



L'accueil et l'accompagnement des personnes polyhandicapées

Mercredi 9 mars 2005

**Espace Léopold Bellan
64 rue du Rocher
75008 Paris**

Animateur de la matinée : **Michel Roux**, *Directeur général adjoint du Cesap*

Docteur Elisabeth Zucman

La question première est bien de s'interroger sur la personne dont nous parlons quand nous parlons d'une personne polyhandicapée, parler de ses fragilités, de la découverte d'une personne derrière le masque de ses troubles.

Les allers-retours de la définition

En 1960, ces enfants sont qualifiés d'encéphalopathes végétatifs grabataires ne méritant pas de soins. Il s'agit là d'une non-définition et d'une non-prise en charge par la sécurité sociale de ces jeunes enfants.

Dès 1964, avec la création du Cesap, le terme d'arriéré profond est choisi, plus acceptable bien qu'encore bien dur. La priorité est donnée à la défense de leurs droits aux soins en tant que personne humaine avec des réponses respectant la dignité des personnes et des familles.

En 1974, avec le Dr Tomkiewicz et d'autres, nous avons fait la première étude sur les troubles associés pour découvrir qu'à partir du moment où un enfant avait une déficience, il avait un risque sur deux d'en avoir plusieurs et que parmi ces enfants, les enfants polyhandicapés avaient les troubles les plus graves et les plus nombreux.

A ce moment, le polyhandicap est défini pour la première fois comme étant une association de troubles sévères avec un retard mental moyen, sévère ou profond. Pour reprendre les termes de l'OMS, le quotient intellectuel devait être inférieur à 50, et l'enfant souffrir de plusieurs troubles associés créant un grand état de dépendance nécessitant un accompagnement et des soins continus.

En 1989, cette définition a été remise en question au moment des nouvelles Annexes XXIV qui nous faisaient faire un grand pas puisque pour la première fois, il était reconnu que des établissements particuliers devaient répondre à des besoins particuliers pour ces enfants. Il s'agissait en effet seulement d'enfants à l'époque.

Malheureusement, ce droit aux soins, à l'éducation, à l'accompagnement, se "payait" d'une définition négative du polyhandicap. Le texte de 1989 précisait que pour être polyhandicapé, l'enfant ou l'adolescent, devait être porteur de troubles complexes et graves, entraînant un grand état de dépendance avec un retard mental sévère accompagné d'une déficience motrice, neuromotrice et

d'une restriction extrême des capacités de relations, d'expression et de perception.

Définition extrêmement grave puisque purement négative, et fautive puisque précisément la relation est, si nous nous en donnons la peine, relativement préservée chez la personne polyhandicapée même si elle ne s'exprime pas évidemment verbalement.

A la suite de cette demie-bonne ou demie-mauvaise action, un groupe d'études du CTNERHI a créé une nouvelle définition en rétablissant les capacités ou les difficultés intellectuelles (retard mental moyen, sévère ou profond) et en n'imposant pas la nécessité absolue de troubles neuromoteurs graves.

Le polyhandicap s'est ainsi défini comme un état de dépendance grave avec un retard mental moyen, sévère ou profond nécessitant une aide technique et humaine, proche, individualisée et permanente. La personne n'était plus définie en termes de manque mais en fonction de la qualité des aides nécessaires pour répondre à ses besoins. Il a été considéré qu'il valait mieux caractériser les aides que dessiner un être humain en creux.

Aujourd'hui le débat reste ouvert, notamment sur la question des troubles neuromoteurs et de la mesure du quotient intellectuel à 35. Personnellement, en tant que praticienne bénéficiant de 45 ans de recul, je tiens très fort à la définition la plus large possible permettant aux personnes de progresser. Cette barre de 35 pour le quotient intellectuel est ridicule car elle induit de réorienter les personnes polyhandicapées vers des structures qui n'existent toujours pas. Les personnes, enfants ou adultes, polyhandicapées ont droit à la diversité là où ils vivent, dans un souci de préservation de la qualité de personne humaine.

Une fragilité extrême mais avec des progrès toujours possibles

Il convient également de comprendre que dans le domaine de la santé leurs fragilités sont énormes. Les personnes polyhandicapées sont des personnes malades qui doivent être soignées.

Elles sont malades de différentes manières : rééducation des troubles neuromoteurs, soins particuliers de l'épilepsie extrêmement fréquente, soins des troubles respiratoires et des troubles digestifs, fragilité osseuse, fragilité cutanée. Tous ces troubles de la santé, graves nécessitent une médecine complexe associant des praticiens, des médecins, des rééducateurs, des infirmiers, des soignants, des aides-soignantes et bien évidemment la famille et la personne polyhandicapée.

Cette fragilité se révèle dans l'évolution de la personne :

- des progrès significatifs lorsque l'environnement est satisfaisant ;
- une aggravation très rapide de l'état de santé associée à des régressions psychiques lorsque l'environnement perd de sa qualité.

