

POLYHANDICAP

POLYDÉSESPOIRS

*“Abandonnés, nous avons été totalement abandonnés.
Nous sommes devenus invisibles pour tous, nos enfants
polyhandicapés n'intéressent personne, c'est une vérité qui doit
éclater au grand jour.
Pourtant ce sont ces enfants-là, ces personnes-là qui sont les
garantes de notre humanité.
Les abandonner c'est perdre à tout jamais une part de notre
humanité.
S'il vous plait ne les oublions pas, ils sont le miroir de notre
conscience.”*

GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

TEMOIGNAGES

Enfants Adultes Parents Professionnels

Le 8 novembre 2021

POLYHANDICAP

POLYDÉSESPOIRS

Le polyhandicap est un handicap lourd, complexe qui impose à ceux qui en sont porteurs une dépendance immense. Des entraves motrices, des restrictions cognitives, des problèmes de santé nombreux, une absence de langage masquent au premier abord une affectivité immense, une volonté de vivre, une aptitude au bonheur immense

Leurs besoins sont considérables et leur dépendance totale les met à la merci de toute erreur, de toute approximation. Imagine-t-on ce que cela suppose comme responsabilité, comme engagement de chaque instant pour ceux qui accompagnent cette vulnérabilité ?

Les parents et les professionnels sont confrontés chaque jour, chaque nuit aux difficultés, aux bonheurs et aux subtilités de cet accompagnement aussi gratifiant qu'épuisant.

Cette présence continue devrait être soutenue. Soutenue par une formation solide, par des possibilités de repos, par des possibilités de choix de vie nombreux et différents, ajustés à la diversité des situations. Soutenue par des relais nombreux en établissements, lieux de vie riches, de socialisation, d'apprentissages, de soins, ouverts sur la société, passerelles vers l'extérieur. Soutenue par des lieux de vacances, de changement, tout cela adapté à la formidable diversité que le polyhandicap nous montre chaque jour.

Il n'en est rien. Les personnes polyhandicapées, leurs parents, leurs familles sont exposées à toutes sortes de difficultés supplémentaires qu'il serait pourtant possible d'éliminer. Un déficit cruel de places et services d'accompagnement ne donne à beaucoup de personnes polyhandicapées d'autre choix que d'être chez leurs parents, même vieillissants. La solidarité familiale s'épuise là où la solidarité nationale fait défaut dans des parcours de combattants toujours recommencés. Les professionnels mal reconnus, souvent insuffisamment formés aux spécificités de cet accompagnement complexe, mal payés, mal traités lâchent prise et désertent.

A cette minorité réduite au silence, non seulement par le handicap mais par le désintérêt, l'indifférence des Pouvoirs Publics,

A ces parents épuisés, débordés, seuls, ignorés, taraudés d'angoisse pour l'avenir de leurs enfants mais qui ne renoncent jamais,

A ces professionnels peu reconnus, maltraités, souvent peu formés, sous-payés, trop peu nombreux, mais qui accomplissent néanmoins chaque jour un travail remarquable,

Le Groupe Polyhandicap France donne aujourd'hui la parole.

LES PARENTS D'ENFANTS

“Mon enfant a besoin de bouger, d'apprendre, de faire des activités, c'est ce qui le rend heureux !”

POLYHANDICAP

POLYDÉSESPOIRS

LES PARENTS D'ENFANTS

Au-delà du difficile chemin de la découverte et de l'acceptation du polyhandicap de leur enfant, les parents d'enfants polyhandicapés se posent des questions. Ils sont différemment inquiets selon l'âge de leur enfant et donc la durée de leurs parcours dans le polyhandicap. Ils sont aussi plus ou moins inquiets selon l'âge auquel leur enfant est entré en structure, et le temps pendant lequel il a fallu attendre... Le manque de structures est pointé ; *« j'espère vraiment que le handicap en France va évoluer, que des établissements ouvriront et surtout dans les DOM, »*

« Je suis son aidante depuis sa naissance, à temps plein. »

« Le répit est quasiment inexistant malgré de nombreuses demandes depuis des années »

Ils notent tous la dégradation des conditions d'accueil et d'accompagnement de leur enfant qui provoque parfois une dégradation de leur état : *« Avec le manque récurrent de personnel, les activités sont carrément mises de côté et l'équilibre de notre enfant est malmené par des crises d'angoisses et d'épilepsie de plus en plus fréquentes ! »*

Ils rendent, à l'unisson, un vibrant hommage aux professionnels ; *« ces professionnels qui nous permettent d'espérer une vie plus ou moins normale pour nous et nos enfants. » « Sans eux nos enfants auraient quel avenir ? »*

Ils déplorent le manque de structures et de formation *« Nos enfants polyhandicapés ont le droit de vivre (et non de survivre), ils ont besoin de plus de centres et d'édifices spécialisés, de professionnels bien formés avec un cadre de travail à la hauteur de leurs efforts et d'accompagnement continu car ils ne sont pas coupables mais juste que la vie les a choisis eux. »*

Ils sont préoccupés de la situation, de son évolution et estiment que les salaires de tous ces professionnels devraient être revalorisés.

Se posent aussi les questions cruciales du temps de fermeture des structures, pour les parents de plus en plus nombreux qui essaient de continuer à travailler : ce qu'on appelle le répit, faute de relais. Et, pour les relais, le manque de vraies structures d'accueil temporaire dédiées, le manque d'accompagnement et de services à domiciles, trop souvent incompetents parce que non formés...

Se pose encore l'insuffisance de scolarisation, le manque de professeurs et de professionnels dédiés pour la scolarisation, l'inadéquation de l'accueil de l'école de la république, et le manque d'unités externalisées.

Les transports aussi sont pointés, parfois leur insécurité, leur longueur...

L'administration n'est pas épargnée : les démarches administratives incessantes pour trouver :
« *les financements du matériel adapté me transforment peu à peu en une phobie administrative...* »

Commence à poindre l'angoisse, qui s'aggrave au fur et à mesure du grandissement de l'enfant. Comment trouver une place quand il sera devenu adulte, ... « *nous entendons parler des difficultés qu'il y a pour trouver des places en établissement pour adultes* »

« *Que va devenir mon fils dans 8 ans quand il devra quitter son iem ? Je me refuse à aller le mettre loin de chez moi ...et je ne pourrai peut-être plus m'en occuper comme aujourd'hui il nous faut des solutions et des créations de places adultes ! J'ai l'impression que peu d'initiatives viennent de nos gouvernants en tout cas pour le polyhandicap* »

Comment trouver un accueil de qualité, comment échapper à l'internat, comment habituer les enfants petit à petit à une nouvelle vie ?

« *Par contre ce que je ne conçois pas c'est qu'à 18 ans la seule solution proposée soit de mettre son enfant en MAS, il devrait y avoir des externats pour adultes, (...) Bref aujourd'hui les parents n'ont pas vraiment le choix* »

« *Il nous est demandé nos rêves, nos attentes ... Et bien juste pouvoir avoir une vie sociale, me reposer. En somme des rêves et des attentes comme tout le monde.* »

Et pour finir, une injonction à continuer le travail :

« *Personnellement je ne vois pas les effets du VOLET POLYHANDICAP ...* »

Parent d'un enfant de 7 ans, en EEAP

Bonjour,

Mon fils Lorenzo, 7 ans, polyhandicapé est accueilli en EEAP à Auxerre (89) le mardi et le jeudi. Il bénéficiait de 2 séances d'orthophonie, 1 séance classe et 1 séance balnéo et 1 séance de psychomotricité. Parfois 1 séance de snoezelen. Atelier pâtisserie, atelier jardinage, atelier motilo.

Depuis 2 ans, plus de balnéo. Cette année la direction a changé les groupes pour ne plus qu'ils soient par âge mais par "besoin". Cela est très discriminant. D'une part, le groupe 1 qui regroupe les enfants qui sont scolarisés sont poussés vers le haut, le groupe 2 qui est composé d'enfant ayant + de besoin/soin sont laissés de côté et sortie de l'école ordinaire. On leur retire des prises en charges sans concerter les parents (mon fils ne bénéficie plus de séance d'orthophonie en individuel alors qu'un outil de communication vient tout juste d'être mis en place).

Ses journées sont essentiellement composées de "temps calme", "repos au sol". Plus aucun atelier. Plus aucune sortie. Alors que mon enfant a besoin de bouger, d'apprendre, de faire des activités, c'est ce qui le rend heureux !

Plus de sortie pour le groupe des enfants "confort" (pas de bibliothèque, pas d'équitation, pas de jardinage, pas d'atelier pâtisserie).

Tous les professionnels démissionnent (la kiné part en décembre, la mpr quitte tous les epnak, le psychomot est en arrêt, des éducateurs/éducatrices sont également partie ou en arrêt...)

C'est une catastrophe ! Et cela à cause d'un budget moindre pour subvenir aux soins et activités des enfants.

Le transport des enfants leur prend une partie conséquente de leur budget !

Les "grands" sont préparés à devenir "adultes" donc eux aussi non plus aucune prise en charge comme si cela ne servait à rien ! Leur planning se compose des temps d'hydratation, WC, change ... ils n'ont Plus de temps de classe avec l'enseignante spécialisée après 16 ans car "l'école n'est plus obligatoire". Plus d'orthophonie car trop nombreux ...

C.P.

Parent d'une enfant de 7 ou 8 ans, en IME

Bonjour,

Ma fille a commencé un suivi au CAMSP avant ses un an pour retard global des acquisitions. Le diagnostic du syndrome d'Angelman est tombé peu de temps après. J'étais en congé parental. J'ai le Diplôme d'Etat d'Aide Médico Psychologique mais pour m'occuper de son grand frère, j'ai demandé l'agrément d'assistante maternelle. Je n'ai jamais repris le travail.

Le premier dossier MPDH a été traité en un mois, l'AEEH, son complément 4 et un taux d'incapacité compris entre 50 et 79% avaient été accordés. Nous étions plutôt satisfaits de ce « résultat » mais en échangeant avec des familles, nous avons réalisé qu'elle devait être reconnue à 80% et plus car il s'agit d'une anomalie chromosomique. Le 80% et plus donnant droit aux différentes cartes (prioritaire, stationnement). Nous avons fait un recours en septembre 2018. Le recours ayant été refusé par la MPDH, nous sommes allés jusqu'au tribunal. (Après perte de courrier par La Poste, puis erreur dans l'adresse du tribunal car les démarches ont été modifiées en janvier 2019 mais ce n'était ce pas indiqué sur la notification qui nous contestions, puis perte du courrier au tribunal)

Nous y avons été reçu en novembre 2019 où le médecin conseil a appuyé notre demande. Nous aurions pu de très nombreuses fois baisser les bras, nous doutions mais à tort: quelques jours plus tard nous apprenions que nous avions gagné ce combat.

Le dossier actuel a été envoyé fin juin, nous sommes fin octobre, le délai des 4 mois est écoulé et pourtant rien à signaler...

Depuis toute petite et jusqu'à il y a peu, j'étais celle qui l'accompagnait à chaque rendez-vous, celle qui l'accompagne dans les gestes de la vie quotidienne, partout, tout le temps.

Nos enfants avec le syndrome d'Angelman sont le plus souvent privés de la parole, ils peuvent utiliser un autre moyen de communication mais nous n'en sommes qu'au prémices. C'est très souvent frustrant de ne pas la comprendre, pour elle et pour nous.

Elle ne marche pas non plus, elle semble plutôt volontaire. On a bon espoir.

Elle avait ses différentes séances de kiné et psychomotricité au CAMSP, il a fallu que j'insiste pour maintenir le rythme de deux séances de kiné par semaine et pour qu'elle soit prise en charge en psychomotricité. Ils ont tellement d'enfants à prendre en charge et les emplois du temps ne sont pas extensibles. Pour autant, ma fille n'a pas à subir cela.

L'école maternelle du village n'a pas voulu d'elle. Je ne me suis pas sentie de taille à me battre, et puis elle allait un peu à la crèche, elle n'était pas sans sociabilisation, et surtout elle était dans un environnement sécurisé. Chose qu'à l'école il aurait été difficile d'assurer. Je me suis résignée, non sans mal.

Depuis le 6 septembre elle est accueillie en IME à temps partiel évolutif.

Ce que je peux en dire c'est qu'elle a eu une place un an et demi après avoir été mise sur liste d'attente, dans le seul IME du secteur ayant une section polyhandicap : à 30 minutes de chez nous alors que nous avons un IME à 10 minutes.

Comme elle n'avait pas 6 ans, il était nécessaire d'obtenir une dérogation de l'ARS. La structure s'est avancée un peu vite en nous donnant une date de rentrée qui a dû être reportée faute de réponse de l'ARS.

Il a été difficile d'accepter ce flou, ce cafouillage administratif. Nous nous étions préparés, elle et nous, à ce qu'elle rentre à l'école à telle date et finalement on nous annonce deux jours avant que ça ne sera pas possible, qu'on reporte jusqu'à ce que l'ARS réponde. Elle se retrouvait surtout sans aucune séance de kiné et psychomotricité depuis mi-juillet (avec les congés, et la rentrée qui devait être le 30 août)

Finalement, ça n'a été repoussé que d'une semaine, mais ensuite c'était pour le transport que ça n'allait pas.

J'ai donc assuré durant 4 jours les allers et retours à 30 minutes de notre domicile, sans savoir quand ça prendrait fin, pour qu'un matin on me dise, "*aujourd'hui c'est nous qui vous la ramenons*".

Nous avons (nos enfants et nous les parents) besoin de nous préparer à ces changements. L'improviste n'a pas sa place dans notre quotidien.

La société de transport a investi dans des sièges auto du commerce (Norauto pour être exacte) pour enfant de 0 à 36kg. Mais ce ne sont pas des sièges pour enfants aux besoins spécifiques.

Actuellement le harnais est de mise pour ma fille qui pèse tout juste 16kg, mais passé un certain poids, celui-ci doit être retiré et le siège ne sera plus sécuritaire pour elle. Il se fixe en isofix, hors l'installation à l'arrière du camion (où est transportée ma fille), n'en bénéficie pas.

De plus, il semblerait qu'une loi indique qu'il ne faut pas que l'enfant soit plus d'une heure dans les transports, hors le lundi elle part à 8h pour être à l'IME à 9h30, et les deux autres jours à 7h45 pour y être à 9h.

Au prix de la facturation du transport ils pourraient faire un effort.

Dernièrement, des enfants ont chahutés durant le trajet, la personne qui conduit est seule pour gérer la route et les enfants. Comment peut-on imaginer que le trajet se fait en toute sécurité dans ces conditions ? J'ai mal au ventre quand je lève ma fille le matin pour qu'elle aille à l'école.

Elle refusait de travailler en séance d'orthophonie, je suis presque sûre que c'est sa façon à elle de montrer que ce grand changement la perturbe.

Nous subissons tous son handicap.

En première ligne, il y a moi, qui pense à elle nuit et jour et qui n'a pas ou peu de répit. Je suis fatiguée. Une fois qu'elle est couchée je veux juste me retrouver seule mais il y a tellement à faire.

Quand elle est à l'école, alors que je pourrai et que je devrai certainement prendre du temps pour moi (car en ayant que trois heures deux matinées par semaine, je ne peux retrouver un travail), je m'occupe de tâches diverses et de la gestion de l'association que nous avons créée pour elle.

(Car oui, nous voulons le meilleur pour elle, l'aider à progresser au maximum, et on savait très bien que seuls, on n'aurait pas pu lui offrir la poussette, le tricycle, les deux semaines de stage en Espagne, son Ipad, le logiciel pour les fichiers de communication...

A l'avenir nous aimerions y retourner, elle y a tellement progressé !

Et nous devons déjà penser à un siège auto adapté qu'il nous faudra financer car celui-ci ne sera plus utilisable d'ici un an.)

J'ai l'impression de ne vivre que par et pour elle. Mais il n'y a pas qu'elle.

Le grand frère par l'attention qu'elle nous demande, il se sent délaissé, moins aimé, s'ennuie. Heureusement il grandit et mûrit plus vite que les autres enfants de son âge.

Le couple parce que nous n'avons personne de confiance à proximité qui accepte de s'occuper d'elle le temps d'une soirée, d'une nuit, d'un week-end.

Notre entourage par les différentes adaptations à faire pour qu'elle se sente bien et par l'image qu'elle donne d'elle, avec son handicap.

Les structures qui ne sont pas assez nombreuses et adaptées...

Les structures qui manquent de personnel (et je ne dis pas cela à cause du pass sanitaire, c'était déjà le cas par exemple au CAMSP : plus de pédiatre, et plus de MPR. La psychologue a quitté son poste et a mis un petit moment avant d'être remplacée.

Le MPR actuel de l'IME de ma fille a largement l'âge d'être à la retraite mais ils se font tellement rares qu'il continue car il aime son métier ce monsieur)

Personnel qui a des formations qui se font sur des temps d'accueil des enfants qui ne sont donc pas accueillis...

Les fermetures durant les vacances qui sont plus longues que les congés qu'un parent peut avoir en étant salarié... Que faire alors de nos enfants ?

Je ne suis pas concernée actuellement mais je le serai un jour, et c'est un point qui m'inquiète.

Vous comprendrez que les difficultés sont globales et qu'il est important d'y trouver des solutions.

A.S.

Parent d'un enfant de 8 ans, en IME

Notre fils Enzo, polyhandicapé, a 8 ans.

Il vient d'avoir une place en IME après un an et demi d'attente. C'est un soulagement de savoir qu'il a une place dans une structure adaptée jusqu'à ses 20 ans, pour lui permettre d'avoir sa propre vie sociale, son univers, et pour nous permettre, à nous parents, de pouvoir continuer à travailler tout en retrouvant nos trois enfants le soir.

Même si se projeter avec Enzo adulte nous semble encore bien loin, nous entendons parler des difficultés qu'il y a pour trouver des places en établissement pour adultes et c'est préoccupant.

Notre fils est complètement dépendant et cela induit un quotidien assez chargé (changes, gastrostomie, médicaments, attelles, assise, corset, parfois verticalisateur, ainsi que les moments d'activités et bien sûr d'échanges).

Notre équilibre c'est de vivre ensemble en ayant chacun une vie à l'extérieur, et nous en avons tous besoin.

E.M.

Parent d'un enfant de 9 ans, en EEAP

Madame, Monsieur,

Nous venons par la présente vous raconter notre vie au quotidien et notre ressenti.

Concernant l'accueil de notre enfant, jusqu' à récemment cet accueil était chaleureux, plein d'enthousiasme et plein de complicité avec les intervenants qui nous rassurait fortement et apportait un équilibre de vie et d'apprentissage à notre enfant.

A l'heure où je vous écris, nous vivons dans l'inquiétude et nous ne nous sentons plus soutenus, nos moments de répit se font de plus en plus rares et par conséquent notre épuisement s'en ressent fortement.

Avec le manque récurrent de personnel, les activités sont carrément mises de côté et l'équilibre de notre enfant est malmené par des crises d'angoisses et d'épilepsie de plus en plus fréquentes.

L'inclusion pour les personnes handicapées est certainement une bonne et belle chose mais pour des enfants comme le nôtre, elle est irréalisable. C'est pourquoi les centres adaptés sont plus que nécessaire et ne doivent pas être oublié dans la politique de santé. Alors, réagissez vite, leur vie et la nôtre sont en danger.

Cordialement

Mr et Mme C.

Parents de Lucien 9 ans syndrome Angelman

Habitant dans le 77

Membre de l'AFSA association française du syndrome d'Angelman

Parent d'un enfant de 10 ans en EEAP

Bonjour,

Permettez-moi de prendre part à ce débat que vous ouvrez sur un sujet extrêmement important, épineux et critique. Pas parce qu'il me touche personnellement, mais c'est qu'il peut aussi toucher n'importe qui et à n'importe quel moment.

Pour moi, mon petit Adem "10 ans" est en situation de polyhandicap depuis sa naissance. Hélas, nous avons bien connu ce que c'est l'absence de professionnels, l'inexistence d'établissements spécialisés pour sa pathologie et la déficience de soutien et d'orientations, ce qui lui a valu une dégradation de sa situation malgré son diagnostic précoce.

Depuis la naissance d'un enfant polyhandicapé, la vie des parents fait un revers à 180 ° ! La maman surtout qui se dévoue entièrement à vivre la vie de son enfant (le nourrie, le nettoyer, l'habiller ... et même à le retourner durant son sommeil !).

Ne voulant pas accepter le triste sort de mon enfant, j'ai entamé un lent chemin pour trouver une alternative au destin imposé.

Adem et depuis deux mois admis dans un EEAP et déjà, les bienfaits sont splendides sur lui-même mais aussi sur sa vie de famille : Son éveil s'accélère, sa vie sociale démarre et son instinct d'exploration grandit ! On découvre même des capacités phénoménales que les professionnels du centre ont su développer en quelques jours, grâce à leurs maîtrises et leurs passions.

Si ce bonheur est là aujourd'hui, c'est grâce aux personnels ouvriers dans les différents centres et établissements spécialisés, qui ne ménagent aucuns efforts pour améliorer le quotidien de nos enfants polyhandicapés, mais aussi qui leur apportent l'amour et l'environnement adéquat à leur mode de vie très très spécial.

Prendre connaissance des dernières conclusions de l'ONU est comme recevoir un gros coup de couteau sur une plaie encore fraîche, mais aussi retrouver le sentiment de désarroi, de l'abandon et de la peur d'un lendemain sans ces professionnels qui nous permettent d'espérer une vie plus ou moins normale pour nous et nos enfants.

A ces décideurs je leur dis ; Nos enfants polyhandicapés ont le droit de vivre (et non de survivre), ils ont besoin de plus de centres et d'édifices spécialisés, de professionnels bien formés avec un cadre de travail à la hauteur de leurs efforts et d'accompagnement continu car ils ne sont pas coupables mais juste que la vie les a choisis, eux.

N. A.

Parent d'un enfant de 11 ans, en IME

Madame, Monsieur,

Je suis la maman d'un garçon polyhandicapé âgé de 11 ans qui se prénomme Erwann, ainsi que de son jeune frère âgé de 6 ans Nolann. Mon quotidien n'a pas toujours été facile, dans le prendre soin de mes garçons, étant seule à m'en occuper la journée, mon compagnon travaillait toute la journée voire cumulait deux emplois pour subvenir aux besoins de la famille durant la petite enfance de mon deuxième.

Erwann avait et a des troubles du sommeil avec des réveils nocturnes donc il réveillait la famille avec ses cris, la journée il allait dans un centre à l'EME Ormaille dans l'Essonne, mais j'avais mes tâches du quotidien à effectuer et je suis arrivée à un stade de fatigue extrême donc j'ai pris la décision de mettre Erwann dans un internat à la semaine pour retrouver un emploi car je suis aide-soignante et que nous retrouvions un sommeil normal et qu'il puisse bénéficier d'une bonne prise en charge dans ses rééducations, se développer et acquérir des compétences malgré son handicap et surtout avoir une vie sociale.

Actuellement il est en internat à l'IME Clairefontaine à Arbonne la forêt, j'en suis très contente, l'établissement est dans un beau cadre, il bénéficie d'une bonne prise en charge, le personnel est à l'écoute et répond à nos attentes, mais ces derniers temps l'établissement rencontre des difficultés de recrutement tant au niveau des médecins (l'établissement est resté sans médecin généraliste pendant au moins 2 à 3 ans de mémoire) que du personnel soignant, c'est une source de maltraitance grave pour nos enfants accueillis qui ont besoin de repères et de temps pour rentrer en relation et faire confiance aux personnes, ce qui impacte la bonne prise en charge de nos enfants.

Durant la crise sanitaire, Erwann a effectué des allers retours à notre domicile, ce qui a fait que mon compagnon devait s'arrêter et ne pouvant s'arrêter à chaque retour, car mon compagnon est chauffeur poids lourds dans l'alimentation et moi je suis actuellement à l'école d'infirmière depuis septembre 2020 en formation professionnelle donc je ne peux m'arrêter pour garder mes enfants, surtout lorsque je suis en période d'examen et de stage, j'ai dû rechercher des associations d'aide à domicile en urgence pour que nous puissions travailler, car nous faisons partie des personnes qui devaient travailler malgré le confinement, mais la demande de prise en charge par la MDPH est un vrai casse-tête, je n'ai pas réussi à joindre un conseiller pour m'orienter.

De plus l'établissement d'Erwann ferme tous les étés au mois d'août, j'arrive à trouver un centre relais in extremis, mais c'est un casse-tête chaque année, ainsi que le renouvellement des dossiers MDPH, à part un miracle, mon fils sera POLYHANDICAPÉ à vie, ses troubles sont expliqués dans son dossier, je ne comprends pas, devoir replonger dans un cauchemar de papier, pourquoi ne pas avoir des entretiens pour vérifier si des changements ou l'envoi d'un certificat médical annuel.

J'espère vraiment que le handicap en France va évoluer, que des établissements ouvriront et surtout dans les DOM, cela fait maintenant quatre ans que je ne peux emmener mon fils en vacances dans notre île d'origine, car l'architecture n'est pas adaptée aux fauteuils roulants, mais il y a des progrès, de plus il n'y a qu'un seul établissement qui pourrait accueillir mon fils, mais il ne fait pas d'accueil temporaire faute de places et ferme au mois d'août aussi, donc je suis obligée de rester en métropole pendant que mon compagnon et mon deuxième fils passent leurs vacances en Guadeloupe sans nous, je culpabilise de laisser Erwann ici, car lui aussi a droit à des vacances en Guadeloupe et revoir sa famille.

En espérant que cette lettre retiendra votre attention, et apportera quelque changement pour les enfants en situation de handicap et leurs familles, et surtout **que les professionnels de santé soient plus reconnus dans leur travail et missions, sans eux nos enfants auraient quel avenir ?**

Cordialement.

A.C.

Parent d'un enfant 11 ans, en EEAP

Bonjour,

Je témoigne en tant que maman célibataire d'un enfant polyhandicapé de 11 ans et demi. Mon fils a un syndrome de Bainbridge et Roopers . Je suis son aidante depuis sa naissance à temps plein...

Le répit est quasiment inexistant malgré de nombreuses demandes depuis des années. Mon fils est alimenté par sonde jéjunale 15h / jour. Il a également des soins pulmonaires (Kine respi , et soins par chambre d'inhalation)

Les structures médico-sociales manquent de formation et de personnel qualifié de par la médicalisation de mon enfant. Pas ou peu de présence infirmière, c'est la principale difficulté que je rencontre. Quant aux établissements il n'y en a pas ou très peu malgré de nombreuses recherches menées par l'hôpital parisien et les services médico sociaux.

Les possibilités sont donc très limitées voir nulles. Les aides à domicile sont dans mon cas inutiles puisque Maxence a des appareillages digestifs et de soins, elles n'ont pas le droit de gérer cela puisqu'elles ne sont pas infirmières. Il est impossible de demander à un infirmier libéral de passer 4 fois par jour ils sont débordés. Je suis donc aidante 24/24h. Pas de week-end, pas de vacances, pas de RTT. Aucun soulagement possible hormis celui de mes parents à la retraite (!!) quand je suis malade.

Quand j'entends toutes ces communications sur le répit, je sens un vrai décalage entre ma vie et la manière dont les institutions la considèrent. Je vis en région parisienne donc pas un territoire peut être plus rural.

Ce qu'on attend ? **DES établissements de répit mais pas dans 10 ans.** L'information circule vite sur Internet beaucoup d'aidants et d'associations alertent, il est impossible que les pouvoirs publics ne soient pas au courant. Les problématiques sont souvent semblables et les mêmes qu'on entend depuis années. J'aime mon métier je le fais par vocation et par amour pour mon enfant mais **je me sens bien seule et fatiguée** malgré tout.

Les séjours de vacances restent très onéreux donc là aussi je ne peux partir qu'une semaine ou deux par an ...

Trouver des professionnels qualifiés pour pallier au manque de professionnels dans les IME devient difficile également. Je pense normalement à l'orthophonie ou mon fils n'a plus de prise en charge car ils n'en trouvent pas dans son ilME et la mienne est en congé maternité. J'ai passé 25 appels ... Que des listes d'attente sur plusieurs années. Donc plus de prise en charge maman se débrouille comme elle peut pour maintenir les acquis.

Ma conclusion est que les aidants sont sollicités encore et toujours plus sans limite. Avec des annonces dont on ne voit pas la couleur sur le terrain malgré une bonne volonté.

Re,
Je complète mon témoignage. Il nous est demandé nos rêves, nos attentes ... Et bien juste pouvoir avoir une vie sociale pouvoir sortir faire un restaurant avec des amis, prendre un Week-end de temps à autre ... Me reposer, pouvoir être remplacée ou secondée quand je suis malade ...comme l'hiver dernier où j'ai été opéré du bras et que j'ai dû gérer avec 9 agrafes durant toutes les vacances de Noël ...ne pas batailler pour trouver un professionnel, que mon enfant puisse accéder à des activités en dehors de l'IME, En sommes des rêves et des attentes comme tout le monde.

Bien à vous

Bien cordialement
S. B-A

Parent d'un enfant de 11 ans, en IME

Bonjour

Je suis la maman de Liam 11 ans en situation de polyhandicap.

Je vis seule avec mon fils ce qui complique encore plus ma vie ... Liam est totalement dépendant il est nourri via la sonde GPE, il ne marche pas, ne parle pas, est atteint d'une cécité corticale et d'épilepsie réfractaire.

Liam est accueilli 4 jours par semaine en externat dans un IEM qui par chance se trouve à 10 minutes de mon domicile.

Je ne suis pas vraiment satisfaite de sa prise en charge ... Plus il grandit et plus les prises en charge se réduisent (et il n'a que 11 ans) 4 ans qu'il n'a plus d'orthophonie ni au centre ni en libéral car personne n'en veut à quoi bon il ne parle pas ...visiblement le polyhandicap connaît pas..pas formés me disent ils ...

15 minutes par semaine de « scolarisation ou éducatif » il n'est pas capable de se concentrer plus ... (Ce qui est faux) ...cette année kiné absente au centre donc je dois me tourner vers du libéral à nouveau ... j'ai de plus en plus de mal à souffler... je fais partie du CVS j'essaye de faire évoluer les choses ... nous parents d'enfants polyhandicapés du centre nous sentons à l'intérieur même du centre une discrimination envers les plus lourdement touchés ... l'IEM a un double agrément, et visiblement les 2 groupes polyhandicapés ne sont pas traités de la même manière ..pour les plus de 12 ans quasiment plus aucune rééducationnous avons interrogés les parents sur les prises en charge individuelles des ados poly au centre c'est dramatiqueje comprends qu'il est plus compliqué de programmer des choses avec les enfants en situation de polyhandicap car cela nécessite plus de bras mais je suis lassée et triste que mon fils par exemple en juillet ne fasse aucune sortie avec son groupe alors que le reste de l'IEM sort tous les jours .. (Je pointe aussi le manque de personnel) ceci est un exemple parmi d'autres ... personnellement je ne vois pas les effets du VOILET POLYHANDICAP

En ce qui concerne la vie dans la cité il y'a tellement à dire ...

Pour les soins, je fais par ex toujours 50km pour trouver un dentiste qui soigne mon fils ...

En ce qui concerne les loisirs, cet été je suis descendue dans le sud (on vient du nord) pour amener Liam à l'association un fauteuil à la mer à Giens une superbe plage équipée, je ne vous raconte pas la galère pour le changer (protections) sur l'autoroute, à "quatre pattes" dans ma voiture ou sur un carré d'herbe à la vue de tout le monde ... comment est-ce encore possible en 2021 ?? Aucune table de change rien, nous les aidants, sommes condamnés à rester enfermés ou à nous casser le dos ? Idem quand je me rends à l'aéroport je le change devant tout le monde ... mon ancien métier était guide touristique j'ai donc gardé le goût pour les voyages et je veux en profiter tant que Liam est encore petit et puis c'est ma bouffée d'oxygène pour ne pas sombrer, mais quelle galère !!!!

Si je vais au musée je dois toujours écourter notre visite car il faut le changer.

J'ai donc milité dans ma ville pour l'installation d'une salle de change afin que les aidants et personnes avec de lourds handicaps aient accès aux loisirs ! Elle verra le jour en 2022 :)

Je me suis également battue pour que la ville (Arras) équipe ses parcs de jeux de balançoires pmr aujourd'hui nous avons 6 parcs équipés, ce sont mes "petites victoires" pour nos enfants polyhandicapés.

En ce qui concerne le répit j'ai eu la chance de découvrir les bobos à la ferme à Montreuil dans le pas de calais à 1h de chez moi, j'ai pu bénéficier d'un week-end avec mon fils accompagné d'une relayeuse pour quelques heures dans la journée, avec une prise en charge par la CAF du Pas de Calais, une première ! Bravo aux parents qui ont monté ce fabuleux projet !

Je suis pour ma part de plus en plus inquiète pour l'avenir car la Désinstitutionnalisation pointe son nez sans véritable solution de remplacement ...

Que va devenir mon fils dans 8 ans quand il devra quitter son iem ?

Je me refuse à aller le mettre loin de chez moi ...et je ne pourrais peut-être plus m'en occuper comme aujourd'hui il nous faut des solutions et des créations de places adultes ! J'ai l'impression que peu d'initiatives viennent de nos gouvernants en tout cas pour le polyhandicap ... Voilà mon témoignage, il y'a tant à dire !

S. A.

Parent d'une enfant de 12 ans, en IME

Bonjour

Voici mon témoignage de maman d'une jeune fille polyhandicapée de 12 ans. (Syndrome de KLEEFSTRA, état de grande dépendance)

Ma fille est accueillie en IME depuis ses 5 ans et demi. Elle y va en taxi le matin, part de la maison à 8h15 et revient en taxi le soir à 17h.

Comme l'IME n'a pas de kiné nous en avons trouvé 2 qui acceptent de venir à domicile 1 le lundi soir et l'autre le mercredi soir (19h30-20h). Il y'a un mi-temps d'orthophoniste mais pas suffisant pour faire des séances individuelles, ma fille a donc également une séance d'orthophonie le mardi soir à la maison (18h15-19h)

Heureusement elle a de la psychomotricité et une super instit qui lui propose plusieurs temps de scolarisation (2h en tout).

Il y'a 20% d'ergo qui sert uniquement à faire les argumentaires pour les appareillages alors que les 40 jeunes présents ont tous des besoins essentiels de développer leur autonomie dans la vie quotidienne ce qui nécessiterait des séances individuelles très régulières.

Nous avons réussi à négocier que l'orthoptiste fasse ses séances libérales au sein de l'ime.

Cette profession est méconnue alors que son intérêt est primordial quand on est face à des jeunes en déficit de communication. On a beau avoir des yeux, il faut apprendre à les utiliser et quand on présente un polyhandicap ou des troubles autistiques le regard n'est pas fonctionnel et à besoin d'être entraîné...

Pour pouvoir continuer à travailler à temps plein j'ai mis en place des aides à domicile via l'organisme Amper conventionné avec notre MDPH. Étant à temps plein pour bénéficier de la PCH et des aides humaines extérieures il faut que je justifie de les employer au moins 8h par semaine sur toute l'année... or les organismes d'aide à domicile font face à de gros problèmes de recrutement du coup elles ne sont pas remplacées quand elles sont en arrêt ou en congé du coup c'est très difficile d'obtenir mes 8h d'interventions. J'ai le sentiment d'être une cheffe d'entreprise qui doit organiser une institution à la maison mais sans secrétaire, sans comptable ni assistante sociale...

Depuis les 7 ans de notre fille nous sollicitons des séjours temporaires pour avoir un peu de répit et pouvoir partir avec sa petite sœur sans avoir le handicap à gérer... cela a fonctionné les 3 premières années après des combats administratifs mais depuis 2 ans avec la crise du Covid nous n'avons rien obtenus de rassurant et conséquent pour pouvoir confier notre fille sans culpabilité... à l'été 2020 un séjour de 4 nuits organisé en urgence par une autre structure pour répondre à la demande de la MDPH mais dans des conditions de sécurité et d'éveil douteux pour notre fille en état de grande dépendance. Ça n'est pas du répit si on n'est pas sur des conditions dans lesquelles on la laisse...

Les démarches administratives incessantes pour trouver les financements du matériel adapté me transforment peu à peu en une phobique administrative...

J'ai la chance d'être combative et d'avoir un réseau familial et associatif qui me soutient psychologiquement mais cette vie est vraiment difficile car il y'a tellement de choses compliquées à gérer alors qu'on souhaiterait juste pouvoir profiter.

À quand des structures sûres et complète MS pour prendre en compte tous les besoins de notre enfant ?

A quand un accès au matériel plus simple et moins coûteux ?

À quand une vraie connaissance de l'importance de la communication alternative quand un enfant n'est pas dans le langage oral ?

À quand un répit simple à obtenir alors que pour ça aussi c'est un vrai combat...

Merci pour tout ce travail de mise en avant des besoins du polyhandicap.

Bien cordialement

L. L.M maman, psychomotricienne, présidente d'association **mais légèrement épuisée**

Parent d'une enfant de 12 ans, en EEAP

Bonjour

Pour participer au témoignage, je suis une maman d'une petite fille handicapée de 12ans nous nous battons au quotidien pour tout, je travaille à mi-temps car pour moi le contact et la vie sociale c'est important, nous venons de faire un crédit important afin d'acheter une voiture neuve et de la faire aménager pour elle, le coût est extrêmement cher, même si nous avons une aide de la MDPH le reste à charge est vraiment trop élevé, un vrai business dans ce type de sociétés où les tarifs changent d'une entreprise à l'autre, ils ne font de facilités de paiement.

