*) : dans le cadre d'un accompagnement médico-social adapté comportant des prestations de soin, ces structures ont pour vocation de contribuer à la réalisation du projet de vie des personnes handicapées en favorisant le maintien ou le retour en milieu ordinaire.

SSIAD (*Services de soins infirmiers à domicile*) : ces services sociaux et médico-sociaux interviennent sur prescription médicale au domicile de personnes dépendantes (personnes âgées, personnes handicapées) afin d'y assurer les soins infirmiers et d'hygiène générale et d'apporter une aide à l'accomplissement des actes essentiels de la vie.

Surhandicap : selon le CTNERHI, il désigne la surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles cognitifs ou relationnels liés à de mauvaises conditions d'environnement (école, famille, établissement de soins) entraînant repli autistique, passivité, troubles d'apprentissage. Il se distingue du polyhandicap, mais aussi du plurihandicap, qui renvoie à « une association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles ».

> Bibliographie

AMISTANI Carole et SCHALLER Jean-Jacques, *Accompagner la personne gravement handicapée. L'invention de compétences collectives*, Erès, 2008.

BATAILLE Annick, *Pour les enfants polyhandicapés, une pédagogie innovante*, Erès (Collection Trames), 2011.

BELLUTEAU Emmanuel, *Journal d'une princesse à roulettes*, Desclée De Brouwer, 2009.

BRUNET François, BLANC Cédric, MARGOT Anne-Catherine, *Polyhandicap, handicap sévère - Activités motrices et sensorielles*, éd. Actio, 2010.

COLLECTIF, *Oui, ce sont des hommes et des femmes. Accompagnement et soin de l'adulte handicapé mental très dépendant*, L'Harmattan, 2002.

Déclic (Guide de la revue), Collection *Mon enfant. Mon enfant est polyhandicapé. Santé, soin, vie quotidienne*. (2008).

DEROQUETTE Catherine (sous la direction de), *Aux cotés des personnes polyhandicapées*, L'Harmattan, 2011.

GORETH Éric, *Polyhandicap et inclusions scolaires*, L'Harmattan, 2011.

JUZEAU Dominique (sous la direction de), *Vivre et grandir polyhandicapé*, éd. Dunod (collection Action sociale), 2010.

PANDELÉ Sylvie, *Accompagnement éthique de la personne en grande vulnérabilité*, éditions Séli Arslan, 2009.

SABY Annie, *Le Polyhandicap au fil des saisons*, L'Harmattan, 2009.

SABY Annie, *Le Cri de Nina - Quelle qualité de vie pour l'enfant polyhandicapé et sa famille*, L'Harmattan, 2012.

SCELLES Régine et PETITPIERRE Geneviève, *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (Cesap), éd. Dunod, 2013.

ZUCMAN Élisabeth, *Accompagner les personnes polyhandicapées. Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI* (deuxième édition), éditions du CTNERHI (Collection Études et recherches), 2000.

ZUCMAN Élisabeth, *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*, éd. Vuibert (Espace Ethique), 2007.

ZUCMAN Élisabeth et HIRSCH Emmanuel (sous la direction de), *La Personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien*, éd. Erès (Espace Ethique), 2015.

Pour aller plus loin

Le Cesap possède un centre de documentation ouvert aux professionnels, aux parents et aux étudiants. Accueil du public (sur rendez-vous uniquement) les lundi, mardi et jeudi de 10 h à 17 h.

Le catalogue est consultable en ligne :
<http://cesap.centredoc.fr/opac/>

> Les Essentiels de l'Unapei



L'Unapei prend régulièrement position sur des sujets importants, intéressant la vie et les droits des personnes handicapées et de leur famille. Ces positions politiques, qui concernent également les personnes polyhandicapées, sont synthétisées dans une série de documents, *Les Essentiels de l'Unapei*, disponible en PDF sur le site unapei.org (rubrique « L'Unapei et ses associations »).

L'enfance et la scolarisation

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

La santé des personnes handicapées mentales

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

Le vieillissement des personnes handicapées mentales

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

La protection juridique des majeurs

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

La désinstitutionalisation

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

La vie affective et sexuelle

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

Polyhandicap et citoyenneté :

> un défi pour tous

Le Livre Blanc de l'Unapei,
pour garantir et développer un accompagnement adapté
aux personnes polyhandicapées

Si un long chemin a été parcouru depuis la totale non-reconnaissance des années 1960, la conséquence des déficiences qui frappent les personnes polyhandicapées restent encore mal connues aujourd'hui. Pour s'en rendre compte, il suffit de considérer la mince bibliographie scientifique, sociale, économique, littéraire, qui est consacrée au polyhandicap.

Grâce à un accompagnement adapté, les personnes polyhandicapées, quel que soit leur lieu de résidence, commencent seulement à trouver une place dans la société, mais cette avancée demeure très timide. Il reste encore beaucoup à faire pour reconnaître qu'elles puissent exercer effectivement et pleinement leur citoyenneté. Quelle reconnaissance, quels droits la société est-elle prête à leur accorder ? Quels moyens est-elle prête à mettre en œuvre pour y parvenir ?

L'Unapei invite l'ensemble des acteurs concernés par l'accompagnement des personnes polyhandicapées - pouvoirs publics, responsables associatifs, professionnels des établissements et services, de santé et familles - à réfléchir sur ces enjeux. Ce Livre Blanc pose des revendications politiques pour les personnes polyhandicapées et des recommandations concrètes. Il a également pour ambition d'ouvrir des pistes afin de garantir aux personnes polyhandicapées un véritable accès aux droits et aux services, et de leur épargner ces incessantes ruptures de parcours si préjudiciables à leur bien-être et à leur développement.

Leurs difficultés de vie, tout comme celles de leurs proches, doivent être prises en compte. Des réponses sur mesure et de qualité doivent être apportées, ainsi qu'une offre de services adaptée, s'appuyant sur des bonnes pratiques professionnelles.

Ce Livre Blanc décline cinq séries de recommandations qui permettront de mieux appréhender le polyhandicap et d'envisager des modes d'accompagnement adaptés. Il ne s'agit pas de proposer ici des recettes miracles, mais de pointer des exigences et d'apporter des repères pour répondre au mieux aux besoins des personnes et de leurs familles.

Cette responsabilité relève aussi bien des associations et des établissements et services médico-sociaux chargés de mettre en œuvre cet accompagnement spécifique, que des pouvoirs publics à qui il appartient de le soutenir et de le promouvoir.

Ce Livre Blanc a été rédigé par la Commission Polyhandicap de l'Unapei.