

## Le parcours des personnes en situation de polyhandicap

### Introduction

L'Agence Régionale de Santé de Normandie a souhaité que le CREAI mène une étude sur le parcours des personnes polyhandicapées.

En effet, dans le cadre de la mise en œuvre de la stratégie quinquennale - volet polyhandicap, des orientations en matière de transformation de l'offre médico-sociale, et l'élaboration du projet régional de santé 2<sup>ème</sup> génération, l'ARS porte pour ambition l'amélioration sur le territoire de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap afin que l'accès aux droits et libertés individuels puisse être garanti.

L'objet de l'étude est d'identifier les trajectoires individuelles parcourues par des personnes polyhandicapées depuis la phase diagnostique jusqu'aux conséquences du polyhandicap sur leur vie quotidienne (à tous les âges de la vie qu'elles soient accompagnées à domicile ou en établissement médico-social) et de déterminer des leviers et pistes d'action susceptibles d'optimiser l'accompagnement des personnes polyhandicapées au regard de l'offre médico-sociale existante et des recommandations de bonnes pratiques professionnelles existantes.

### Méthodologie

#### • Constitution d'un comité de pilotage (copil) et d'une équipe projet

Le copil élargi était composé, outre de l'ARS et du CREAI, des représentants des Conseils départementaux, des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), de la commission spécialisée pour les prises en charge et accompagnements médico-sociaux (CSAMS), de professionnels intervenant dans le champ du polyhandicap, de médecins hospitaliers, de représentants de familles de personnes en situation de polyhandicap. Ce copil avait pour missions de réagir aux résultats de l'étude et proposer des pistes de réflexion.

#### Champ de l'étude

L'étude couvre le champ des établissements et services médico-sociaux agréés «polyhandicap» ou «déficience motrice» de la Normandie : Instituts Médico Educatifs (IME), Services d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD), EEAP (établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés), Institut d'éducation motrice (IEM), Maison d'accueil spécialisée (MAS), Foyer d'accueil médicalisé (FAM). Ont également été sollicités les centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) les établissements d'hospitalisation à domicile (HAD) et les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD).

Parallèlement, une équipe projet a été constituée au sein de l'ARS (Direction de l'autonomie et Direction de l'organisation de soins) et était en lien avec le CREAI.

#### • Exploitation des données de l'enquête ES-2014

Des données relatives au nombre et au profil des personnes en situation de polyhandicap (enfants et adultes) accueillies au 31-12-2014 ou sorties d'établissements ciblés par l'étude au cours de l'année 2014 ont pu être analysées.

• **Mise en œuvre d'une enquête sous forme de fiches parcours** complétées par les établissements et services avec un agrément clientèle «polyhandicap» ou «déficience motrice» et par les SSIAD avec un agrément «personnes handicapées».

#### • Conduite d'entretiens auprès de professionnels

- les médecins membres du comité de pilotage,
- des associations représentant les familles/les usagers,
- les structures intervenant dans le champ du soin (CAMSP, HAD, SSIAD).

Les fiches parcours et entretiens qualitatifs ont visé à identifier, notamment :

- les besoins spécifiques de ce public,
- les modalités d'accompagnement existantes,
- les éléments de blocage (et événements de vie personnels impactant) des parcours des personnes polyhandicapées, et ceux de nature à le fluidifier (en lien avec l'accès aux soins, à la vie citoyenne, etc.),
- la contribution des familles dans le projet de vie/de soins, leurs attentes et besoins,
- les mesures et aménagements mis en œuvre et/ou à développer pour favoriser l'émergence de solutions adéquates.





## Définir le polyhandicap

De quel « polyhandicap » parle-t-on ? Cette question est récurrente lors des entretiens menés dans le cadre de cette étude. Aussi, il convient en tout premier lieu d'avoir une acception commune du polyhandicap.

La définition restrictive permet d'identifier les personnes en situation de polyhandicap accueillies au sein des établissements et services : elle est utilisée pour l'enquête ES menée par la DREES.