Je termine en concluant que notre devoir est de découvrir la personne derrière son masque d'immobilité ou de mobilité extrême, de la découvrir en tant que personne avec ses ressources qui dépassent toujours les apparences. L'apparence et l'immobilité du silence sont trompeuses (les aides informatisées nous ont permis de faire des grands pas en avant dans ce domaine), et en fait sa manière de comprendre le monde est toujours beaucoup plus fine que ce que nous donne à voir un regard rapide.

Ces personnes, adolescents, adultes ou adultes vieillissants acquièrent des intérêts pour leur environnement. Leur attachement à la vie, leur extraordinaire amour de la vie, leur capacité de comprendre ce qui est important pour eux, c'est-à-dire toutes les nuances de la relation entre eux-mêmes et leur entourage proche, leur permet d'aller très loin dans une compréhension interactive. C'est à nous, parents ou amis, professionnels de se donner les moyens de percevoir cela et de leur donner les moyens de l'exprimer. Il faut le faire, parce que c'est à ce prix que tout l'entourage familial cesse d'être dévalorisé et exclu et c'est à ce prix aussi que les équipes, dans ce travail très difficile, gardent leur dynamisme permettant aux personnes polyhandicapées d'exprimer le leur.

Mme Monique Rongières, *Présidente du Groupe Polyhandicap France (GPF)*

Le polyhandicapé est une personne d'exception : le polyhandicap est en effet la forme la plus sévère de handicap par son caractère original et complexe :

- original par son intrusion massive dans toutes les sphères du développement, intellectuel, psychique, physiologique, anatomique et sensoriel ;
- complexe du fait de l'interaction permanente des différences et incapacités qui engagent la manière d'être spécifique à chaque personne.

Je voudrais vous dire que les personnes polyhandicapées jusqu'à ces jours derniers, étaient exclues parmi les exclues du handicap, mais le 21 octobre 2004 nous avons eu une grande joie de voir enfin que le terme de "polyhandicap" avait été adopté dans les textes et avait l'objet d'une reconnaissance juridique. C'est une grande première et maintenant nous allons voir de quelle manière cette reconnaissance va être suivie de faits. Parce qu'avant de les reconnaître, il fallait les connaître et jusqu'à présent, on ne les connaissait pas beaucoup.

La personne polyhandicapée a besoin d'une assistance permanente et qualifiée des personnes qui l'accompagnent (familles, professionnels) ainsi que de soins spécifiques. Ces spécificités justifient l'obligation morale, éthique et sociétale de proposer des dispositifs spécifiques aux besoins et attentes des personnes polyhandicapées et de leurs familles.

Je ne vous apprendrai pas que trouver une place pour les familles est un combat perpétuel et usant et que le GPF s'emploie à travailler sur ces questions mais cela est très long. Nous pouvons ainsi dire que le personnel, comme les familles subissent une usure très lourde. Avec cette reconnaissance, nous espérons que cela permettra de créer des places sous toute forme d'accueil possible et donner enfin aux parents la possibilité d'avoir le choix d'un type d'accueil, ce qui n'est pas actuellement le cas.

Il faut signaler également qu'un personnel de grande qualité (médecins, kinésithérapeutes, psychomoteurs) exerce dans la plupart de nos établissements mais les quotas de personnel étant diminués il n'y a pas de formation et le recrutement est un réel problème. Faire fonctionner convenablement un établissement pour une prise en charge de qualité, devient également un parcours du combattant.

Quand la famille a choisi de garder son enfant à domicile, des aides techniques et humaines sont nécessaires. Or, ces services sont encore rares. Mais soyons optimistes, espérons qu'avec cette loi qui va correspondre à nos attentes, nous obtiendrons tout ce que nous souhaitons.

La mise en place de la nouvelle loi va permettre de pallier ce manque mais au regard des besoins, nous estimons de 50 à 60 ans la durée nécessaire pour répondre aux attentes.

Cette nouvelle loi a également permis de supprimer la barrière d'âge de 60 ans, qui jusqu'à présent considérait qu'après 60 ans une personne handicapée devenait une personne âgée. La prise en charge de la personne polyhandicapée pourra ainsi se dérouler de la prime enfance jusqu'à la fin de sa vie.

**UNE NECESSAIRE COMPLEMENTARITE
DES MODALITES D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT
DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE**

⇒ Les types d'établissements existants et leurs modes de fonctionnement
M. Philippe Gaudon, *Directeur général de l'Association "Le Clos du Nid" (Lozère)*

Historique

Les années 70 sont les années des grandes réformes hospitalières, avec en 1975 la promulgation de deux lois essentielles : la loi "75.534" dite "Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées" et sa jumelle la loi "75.535" sur "Les institutions sociales et médico-sociales".