Nous regrettons presque le fait d'avoir acheté la voiture car nous sommes au point mort.

Voilà un petit extrait de notre quotidien.

Bien à vous et bon courage pour la suite

Mme A. T.

Parent d'un enfant de 12 ans, en EEAP

Bonjour,

Je viens vous apporter mon témoignage de maman d'Alonzo 12 ans, IMC dystonique tétraparésique.

D'abord j'ai envie de parler du polyhandicap ! Nous sommes en désaccord entre certains parents sur la définition du polyhandicap ! Sur le côté « déficience mentale sévère ou profonde ». Nous avons débattu pour tenter d'expliquer qu'il existe plusieurs formes de polyhandicap, avec déficience mentale ou non. Mon fils n'a pas de déficience mentale, il a cependant un très lourd handicap moteur, ne parle pas etc. Il communique par la CAA. Si je reviens sur le polyhandicap en soi, c'est qu'avant qu'il rentre en IME/EEAP je parlais de pluri handicap, mais même le corps médical disait polyhandicap. A force de reprendre les médecins et professionnels sur pluri handicap j'ai laissé tomber et utilisé moi aussi polyhandicap. Sur les dossiers médicaux il est bien stipulé polyhandicap et non pluri handicap. Bref petit aparté sur cette définition, car c'est un peu finalement le « handicap fourre-tout » quand il y a plusieurs handicaps moteurs très lourds !

Mon fils en sortant du CAMSP a été orienté en IEM. J'ai eu la chance d'avoir une inclusion en maternelle formidable (la crèche, plus compliqué avec beaucoup d'attente pour finalement 1h1/2 par semaine), avec une équipe investie, sans aucune barrière.

Alonzo n'a jamais subi de discrimination à l'école maternelle, au contraire ! Si toutes les écoles étaient comme celle de mon village, l'inclusion serait réellement formidable ! Il allait donc à la maternelle tous les matins avec son AVS et l'après-midi il avait ses prises en charge au CAMSP et en libéral.

Après la notification j'ai été confrontée au manque de places en IEM. Parce que j'étais donc sans solution et qu'une place en IME se libérait j'ai fait changer en urgence la notification pour l'IME. On retrouvait aussi un copain du CAMSP, refusé lui aussi à l'IEM, ça permettait d'avoir 2 enfants similaires pour un projet commun dans leur groupe, car à ce moment-là c'est un IME pour polyhandicap et nos enfants n'ont pas tout à fait les mêmes pathologies que les enfants accueillis. L'IME, quelques temps après, a eu l'agrément EEAP. A ce moment-là je suis contente qu'Alonzo ait une place car nous n'avions plus rien à part le Kiné 2xsemaine.

L'école n'était pas adaptée à Alonzo pour qu'on puisse continuer, il aurait fallu une UEEP... la notification d'IEM allait dans le sens de la scolarisation car il faisait des apprentissages en maternelle. Donc pour la notif de l'IME on a eu aussi une notif pour l'enseignement en unité internalisée (c'est compliqué pour Alonzo de sortir d'un environnement connu). J'étais contente qu'il puisse continuer ses apprentissages, j'ai toujours eu envie de donner à Alonzo la possibilité d'apprendre à lire ! J'ai vite déchanté quand finalement j'ai vu il n'avait qu'un seul temps scolaire par semaine de 30 minutes !! Mais comment peut-on donner la chance d'apprendre avec 30 minutes par semaine ??

Malgré mes demandes depuis son entrée à l'IME/EEAP le temps scolaire n'a jamais pu être augmenté, faute de moyens on me répond... 2 enseignants spécialisés sur l'IME/EEAP pour 50 enfants. L'ARS estime que c'est suffisant. C'est aussi compliqué pour les enseignants car ils ne sont pas assez formés surtout sur le polyhandicap. Ils n'ont pas non plus accès à assez d'outils pour permettre aux enfants polyhandicapés d'interagir et de montrer leurs capacités. Pour augmenter les temps scolaires je trouve aussi qu'il devrait y avoir un poste supplémentaire en classe pour aider l'enseignant spécialisé. S'ils sont en école ordinaire ils ont une AESH i. Il serait judicieux que dans les unités d'enseignement dans les IME/EEAP il y ait, non pas une AESH qui

serait non formée, mais plutôt un professionnel déjà formé type éducateur spécialisé, AMP... Cela permettrait à l'enseignant d'enseigner, et à l'autre professionnel de gérer l'accompagnement du ou des enfants pendant la classe !

Sur les prises en charge en général, au sein de l'IME/EEAP, elles peuvent être plus ou moins bien. Si le professionnel est à l'écoute de la famille et ses attentes alors ça va, si c'est le contraire c'est compliqué. J'ai la chance qu'à l'IME/EEAP de mon fils ils soient à l'écoute. La Kiné a été convaincue de ce que nous faisons à la maison sur un travail moteur avec Alonzo donc elle a changé sa façon de prendre en charge Alonzo en lui proposant d'abord un choix avec un outil de CAA pour qu'il choisisse ce qu'il veut travailler durant sa séance. Les séances sont plus dynamiques, fini les étirements qui ne servent à rien dans le cas de la spasticité ! On est plutôt sur du travail de stimulation musculaire et nous voyons les résultats positifs et les progrès.

Le centre comme tous les centres manque de personnel. Pas d'ergo, pas d'orthophoniste, manque de personnel un peu dans tous les groupes, beaucoup de remplaçants et de turn-over...ce qui est compliqué à gérer car Alonzo est très sensible à son environnement et il n'aime pas les changements ! Je sens que c'est tendu en ce moment au niveau salariés sur l'IME/EEAP, et je les rejoins car ils sont sous-payés, le gouvernement ne les considère pas et dans ce cas il ne considère pas non plus nos enfants et adultes en situation de handicap. Il faut que ça change !

Je voulais aussi soulever d'autres problèmes auxquels je suis confrontée : les transports trop longs et la difficulté voire l'impossibilité à avoir un transport individuel mis en place, et le manque de professionnels qu'on trouve en libéral.

Quand on habite loin d'une grande ville, ou que par exemple dans mon département (Hérault) il n'y a que 3 IME/EEAP on est forcément loin de l'établissement. Au cas par cas, il devrait être possible de débloquer des budgets transport quand l'état de santé de l'enfant demande un transport individuel.

La difficulté aussi à trouver des libéraux pour intervenir à domicile. D'ailleurs je n'en trouve pas ! J'aurai bien voulu trouver une éducatrice spécialisée pour quelques heures par semaine mais il n'y a que sur les grandes villes du département qu'on peut en trouver. Quand on habite un peu loin ils ne veulent pas se déplacer ! Ça fait aussi des années que je cherche une orthophoniste en libéral, impossible. Pas de places. Des listes d'attente de 2 ans et de toute façon très peu sont formés au polyhandicap. Heureusement les réseaux ont permis de trouver des professionnels et de se faire accompagner ! Je pense aux groupes CAA par exemple ou à certaines associations comme Agir Ensemble Contre l'IMC qui a mis en place des visios.

J'espère que mon témoignage vous servira à faire avancer les choses !

En tant que membre du Collectif Handi Actif, c'est aussi ce que nous essayons de faire !

Je reste disponible pour tout échange.
Bonne journée

Bien cordialement
J. M.

Parent d'une enfant de 13 ans, en IME

Je suis maman d'une petite fille, non, d'une grande fille polyhandicapée. Elle a déjà 13 ans.

Cela fait seulement 2 ans que l'on a trouvé notre rythme avec la gestion quotidienne du du polyhandicap de notre fille, son petit frère, notre couple et mon corps déjà fragilisé (opération d'une hernie discale, tendinite aux épaules).

En effet, Elsa a pu intégrer une structure IME quatre jours par semaine. Elle rentre tous les soirs. Un week-end par mois et la moitié des vacances scolaires, elle va dans un centre en séjour de répit.

C'est une chance que l'on puisse bénéficier de ces prises en charges adaptées mais malheureusement, certaines s'arrêteront à ses 18 ans.

Il faudra passer aux structures adultes où il y a un manque incontestable de places avec de longues listes d'attente.

Retour à la case départ.

Est-ce normal de s'inquiéter dès à présent et régulièrement, de l'avenir de notre enfant, alors que le quotidien n'est déjà pas facile à gérer ?

Elle va grandir encore, et moi vieillir, donc le poids du handicap sera plus lourd, plus difficile à porter physiquement et psychologiquement.

Et c'est là qu'on se retrouvera avec moins de solutions pour nous soulager.

Je vis avec cette épée de Damoclès au-dessus de moi en me demandant comment fera-t-on ?

Je ne sais pas si je tiendrai le coup quand je n'aurai plus ces moments de répit. Cela m'inquiète beaucoup.

C'est inadmissible qu'il n'y ait pas une simple continuité dans la prise en charge des enfants polyhandicapés quand ils deviennent adultes car peu importe leur âge, ils restent nos enfants et ils méritent leur place.

A.L.

Parent d'un enfant de 13 ans, en IME

Je suis la maman de Sacha, d'Ulysse et d'Achille.

Nous sommes une famille monoparentale depuis bientôt 4 ans et on s'en sort tant bien que mal.

Je suis assistante maternelle depuis un an et j'ai à charge pour le moment un bambin de 2 ans, et mi-juillet j'aurai le petit frère.

Il a fallu que je trouve une activité professionnelle adaptée au polyhandicap d'Achille. C'est un bon compromis qui me permet de m'occuper de mon fiston le matin et de le récupérer le soir au taxi et de le garder pendant les vacances.

Il est actuellement dans un IME spécialisé, il y est accueilli 5 jours 1/2 par semaine. Ma journée commence dès 6h30, levée des corps, toilette, change, habillage comme tout un chacun, mais avec Achille, il faut toujours prévoir large. D'autant que c'est un jeune garçon que je dois porter pour descendre les 16 marches qui mènent de la chambre au salon. Après l'avoir installé dans son fauteuil pour que ce monsieur regarde ses dessins animés préférés, je m'active à préparer les médicaments à les lui donner, préparer mes tapis de jeux, les caisses de jouets... etc, pour accueillir le petit que je garde, sans compter les machines de linge, le rangement reporté de la veille par la fatigue.

8h30, le taxi arrive, et à nouveau, je porte Achille pour l'installer dans son fauteuil roulant qui se trouve 6 marches plus bas, dans mon garage. J'enquille pour une journée de 10h avec le petit, et nous attendons le retour d'Achille qui arrive vers 16h45 toujours en taxi. A nouveau, portage, déshabillage, goûter, et au grand bonheur de mon chouchou, jeux avec le petit.

18h20, ma journée continue sur les chapeaux de roues : rangement, ménage, préparation du repas, musculation (et oui les 16 marches !), déshabillage, toilette, douche, dîner, change, brossage des dents, et... dodo ! Enfin pour lui, maman pas encore ! Je fignole toujours entre la paperasse, les rendez-vous que je dois prévoir ou ne pas oublier... surtout ne pas les oublier ou se tromper de date aussi, alors je prévois mon réveil... les courses à prévoir (même celles-ci sont à prévoir quand maman est en repos ou week-end, parce que sinon elle s'ennuierait !) Journée type plus cool qu'avant qu'il ne soit pris à l'IME où toutes les prises en charges se font là-bas. Aujourd'hui il nous reste des séances kiné le mercredi (en semaine et vacances, on en ajoute une de plus).

Je n'ai jamais eu d'aide extérieure de ma famille depuis... la naissance d'Achille. Ma famille est individualiste et ne se préoccupe pas plus que ça de nous venir en aide.

Posez-leur la question de la maladie d'Achille ? Ils n'en savent rien ! Demandez-leur quelles sont mes préoccupations ? Ils n'en savent rien ! Demandez-leur s'ils m'ont déjà proposé leur aide ? « Ça », ils savent : JAMAIS... même dans les plus durs moments de ma vie ! Ils me plaignent, du moins je crois...devant leurs amis ! Ainsi ils ont « quelqu'un » de leur famille qui a un enfant handicapé ! Le qualificatif "polyhandicap" ils ne connaissent pas eux ! Et pourtant, ce n'est pas faute de leur avoir expliqué !

Heureusement, il y a eu les papy et mamy du côté paternel qui m'ont aidée pour garder Achille en journée ou lors d'un rendez-vous. Ils m'ont gardé mes deux grands pendant les hospitalisations répétées d'Achille. Eux se préoccupaient, et tentaient de trouver des solutions pour la vie quotidienne. Eux n'hésitaient pas à proposer leur aide.

Malheureusement papy n'est plus, et mamy est gravement malade. Aussi, depuis cinq ans je me dépatouille avec ma marmaille, qui fort heureusement, me le rend bien.

Ils font ce qu'ils peuvent ! Mais jusqu'à quand ? Telle est la question de ma fille, qui à 19 ans, sait que notre avenir avec Achille sera de plus en plus dur. Notre maison et notre véhicule ne sont absolument pas adaptés. Achille grandit, prend du poids, va commencer à changer physiquement.

Et ma grande me l'a avoué : quand son petit frère sera pubère, elle ne se voit pas le changer. Trop difficile pour elle.

Tant que son corps reste celui d'un petit, ça va ; mais après ! « Et toi, maman, jusqu'à quand ton physique va tenir ? Tu vas chez ton kiné en permanence, ton dos te fait souffrir, ton bras te lâche, t'es fatiguée par moments. Et du coup qu'est-ce que t'es « chiante » ! (lol) ».

Oui... mais je suis une dure à cuire, et de toutes façons, on ne peut compter que sur nous-mêmes. Alors, on tient bon ! même si parfois, il ne faut pas se leurrer, ce fichu polyhandicap me fait suer ! Tout est répétitif, je dois faire en fonction d'Achille et de son fauteuil, sorties, visites, rendez-vous, vacances, soirées.

Porter Achille à bras, idem pour le fauteuil, j'ai compté mercredi dernier j'ai fait dix transferts voiture/fauteuil pour trois rendez-vous... et il n'a que 13 ans et pèse 25kg !

Alors oui par moments ça m'agace. Oui par moments, j'imagine notre vie avec un p'tit gars normal. Oui je fatigue. Oui je m'énerve contre et avec lui. Oui je procrastine un week-end sur deux, car trop fatiguée pour bouger (Bon en même temps, en ce moment ça tombe bien !). MAIS... car il y a un mais, ça ne dure jamais longtemps chez moi ! Pas envie de pleurer sur mon sort. Il y a toujours pire ailleurs, et mes enfants et moi avons la chance d'avoir un frère et un enfant ADORABLE.

Il est gentil, avec beaucoup d'humour, qui comprend très bien, qui aide à sa façon et échange avec nous. Et, voyez-vous, pour rien au monde je ne l'échangerais, sauf s'il y a une invasion d'extraterrestres !

Mais j'aimerais qu'Achille puisse être pris dans une structure adaptée après l'âge atteint pour quitter l'IME, qui, comme tout le monde le sait, n'est pas une solution éternelle.

N'oublions pas que nos enfants ne restent pas enfants. Ils deviennent eux aussi adulte comme toute personne lambda (heureusement, sinon on s'inquiéterait !) Et les envies et les attentes d'un jeune de 13 ans ne sont plus les mêmes quand ils ont 3 ou 4 ans de plus. Nous sommes comme ces boules à facettes, nous possédons plusieurs couleurs : maman infirmière, psy, aidante, et en temps de COVID, c'est la totale ! (je suis sûre qu'on nous envie !). Educatrice, maîtresse, psychomotricienne, kiné, et tout cela, sans passer par la case VAE. Formation de courte durée, efficace, mais harassante !

Mais il faut savoir reléguer en journée ; j'en suis fort aise et sans complexes !

Alors oui, besoin de structures pour éviter le pire, pour me soulager, pouvoir peut-être accueillir un enfant de plus en tant qu'assistante maternelle, ce qui me soulagerait financièrement.

Et surtout Sacha et Ulysse qui auront leur vie à bâtir, les soulager psychologiquement en sachant leur frère dans une structure adaptée, qui prend soin de lui, qui l'accompagne dans son futur, quel qu'il soit.

Cela fait partie de la continuité que moi, maman, j'essaie de mettre en place avant que je ne sois trop vintage pour ne plus être bonne à rien. J'ai beau faire du sport et mettre des crèmes anti-rides, je ne suis pas éternelle ! Imaginez... vieille et sénile avec un adulte poly et poli ! On va se marrer.

Il y a quelque temps encore je ne me projetais pas dans l'avenir, j'avais le temps, mais il passe vite ce fichu temps ! Je vis au jour le jour. Soit ! mais j'ai deux autres enfants. Nous en parlons souvent avec Sacha qui est déjà d'un tempérament à stresser !

Mon souhait serait de pouvoir partir (le plus tard possible ! Et c'est prévu, car encore mille choses à faire !) l'esprit tranquille en sachant Achille, Sacha et Ulysse à l'abri des difficultés que nous, parents, rencontrons encore actuellement.

A bon entendeur !

S.M.

Parent d'un enfant de 13 ans, en EEAP

Bonjour,

Je me permets de vous écrire suite à la demande de témoignages pour préparer la réunion avec la ministre.

Je suis maman d'un adolescent de 13 ans polyhandicapé depuis la naissance et sans diagnostic posé.

Il est accueilli à la Plateforme Clairefontaine à Arbonne la Forêt dans le 77.

Depuis plus d'un an que des changements dans les équipes se font sentir. Il ne suffisait pas les contraintes sanitaires pour déstabiliser nos enfants qu'en plus ils se retrouvent toujours avec des nouveaux intervenants ou ils se retrouvent en sous-effectif et les activités sont suspendues...difficile pour nos enfants de le comprendre. Sans les capacités de communication nécessaires pour mettre des mots sur leur ressenti, sans une routine réelle pour les rassurer, nous devons subir des troubles de comportements difficiles à gérer à la maison et dans l'établissement. Comme si cela n'était pas déjà assez difficile...

Mon fils depuis des années qu'il n'a pas de suivi avec un kinésithérapeute car impossible d'en trouver un en ville et à quelle heure de la journée ??? Et les établissements pourquoi ils n'y arrivent pas, à recruter ???

Orthophoniste ? Nous avons trouvé en ville...mais il a fallu que l'un de nous, parent, se rende disponible pour attraper un créneau possible.

Pourquoi les établissements n'y arrivent pas à recruter autant de classes professionnelles essentielles au quotidien de nos enfants ??? Le manque au niveau national ? Le salaire qui n'est pas attractif ?

Nos enfants grandissent vite sans avoir la stimulation de toutes leurs capacités pour obtenir plus d'autonomie.

Nos enfants ont besoin d'une stabilité émotionnelle pour que le quotidien soit plus facile à vivre en famille. Et les établissements ont du mal à apporter cette stabilité.

Les vacances sont difficiles à gérer, qui garde notre enfant ? Il n'existe pas de garderie, de centre de loisirs... Un de nous est obligé d'en prendre ce qui parfois apporte des conflits au travail surtout parce qu'il nous faut le mois d'août en été.

Pas de solutions de garde si nous ne nous forçons pas à avoir le mois d'août.

Notre chemin est plus sinueux que de n'avoir que des enfants sans handicap.

Parfois nous avons la sensation qu'il faudrait qu'on arrête notre carrière professionnelle et être disponible que pour notre enfant.

Merci de nous écouter.

Merci de tous vos efforts.

A bientôt

M. B.

Parent d'un enfant de 13 ans, en EEAP

Bonjour

Je me permets de faire suite à votre appel, d'abord en ma qualité de maman, mais pas que.

Mon fils Yssam a 13 ans, il est polyhandicapé. Yssam a été diagnostiqué de manière plutôt précoce pour l'époque... autour de 5 mois avec l'apparition de signes évocateurs d'un syndrome de West (épilepsie infantile) et d'autres de l'ordre d'un retard de développement global.

En tant que mère et de par mon expérience... je pense qu'on ne passe pas à côté du polyhandicap.

Il a à l'époque bénéficié d'un accueil fort bienveillant en crèche et était parallèlement suivi au CAMSP. (c'est ce qu'on prend aujourd'hui pour modèle pour amorcer une transformation de l'offre sans y mettre les moyens nécessaires à mon goût) et en mettant des lorgnettes sur ce qu'est l'évolution du polyhandicap lourd.

Par chance Yssam a bénéficié d'une place en structure autour de 3 ans, dans son malheur nous avons eu la chance.... Plus de père, aucune famille... Depuis 10 ans désormais il fréquente le même EEAP.

La structure qui l'accueille est, à mes yeux, irremplaçable, bien au-delà d'un point où il se rendrait tous les matins. C'est un lieu où il est lui, il est accompagné avec bienveillance la plupart du temps par des professionnels qui ont choisi d'être ici (on ne reste pas dans le polyhandicap si on n'aime pas profondément son métier et le public accompagné.)

Cette structure m'a accompagnée également, moi, jeune maman désemparée, elle m'a longtemps tenu la tête hors de l'eau et a été là à chaque étape de cette rencontre que fut celle d'une mère et de son fils... à l'âge de 10 ans. Le jour où j'ai accepté mon enfant et sa profonde vulnérabilité, le jour où j'ai commencé à être à l'écoute de son lui et non de ce que j'aurais aimé qu'il soit. Ma reconnaissance est sans fin.

Il y a eu le rapport 2018... et lors de nos échanges alors que gagnée par la colère je m'offusquais, on m'a amené à transformer cette colère en initiative... on m'a appris à transformer mes craintes en forces actives. J'ai créé l'association Poly'mômes PACA comme un pied de nez à cette inclusion impossible dans les conditions telles qu'on nous les présente et qui se passerait de l'expertise du secteur médico-social. Nous avons travaillé ensemble à proposer des activités de loisirs partagés aux enfants polyhandicapés et fratries, amis... 3 années que c'est une belle réussite.

Aujourd'hui face à cette volonté de désinstitutionnalisation et aux moyens manquants nous tentons encore d'offrir des alternatives aux enfants sans solutions, un épuisement pour les parents qui courent de prise en charge en accueil de 3h en maternelle vers des activités adaptées avec des équipes mobiles en construction, et sans moyens.

En tant que mère je vois également la souffrance professionnelle des salariés malmenés de l'établissement de mon fils, je les vois lutter tout en continuant de faire preuve d'un professionnalisme exemplaire et de passion pour leurs métiers... malgré les contraintes, malgré les injonctions, malgré le manque de moyens financiers et humains.

J'aimerais simplement crier, considérez nos gamins ! Nos adultes qui restent en établissement enfants faute de place... ayez un peu de considération pour eux, permettez leurs, nous, qu'ils soient là où ils sont le mieux ! Le Polyhandicap a besoin d'être connu mais pas en le jetant à la rue... essayez donc de chercher un kiné en libéral pour un ado, jeune adulte... un généraliste pour remplacer celui qui vous accompagnait depuis la naissance de votre enfant devenu grand...

Nous, j'ai, sollicité Mme Cluzel secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées afin d'instaurer en France une journée de Sensibilisation au Polyhandicap, celle-ci m'a répondu par la négative, ce n'est pas le rôle du gouvernement.

Nous, j'ai, en 2019, rencontré Mme Cluzel à la mdph de Marseille, l'alertant sur ce rapport éloigné de la réalité et depuis nos listes d'attente n'ont cessé de s'allonger... des enfants de 8, 9...12 ans ... Des enfants qui n'intégreront probablement jamais une structure, ils sont abandonnés.

Et pourtant... paradoxalement aujourd'hui nous savons, O combien, que nos enfants polyhandicapés sont capables de développer des capacités extraordinaires... mais pas sans l'accompagnement de professionnels du polyhandicap.

Ce message, ce témoignage comme un SOS. Nous avons besoin de places et non de fermetures, nous avons besoin de salariés valorisés qui retrouvent le plaisir de rejoindre leur lieu de travail, qui ont des effectifs suffisant pour permettre des accompagnements décents, avoir des projets.

Nos enfants, ados, adultes ont besoin de vivre selon leurs besoins particuliers et non selon ce que la société voudrait leur imposer.

Mme K. S.

Parent d'une enfant de 13 ou 14 ans, en EEAP

Madame, Monsieur,

J'aimerais pousser un coup de gueule, un cri qui vient au plus profond de mon âme !!

Pensez-vous que nos enfants sont bétail !?

Ma fille Laureen est porteuse d'un handicap à 80 % elle est polyhandicapée, non verbale.

Elle fréquente l'EEAP Clairefontaine 77 depuis 10 ans maintenant, je n'ai jamais vu cet établissement dans cet état, il y a eu la période Covid et aujourd'hui il y a la période pénurie !!

Mais que se passe-t-il ?

Je suis maman solo, je fais quoi quand on me demande si je peux garder mon enfant parce qu'il n'y a pas assez de personnel soignant !

Je dis quoi à mes clients ou à mon futur patron !

Je devais commencer un travail en tant que salariée à l'hôpital, et j'ai perdu ce travail parce qu'on me demande de garder ma fille chez moi car le personnel est épuisé, et que les arrêts pleuvent !!

Ma fille a besoin de ces personnes, je suis Auto Entrepreneuse, pourquoi vous ne développez pas une activité pour aider les soignants ? Ah oui le CESU, mais ce n'est pas qu'à domicile qu'on a besoin mais dans les centres surtout !

De plus, nous parents d'enfants extraordinaires c'est notre deuxième métier, laissez-nous cette liberté de pouvoir offrir des prestations auprès de ses établissements, j'ai proposé de faire du bénévolat mais ce n'est pas possible.

Agissez, s'il vous plaît, j'ai travaillé en maison de retraite et c'est la même chose pour eux.

Elle ne peut pas se défendre, mais je suis là !!!

Mme R.

Parent d'un enfant de 14 ans, sans solution

Bonjour Mesdames, Messieurs,

Je suis la maman de Yaniss, un jeune garçon âgé de 14 ans , porteur de polyhandicap dû au syndrome de Mowat wilson .

Un vrai parcours du combattant depuis sa naissance. Inutile d'en détailler ce chemin connu de beaucoup de familles pour le (s)faire respecter en tant qu'individu à part entière.

N'ayant toujours pas de structure d'accueil adaptée, un PAG s'est déroulé le 4 mars 2021. Une incompréhension d'accompagnement et surtout d'orientation. C'est à ce moment que j'ai appris qu'un EEAP existait à Banca.

Aujourd'hui, il est inscrit sur la longue liste d'attente.

Le papa de Yaniss domicilié dans le 65, a trouvé un IEM qui a accepté d'intégrer notre enfant sans même connaître le dossier médical et de son suivi de paramédicaux. Lorsque j'ai visité cet établissement avec Yaniss , aucune infrastructure dédiée aux personnes atteints de polyhandicap et surtout aucunes questions visant à mieux connaître les besoins de Yaniss. Je cherche un accompagnement qui vise à diminuer les restrictions vers l'autonomie et non une garderie. J'ai refusé de l'y inscrire. La MDPH cautionne la proposition du papa pour le motif suivant que c'est une solution d'attente ?????

Je leur réponds NON !

Loin de sa maman (env. 2h) qui s'est toujours occupée de lui depuis 14 ans, et qui l'encourage tous les jours avec tant d'amour. Il participe à des activités que la municipalité propose à ces citoyens, l'équithérapie, la piscine, handiplage, parcs adaptés etc....et autres ateliers avec des enfants qui visent à le stimuler. Une équipe de paramédicaux qui l'accompagne avec approche ludique et rééducative.

L EEAP la Rosée à Banca est la continuité de ce qui est mis en place en libéral depuis de longues années mais j'ai également le droit au répit et surtout intérêt à ce que Yaniss puisse bénéficier d'un accompagnement qualifié au polyhandicap. Même si l'établissement est à 1h de chez nous (St Jean de Luz), les mercredi et vendredi après-midi place à nos activités habituelles. En attente d'un rapprochement géographique (déménagement) afin d'éviter les déplacements à Yaniss.

Le PCPE est en lien avec les intervenants et toujours informé des évolutions. J'organise les réunions de l'équipe pluridisciplinaire en incluant les auxiliaires et responsable à mon domicile.

La MDPH, le PCPE connaissent le parcours de vie de Yaniss .

Séparer un enfant de son environnement rassurant, stimulant et sa maman dans tout ça ?

Où va-t-on ?

N'ayant jamais entendu ou même vu circuler des informations concernant le GPF, jusqu'à peu de temps de cela me désole du manque de considération du polyhandicap et pourtant un PCPE est mis en place depuis 2019. Yaniss doit avoir accès à la rééducation, une pédagogie conductive, à l'éducation structurée pour lui offrir un maximum de chance d'aller vers un mieux vivre dans le plus grand respect de ses capacités physiques et cognitives.

J'avais envoyé un mail de détresse à Mr RIOU qui a répondu rapidement à l'urgence de la

situation et l'en remercie encore de redonner espoir et de l'énergie.

De fil en aiguille, grâce au CRMH, CESAP informations et les moyens d'actions peuvent se mettre en place avec des formations qui seront dédiées aux accompagnants, aux intervenants (parents, auxiliaires, et professionnels (de santé également)

Pour ce faire, nous avons créé une association " Nahia le Colibri" qui a pour objet d'accueillir les personnes en situation de handicap et d'exclusion en attente d'une place en structure et si possible la plus adaptée. De les accompagner dans le plus Grand Respect auquel ils y ont autant Droit.

J'ai contacté Mme DELQUE " association EVAH qui doit me recevoir et me soutenir en tant que maman déterminée à aider mon (nos) enfant (s)et faire profiter d'autres personnes vulnérables. La mairie de St Jean de Luz nous met à disposition un bureau pour une permanence ainsi qu' un lieu d'accueil.

Je dois également rencontrer dans les prochains jours la personne chargée du service dédié aux personnes âgées et du handicap.

France bénévolat à Biarritz nous accompagne également pour un recrutement de personnes désirant se former au handicap.

Je vous sollicite pour un soutien en tant que maman et que présidente pour informer et orienter vers votre association d'entraide - centres de formations et d'informations.

Dans l'attente de votre retour, et de vous rencontrer, veuillez recevoir mes sincères salutations.

N. S.

Parent d'une enfant de 14 ans, en IME

Je suis une maman seule depuis 6ans avec une fille âgée de 14 ans qui est polyhandicapée depuis sa naissance.

Notre vie, à toutes les deux, n'est pas des plus facile, puisque je suis moi-même avec une pathologie qui se résume à des dialyses 3 fois par semaine, et ce, depuis 12 ans.

J'ai dû réadapter ma vie et celle de ma fille, tout organiser et sans aide

La semaine elle est dans son Ime, ce qui me permet de travailler et d'aller à mes séances de dialyse.

Je la récupère 3 Week end par mois, en parcourant 75km. Je m'octroie juste 1 WE par mois pour me reposer.

Je pourrais faire plus mais je veux profiter au maximum d'elle, malgré la fatigue.

Il est difficile de trouver des structures pour les vacances ou juste des accueils temporaires, on est seuls dans le désarroi, on ne sait pas vers qui se tourner, comment procéder, faire appel à qui !!! les assistantes sociales sont là pour nous répondre, nous donner des indications, des adresses, mais après, c'est à nous de faire le reste.

La réponse d'un institut peut être très longue, et là, on est dans l'attente à savoir si notre enfant sera pris ou non

L'IME où séjourne ma fille est d'un grand soutien pour moi, je peux compter sur eux si besoin.

Il y manque du personnel et beaucoup de départ, les personnes ne sont malheureusement pas remplacées par manque de postulants, il n'y a pas eu de docteur pendant plus de 2 ans, le relais a été pris par les infirmières qui ont fait du mieux qu'elles pouvaient et surtout avec les moyens qu'elles avaient.

Les accompagnants sont très compétents mais très peu nombreux, il en faudrait plus dans ces structures pour avoir une meilleure qualité de travail.

Manque aussi des cellules d'accueil de nuit pour les parents qui veulent rester sur place et dormir avec leur enfant.

Il faudrait avoir des fonds pour agrandir les pièces de vie des enfants, leur donner de la vie.

En tant que parents, je dirais que ce n'est pas évident tous les jours, il faut être disponible pour eux, gérer leur quotidien, les bobos, les rdvs ... la fatigue, le moral en prend un sacré coup, je ne suis pas une super-woman, je ne suis qu'une femme avec ses failles, ses faiblesses, mais ma fille me donne la force d'avancer et d'affronter chaque épreuve.

F. Z.

Parent d'un enfant de 14 ans, en EEAP

Bonjour,

Je souhaitais aborder deux volets cruciaux de la vie de notre fils Constantin, 14 ans, polyhandicapé (grand prématuré et porteur d'une mutation du gène FOXP1 sur le chromosome 3).

- d'abord en matière d'accès aux soins : nous avons été estomaqués, mon mari et moi, du manque de propositions de l'équipe médicale pour soulager sa douleur suite à la pose de tiges de croissance. Sa scoliose et sa cyphose étaient telles que le bouleversement opéré dans la place de ses organes suite à l'opération l'a fait souffrir jour et nuit pendant presque six mois (novembre à mai) pour nous entendre dire laconiquement par le chirurgien qui l'avait opéré : « ce sont des choses qui arrivent ».

Comment accepter cela ?

- d'autre part en matière d'accompagnement : nous sommes très désemparés de constater la baisse catastrophique du niveau des personnels qui accompagnent nos enfants : la gentillesse n'est pas une compétence. Que faire face à des gestionnaires médico-sociaux qui se contentent parfois d'être les bons élèves de l'ARS sans se poser la question fondamentale du sens à donner à leur action et de la capacité des salariés à s'en emparer ?

J'espère que le ton militant de ce témoignage ne portera pas préjudice à la teneur de mes propos.

Bien à vous,

L. H.

Parent de 2 enfants de 7 et 15 ans, en EEAP

Bonjour,

Maman de deux garçons polyhandicapés, je viens à vous pour témoigner de ce qui se passe dans les établissements. Je ne suis pas une professionnelle pour bien rédiger mon témoignage . J'ai un garçon âgé de 15 ans et l'autre de 7 ans. Ils sont accueillis en externat, et c'est avec un cœur lourd que je vois que l'établissement a de plus en plus de mal à gérer les choses par manque de moyens par manque de personnel. Ils ont déjà un handicap mais ne pas avoir de kiné par exemple rajoute un autre handicap. Lorsque que nos enfants tellement sensibles, qui ont besoin de repères dans la vie de tous les jours, voient des visages différents car ce sont des intérimaires qui prennent le relais, ils sont complètement perdus. Leur joie s'envole, ils sont moins bien dans leur peau et en tant que parents nous sommes complètement démunis. Pas de salariés pas de médecins pas de kinés, c'est le futur de nos enfants qui est en danger mais au-delà de cela le mental de tous ces parents qui souffrent aussi. Moi comme d'autres. Parfois nous aimerions juste laisser nos enfants en internat pour prendre de l'air un petit répit impossible pourquoi ? Car faute de moyens, de salariés...

Un enfant polyhandicapé c'est très difficile mais deux encore plus. Nous n'avons pas choisi cette situation, nous n'avons pas choisi d'avoir des enfants polyhandicapés mais nous les aimons énormément. Je vous prie de prendre en compte tous ces enfants comme adultes qui ont besoin des moyens de changement pour leur confort, leur bien-être leur mental. Si rien n'est fait je crains un futur catastrophique notamment pour les personnes polyhandicapées mais aussi leurs proches.... Cela conduira à des dépressions et malheureusement peut-être même au suicide, et j'écris cela avec un cœur vraiment lourd.

Améliorons le futur de tous et toutes, nous avons besoin de changement, nous avons besoin de moyens. C'est la sonnette d'alarme. Tous avec les personnes polyhandicapées !!!

Ce n'est pas un fardeau nos enfants ce sont nos vies qui sont en danger !!

Maman en détresse pour le futur des enfants.

Parent d'un enfant, en EEAP

Comme promises quelques lignes, brèves, qui, je l'espère, seront utiles.

C'est un euphémisme de parler de parcours du combattant lorsqu'on recherche une prise en charge adaptée pour son enfant, quel que soit l'âge.

Lorsque nous sommes arrivés dans l'Oise, les seules propositions qui nous ont été faites ont été des places d'internat car il y avait de nombreuses disponibilités ; bien entendu nous recherchions une place d'externat.

Je m'étonne donc que l'Etat finance des places vacantes qui ne correspondent pas aux choix des parents mais je suis encore plus étonné que des associations gestionnaires ne fassent pas évoluer leur organisation : un peu d'agilité dans les grands mastodontes associatifs serait bienvenue.

Nous sommes globalement satisfaits de l'accompagnement qui est proposé à Guillaume à la fois au Cesap mais aussi à l'hôpital d'Amiens où il a subi une arthrodèse (on oubliera l'épisode du staphylo...) et où il est suivi pour l'hygiène buccale (professionnels compétents et humains).

La coordination des soins de ville peut parfois être plus complexe, notre médecin traitant est fort sympathique mais il a trop de patients pour s'occuper d'une activité supplémentaire.

Il manque par contre une prise en charge paramédicale plus soutenue et l'intervention d'une unité scolaire serait un plus.

La grande difficulté c'est de trouver des auxiliaires pour la maison : nous avons définitivement arrêté de chercher après les 10 personnes qui ne faisaient pas l'affaire. Les labels sont des escroqueries pour faire payer plus chères des intervenants non formés et parfois inadaptés : il me semble que le taux de travailleurs handicapés dans les entreprises est de 6 % et non de 70% !!!