Le polyhandicap est l'association de 4 critères :

- une déficience mentale profonde ou une démence sévère,
- un trouble moteur à type de paralysie partielle ou totale, d'ataxie, de tremblements sévères, de dyskinésie ou de dystonie,
- une mobilité réduite conséquence du trouble moteur,
- une restriction extrême de l'autonomie caractérisée par la dépendance permanente envers une tierce personne ou un appareil.

### Définition retenue pour la stratégie quinquennale

Situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples, et évolutives, de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique.

### Prévalence du polyhandicap en France, et nombre de personnes en situation de polyhandicap

La prévalence du polyhandicap, compte tenu des données disponibles, est évaluée à environ 1 naissance pour 1000, soit 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés.

En revanche, il n'existe pas de données sur le nombre de personnes polyhandicapées en France. Les données quantitatives existantes sont à prendre avec précaution puisqu'elles sont étroitement liées aux définitions en vigueur. Ainsi, à titre d'exemple, l'extraction de l'enquête ES 2014 fait état de 679 personnes en situation de polyhandicap (enfants et adultes) présents dans les établissements et services normands. Les ESMS renseignent l'enquête ES à partir de la définition restrictive du polyhandicap.

A titre de comparaison, les données de la MDPH du Calvados sont au moment de l'étude (mai 2017) de 1 168 personnes polyhandicapées sur ce seul département.

Cette illustration montre bien la difficulté à estimer le nombre de personnes en situation de polyhandicap.

### Etiologie du polyhandicap

Le polyhandicap est dû à des causes variées, les lésions cérébrales fixées congénitales étant de très loin les plus fréquentes (comparativement aux formes acquises et évolutives).

## Connaissance du public en situation de polyhandicap accueilli en ESMS

### Analyse de l'enquête ES 2014

- **313 enfants** dont la déficience principale est le polyhandicap étaient présents en ESMS au 31 décembre 2014.

On note que les départements de l'Eure et de la Seine-Maritime ont une offre d'accueil des jeunes en situation de polyhandicap sous forme d'EEAP (établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés). Les départements du Calvados et de la Manche proposent une offre sous forme de section polyhandicap au sein d'un IME (Institut médico-éducatif). En ce qui concerne l'Orne, l'accueil se réalise pour moitié au sein d'établissements pour déficience motrice et pour moitié en IME.

Au 31 décembre 2014, 33 jeunes ont quitté leur établissement: 12 ont été admis en MAS, 8 en FAM, 9 ont été réorientés vers un autre établissement pour enfants, 2 sont revenus au domicile sans aucun accompagnement et 2 sont décédés.

- **366 adultes** dont la déficience principale est le polyhandicap étaient présents en ESMS au 31 décembre 2014.

L'accueil s'effectue majoritairement en MAS (240 personnes) puis en FAM (113).

Les raisons de la sortie d'établissement sont majoritairement le décès, puis le changement d'orientation ou dans une moindre mesure le retour à domicile sans accompagnement.

## Le parcours vers une vie citoyenne : scolarisation, participation à la vie sociale

- Compte tenu de l'ampleur des soins médicaux prodigués à la personne, la vie sociale et ses composantes n'est pas vécue comme prioritaire par les familles,
  - Il y a un vrai enjeu de communication (se faire comprendre, être compris) impactant les aspects liés à la scolarisation,
    - Une scolarisation des enfants polyhandicapés qui doit progresser encore : peu de scolarisation et essentiellement en maternelle,
      - La participation au conseil de la vie sociale doit être recherchée (exemples d'expériences pour favoriser l'expression : réunion du matin, groupe d'expression, groupe d'enfants citoyens),
        - De multiples activités sont proposés en établissement,
          - Quelques freins à la participation à la vie sociale relevés : la nécessité de moyens de transport adapté, l'état de santé fragile des personnes, l'accessibilité des lieux.

## **Le parcours de soins**

### **Le repérage et le diagnostic**

- A distinguer : le repérage des troubles (majoritairement dès la naissance ou les semaines qui suivent) et le diagnostic (plus tardif).
- Beaucoup d'informations (administratives, médicales) à assimiler pour les familles : besoin d'accompagnement.

### **La prise en charge médicale**

Trois modalités de prise en charge médicale : les soins au long cours liés au handicap, le recours en urgences hospitalières, les soins de santé type bucco-dentaires, gynécologie...