Le secteur médico-social a été créé et développé en France sur un fonctionnement assez original par rapport à d'autres modèles étrangers, avec une place de l'associatif extrêmement importante dans le développement des établissements et services. Les mouvements familiaux et mouvements d'utilisateurs représentés par ces associations vont porter de très nombreux projets.

Ces mouvements parentaux se sont développés autour de deux catégories de handicap (on ne parlait pas encore de déficience) avec d'une part le handicap moteur et de grandes associations telle que l'Association des paralysés de France (APF), et d'autre part le handicap dit intellectuel et des associations comme l'UNAPEI ou la Fédération APAJH.

Et puis entre ces deux grandes familles, il y a le polyhandicap. Nous pouvons considérer, et c'est peut-être également une des causes du retard actuel du développement des places en établissements, que ce secteur a été un peu oublié.

Bien sûr à contrario des initiatives existaient, comme la création du CESAP, qui est une initiative très importante. Des projets en lien avec l'AP-HP se sont également mis en place avec la création d'hôpitaux spécialisés. Ces réponses se caractérisaient cependant pour les familles par un exil obligé de ces enfants, une séparation que toutes ces familles n'étaient pas prêtes à accepter. Les alternatives étaient rares, avec uniquement le maintien à domicile ou éventuellement l'hôpital psychiatrique. L'hôpital psychiatrique s'est cependant révélé notoirement incompétent dans la prise en charge et le développement de cette juste ambition thérapeutique et éducative accueillant des enfants polyhandicapés.

Après cette période, est arrivée en 1989 ce que j'appelle notre "révolution culturelle", avec les fameux décrets Annexes XXIV du 21 octobre 1989 et la reconnaissance effective de conditions techniques de fonctionnement spécifiques pour les établissements pour enfants polyhandicapés.

"Révolution culturelle" car changement de point de vue quant à l'éducation spécialisée destinée à ces enfants. C'est en effet la reconnaissance et la dissociation de l'obligation de résultat par rapport à l'obligation de moyens.

Les établissements étaient considérés pour la première fois comme devant être dotés de moyens supérieurs à tous les autres établissements en termes d'éducation, de soins et de communication. La dimension éthique est ainsi sous-jacente en reconnaissant que les moyens consacrés à ces enfants se justifient et que la réinsertion, au sens classique et de productivité, n'est pas recherchée. Ces enfants ne seront jamais appelés à rendre un service productif à la société, mais ils rendent bien d'autres services.

Le parcours d'un enfant au sein des institutions sociales et médico-sociales

J'ai choisi de vous raconter l'histoire d'un enfant, c'est une fiction, il s'appellera Romain. Une petite histoire qui nous permettra d'illustrer quel peut être l'itinéraire d'un enfant dans le dispositif des institutions sociales et médico-sociales.

"Romain est né en 1990, ces parents habitent dans le sud de la région parisienne. Il a des frères et sœurs aînés. Ses parents, qui ont quelques repères par rapport à l'évolution psychomotrice des enfants, observent très rapidement que Romain ne réagit pas comme ses frères et sœurs. Il ne regarde pas, ne tient pas sa tête à 3 mois ; une source d'inquiétude naît dans la famille. Le médecin de famille est alors consulté et se veut rassurant.

Le temps passe et finalement le médecin de famille prescrit une consultation dans un CHU à Bicêtre en neuropédiatrie. Les inquiétudes se confirment et le médecin spécialiste, un neuropédiatre, indique à ses parents qu'il y a un retard effectif et qu'il faut mettre en place un suivi et une rééducation spécialisés. La famille est orientée vers un CAMSP.

Il se trouve justement que pas très loin de chez les parents de Romain, il y a un CAMSP qui est rattaché au service de pédiatrie de l'Hôpital d'Evry. Les parents se rendent à l'invitation de ce CAMSP. Ils y découvrent une petite équipe de 6 temps-plein : médecin, psychologue, psychomotricien, éducateur, assistante sociale. Durant cette rencontre, un protocole de suivi pour Romain est mis en place. Ce protocole se caractérise par deux séances de rééducation, une séance d'éducation spécialisée et une séance de psychomotricité, chaque semaine. Les

parents de Romain s'organisent en fonction de leurs activités professionnelles et accompagnent deux fois par semaine Romain à ses séances de rééducation.

Le temps continue de passer, Romain fait quelques acquisitions, les parents échangent régulièrement avec les professionnels qui semblent être surchargés de travail. En effet, la petite équipe fait le suivi d'une file active de 80 enfants et l'organisation du travail n'est pas si simple.

Vers 3 ans, il se confirme que Romain a un retard massif de développement et l'équipe commence à parler de polyhandicap : ce sont les premières fois que l'on prononce ces termes, avec prudence. Le CAMSP indique à la famille que l'équipe ne peut plus répondre suffisamment aux besoins de Romain. Une nouvelle forme de réponse est alors conseillée avec l'utilisation d'un service de soins et d'aide à domicile (SSAD).

Alors quelle différence entre le CAMSP et le SSAD ?