Je ne reviendrai pas sur nos mésaventures avec la MDPH : Paris/Beauvais, même combat, un mix entre Kafka et Coluche ; je ne parlerai pas de la justice qui a réglé notre litige avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH quant à l'aménagement de notre maison en confiant l'expertise à un médecin légiste... Tu me diras, c'est le genre d'humour dont je raffole donc je n'ai pas été déçu.

Par contre ce que je ne conçois pas c'est qu'à 18 ans la seule solution proposée soit de mettre son enfant en MAS, il devrait y avoir des externats pour adultes, avec une prise en charge adaptée et soutenue pour les parents qui le souhaitent, cette solution est encore trop rare. De même, il faudrait des structures à taille humaine, plus personnalisées, avec une architecture plus ordinaire car de nombreux internats ressemblent à des EHPAD. Développer aussi des structures mixtes d'habitat partagé pour ceux qui le peuvent et le souhaitent et favoriser la présence de bénévoles afin d'ouvrir au maximum les institutions.

Bref aujourd'hui les parents n'ont pas vraiment le choix dans l'accompagnement de leur enfant, un peu de concurrence peut-être pourrait apporter plus de diversité dans l'offre et plus de liberté aux parents quant au choix de l'établissement.

Tu vois ces quelques lignes ne cassent pas trois pattes à un canard, je suis un peu dans une période de remise en question globale sur la volonté politique de nos gouvernements mais aussi sur celles des associations gestionnaires et je ne suis pas certain que nos propositions soient reprises par les pouvoirs publics mais aussi par les associations souvent un peu autocentrées sur elles-mêmes.

Bien à toi

C. G.

Parents d'une enfant de 16 ans, en EEAP

Bonjour,

Je souhaite témoigner pour étoffer votre état des lieux concernant la prise en charge de ma fille polyhandicapée.

Salomé a 16 ans et elle est prise en charge depuis 12 ans à l'EEAP Les petits princes à Auxerre (89). Elle y va tous les jours de 9h à 16h et elle y reste dormir le jeudi soir (studio, solution de répit). Cet établissement dépend de l'EPNAK. 22 jeunes de 3 à 18 ans y sont accueillis sur 3 groupes. Dans l'établissement, il y a un espace Snoezelen, une piscine balnéothérapie, une salle de motricité, un jardin... Le bâtiment date de 2005.

Voilà pour le décor. Quand Salomé y est arrivée nous étions vraiment séduits par sa prise en charge en globalité. Elle avait 4 ans et un emploi du temps bien rempli : orthophonie, Kiné, Snoezelen, balnéothérapie, équithérapie, etc... Le centre était aussi très ouvert sur l'extérieur et les éducateurs participaient volontiers à des sorties et des projets communs avec les écoles : concours de la commune, sorties à la bibliothèque communes avec une école avoisinante, etc... Les professionnels faisaient preuve d'une grande bienveillance, de bon sens. Tous les postes étaient pourvus et il y avait peu de turnover. Ils étaient motivés, les équipes étaient soudées et volontaires. Chaque année, ils organisaient même une semaine de vacances où ils partaient avec tous les enfants dans un autre centre pour prendre l'air et apporter du répit aux familles. Un moment très apprécié des enfants !

Je suis présente au CVS depuis que Salomé est accueillie au centre, les familles étaient également écoutées. Le centre était un lieu ouvert dans lequel il n'y avait aucune restriction pour les familles pour y entrer et participer éventuellement aux ateliers des enfants. Il était rare que soit évoqué un quelconque problème de budget.

Et puis les choses se sont dégradées... cela a commencé par la cantine... D'une cuisine familiale faite sur place, adaptée aux spécificités de chacun des enfants, fraîche et faite le matin par une cuisinière compétente pour le midi, l'EPNAK a décidé de l'externaliser. Une cuisine centrale a été construite pour servir 3 établissements de l'Yonne dont l'EEAP en liaison froide. Au moins 3 ans de combats pour que les enfants aient à nouveau une cuisine à peu près équilibrée, à peu près agréable à manger et à peu près avec la bonne consistance (la liaison froide rend très compliqué la cuisine en mixé lisse une fois réchauffée). Mais il n'y a plus d'âme ni de bienveillance dans cette cuisine insipide : que l'enfant ait 3 ou 18 ans, il mangera la même portion, qu'il apprécie les morceaux ou qu'il doive manger mixé, cela sera fait au plus simple... Un fruit noté sur le menu se transformera toujours par une compote de pommes industrielle pour les enfants qui mangent mixé... Avec le CVS, nous avons tapé du poing sur la table pour qu'un nutritionniste vienne rééquilibrer tous les menus : le cuisinier épaississait les préparations avec de la fécule de pommes de terre, se fichant de l'équilibre alimentaire... Il était aussi capable de servir dans le même repas : salade piémontaise en entrée, tartiflette en plat et gâteau de riz en dessert...

Les enfants étaient de plus en plus constipés et le centre contraignait alors avec des laxatifs... Les choses se sont un peu arrangées mais nous restons très vigilants... et le goût et la diversité, on l'oublie...

La direction a changé il y a 3 ans. En fait, la mutualisation entre établissements a continué. La directrice de l'EEAP, très à l'écoute des enfants, des familles et de ses équipes, a été mise en préretraite. Une nouvelle directrice a été nommée en charge de 2 établissements : une MAS et l'EEAP. Plus aucune empathie et humanité. Pour la seconder, une chef de service a été engagée.

Très vite, celle-ci a été positionnée également sur la MAS, si bien que l'EEAP s'est retrouvé démunie avec assez fréquemment aucun membre de la direction dans le bateau. Une cadre de santé a été embauchée pour redynamiser le pôle médical, quasi inexistant jusqu'alors. Très compétente, elle a rondement mené sa mission... Jusqu'à ce qu'on lui propose de faire de même à la MAS... elle a remplacé la chef de service mutée sur la MAS et a quitté l'EEAP. Une nouvelle chef de service est arrivée il y a presque 2 ans maintenant. Elle n'est pas à la hauteur du poste et donne le sentiment qu'elle subit aussi cette mutualisation de moyens et la pseudo « désinstitutionnalisation » imposée par le gouvernement. A cela s'est rajouté le COVID et toutes ses conséquences... En résumé aujourd'hui :

- le transport a été externalisé, augmentant considérablement le temps de transport des enfants.
- il y a pénurie de personnel :
- la Kiné est à mi-temps et partira à Noël : pas de remplacement en vue, le territoire étant déjà en manque cruel de Kiné libéraux.
- l'orthophoniste ne prend plus tous les enfants en individuel car elle est mutualisée sur la MAS et n'a plus le temps...
- l'assistante sociale qui vient d'arriver est là 2, 5 jours par semaine, mutualisée également.
- le cadre de santé qui vient d'arriver est là 2,5 jours par semaine. Sur 2 autres établissements le reste du temps
- le psychomotricien, embauché à temps partiel, ne s'occupe que des plus petits. Pas le temps de prendre en charge les grands.
- la balnéothérapie est fermée depuis presque 3 ans au prétexte de problèmes techniques. Les parents représentants soupçonnent un manque de personnel accompagnant et surtout un coût important pour l'EPNAK qui semble être plutôt dans une politique de réduction des coûts au détriment des prises en charge.
- le médecin MPR qui venait une fois par mois au centre a démissionné en invoquant une incompatibilité d'entente financière. Elle n'est pas remplacée.
- l'ergothérapeute est maintenant également mutualisée sur plusieurs établissements et de ce fait, elle est là sans être là.
- la maîtresse détachée de l'éducation nationale est aussi mutualisée sur un autre établissement. Temps de travail divisé par 2 à l'EEAP.
- le turnover est aussi très important chez les éducateurs, AMP... beaucoup de démissions, arrêts de travail pour dépression, non acceptation de la vaccination covid... Et gros problème de recrutement...

- la mutualisation et le nombre de démissions important chez les AMP et éducateurs fait qu'il n'y a plus vraiment d'esprit d'équipe et l'ambiance semble très détériorée.
- les groupes des enfants ont été revus : ils ne sont plus en groupe selon leur âge mais selon leurs capacités... Un groupe d'enfants qui est scolarisable, un groupe d'enfants qui ne l'est pas et un groupe de grands aux besoins spécifiques... Cela a été très justement très mal compris par les familles... Les familles d'enfants non scolarisables ayant le sentiment que leur enfant ne sera plus « tiré » vers le haut et que « c'est peine perdue » pour lui...
- une cantine centralisée qui ne tient pas vraiment compte des spécificités des jeunes et qui n'est plus appétante.
- un transport externalisé et des temps de trajet qui se rallongent... on vient de m'annoncer aujourd'hui que ma fille partirait le matin à 8H alors que nous habitons à 20 mn, qu'elle doit y être à 9H. Jusqu'à présent, elle ne partait jamais avant 8h30.
- il n'y a plus de sorties à l'extérieur depuis plus d'un an et demi : plus de rencontres à la bibliothèque, de spectacles ou de sorties au marché... Le covid a bon dos...

Salomé, du haut de ses 16 ans, a vu son projet personnalisé fondre comme neige au soleil... il n'y a plus rien... plus de poney, plus de snoezelen, plus de fil rouge pendant l'année, pas assez de kiné (on a toujours maintenu 2 à 3 séances en libéral par semaine, essentielles pour elle, on a aussi une prise en charge en ostéopathie tous les mois), plus d'orthophoniste, plus de classe (« Madame Bourdon, Salomé n'aura plus classe cette année : elle a 16 ans et l'école n'est plus obligatoire... »), plus de balnéothérapie puisque fermée... Nous tombons dans le maternage... Son projet, c'est verticalisation (avec difficulté pour les professionnels car pas de rails au plafond : « vous comprenez Mme Bourdon, Salomé pèse 45 kg, c'est difficile et dangereux maintenant »), temps sur le groupe, change, hydratation, repas...

Nous avons très peur pour son avenir en tant qu'adulte... Vendredi nous visitons la MAS du secteur pour essayer d'y préparer sa place. 4 enfants de plus de 18 ans sont sur son groupe, en attente d'une orientation... nous sommes très lucides et savons que son avenir n'est pas vraiment tout tracé...

Merci de m'avoir lue. Et merci pour votre requête et vos actions.

S. B.

Parent d'une enfant de 17 ans, en EEAP

Bonjour,

Je suis la maman d'une jeune fille polyhandicapée de 17 ans qui est atteinte du syndrome de Rett, une maladie génétique rare, provoquant un handicap mental et des atteintes motrices sévères.

Il y a une chanson qui dit « mon fils ma bataille » et bien pour moi, c'est « ma fille ma bataille », car **dans le monde du polyhandicap tout est bataille, il n'y a pas de répit !**

Bataille pour les soins médicaux, un simple rendez-vous chez l'ophtalmologue devient un « Koh Lanta ». Trois cabinets différents et à chaque fois des interlocuteurs qui ne connaissent pas le polyhandicap et vous disent « on va se débrouiller » sans se rendre compte des problématiques du polyhandicap.

Et finalement, un ascenseur trop petit pour les fauteuils, des appareils non mobiles et donc une consultation impossible. Tous ces déplacements dans des cabinets privés, mais également dans un cabinet de la ville de Paris qui se dit « accessible ».

Bataille pour la prise en charge de la douleur. Ma fille a été opérée d'une scoliose et a eu la malchance d'avoir une kinésithérapeute au sein de l'hôpital qui, quelques jours après l'intervention, la mettait au fauteuil malgré ses gémissements. Une professionnelle de santé qui n'a pas cherché à évaluer sa douleur. Je pense qu'une personne qui verbalise, aurait été interrogée et entendue sur ce qui n'allait pas. Mais pour ma fille aucune interrogation, il fallait quand même qu'elle reste dans son fauteuil. J'étais présente et j'ai pu intervenir auprès du chirurgien, mais que se passe-t-il pour une personne polyhandicapée seule au moment d'une telle situation !

Bataille pour se déplacer en ville, pour les vacances, les loisirs, les transports, les dossiers administratifs, les prix exorbitants pour le moindre matériel, les logements PMR rarissimes dans notre capitale

Bataille pour trouver du répit, car le métier d'auxiliaire de vie n'est pas valorisé, ni par la formation ni par le salaire ce qui donne un recrutement très difficile et donc un manque de personnel

Bataille pour trouver une place en établissement, ma fille va bientôt avoir l'âge d'aller en MAS et il y a un cruel manque de places aussi bien en externat qu'en internat. Pour notre part, nous souhaitons un externat avec la possibilité de quelques nuits par mois en internat. Ceci pour avoir une transition en douceur pour elle et du répit quelques jours par mois pour nous, mais cette formule n'existe pas dans les établissements pour adultes polyhandicapés.

Bataille pour faire entendre que nos enfants et adultes polyhandicapés ont besoin d'être stimulés. Ils aiment communiquer avec l'autre, les sorties et les activités, Il faut donc du personnel qualifié et en nombre pour réussir un accompagnement épanouissant pour eux. Or la prise en charge lorsqu'ils sont adultes est plus que réduite, ils n'ont même plus de prise en charge paramédicale.

Ceci n'est bien sûr qu'un petit échantillon des batailles de 17 ans dans le monde du polyhandicap !

L. C.

Parent d'un enfant de 17 ans, en IME

Bonjour,

Je me présente, je suis maman d'un ado TSA non verbal de 17 ans. Mon fils est suivi depuis de nombreuses années par un IME;

Depuis plusieurs années maintenant, les conditions d'accueil de nos enfants au sein des IME se dégrade énormément.

Manque de personnel, personnel non formé, ce qui a une conséquence directe sur le bon développement de nos jeunes TSA qui ont besoins de repères et de stabilité.

De plus ; de par leur manque de formation, les intervenants adoptent une mauvaise attitude face à nos jeunes, ce qui peut développer un changement de comportement surtout pour les TSA.

Changement quasi annuel des compagnies de taxi qui assurent le transport de nos enfants par soucis d'économie.

Changement régulier du personnel de direction, ainsi que des différents intervenants thérapeutiques.

Nous devons par ailleurs trouver nous-même des orthophonistes en libérale car les IME ne les recrutent même plus.

Depuis 2017, l'IME a pris la décision de supprimer tous les postes d'éducateurs spécialisés au sein des IME par soucis d'économie.

Cela ne les empêche pas de faire rentrer chaque année, de nouveau jeunes TSA ou autres.

J'ai contacté à plusieurs reprise l'ARS afin de dénoncer ces conditions plus que déplorables.

Il serait vraiment temps que quelqu'un mette son nez dans ses associations qui malheureusement, aujourd'hui, ne servent plus le but pour lequel elles avaient été créées.

Je souhaiterais que mon témoignage reste anonyme afin d'éviter des représailles quant à l'accueil de mon fils au sein de son IME. D'ailleurs, bon nombre de parents ne se manifesteront pas pour les mêmes raisons.

Cordialement

Parent d'une enfant de 17 ans, en IME

Bonjour,

Ma fille est entrée en IME à l'âge de 3 ans, elle a 17 ans maintenant. Beaucoup d'activités variées étaient alors proposées : poney, balnéothérapie, divers ateliers (peinture, saveurs, sensoriels etc.).

Les équipes étaient dynamiques et il n'y avait que très peu de turnover. Nous avions un médecin rééducateur, des infirmières et des kinésithérapeutes.

Au fil des années, nous avons remarqué que les activités proposées à ma fille diminuaient comme peau de chagrin. Sur son planning apparaissaient des activités telles que : relaxation, repos, détente, massages, jeux avec les copains...

Des vagues de départs, d'arrêts maladie, de difficultés de recrutement se sont ensuite succédées. L'IME a d'énormes difficultés à recruter des kinésithérapeutes (nous sommes toujours en sous-effectif), des professionnels, un médecin.

Ma fille qui, il y a quelques années bénéficiait d'une séance de balnéo une fois par semaine, ne bénéficie maintenant que d'une séance tous les 15 jours et ce parce que j'ai beaucoup insisté auprès des équipes. Cependant, si pour une raison telle qu'un manque de personnel, formation de l'équipe, RDV pour ma fille à l'hôpital, les séances ne sont pas rattrapées... Depuis septembre 2021, ma fille est allée une fois et demie (problèmes techniques lors de la seconde séance donc une demi-séance) à la balnéo.

La direction est investie mais les salaires proposés dans le domaine médico-social, surtout dans les IME/IEM/FAM/MAS etc. n'attirent pas les professionnels. Nos enfants sont maintenant accueillis dans des « garderies » et nous devons faire nos rééducations en libéral : kinésithérapie, orthophonie etc.

Il y a quelques années, une cuisinière cuisinait les repas sur place avec des produits bio et de proximité. Les enfants et professionnels se régalaient. Afin de faire des économies, les repas ne sont plus préparés à l'IME mais livrés par un prestataire. Comme nous le savons, nous parents d'enfants polyhandicapés, les repas sont souvent des moments difficiles. Si on sert à nos enfants des repas insipides, les enfants ne mangeront pas et pour certains un risque accru de gastrostomie...

Je souhaite souligner que la situation ne risque pas de s'améliorer sans une revalorisation des salaires des professionnels qui prennent en charge nos enfants et une amélioration de leurs conditions de travail.

S.M.

Parent d'une enfant de 18 ans, en EEAP

Bonjour

Désolé d'apporter seulement aujourd'hui mon témoignage, j'ai deux jours de retour par rapport à la remise de nos ressenti mais je vous fais parvenir quand même mon mail et mes impressions.

PARCOURS DE SOIN

Malgré les quelques efforts que l'on peut observer localement, la prise en compte du handicap dans **le parcours de soin est encore compliquée**. Nous disposons depuis peu d'un service de soin dentaire et gynécologique (en clinique privée) spécifique aux personnes en situation de handicap. Pour le reste nous devons composer avec l'existant et se heurter parfois à des difficultés de tout ordre (accessibilité, temps d'attente très long pour obtenir un rendez-vous et temps d'attente dans la salle d'attente interminable, personnel bien que de bonne volonté pas forcément formé ou sensibilisé au handicap, ...).

AIDANT FAMILIAL

Au risque de ne pas être très originale, la place, le statut, la reconnaissance du travail des aidants (**je suis maman d'une jeune fille polyhandicapée et j'ai cessé mon activité professionnelle pour me consacrer à sa prise en charge**), les possibilités de formation (financement par exemple...) sont encore compliquées malgré les effets d'annonce du gouvernement et notamment suite aux différents confinements. Ce sont ces mesures sanitaires qui ont fait sortir notre travail de l'ombre. Revaloriser passe aussi par une augmentation du taux horaire de l'aide humaine...

MODE DE GARDE ET LOISIRS

Les modes de garde pour nos enfants sont très limités et **les services d'aide à domicile peinent à trouver des intervenants motivés et disponibles**. Nous avons peu de solution de type baby sitting pour une soirée ou pour une intervention ponctuelle en cas de besoin inattendu...

Les aires de jeux actuelles ne disposent pas de jeux inclusifs adaptés aux enfants en situation de handicap.

Les centres de loisirs ouvrent difficilement leurs portes aux enfants en situation de handicap notamment moteur (voir principalement moteur !!).

REPIT ET VACANCES

Les solutions de répit ne sont pas assez uniformisées sur le territoire et **ne sont pas assez développées d'une manière générale**.

Les structures en mesure de nous aider pour organiser des vacances ne sont pas assez nombreuses.

ACCESSIBILITÉ

Il y a encore beaucoup de choses à faire, à dire...la voirie parfois difficilement praticable, les établissements recevant du public pas tout à fait aux normes, le stationnement des véhicules sur les trottoirs, le non-respect des places handicapées. Nous sommes confrontés régulièrement à ce type d'incivilité. Les collectivités et les structures de l'état se réfugient derrière un manque de moyens financier...

Voilà je vous ai livré tout ça tel quel sans forcément développer j'espère que cela vous ira...

Bien à vous et merci de votre investissement

Mme N. R.

Parent d'un enfant de 18 ans EEAP

Solann a 18 ans. Ce devrait être l'année de tous les possibles, de la liberté. Et bien non, c'est le moment où de nouvelles barrières vont se dresser sur son parcours.

En effet, Solann est polyhandicapé. Et en France, le système a bien du mal à intégrer et comprendre les spécificités du polyhandicap. De plus, Solann est nourri par gastrostomie, ce qui devrait faciliter son accompagnement. En effet il est bien plus aisé, moins risqué et moins chronophage de brancher une pompe de nourriture entérale que de nourrir un enfant ou un adulte à la cuillère. Et bien non, les établissements capables (légalement) d'accueillir une personne avec gastrostomie sont encore moins nombreux, du fait du besoin d'une infirmière pour toute manipulation du bouton d'alimentation.

Concrètement, Solann est accueilli dans le même IEM, en externat, depuis qu'il a 5 ans. Au cours de ces 13 années, nous avons vu la qualité de son accompagnement se dégrader :

- Plus de kiné depuis environ 10 ans, malgré des tentatives récurrentes par le médecin du centre, de les recruter en libéral...l'établissement a baissé les bras depuis plusieurs années et a embauché un ostéopathe sur le poste de kiné !!!!
- Une balnéo dans l'établissement, au début Solann y allait environ 2 à 3 fois par mois en moyenne. Et depuis quelques années, c'est environ 2 à 3 fois par an !! Dommage, Solann profite pleinement de ces séances, qui lui sont bénéfiques en tous points.
- De grosses difficultés de recrutement d'orthophonistes, qui sont toujours en sous nombre
- Pas de poste dédié d'ergothérapeute, une psychomotricienne volontaire et motivée, bricoleuse, fait « office » d'ergothérapeute.

Pour un institut d'éducation motrice accueillant des personnes polyhandicapées, passez l'expression mais, on croit marcher sur la tête !

Nous compensons le minimum vital en faisant venir à la maison, des kinés en libéral (non formés aux spécificités de la paralysie cérébrale), 3 fois par semaine quand c'est possible, qui gèrent la kinésithérapie respiratoire, et un peu de mobilisation. Les séances se font les soirs après le retour de Solann à la maison. Autant dire que les créneaux horaires, très serrés, sont difficiles à libérer pour les intervenants.

Nous n'arrivons pas à trouver d'ergothérapeute en libéral, dont Solann aurait pourtant besoin en séances individuelles. Idem pour recruter un orthophoniste.

Conclusions sur ce point : nous n'arrivons même pas à pallier les manquements de l'établissement par un accompagnement en libéral !

La gestion du soir au retour de l'IEM :

Nous avons toujours eu la chance de réussir à recruter des auxiliaires de vie. IL y a tout de même eu quelques jours sans, qui ont obligé les parents à poser des jours de congés sans solde...

À chaque fois que nous avons sollicité le peu de sociétés de service à la personne labellisées handicap qui couvrent notre bassin de vie (Yvelines), elles n'ont pas réussi à identifier d'intervenant. Nous avons toujours fini par recruter en emploi direct.

Pour info, ces heures sont prises en charge (partiellement) par les heures d'aide humaine dont Solann bénéficie via la PCH.

En cas de maladies de la personne, nous devons prendre sur notre temps de travail. Et, une aberration supplémentaire : il n'est pas possible rétrospectivement, de transformer une heure d'emploi direct en une heure d'aidant familial !

Nous avons la chance d'avoir des employeurs relativement souples, mais, au vu de nos absences répétées, nous aurions perdu notre poste depuis longtemps dans un contexte professionnel plus standard et contraignant.

Les fermetures de l'établissement :

L'IEM de Solann ferme complètement 11 semaines par an !!!! Nous, parents, qui avons la chance d'avoir pu nous organiser pour continuer à travailler, même si je suis passée à temps partiel, n'avons que 5 semaines de congés par an !!! Et malheureusement, les enfants polyhandicapés ne peuvent pas être accueillis, ni en centre de loisirs ni en colonies de vacances, Solann, avec sa gastrostomie, encore moins ! Et il nous est toujours difficile de trouver des intervenants à domicile formés et disponibles aux heures requises.

Quand il était petit, sa grand-mère, très investie, le prenait chez elle.

Puis, nous avons fait appel au dispositif d'accueil temporaire, soit en hôpital de SSR, soit en internat, en établissement (de type IME ou EEAP). Nous avons eu la chance de trouver un établissement qui non seulement « accueille » Solann, mais l'accompagne correctement, ce qui n'est pas toujours le cas, et encore plus pour l'accueil temporaire.

Solann a eu 18 ans au début de l'été 2021. Il semble que l'amendement Creton ne fonctionne pas pour l'accueil temporaire : en effet, l'établissement dans lequel il passait les semaines de fermeture de son IEM habituel, ne peut plus l'accueillir depuis cette date fatidique.

Les innombrables dossiers faits en amont pour des établissements d'adultes (FAM ET MAS) n'ont pas permis de trouver de « place » pour le mois d'août, ni pour la fermeture de la Toussaint... ni probablement avant longtemps ... nous sommes à la fin d'une très longue liste d'attente, qui a été allongée par la crise. La MDPH a allongé le délai auquel nous pouvions envoyer nos dossiers, ne nous délivrant pas la notification pour les établissements correspondant au handicap de Solann (il relève surtout de MAS, il n'a eu dans un 1^{er} temps qu'une notification pour des FAM. Le dossier n'a manifestement pas été lu !

- Il faut autoriser partout les notifications multiples (pour l'accès à différents types d'établissements)
- Au passage : le dossier soi-disant « unique » de demande d'admission en ESMS pour PSH ne remplit pas son rôle ; chaque établissement nous demande de remplir son dossier maison ! à des heures d'administratif supplémentaires, qui pourraient être évitées !!!

Cette semaine, Solann était accueilli chez sa grand-mère de 79 ans. (Son papa travaillait, et sa maman souhaitait s'occuper de ses sœurs). La grand-mère a loué un lit médicalisé et un lève-personne. Nous avons fait appel à un prestataire (pourtant labellisé Cap'Handéo) qui a trouvé une intervenante pour 2 heures chaque matin. La personne s'est présentée le premier jour.. et n'est jamais revenue. Et nous sommes encore à ce jour sans aucune nouvelle ni excuses de qui que ce soit. La grand-mère a dû se débrouiller seule pour les changes, l'habillage, les transferts... Tout s'est bien passé, mais ces situations sont à hauts risques, avec des conséquences y compris en termes d'économie globale, puisque c'est cela uniquement qui semble intéresser nos

gouvernants : un accident envoyant la grand-mère et le petit-fils à l'hôpital ! et sans aller plus loin, simplement des risques d'escarres par manque de mobilisation...

L'orientation après l'établissement pour enfants.

Nous préparons l'accueil d'adulte de Solann depuis déjà un an. Cf paragraphe sur les dossiers plus haut. Les établissements n'étant pas forcément les mêmes que ceux identifiés pour l'accueil temporaire, là encore, on multiplie les dossiers. Outre l'angoisse de se retrouver sans solution du tout, nous sommes finalement dans l'angoisse de trouver une « solution », non adaptée aux besoins de Solann et de sa famille. Donc une soi-disant solution qui n'en n'est pas une.

Les raisons : la rigidité des modes d'accueil proposés par les établissements. Il est impératif que la transition se fasse en douceur, c'est-à-dire que Solann ne passe pas du jour au lendemain d'un externat à un internat H24 J360. Or, pour envisager un accueil de jour, ou au moins un alternat (passer quelques nuits sur place), encore faudrait-il qu'il existe des établissements proches de notre domicile ! Et que ces établissements assouplissent leur mode d'accueil.

Nous sommes très inquiets de ce que nous voyons quand nous visitons les MAS ou les FAM : les jeunes ne sont pas véritablement accompagnés, on les voit laissés à eux même, il manque manifestement de personnel pour les stimuler.

Il faut absolument prendre conscience qu'on continue d'apprendre à tout âge, et que c'est le moteur de la vie, y compris, voire surtout, pour une personne polyhandicapée ! IL faut des professionnels ! Qualifiés, motivés, bien traités, reconnus, bien rémunérés !

Le problème administratif :

Le temps administratif passé par les parents à remplir des dossiers, est intolérable !!! Je parle principalement de la MDPH, et des établissements du MS, mais il en est de même pour les dossiers d'admissions en hospitalisation. Afin de montrer l'aberration des répétitions incessantes, je décompte maintenant le temps passé en administratif sur les dossiers MDPH et je l'entre dans le tableau des besoins en aide humaine de Solann !

Une illustration : nous avons fait une demande de duplicata de la carte de stationnement, alors que la demande de nouvelle carte était en cours. Nous avons reçu le duplicata pour la carte qui périmait le mois suivant !!! ET la nouvelle carte n'est valable que 3 ans !!! Quelle perte de temps et d'énergie pour tous !!

Conclusion :

Nous sommes extrêmement inquiets pour l'avenir de notre fils... et pour celui de ses sœurs ...

Et souhaitons que le gouvernement prenne la mesure des besoins spécifiques des personnes polyhandicapées, et surtout, passe à l'action !!!

H. F.

Parent d'un jeune adulte de 18 ans en IEM

Bonjour,

Je suis C., 49 ans, la maman de Yann, 21 ans et Loïc très bientôt 18 ans. Je vais vous parler de Loïc, IMC suite à une naissance très prématurée. Il a une leucomalacie bi pariétale, bi ventriculaire.

Il est dans un IEM à Richebourg (fondation Mallet). Il ne s'y plaît pas trop, nous n'avons eu le choix que de l'internat complet alors que nous n'habitons qu'à 20 min), mais il n'y a rien d'autre. Il a changé de secteur récemment et cela va mieux mais le gros souci reste la nourriture, ils persistent à lui donner une texture hachée sans graine qui ne lui convient pas puisqu'il n'a jamais eu ce régime de toute sa vie.

Il y a peu de rééducation par manque de professionnels (ils gagnent mieux leur vie dans le privé et on le sait tous). Il a pu faire quelques années d'enseignement, très allégées en termes de planning et de matières mais il s'y est pleinement épanoui grâce à des professeurs peu formés à ce type de handicap mais motivés et bienveillants.

Depuis son arrêt en 4ème, nous avons arrêté la scolarisation, lassitude de refaire les mêmes choses...la scolarisation, qui aurait été idéale pour lui qui a des compétences intellectuelles, cela aurait été d'aller à l'IEM St Jean de dieu à Paris, mais hélas les places sont chères, malgré l'aide financière de notre mda28, nous n'avons pas été retenu sous prétexte de sectorisation...n'est-il pas regrettable qu'il n'y en ait qu'un qui aille au-delà du niveau scolaire du cm2.

Dans les mois qui viennent, Nous aimerions pouvoir, mais en ai-je la force, nous lancer dans le projet d'habitat inclusif, cela nous paraît la solution idéale pour sa vie future mais il en existe encore si peu et les projets sont longs à se mettre en place.

Il y a clairement toujours eu dans notre vie un manque de choix dans les structures mais surtout un manque de structures en elles-mêmes. Là encore, pour la vie d'adulte, le problème est le même. Les listes d'attente sont effarantes.

Je disais que Loïc allait avoir 18 ans, il souhaite pour cela voyager (et sans ses parents), j'ai trouvé une colo adaptée, ce qui en soit est déjà génial, mais que dire du prix 4350 €...qui n'est absolument pas dans mes moyens, par « chance pour lui » je lui ai donné l'héritage de mon papa, et je compterais sur l'aide de notre famille et de la MDA .

Nous avons eu la grande chance d'avoir pu adapter notre logement pour un coût de 50.000 euros. Grâce à la générosité de nos amis et de notre village, membres de la même association locale que nous, un projet est né. 2 lotos, la confection des papiers cadeaux dans notre hypermarché, l'aide de ma famille et le soutien de la fondation Leroy Merlin, nous avons pu réaliser la création d'un ascenseur et d'une salle de bain adaptée.

Je n'ai pas senti le poids de cette charge mentale toute ces années, mais maintenant en vieillissant sans doute, elle me pèse lourd. Je ne rêve que de pouvoir arrêter de travailler le plus tôt possible .et toute aide pour nous, aidants, sera la bienvenue...plus de jours d'enfants malades quand nos enfants doivent être hospitalisés, cela dure bien souvent plus que les jours auxquels on peut avoir droit. Je m'aperçois que j'ai du mal à me lancer dans toutes les démarches administratives, je n'ai plus la force, l'énergie.

C. J.

LES PARENTS DE JEUNES ADULTES

EN AMENDEMENT CRETON

« Une longue liste de longue attente »

POLYHANDICAP

POLYDÉSESPOIRS

LES PARENTS DE JEUNES ADULTES EN AMENDEMENT CRETON

Voilà les habitants d'un no man's land qui, considéré comme un progrès à sa création, lorsque les jeunes en situation de handicap ayant atteint la limite d'âge fixée à l'établissement étaient renvoyés chez eux au lendemain de leur anniversaire, est devenu un piège.

Ces jeunes ne sont pas à leur place dans les établissements pour enfants, les projets s'amenuisent car ils vont « peut-être » partir du jour au lendemain. Ils cherchent un établissement, et là ils déchantent : « *trop de personnels des MDPH et du Ministère sont éloignés des réalités de terrain* »

« *Une longue liste de longue attente,* » des établissements inadaptés aux difficultés de leur enfant, épilepsie, gastrostomie, notamment par manque de personnel médical, d'IDE de nuit en particulier. : « *Nous cherchons encore celui qui lui apportera une sécurité suffisante pour qu'elle y dorme car pour le moment aucun n'a une infirmière de nuit ou quelqu'un de qualifié pour reconnaître une crise d'épilepsie nocturne et donner un traitement d'urgence* »

Un refus devant l'obligation d'internat sans dérogation possible, un désespoir devant le « *peu de jours* » de retours possibles, on peut passer d'un seul coup de 155 jour annuel de retour à domicile à 35, où est la logique ?

Un désespoir devant la dégradation de qualité qu'ils entrevoient, personnels moins formés, moins qualifiés, une absence de nouveaux apprentissages, parfois de maintien des apprentissages déjà acquis, notamment en communication... Car la situation est bien plus difficile encore pour les adultes : manque de places, de personnel, d'activités, de projets

A 20 ans, tout se complique, sans compter que l'administration se mèle de compliquer les choses : « *tant que vous répondez au modèle prévu, c'est génial, par contre dès que vous êtes à côté l'enfer commence...* »

Et ces jeunes adultes, maintenus par l'amendement Creton embolisent, bien malgré eux, les circuits et bloquent l'accès des plus jeunes. Par leur seule présence dans des établissements d'enfants, ces jeunes adultes portent le pire témoignage du manque de places en structures adultes.

Parent d'un jeune adulte de 20 ans, en amendement Creton

Bonjour,

Je suis le père d'un enfant atteint d'un polyhandicap (Syndrome d'Angelman) et j'ai vu passer un message selon lequel vous auriez besoin de remontées en vue d'une rencontre avec la Ministre aux Personnes Handicapées.

Œuvrant également depuis 17 ans dans le tissu associatif lié au handicap je vous adresse le témoignage suivant et espérant que le format vous conviendra.

Contexte :

Personne concernée : Killian

Date de naissance : 11 avril 2001

Nous sommes domiciliés dans la Loire (42)

Les deux parents travaillent

Deux enfants de 18 et 20 ans, c'est l'ainé qui est en situation de Handicap

Killian dispose d'une association que nous avons créé en 2004 pour le soutenir
(www.associationkillian.org)

Concernant l'accueil de mon fils :

Mon fils Killian (20 ans) est en période de transition entre un IME pour enfant et une MAS pour adultes.

Cette période est compliquée par manque de places, en premier lieu, par la faible qualité des prestations, en second lieu. La majorité des établissements visités sont des "EPAHD pour jeunes" dans lesquelles ils attendent enfermés l'éventualité d'une animation... L'ouverture sur le monde extérieur est minimaliste dans la plupart des cas.

J'ai le sentiment d'un secteur privé en recherche de rentabilité et d'un secteur public totalement démunie de moyen, malgré tout il nous faut opter pour une solution en MAS. J'aurais aimé un choix de conviction mais je suis contraint d'inscrire mon enfant sur une liste d'attente par dépit. C'est le choix entre la Lèpre et le Choléra...

Il existe quelques rares établissements qui sortent du lot, trop rares, souvent très éloignés...Ils devraient être le modèle, ils sont l'exception.

Concernant l'accès aux loisirs :

Dans ce domaine nous avons la chance d'être admis au sein d'une association départementale qui propose des loisirs de qualité (www.eurecah.org). Notre enfant fréquente cette structure depuis quinze ans, il a pu bénéficier des mêmes loisirs qu'un enfant valide (baptêmes de l'air, sortie avec traineau tiré par des chiens, restaurant, cinéma, piscine...) et ce tous les samedis et une partie des vacances scolaires. De nombreux parents français nous envient cette structure locale. C'est une chance pour notre enfant mais elle ne relève pas d'une volonté de l'état.

La défense d'une personne handicapée victime :

Notre enfant a été victime d'actes pouvant être assimilés à de la maltraitance selon l'ARS Rhône Alpes. Une plainte a été déposée. Killian a été orienté vers un médecin légiste qui lui a attribué neuf jours d'ITT. Malgré cela la plainte a été classée sans suite par le parquet de Saint Etienne.

Manifestement il existe un immense besoin de sensibiliser les parquets à la prise en compte de victimes qui sont dans l'incapacité de verbaliser ce qu'elles ont vécu.

Une seconde plainte avec constitution de partie civile est en cours, cela nous impose de prendre un avocat, de suivre l'avancée de l'enquête.