### **Les freins à un parcours de soins fluide**

L'analyse des fiches parcours et des différents entretiens menés auprès de médecins, de représentants de familles, de professionnels de CAMSP, de SSIAD, de HAD permet d'identifier un certain nombre de freins rendant le parcours de soins moins fluide.

Sont ainsi relevés :

- le manque de coordination entre les spécialistes, le manque d'un coordonnateur de soins: c'est la famille qui détient, par défaut, ce rôle. Un référent médical aurait une vision globale de la personne,
- l'absence de convention avec les services hospitaliers, ou des conventions à réactualiser,
- les délais importants de consultation,
- le manque de consultations dédiées,
- la désertification médicale, et une problématique de recrutement de certains corps de métiers (exemple : ergothérapeute).

- l'absence de structures d'hébergement adaptées à la situation médicale,
- la méconnaissance de l'HAD,
- l'absence de médecin traitant (et donc pas de prescription possible d'une HAD),
- l'absence de solution de répit pour les familles (hors hospitalisation conventionnelle),
- la possible appréhension des soignants par rapport à la communication.

### **Les leviers**

- Nécessité que le volet handicap soit inscrit dans les projets des établissements de santé (accueil, urgences...) : des pratiques intéressantes existent sur le territoire normand,
- Développer le suivi programmé,
- Développer les outils existants : carnet de santé numérique, consultation dédiée, télémedecine,
- Favoriser des consultations multidisciplinaires (toutes les consultations sur une même journée),
- Faire connaître l'hospitalisation à domicile : celle-ci est une alternative à l'hospitalisation classique, et donc est un levier pour éviter des ruptures de parcours liées aux hospitalisations,
- Former et informer les professionnels sur les particularités médicales des personnes polyhandicapées (exemple : retour d'interventions chirurgicales - gastrostomies- dans les EMS)
- Bénéficier d'une vision globale sanitaire et médico-sociale,
- Faire le lien adolescent/adulte (pas de filière tracée) : exemple de rendez-vous couplés médecin secteur enfant/médecin secteur adulte.

## **Les besoins des aidants naturels**

- La reconnaissance de l'expertise acquise par les aidants concernant la ou les pathologies de leur enfant par les professionnels
- La simplification et la clarification des démarches administratives évitant ainsi le non recours aux droits
- La formation (gestes et postures, utilisation du matériel,...)
- La lutte contre l'isolement social (avoir un lieu pour échanger entre aidants)
- La centralisation de l'information
- Le besoin de répit (solutions en établissement comme au domicile)

## **Les périodes sensibles, les points de rupture éventuels**

- Tout changement familial (déménagement, séparation, décès...)
- Entre l'annonce des premiers troubles à la maternité ou dans les 1<sup>ères</sup> semaines de vie et la toute première prise en charge de l'enfant : la sidération des familles peut venir ralentir la mise en place des soins.
- Avant les 6 ans de l'enfant, il n'y a pas ou peu de places en établissement
- Le passage d'un établissement pour enfants à un établissement pour adultes
- L'entrée à l'âge adulte est aussi une période sensible dans le secteur sanitaire puisque ce ne sont plus forcément les mêmes praticiens hospitaliers qui suivent la personne en situation de polyhandicap : l'absence de coordination secteurs enfant/adulte peut être génératrice de rupture de parcours
- L'apparition de comportements-problèmes
- Les hospitalisations et les pertes d'autonomie successives

### **Les leviers pour la fluidification des parcours**

- Le plan d'accompagnement global
- Les pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)
- La fonction ressources

## Préconisations...

Les préconisations émises sont le fruit des réflexions faisant suite aux constats de l'étude, aux échanges avec le groupe projet de l'ARS Normandie d'une part et avec les membres du comité de pilotage d'autre part. Enfin le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale vient structurer les pistes de travail qui viendront alimenter le projet régional de santé 2017-2021 de la Normandie.