Les parents sont assez contents de découvrir cette différence car dorénavant les séances de rééducation et d'éducation spécialisée sont proposées à domicile. C'est un grand changement pour eux, beaucoup plus simple d'un point de vue organisationnel. L'équipe est assez complète, pratiquement similaire à celle d'un CAMSP mais avec des modalités de fonctionnement un peu différentes dues à ce travail sur le lieu de vie de l'enfant.

Ses parents, souhaitant que Romain ne reste pas toujours à la maison, l'inscrivent dans une halte-garderie accueillant des enfants handicapés et non handicapés. Cette halte-garderie, ouverte par la ville de Corbeil grâce à un contrat Enfance, a en effet pour projet spécifique d'accueillir quelques enfants handicapés parmi les enfants du quartier. Le personnel est préparé et formé à cette situation. Romain est ainsi accueilli deux fois par semaine dans cette halte-garderie, nouant ainsi des interactions avec ses petits camarades handicapés et non handicapés. Cela est à la fois intéressant et très utile à observer.

Le temps passe toujours. Romain continue à faire des progrès mais l'âge de 6 ans arrive. 6 ans c'est l'âge de la scolarité obligatoire. Intervient alors une instance appelée la Commission départementale d'éducation spécialisée (CDES), qui pose une indication d'orientation de Romain, qui bien sûr ne peut être accueilli à l'école compte tenu de son retard massif, vers un Institut médico-éducatif (IME).

Un IME, accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés, vient de s'ouvrir à Morsang-sur-Orge. Il y a 50 enfants dont 18 polyhandicapés accueillis dans trois groupes d'âge différent. Ces groupes sont constitués de 6 enfants et Romain va trouver sa place dans celui des petits. La prise en charge de Romain est

effectuée par la Sécurité sociale. L'institution organise les transports tous les matins. Un taxi vient le chercher à la porte de chez lui à 8 h et le dépose à l'établissement.

Ce groupe des petits est animé par une éducatrice spécialisée et un AMP, qui proposent des activités d'éveil. Dans cet IME, il y a un plateau technique avec l'ensemble des rééducateurs nécessaires, ergothérapeutes, kinésithérapeutes, psychomotriciens. Un fauteuil roulant est prescrit pour Romain afin de faciliter ses déplacements dans l'établissement. Il est maintenant installé dans une coquille moulée lui permettant une station assise pour qu'il puisse participer à la vie sociale de façon plus complète. Romain va continuer son itinéraire dans cet IME. Quand il aura 12 ans, il passera dans le groupe des moyens puis dans celui des adolescents.

Les activités du groupe des adolescents sont un peu différentes, l'environnement et l'habillage des salles de soins sont différents. Romain a changé, il a grandi, il devient lourd physiquement et cela devient de plus en plus dur pour ses parents : la vie quotidienne n'est pas évidente, les manipulations aussi, ils aimeraient bien souffler de temps en temps, un week-end, mais faire garder Romain c'est compliqué.

La décision est alors prise de le faire rentrer dans une Maison d'accueil spécialisée (MAS).

Dans cet établissement, il y a moins d'activités qu'à l'IME. Romain va s'installer dans cette nouvelle vie, il va déprimer un peu au début, il va falloir être proche de lui et que ses parents viennent assez régulièrement pour le soutenir. La nouvelle équipe doit découvrir Romain, apprendre à travailler avec lui, connaître ses goûts. Romain aura en effet le choix d'avoir dans sa chambre, ses objets préférés, ses meubles afin de se constituer son propre environnement. Romain est rentré dans la MAS à 20 ans et il y finira probablement ses jours."

J'aurai pu vous raconter cette histoire de manière totalement différente, car malgré la tristesse de la situation, cette histoire aurait pu être beaucoup plus dramatique.

Il n'existe pas en effet de CAMPS partout en France, ni de SSAD et les listes d'attentes sont longues pour les IME. Romain aurait pu rentrer en IME à 11 ans pour en sortir à 14 ans parce que l'agrément en IME s'arrête à cet âge-là et qu'il n'y avait pas d'autres solutions. A l'âge de 20 ans il serait retourné vivre dans sa famille ou au sein d'une MAS beaucoup plus éloignée de chez lui où les liens avec sa famille auraient été coupés. L'histoire de Romain aurait pu prendre cette tournure et dans beaucoup de lieux en France c'est malheureusement cette version qui existe.

La conclusion de cette histoire peut se résumer en quelques mots :

- précocité d'intervention, car le manque d'intervention précoce est un facteur aggravant dans le développement des enfants polyhandicapés ;
- proximité d'intervention avec une réponse qui ne contrarie pas trop le fonctionnement normal de la famille. L'organisation des soins pour une personne polyhandicapée est en effet une lourde charge pour la famille ;
- continuité, car il ne sert à rien d'engager des soins de qualité avec une vraie ambition de prise en charge auprès des enfants polyhandicapés s'il y a une rupture dans cette prise en charge ;
- souplesse car la souplesse de la prise en charge est très importante. Le mode de vie de la personne polyhandicapée ne peut être modifiée rapidement sous telle ou telle contrainte.