Après avoir été une première fois victime, Killian l'est une seconde fois de par son statut et ses parents le deviennent désormais.

La chaine institutionnelle du Handicap :

Notre sentiment, le sentiment des personnes que nous côtoyons et qui sont concernées par le Handicap est que trop de personnels des MDPH et du Ministère sont éloignés des réalités de terrain. La représentation des familles concernées est bien trop faible pour que le système fonctionne.

Par ailleurs, nos enfants n'étant pas "productifs" au sens économique du terme, tout comme nos personnes âgées, l'état se contente de les cacher.

Je reste à votre disposition

Cordialement

O. C.

Parent d'une jeune adulte de 20 ans, en aménagement Creton

Celly a 20 ans. Le bel âge.

Elle est interne à l'IME de Graye-sur-mer. Même si, grâce à l'aménagement Creton, elle peut y rester au-delà de ses 20 ans, cet établissement n'est plus adapté à son âge adulte.

Alors, comme beaucoup de parents, nous l'avons inscrite sur une liste d'attente, une longue liste de longue attente pourrait-on dire !

Avant la COVID, elle rentrait tous les week-ends à la maison.

Mais aujourd'hui, nous avons fait le choix, le difficile choix qu'elle ne rentre qu'un week-end sur deux.

Pourquoi ?

Parce que nous ne parvenons plus à nous en occuper comme il le faudrait.

Parce que son papa et moi travaillons tous les deux et qu'à la fin de la semaine, quand d'autres familles peuvent se reposer ou refaire le plein d'énergie, nous, nous épuisons peu à peu celle qui nous restait. Parce que Celly peut avoir des réactions et des comportements que nous arrivons de plus en plus difficilement à contenir. J'ai d'ailleurs pour habitude de dire qu'elle joue les chipies.. Euphémisme !

Au réveil, Celly ne peut pas rester seule dans son lit. Il est 6h, parfois même bien plus tôt, et elle crie, tape dans le mur... Bien que couchée avec des coussins, une couette, des barrières, même si elle ne cherche pas à passer par-dessus, elle parvient à se faire mal si on ne vient pas.

Et il faut avoir préparé son petit-déjeuner car tout doit être prêt immédiatement !

Parfois, elle a sali son lit, et il faut la laver entièrement... mais elle n'aime pas du tout cette étape. Elle se jette en arrière, donne des coups de tête. Une fois sous la douche, elle finit par se calmer. Puis il faut changer tout le lit.

Avant que Celly ne soit acceptée en internat, nous avons un temps de répit une fois par mois, notamment au moment des grosses interventions chirurgicales. Elle en a subi plusieurs : arthrodèse aux chevilles à 10 et 12 ans, corset pour tout le buste à 13 ans. Aujourd'hui, les genoux se bloquent mais pas d'opération possible.

Mais elle a du mal à accepter une autre personne.

L'entrée en internat a été un véritable déchirement. Malgré l'épuisement dont je souffrais, je me sentais coupable de cette décision. Pour le bien de tous, il fallait pourtant la laisser partir. J'étais envahie de la crainte de ne plus pouvoir m'occuper d'elle. L'IME nous a bien aidés à accepter ce qui nous paraissait inacceptable : le passage en internat. Les éducateurs nous ont fait prendre conscience qu'elle grandissait. J'avais tellement envie de protéger Celly, qu'elle soit bien, qu'on soit toujours disponible pour elle. La démarche psychologique pour accepter fut très longue.

Ce fut donc la première étape.

Aujourd'hui, il nous arrive de vivre des moments privilégiés quand elle passe 24h avec nous. Le confinement nous a finalement aidés à prendre cette nouvelle décision de son retour parmi nous qu'un week-end sur deux. Celly demande une disponibilité permanente. Alors, même encore aujourd'hui, avant son retour le vendredi soir, l'appréhende son arrivée. Peur de ne pas être disponible autant qu'il le faudrait. Néanmoins, cette solution est bien meilleure pour tous.

A présent avec cette nouvelle étape, on peut profiter d'elle totalement lors de ses retours à la maison.

Le moment du petit-déjeuner est vraiment sympa. Celly veut me piquer mes tartines et on en rigole ensemble. Après ce moment, je l'installe dans le canapé avec des dessins animés environ $\frac{3}{4}$ d'heure. Mais il faut être à proximité si elle veut changer de chaîne !

Quand son papa se lève, Celly aime bien refaire un petit-déjeuner avec lui... ce qui me permet d'en profiter pour faire ma toilette.

Puis on fait ou on refait la toilette de Celly, avec le shampoing, un petit massage, mais très rapidement, ça ne va plus à nouveau. Il faut partir en promenade, parfois c'est avec papa en voiture, car Celly aime beaucoup.

11h30, c'est l'heure de manger, et il faut de nouveau que tout soit prêt... puis la télé. Mais vers 13h-13h30, elle s'énerve à nouveau et il faut repartir en promenade avec de la musique, ou lui parler tout le temps. Elle adore les balades au bord de la mer, mais attention, il ne faut pas oublier le goûter ! Car elle est capable de chiper la crêpe du voisin !

Si on la contrarie, elle griffe, elle tape, se lance en arrière, et ainsi elle peut se faire très mal en tombant ou taper violemment quelqu'un qui se trouverait derrière elle.

On peut aussi passer un moment à se faire des câlins dans le canapé, seulement si le moment est opportun pour elle.

Car dès que ça ne va plus, il faut arrêter immédiatement et partir de nouveau en promenade. Il ne faut aucun changement dans les habitudes. On ne sait malheureusement pas pourquoi tout à coup, rien ne va plus...

En famille, ça se passe bien car elle connaît tout le monde. Elle a ses doudous ; elle est à l'aise avec ceux qui sont gentils. Elle sait rentrer en communication par le jeu. Celly est très sensible. Elle vit une relation privilégiée avec ses deux sœurs.

Quand elle est disponible, tout va bien. Mais si trop de monde, rien ne va plus. Elle réclame alors sa chambre.

Elle sait montrer quand elle est contente. Elle aime la musique, les magazines, la relaxation. Mais aujourd'hui, il faut qu'elle puisse entrer dans un établissement pour adultes. Les enfants jeunes autonomes avec des troubles du comportement la fatiguent intensément, ce qui entraîne d'autres problèmes.

Ce n'est vraiment pas facile de l'occuper. Elle n'a aucune notion du danger, et manifeste difficilement sa douleur.

En résumé, il faut pour Celly, une **DISPONIBILITE BIENVEILLANTE PERMANENTE.**

D.D.

Parent d'une jeune adulte de 20 ans, en amendement Creton

Bonjour,

Ma fille vient d'avoir 20 ans. Elle est polyhandicapée. Elle est belle, heureuse de vivre, pétillante et pleine d'humour. Elle ne peut pas se servir de ses mains, marche avec (de plus en plus) aide lorsqu'elle n'est pas dans son fauteuil roulant. Elle ne parle pas. Son âge mental a été estimé en fonction de ses centres d'intérêt, et elle aime beaucoup Didou et La maison de Mickey.

Elle est épileptique pharmaco-résistante et son handicap est évalué à + de 80%. Je suis sa mère et son aidante.

Je ne vais pas m'épancher sur les 20 dernières années de batailles quotidiennes pour trouver une prise en charge médicale et paramédicale adaptée puisque le sujet de ce témoignage est la situation actuelle, aujourd'hui, en France, à Paris pour ce qui nous concerne.

Actuellement, ma fille est accueillie en externat dans un Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés, malgré ses 20 ans. Elle y bénéficie d'un accompagnement de qualité grâce à des professionnels dévoués dont l'implication va bien au-delà de leur fonction. Beaucoup d'entre eux sont motivés par la richesse du lien qui les unit à ces personnes authentiques et entières que sont les personnes porteuses de Polyhandicap.

Ils font un travail admirable avec des moyens souvent limités et reçoivent un salaire dérisoire et une totale absence de prise en considération de l'Etat, des institutions de tutelle et quelques fois même de leur hiérarchie.

Elle devrait avoir 2 séances de Kiné par semaine pour entretenir sa marche et ce qui lui reste de motricité mais les Kiné, bien trop mal payés en EEAP, préfèrent gagner leur vie décemment ailleurs et je ne leur jette pas la pierre. C'est aussi le cas des orthophonistes puisque l'EEAP en cherche un depuis 3 ans sans succès. Les équipes éducatives en place pallient à ces manques du mieux qu'ils peuvent.

Nous avons la chance d'avoir une institutrice. (Oui, dans le monde du Polyhandicap un droit fondamental se transforme en chance inouïe) pour 34 élèves. L'équivalent d'une classe me direz-vous... oui, une classe de 34 enfants de 3 à 20 ans, dont la grande majorité nécessite des adaptations liées à des handicaps multiples tels que la surdité, la cécité, la surdi-cécité, les troubles cognitifs, l'absence d'usage des mains et de la parole. L'école ordinaire n'est possible qu'à 10% d'entre eux pour 1 ou 2 heures par semaine. Sauf cette année car il ne leur a pas été octroyé d'AESH. L'enseignante est contrainte de choisir quel enfant pourra bénéficier de son enseignement et quel enfant elle laissera sur le chemin de l'école. Pour les autres, la classe ne peut se faire qu'en très petit groupe en raison de leurs spécificités, 3 ou 4 enfants accompagnés chacun par son éducateur référent.

Seuls 14 d'entre eux peuvent bénéficier de quelques heures de classe par semaine au sein de l'EEAP. L'enseignante est bien isolée, l'éducation nationale ignore les besoins particuliers de ces enfants et ne lui est d'aucun soutien.

Les parents, déjà épuisés par leur vie d'aidants pas aidés, ne peuvent se battre sur tous les fronts pour faire valoir les droits de leur enfant : ils « priorisent » les combats, le premier étant celui de sa survie, donc de la santé.

Les médecins, en ville aussi bien que dans les hôpitaux, n'ont reçu aucune formation concernant le Polyhandicap et ses spécificités. Réunir une équipe médicale compétente autour de son enfant

demande du temps et de l'énergie : un bon neuropédiatre qui prend en compte l'expertise de la famille, un gastro-entérologue qui connaît bien le reflux gastro-œsophagien et les problèmes de constipation propres au Polyhandicap et qui va communiquer avec le neuropédiatre pour une prise en charge globale des problèmes de santé souvent intriqués... un dentiste accessible qui soigne sous MEOPA pas trop loin de la maison, un gynécologue pour les jeunes filles épileptiques que le bouleversement hormonal mensuel précipite dans des crises d'épilepsie violentes ou simplement un généraliste accessible en fauteuil qui accepte aussi de se déplacer lorsqu'on ne le peut vraiment pas...

Rdv médicaux et recherche de solutions compliquées à des choses simples de la vie quotidienne occupent déjà bien l'aidant familial particulièrement s'il a réussi à garder une activité professionnelle ce qui n'est pas mon cas.

La PCH aide humaine apporte un soutien au domicile lorsque l'on arrive à en trouver. Je fais appel à un « prestataire » qui rencontre d'énormes difficultés à recruter et n'a aucun moyen, depuis 2 ou 3 ans, pour former ses aides à domicile. Celles-ci sont sous payées (moins que le salaire minimum ce qui semble incroyable en France) pour un travail difficile et exigeant. L'association qui les emploie ne paie pas les heures supplémentaires (c'est interdit) et a des consignes quant au nombre de personnes qualifiées qu'elle peut embaucher. Régulièrement, les intervenantes ne sont pas remplacées faute de personnes compétentes. Ces situations d'absence d'aide à domicile peuvent durer plusieurs semaines d'affilé.

Lorsqu'il me reste un peu d'énergie, nous essayons d'organiser des loisirs en famille le week-end en prenant en compte l'accessibilité des lieux ce qui limite nos escapades.

Les vacances sont planifiées longtemps à l'avance, dès octobre il faut rechercher des centres de répit adaptés au Polyhandicap, il y en a 2 ou 3 susceptibles de correspondre aux besoins de ma fille. Beaucoup de demandes, peu de places, on arrive à obtenir 2 semaines par an pour souffler un peu, passer du temps avec la fratrie qui vit aussi le handicap dans son quotidien. Enfin, nous avons 2 semaines par an, parce que passé 20 ans, ma fille n'est plus acceptée dans ces centres, il va falloir recommencer les recherches. La Communauté 360 est bien désarmée pour apporter des réponses.

Elle devrait être accueillie dans une Maison d'Accueil Spécialisée pour adultes mais il n'y a pas de place pour elle comme pour beaucoup d'autres qui patientent sur des listes d'attente. Je ne suis pas pressée d'ailleurs, qu'elle passe du côté des adultes, car la situation est bien plus difficile encore pour les adultes : manque de places, de personnel, d'activités, de projets.

Comme de nombreuses familles nous souhaiterions que notre fille soit d'abord accueillie en externat puis qu'elle passe un week-end en internat par mois par exemple pour glisser tranquillement vers de l'internat complet mais ça ne semble pas exister dans les établissements que nous avons recensés à Paris, adaptés au Polyhandicap.

Nous cherchons encore celui qui lui apportera une sécurité suffisante pour qu'elle y dorme car pour le moment aucun n'a une infirmière de nuit ou quelqu'un de qualifié pour reconnaître une crise d'épilepsie nocturne et donner un traitement d'urgence.

Si ce n'est pas trop demander, nous aimerions aussi qu'elle ait une densité de vie suffisante pour lui donner le goût de continuer son chemin même quand nous ne pourrons plus veiller sur elle.

Avec un peu de chance...ou de bonne volonté
Une poly-maman un peu usée.

Parent d'un jeune adulte de 20 ans, en amendement Creton

Kilyan a 20 ans.

Avec son papa, nous nous sommes organisés pour que la vie de Kilyan se passe au mieux pour tous.

Pour ce faire, son papa qui travaillait en restauration a dû changer; après une période comme soudeur, il travaille à présent dans la restauration collective d'un lycée, à temps partiel et en intermittence. Cela lui permet d'être disponible pour Kilyan tous les mercredis.

Quant aux autres jours, il peut faire une pause entre 15h30 et 17h, ce qui lui permet de revenir à la maison pour être présent quand Kilyan revient de son institution. Puis il repart travailler.

En effet, à cause de ma pathologie, je ne peux m'occuper de Kilyan que ponctuellement, et pas pour tous les gestes de la vie quotidienne.

Sa sœur, plus jeune que lui de 5 ans, aide volontiers et gentiment. Elle aide pour les transferts notamment. Nous respectons le fait qu'elle refuse de le changer par exemple.

L'entrée de Kilyan en internat est prévu pour le jour où il y aura une place disponible. Nous nous y préparons. Car la vie pourra retrouver ensuite un équilibre normal, avec un travail aux horaires plus classiques.

Quand Kilyan était petit, nous avons fait le choix de laisser travailler celui de nous deux qui avait un meilleur salaire. C'était plus raisonnable pour la famille. Nous avons tous les deux des bonnes places, dans un travail qui nous plaisait, avec des CDI.

Et aujourd'hui, j'ai dû m'arrêter de travailler pour cause de maladie.

Le polyhandicap de Kilyan a impliqué une réorientation professionnelle avec de nombreux tâtonnements.

Nous avons bien fait appel à une nourrice pour s'occuper de Kilyan, mais ça s'est mal passé et on a préféré s'organiser différemment.

Aujourd'hui Kilyan bénéficie d'un IME, un établissement pour enfants. Il doit être prêt à partir très tôt le matin puisque le taxi vient le chercher à 7h, et le ramène à 18h. Depuis la reprise d'activité à l'IME, après le 1er confinement, les horaires ont changé : 9h30 à 15h45.

Et même si notre fils s'adapte facilement, fait preuve d'une bonne participation aux activités proposées par l'IME, cet établissement n'est pas pour autant adapté à son âge et ses besoins spécifiques. Et il est important de préciser qu'il en est de même pour les petits qui le côtoient.

Imaginons des lycéens dans une école maternelle ou primaire ! Les petits sont impressionnés par les grands, autant que les grands s'ennuient avec les petits.

Mais pour l'équilibre de la famille, on aimerait que son établissement pour adultes ne soit pas trop éloigné de nous tous. On aimerait pouvoir partager un repas avec lui de temps en temps, faire des choses avec lui. Ce serait rassurant pour chacun de nous; on l'aurait encore un peu avec nous.

Et puis il faut savoir gérer les premières fois. Nous on le connaît depuis 20 ans que nous partageons sa vie. On sait comment faire quand il a subitement de la température...

Les raisons pour lesquelles nous aimerions qu'il ait un établissement adapté sont les difficultés récurrentes que l'on peut rencontrer avec lui : quand il a faim, il faut que tout soit prêt immédiatement ; parfois il se met debout et il s'énerve ; de plus, il n'a pas conscience du

danger. Il voit une baie vitrée, il l'ouvre et il s'en va.... Quelles que soient la météo et l'heure qu'il est ! Il faut donc être avec lui en permanence. Il bouge beaucoup, il ne faut pas le quitter des yeux !

Malgré mes douleurs, j'arrive à porter Kilyan sur des petites distances. Son papa a de plus en plus mal et doit à présent porter une ceinture de maintien.

Pourtant, nous sommes encore jeunes.

Sans établissement adulte adapté, comment sera notre avenir à tous les trois ?

Il nous faut apprivoiser l'idée qu'avec l'évolution de Kilyan, nous allons peu à peu devoir acquérir du matériel de plus en plus imposant, adapté à son polyhandicap.

Et quand notre 2ème enfant va quitter la maison, on sait que ce sera un choc pour nous d'accepter qu'elle parte avant notre aîné. Il faut s'y préparer.

Et on a peur de devoir un jour accepter une place pour Kilyan par obligation. Quand il y a une place disponible dans un établissement pour adulte, **les parents doivent accepter, sans avoir de vrai choix**. Se permettre de choisir signifie qu'on peut ensuite rester plusieurs années sans solution.

Tout n'est pas facile à accepter...

Et il ne faut pas trop y penser, car ça nous rend malades.

Alors, on vit au jour le jour et on essaie de ne voir que le positif !

C.

Parent d'une jeune adulte de 20 ans, en amendement Creton

Bonjour

Quelques retours d'expérience sur la dernière année durant laquelle j'ai géré le passage des 20 ans de ma fille qui les a eus le 15 septembre dernier.

Par précaution je prends contact auprès de la MDPH et du CESU courant octobre 2020 pour savoir comme cela va se passer :

- **Aucun retour de la MDPH**
- CESU m'informe qu'en cas de retard de notification de la MDPH, la réduction patronale sera annulée, et les déclarations ne pourront pas être corrigées dans le futur, seules les nouvelles déclarations appliqueront la notification. La personne handicapée doit devenir employeur.
- Je fais le dossier MDPH pour la AAH, PCH, CMI, dès novembre.
- Je demande ce que je dois faire pour le contrat de travail de la personne que nous employons pour Marion, et soulève mes craintes sur la validité des feuilles paie au nom de Marion émises par le CESU vu que Marion est sous protection juridique. Je m'interroge aussi sur les règles de déclaration du mois de transition. Les questions sont posées aux CESU et MDPH, silence de la MDPH.
- **Le CESU me renvoie auprès de l'inspection du travail** (DIRECCTE). Nous sommes en janvier.
- Je contacte l'inspection du travail, qui confirme mon analyse et confirme que nous parents restons employeur. Le CESU sait gérer les tutelles.
- Je continue de solliciter le CESU et je n'ai pas de réponse adaptée. Ils me disent d'attendre et qu'ils me contacteront 3 mois avant l'échéance.
- Le 5 juillet le CESU me contacte pour faire cette mutation, toujours pas de retour de la MDPH, que j'avais relancée dès juin. Je réitère mes questions auprès du CESU, l'informe que je suis toujours en attente de la notification et je relance la MDPH. La MDPH me dit que le dossier suit son cours...
- Vu la **situation je me rapproche du tribunal administratif** pour savoir ce qu'il faudra faire en cas d'absence de réponse de la MDPH. Le greffe me répond qu'il ne peut m'orienter sur les procédures et m'oriente vers les maisons de la justice et du droit. Je me prépare pour un référé début septembre si rien n'aboutit.
- **Fin juillet, un travailleur social de la MDPH m'appelle** pour traiter le dossier et s'excuse du retard. J'apprends que ma demande de novembre avait commencé à être traitée et qu'une demande en février a tout interrompu. En fait la demande provenait de l'EME de Marion. Pour la MDPH il faut une demande à la fois sachant que tous les acteurs peuvent la solliciter !
- Le CESU répond à mon courrier par une lettre type qui ne répond à aucune de mes questions.
- Vers le 20 août, j'ai reçu les notifications MDPH, mais je bloque toujours sur le CESU.
- Je refais un énième courrier au CESU en y joignant les notifications MDPH et le RIB de Marion. Réponse avec le même courrier type.
- J'essaie de contacter le CESU par téléphone pour essayer de trouver une solution et l'on explique qu'il n'assure que le support niveau 1 et que pour des questions précises comme les miennes il faut faire un courrier.

- Vu que la situation est bloquée, je me rapproche de l'URSAFF Île-de-France. La situation est comprise, mais l'URSAFF ne peut intervenir. Il m'explique comment faire une requête auprès d'eux qui ne donnera aucune réponse. Je constate que dans les CGU du CESU, il n'y a pas de médiateur et que les procédures de recours ne sont quasi pas documentées.
- Je suis alors perdu et j'appelle le tribunal de proximité pour avoir le service des tutelles pour avoir un avis sur la situation. Finalement, j'obtiens un autre service qui contacte sa collègue des tutelles qui lui dit qu'elle ne peut pas répondre sur l'exécution de la protection juridique. Mon interlocutrice essaie néanmoins de m'aider et me dit que le plus important est que nous nous protégeons vis-à-vis des administrations et m'oriente vers les consultations d'avocats au tribunal de Créteil, ou de me rapprocher des prudhommes.
- Je me rapproche aussi de ma banque pour voir avec eux comment je pourrais provisionner les charges si la situation perdure et j'ai une question problématique : qui provisionne ? Marion ou ses parents ?
- Je fais un courrier recommandé au CESU qui résume l'historique et mes problématiques et sollicite également la DIRECCTE, la FEPEM, la maison de la justice et du droit de mon domicile et aussi du cabinet de Mme Cluzel.
- Réponse CESU avec même lettre type. Aucune aide de la DIRECCTE, de la FEPEM, ni du Cabinet de Mme Cluzel. La MJD me donne un rendez-vous rapidement.
- Je rencontre à la MJD une personne spécialisée en droit du travail. Elle m'explique comment mettre en conformité le contrat de travail avec les feuilles de paie du CESU, et elle a eu une phrase qui résume bien la situation : « Le CESU est une exception du droit commun et vous vous êtes pleinement dans le droit commun d'où toutes difficultés que vous avez rencontrées depuis le début ».
- Cela débloque le compte pour Marion, je justifie l'exonération via AAH. Cela ne leur convient pas ils veulent la notification de la PCH.
- Ensuite la CAF rentre dans ma danse en m'envoyant le code de connexion pour Marion, mais je n'ai pas le numéro allocataire.
- Je contacte la CAF pour obtenir le numéro allocataire afin de compléter son dossier pour ne pas perdre de temps. J'ai une personne charmante qui ne peut répondre à ma demande, mais m'explique comment le récupérer et envoyer des documents.
- J'applique la procédure et j'ai un rejet « un incident technique nous empêche de répondre à votre demande, veuillez essayer ultérieurement ». Je comprendrai plus tard quand j'aurais son numéro allocataire, son compte est inactif et ne sera pas accessible avant le 1^{er} octobre. Pas d'info claire.
- Début octobre tout semble correct. J'en pense en voir le bout.
- C'est sans compter sur la créativité de nos administrations. J'ai de nouvelles notifications de la CAF et j'essaie de me connecter sur le nouvel espace mis en œuvre. Pour le compte de Marion tout se passe bien. Mais quand je migre le mien, le système se bloque. En effet, j'ai le même téléphone mobile que Marion et le même mail, cela n'est pas possible ! Mon compte reste entre 2 eaux celui de Marion devient inaccessible. C'est en cours, mais pas encore résolu ! Ça promet...
- J'ai aussi découvert à mes dépens que pour la CAF nos enfants handicapés ne sont plus à charge dès qu'ils touchent leur AAH.

Dans le mois qui vient, je saurai si tout est bien en place où si je dois retourner au front.

Parallèlement, j'ai eu une panne de monte escalier, batterie à remplacer. Je me suis rapproché du travailleur social de la MDPH pour s'avoir s'il y a une possibilité de prise en charge, elle m'envoie un formulaire simple pour une PCH sur situation exceptionnelle et me dit, comme le dossier est récent ça devrait passer. Un mois après, ma demande est irrecevable il faut refaire le document de 20 pages juste pour ça....

Pour résumer, nous avons des administrations qui se digitalisent, normalisent. Tant que vous répondez au modèle prévu, c'est génial, par contre dès que vous êtes à côté l'enfer commence.

Autre exemple, pour une hospitalisation à l'APHP on vous demande faire votre préadmission en ligne sauf que ce n'est pas possible si vous percevez l'AEEH. Aussi, si vous avez plusieurs hospitalisations dans l'année dans le même hôpital, il faut fournir AEEH à chaque fois. Aucun lien n'est établi entre les dossiers. Une année, j'ai reçu 5 factures pour plusieurs K€ à Noël sans fondement. Sur les factures, pour contester vous devez aller au tribunal !

Désolé je n'ai pas su faire court. Toutes ces démarches sont pour moi bien plus lourdes que de m'occuper de ma fille et il n'y a pas de répit pour ça. Elles m'ont occupé une semaine de mes vacances d'été, et quand j'y repense ce n'est pas la plage qui revient, mais le stress qui était associé.

Pour compléter mon retour d'expérience, ma dernière découverte de ce jour, suite à la récupération de l'accès au compte CAF de ma fille, son AAH ne sera pas versée sur son compte comme initialement prévu, mais sur le compte du tuteur. Pourquoi, je ne sais pas encore, mais quelqu'un a dû faire un excès de zèle...

Nous devons avoir les administrations que l'on mérite...

J-F.

Parent d'une jeune adulte de 20 ans, en amendement Creton

Bonjour,

Je viens seulement de recevoir par mail votre appel à témoignage sans parler que je n'avais jamais entendu parler du groupe polyhandicap France, ce qui est très regrettable.

Voici les premières lignes qui me viennent à l'esprit et en espérant que vos actions porteront leurs fruits.

Notre fille vient d'avoir 20 ans et est accueillie depuis l'âge de 4 ans dans un IME en externat. Comme beaucoup de familles nous sommes en attente d'une place en MAS en externat et le triste constat est : « les pouvoirs publics ont-ils oublié que nos enfants grandissaient ? ».

1/ La bougie des 18 ANS

Nous avons été confrontés à un arrêt brutal de ses soins médicaux à ses 18 ans par les spécialistes de sa maladie rare exerçant dans les hôpitaux pour enfants.

Les premières années d'errances ont été très dures émotionnellement face à l'incertitude à mettre un nom sur sa maladie et à notre incapacité à répondre aux souffrances de notre enfant. Mais quand enfin, le spécialiste de sa maladie rare est désigné et assure son suivi médical durant de longues années, la bougie des 18 ANS nous invite brutalement à rester « DEHORS » à devoir recommencer ce nouveau parcours du combattant.

C'est un facteur important d'inquiétude que de relever ce nouveau défi d'une prise en charge médicale après 18 ans, à devoir rechercher des spécialistes selon les pathologies majeures qui caractérisent le polyhandicap.

Cruelle cette situation qui met les familles dans une insécurité extrême, une fragilité et la peur de l'irréparable.

2 / La bougie des 20 ANS

La seconde bougie des 20 ANS nous remet sur le chemin de l'incertitude à devoir trouver une structure d'accueil pour la prise en charge de notre jeune adulte tout en étant averti du peu de places proposées.

En tant que parents, pourquoi devons-nous être amené à valider des choix par défaut et non des choix éclairés ou consentis tout en respectant le bien être du polyhandicapé, l'équilibre familial etc...

Sur le plan administratif, c'est une gageure face à la complexité du dossier à remplir pour le passage de l'AEEH à l'AAH, pour l'orientation du jeune adulte, pour les aides tels que la PCH aides humaines, techniques etc....

Cette passerelle est complexe pour les familles et en laisse plus d'une en situation de désarroi financier extrême.

Récemment, j'ai dû aider une Maman seule qui s'est retrouvée pendant plus de 9 mois sans aucun revenu malgré la notification de la MDPH lui allouant l'AAH et la PCH.

La caf et le département ayant mis en exergue leur incapacité à traiter les dossiers à bonne date en affichant un silence durant des mois. Il aura fallu 2 mois supplémentaires à la régularisation de ses aides pourtant dues.

Cela pose la question de la solitude de beaucoup parents, en grande détresse psychologique et financière face à la complexité administrative.

3/ L'institution

Au niveau de l'institution, et je parle de l'IME qui accueille notre fille, je souhaite rendre hommage au dévouement sans limite des équipes éducatives dans la prise en charge de nos jeunes et ce malgré les restrictions budgétaires de plus en plus flagrantes ces dernières années.

Une offre des services proposée qui s'altère et s'appauvrit au détriment des enfants et jeunes accueillis. Plus d'ergothérapeute, plus de kinésithérapeute présent, assistante sociale non remplacée, médecin présent 1 ou 2 jours à peine pour assurer convenablement la prise en charge médicale et effectuer des actions préventives en matière de santé.

Cette dégradation est encore plus importante au sein des équipes éducatives qui peinent à surseoir à l'accueil des enfants et aux activités quotidiennes.

Les budgets alloués aux activités ont le mérite d'exister grâce à la générosité des donateurs mais ces activités sont difficiles à mettre en œuvre du fait du manque notoire d'accompagnants et de personnel.

En théorie et sur le papier, l'offre est attrayante mais sur le terrain l'appauvrissement est un fait réel.

Enfin, la période du covid 19 a renfermé les institutions sur elles-mêmes durant presque deux années et il est temps de reprendre le chemin de la communication avec les familles et de l'ouverture sur le monde extérieur.

4/ la famille, l'aidant...

En tant que parents, nous déployons une énergie folle à pallier toutes les carences évoquées ci-dessus par amour de notre enfant. La prise en charge du polyhandicap nous a ouvert sur un monde difficile mais nous l'acceptons avec humilité et peut-être avec fatalité tout en posant les pieds l'un après l'autre avec une volonté de rendre le quotidien meilleur.

La notion de l'aidant a pris son sens en 2021 !!!! n'est-ce pas un fâcheux leurre des pouvoirs publics. Alors oui, en tant qu'aidant nous sacrifions beaucoup de notre personne dans ce combat à apporter les meilleurs soins à notre enfant, et qui sommes-nous ? les oubliés de la nation.

Pas de sorties, pas de restaurant, une vie sociale restreinte rythmée selon l'état de santé de notre enfant.

Par chance, nous avons les moyens de partir en vacances car nous possédons une résidence secondaire que nous avons adaptée au handicap. Sinon impossible, l'offre de vacances adaptée est encore faible et peu adaptée surtout à des jeunes adultes sans compter que nous vieillissons et que les déplacements et manipulations sont devenus beaucoup trop compliqués.

A l'âge adulte, les besoins sont cruciaux et nécessitent des efforts financiers importants impactant les budgets des familles, les aides étant encore trop limitées face au handicap.

Le handicap est une leçon de vie qui nous fait grandir.

Œuvrons pour une cause commune telle que le polyhandicap et je salue vos actions

Bonne réception. Bien cordialement

J.A.

Parents d'une adulte de 21 ans, en amendement Creton

Nous sommes Mr et Mme A., nous vivons dans les Pyrénées Atlantiques.

Nous sommes les parents d'une jeune fille, Camille âgée de 21 ans polyhandicapée atteinte du Syndrome de RETT.

Je passerai sur les années de combats, quels qu'ils soient, depuis sa naissance pour lui permettre de bénéficier de tout l'accompagnement médico-social dont elle avait besoin et tous les combats administratifs et autres qui ont rythmé toutes ces 20 dernières années.

Aujourd'hui, un nouveau combat s'offre généreusement à nous : Affronter le milieu adulte du polyhandicap à ses cotés...

PROJET DE VIE

Trouver une place en Maison d'Accueil Spécialisé qui réponde aux besoins d'une jeune fille de 21 ans avec un accompagnement éducatif et social qui lui permette de s'épanouir dans sa vie d'adulte, un accompagnement médical et paramédical indispensable à sa santé. Tout cela avec la possibilité de conserver une vie de famille nécessaire à son équilibre et au nôtre avec possibilité d'internat aménagé.

Un combat administratif des plus exaspérant !!!

Mais voilà...

Pas de places disponibles et peu de structures à moins de 100 km de notre domicile.

Obligation d'internat de semaine avec 35 jours de retour en famille par an WE et vacances inclus.

Pas de structures jeunes adultes mais des structures où la moyenne d'âge est de 50 ans avec aussi peu de moyens humains que financiers et où le personnel soignant fait cruellement défaut.

Où est le respect de la loi 2002 et de la loi 2005 qui se disaient si porteuses d'améliorations pour nos enfants !!!

« Replacer l'utilisateur au cœur du dispositif en développant ses droits et libertés »

« Égalité des droits et des chances »

Nous avons un projet de vie aux cotés de notre fille et nous crions au scandale de ne pouvoir vivre ce projet dans le respect de ses droits et de sa dignité !!!!

Mais nous ne vous apprenons rien !!!

Vous avez connaissance de tout ce qui est évoqué ci-dessus Là est le drame

Parent d'une jeune adulte de 22 ans en aménagement Creton

Je suis la maman d'Emma, atteinte du Syndrome d'Angelman. Elle est prise en charge à la journée à l'IME et vit avec son père et moi le reste du temps.

Depuis qu'elle a 20 ans, Emma est sous aménagement Creton et, de ce fait, est maintenue en IME et peut à bénéficier de cette prise en charge quotidienne.

Mais Emma a aujourd'hui 22 ans et devrait profiter d'un accueil en établissement pour adultes, adapté à sa pathologie.

En effet, Emma bénéficie d'une orientation MDPH qui l'oriente vers un établissement correspondant à ses besoins d'adulte mais, par MANQUE DE PLACES, Emma est maintenue en structure dédiée aux enfants.

De plus la politique inclusive prônée par le gouvernement Macron, qui est censée régler tous les problèmes liés au MANQUE DE PLACES dans les établissements, ne correspond pas à la population atteinte de polyhandicap, telle que l'est Emma.

Avant de vous présenter mon ressenti et mes angoisses face à ce douloureux problème, il me paraît nécessaire de vous indiquer pourquoi Emma a besoin d'être maintenue en établissement avec des soins adaptés à son syndrome mais aussi adapté à son âge d'où la nécessité pour elle d'intégrer un centre pour adultes.

- Emma a besoin d'une surveillance constante dans ses déplacements et ses habitudes quotidiennes.
- Emma a une capacité de concentration réduite, il faut donc multiplier les activités courtes pour l'occuper et l'aider à grandir.
- Emma doit être motivée en permanence pour progresser.
- Emma n'a aucune autonomie dans les gestes du quotidien.
- Emma a des rendez-vous paramédicaux que nous devons gérer.

Tout cela, nous essayons de l'assurer, mais au prix de difficultés physiques (toilette, habillage, déplacements...) et psychologiques (disponibilité constante,, nuits difficiles...), ceci sans répit (nos journées, week-ends et vacances sont clés sur ceux d'Emma) et sans aide extérieure. Nous pouvons aussi l'assurer au mieux car Emma est résidente à l'IME en journée et cela représente un vrai relais et une réelle soupape : elle y profite de multiples activités sociales et culturelles ainsi que d'une prise en charge partielle dans le secteur paramédical.

Pour chacun de ces points il est donc nécessaire et vital de pérenniser cette prise en charge de quotidienne, mais en établissement pour adultes.

Ce MANQUE DE PLACES en structures pour adultes nous inquiète pour l'avenir. Multiples appréhensions, angoisses et questions se posent à nous.

- **Angoisse et interrogations** quant à la prise en charge d'Emma aujourd'hui : l'IME est adapté aux enfants et non aux jeunes adultes même si les professionnels font de leur mieux pour gérer le quotidien, l'accueil et la cohabitation des résidents à fortes différences d'âges. Lassitude et ennui peuvent se faire sentir pour Emma qui est accueillie depuis de nombreuses années à l'IME.
- **Angoisse** à trouver le « bon » établissement pour Emma : un établissement qui a de la place mais qui est capable de prendre en charge correctement sa pathologie. **Peur que par MANQUE DE PLACES dans les structures, elle soit intégrée dans un établissement qui ne lui corresponde pas forcément.**
- **Angoisse** quant à l'écoute de nos demandes car par MANQUE DE PLACES, va-t-on nous proposer des hébergements, de l'accueil ou des solutions qui ne correspondent pas à nos attentes ou aux besoins d'Emma ?
- **Interrogations** quant au bien-être d'Emma. Comme elle ne peut communiquer ni nous dire ce qu'elle ressent et ce qu'elle vit au quotidien, elle ne pourra pas non plus nous dire si la structure choisie ou proposée pour elle lui convient et si elle est adaptée à ses besoins.
- **Angoisse** quant au choix. Le MANQUE DE PLACES ne nous permettra sûrement pas de choisir l'établissement donc **peur** de se tromper pour elle.
- **Peur** du lendemain, **Emma va-t-elle se retrouver sans structure et sans prise en charge FAUTE DE PLACE ?** Comment devrons-nous nous adapter si tel est le cas ?
- **Angoisses** quant à l'avenir, Emma fait des stages en MAS, elle est sur liste d'attente, on visite des établissements et structures pour adultes... mais **les choses n'avancent pas par MANQUE DE PLACES**. On nous dit de ne pas nous inquiéter mais la situation est inquiétante !
- **Inquiétudes** quant à l'avenir à long terme : trouver une solution pérenne et définitive pour Emma est essentiel pour nous mais attribuer à Emma une solution transitoire ou inadaptée par MANQUE DE PLACES nous angoisse.
- **Angoisse collective** : nous ne sommes malheureusement pas les seuls dans ce cas, c'est pourquoi l'angoisse et le problème sont grands.