### **Restructurer l'offre pour réduire les inégalités sociales et territoriales**

- Mettre en place une fonction ressources sanitaire et médico-sociale régionale ou infra-régionale, intégrant des représentants des personnes elles-mêmes et de leurs familles, ayant pour rôle de :
  - Diffuser l'information et les outils dans le domaine de l'accompagnement,
  - Développer les compétences des acteurs,
  - Dispenser des formations et un appui face aux situations complexes,
  - Développer, animer et dynamiser les acteurs en réseau (y compris les SAAD),
  - Contribuer au soutien de l'entourage des personnes polyhandicapées et la prise en compte de leur expertise,
  - Réaliser des évaluations, des études permettant de mieux connaître et d'accompagner les personnes.
- Adapter l'offre aux besoins des personnes en situation de polyhandicap et de leurs familles :
  - Engager une réflexion sur des réponses modulaires et coopératives territorialisées favorisant le maintien à domicile et l'articulation entre les différentes prestations d'aide, de soins, d'accompagnement et d'inclusion dans la cité à domicile et en établissement (exemple : accueil temporaire, transférabilité des outils de communication,...),
  - Renforcer l'offre d'accueil et d'accompagnement spécialisé en ESMS afin de favoriser l'accès et la continuité des soins,
  - Engager une réflexion sur les situations de jeunes polyhandicapés avec des pathologies associées nécessitant un accompagnement en soins important et actuellement en inadéquation dans les SSR pédiatriques.
- Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap :
  - Promouvoir une démarche qualité au sein des ESMS, par l'organisation de formations spécifiques et croisées des professionnels et familles,
  - Expertiser les besoins des SSIAD et les services d'aides à domicile : proposer des formations spécifiques en lien avec Normandie SSIAD et intégrer un volet spécifique au référentiel des bonnes pratiques professionnelles SSIAD en lien avec les services d'aide à domicile.

### **Promouvoir la citoyenneté, l'accès aux droits des personnes polyhandicapées**

- Promouvoir la communication et l'expression de la personne en situation de handicap, par le développement et la diversification des supports d'apprentissage et la promotion de l'utilisation de nouveaux outils d'évaluation des compétences (ex : P2 CJP, Outil d'évaluation cognitive des enfants et adolescents atteints de polyhandicap) en facilitant la transférabilité des supports de communication entre les différents accompagnants.
- Améliorer la scolarisation des enfants et des adolescents : unité d'enseignement spécifique dans les établissements accueillant des enfants polyhandicapés avec des temps d'inclusion, nécessitant la mise en place d'outils de communication (cahier des charges spécifique à venir). Cet objectif sera à définir au regard de l'étude nationale en cours auprès de l'éducation nationale, des ARS et des MDPH.

### **Soutenir les aidants**

- Développer une offre de répit, notamment en accueil temporaire
- Reconnaître l'expertise d'usage des accompagnants, par l'identification de ressources associatives
- Soutenir la formation des proches aidants et mettre en place des formations mixtes aidants et professionnels
- Développer la pair-aidance entre les familles de personnes polyhandicapées : mise en place de temps d'échanges, de groupes de paroles...

### **Organiser l'accès à la prévention, la promotion de la santé et aux soins**

- Améliorer l'accès aux soins somatiques courants non liés au handicap :
  - Favoriser le recours au dispositif des consultations dédiées déployé sur la région,
  - Informer sur l'accès aux soins somatiques courants,
  - Développer le recours à la télésanté,
  - Favoriser les soins palliatifs et mener une réflexion sur l'évaluation de la douleur pour une personne polyhandicapée,
  - Déployer le recours à l'HAD,
  - Faciliter l'accès aux transports sanitaires et communs adaptés.
- Améliorer la coordination des interventions par une synthétisation du suivi médical, un partage d'informations entre les professionnels et une organisation d'une coordination des soins.

### Remerciements

Nous remercions le comité de pilotage ainsi que l'ensemble des professionnels et parents sollicités dans le cadre de cette étude pour leur contribution et leur disponibilité.

### Association ORS-CREAI Normandie Pôle social et médico-social - CREAI

Espace Robert SCHUMAN  
3 Place de l'Europe  
14200 HEROUVILLE-SAINT-CLAIR  
Téléphone : 02.31.75.15.20  
Mail : contact@orscreainormandie.org  
Site : www.orscreainormandie.org

Etude réalisée par :  
Christelle MOULIE  
Directeurs de publication :  
Dominique BEYNIER, Président  
Pascale DESPRES, Directrice Générale