⇒ Les attentes des familles

Mme Alette Gambrelle, *Secrétaire générale de l'Association "Handas"*

Je suis à la fois parent et très engagée dans plusieurs courants associatifs, notamment à l'UNAPEI, au CLAPEAHA, au GPF ainsi qu'à l'association Handas. Ce parcours au travers de tous ces champs associatifs et les nombreuses rencontres à la fois de parents et de professionnels que j'ai pu avoir, m'autorisent à vous parler de manière très générale des attentes des familles.

Pour ma part, à la manière de Mme Zucman, j'ai besoin de me référer à des définitions très précises du polyhandicap mais j'ai également absolument besoin d'un concept beaucoup plus rassembleur. Je n'oppose en aucune façon les catégories les unes aux autres, mais je parle plus généralement de grande dépendance, sans la confondre avec la grande dépendance liée à l'âge. Les personnes polyhandicapées ne sont pas en effet en perte d'autonomie, elles sont dans la conquête d'une autonomie la plus satisfaite possible.

"Les attentes des familles", le mot paraît bien paisible au regard des situations de détresse parfois de colère qu'il recouvre. Les parents d'aujourd'hui sont héritiers des progrès incontestables tant des techniques que des moyens thérapeutiques mis à la disposition des personnes handicapées, mais ils sont également tributaires de l'état actuel du dispositif d'accueil qui est loin d'être achevé et loin d'être parfait.

Dans le cadre d'un handicap qui apparaît très tôt, soit pendant la gestation, soit pendant les premières années du développement de l'enfant, les familles se retrouvent en effet très prématurément (dans les plus belles années de leur vie)

et très durablement dans une spirale de la dépendance, et cette dépendance est d'autant plus forte que le dispositif social d'accompagnement est encore souvent défaillant. Les parents d'enfants polyhandicapés sont également des parents ordinaires dont ils partagent les aspirations ordinaires, les aspirations banales animées par trois attentes fortes :

- conciliation harmonieuse entre vie familiale et vie professionnelle ;
- mise en place de loisirs pour la famille ;
- libre détermination de ses choix de vie.

Sur ces trois plans, les parents concernés par une situation de polyhandicap de leur enfant voient leurs aspirations laminées, et sont trop souvent déçus, d'où la tension voire la violence qui imprègnent leurs propos mais elles sont tellement légitimes. Ces parents doivent en effet s'affronter à une réalité tout autre de ce qu'ils souhaitent. Leurs demandes s'organisent autour de cinq principes : précocité de la réponse, proximité, souplesse, qualité et continuité des réponses.

Une précocité des réponses sur plusieurs plans

La précocité des réponses s'envisage en premier lieu par la qualité de l'annonce du handicap.

Les personnes chargées de l'annonce du handicap ne sont pas toujours préparées à ce rôle, ne sont pas informées de ce qui se passe après ce temps de l'annonce et ne sont donc pas en mesure de guider les parents vers un lieu d'informations et de soutien qui puissent leur permettre de passer le cap du traumatisme de la découverte du handicap. Des réponses immédiates sont en effet à apporter pour soutenir les parents lors de ce moment difficile.

Les parents ont le sentiment d'apporter une souffrance supplémentaire à leur environnement, l'impression de déranger avec le handicap de leur enfant qui surprend, qui n'a pas été envisagé. Les taux de prévalence qui nous ont été précisés nous indiquent cependant que ces situations ne sont pas rares.

Le polyhandicap recouvre et exige des réponses qu'il est possible de mettre rapidement en œuvre. Il convient de ne pas surspécialiser les réponses institutionnelles afin notamment de répondre à une demande de proximité. Il convient également de travailler dans la transversalité, dans la pluridisciplinarité et en réseau. Une des demandes des parents est en effet une demande de formation face à une situation à laquelle ils n'ont pas évidemment été préparés : "Comment faire ? Comment s'y prendre avec notre enfant ?". Des problèmes basiques se posent quotidiennement aux parents, comme la déglutition, l'hydratation, les craintes de fausse route.

La prise en compte d'un statut d'aidant

Dans ces situations de handicap très grave, comment également poursuivre une vie professionnelle ?

Prendre soin d'un enfant polyhandicapé demande une énergie considérable pour l'aidant familial, qui est très souvent la mère de l'enfant, contrainte pour des raisons économiques d'arrêter son activité professionnelle. J'attire ainsi votre attention sur l'importance que revêt ce statut d'aidant familial car il conviendra de réfléchir dans l'avenir, à ce statut, ce rôle d'accompagnement.