On a réellement besoin d'un relais, d'une aide au quotidien pour Emma.

Il est donc primordial qu'elle continue à bénéficier d'une prise en charge à la journée mais l'urgence c'est qu'elle puisse bénéficier de cette prise en charge dans un établissement adapté à son âge et sa pathologie.

Difficile pour nous de penser à l'avenir de façon positive en sachant qu'un gros MANQUE DE PLACES subsiste dans notre région mais aussi dans notre pays.

Difficile pour nous de penser à l'avenir de façon positive car le BESOIN est réel. On veut être rassurés sur l'avenir et savoir qu'Emma sera prise en charge de façon correcte et appropriée.

B.T.

Parent d'une jeune adulte de 24 ans, en aménagement Creton

Lauryne, âgée de 24 ans, est polyhandicapée.

Voilà les problèmes que nous rencontrons suite aux handicaps de notre fille.

En comparaison avec une adulte de cet âge, elle ne peut rien faire seule et ne parle pas (*s'exprime par des sons et des petits cris*). Elle est dépendante d'une tierce personne, en l'occurrence, nous, ses parents, pour les actes essentiels de la vie:

- se lever, se coucher
- s'asseoir (dans une chaise avec coquille faite sur mesure)
- se déplacer
- faire sa toilette
- s'habiller et se déshabiller
- manger et boire
- changer ses couches.

Tout le temps où elle se trouve à la maison, il lui faut une personne près d'elle, soit pour s'en occuper soit pour la surveiller. Elle se réveille parfois pendant la nuit. Si elle se réveille, on contrôle sa couche et on lui donne à boire. Elle peut rester éveillée pendant 1 à 2 heures, dans ce cas, il faut s'en occuper, la reconforter pour qu'elle se rendorme "enfin" ; travaillant tous les deux, les nuits sont courtes.

Dans la semaine, elle est dans un institut médico-éducatif, en semi-internat, 4 jours et demi par semaine de 9 heures à 16 heures 30, du lundi au mercredi midi et du jeudi au vendredi. C'est son père, qui n'a pas eu d'autres solutions que de passer d'un travail à temps plein à celui d'un temps partiel (80 %). Ainsi il peut s'occuper de Lauryne le mercredi après-midi.

Le restant du temps, elle se trouve à la maison.

Une journée en semaine se décompose de la façon suivante :

- Le matin :

Une heure avant le départ à l'IME, il faut lui faire une petite toilette, l'habiller, la coiffer et lui donner son petit déjeuner.

A l'arrivée du taxi vers 8h30, on lui met ses chaussures, son manteau et on la met dans son assise qui est fixée sur son fauteuil roulant.

- Au retour à la maison :

Le taxi ramène Lauryne à la maison vers 16h50.

Il faut la laver et la mettre en pyjama.

Ensuite, on la met dans son lit médicalisé en lui donnant ses jouets et on la laisse jouer, tout en la surveillant. De temps en temps, il faut lui redonner le ou les jouets qu'elle a fait tomber sur le

sol ou changer la musique quand le CD s'arrête ou quand elle veut un autre CD. Avec l'âge, elle devient plus exigeante.

Vers 19 heures, on lui donne à manger et à boire. Pendant la digestion, elle regarde/écoute la TV ou un DVD. Après la digestion, on retire son bavoir, on lui relave son visage et ses mains.

Avant le coucher, on change sa couche et on lui donne à boire. En général, on la prend avec nous devant la télévision jusqu'à 21h30 et on la couche. Lauryne peut s'endormir tout de suite ou plus tard, ce qui nous oblige à aller la voir régulièrement jusqu'à ce qu'elle s'endorme. Quand elle dort, on peut enfin souffler.

Nous tenions juste à vous indiquer le temps que nous passons à nous occuper de notre fille, en plus de notre activité professionnelle. Moi, sa mère, je commence mon travail vers 7h30 pour le quitter vers 16h00 et être à la maison avant que Lauryne ne rentre avec le chauffeur. Son père, commence son travail vers 8h30 et le quitte vers 17h40. Nos journées sont bien remplies.

La majorité des week-ends et la moitié des vacances scolaires, c'est toute la journée que nous nous occupons de notre fille. Ceci pour vous expliquer qu'en dehors du temps qu'elle passe à l'IME ou en accueil temporaire (2 week-ends par mois environ du vendredi 15h au dimanche 17h et un peu de vacances scolaires).

Depuis la COVID19, il n'est plus possible d'avoir des accueils temporaires à cause des critères sanitaires exigeants. Depuis quelques mois, nous n'avons plus la possibilité d'avoir un week-end entier pour nous.

Nous sommes des parents séparés, très épuisés physiquement et psychologiquement, qui avons demandé en urgence le placement de notre fille dans une structure pour adultes. Ce qui a été fait pour environ 2 mois (vente maison et déménagement).

Il y a un manque énorme de places en internat en structures adultes pour les jeunes de plus de 20 ans.

Depuis 4 ans, notre fille attend d'avoir une place en MAS ou en FAM.

P.M.

Parent d'un jeune adulte de 24 ans, en amendement Creton

Bonjour,

Je me suis fait transférer une de vos infolettres dans laquelle les parents comme moi sont invités à témoigner.

Je dois arriver bien tard mais je tiens tout de même à partager notre galère, votre infolettre me fait prendre conscience qu'il faut que ça soit écrit quelque part, il faut que ça soit à vous qui faites avancer les choses.

Cela dit je n'ai qu'un maigre espoir étant donné l'orientation prévue pour nos enfants les prochaines années.

La dame de l'ONU devrait venir nous voir, si elle savait que son rapport risque de nous tuer !

Je vous remercie d'avance pour ce temps de lecture.

1/ MON GRAND ÉPUISEMENT :

J'habite Paris, je suis une maman épuisée, KO sur le plan physique (troubles musculo-squelettiques). De nature positive et pleine de pêche, j'ai le moral vraiment pas top depuis quelques jours.

Je suis salariée à plein temps, en télétravail pour le moment.

Mon fils Michael a 24 ans, une boule de joie de vivre, polyhandicapé. C'est lui qui m'aide à tenir, sa soif de vivre, son enthousiasme ... Quoique ces dernières vacances j'ai vu qu'il a beaucoup culpabilisé en me voyant fatiguée.

Il est polyhandicapé depuis l'âge de 1 an. Il ne parle pas mais comprend tout, même des sujets complexes, sait communiquer avec des signes que nous avons tous les deux mis en place. Communication certes limitée mais il sait en général se faire comprendre par les gens qui s'occupent de lui.

Il est en fauteuil roulant, il faut le transférer soit à deux vers son lit, soit avec un lève-personne. Il est dépendant pour tous les actes de la vie.

Alors... là dès que je finis de vous écrire, je dois rédiger un mot d'excuse pour son petit frère de 16 ans qui est en Terminale, pour justifier de ses absences en octobre : à 2 reprises il a dû rester avec moi pour m'aider à m'occuper de son grand frère. Il est aussi aidant (à son âge...) pour son père qui a subi une opération lourde récemment.

Lui aussi est triste mais n'a pas le choix que de m'aider. Souvent il ne peut pas aller au sport, ou sortir avec les copains. Il fait souvent la cuisine, les courses, va chercher les produits à la pharmacie etc...

Tous les deux nous avons épluché récemment des sites internet, passé des coups de fil dans les associations, entreprises, pour trouver une aide humaine qui s'occuperait de Michael : mon petit est le 2e couteau suisse de la maison !

À propos d'aide humaine, partout on nous dit qu'ils ont bien du personnel formé pour les personnes âgées mais pour le handicap il faut voir ailleurs, il n'y a pas beaucoup de gens formés à ça, alors là le polyhandicap... Peut-être une possibilité cette semaine avec une société privée qui va me rappeler pour évaluer notre situation.

Michael est en internat dans un IME dans l'Essonne la semaine, IME qui accueille des enfants et jeunes de 6 à 20 ans. Il est toujours dans cet IME à ce jour car nous n'avons pas encore trouvé de structure pour adultes.

Le week-end et les vacances il rentre à la maison. Ça nous arrive de partir en vacances de répit dans les Villages de répit du Téléthon.

Il était avec nous à la maison pendant la 1ère semaine des vacances de la Toussaint.

Le lundi 25.10.2021 j'ai dû travailler, en télétravail, tout en m'occupant de lui : toilette, traitements, nutrition entérale... et dans la journée plusieurs petites toilettes, puis traitements, et coucher. Son petit frère avait mal au ventre.

Pendant ce temps, mon ordinateur émettait des sons qui sont d'habitude ordinaires : un mail qui arrive, un collègue qui me sollicite, un dossier urgent à boucler etc...

Je me remets à peine 5mn devant le clavier, mon fils m'appelle car il n'est pas confortable, il faut le réinstaller dans son fauteuil, ou encore son appareil sonne et il faut faire le réglage ...

Il se sent seul devant la télé, je ne peux pas lui faire faire une activité. Il se salit, je dois le changer. Il me fait signe que ça peut attendre, que je vais être fatiguée. Il culpabilise, commence à pleurer.

Je dois me diviser en 2...

En fin de journée j'écris à mon manager, je pose les 4 jours de mardi à vendredi. Ce n'était pas gérable tout simplement. Je suis épuisée, comme d'habitude.

Pas le choix, je verrai le kiné ou l'ostéopathe pour mon épaule une fois que mon fils sera rentré à son IME.

Quand je reprends le travail le mardi 02.11, j'ai encore beaucoup de retard dans mon travail, mais il faut encore reprendre les coups de fil et mails : trouver une aide humaine pour Michael, déplacer quelques RDV médicaux, MDPH pour trouver d'autres MAS, chercher un kiné pour ses prochaines vacances, relancer la demande de logement adapté...

2/ NOTRE SENTIMENT D'EXCLUSION

Oui, nous sommes dans un logement non adapté au handicap de mon fils. Salle de bains non adaptée. Les portes sont étroites, l'angle pour tourner vers sa chambre est trop petit, il faut soulever le fauteuil roulant (muni d'une coque) avant de le faire pivoter : 1ère cause de ma tendinite à l'épaule, suivie de plusieurs autres troubles. L'ascenseur est tout petit : quand on a fait monter Michael avec son fauteuil, il faut se faire tout mince, se faxer, pour tenir dans l'ascenseur. Cela fait + 4 ans que nous attendons un logement adapté.

Le plus malheureux c'est la galère pour sortir de la maison. Nous sommes sortis à plusieurs reprises à pied, pour rebrousser chemin après 200 mètres à peine : il y a eu des travaux pendant des mois dans le quartier, pas de déviation prévue pour les gens en fauteuil roulant.

Nous avons aussi des vélos couchés par terre, abandonnés au sol sur les seuls trottoirs accessibles des trottinettes, des tables de terrasses de café qui prennent la place. Même devant notre immeuble des voitures se garent en empiétant sur le trottoir, dans ce cas pas d'autre choix que de contourner. Les trottoirs sont dissuasifs, même les gens en fauteuil roulant électrique ont du mal. Avant chaque sortie il faut que l'un de nous sorte pour faire le trajet à pied et voir s'il n'y a pas d'obstacles, que les ascenseurs publics sont bien en service, demander aux cafetiers de pousser leurs tables pour laisser le fauteuil passer...

Certaines pharmacies, il faut se signaler à l'entrée pour que quelqu'un vienne mettre une rampe, il ne faut pas qu'il pleuve à ce moment-là... même chose pour certains lieux culturels. Ils ont bien le sigle accessible PMR, mais c'est une rampe amovible. On est obligés d'attendre dehors, ou de contourner loin avant d'accéder à un lieu.

Une sortie prévue pour 1 heure pour un valide, mon fils handicapé doit prévoir 2 voire 3 heures de temps ! Sortir est synonyme de galère.

Les bus aussi ne sont pas tous adaptés. Des fois il faut attendre le bus suivant, qui possède une rampe. Et pourvu qu'il n'y ait pas déjà une personne en fauteuil à bord, dans ce cas il faut attendre un 3e bus. Les métros, il ne faut pas y penser.

Les taxis G7 : nous avons voulu faire une sortie, l'unique sortie de cette semaine-là. **Le taxi PMR arrive, la rampe est prévue pour une personne en fauteuil sans coque, le véhicule n'est pas décaissé. Vu la hauteur, la tête de mon fils heurtera le haut du véhicule si on le faisait entrer.** Vu de dehors, l'emplacement de la personne PMR équivaut à la place des bagages en fait. Oui transporté comme un bagage !

Au téléphone les conseillers avouent leur impuissance : il n'y a pas beaucoup de véhicules PMR madame, nous ne faisons que cliquer pour lancer la demande, c'est le 1er chauffeur disponible qu'on peut vous envoyer. À vous de nous rappeler si le véhicule ne convient pas.

Les ascenseurs des lieux publics, beaucoup ne sont pas adaptés, sur ceux adaptés beaucoup sont atteints de pannes chroniques (ascenseurs La Villette, le Millénaire...) Bref, pas grand-chose de prévu pour les handicapés à Paris. **LES HANDICAPÉS NE SOMMES PAS ATTENDUS.**

3/ L'ACCÈS AUX SOINS

À l'hôpital ils avouent que non seulement ils ne connaissent pas le handicap, mais que personne n'est au courant qu'il existe des fiches qui expliquent la prise en charge d'une personne polyhandicapée.

Pour une IRM nous avons eu des RDV annulés sur place, car les manipulateurs ne savent pas faire avec son handicap : "madame il faut savoir qu'on n'en voit que très rarement des handicapés chez nous !"

Une fois, en hospitalisation, suite à une mauvaise compréhension du langage de mon fils (stress, cris...), son comportement a été mal interprété, son état a été évalué comme une personne en souffrance extrême, ce qui nous a valu jusqu'à une discussion sur laisser partir ou pas... très peu de temps après il a retrouvé la forme.

4/ L'IME, NOTRE SEUL SALUT ... POUR COMBIEN DE TEMPS ?

Dans tout ceci notre seul salut est cet IME à qui nous attribuons 5 étoiles.

Michael est accueilli en semaine depuis des années. Il est très content d'y retourner chaque lundi. Actuellement dans cette galère il ne rentre chez nous que 1 week-end sur 2, le temps que je trouve une solution stable.

Dans cet IME il n'y a que de la bienveillance, je vois des gens qui ont toujours été humainement investis dans son accompagnement. Que ce soit le personnel médical, paramédical jusqu'aux personnes qui s'occupent de l'entretien.

Sur le plan médical ils ont un suivi très rigoureux, leur sens de la prévention a permis d'éviter beaucoup d'hospitalisations.

Pendant le confinement ils l'ont gardé, j'étais sereine, je savais qu'il ne risquait rien dans ce centre.

Je ne serai jamais assez reconnaissante pour ce qu'ils apportent à mon fils.

Il a un emploi du temps rempli toute la semaine : une scolarité adaptée, une intégration au lycée, sans oublier les soins corporels. Mais surtout des activités ludiques qui sont stimulantes, en intérieur et en extérieur. Leurs sorties sont toujours un enchantement pour mon fils, les séjours avec les copains aussi.

Il est épanoui, tout comme ses copains.

Tout son accompagnement est bien articulé, les choses s'emboîtent pour qu'il puisse avoir une journée qui convienne à son rythme de jeune polyhandicapé.

Au passage, la dame de l'ONU aurait dû visiter cet endroit, elle aurait sûrement conclu qu'il faut améliorer les autres et proposer la même chose que dans cet IME.

Hélas, depuis quelque temps dans cet IME ils manquent petit à petit de personnel, moins d'infirmières, beaucoup d'intérimaires de sociétés d'intérim qui augmentent leurs tarifs à leur guise.

1 seul kiné pour tout l'établissement, pas d'ergothérapeute (nous sommes obligés de faire venir un ergothérapeute libéral pour un besoin spécifique auprès de mon fils dans le centre), pour ne citer que ceux-là.

Voilà pourquoi je dis « jusqu'à quand ? ». Parce que si ce genre de centres ferment un par un, qui prendra le relais ?

On dirait que cette question n'a pas encore quitté le stade de la réflexion.

On voit des choses se mettre en place mais ça me paraît juste joli sur le papier, sur l'affiche, mais concrètement je ne vois rien qui soit à l'avantage de nos enfants polyhandicapés.

Et même si c'était à leur avantage, en attendant la mise en place de tout ça on fait quoi ?

Comme d'autres parents nous entendons depuis quelque temps ce type de remarque « pourquoi vous ne le reprenez pas chez vous à la maison définitivement ? »

Je répondrai que cela équivaut à de la MALTRAITANCE !

Ni notre appartement, ni notre quartier ni notre ville, ni la mentalité en général, n'est adapté pour l'accueillir. On ne lui fera que du gardiennage, rien d'humain.

À chaque fois qu'on sort il se sent exclu, une fois il voulait aller au cinéma à La Villette, l'ascenseur du parc qui permet d'y aller était en panne, tickets de cinéma en mains, nous sommes revenus sur notre chemin, sur des pavés pas prévus non plus pour un fauteuil... ça me fait mal au cœur vraiment.

J'excuse pour la longueur, il y a tant de choses à dire. Encore toute ma gratitude pour vos actions qui sont positivement impactantes pour nos enfants.

Avec mes meilleures salutations

Y. B.

Parent d'un jeune adulte, en aménagement creton

Quand notre « jeune » atteint l'âge fatidique de 20 ans, on sait que notre vie et sa vie vont basculer. Elles vont basculer dans un grand inconnu qui fait peur mais qui attire aussi.

Qui fait peur car on se dit que cet enfant qu'on a accompagné pas à pas jusque-là, dont on a appris à déchiffrer les besoins à ses regards, à ses mimiques, cet enfant à qui on est viscéralement attaché, on n'imagine pas qu'il faudra un jour accepter que quelqu'un d'autre l'accompagne sur le chemin de sa vie, sans qu'on ne soit là...

Car en effet, la grande angoisse de nous, parents d'un enfant handicapé, c'est d'imaginer ce qui va se passer quand on ne sera plus là.

Qui saura deviner ses besoins, qui lui mettra ses chansons préférées pendant sa douche, qui lui choisira ses tenues pour la rendre la plus belle possible, qui lui fera les petits plats qu'elle aime... ?

Personne... car personne ne peut remplacer l'amour et les attentions d'une maman, qui aura donné sa vie pour alléger celle de son enfant handicapé.

Cette pensée nous est -à beaucoup je pense- intolérable, et pourtant, nous n'avons pas le choix. Il faut faire les démarches pour un ailleurs, autre que le cocon familial, autre que le petit nid douillet qu'on lui avait construit peu à peu.

Il faut accepter l'idée qu'arrivera un jour où on ne pourra plus s'occuper correctement de notre enfant. On sent déjà que l'énergie n'est plus la même, que les soins quotidiens, les réveils nocturnes, la double charge du travail et de l'avant et après travail nous est de plus en plus pesante. Et on arrive à penser que, finalement, ça ne serait pas si mal si un foyer l'acceptait.

Et là, la terrible réalité nous rattrape. Vous vous préparez à accepter cette séparation, à confier à d'autres votre « petit », à faire ce pas immense et... on vous dit qu'il n'y a pas de place, qu'il n'y a pas assez de structures pour l'accueillir, qu'il faudra attendre un temps indéterminé. Et on se demande jusqu'à quand on pourra faire face.

Combien de temps encore on arrivera à tenir face aux difficultés quotidiennes mais aussi face aux grains de sable qui viennent enrayer la machine bien huilée du quotidien : une auxiliaire de vie qui nous lâche du jour au lendemain, une convocation au travail le matin avant l'ouverture de l'IME ou le soir après la fermeture et bien d'autres encore... Et on devra faire des choix pour tenir, comme celui de ne plus partir en vacances, parce qu'on n'a plus le courage et l'énergie d'une telle expédition et qu'il faudra dire à la petite sœur que les vacances en famille, c'est fini.

Je n'écris pas ces lignes pour apitoyer mais pour faire comprendre combien il est essentiel de créer des lieux de vie pour accueillir nos enfants, qu'il n'est pas humain de nous faire subir une fois de plus, le manque cruel d'une réelle volonté politique d'accompagner les personnes handicapées et de pourvoir à leurs besoins essentiels.

A-E T.

LES PARENTS D'ADULTES

« Qui pour s'occuper d'elle, de lui quand je ne serai plus là ? »

POLYHANDICAP

POLYDÉSESPOIRS

LES PARENTS D'ADULTES

Chez les adultes, les difficultés rencontrées précédemment atteignent des paroxysmes. L'accompagnement partagé, assuré, assumé, la charge mentale constante, la surveillance incessante par les parents pendant des années ont dégradé leur santé, épuisé leurs forces...

« Dans tous les métiers, il y a un âge de retraite, pas chez les parents »

Les mots qui reviennent sans cesse ; *« épuisement, et angoisse »*. Généralement pimentés de désespoir ; La question prégnante, cruelle, et demain ? *« Qui pour s'occuper d'elle, de lui quand je ne serai plus là ? »* problème récurrent dès le plus jeune âge de l'enfant...

Car entre ceux qui n'ont pas trouvé de place, ceux qui ne sont pas à leur place, ceux qui ont trouvé une place qui n'est pas adaptée, ils ne se satisfont généralement pas de l'accompagnement de leurs enfants devenus adultes, avec des professionnels moins formés que dans le champ de l'enfance et soulignent l'indifférence des gouvernements *« Oubliés, nous avons été oubliés »...*

Tous demandent que soit maintenue et améliorée la qualité des établissements, que soit augmenté leur nombre.

« La place des établissements est essentielle à tous les âges de la vie de nos gamins polyhandicapés, pour eux-mêmes et leur développement, et pour la survie de leur famille. »

Ce qui, on le sait, n'est pas toujours le cas :

« Ils se trouvent que par manque d'animation et d'intérêt, de se trouver dans l'anti-chambre d'une maison de retraite. On parle là, de hommes et de femmes de 20 ans à 55 ans, ce n'est pas normal. »

« Mais qui pourrait l'être » (Boris)

Et aujourd'hui tous constatent avec effroi la dégradation de l'accompagnement. *« La moitié des postes vacants, les professionnels engagés qui restent n'en peuvent plus, les familles bénévoles qui tiennent l'établissement à bout de bras en redoutant le grand naufrage qui engloutirait tout, résidents, familles et professionnels restants, épuisés, à bout de force, lessivés, non reconnus, les professionnels du médico-social, oubliés du Ségur, traités comme les derniers des derniers de la société alors même qu'ils sont les ultimes remparts contre la déshumanisation de la société, à s'occuper des plus vulnérables, des plus fragiles et que la société, dans notre pays nanti, devrait remercier à la mesure de leur engagement. »*

Et ce terme d'effroi est pesé :

« À nos inquiétudes, vient désormais se rajouter la peur, oui nous vivons avec la peur de la survenue d'un incident grave. »

Et le mot de la fin :

« Faut-il donc attendre des drames pour agir ? »

Parent d'un adulte de 21 ans, à domicile

REPIT ? Oui, mais....

Il y a quelques années sur ma route de retour du travail, dans une courbe, un camion a perdu un bloc de glace qui est venu traverser le pare-brise de ma voiture côté passager. Plus de peur que de mal, un pare-brise à changer mais soudain une question ?

Que serait-il advenu de Rémy si le bloc de glace avait traversé du côté conducteur ? Oui, qui pour prendre en charge un jeune homme de 21 ans totalement dépendant ? Son papa qui aurait dû abandonner son travail à une centaine de kms de la maison ? Son frère ou sa sœur encore étudiants ? Et si j'avais été « maman solo » ou si nous avions eu un accident tous les deux ? Un placement d'urgence ? Une place dans un EHPAD à 21 ans faute de place dans un établissement pour adultes souffrant de polyhandicap, archi complet avec une liste d'attente longue comme le bras ?

Ces questions ont fait surface dans le climat actuel de pandémie dans les esprits de toutes les familles dont les jeunes sont « sans solution adulte ».

Un stress supplémentaire ajouté à la peur de contamination de nos jeunes fragiles.

Nos enfants et leur famille subissent déjà le polyhandicap et toutes les douleurs que cela suppose, pourquoi ne pourraient-ils pas choisir leur avenir dans la sérénité, avec plusieurs possibilités (mêmes restreintes) ?

Pourquoi leur imposer une vie d'adulte avec Papa et Maman (ou simplement Maman ?) jusqu'à la dernière extrémité... l'urgence ! A un certain âge Papa et Maman n'ont plus besoin de répit (indispensable lorsque les enfants sont plus jeunes) mais d'UNE certitude : « j'ai assuré l'avenir de mon enfant quoiqu'il nous arrive désormais »

Qui peut prétendre que nos enfants n'ont pas le droit de vivre avec des personnes de leur âge, d'avoir leur domicile personnel, de participer aux activités qui leur conviennent, de recevoir les soins adaptés à leur dépendance et de laisser leurs parents vieillir avec un peu plus de tranquillité.

Ce droit passe par la création d'établissements médicaux sociaux où leur totale dépendance pourra être prise en charge. Ces établissements peuvent être innovants, inclusifs, intégrés à la vie civile et au monde actuel mais ils doivent exister.

Dans le Calvados 50 à 60 jeunes adultes souffrant de polyhandicap sont en attente... sans solution.

CM

Parent d'un adulte de 22 ans, en MAS

Quand le GPF m'a sollicité pour présenter un retour d'expérience, j'ai immédiatement pensé à une thématique qui semble insoluble.

Bien évidemment, des expériences autour du polyhandicap de mon fils, j'en aurais de multiples à partager mais je vais me concentrer sur une en particulier. Depuis les 20 ans de mon fils et même quelques mois auparavant, Clément est accueilli en maison d'accueil spécialisée à une vingtaine de km de notre domicile.

La période d'adaptation et d'apprentissage mutuels avec la structure adulte s'est globalement bien passée malgré les différences importantes et regrettables avec les établissements enfants. Je passe le fait que depuis les derniers mois et les oubliés du Ségur que sont les médico-sociaux, **les personnels ont hélas tendance à s'exporter vers d'autres types de structures.**

J'orienterai mon propos sur les transports par le PAM 93 tant ils sont catastrophiques.

Comment un organisme subventionné par la région et le département peut avoir une qualité de service aussi désastreuse ? Comment, sous prétexte de tarifs avantageux pour les personnes transportées, peut-on donner un tel sentiment de désorganisation, de déconsidération et je-m'enfoutisme ? A moins que ce ne soit là, le second prix à payer ?

Quelques anecdotes pour illustrer mon propos : le contrat qui nous lie à la PAM est pour une prise en charge à 8:15 le lundi matin vers la MAS et un retour vers le domicile le vendredi à 17:30, horaire de départ.

Depuis plus d'un an désormais, nous pouvons compter sur les doigts le nombre de fois où le chauffeur s'est présenté à l'heure (avec la marge de 20 minutes contractuelles). En revanche, les problèmes se sont enchaînés avec un certain talent dans l'innovation...

Refus de transport par le chauffeur parce que mon fils ne peut porter de masque, quasi-permanence des retards avec parfois des annonces de retard mais sans délai d'arrivée !! Le record de retard ayant été atteint il y a peu, avec une prise en charge à 10h au lieu de 8:15...

Je ne fais pas cas de l'impact sur notre vie professionnelle...

Bien évidemment, les appels vers la centrale de la PAM 93 n'ont pas manqué. Ressenti : des agents au mieux débordés et mal formés qui n'apportent aucune réponse, au pire des agents qui semblent désintéressés et qui s'engagent à vous rappeler sans que cela ne soit jamais fait. Les mails envoyés sont eux aussi restés sans réponse.

J'ai eu quelques explications par des chauffeurs eux aussi excédés par leurs conditions de travail.

Planification envoyée par mail mais qui subit des ajouts ou l'organisation n'hésite pas à leur demander d'être à 2 endroits distants de 10km à la même heure... il semble que l'encadrement ait changé il y a quelques semaines mais c'est la même désorganisation qui règne.

Dernièrement, mon fils est rentré un vendredi soir à 20:00 à notre domicile avec un horaire de départ de la MAS annoncé à 16:30... après moult coups de téléphone, j'ai finalement appris qu'il avait pu voyager jusqu'à Courbevoie (grâce à un rajout de mission) avant de revenir sur le trajet initial.

Bref, le coût abordable des transports rend captif les personnes handicapées et leur famille et me fait croire qu'il s'agit d'un tarif au rabais pour un service au rabais.

M.C.

Parent d'adulte de 22 ans, à domicile

Bonjour,

Je réponds à votre appel à témoignage.

Etat des lieux pour nous, le néant, il n'y a plus rien.

Ni soins, ni loisirs, ni vacances ni répit.

Tout repose sur les aidants familiaux.

Aidants familiaux fatigués qui n'arrivent plus à se faire soigner.

Nous ne résidons pas en zone désertique, juste en Auvergne.

A 5 minutes de la sous-préfecture, RIOM. Juste un petit village,

Pessat-villeneuve qui fait la Une dans le Monde pour son accueil aux migrants.

La république française oublie juste ses citoyens les plus démunis.

Polyhandicapée à la naissance par la faute des professionnels, erreur médicale.

Sujet tabou .

En 2021, il est temps de recenser les handicaps conséquents aux négligences des professionnels, les chiffres n'existent pas par absence du recensement.

Depuis sa naissance, les professionnels français brillent par l'absence de réponse, attendre toujours attendre comme-ci la neuroplasticité est une magie innée. En France, nous n'avons eu que des bilans : « les bilans à la française », ils sont souvent si peu scientifique et pleins de sous-entendus.

Heureusement nous avons pu migrer en Europe pour quelques techniques, une chirurgie en Espagne et quelques séjours de rééducation Intensive en Pologne et technique VOJTA en Allemagne.

Depuis que nous sommes formés et pratiquons les thérapies étrangères, nous avons des progrès visibles. Incroyable. Vous pensez à Des Pratiques Innovantes et bien je vais vous décevoir pour l'une d'entre elle, il s'agit de pratiques qui ont plus de 50 ans d'existence : la thérapie VOJTA. C'est assez incroyable que cette technique pratiquée en Allemagne depuis plus de 50 ans reste INCONNUE en France. Sûrement connotée ringarde car inventée par un Tchèque, ce n'est pas assez anglo-saxon ... Bref je n'arrive pas à comprendre pourquoi en France il y a une absence totale de recherche sur ce qui se fait dans les autres pays ...

Avec le COVID, nous ne voyageons plus. Et donc une rééducation qui se réduit à une peau de chagrin. Nous n'avons plus aucune sortie, ni projets d'intégration.

Pendant le COVID pas de consultations : Rien. Et maintenant des visio.

Julie a maintenant 22 ans . Que pouvons-nous souhaiter ? Ne plus la faire souffrir par manque de soins. Notre réalité a toujours été celle-ci. Difficile à admettre et pourtant il faut être réaliste.

Pouvoir mourir dignement sans souffrir. Un autre sujet tabou ... Nous allons sûrement devoir migrer et une fois de plus gérer seul et sans aide.

Je ne vous fais pas la liste des tracasseries administratives juste pour faire valoir ses droits. Julie a une gastrostomie et donc je suis confrontée aux problèmes des gestes de délégation de soins. Une nécessité de clarifier ces textes. Embaucher via un prestataire, un ENFER ...

Des idées sur la prise en charge précoce, j'en ai à la pelle mais pour nous c'est trop tard. Triste de constater que finalement les années passent et rien ne change, la prise en charge n'est pas à la hauteur des besoins. Les seules réponses sanitaires qui émergent ces dernières années sont des instances de coordination ou des filières de maladies rares.

Je n'ai pas besoin de coach ou de superviseur, **j'ai juste besoin d'avoir des acteurs de terrains formés qui prennent le relais.** Des acteurs de terrain de proximité, qui viennent à domicile, pas des visio, pas des formations, Du concret. Oui je peux passer le relais seulement et seulement si je sens que la personne est formée. Une Utopie pour nous qui résidons en secteur semi-rural au centre de la France.

MC M.

Parent d'une adulte de 23 ans, en MAS

Sophie aura bientôt 23 ans.

Elle est CONFINÉE à VIE dans un corps qui ne répond pas depuis l'âge de 18-24 mois.

Elle est **TOTALEMENT DÉPENDANTE** pour les actes de la vie quotidienne.

Elle nous montre qu'elle présente une AUTONOMIE de pensée, elle communique grâce au regard essentiellement.

C'est toujours elle qui m'a donné l'énergie de l'aider.

Elle m'a beaucoup apporté au niveau de L'ESSENTIEL, elle m'a fait devenir plus humaine je pense.

Pourtant, je n'avais aucune ENVIE d'être parent d'un enfant aussi handicapé.

Je n'avais reçu aucune formation pour faire face à cet imprévu.

Qu'est-ce qui fait qu'un enfant/adulte polyhandicapé « polyhandicape » son entourage ?

1 - Sa famille devient polyhandicapée !

Un des parents (souvent la maman) est obligé de cesser son activité professionnelle ou de réduire son temps de travail.

Qu'en est-il de l'égalité Homme/Femme ?

Que se passe-t-il en cas de séparation ?

La personne qui cesse ou réduit son activité professionnelle devient moins performante au fil du temps.

Le couple s'oublie peu à peu.

2 - La maison devient un « mini-centre », une fourmilière de professionnels qui interviennent et qui ont chacun une façon de faire et de ranger (ou pas !).

Il n'y a plus d'intimité.

Les parents sont happés par les actes de la vie quotidienne de leur enfant : lever, porter, faire manger, faire boire, soins du corps (douche, brossage des dents, manucure, pédicure...)

Une grande partie de l'énergie familiale est consacrée à l'enfant polyhandicapé.

Il y a un manque de temps et de disponibilité pour la fratrie qui, de fait, ne « fait pas de bruit ».

Mais à quel prix ?

3 - Le polyhandicap N'EST RIEN par rapport aux tracasseries (le mot est faible !) administratives.

Mais aussi par rapport à la SURDITE des instances décisionnelles concernant le manque de lieux de Vie ; personne n'est responsable, tout le monde "se renvoie la balle ».

Par rapport au manque de formation des professionnels qui accompagnent ces personnes : salariés souvent sous payés, sous-estimés, et/ou oubliés (par exemple, actuellement par le Ségur de la Santé, d'où beaucoup d'arrêt de travail). On constate un déficit de propositions d'activités éducatives (par exemple, aucun professionnel n'est formé à la communication par commande visuelle).

Pour notre famille, au fil des ans, nous nous sommes retrouvés au bord de l'épuisement sans en réaliser l'importance.

Nous étions habitués à nous débrouiller par nous-même et avions du mal à demander de l'aide.

C'est culpabilisant et difficile d'admettre de vieillir et de ne plus être capable d'assumer les besoins de son enfant tout en sachant qu'il est en demande de VIVRE.

Lorsque nous avons enfin demandé de l'aide, nous n'avons pas été entendus (pas de places...).

Un quotidien sous tension, aucune solution stable envisageable à court ou moyen terme...

Des amis n'imaginant pas le manque de structures, insistent pour nous encourager à faire les démarches...

Et puis on atteint « l'appel au secours » in extremis pour un placement d'urgence.

Ce n'est pas l'idéal pour la personne accueillie, ni pour les soignants, ni pour les parents.

Tout à coup, me revient en mémoire « un fait divers » qui m'avait choquée alors que je venais d'apprendre que Sophie était porteuse d'un polyhandicap : une maman avait jeté son "enfant extra-ordinaire" dans un port des Côtes-d'Armor en 2001... Aujourd'hui j'ai une grosse pensée pour elle.

Qu'est-ce qui fait qu'on laisse une maman en arriver à cet acte ultime ?

La personne polyhandicapée est-elle UN ÊTRE HUMAIN ?

Qu'est ce qui fait qu'on laisse de nombreuses personnes polyhandicapées en détresse dans leur famille alors que les parents sont épuisés.

Quel est le SENS de CHAQUE VIE humaine ?

En temps de Covid, on empêche des personnes vulnérables de mourir (quoi qu'il en coûte pour la société), et c'est normal, parce que c'est HUMAIN.

Pourquoi en temps ordinaire ne considère-t-on pas qu'il est également HUMAIN pour les personnes polyhandicapées adultes de VIVRE en dehors du foyer parental ?

A M

Parent d'une adulte de 25 ans, en MAS

Bonjour,

Je suis la maman d'une jeune adulte de 25 ans résidante dans une MAS de la région toulousaine.

Elle a intégré cette MAS en tant qu'externe, avec une dérogation, elle n'avait pas tout à fait 17 ans. Elle est devenue interne depuis 4 mois.

Je voudrais préciser que cette MAS (gérée par une fondation administrée par des parents) est réputée dans la région toulousaine pour proposer une prise en charge efficace et une attention faisant appel à des valeurs de bienveillance de partage et de solidarité.

Nous avons vu au fil des années se dégrader non pas encore l'implication des personnels du médico-social, mais des changements réguliers de ce personnel. Du "turn over" récurrent qui complique la communication entre parents et personnels prenant en charge nos enfants. Des personnes qui ne connaissent pas suffisamment nos enfants, des incompréhensions, des difficultés dans la passation des informations importantes, entraînant parfois des situations conflictuelles.

Au niveau du suivi spécifique, kiné, ergo, orthophonie etc. Des difficultés pour savoir vraiment ce qui se passe. Si les prises en charge sont effectives ou pas. Très peu de retour des spécialistes.

Les activités quotidiennes ont toujours bien lieu, mais depuis les différents confinements, elles se sont réduites.

Les projets de vie se déroulent par visio conférence, ce qui complique les liens et provoque de la distance, quant au contraire il faudrait resserrer les liens.

On ressent malgré toute la meilleure volonté de la direction, que nous sommes sur une pente descendante, démobilitation du personnel par manque de considération de leur travail par le système. (La loi Ségur ne les a pas reconnus pourquoi ?)

Suite à la pandémie et aux confinements, l'année 2020, a été terrible dans ses répercussions. Nous avons gardé notre fille au domicile pendant plus de 5 mois sans aucun suivi, ni de la structure (qui se débattait avec ses propres difficultés, contaminations etc.) ni des MDPH.

Abandonnés, nous avons été totalement abandonnés.

Nous sommes devenus invisibles pour tous, nos enfants polyhandicapés n'intéressent personne, c'est une vérité qui doit éclater au grand jour.

Pourtant ce sont ces enfants-là, ces personnes-là qui sont les garantes de notre humanité.

Les abandonner s'est perdu à tout jamais une part de notre humanité.

S'il vous plaît ne les oublions pas, ils sont le miroir de notre conscience.

Merci pour ce que vous faites.
Merci de défendre leurs droits.

Et tout à fait d'accord pour que les structures d'accueil des adultes polyhandicapés se développent, s'améliorent s'enrichissent, pour le mieux-être de ces personnes si dépendantes mais si passionnantes.

Bien à vous,

H.S. (maman d'Anna 25 ans, porteuse d'une maladie rare et polyhandicapée.)

Parent d'une adulte de 25 ans, en MAS

Bonjour

Pour ma part je souhaite témoigner sur plusieurs choses.

1) la difficulté, voir impossibilité, de partir en vacances ou même en weekend avec notre fille, adulte, polyhandicapée. Nous ne pouvons louer de lit médicalisé, car on peut louer le lit mais pas le matelas ! Quelle absurdité !!! Et on ne peut pas louer de lit douche, pourtant indispensable pour lui faire la toilette.

2) le cauchemar des hospitalisations en secteur adulte avec notre enfant adulte qui a les besoins d'un nourrisson ! Mais puisqu'elle est adulte elle n'a les droits qu'un adulte, aucune ou peu de concessions faites de son polyhandicap, et que dire de la quasi-absence de lève personne et de lits douches dans les hôpitaux !!!

3) l'absence total d'arrêt « enfant malade » pour les parents avec un adulte polyhandicapée à charge. Comment faire quand ils sont malades et ne peuvent pas partir à la MAS ? Poser soi-même un arrêt maladie ? C'est la seule solution.

Voilà quelques exemples des difficultés que nous avons et que nous rencontrons toujours.
Merci pour votre recueil de nos problèmes en tant que parent d'une personne polyhandicapée.

Cordialement

R.L.

Maman de Léonie, 25ans, syndrome de Rett

Parent d'une adulte de 25 ans, en MAS

Bonjour,

Je suis le papa d'Anna, 25 ans, atteinte d'un Syndrome de Rett, prise en charge en MAS.

Je souhaite soutenir votre action destinée à lutter contre le dénigrement des établissements de santé et conforter vos arguments en lien avec notre expérience personnelle.

Un placement en établissement de santé avec des professionnels formés constitue un droit inaliénable pour la personne handicapée :

- Les personnes handicapées ont droit à la sureté de leur prise en charge et des soins.
- Les personnes handicapées ont droit à la socialisation.
- Les personnes handicapées ont droit à des sensations de plaisir et de partage.
- Les aidants ont droit au répit.
- Les membres de la famille ont droit à l'apaisement concernant le devenir de la personne handicapée sur le long terme.
- Les membres de la famille ont droit à l'élaboration de projets personnels non liés systématiquement au handicap.
- La prise en charge précoce en MAS assure une adaptation qui reste aléatoire au grand âge.

Notre expérience personnelle, nous révèle les difficultés suivantes :

- Difficultés de communication avec la direction de la MAS.
- Interprétation des consignes de l'ARS par la direction. Sécurisation abusive en période de covid.
- Dysfonctionnement des CVS : réponses absentes ou non adaptées.
- Roulement important des professionnels : remplaçants mal ou non formés.
- Connaissance insuffisante des spécificités du résident : alimentation, administration des médicaments, ...
- Prise en charge médicale insuffisante en interne : Kiné, médecin, psychologue, psychiatre...

En vous remerciant pour votre action,

Cordialement,

Anonyme

Parent d'une adulte de 25 ans, en FAM

Bonjour,

Quand des familles de personnes polyhandicapées ont passé des années à s'échiner pour récolter des fonds, des années pour concevoir un établissement adapté pour leurs enfants et des années pour que cet établissement voie le jour et qu'aujourd'hui le fonctionnement est menacé et la prise en charge des résidents polyhandicapés mise en danger...

Il y a de quoi être désespéré. C'est le cas du Foyer d'Accueil médicalisé de Vaucresson, ouvert il y a 5 ans, pense comme établissement pilote, vitrine, destiné à offrir une bonne prise en charge de jeunes polyhandicapés et de jeunes avec troubles spécifiques de l'autisme, ainsi que de bonnes conditions de travail pour les professionnels.

Et aujourd'hui ? La moitié des postes vacants, les professionnels engagés qui restent n'en peuvent plus, les familles bénévoles qui tiennent l'établissement à bout de bras en **redoutant le grand naufrage qui engloutirait tout, résidents, familles et professionnels restants, épuisés, à bout de force**, lessivés, non reconnus, les professionnels du médico-social, oubliés du Ségur, traités comme les derniers des derniers de la société alors même qu'ils sont les ultimes remparts contre la déshumanisation de la société, à s'occuper des plus vulnérables, des plus fragiles et que la société, dans notre pays nanti, devrait remercier à la mesure de leur engagement.

Faut-il donc attendre des drames pour agir ?

M.G.

Parent adulte 27 ans, au domicile et en MAS 3 J/semaine

Bonjour

Parents d'un polyhandicapé de plus de 27 ans, Yoann est né avec une grave malformation cérébrale non détectée in utéro que l'on appelle holoprosencéphalie semi lobaire avec microcéphalie, son jumeau anencéphale est décédé à la naissance .il a un grand frère de 32 ans lui en bonne santé

Yoann sans strictement aucune autonomie a toujours été maintenu à domicile, tout petit pris en charge par un SESSAD puis vers l'âge de 11 ans, un temps partiel (2 jours par semaine en IME), puis à l'âge de 25 ans est entré en FAM à raison de 3 jours par semaine en accueil de jour. Cette entrée a pu se faire grâce à notre combat que nous menons dans notre collectif régional breton pour l'accueil de nos jeunes handicapés de 20 ans et plus

Yoann n'a jamais été habitué à plus de collectivité, il se fatigue très vite, à la maison, nous vivons à son rythme le jour, la nuit .on apprend à faire des micro-siestes obligatoires car la cadence est soutenue en soins infirmiers et de nursing ; c'est un choix personnel que j'ai fait car on nous avait tellement dit que l'espérance de vie était réduite qu'il était inimaginable qu'il puisse voir son adolescence et encore moins l'âge adulte .nous avons failli le perdre pour ses 20 ans et puis il s'en est sorti jusque quand ? nul ne le sait

Pour faire un maintien à domicile médicalisé (hydraté et alimenté uniquement par GPE) par ex, il faut être baigné dedans depuis la naissance, c'est gérer une PME, entre les aides à domicile que j'ai dû prendre en binôme vers l'âge de 18 ans, les prestataires divers et variés, les consultations, les pharmacies etc etc demande une efficacité exemplaire des aidants que nous sommes. Yoann a la chance d'avoir ses 2 parents près de lui, j'ai une pensée pour ces parents solo. Mais tout ceci a un prix, au détriment de notre propre santé qui en pâtit forcément. Nous ne connaissons pas l'accueil temporaire mais nous vieillissons et le besoin s'en fait ressentir de plus en plus. Mais avec une telle prise en charge importante, il est préférable pour tous que l'accueil temporaire se fasse dans l'établissement qui connaît déjà Yoann, c'est un de mes combats concernant ces accueils temporaires séquentiels ou autres.

Chaque établissement en France devrait pouvoir accueillir les leurs en temporaire si besoin, cela ne perturbe pas ces enfants tellement dépendants, le personnel les connaît et cela sécurise les familles .je n'en démords pas, un peu de bon sens et cela résoudrait bien des difficultés administratives bien trop lourdes pour les familles, on n'a pas que ça à faire, on doit jouer avec nos seringues

Il faut aussi si l'on veut faire un maintien à domicile avoir les moyens financiers pour équiper un logement d'un lève-personne, d'un lit douche etc etc

Au niveau de la prise en charge médicale, il vaut mieux ne pas habiter dans le désert médical avec un polyhandicapé, on doit jongler en Bretagne mais tout se passe bien en ce qui nous concerne grâce à un réseau de confiance réciproque constitué depuis longtemps.

Que pouvons-nous espérer à titre personnel de plus, du répit mais uniquement dans l'établissement qui l'accueille partiellement. Nous ne sommes pourtant pas un bon exemple car en réalité très peu de familles tiennent le coup, on ne peut demander du H 24 à des aidants, humainement ce n'est pas possible si l'on veut que ces aidants tiennent dans la durée.

Beaucoup de jeunes familles de polyhandicapés me disent, " ce n'est pas possible, on ne tiendra jamais le coup ...je ne veux pas vivre ce que tu endures !!! pas du24/ 24, mon enfant est jeune mais j'ai peur de l'avenir j'ai peur de le perdre "régulièrement je les encourage mais je leur dis aussi attention à votre propre santé, la tâche est ardue, la route peut être longue ; afin de mieux nous connaître, nous avons fait réaliser avec nos propres moyens un documentaire relatant un peu notre quotidien afin de sensibiliser sur le polyhandicap. 20 mn et là le grand public découvre la lourdeur de la tâche mais aussi un enfant, notre enfant magnifique, celui que l'on appelle notre vieux bébé, le capitaine.

En voici le lien ci-dessous et restant à votre disposition, il y a tellement de sujets à aborder sur le thème du polyhandicap / <https://www.youtube.com/watch?v=j3XDevSW-0M>

MN L.

Parent d'une adulte de 28 ans, en FAM

Bonjour,

Je suis retraitée et âgée de 64 ans. J'ai deux témoignages à vous présenter.

Je suis la maman d'une jeune femme qui s'appelle Solène qui est âgée de 28 ans et qui est polyhandicapée.

Solène vit dans un foyer d'accueil médicalisé en région parisienne depuis neuf ans. Solène a présenté à l'âge de trois mois, lorsqu'elle était bébé un syndrome de West. Elle a été scolarisée en école maternelle pendant trois ans puis a été orientée vers un premier IME qui a dû fermer suite à une restructuration, puis vers un deuxième IME où elle a été admise comme interne du fait de l'éloignement de mon domicile.

Les années IME ont été accompagnées par une prise en charge en hôpital de jour pour enfants puis pour adolescents.

Solène est entrée dans le FAM où elle réside actuellement grâce au neurologue qui la suivait à l'hôpital Sainte Anne de Paris. Il s'agit d'un établissement de 40 résidents Cet établissement offre à ma fille à la fois un cadre sécurisant tant au niveau éducatif que médical, qui lui ont permis de continuer à effectuer de gros progrès au niveau de son autonomie. Solène n'est plus l'enfant isolée qu'elle était. Elle a réussi à se faire quelques « amis » et participe aux activités qui l'intéressent (chorale, activités manuelles, promenade dans le parc, gymnastique). Elle est très suivie au niveau de sa maladie.

Malheureusement cette situation s'est dégradée. Le neurologue qui était attaché au Fam a démissionné il y a 3 ans. Il n'a jamais pu être remplacé.

Depuis plusieurs mois, L'établissement n'arrive plus à recruter. Il manque quatre infirmières plusieurs AMP et aides-soignants, ceci malgré les démarches auprès des sociétés d'intérim. La directrice a saisi l'ARS et a aussi demandé aux familles et aux proches, qui le peuvent, de reprendre temporairement leurs résidents pour éviter la fermeture totale de FAM. Je suis extrêmement inquiète de cette situation.

Actuellement nous sommes 10 parents à avoir répondu à la demande de la directrice mais jusqu'à quand cette situation pourra-t-elle perdurer ?

Je souhaite que ma fille puisse continuer à vivre en foyer d'accueil médicalisé car il m'est impossible de pouvoir la reprendre à mon domicile. Il me faut constamment l'assister dans les actes de la vie quotidienne, elle ne sait pas faire sa toilette seule, elle ne sait pas manger sans aide, elle ne sait pas s'occuper seule. Elle n'a aucune notion du temps et peut très facilement se mettre en danger.

Je suis âgée de 64 ans, que deviendra-t-elle lorsque je ne serai plus là ? C'est une de mes principales inquiétudes.

L'accès aux soins est devenu très difficile. Le foyer d'accueil médicalisé a réduit ses activités et a dû déterminer des priorités dans les soins. Ainsi ma fille ne pourra plus aller voir le gynécologue, le dermatologue, Le dentiste et le podologue.

J'ai essayé de mon côté de prendre le relais mais c'est très difficile d'obtenir une consultation le samedi à proximité de mon domicile.

Pour les vacances, j'avais trouvé une solution avant la Covid. Je partais au Maroc ou en Tunisie en hôtel club. De cette façon je pouvais partager des moments de loisirs avec ma fille sans devoir supporter les tâches ménagères et les préparations de repas.

À ce jour je n'ai pas trouvé de situations de remplacement en rapport avec mon budget et je reste seule avec elle à mon domicile. Je fais ce que je peux, mais je m'aperçois que je n'arrive pas à répondre aux attentes de ma fille. Seule c'est très dur.

Deuxième témoignage : Je suis la grand-mère d'un petit Lenny âgé de sept ans et est diagnostiqué autiste. Lenny a été suivi jusqu'à l'âge de six ans par un CAMSP. Depuis ma fille assume seules les différentes prises en charge de psychomotricité et d'orthophonie en libéral. Lenny bénéficie de l'inclusion en maternelle qui est extrêmement problématique notamment au niveau du comportement.

Ma fille elle n'a trouvé aucune aide au niveau du CMP, du CATTP, de l'hôpital de jour et du SESSAD. **Lenny y est inscrit sur les listes d'attente depuis 3 ans.** Je pense qu'à l'âge de Solène, il aurait certainement été orienté en établissement spécialisé et aurait pu bénéficier d'une prise en charge adaptée. Ma fille travaille et vit seule avec son fils. Je suis très inquiète j'espère qu'elle aura la force de tenir le coup et que mon petit-fils ne devienne pas violent avec elle.

Voici mes deux témoignages. Je suis à la retraite mais j'ai effectué toute ma carrière comme assistante sociale spécialisée sécurité sociale. Je travaillais à domicile auprès des personnes gravement malades et handicapées. J'ai connu le travail avec la CDES et avec la COTOREP. J'ai participé en tant qu'assistante sociale à la mise en place de la MDPH.

Si je peux vous apporter une aide quelconque, n'hésitez pas à me contacter.
Je reste à votre disposition.
Avec tout mon soutien.

R.M.

Parent d'un adulte de 28 ou 30 ans, en MAS

Nous vous remercions de votre proposition d'essayer de « faire entendre la voix des personnes en situation de polyhandicap », et vous adressons ci-après notre constat.

Accueilli en MAS depuis 2014, nous voyons depuis son entrée les conditions d'accueil, de notre fils et des résidents en général tout comme celles d'exercice des professionnels, se dégrader et de manière considérable. L'établissement où réside notre fils en semaine fait partie d'un ensemble de 6 établissements gérés par une fondation. **Le turn-over sur l'ensemble des établissements ces 3 dernière années est de 70%.** Les personnels titulaires sont la majeure partie du temps en arrêt maladie, ou démissionnent, d'autres sont épuisés et/ou complètement démobilisés par leurs conditions de travail. Ils nous expriment désormais ouvertement et en direct le manque de reconnaissance de l'institution : - manque de relationnel – les informations sont données via des logiciels informatiques à consulter, comment faire quand ils sont seuls ou à 2 pour gérer 12 résidents ? - manque de présence effective et soutenante de l'encadrement - manque de soutien du politique : ils se sentent, entre autres, oubliés du SEGUR de la santé...

Le quotidien de notre fils polyhandicapé est depuis plus de 3 ans assuré pour la majeure partie du temps par des personnes intérimaires. Sa référente change 2 ou 3 fois dans l'année. Il se retrouve pris au milieu d'une valse incessante de mouvements de personnels intérimaires quelquefois différents tous les jours de la semaine... Ces personnels n'ont bien souvent pas la qualification mais surtout (et c'est à nos yeux beaucoup plus problématique) ni les connaissances- ou les compétences, ni la posture ou le savoir-être pour s'occuper de personnes en situation de polyhandicap.

Notre fils ne se sent pas en sécurité et exprime (avec son classeur de CNV) :

- sa difficulté et son mal-être avec des personnes qui s'occupent de lui et qu'il ne connaît pas ;
- sa gêne et sa peur de faire sa toilette avec des personnes qu'il ne connaît pas, et souvent différentes chaque jour de la semaine ;
- sa peur de manger ou boire, pour les mêmes raisons ;
- son ennui à passer des journées avec pour seule distraction la télévision ;
- sa peur de rester seul sur son unité avec les autres résidents, sans la présence de professionnels (occupés aux soins ou à la toilette)

Les professionnels nous expriment de plus en plus fréquemment et de manière directe :

- **leur épuisement** (les titulaires font de plus en plus d'heures supplémentaires) ;
- **leur lassitude** de ne pas être entendus lorsqu'ils alertent leur encadrement ou font des propositions d'amélioration
- l'augmentation croissante de leur charge de travail** : notamment lorsque seuls sur une unité accueillant 10 ou 12 résidents, ils doivent former un intérimaire qui n'est jamais venu sur la structure- qui ne connaît pas les résidents et quelquefois le polyhandicap, et de surcroît surveiller ses actions

- leur peur qu'un incident grave ne se produise du fait de ces conditions de travail**

Concrètement cela se traduit sur pour notre fils avec, par exemple :

- un délai de 3 jours pour avoir une consultation médicale - des mycoses mal traitées (amalgames de crème antifongique provoquant macérations),
- des phlyctènes aux fesses et aux talons, causés par des protections-changes mal ajustées, et des positionnements sur les potences avec des frottements,
- être souillé d'urine à 20h00 (pantalon, coussin du fauteuil) car il n'a pas été changé depuis le matin...
- ça peut paraître un détail : la présence de toiles d'araignées dans son placard depuis plus d'un an, ses vêtements froissés mis en vrac sur les étagères.

Concrètement cela se traduit pour des résidents sur l'unité où est accueilli notre fils avec, par exemple :

- 2 chutes en 2 mois avec le soulève-personne (dont une tombée sur l'arrière du crâne, ayant nécessité 5 points de suture)
- 1 cas de violence (attesté par rapport médical) sur une résidente

En tant que parents nous nous interrogeons sur cette dégradation constante et en aggravation.

Qu'en est-il dans ces conditions du bien-être de la personne en situation de polyhandicap ? Qu'en est-il de ses besoins ? Qu'en est-il de la nécessaire stabilité dans sa prise en charge ? Qu'en est-il de son équilibre ? ...

Nous n'avons cessé de faire remonter ces points par le biais des CVS.

Extrait du CVS de Septembre 2021 : « *Sur l'ensemble des établissements de la Fondation 18 postes en CDI sont non pourvus, dont 3 postes non pourvus à la MAS... Comment se fait l'accueil de nouveaux intérimaires sur la structure ? Accompagnement sur le vestiaire et sur l'unité, présentation à l'équipe, même si quelquefois il n'y a pas de titulaire sur l'unité.*

Les parents expriment toute leur gratitude et leur reconnaissance aux personnels qui assurent au quotidien auprès des résidents. Ils font également remonter leur crainte et souci quant à un possible épuisement, notamment lorsque des titulaires se retrouvent seuls sur une unité pour gérer 10 résidents, ou font des heures supplémentaires pour pallier le manque de personnel.

La coordinatrice médico-sociale informe de la mise en place d'outils pour aider à la prise de poste des intérimaires : set de table pour chaque résident comportant un maximum d'instructions, fiches individualisées pour la salle de bain.

Les parents demandent que les intérimaires ne soient pas laissés seuls sans titulaire sur les unités. La direction informe que les titulaires peuvent changer d'unité au dernier moment pour faire en sorte que chaque unité ait toujours un titulaire en présence. Les parents informent qu'il se produit de plus en plus fréquemment, et de manière récurrente l'absence de titulaire sur les unités.

Les parents font part de leur inquiétude quand des intérimaires, sans connaissance des résidents, sont laissés seuls pour assurer le quotidien. Le nombre de personnel roulant est en augmentation : 4 personnes actuellement, mais nécessite du temps pour aller à 5-6 personnes. Des axes de travail sont en place pour fidéliser le personnel. Cet été plusieurs personnels intérimaires ne sont pas venus sans prévenir au dernier moment. Les parents posent la question de la responsabilité, et des répercussions sur l'Agence d'intérimaire lorsque le contrat est rompu, dès lors où la mise à

disposition d'un personnel est contractualisée et non honorée. La direction générale a prévenu l'ARS des difficultés au niveau des ressources humaines... Les parents sont très inquiets car 3 incidents sont intervenus sur l'aile 3 dans l'espace des 2 derniers mois, dont 2 chutes avec le soulève-personne, ayant entraîné des blessures pour les résidents concernés. »

Nous écrivons également nos interrogations et nos craintes à la direction. Nous avons l'impression que rien ne se passe, rien ne change.

À nos inquiétudes, vient désormais se rajouter la peur, oui nous vivons avec la peur de la survenue d'un incident grave.

Pour pallier ces difficultés, nous ramenons notre fils à domicile quasiment tous les week-ends pour nous en occuper et essayer de maintenir un équilibre. Nous n'avons plus d'aide à domicile depuis le mois d'août 2021 (démission des personnels, arrêts maladie et effet de la vaccination anti-covid obligatoire).

Bien sûr nous restons mobilisés, engagés et disponibles pour notre fils mais force est de constater qu'au-delà de nos inquiétudes quotidiennes lorsqu'il est à la MAS, la fatigue se fait de plus en plus sentir ; fatigue physique mais aussi morale : comment continuer à accorder notre confiance ? Quant aux vacances, elles sont inexistantes, à notre fatigue vient se greffer la difficulté à trouver des lieux adaptés et la lourdeur de la logistique. Nous nous contentons de continuer à lui assurer ses loisirs (comme l'équithérapie, les promenades dans la nature, la musique) et du sourire sur son visage associé à ces moments de bien-être et de bonheur pour lui comme pour nous... Nous réalisons en écrivant ces quelques lignes que le constat n'est pas « brillant », du moins en ce qui concerne la prise en charge de notre fils. Nous sommes et restons néanmoins toujours engagés et disponibles pour contribuer à travailler de possibles améliorations, vous pouvez compter sur nous.

Nous vous remercions pour votre engagement et de toute l'attention que vous accordez au sujet du polyhandicap, et sommes reconnaissants de votre dévouement à cette cause.

Cordialement et Bien sincèrement

I. L. et F. G.

Parent d'un adulte de 28 ans, en FAM

Bonjour,

Nous sommes les parents d'un jeune polyhandicapé - bientôt 28 ans. François est actuellement pris en charge en accueil de jour dans un FAM. Nous avons du "batailler" pendant plusieurs années pour notre demande d'accueil de jour en établissement pour adultes. En Bretagne, il y a très peu de places d'accueil de jour dans ces établissements ! Mais il manque aussi beaucoup de places en internat. Beaucoup de jeunes sont en aménagement Creton jusqu'à un âge très avancé ! dans l'association qui gère l'établissement où est accueilli François, presque la moitié des places en IME sont occupées par ces aménagements Creton ! il est temps de faire quelque chose ! La désinstitutionalisation prônée par ce gouvernement n'arrange pas ce problème ! Personnellement, nous ne sommes pas contre cette désinstitutionalisation, mais dans ce cas il ne faut pas oublier nos enfants et jeunes lourdement handicapés qui ont besoin de soins médicaux très pointus et d'une assistance 24 h sur 24 h. Nous, les parents arrivons à bout de force avec les années ! Il faut créer des plus petites unités et non de grands ensembles et décentraliser au plus proche des familles en fonction des besoins.

Un autre cheval de bataille : le répit ! depuis la crise de la Covid 19, le répit pour les familles est inexistant (familles de jeunes adultes). Il était déjà rare mais il avait le mérite d'exister ! apparemment, à ce niveau, à compter de 2022 on nous annonce quelques places supplémentaires en Bretagne, en Morbihan plus précisément. Mais voilà il faudrait beaucoup de propositions de répit pour permettre aux parents et à la fratrie de souffler ! un week-end, une semaine...

Personnellement, au niveau des démarches administratives auprès de la MDA, nous ne nous plaignons pas et avons des réponses assez rapidement.

Je vous remercie de bien vouloir relayer nos demandes auprès des instances gouvernementales.

Cordialement,

MH et H J

Parent d'une adulte de 30 ans, en MAS

Madame,

Je vous écris pour vous dire mon effroi devant une situation que je n'aurais jamais imaginé connaître, même dans mes pires cauchemars.

Toutes ces avancées si chèrement acquises depuis plus de vingt ans, pour que nos enfants et adultes polyhandicapés soient reconnus et vivent dignement, sont en train de s'effondrer.

Quelques mois auront suffi pour que le Ségur mette en danger de mort nos enfants.

Je ne pèse pas mes mots : en Gironde où nous habitons, des familles sont déjà endeuillées.

Gestionnaires, parents et professionnels réunis, nous avons il y a, quelques jours, manifesté pour alerter l'ARS Nouvelle Aquitaine.... qui a promis de relayer une situation qu'elle connaît déjà, puisque depuis des mois les associations gestionnaires ne cessent de tirer la sonnette d'alarme.

L'hémorragie des professionnels de nos établissements médico-sociaux est telle que nous avons reçu cette semaine un message de la Présidente de l'association gestionnaire de la MAS qui accueille notre fille, demandant la mort dans l'âme à toutes les familles de reprendre leur enfant à la maison autant qu'il leur sera possible. C'est violent.

Notre fille a 30 ans, est accueillie depuis 10 ans dans une Mas située à une heure de notre domicile.

Tous les week-ends nous allons la chercher pour un retour à la maison hebdomadaire. Nous partageons également avec elle les vacances de Noël et celles d'été.

Nous travaillons tous les deux à temps plein et pour soutenir ce rythme régulier de retours à la maison, toute notre semaine et toute notre vie est organisée autour de cette gestion et de la disponibilité sans concession qu'impose le polyhandicap. Voilà trente ans que nous vivons sur le fil du rasoir, dans un équilibre fragile qui tient par le ciment tout à la fois de la solidité de notre couple, de notre engagement, de nos convictions, de nos nombreux renoncements personnels, de notre santé de fer.

Nous sommes déjà au très long court au maximum de ce que nous pouvons assumer, tous les jours, toute l'année. Nous n'avons aucune marge de respiration.

Le message de la Présidente précise que l'établissement n'est plus en mesure d'offrir un taux d'encadrement minimal vital. En clair, il n'y a plus assez de personnels pour assurer la survie de nos enfants : manger, dormir, donner les médicaments, assurer l'hygiène corporelle. Je n'ai pas l'impression que les autorités publiques comprennent bien de quel tsunami il s'agit.

Au stade où nous en sommes arrivés, ce n'est pas du tout d'un relais de l'ARS « entre soi » dont nous avons besoin. Ni même d'un plan de sauvegarde. C'est d'une action immédiate ! qui sauve encore ce qui peut l'être et stoppe net une situation tragique inégalée dans un pays comme le nôtre.

Qu'allons-nous faire, mon mari et moi-même, dans les semaines à venir si la situation continue à s'aggraver ?

Et avec nous les familles que nous côtoyons régulièrement et les milliers d'autres assignées au même sort que nous ? **Je ne peux pas envisager de perdre mon emploi et de m'enfermer avec ma fille dans un huis clos et un isolement mortifères.**

Elle y perdrait tout et moi avec elle.

C'est économiquement, psychologiquement, socialement, humainement inenvisageable.

S'il fallait prouver à ceux qui pourraient en douter que les établissements médico sociaux sont pour les personnes polyhandicapées un ancrage absolument vital, la preuve en est aujourd'hui, malheureusement dramatiquement, faite. C'est une casse humaine et sociale sans précédent que je vois se mettre en marche et je vous dis toute mon angoisse.

J'aurais aimé vous parler de bien autre chose. Du projet de vie de Marie par exemple, du libre choix de son lieu de vie, de co-construction avec les professionnels, mais sans personne pour mettre en œuvre et accompagner son parcours de vie, tout cela devient cynique, d'une insolence obscène.

Le site internet du secrétariat d'état aux personnes handicapées reprend les objectifs du volet polyhandicap et le premier qui est cité est ainsi formulé :

- Accompagner en proximité pour assurer la **continuité des parcours de vie et de soins**, en favorisant la souplesse dans les réponses aux **attentes et besoins des personnes polyhandicapées** et en renforçant l'offre ;

Pour assurer son parcours de vie et de soins, ma fille a besoin de nombreuses et régulières séances de kinésithérapie, psychomotricité, balnéothérapie, orthoptie. C'est pour elle le socle, nous en sommes loin.

Même s'il y a eu des avancées, l'accès aux soins adaptés à la complexité de son état, est difficile : par exemple pour les soins dentaires. Je vois bien aussi que le médecin renonce à des examens diagnostics (sphère urinaire, gastro entérologie, gynécologie) parce que trop compliqués, parce que pas de réseaux non plus. Il aura toujours fallu qu'il y ait une urgence pour aller plus loin et même dans une situation extrêmement douloureuse et grave croyez bien qu'il a fallu que nous nous battions sans relâche pdt deux ans pour que le problème soit pris en charge.

De fait, ma fille n'a pas les mêmes droits aux soins que tout un chacun et c'est quand même un comble pour quelqu'un d'aussi fragile et pour laquelle les atteintes neurologiques massives ont de lourdes conséquences physiques.

N'est-il pas possible de mettre en place dans chaque service hospitalier :

- un médecin référent handicap ? qui coordonnerait au sein de l'hôpital cet accès aux soins et serait un facilitateur,
- de même, dans chaque service hospitalier une aide-soignante et une infirmière référentes handicap, qui permettraient à l'entrée d'une hospitalisation de faire le point sur les besoins clés de la personne polyhandicapée ?

Les hospitalisations, bien que nécessaires, sont des moments particulièrement éprouvants et traumatisants et depuis trente ans, j'en ai fait un certain nombre. Une seule sur toute cette période a été menée de main de maître, c'était pourtant la plus longue et la plus risquée (arthrodèse vertébrale à l'hôpital pédiatrique de Toulouse).

Ces référents permettraient d'éviter par exemple que le personnel entre vingt fois la nuit dans la chambre et que les infirmières du service discutent jusqu'à minuit devant la porte, rendant impossible l'endormissement et mettant à mal toutes les nuits le sommeil de ma fille, alors qu'il est pour elle capital et ce d'autant plus que son épilepsie est très active.

Ils permettraient aussi que ma fille ne soit pas piquée dans son sommeil par l'infirmière pour une prise de sang, sous mes yeux et malgré mes protestations, parce qu'elle ne peut pas attendre un autre moment et que ma fille a passé en partie une nuit blanche.

Ils permettraient que l'on puisse bénéficier d'un lève-malade, maintenant indispensable.

Ils permettraient de ne pas me faire culpabiliser lorsque je demande si une douche est possible.

Ils permettraient peut-être aussi que je ne sois pas obligée à l'arrivée dans le service, de répéter pendant deux heures d'affilée, montre en main, au médecin, puis à une infirmière, exactement la même chose.

Il y a encore beaucoup à faire pour l'accès au soin, en libéral et à l'hôpital.

Il y a encore beaucoup à faire pour que dans ce domaine, l'expertise de l'aidant soit aussi interrogée et prise en compte

Pour le reste, les équipes de la Mas font avec des moyens dérisoires tout ce qu'elles peuvent.

Je fais une parenthèse sur ce que j'appelle « dérisoire » : dérisoire c'est au mieux trois aides-soignantes pour 12 personnes polyhandicapées, sans communication verbale et totalement dépendantes pour tout (alimentation, hygiène, mobilité, positionnement, mise au lit, activités, etc ...). C'est un exploit humain tous les jours.

Vous savez combien il faut de temps pour apprendre à connaître une personne polyhandicapée. Ces aides-soignantes et AMP apprennent au fil des mois ces connaissances essentielles sur chaque résident.

Aujourd'hui, tout ce savoir part avec elles lorsqu'elles s'en vont, comme elles s'en vont toutes, ce qui met nos enfants et adultes dans une situation de grande précarité, car il n'y a plus de personnes référentes, expérimentées.

C'est dramatique et nous sommes tous en danger.

Pendant le confinement, les médias n'ont cessé de relayer la situation des Ephad et c'était nécessaire.

Mais j'ai été très attentive pdt tous ces mois aux communications des journaux télévisés et des émissions sur toutes les chaînes. Le handicap et plus encore le polyhandicap ont été complètement oubliés, pour ne pas dire occultés. On veut encore cacher et ne pas voir ce qui nous fait peur, mais chacun d'entre nous peut être concerné par le polyhandicap. Personne n'est à l'abri d'un accident grave, d'un AVC, d'une dégénérescence neurologique, d'une maladie qui abîme massivement le cerveau.

Cette crise sans précédent est en train de dévaster le secteur médico-social, qui se vide de sa substance vive et de tout son sens. Les répercussions humaines directes et indirectes s'annoncent colossales. Je vous redis ma peur et mon angoisse des jours à venir. L'urgence est absolue.

M. L.

Parent d'un adulte

Bonjour,

En fait je vais essayer de dire quelques petites choses mais en vrac pour répondre à votre appel à témoignages. Je vous prie de bien vouloir excuser cette prise de liberté car de dernière minute.

En fait il apparaît compliqué de faire un état des lieux car la crise sanitaire et la crise du secteur sont ancrées solidement dans nos esprits, il apparaît difficile d'y voir clair, nous sommes dans la pénombre.

En Gironde nous avons eu la chance d'avoir une ARS dynamique (à une période) sur le volet polyhandicap.

Un CTRP a été mis en place et a permis des échanges entre familles et professionnels sur les différents axes du volet.

Personnellement, j'ai pu enfin entendre le mot polyhandicap dans la bouche de professionnels, instances etc. J'en avais rêvé, le volet polyhandicap l'a fait !

Ensuite sur le terrain c'est autre chose...même si c'est déjà cela !

Franchement à part l'appel à projets pour des Extensions Non Importantes pour un total de 50 places sur toute la région Aquitaine (soit 12 en Gironde !),

+ la notion de modularité qui semble enfin être dans les esprits des directions (mais sans doute grâce aussi à la généralisation des CPOM),

+ un partenariat plus visible avec les familles,

...je ne peux pas dire que le volet polyhandicap se vit, se voit sur le terrain...

Après l'ARS a lancé le Défi Polyhandicap sur la région ce qui a permis aux établissements de se lancer dans la certification Cap 'Handéo et le RBPP HAS et personnellement j'en attends beaucoup et je vois déjà la mobilisation de certains établissements dans la démarche qui va permettre à mon sens une montée en compétence effective de ceux-là. Cela me paraît plus concret à ce jour c'est indéniable.

Sur le répit, pas grand-chose car pour proposer du répit il y a toute une stratégie à mettre en place, places, bases de données etc. ça bouge mais ce n'est pas effectif surtout que cela a été grandement parasité par le COVID19 et le manque de personnel aujourd'hui.

Les loisirs et les vacances RAS pour moi car je n'en ai pas connaissance et en ai fait mon deuil pour notre famille. Notre maison reste notre lieu de villégiature !

Sur l'accès aux soins, je n'ai pas constaté de faits marquants mais j'ai entendu parler d'un service un peu plus spécialisé car aidé par les subventions maladies rares.

Voilà pour ma petite contribution. Je remercie par avance très sincèrement et très chaleureusement le Comité de pilotage pour le travail effectué et celui à venir.

J'ai bien conscience que les choses bougent et que c'est bien grâce aux actions du GPF. Je reste à votre disposition pour toutes infos complémentaires.

Bien cordialement,

C. L.L.

Parent d'une adulte, en FAM

Bonjour,

Je ne sais pas si mon témoignage de parent servira à faire bouger les choses mais la situation dans le monde du handicap est vraiment inquiétante pour ne pas dire angoissante.