Les parents sont en effet sollicités dans ce travail d'accompagnement durable de leur enfant, généralement entre 25 et 35 ans, à l'orée et dans les plus belles années de leur vie professionnelle. Lorsqu'ils sortent de cette tâche d'accompagnement, vers 50-60 ans, ils sont devenus totalement marginaux par rapport au marché du travail, ont perdu leurs compétences initiales, ont perdu le bénéfice de l'expérience acquise et se retrouvent ainsi très fortement pénalisés. Il y a une facture économique pour ces familles qu'il est important de percevoir et sur laquelle j'attire votre attention afin qu'elle puisse être prise en compte dans les pensions de retraite.

Une continuité des soins fondamentale

La continuité de la prise en charge est importante car trop souvent encore les parents sont soumis à de longs délais pour une première prise en charge institutionnelle. La durée de recours aux services d'éducation et de soins à domicile est ainsi souvent excessive afin de pallier le déficit de places d'accueil en institution. Les besoins éducatifs et de socialisation de ces enfants sont cependant essentiels. Comme tous les parents, nous demandons l'application du droit commun, afin que notre enfant bénéficie dès le plus jeune âge des rythmes sociaux offerts à tous les enfants en règle générale.

Un service de qualité et ambitieux

Le service proposé se doit d'être ambitieux dans la durée des projets éducatifs, rééducatifs, socialisant et thérapeutiques qui sont proposés aux enfants. Le recours à du personnel formé et de qualité est ainsi indispensable.

La nécessaire souplesse des possibilités d'accueil

Un enfant handicapé doit bénéficier d'une prise en charge de jour régulière autant que son état somatique puisse le permettre. Il faut également favoriser le développement de l'autonomie psycho-affective de la personne polyhandicapée.

En qualité de mère, il m'est très tôt apparu que le lien fusionnel et mortifère, imposé par la dépendance, entre notre enfant et nous-même pouvait être très enfermante. Il convient de préparer "l'après" afin de permettre à cet enfant devenu adulte d'être heureux et rassuré au milieu d'un environnement non familial. Cela est possible si l'enfant est préparé au plus tôt à un détachement dosé de la cellule familiale, dosé par le biais des accueils temporaires. Mais ces accueils temporaires ne doivent pas se substituer au devoir de prise en charge continue qui doit s'imposer à ces enfants. L'accueil temporaire ne doit pas venir se substituer à ce devoir de continuité de la prise en charge en accueil de jour qui est nécessaire au développement de l'enfant, tant social qu'éducatif et affectif.

Il faut en outre pouvoir permettre à la famille de respirer et de s'évader du handicap d'autant qu'il existe souvent à côté de l'enfant une fratrie qui doit être préservée, qui a elle aussi subi le contrecoup de la situation de handicap d'un frère ou d'une sœur.

L'enjeu de tout cela, c'est bien entendu la qualité de vie que nous espérons pour ces enfants et pour ces familles. Si toutes les conditions sont réunies, si toutes les réponses souhaitées sont apportées, les familles peuvent retrouver du bonheur à vivre, bonheur que cet enfant au fil du temps apprend à nous témoigner.

⇒ L'accueil du tout petit et de sa famille

Mme Geneviève Laurent-Terrillon, *Directrice du CAMSP de Montrouge, CESAP*

Les CAMSP sont par définition des lieux de dépistage au sens large en direction des enfants. Le dépistage s'effectue pour des enfants qui ont séjourné en néonatalogie, soit pour une pathologie évidente, soit pour une prématurité.

Concernant la prématurité nous recevons actuellement en Ile-de-France, uniquement des enfants qui sont nés à moins de 30 semaines et pesant moins de 1.000 grammes. Quand j'ai commencé ce travail au CAMSP, il y a 10 ans, les critères étaient de moins de 1.500 grammes et moins de 35 semaines. Les critères de dépistage ont été ainsi considérablement abaissés, posant des problèmes avec actuellement des enfants réanimés à 24 semaines qui auront des difficultés avérées.

Trois quarts des enfants viennent au CAMSP pour une prise en charge précoce de leurs difficultés. Une prise en charge précoce ne signifie pas diagnostic précoce, mais repérage avec les familles d'un dysfonctionnement pour amener progressivement à une prise en charge de ces difficultés, à une recherche de diagnostic.

Les CAMSP sont également des lieux d'accompagnement des familles, des lieux d'accueil et d'accompagnement de la souffrance et apportent une réponse technique valable pour les enfants.

Enfin, un CAMSP tout seul ça n'existe pas sans un réseau social, médico-social et un travail avec les lieux d'accueil habituels de la petite enfance : crèches, haltes-garderies, écoles.

Au niveau de l'historique, le concept de CAMSP est né dans les années 1975/1976 avec deux structures pionnières sur Paris :

- Le Centre d'accueil des Touts Petits "Rosanoff" créé sur l'initiative de Mme Lévy, kinésithérapeute ;
- L'Institut de puériculture et son centre de réanimation néonatale créé par le Dr Sabieux et M. Salger.