Ma fille a intégré un FAM qui a ouvert ses portes en 2014 et depuis le début le turn-over du personnel est incessant.

Nous avons vu passer des centaines de vacataires.

Pour les occupants (autistes et polyhandicapés) c'est très perturbant jusqu'à créer des attitudes indésirables.

Les parents s'interrogent et se posent bien sûr la question : Pourquoi ce turn-over ?

Il y a sans doute la fatigue des personnels qui ne sont visiblement pas assez nombreux pour faire face aux pathologies des occupants et qui finissent par partir.

Il y a aussi les salaires qui ne sont pas au niveau du travail fourni (même le SEGUR a oublié ces personnels) et ils quittent les établissements pour personnes en situation de handicap pour intégrer les EHPAD où les salaires sont meilleurs.

L'arrivée de cette terrible pandémie a provoqué une accélération de ce phénomène et ce n'est même pas la peine de vous expliquer ce que cela engendre sur la qualité de l'accueil, des soins et sur l'accompagnement au quotidien.

Vous aurez sans doute des dizaines de témoignages qui vous en parleront.

Mais il y a un autre énorme problème que je veux porter à votre connaissance : les prédateurs sexuels.

Un sujet dont les établissements ne veulent pas parler et qu'ils étouffent plus ou moins pour ne pas ternir leur image.

Des individus passent d'un établissement à un autre en toute impunité et sans que rien ne soit fait pour y remédier.

Et je sais de quoi je parle puisque ma fille en a été victime et que j'ai un dossier précis.

Je devais prendre contact avec M. Patrice FONDIN (au cabinet de la ministre) pour lui en parler et malheureusement le premier confinement est arrivé.

Puis je n'ai pas eu le courage de reprendre ce combat que j'ai l'impression de mener seul mais je reste à votre disposition si quelqu'un veut se pencher sur ce sujet.

Bien cordialement.

P.M.

Parent d'adulte de 30 ans, en FAM

Bonjour,

Je suis Maman d'un jeune polyhandicapé de 30 ans, qui est interne dans un FAM en région parisienne. Cela se passe plutôt bien pour lui.

Mais je déplore le manque de personnel, qui engendre des incidents, des défauts de prise en charge, des défauts de surveillance ! Je suis donc en permanence INQUIÈTE.
Les encadrants sont extraordinaires dans l'ensemble, font tout leur possible pour une bonne prise en charge, mais ils ne SONT PAS ASSEZ NOMBREUX.

Nous, parents, sommes très inquiets par rapport à l'avenir de nos enfants, car les professionnels désertent la profession. Il faut absolument les rémunérer à leur juste valeur et mieux reconnaître la profession, pour les attirer vers ces métiers DIFFICILES.
Les difficultés de ce métier devraient être plus reconnues.

Que deviendront nos enfants sans les professionnels ? Serons-nous obligés, nous parents, d'aller nous occuper de nos enfants au sein des FAM et MAS ?
Beaucoup d'inquiétude quant à l'avenir à ce sujet.
Merci pour votre lecture,

Bien cordialement
C. D.

Parent d'une adulte de 31 ans, en FAM

Marion est une jeune femme de 31 ans, résidente au FAM de Douvres.

Plus jeune, elle était accueillie en journée à l'IME Corentin Donnard à Caen

Elle y était bien occupée grâce à des activités adaptées à son polyhandicap. Marion est gaie, apprécie les jeux, les distractions, être en société. Elle aime la vie, tout simplement.

A la maison, elle réclame de l'attention, une présence à ses côtés. Elle aime qu'on s'occupe d'elle, qu'on accueille amis et famille, qu'on prévoit des promenades, notamment en bord de mer. Bref ! Il faut que ça bouge...

Devenue adulte, il nous a fallu, à nous, parents, envisager ce qui était le mieux pour elle... pour que sa vie continue d'être gaie.

Pour les parents, cette décision n'est pas simple. Pour la petite sœur de Marion, le passage à l'âge adulte s'est fait naturellement, comme dans la plupart des familles. Les jeunes font des études, expriment peu à peu un désir d'indépendance, et un jour... ils volent de leurs propres ailes.

Mais les ailes de notre grande fille ne peuvent pas s'ouvrir seules...

Alors si le rôle des parents est d'encourager leurs enfants à prendre leur envol, il est tout aussi naturel de les aider à le faire, même quand la nature les a rendus plus dépendants.

Pour nous, parents, il y eut de nombreux échanges entre nous, d'innombrables questions sur le confort de vie qui l'attendait, sur sa capacité d'adaptation, sur les soins qui lui seraient prodigués 24h/24, et sur l'évolution de son handicap.

Quand un enfant est fragile, le réflexe est de le protéger... parfois trop.

C'est une lutte constante que d'accepter son passage à l'âge adulte. Comme tous les jeunes, un enfant polyhandicapé vit son adolescence, avec des périodes d'opposition, des signes de mécontentement. Alors on se questionne à nouveau : quel est le meilleur pour lui ? Comme tous les adultes, il a envie d'élargir son cercle de connaissances, rencontrer d'autres personnes de son âge, avoir des activités qui correspondent à son évolution, sortir de la sphère familiale...

Et puis un jour où on va un peu moins bien, où un grain de sable s'est glissé dans le quotidien, on est envahi d'une angoisse diffuse, sournoise qu'on ne peut pas vraiment définir.

Mais on finit par comprendre que cette inquiétude naissante c'est celle de l'avenir de notre enfant quand nous ne serons plus là pour veiller sur lui.

Il peut y avoir des accidents de la vie qui vous font basculer dans une dépendance inattendue.

Et si ça nous arrivait ?

Cette question, TOUS les parents se la posent, jeunes ou plus âgés.

On trouve des solutions, plus ou moins satisfaisantes pour des enfants qui vont grandir et prendre un jour leur indépendance. Mais qu'en est-il pour des jeunes que le polyhandicap prive de toute autonomie ?

La seule réponse qui peut permettre aux parents de moins souffrir sur cette question cruciale, c'est l'accueil de leur jeune dans un établissement adapté. Reconnaissons-le, cette prise en charge extérieure nous permet d'envisager l'avenir plus sereinement. Mais pas seulement !

Elle nous autorise à continuer notre vie plus « normalement » : travailler, souffler, prendre du temps pour soi, être libre...

Et ça ne nous empêche pas de veiller, de loin, à notre jeune qui prend ainsi son indépendance.

On n'est pas pour autant complètement sereins... Notre fille va-t-elle s'adapter à ce nouvel environnement ? Va-t-on bien s'occuper d'elle ?

Parfois, comme pour toutes les nouvelles expériences de la vie, il y a des « couacs », des trucs qui ne tournent pas rond...

Marion se sent comprise si on utilise la langue des signes avec elle. Mais il n'y a pas forcément la personne compétente dans l'établissement qui l'accueille. Les structures font néanmoins des efforts. Marion a mis du temps à s'habituer, nous ramenant ainsi à nos premières questions : a-t-on fait le bon choix ? Est-ce le meilleur pour elle ? Est-elle heureuse ?

Dans ces moments-là, il faut faire entrer la « raison » dans la réflexion. Ce qui est raisonnable, c'est de...et on se repasse la liste non exhaustive de toutes les raisons pour lesquelles on a pris cette décision.

Parmi elles, on voit d'autres familles concernées comme nous par un jeune polyhandicapé, dont certaines sont en grande souffrance parce qu'elles n'ont toujours pas de solution pour leur enfant devenu adulte. Des familles qui explosent... non... qui implosent, car on garde dans notre intimité toutes les difficultés qui nous font souffrir.

On redevient alors raisonnable. Et on prend conscience de la chance d'avoir eu une place dans un FAM où nous voyons Marion vivre sa vie de femme, entourée de ses amis de l'association. Une complicité s'est installée entre eux et cela fait plaisir à observer.

Notre fille a une structure d'accueil adaptée à son polyhandicap. C'est l'essentiel. MERCI !

C. et J-F. L.

Parent d'un adulte de 31 ans, en MAS

Bonjour

Voici mon témoignage en tant que maman d'un adulte polyhandicapé de 31 ans accueilli en MAS:

Mon fils a été accueilli dans un IME après une scolarisation en école maternelle avec un accompagnement d'une personne que nous avons embauchée.

De 6 à 22 ans, cet IME situé à 15 km de notre domicile a offert un lieu à la fois protecteur et ouvert à l'extérieur et à la famille qui lui a permis de s'épanouir. Il a pu faire l'expérience de l'internat les dernières années, pour se préparer à l'après ...

La MDPH l'a orienté en MAS. Lorsqu'il a eu 20 ans, les MAS de notre département n'ayant pas de places disponibles, nous avons orienté notre recherche dans un département voisin et après 2 séjours d'essai, il a été accueilli dans une MAS située à 80 km de notre domicile.

- Caractéristiques / personnalité / potentialités de notre fils

Il peut manifester beaucoup d'enthousiasme dans les situations où il partage un intérêt, une occupation, une rencontre. Il a une bonne compréhension et parle de façon compréhensible avec un vocabulaire riche et adapté à sa pensée.

Ce qui l'anime est de toute évidence lié à la relation à autrui. Il aime écrire à la famille et aux amis. Il est toujours attentif à apporter un soutien à son entourage peiné par un décès, une maladie, ...

Il a une grande dépendance physique, se déplace en fauteuil roulant électrique au sein de la MAS. Il a besoin d'une aide complète pour la toilette, l'habillage, le couche/lever, la mise aux toilettes et les repas. Il a une vue déficiente.

La MAS nous rapporte qu'il lui arrive de se mettre en colère et d'insulter le personnel et/ou les résidents de la MAS, sans parvenir à savoir dans quel contexte et quelles circonstances ce comportement préjudiciable peut survenir.

- Fonctionnement / organisation de la MAS

La MAS a une architecture assez bien pensée, avec des couloirs larges, des chambres individuelles spacieuses, ce qui permet à mon fils de se déplacer aisément malgré ses difficultés visuelles.

Il y a 3 unités de vie qui ne sont que géographiques, elles n'offrent pas de différenciation en termes d'activités, repas, niveau de dépendance, besoins, etc.... il y a 45 places pour des résidents permanents, 3 places pour des résidents temporaires et depuis la signature du dernier CPOM en 2018, 2 places pour des résidents séquentiels, dont une seule est occupée.

Il y a une pluralité de profils de handicap avec par le passé une préférence à l'admission pour des handicapés "physiques" relativement autonomes et sans troubles associés. La part des polyhandicapés pourrait être, je pense de 25 % de l'effectif.

La direction note qu'au fil des années, les nouvelles personnes accueillies demandent davantage de soins, d'attention et de temps que par le passé.

L'établissement a été créé par une association de parents et amis il y a trente ans. Le Conseil d'Administration de cette association gestionnaire de l'établissement n'a pas de représentant des familles, ni des résidents. Il n'y a pas de renouvellement de ses membres élus et le nombre d'adhérents est en constante diminution. Je constate avec regret qu'elle ne fait pas la preuve de sa plus-value et m'interroge sur son devenir et ce qui pourrait changer si une association plus dynamique reprenait la gestion de l'établissement.

- Bilan de 9 années de vie en MAS

Ce qui caractérise la vie de mon fils dans cet établissement, c'est l'enfermement : il ne sort que très rarement des murs de la MAS, même pas pour aller sur la terrasse, où il n'ose pas aller seul et où personne ne l'accompagne au prétexte qu'il dit ne pas en avoir envie !

Pas de sortie ciné, courses dans les magasins, café, restaurant, concert... La dernière sortie remonte au mois de mai où il est allé chez le coiffeur. Certains résidents ont la chance de sortir de temps en temps.

Les composantes de sa vie sont réduites à ce qui passe entre les murs de la MAS (accompagnement quotidien des professionnels, activités de loisirs proposées par les animateurs et des intervenant extérieurs).

Préoccupés par l'aspect carcéral de sa vie et compte tenu de son âge, nous tentons de combler la vacuité relative de son existence :

- élargissement du cercle de ses amis par la participation une fois par mois à une communauté Foi et Lumière

- maintien des liens et rencontre avec la famille et les amis

- participation à un séjours de vacances organisés par l'APF
- embauche par nos soins d'une salariée CESU qui intervient au sein de la MAS pour une activité peinture et surtout un moment de complicité
- utilisation d'un téléphone avec synthèse vocale

- Ce qui me préoccupe aujourd'hui

Nous disposions de 82 nuits d'absence par an jusqu'en 2018. La signature du CPOM et l'ouverture de places d'accueil séquentiel faisant redouter à la Direction de ne pas honorer son objectif d'activité, le nombre de nuits d'absence a été réduit à 45.

Nous habitons à 80 KM de la MAS et du fait de ce changement, nous allons plus souvent rendre visite à notre fils et passons beaucoup de temps sur la route avec frais, fatigue, risques. Chaque année, le taux d'activité est dépassé et malgré cela, je n'ai pas pu obtenir de revenir sur ce nombre de nuit d'absences, A noter que seulement 5 familles "utilisent" cette possibilité d'absence.

Les questions de financement et plus globalement les pressions exercées par l'ARS sur la Direction des établissements font trop souvent échec à la prise en compte de sujets qui pourtant sont au premier plan pour une prise en charge optimale des personnes accueillies : la place des familles, l'autonomie et la prise en compte des souhaits de la personne polyhandicapée.

Son projet personnalisé tient en 2 lignes (objectif sans précision des moyens et de l'évaluation).

Pendant le colloque il a beaucoup été question des familles. Mon mari a 70 ans, j'en ai 67 et c'est maintenant que nous voulons compléter (j'étais tentée de dire compenser) ce que la MAS (ne) peut apporter. L'espérance de vie des polyhandicapés augmente et les parents vieillissants sont moins présents auprès de leur enfant. En 9 ans j'ai vu disparaître des parents qui étaient très présents et actifs.

Dans notre département, il n'y a pas de MAS dans la ville préfecture. La MAS la plus proche est à 50 km.

L'APEI a un projet de création d'une MAS de 10 places à 20 km de notre domicile, 10 places déjà "prises", alors que la MAS n'ouvrira que dans une dizaine d'année ...

- Le Directeur de la MAS évoque les difficultés qu'il qualifie d'inédites, de recrutement et remplacement de personnel absent.

Ce sujet a été largement débattu lors du colloque. En tant que parent, je scrute les répercussions que cela peut avoir sur le bien-être de mon fils. Je constate que pour l'instant, malgré toutes les limitations et fragilités liées au polyhandicap, il a une capacité d'adaptation aux situations difficiles, peut-être parce que son quotidien est semé de difficultés.

Voilà une vue rapide à un temps T et la perspective de nombreuses craintes pour l'avenir

Merci pour les réflexions proposées par le GPF et les actions possibles

Cordialement

C. B.

Parent de 2 adultes, 33 ans en FAM et 41 ans en MAS

Eloïse a 33 ans. Elle va au FAM depuis 2011 en accueil de jour.

Sa sœur, Alice, a 41 ans et souffre également de polyhandicap.

Elle bénéficie d'un établissement pour adulte, la MAS de Graye sur mer, et rentre tous les week-ends à la maison.

Comme cela devenait trop difficile de nous occuper de nos deux filles en même temps, chaque fin de semaine, il nous a été proposé pour Eloïse, quelques années plus tard un accueil temporaire dans la limite de 90 jours/an que nous utilisons le week-end.

Mais ça ne s'est pas bien passé pour Eloïse, il n'y avait pas assez d'activités le week-end.

Du coup, lorsqu'elle rentrait, elle s'exprimait violemment, elle criait. Et on supposait qu'elle ne voulait pas repartir.

Nous avons donc eu un échange avec le personnel du FAM. Il s'avérait qu'Eloïse n'était pas volontaire pour les activités du week-end...

C'est vrai que pour la rassurer, il lui faut de la régularité. Les situations nouvelles sont particulièrement anxiogènes pour Eloïse. On ne fait pas ce qu'on veut....

Alice exprimait qu'elle voulait sa sœur, probablement pour l'agacer ! Alice a quand même mis 10 ans pour s'adapter complètement à la MAS de Graye. Heureusement que le psychologue était en lien avec nous.

Ça détruit les parents de voir ses enfants souffrir.

Pas de vacances pour Alice car elle ne supporte pas les changements. Pas de vacances en famille : trop de matériel, il fallait partir avec deux voitures... un vrai déménagement. Le lève-personne est indispensable.

On veut vivre au plus près de la normalité, mais avec le vieillissement, tout devient difficile, voire impossible. On a donc dû essayer une autre formule : 2 ou 3 jours d'accueil temporaire par semaine durant quelques semaines pour Eloïse, ce qui nous permettait de récupérer et d'être d'aplomb pour les venues d'Alice le week-end.

On a appris ensuite qu'on pouvait bénéficier d'un accueil séquentiel : le nombre de jours passait alors à 120.

Grâce à cette formule, on avait trouvé un bon équilibre : J'emmenais Eloïse le lundi matin en accueil de jour, et j'allais la chercher le soir. Eloïse ne supportant pas de se lever trop tôt, sous peine de faire des crises d'épilepsie, le transport est à la charge de la famille*.

Pour l'accueil séquentiel, je l'emmenais le mardi en fin de matinée et allais la chercher le vendredi après-midi. *Demande à faire à la MDPH pour une participation à la prise en charge des frais de transport

L'accueil de nos filles s'organisait ainsi : Pour Eloïse, lundi et vendredi en accueil de jour, du mardi au jeudi en accueil séquentiel, au FAM. Pour Alice, internat à la MAS avec retour à la maison 1 week-end sur deux.

Cette solution stabilisait tout le monde.

Et puis il y a eu la COVID et son premier confinement !

Si Eloïse rentrait à la maison, elle ne pouvait pas revenir au FAM. Elle est donc restée un mois en internat. Il y avait peu de résidents, et donc un très bon accompagnement ; tout s'est bien passé. Et pas de signes psychotiques au retour !

Au 2ème confinement, elle ne pouvait plus rester en internat, il fallait penser aux autres familles et partager. L'accueil de jour était fermé et l'accueil séquentiel n'était possible que du lundi midi au jeudi midi.

Nous nous sommes peu à peu épuisés. On n'avait plus ni la force, ni le moral. Cela avait des répercussions sur le couple. Pourtant quand elles étaient petites, on y arrivait ! En vieillissant, on ne suit plus physiquement, et malheureusement, le moral se calque sur ces difficultés.

Eloïse a un projet individuel qui doit être revu une fois par an par l'équipe afin de proposer des améliorations dans son suivi et son accueil... mais il n'y en a plus depuis deux ans car elle est sur liste d'attente pour une place en internat au FAM.

Nous le savons, en cas d'urgence, la RAPT (Réponse Accompagnée Pour Tous) traitera les cas critiques. Mais qu'advient-il de notre Eloïse dans un placement en urgence ? Elle qui a tellement de difficultés lors de changements et qui peut avoir des réactions psychotiques si elle n'a plus la régularité dont elle a tant besoin.

C'est une angoisse de tous les instants. Quand une solution se propose dans le parcours du jeune, il faut la saisir. On ne peut pas se permettre de reporter une entrée en internat.

Oui, mais si ça ne se passait pas bien ? Le jeune serait retiré de l'internat et n'aurait même plus accès à l'accueil de jour !

Cette épée de Damoclès, nous l'avons depuis de nombreuses années au-dessus de nous. Mais plus nous vieillissons, plus elle nous menace, nous laissant dans un état de stress permanent.

B. C.

Parent d'une adulte de 33 ans, en FAM

Bonjour,

Je vous transmets ma réaction à la publication de l'ONU sur la fermeture de tous les établissements. J'ai donc écrit à l'ONU sur ce sujet :

Bonjour,

Votre récent rapport sur le handicap en France comprend des choses très positives, comme "Les experts ont exprimé leur inquiétude quant à la dévalorisation des personnes handicapées par des politiques et des pratiques discriminatoires..."

Mais aussi des choses effrayantes sur la désinstitutionnalisation des personnes handicapées s'agissant des handicaps lourds comme le polyhandicap ou certaines formes d'autisme. Votre souhait de supprimer les établissements dédiés signifie une charge insupportable pour les familles. Nous sommes mon épouse et moi ravis d'accueillir chez nous notre fille polyhandicapée de 33 ans 3 WE sur 4 en moyenne mais plus serait invivable, pour elle comme pour nous. Elle est bien dans son Foyer d'accueil médicalisé. Votre déclaration "Les experts l'ont également appelé à mettre fin au placement en institution " montre une méconnaissance de ces réalités, et dans le contexte de manque d'attractivité des postes médico sociaux dans ces établissements en France et surtout en Ile de France, votre déclaration fait très mal et complique la tâche des familles pour convaincre le gouvernement de revaloriser ces métiers de l'autonomie.

Je suis à votre disposition pour en parler

Meilleures salutations

M.S.

Parent d'une adulte de 34 ans, en MAS

Madame TUTKOVITS Martine
258 RESIDENCE PERCEVALIERE
38170 SEYSSINET PARISSET
Mère de
CECILE TUTKOVITS – Polyhandicapée - 34 ans

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE
11bis, rue Théodore de Banville

75007 PARIS

Seyssinet, le 18 octobre 2021

Messieurs,

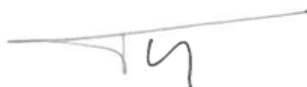
Par la présente, je tiens ABSOLUMENT à soutenir l'action du personnel des MAS et pour réclamer qu'ils soient **bénéficiaires de la Loi Ségur par une augmentation POUR TOUS de 183 euros et une amélioration de leurs conditions de travail.**

En effet ma fille polyhandicapée est en Maison d'Accueil Spécialisée depuis plus de 10 ans et je peux témoigner ici, que l'entier personnel où se trouve Cécile est à l'écoute des résidents et particulièrement attentifs aux besoins de nos enfants polyhandicapés. Ils sont réellement formidables et méritent amplement une revalorisation de leur salaire et de leurs conditions de travail.

J'espère que l'on pourra tenir compte de mon témoignage.

Entre temps,

Veuillez croire, Messieurs, en l'assurance de mes biens sincères salutations.



Martine TUTKOVITS

Parent d'une adulte de 34 ans, en MAS

Bonjour

Maman de Laetitia, née en 1987, 34 ans.

Je ne parlerais pas de l'annonce ni des annonces car on en découvre tous les jours à propos de nos enfants polyhandicapés.

L'histoire de Laetitia :

Laetitia est étiquetée comme polyhandicapée, d'origine génétique par mutation, avec syndrome poly-malformatif neurologique, osseux, psychomoteur et digestif.

Son suivi médical a été fait à l'hôpital Necker, après transfert de l'Interco de Créteil, puis à l'hôpital Beaujon de Clichy à l'âge adulte.

Elle fait son petit bonhomme de chemin comme elle peut et avec beaucoup d'efforts ... qui payent, et beaucoup de bonne humeur et d'humour.

Du point de vue de sa prise en charge en établissement, le "défaut" qui ne passe pas est sa nutrition entérale exclusive. C'est vrai que le temps a fait beaucoup évoluer les choses, mais il a bien fallu des pionniers pour tracer la route.

Laetitia a été la première à sortir de l'hôpital vers le domicile en entérale en 1987. Les chiffres officiels donnent comme première sortie 1988. La prise en charge à l'époque était ... nulle. HAD stricte avec contrôle infirmier tous les jours, consultation à l'hôpital toutes les semaines. Quand je ne dis pas de prise en charge, c'était aucune reconnaissance par la sécurité sociale. Donc dès qu'on sortait du cadre de l'HAD pour les vacances, tous les frais étaient à notre charge.

Nous avons commencé dès son premier anniversaire à chercher une possibilité d'admission en établissement, institution ou autre, pour me permettre de continuer à travailler plus sereinement (divorcée pour les 1 an et demi de Laetitia). Il faut bien loger et nourrir la famille. A l'époque, il n'existait que 2 compléments pour l'AES (Allocation d'Education spéciale, ancêtre de l'AEEH). Nous avons fait avec sa grand-mère le tour de toute l'Île de France, sans résultat. A chaque fois la même réponse : c'est quoi l'entérale ? c'est médical donc non.

Donc passage une nounou avec sa grand-mère qui faisait les branchements, puis assistance par des auxiliaires de vie pour la partie nursing.

Après son arthrodèse en 2001 et 1 an et demi de rééducation au centre de Bullion, elle est enfin admise en IME, en internat de semaine, grâce à la volonté d'un directeur qui n'a pas eu peur de forcer la main à ses équipes pour l'acceptation de l'entérale.

Elle a alors 15 ans, donc pas très loin de se positionner déjà vers l'âge adulte.

Elle profite à fond de l'IME jusqu'à ses 24 ans (amendement Creton), avant d'avoir une place en MAS.

Première MAS avec sortie en urgence au bout de 6 mois pour non-respect du protocole de l'entérale.

Errance de près de 9 mois avec retour au domicile, aller-retour en temporaire dans plusieurs MAS, pour arriver dans une MAS qui accepte l'entérale et le protocole particulier de Laetitia.

En effet, elle a comme tous les polyhandicapés des problèmes de déglutition, de fausses routes, par contre sans débâcle infectieuse. Par contre elle a un grêle court, d'environ 1 m 30, qui limite l'absorption des aliments et de l'hydratation. Elle a donc un protocole d'entérale avec des produits issus de la nutrition parentérale (par voie veineuse centrale).

Ce protocole doit être respecté à la lettre car si l'entérale devient inefficace, il faudrait passer à la nutrition parentérale, ce qui n'est admis dans aucun établissement. Ce serait un retour maison avec des soins stériles, une formation pour moi, et un suivi médical et hospitalier drastique.

Puis, en prévision de ma retraite, nous avons souhaité changer de nouveau de MAS pour avoir un cadre hors région parisienne et un accueil plus personnalisé et attractif pour Laetitia, qui n'est pas qu'un cas digestif.

Nous avons donc migré avec elle dans le Sud-Ouest que nous espérons très accueillant, ce qui est vrai pour le moment. Laetitia a eu une place mi-août après 3 ans d'attente.

Elle a besoin comme tous les enfants-adultes d'avoir un environnement social, convivial, vivant et varié. Ce qui n'était plus le cas dans son établissement précédent.

Les problèmes de prise en charge :

Le confinement a été une bonne excuse pour limiter les activités, les sorties, la prise en charge sociale et éducative des enfants et adultes, même si les dérives ont commencé bien avant. Les ARS, les directions d'établissements, les associations gestionnaires se sont bien servi de ce prétexte pour limiter toute prise en charge, jusqu'à l'isolement en chambre quand ce n'était pas uniquement au lit.

Au travers de l'histoire de Laetitia, mon propos est de témoigner sur le manque de personnels formés en établissement pour des soins habituellement faits par les parents. Eux sont reconnus compétents, le personnel des établissements non.

Je sais que se pose le problème de la responsabilité, de l'ambivalence des codes juridiques différents qui s'affrontent.

Et surtout un problème de moyens financiers quand on veut que tout soin soit fait par un IDE.

La vie en MAS pour nos gamins n'est pas qu'une suite de soins de nursing et de nourrissage.

Il existe une infinité de solutions pour toute personne de bonne volonté qui veut rendre agréable la vie de nos gamins. Notre société est un être vivant composé d'une multitude d'êtres vivants dont nos gamins. Chacun doit y avoir sa place et apporter sa petite brique à l'édifice.

On parle de société inclusive. Terme très détourné pour donner une bonne conscience à chacun. Nos gamins ont besoin d'être inclus dans la société et en même temps protégés et dorlotés. Il est impossible de fermer les établissements d'enfants et d'adultes et de laisser sans solution les familles. Qui va pouvoir travailler pour apporter les ressources nécessaires à la famille s'il faut être présent 24h/24 avec son enfant ? Qui va tenir pendant 40-50 ou 60 ans à ce rythme ?

Dans tous les métiers, il y a un âge de retraite, pas chez les parents.

Sans compter l'angoisse de qui va prendre soin d'eux à notre décès, problème récurrent dès le plus jeune âge de l'enfant.

La place des établissements est essentielle à tous les âges de la vie de nos gamins polyhandicapés, pour eux-mêmes et leur développement, et pour la survie de leur famille.

Comment peut-on penser fermer des établissements alors que la médecine permet aux enfants polyhandicapés une vie de plus en plus longue, donc un plus grand nombre de cas ?

Parmi les solutions, des expériences ont été tentées sur le mixage des genres : IME et maison de retraite. D'autres solutions peuvent être par exemple une alternance entre domicile et établissement, de jour comme de nuit et sans limitation. On peut imaginer une combinaison infinie de solutions alternatives, à condition de conserver un ancrage fort dans les établissements pour sauvegarder le bien-être, la quiétude et le confort de chacun, enfant et parent.

Les moyens financiers restent un des plus grands arguments contre la vie de nos gamins. Mais à force d'être rabâchés, ils ne veulent plus rien dire pour nous parents.

Quel est le prix pour la vie de nos gamins dans des conditions acceptables et confortables ? Quel est le prix d'une vie de parent épuisé après des années de présence auprès de son enfant polyhandicapé ?

Est-ce que ces prix sont à égalité par rapport ces des vies des autres membres de la société ? Est-ce que pour nos gamins, ce prix est au mérite ? Qui a le droit de trancher sur le prix d'une vie ?

Pour conclure : en tant que maman de Laetitia polyhandicapée, je demande des places, librement choisies si possible, dans des établissements respectueux et bienveillants vis-à-vis de nos enfants et de leurs parents, avec une souplesse dans le rythme de la prise en charge permettant une vie sociale digne de ce nom, une prise en charge et en soins complète (toute profession paramédicale confondue), le tout dans le respect de chacun, gamins, parents, professionnels et société environnementale.

C.K.

Parent d'une adulte de 37 ans, en MAS

Bonjour,

Je suis la maman de Valentine qui est âgée de 37 ans et gravement handicapée.

Valentine vit en mas, à 500 m de ma maison. J'ai eu la chance de pouvoir acheter cette maison il y a trois ans. Donc fini la route après des années de distance. Ma fille vit enfin près de moi, de son frère âgé de 17 ans et de sa sœur âgée de 19 ans. Elle rentre tous les week-ends à la maison ainsi qu'à chaque vacances scolaires car je travaille à l'éducation nationale.

Je vis seule avec mes enfants depuis de nombreuses années.

Ma vie est essentiellement basée sur mes enfants.

J'ai 60 ans depuis cet été.

Je n'ai quasiment aucune vie sociale.

Je travaille à temps plein.

Je m'occupe de mes enfants et surtout de Valentine.

Vraiment je suis fatiguée...mes collègues, mon service ne comprennent pas ce que je vis, ma famille fait semblant de comprendre mais n'est jamais présente pour nous aider.

A force de mener tout de front, je me suis épuisée.

Je ne comprends pas que les carrières des parents ne soient pas davantage étudiées.

Nous devrions pouvoir bénéficier d'un temps partiel rémunéré et d'une fin de carrière allégée.

C'était la journée des aidants il y a quelques jours mais notre entourage (le boulot, la famille) **tout le monde s'en fiche !**

Personne ne voit que nous sommes au bout du rouleau...

Je voudrais du temps pour moi, pour souffler.

Tout est organisé pour ma fille à la MAS et à la maison. J'ai fait faire de gros travaux pour elle et nous partageons toutes les deux la chambre du rez- de- chaussée. Je n'ai plus besoin de rampe.

Tout est plat. Je peux même aller à pied à la MAS si nécessaire.

Et l'an dernier, j'ai acheté à mes frais notre premier véhicule TPMP (d'occasion, faut pas rêver ;)).

Jusqu'à présent je bricolais avec une rampe et je hisçais le fauteuil roulant par le coffre de mon Berlingo.

Tout roule maintenant.

Mais moi je suis épuisée...

Et pourtant il me faut encore travailler trois ans.

Vais-je tenir ?

Je suis assistante sociale en milieu scolaire.

Merci de nous lire, nous les parents de l'impossible,

Bien cordialement

C.B.

Parent d'un adulte de 38 ans, en MAS

Témoignage,

Mon fils est polyhandicapé, il va avoir 38 ans.

Il ne parle pas, ne marche pas, ne sait pas tenir une cuillère, il se déplace en fauteuil roulant ou très maladroitement à 4 pattes. Il pèse plus de 55 kilos, et le soulever m'est devenu impossible.

Il peut facilement se mettre en danger par ses chutes, et en mettant tout à sa bouche comme un tout petit enfant : plantes, boule de Noël, fils électriques, produit toxique...

Il souffre d'une épilepsie sévère qui impose une surveillance permanente.

Il est suivi depuis le diagnostic de sa maladie au CHU de Bicêtre, il y a 37 ans

A sa naissance, nous habitions à l'étranger et nous avons dû changer de continent, de métier pour qu'il soit pris en charge.

Equation difficile : assurer pour son père et moi les charges professionnelles et la surveillance.

La maison était en même temps un local professionnel et un lieu de surveillance médicale, les 2 tâches se chevauchant par moment, demandant des ajustements permanents. Nous n'avons plus jamais pensé à la progression de nos carrières...

Nous sommes depuis la découverte de sa maladie sur le fil du rasoir en permanence.

Vigilance contraignante : surtout ne pas oublier les traitements, éviter la fatigue, les voyages trop longs, les bruits trop forts, soigner au plus vite les infections qui augmentent les risques de crises.

Prise en charge de plus en plus difficile du fait du fait de son poids et de notre avancée en âge....

Et puis tout le travail d'intendance : entretien du linge, de sa chambre, la prise en charge de la toilette, du rasage, des changes, des repas

Sa très grande fragilité conditionne tout, il a affronté de graves problèmes de santé : crises convulsives, état de mal épileptique, coma médicamenteux à une benzodiazépine antiépileptique, infections bénignes pour le commun des mortels toujours graves pour lui amenant à des hospitalisations fréquentes, interventions chirurgicales très lourdes à la suite des déformations squelettiques fréquentes chez les personnes polyhandicapées...

J'ai dormi plusieurs années au total dans les maisons des parents pour l'accompagner, ou dans sa chambre d'hôpital., j'ai connu les cafeterias de nombreux hôpitaux : en région parisienne : Saint Joseph, la Pitié, Bicêtre, Garches, Saint Maurice, à Lorient Amiens....

Autant dans son enfance l'accueil à l'hôpital a le plus souvent été bienveillant, autant lors des certaines hospitalisations, nous nous sommes sentis malvenus :. » faute d'un accompagnement par la famille 24h/24, la prise en charge des patients handicapés ne sera pas assurée » ou « c'est déjà bien qu'il soit encore en vie à 36 ans avec un syndrome de Lennox » dans un établissement où il a été transféré comme une patate chaude dans 3 services en 8 jours, où son père lui a toujours donné sa douche... alors que la salle d'eau neuve était tout à fait adaptée mais où, (faute de temps ???) le personnel ne donnait qu'un coup de gant de toilette rapide...

Il a été accueilli en ESMS depuis l'âge de 6 ans. Les fréquents défauts de surveillance ont été à l'origine de petits accidents : nez cassé, dents cassées, hématomes, fécalomes, escarres, retard de croissance lié à une alimentation insuffisante...coma médicamenteux.

Actuellement, il partage sa vie entre un ESMS, à 8 minutes de la maison, et notre domicile Les infections de l'enfance ont cessé, son épilepsie est moins difficile à contrôler.

Sa vie est plus tranquille équilibrée.

Notre proximité précieuse, nous permet de le faire sortir souvent : il a 2 lieux de vie, il aime se promener en ville, dans les magasins, il apprécie les spectacles, les rencontres, les repas en famille...

Il est souvent souriant très facile à vivre.

Il est aussi content de retourner à la MAS : le groupe de résidents dans lequel il vit est joyeux il y retrouve ses copains....

La MDPH a reconnu que sa prise en charge, lorsqu'il est à la maison nécessitait 16H25 d'aide humaine, sans prendre en compte le fait que, chaque nuit où il est là, nous nous levions pour le changer, le recouvrir ou simplement surveiller...nous sommes sur le pont 24h/24.

Même les nuits où il ne dort pas à la maison, tellement conditionnés que nous nous réveillons en sursaut, nous croyons l'entendre remuer, ou appeler ...

Nous assurons seuls, cette charge parce qu'il est difficile de trouver des professionnels compétents et formés, parce que nous ne voulons pas être contraints par les horaires qu'ils ne pourraient que nous imposer. Nous avons eu de mauvaises expériences, il est vrai que sa prise en charge est difficile, du fait de son poids, de sa communication si particulière, des risques de chute ...

Nous sommes aussi épuisés, après 37 ans de soins, d'inquiétude ...

Je ne sais pas comment nous avons supporté tout cela, ni comment nous allons assurer la suite...tant que nous le pourrons, tant que nous serons vivants tous les 2

A 71 et 75ans nous savons bien qu'un jour ça va s'arrêter

Le moment s'approche où nous ne pourrons plus faire face aux consultations de spécialistes en CHU que l'établissement n'assure pas, mais qui sont indispensables.

Faute de personnel disponible, l'établissement n'a pas à prendre en charge ces consultations, aux dires de l'ARS des Hauts de France. Ignorance ou fatalisme devant un manque de personnel ????

Pas de rééducation, une seule réunion autour du projet personnalisé en 8 ans.

Aucune communication, pas d'information sur les éventuelles crises d'épilepsie, l'alimentation, le sommeil, l'état général, la prise de médicament malgré mes demandes répétées.