Actuellement la France dispose au minimum d'un CAMSP par département, dont le dernier dans la Creuse, a été ouvert récemment. Il existe donc environ 220 CAMSP sur le territoire, dont 19 en Ile-de-France.

Les CAMSP sont des structures polyvalentes : ce point est primordial car quand nous recevons un petit à 3 mois, qui ne tient pas sa tête et qui ne regarde pas bien, nous ne savons pas à quel type de difficultés faire face. Il est important que les parents puissent trouver un accueil quel que soit le pronostic et le diagnostic.

Les CAMSP sont des structures prises en charge à la fois au titre du soin par la Sécurité sociale qui couvre 80 % des dépenses et à la fois par les départements au nom de la prévention qui est égale à 20 % du budget. Actuellement un CAMSP en région parisienne, accueille une centaine d'enfants, est théoriquement composé de 12 à 13 Équivalents Temps Plein, avec un budget d'environ 1 million d'euros.

Un CAMSP ne peut pas s'ouvrir sans une équipe pluridisciplinaire complète : kinésithérapeute, ergothérapeute, orthoptiste, orthophoniste, neuropédiatre, pédiatre, etc. Ces conditions sont difficiles à réunir, d'une part en raison des coûts de fonctionnement élevés induits et d'autre part en raison des difficultés de recrutement.

Un diagnostic précoce

Un diagnostic précoce implique une prise en charge rapide, or les listes d'attente sont longues. Nous ne pouvons accepter de travailler en laissant une famille avec un délai de 6 à 12 mois pour une première prise en charge de leur enfant. L'estimation actuelle fait état d'une nécessité de doublement du nombre de CAMSP sur le territoire, avec un délai de 50 ans pour arriver à ce résultat.

La prise en charge précoce et l'accompagnement des familles impliquent un management d'équipe particulier avec une amplitude horaire d'accueil importante, une ouverture le samedi, une réponse rapide aux demandes des parents pour obtenir un rendez-vous, l'organisation de réunions de parents.

Le réseau du CAMSP

Un CAMSP travaille en lien direct avec les hôpitaux, avec les services de néo natalité, avec tous les lieux de vie de la petite enfance, les crèches, les haltes-garderies. Ce travail partenarial demande beaucoup de temps et de disponibilité. Il est nécessaire également de prendre le temps pour aller négocier avec une crèche l'intégration d'un enfant, afin que le psychomotricien puisse parler régulièrement avec l'équipe de la crèche, afin de soutenir les parents dans leur choix, afin de convaincre les équipes que cet enfant n'est pas forcément plus fatigable que les autres, etc.

L'organisation concrète

Comment se déroule l'accueil dans le CAMSP de Montrouge ?

Les parents appellent et un premier entretien médical avec la direction est organisé. C'est un entretien où les parents vont parler de leur enfant avec leur propre perception. Les indications sont posées par les parents. Quand ils arrivent dans un CAMSP, même si l'enfant a 3 mois, les parents savent dire ce qui ne va pas très bien chez lui. La prise en charge est décidée et organisée avec un intervenant unique afin que les parents et l'enfant aient un interlocuteur privilégié.

Un groupe de parents a été mis en place au sein du CAMSP, parents très actifs qui sont disponibles pour m'aider dans ces premiers entretiens si la famille le souhaite.

Le premier rendez-vous médical est donné dans un délai qui n'excède pas 15 jours. La famille et l'enfant sont ensuite présentés à l'équipe avec une prise en charge décidée par les parents dans un premier temps : "Il faut aider mon enfant au niveau de la motricité, au niveau du regard, au niveau du langage". Le suivi va alors se mettre en place, il va s'étoffer au fil des semaines, avec un échange entre ce que les parents observent à la maison et ce que les professionnels observent en séance. Des mini-synthèses qui réunissent les intervenants qui s'occupent de l'enfant, et parfois les parents, sont régulièrement organisées.

Le CAMSP n'est pas un lieu exclusivement destiné aux enfants polyhandicapés. Actuellement dans le CAMSP de Montrouge, environ 5 % des enfants suivis qui sont des enfants polyhandicapés.

Les enfants restent généralement jusqu'à l'âge de 6 ans, mais ce qui est certain c'est qu'aucun enfant ne va quitter nos structures sans bénéficier d'une solution de soins et d'accompagnement plus ou moins satisfaisante, orientation déterminée et choisie avec les parents.

⇒ L'accueil temporaire et l'aide à domicile, une complémentarité des modes d'accompagnement

Mme May Daguere, *Présidente de l'Association "Les Amis de Karen"*

L'Association "Les Amis de Karen" ne peut être dissociée d'une autre association parisienne "Notre Dame de Joye", avec laquelle nous avons signé une convention de jumelage car nous poursuivons le même but et nous partageons la même éthique permettant la reconnaissance de la personne handicapée dans toutes ses dimensions. Notre projet est d'offrir à la personne handicapée, quelle que soit l'ampleur de ses atteintes associées, qu'elles soient physiques, sensorielles ou de comportement, une prise en charge qui soit conforme à ses désirs, à ses attentes et à celles de sa famille. C'est pourquoi nous avons essayé, en dehors des établissements que nous gérons, de trouver des formules qui puissent apporter un plus aux familles avec notamment la mise en place d'un accueil temporaire dans deux de nos établissements en Seine-et-Marne.

Le premier établissement "Le Monastère", est un monastère rénové pour l'accueil des personnes handicapées et conservant une ambiance familiale. Cet accueil temporaire est destiné à toute personne handicapée, tout âge confondu.

Plusieurs formules d'accueil sont proposées :

- un accueil de vacances, notamment durant les congés scolaires ;
- un accueil séquentiel ;
- un accueil régulier pour permettre aux familles de souffler ;
- séjours de formation ;
- séjours spirituels ;
- séjours organisés en lien avec d'autres établissements.

Depuis 2004, nous avons organisé un nouveau type de séjour appelé les séjours "à date" conciliant de l'aide à domicile et de l'accueil temporaire. Nous accueillons des familles qui ne se sont jamais séparées de leur enfant, et qui n'arrivent pas à faire le premier pas. Ces familles peuvent venir le week-end,

parfois même avec la fratrie, accompagnées de leur enfant polyhandicapé. Cet enfant est pris en charge par des stagiaires professionnels qui sont encadrés par des tuteurs, des formateurs d'aide à domicile.

A la fin du week-end, les parents ont eu un regard sur une prise en charge professionnelle de leur enfant qu'ils ignoraient complètement. Le personnel d'accompagnement a pu allier la théorie à la pratique et ce personnel d'accompagnement peut par la suite intervenir à domicile. Ce premier week-end est suivi 15 jours plus tard d'un autre week-end où cette fois les familles ne sont pas invitées. Le jeune polyhandicapé est accueilli seul avec la même équipe.

Les premières familles accueillies en 2004 se sont montrées satisfaites de cette formule et ont pu envisager de faire appel à des services d'accueil temporaire pour leur enfant. C'est un premier pas, une première étape, la démarche étant pour certains parents très difficile.

Dans notre seconde structure, toujours en Seine-et-Marne, nous pratiquons également l'accueil temporaire mais au sein d'une Maison d'accueil spécialisée (MAS) où 28 résidents (adultes) sont accueillis tout au long de l'année et 8 places réservées pour de l'accueil temporaire. Dans cet établissement, nous avons aussi envisagé différents types d'accueil tel que des accueils en période de vacances pour des adultes quand les externats sont fermés, des accueils séquentiels pour les familles qui ont besoin de souffler et aussi deux places d'accueil en urgence.

Nous avons également institué depuis 2003 un accueil pour des personnes polyhandicapées souffrant de polyhandicap aggravé. Ce sont des personnes dont la santé se détériore suite au vieillissement ou tout simplement par aggravation de leur état de santé général. Ces personnes qui sont accueillies en institution le sont pour certaines depuis l'ouverture de l'établissement en 1980. Ils y sont rentrés à 20, 30 ou 40 ans, ils ont 25 ans de plus et des difficultés à soutenir le rythme de vie en institution.

Nous avons réalisé que lorsque les soins en hôpital étaient terminés, les équipes avaient de la difficulté à prendre en charge ces personnes, non pas parce qu'elles étaient inaptes à le faire, mais tout simplement parce que la prise en charge était très lourde et prenait beaucoup de temps. Je tiens à rappeler que "Les Amis de Karen" sont connus pour accueillir des personnes "lourdement" polyhandicapées avec des déficiences dans le domaine sensoriel ou de comportement psychique. Lorsqu'il y a des difficultés de santé importantes, il faut donc une équipe d'encadrement plus importante.

Nous avons ainsi demandé à la DDASS de Seine-et-Marne, aux autorités de tutelle, de faire l'expérimentation d'un accueil pour des personnes souffrant de

polyhandicap aggravé et nous avons eu depuis janvier 2005, une infirmière supplémentaire et deux aides-soignants qui nous permettent de prendre en charge ces personnes accueillies de façon temporaire. Suite à cette expérience, l'association a déposé auprès des autorités de tutelle, une demande d'extension de 8 places afin d'organiser une unité pour personnes polyhandicapées dont l'état de santé s'est aggravé.

Le chemin est long entre le début et la fin de l'histoire de Romain. Le témoignage que je peux faire à titre individuel, non pas en tant que Présidente de l'association "Les Amis de Karen" mais en tant que mère d'un jeune homme polyhandicapé de 21 ans, c'est qu'il y a quinze ans, il a été accueilli par le Dr Zucman. C'était un enfant perturbé, perturbateur, polyhandicapé, souffrant de divers traumatismes.

Aujourd'hui c'est un jeune homme qui a une joie de vivre communicative.