Même ma demande d'accès au dossier médical auprès de la CADA a été vaine

Pas de réponse à mes mails.

Une seule fois en réponse à une lettre recommandée où je m'inquiétais devant la désinvolture d'un membre du personnel devant les blessures de 2 résidents consécutives à des chutes la direction m'a conseillé de chercher une place ailleurs pour mon fils par écrit.

De mars 2020 à Juin 2021, pour éviter les risques de contamination par le covid, nous avons repris notre fils à la maison, et nous en sommes occupés, seuls, peur de faire entrer le virus dans la maison. Nous nous sommes cloîtrés.

Nous n'avons eu ni masques, ni aides pourtant prévues par les services publics, ni prime Covid. Nous sommes passés sous tous les radars, inexistants, malgré mes appels à la MDPH pour informer du nombre de familles connues dans la même situation que nous.

Notre grande inquiétude est la prise en charge médicale complexe.

Devant la maladie et la mort, je m'incline, pas devant l'incurie, pas devant la négligence, la suffisance, le refus de chercher ce qu'on fait mieux un peu plus loin...alors que des sommes considérables sont (parfois mal) dépensées.

Je suis souvent effarée ente ce qui est prévu dans les textes...et ce que vivent les familles autour de moi, à 160 km de Paris.

Nous sommes très inquiets : que va-t-il arriver après nous ??? inévitablement le moment s'approche où nous ne pourrons plus assurer sa prise en charge. Cette question nous taraude, et nous sommes terrifiés par l'absence de réponse...

A.K.

Parent d'une adulte de 42 ans, en FAM

Bonjour,

Voici mon témoignage : Voilà 39 ans que j'ai mis la tête, les pieds et les mains dans le monde du polyhandicap.

Ma fille à 42 ans porteuse du syndrome de RETT. Je n'ai jamais été confrontée à la situation actuelle dans l'établissement qui l'accueille (FAM) attaché à un hôpital d'état ;

Depuis 5 ans, les directeurs successifs attirent notre attention sur le manque de personnel, de postes qui sont supprimés, plus de psy, plus de psychomotricienne, un défilé d'infirmière qui ne connaissent rien des dossiers, voire du handicap tout court, les agents changent tellement rapidement qu'on n'a même plus le temps de connaître leur prénom. Et pour le personnel qui tient encore le cap.... Plus de motivation car on ne leur accorde même pas de l'intérêt sur les projets qu'ils proposent, les horaires changent tout le temps, idem pour l'unité de travail. Et si ça ne leur plaît pas, on les invite à chercher ailleurs. Les budgets pour les sorties, animations, matériel ou décorations ont été divisé par deux. Et là ce n'est pas à cause du Covid La diminution a été faite avant. La direction, que l'on ne voit pas, reproche aux référents de nos enfants de nous parler et leur demande de ne pas être seul lors de l'entretien. (Passation du résident pour les retours au foyer le WK)

Moi j'appelle ça de la maltraitance institutionnelle.

Et ce n'est pas mieux pour nos enfants. Ils se trouvent que par manque d'animation et d'intérêt, de se trouver dans l'anti-chambre d'une maison de retraite. On parle là, de hommes et de femmes de 20 ans à 55 ans, ce n'est pas normal. L'agressivité entre résidents prend le dessus et pour « gérer la situation de crise » les médecins augmentent les traitements pour en faire des légumes.

Car la haute société, celle qui ne sait pas ce que c'est le handicap, ferme pour des raisons économiques des établissements et place des personnes handicapées ou polyhandicapées dans des structures non adaptées pour les accueillir. Où le matériel, le personnel et les lieux de détente manquent totalement le type de handicap n'est plus un critère d'orientation ; IL FAUT LES METTRE DANS UNE STRUCTURE.

C'est une honte de voir la place que tient le handicap dans ce pays.

Voilà mon témoignage général, mais j'en aurais autant à titre privé dans les démarches administratives. Mais c'est un autre sujet. J'espère que vous serez écoutés et entendus.

Cordialement

P.Z.

Monsieur Jean-François HUSSON
Sénateur de Meurthe-et-Moselle
89 bis, rue Raymond Poincaré
54000 NANCY

Neuves-Maisons le 15 octobre 2021

Objet : Modification de la prise en charge des adultes polyhandicapés dans les maisons d'accueil spécialisées

Monsieur le Sénateur

Sur les conseils de M. Pierre BOILEAU, Maire de Ludres, Vice-président du Grand Nancy, avec lequel j'ai plaisir à travailler depuis des années à la Ville de Ludres, je tenais à porter à votre connaissance le douloureux problème auquel ma famille et moi-même sommes confrontés.

Nous sommes plusieurs familles dont l'un des membres, le plus souvent un fils ou une fille, polyhandicapé(e), est résident de la Maison d'Accueil Spécialisée de J. B. Thierry à Maxéville. Nos enfants (adultes par l'âge mais qui restent nos enfants), jusqu'à présent, pouvaient revenir à domicile chaque week-end ce qui permettait une répartition harmonieuse des prises en charge entre l'établissement et la famille et, surtout, le maintien du contact avec les familles.

Cet emploi du temps ne relève pas seulement d'une préoccupation de confort. En effet, il permet d'assurer des soins complémentaires difficiles à mettre en place en collectivité mais aussi une parenthèse de repos dans l'environnement familial, vital dans certaines pathologies. Il rend possible des week-end pour garder le contact avec les membres de la famille résidant dans des départements proches. En résumé, cela leur permettait d'avoir une vie, tout simplement.

La direction nous a informés que le nouveau Contrat d'Objectif et de Moyens signé avec l'Agence Régionale de Santé, impose désormais, pour des raisons budgétaires, une réduction drastique des possibilités de nuitées en extérieur, le résident devant passer 95 % des nuitées d'une année dans l'établissement. Ceci laisse, en tout et pour tout, une possibilité d'environ 18 nuitées par an à l'extérieur.

Ce nouveau mode de calcul va à l'encontre des textes que vous-mêmes et vos collègues députés et sénateurs avez voté en 2020, notamment l'article 38 bis du PLFSS 2020. Ces textes stipulaient que le « taux d'occupation » ne devait pas être le seul critère d'établissement des contrats d'objectifs et de moyens. D'autre part, un tel bouleversement dans le rythme de vie de ces personnes vulnérables et souvent de santé fragile va conduire à une dégradation psychologique et physique de certains de nos enfants, sans compter les conséquences de délitement des liens avec la famille.

L'alternative proposée est d'attribuer un statut de « séjour temporaire » qui conduit à une répartition du temps à 90 jours par an à domicile avec une possibilité, mais qui n'est qu'éventuelle, de renouvellement. Ceci conduira progressivement à l'épuisement des familles concernées, et on n'ose imaginer les difficultés pour les parents qui travaillent encore étant donné les problèmes de

disponibilité de personnel que nous font remonter les entreprises et associations d'aides spécialisées. Sans compter que se pose la question du statut de ces « accueils temporaires » qui ne garantit pas la place du résident dans l'établissement. C'est pourquoi nous souhaiterions demander à être reçus par la direction de l'ARS Lorraine afin de leur expliquer que, derrière une logique financière dont nous pouvons comprendre la nécessité en matière d'économie, il n'y a pas que des « dossiers » mais bel et bien de véritables personnes avec leur famille, dont la vie va être bouleversée par ces décisions. Est-il moralement acceptable que ce soit aux résidents et aux familles qui souhaitent maintenir un lien avec leurs enfants, et dont la vie est déjà souvent un parcours semé d'embûches, qui ont déjà dû accepter de nombreux sacrifices personnels ou professionnels, d'assumer les efforts budgétaires demandés par l'A.R.S. ?

Monsieur le Sénateur, c'est avec beaucoup d'espoir, tout en étant conscients des difficultés, que nous demandons votre soutien dans cette démarche par tout moyen qui vous semblera pertinent, courrier d'accompagnement à celui que nous allons adresser à l'ARS ou autre. Nous allons inviter les autres familles à faire la même démarche auprès des députés de leur circonscription.

Vous remerciant par avance, Monsieur le Sénateur, de l'attention que vous voudrez porter à notre demande, nous vous adressons nos sincères salutations.

AM Q.

Parent d'une adulte, en MAS

Bonjour,

Depuis ce début d'année 2021, grosses difficultés pour nos directeurs d'établissements (MAS) à recruter du personnel : infirmiers, AMP, aides-soignants, AES, etc.

Moins de personnel signifie épuisement pour ceux restant, moins de prise en charge correcte pour nos enfants, jeunes adultes, manque de temps qui écourte tous les soins pour nos personnes handicapées, "polyhandicap" très lourd, douches réduites à 3 par semaine, soins corporels, soins infirmiers, sorties à l'extérieur quand cela est possible, prise de repas pour certains qui nécessite de "prendre du temps" pour que le repas se passe du mieux possible, sinon beaucoup sont en gastrostomie. Certains se cachent derrière la Covid qui a impacté pas mal de personnels, mais nos jeunes et moins jeunes en pâtissent vraiment !!

Nous, parents vieillissants, ne pouvons plus nous occuper de nos enfants 24h/24, ce qui est très angoissant. Bien sûr nous avons un placement, mais cela ne nous satisfait pas de savoir que les prises en charge sont de moins en moins de bonne qualité. Nos personnes handicapées sont des Êtres Humains à part entière et non des "invisibles" comme on a pu l'entendre. Ils comptent sur nous, parents, fratries, familles, pour porter leur parole.

Nous demandons que les personnes qui se dirigent vers le médico-social soient formées pour de telles prises en charge, avoir de l'Humanisme en soi, de Compétences et d'Ecoute.

Nous, parents, soignants, malades, constatons que le médico-social se dégrade de plus en plus et espérons que les entités concernées en prennent vraiment conscience et agissent en conséquence.

Parents d'une jeune femme polyhandicapée

PS : Que nos administrations, gouvernants et décideurs passent une journée dans nos établissements et vraiment, ils se rendront compte de toutes ces difficultés.

Sincèrement.

Parent d'un adulte

Enquête GPF

Il manque de moyens financiers (aides financières) pour l'achat de matériel et surtout l'adaptation du logement au handicap : travaux importants, notamment pour l'aménagement de la salle de bains !

Manque de logements adaptés au handicap lourd

Problèmes de versement AEEH/PCH suite à la Covid, retard du traitement des dossiers MDPH laissant les familles dans de grosses difficultés financières

Manque de places dans les établissements pour adultes (Maisons d'Accueil Spécialisées), selon les départements, les listes d'attente peuvent atteindre 10 ans ! Que faire des jeunes adultes en maintien Creton, soit de plus de 20 ans, mêlés à des enfants plus jeunes (5 ans), quel but, quel projet ?

Difficulté d'accompagner certains profils d'enfants, d'ados qui n'entrent pas dans les "cases". **Quel avenir ? Quel établissement pour la suite ? Peu de soutien de la MDPH parfois, qui laisse l'équipe éducative en souffrance et la famille en isolement.**

Accès à la scolarisation trop souvent en fonction de la volonté, de la sensibilité, de l'équipe enseignante. Trop de bâtons dans les roues parfois, sur certains parcours de scolarisation par manque de mobilisation, conviction, envie, de l'école !

Manque de formation des AVS souvent démunies sur le terrain.

Manque criant de professionnels libéraux (kiné, orthophonistes...)

Délai d'attente CRA +++ Affolant quand certaines orientations sont urgentes et que les établissements TSA étudient le dossier, qu'avec ce sésame ->compte rendu CRA

Précarisation des familles, problème pluri-factoriel, problèmes papiers -> régularisation handicap, problèmes de santé, problèmes de logement précaire ou MS...

Plateforme 360, pas d'écoute pendant le confinement et après, mise en place en urgence et chaotique. A ce jour, peu d'appelants...Malgré la mobilisation des professionnels écoutants. Relais avec les professionnels de terrain parfois compliqué.

La structure de répit 360 n'a pas été uniquement en lien avec le confinement. Beaucoup de demandes de familles pour les autres périodes de vacances (Toussaint, Noël)

Confinements : bien parfois difficile à maintenir avec les aidants. Soutien moral +++ pour ceux qui répondaient mais difficile de venir en aide dans ce contexte très particulier. Isolement +++. Fatigue des aidants (morale et physique)

Professionnels dans les établissements fatigués moralement et physiquement. Peu de reconnaissance en dehors de celle des familles. Peu mis en lumière dans les médias ! (Focalisés sur les infirmières)

Prime Oui/Non/Peut-être pour le personnel qui accompagne les enfants handicapés.

Parent d'une adulte, à domicile

Puisque vous semblez rechercher des témoignages de parents sur leurs difficultés je peux témoigner de nos immenses difficultés actuelles de trouver une solution satisfaisante pour ma fille Clarisse, polyhandicapée très lourde soignée à domicile qui, confrontée à l'âge de la retraite de ses aides présentes depuis 18 ans auprès d'elle ne trouve désormais plus personne qui veut bien accepter de s'occuper d'elle - même les agences refusent son cas - apparemment trop lourd. Et évidemment il n'y a pas d'établissement ...

Nos rares contacts - certains sur vos conseils et à plusieurs reprises, n'aboutissant à rien. ?

Un grand merci d'avance,

Cordialement

A. C.

Parent d'un adulte, en FAM

Ces derniers mois le recrutement des équipes éducatives comme paramédicales tournent au cauchemar. Face aux très nombreuses petites annonces, très peu de candidatures et lorsqu'elles correspondent au profil recherché, les candidats ne viennent à l'entretien qu'une fois sur 7 !

Depuis la rentrée on sent les équipes usés et démotivés. Les plus anciens disent qu'autrefois il y avait plus de personnel, qu'ils font ce qu'ils peuvent mais que parfois ils n'ont même plus le temps d'assurer les activités. Par manque de personnel, pendant ces vacances, un jour elles n'étaient que 2 pour un groupe de 7 adultes polyhandicapés ! L'absentéisme est récurrent.

La direction et l'encadrement, comme les familles, sont très inquiets face à cette évolution très préoccupante. A ce rythme les familles se voit bientôt avec leurs enfants à la maison (ce qui est déjà le cas parmi les copains dans d'autres structures).

Le manque de reconnaissance du métier à tous les échelons, la dureté du métier pour un petit salaire sont très majoritairement responsables de cette évolution.

La crise de la COVID a vraisemblablement créé une cassure dramatique. Au plus fort de la pandémie tout le monde s'est serré les coudes et a fait face avec beaucoup de courage et de professionnalisme. Maintenant que résidents comme salariés sont censés être tous revenus dans un mode « comme avant » la démotivation est grande, l'usure est palpable. Pourquoi venir travailler auprès de résidents dont l'accompagnement est très très lourd alors qu'en restant chez soi les revenus sont quasiment les mêmes. Certains jettent l'éponge et se font mettre en arrêt maladie. Le secteur ravagé avec ces nombreux arrêts maladies donnent des idées aux autres... Le premier travail de certains directeurs de FAM est d'appeler leurs salariés pour les supplier de venir travailler !

Il est urgent de réagir car d'une telle situation se sont nos enfants totalement vulnérables qui en subissent les conséquences... Lorsqu'elles le peuvent, les familles pallient aux manquements de professionnels débordés. C'est un stress et une charge supplémentaire pour des parents déjà bien trop sollicités. Et le répit dans tout ça ??

Je reste à votre disposition si besoin.

Merci !

Bien cordialement,

E.P.

Parent d'un adulte, en FAM

Christophe est né prématuré à 7 mois. Il a fait une hémorragie méningée due à l'accouchement trop rapide. Il avait une sténose pulmonaire aortique et a dû être opéré à deux mois à l'hôpital Marie Lannelongue à Paris.

A la naissance, il n'était pas sourd, mais son hydrocéphalie n'a pas été bien traitée et il l'est devenu à cause du traitement. Toujours suite à l'hydrocéphalie, il a fallu une dérivation mais celle-ci se bouchait, s'infectait, et il a fallu l'opérer à Paris. Nous l'avons gardé à la maison jusqu'à 5 ans.

A l'âge de 5 ans, nous avons recherché un centre adapté à sa surdité. Nous nous sommes adressés au CROP à Bretteville sur Odon. Mais Christophe avait également un handicap moteur à cause des différents problèmes antérieurs. Il fallait donc privilégier ce handicap pour qu'éventuellement il soit accepté au CROP.

Il a donc fallu trouver un centre de rééducation adapté : ce fut à Juvigny sous Andaine dans l'Orne ! **C'était bien loin pour un petit bonhomme qui a dû y rester 6 ans en internat.** On allait le chercher tous les week-ends. On partait le vendredi soir après le travail, on le ramenait le dimanche après-midi. Et on faisait garder sa sœur de 4 ans par de la famille ou des amis.

Nous avons trouvé un autre centre, mais il était à Marcq en Baroeul dans le Nord... vraiment trop éloigné ! On a fini par abandonner ce projet.

Puis il est allé à l'IME d'Hérouville en externat. C'était très bien mais difficile à cause du polyhandicap. L'équipe était pourtant super. Ils avaient réussi à libérer du temps pour qu'une éducatrice puisse, quelques heures par semaine, emmener Christophe au CROP (Centre Ressource de l'Ouïe et de la Parole). Malheureusement, il n'était pas très réceptif et l'apprentissage s'est révélé limité.

Puis nous avons entendu parler d'un IME à Saint Lô. Il y avait une éducatrice qui pouvait lui apprendre quelques signes. Christophe s'est très bien adapté : ni révolte, ni refus. L'IME était en lien avec une nourrice qui l'a l'hébergé et s'est occupée de lui en dehors des heures d'ouverture du centre. C'était une personne formidable, douce et dévouée. Quelle chance nous avons eue à ce moment-là ! Christophe était donc interne chez elle, accueilli par sa famille. Et il rentrait chez nous tous les week-ends et vacances scolaires. Il y est resté de 11 ans à quasiment 20 ans. A l'époque Christophe se déplaçait avec des cannes, et deux éducatrices lui proposaient plein d'activités.

Mais à 20 ans, il a fallu chercher encore un autre centre ! Le Foyer Occupationnel d'Accueil (FOA) de Saint André sur Orne a accepté d'accueillir Christophe parce qu'il marchait avec des cannes. Mais ce centre n'était adapté ni à sa surdité ni à son handicap moteur. Il pouvait donc participer aux activités de l'atelier mais pas aux balades. Donc solution bâtarde.

Et puis il y a eu l'ouverture du FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) à Douvres la Délivrande.

Christophe a pu de suite y être accueilli. **C'était enfin une solution adaptée à son polyhandicap... même si la surdité n'était pas prise en compte.** Aujourd'hui des efforts sont faits pour l'utilisation de la Langue des Signes. Néanmoins, Christophe a dû rapidement abandonner ses cannes au profit d'un fauteuil : il y avait trop de risques de chute s'il était bousculé.

Aujourd'hui Christophe a 47 ans. Et il est très heureux au FAM. Il a une grande chambre. Il est autonome avec son fauteuil. L'environnement est agréable.

Avec le recul, on peut dire que la grande difficulté dans un tel parcours, c'est le changement de centre qu'il faut réitérer régulièrement, et la difficulté que nous avons vécue avec un internat à l'âge de 5 ans. Quoi qu'il se passât, nous avons toujours fait la route. Car nous sommes indispensables sur le plan relationnel.

Néanmoins, nous avons toujours pensé à son autonomie. C'était notre essentiel pour sa vie future, sa vie d'adulte. Nous avons pensé que ce devait être la première préoccupation des parents. Car nous ne sommes pas éternels. Il a toujours fallu mettre toutes les chances de son côté, même si les démarches sont nombreuses...

Quand on était jeunes, on pensait que les choses allaient s'arranger, que rien ne pouvait nous atteindre. Simplement on oubliait qu'on allait vieillir, se fatiguer. Et il faut toujours conjuguer avec la famille, la fratrie, le travail...

On est conscients que sa sœur a été délaissée à certains moments, notamment lors de l'hospitalisation de Christophe à Paris. Heureusement elle ne nous en a jamais tenu rigueur. D'ailleurs, au début, c'était important que nous y allions tous les deux, que Christophe ait ses deux parents. Puis peu à peu, nous nous sommes relayés, on a pris nos congés pour assurer cette présence...

Alors oui, MERCI au FAM de Douvres. Christophe est tout près de nous. C'est primordial.

On a anticipé pour nous, un appartement avec un ascenseur, car il faut toujours se projeter. Ainsi, Christophe pourra toujours venir nous voir. Nous sommes plus sereins.

Le fait qu'il soit proche géographiquement de nous est une chance inestimable. Mais ces « éléments » il faut les réfléchir rapidement. On connaît la douleur, la fatigue, l'épuisement d'autres parents... Et la séparation se fait beaucoup mieux qu'on ne le croit si elle se fait en douceur au fil des années !

Même si on a du mal à l'accepter, il leur faut une vie d'adulte, une vie avec les autres, à nos jeunes. Ça leur fait du bien. Christophe rentre manger avec nous tous les week-ends. Il vérifie que tout est en place, il profite de sa chambre, il est content de venir, mais dans l'après-midi, de lui-même il réclame le centre. Il veut tout simplement retourner chez lui, comme dans une vie normale.

Les adultes sont heureux de venir voir leurs parents mais naturellement ils rentrent chez eux quand la journée est terminée.

Il ne faut pas considérer qu'ils restent des enfants. Ils deviennent des adultes. Les parents pensent souvent qu'ils peuvent tout apporter à leur enfant. Ne pas oublier l'avenir. Et ce qui est bien pour eux est bien pour nous.

Nous gardons toujours à l'esprit que même quand nous quitterons ce monde, Christophe est bien et heureux maintenant.

Il aura toujours fallu lutter pour des choses qui sont pourtant évidentes ! Et faire beaucoup de compromis, surtout avec le polyhandicap.

Au cours de toutes ces années chaotiques nous avons rencontré des personnes formidables et nous tenions sincèrement à les remercier de nous avoir aidés à ce que Christophe devienne un adulte épanoui.

A. V.

Parent d'une adulte, en FAM

Du premier jour de l'annonce jusqu'à ... toujours, Monsieur Souci est là.

On vit plein d'étapes saupoudrées de moments heureux et d'instants flippants.

On a pensé en mettant un bébé au monde, atterrir en Espagne... et hop, nous voilà en Irlande. La langue n'est pas la même, les codes changent, on n'a pas les bons guides.

On doit donc s'adapter et continuer de croire que la vie est belle.

La vie reste belle grâce à ce fichu sentiment qu'est l'amour... **mais elle se révèle très compliquée** : les regards, l'adaptation, l'inclusion, la vie en collectivité, bref... l'avenir qui ne fait pas vraiment rêver pour son enfant.

Eh bien pas le choix, ma belle ...tu te dois de garder le cap !

Plusieurs étapes à franchir :

La crèche « ben, c'est qui celle-là ».

L'école : « même pas la peine ».

L'IME, « ouf, ils gèrent ».

Et puis, la structure pour adultes : un vrai « p... » de sacré boulot à faire sur soi !

Parce que ce grand bébé de 20 ans est un adulte, eh oui, on ne l'a pas vu venir ce truc-là.

Et comme pour nos autres enfants... on doit l'aider à construire son avenir... en collectivité !

Au fond du fond du cœur, inenvisageable, inacceptable...

Mais on garde le cap, le sourire et la confiance.

A ce moment, trois personnes parlent dans ta tête :

« Bien, Sylvie, c'est ton rôle de maman » et l'autre :

« Je me sens amputée, ma fille est tellement heureuse à la maison ».

Et l'autre : « Manon, elle est heureuse au FAM ».

Bon, autant dire que c'est très compliqué !

Au quotidien, il est clair que cela change la vie et je tiens à remercier les professionnels « on a vraiment besoin d'eux ».

Juste faire toutes les choses anodines sans planification... voyager, lire et plus encore !

Reste que monsieur Souci est toujours présent.... C'est ainsi, personne n'y peut rien.

Et nous, au moins, on a trouvé un sens à nos vies !

S. E.

Parent d'une adulte, en MAS –

Ma fille est accueillie à la MAS les Mosaïques à Saint Paul les Dax .

Nous sommes très satisfaits de cet établissement, qui s'investit totalement pour le bien-être des résidents, par contre comme partout ailleurs il y'a un manque de personnel évident, même au niveau médical = Médecin = Infirmière et personnel paramédical. Il me semble que pour ce métier et l'investissement qu'il demande, les rémunérations ne sont pas à la hauteur !! Cela fait des années que ma fille n'a pu partir en vacances du au manques de personnel, pour toutes les familles des Polyhandicapés c'est la même chose !! A quand une véritable Politique dans laquelle on considère nos enfants comme des citoyens ordinaire ??

Les attentes au urgences hospitalière sont inadmissibles, comment peut-on améliorer cela ??

Les aides à domicile sont très nettement insuffisantes !! faut-il plus d'argent ?

Les loisirs en dehors des établissements sont pour ainsi dire inexistantes !! que faire ?

Comment inciter les Communes a plus de participation pour offrir une place plus importante aux Polyhandicapés ?

Merci d'avance pour le travail que vous faites

MP A

Parent d'adulte, en FAM

Novembre 2011, un nouveau foyer ouvre ses portes à Douvres la Délivrande.

Notre association est à l'origine de cette réalisation pour adultes polyhandicapés dont la gestion est confiée à HANDAS/APF.

Il comprend 21 places d'internat à temps plein.

Environ 13 jeunes adultes de notre association vont faire leur entrée dans leur vie d'adulte. Ils ont plus de 20 ans et sont tous sous le régime de l'amendement Creton dans l'IME qu'ils fréquentent. Cette création va être aussi très favorable aux familles de jeunes enfants qui attendent une place dans un IME depuis, parfois, de nombreuses années....

Avec cette création, nos jeunes vont avoir la chance de poursuivre leur chemin ensemble ; un atout non négligeable pour réussir ce nouveau départ.

Boris se sent prêt. Depuis longtemps il a été préparé. Il sait qu'il devient grand et que, comme les jeunes de notre famille, il ne vivra pas toujours avec ses parents. A l'IME ses éducateurs le préparent également. Une fois par an Boris part en vacances avec ses copains de l'IME durant une semaine... Trop court pour lui !... Il est prêt à partir plus longtemps... D'ailleurs lorsqu'il rentre à la maison c'est comme s'il nous avait quittés la veille !... En fait ce comportement est plutôt rassurant.

Et puis, arrive la période de la construction du foyer que nous suivons de près. Habitant un village proche, Boris va voir régulièrement sa future maison où il vivra avec ses copains. Il est très attentif et tout sourire. Le grand départ se rapproche. Nous lui annonçons qu'il va visiter sa future maison, et voir son studio. Grand sourire...

Après cette découverte, trouvant que nous parlons trop avec le directeur, il part seul visiter le foyer. Nous n'en revenons pas.

Pour nous, c'est plus compliqué. Nous positivons mais l'anxiété nous gagne à l'approche de son grand départ ! En fait à force de le préparer ; c'est lui avec son enthousiasme qui nous soutient...

Voilà bientôt 10 ans que Boris séjourne dans ce foyer. Nous le sentons heureux. Jamais il n'a souhaité un retour dans sa famille. Il mène sa vie tranquillement, heureux de nous rendre visite, heureux de rentrer chez lui.

L'ambiance du foyer est familiale et les activités y sont variées et nombreuses. Nous sentons Boris épanoui dans sa vie. Jamais nous ne pourrions lui apporter ce que son foyer lui apporte. Malgré son lourd handicap il continue de progresser grâce à un environnement varié et stimulant.

A 75 ans passés, je suis consciente d'avoir fait le bon choix pour lui... et maintenant pour moi, qui perdant des forces, ne serais plus en mesure de le gérer physiquement à court terme.

Quant à ses besoins d'activités, je ne pourrais plus satisfaire ses demandes. Moi-même j'ai gagné une liberté que j'apprécie.

Boris a sa vie ; nous avons la nôtre et comme toute famille nous sommes heureux de nous retrouver quand nous nous rendons visite.

M. B.

LES PROFESSIONNELS

« Aujourd'hui, je vois nos conditions de travail se détériorer de jours en jours, je constate tristement que nos pratiques professionnelles franchissent les limites de la maltraitance vis-à-vis des personnes que nous accompagnons »

« Nous en arrivons au stade où nous hésitons à nous séparer de certains professionnels alors que nous avons des sérieux doutes sur la qualité de leur travail. C'est inacceptable. »

« Notre métier exige un engagement personnel à 100%, cela doit être vu et reconnu. »

« Venez voir de vos yeux ce qui se passe réellement sur le terrain avant de décider de valoriser certains professionnels et pas d'autres. »

POLYHANDICAP

POLYDÉSESPOIRS

LES PROFESSIONNELS

Les Professionnels témoignent, entre désespoir, amertume et colère.

Les professionnels du médico-social, et notamment dans le champ du polyhandicap, sont des personnes profondément engagées. Comme on le dit souvent dans ce milieu, on entre parfois par hasard dans le monde du polyhandicap. Mais ce n'est pas par hasard qu'on y reste....

Cela a été vrai bien longtemps, cela l'est encore. Un peu.

Car au fil des années, on a réussi à les décourager. Le phénomène n'est pas nouveau mais il atteint là un paroxysme. Réflexion entendue d'une kinésithérapeute répondant à une annonce de poste dans un EEAP, il y a quelques années : « Et c'est pour ce salaire-là que tu passes tes journées à quatre pattes ??? », provoquant la colère de la kinésithérapeute qui la recevait....

Comme l'ajoute un professionnel (05).

« Pourtant, j'ai tant de belles choses à raconter sur ces 14 ans passés auprès des enfants et jeunes polyhandicapés, et leurs familles, et les professionnels ! Cela aussi est devenu inaudible. Plus le temps de raconter, il faut compter. Il faut être productif, rentable, compétitif. Quelle place dans ce monde pour une personne polyhandicapée ? »

Tout est dit. Ils témoignent ici de leur désespoir, de leur colère, de leur amertume. : *« Nous travaillons de tout notre cœur ! Nous travaillons avec l'humain !!!!(...) Mais nous constatons que vous ne nous facilitez pas la tâche : manque de moyens humains, d'outils de travail et en plus cette histoire de valorisation de salaire !!! Le Ségur !!! »*

« Quelle injustice ! Quelle injustice !!! Est-ce que vous vous imaginez ce que cela peut donner dans nos établissements ? »

Désespoir d'être contraints à s'occuper mal, faute de professionnels, et donc de temps, de ces personnes que leur dépendance rend infiniment vulnérables. Colère d'être acculés à la maltraitance, toute involontaire qu'elle soit. *« Aujourd'hui, je vois nos conditions de travail se détériorer de jours en jours, je constate tristement que nos pratiques professionnelles franchissent les limites de la maltraitance vis-à-vis des personnes que nous accompagnons »* Amertume de ne pas être reconnus dans leur métier, leur compétence, leur engagement, la difficulté de leur profession, avec des salaires insuffisants, des blocages de points, des plans de formation insuffisants pour un accompagner des personnes aux besoins si spécifiques, des discriminations entre eux, à travail égal, à engagement semblable....

C'est ce qui ressort des pages qui suivent.

AES en EEAP

Bonjour,

Je vous écris pour vous apporter mon témoignage que nous rencontrons "NOUS" professionnels du médico-social.

Actuellement salariée diplômée A.E.S, en E.E.A.P accueillant des jeunes enfants adolescents polyhandicapés. Rencontrons beaucoup de difficultés au sein de notre établissement.

Depuis des mois nous sommes en sous-effectif ; aucune équipe n'est complètes, les professionnels se mettent en arrêt de ce fait car le rythme est très soutenu, ou les professionnels démissionnent suite au condition actuelle.

Les professionnels sont du coup remplacé par des intérimaires qui doivent être formés chaque jour car ce ne sont pas les mêmes qui reviennent ; L'épuisement se fait ressentir sur les professionnels restant au sein de l'établissement.

Les jeunes en situation de handicap non plus aucun repère les troubles du comportement se multiplie, nous avons du mal à trouver une stabilité pour les jeunes accueillis et nous tenons ceux qui reste pour aider et accompagner ses jeunes et leur famille à faire face à leurs difficultés.

Les candidatures pour des postes en CDI se font de plus en plus rare car quand un candidat postule est vient à l'entretien la simulation de salaires ne leur convient pas car je ne m'en cacherai pas nous ne sommes malheureusement pas bien payées pour le travail qu'on fait.

Notre métier n'est pas reconnu est je trouve ça malheureux car des personnes comme nous il en faut.

On peut tous un jour devenir handicapé, on peut naître mais le devenir.... Nous ne savons pas de quoi est fait demain et ce jour-là quelqu'un aura besoin de professionnel comme " NOUS".

Bien Cordialement.

S.S.

AMP en EEAP

Je suis AMP depuis une quinzaine d'années. J'ai pu travailler auprès de différents publics, enfants, adultes, personnes âgées. Tous ont un point en commun : la dépendance. J'ai choisi ce métier car j'aime le contact, me sentir utile, et surtout observer, réfléchir, analyser pour pouvoir soutenir et accompagner de façon adaptée et bienveillante chaque personne. J'interviens dans tous les domaines de la vie de la personne : vie quotidienne, éducatif, médical, familial... J'ai un rôle majeur dans la vie de chacune de ces personnes. Chaque personne est unique avec des problématiques spécifiques et des besoins différents.

Aujourd'hui, je vois nos conditions de travail se détériorer de jours en jours, je constate tristement que nos pratiques professionnelles franchissent les limites de la maltraitance vis-à-vis des personnes que nous accompagnons. En effet, nous travaillons constamment dans l'urgence, nous paillons au manque d'effectifs à en oublier les objectifs et les axes de travail qui permettent l'évolution et le bien-être de la personne. Ce manque d'effectifs nous oblige à prendre des mesures qui vont à l'encontre de notre mission. Je me refuse d'être actrice et soutenir la robotisation de notre métier. Les professionnels partent, et ne sont pas remplacés, non pas par manque d'envie, mais par la pénurie de personnels formés et compétents. Mais il me semble logique, au vu des salaires et des conditions de travail, que de nos jours les jeunes générations ne se sentent pas attirés par nos métiers (médico-social). Ce problème est notoire depuis maintenant plusieurs années, et je suis forcée de constater que rien n'a été mis en place par les services publics pour rendre nos métiers attractifs. La crise COVID nous aura enseigné que le point de non-retour est atteint, les structures aux bords de l'implosion sont nombreuses, et la nôtre n'est pas épargnée. Et je me garde bien de partager mon expérience récente en EPHAD où là, il est clair que nous sommes davantage dans un système de maltraitance.

Au-delà des problèmes d'effectifs, il me semble important et urgent de souligner les manques de moyens matériels auquel nous sommes également confrontés, en 2021, il existe encore des dortoirs où les jeunes dorment par 5, n'ont-ils pas le droit d'avoir un lieu individualisé ?

Nos unités sont totalement hétérogènes, nous nous efforçons de construire des axes de travail correspondant à chaque jeune tout en sachant que leurs besoins sont différents.

Je constate encore une fois tristement que nous sommes dans le « faire » et que petit à petit nous oublions notre première mission : veiller au bien-être et à la dignité de la personne.

Il est important également de parler du temps, j'ai besoin d'avoir le temps, aujourd'hui, je n'en ai plus. Le temps de dire bonjour, le temps pour cerner l'humeur de la personne, du temps pour repérer un éventuel problème médical et ou psychologique. J'ai besoin de temps pour rencontrer, échanger, partager, communiquer avec les personnes que j'accompagne. J'ai besoin de temps pour repérer les compétences, les dispositions, canaliser les troubles, repérer un mal être, travailler l'autonomie, soulager la douleur, offrir la possibilité à chaque personne d'être acteur de sa vie et non subir sa vie. Voilà mes missions quotidiennes, celles qui incombent à mon métier.

Nous perdons cette dynamique de travail, en oubliant complètement la dignité et le respect des personnes en situation de handicap ou de dépendances. Si nous professionnels pouvons choisir un autre chemin, eux subissent et ne sont pas forcément en capacité de rappeler que se sont des personnes avec des sentiments, des humeurs, des ressentis, des joies, des peurs...

C'est pour cela que je pense qu'il est urgent et fondamental, que les services publics nous donnent les moyens matériels et financiers nécessaires :

Recruter plus de personnel formé et compétent. Ce qui s'annonce difficile dans la mesure où nos métiers sont si peu valorisés, que personne ne veut faire carrière dans le médico-social, ce qui à fortiori nous amène sur le terrain des salaires qui doivent impérativement être revu à la hausse. (Je rappelle que nous travaillons tous les jours, weekend, jour férié) **Notre métier exige un engagement personnel à 100%, cela doit être vu et reconnu.**

Nous avons besoin de donner envie de se former pour travailler dans le secteur du médico-social. Il nous faut des formations constantes et régulières, pour enrichir nos connaissances et pouvoir apporter une réponse et un accompagnement individualisé.

Nous avons besoin également de moyens matériels tels que des locaux adaptés, des outils éducatifs et des lieux accueillants et rassurants.

Alors, oui, tout cela va à l'encontre de notre modèle économique actuel. Mais au vu de toutes les difficultés avec lesquelles nous pratiquons nos métiers, ne serait-il pas temps de changer ce modèle économique ? Je rappelle que les personnes en situation d'handicap sont des êtres humains à part entière, n'est-il pas temps de remettre au centre de nos préoccupations leur dignité et bien-être ?

Monitrice éducatrice en EEAP

Bonjour,

Je me présente, je suis monitrice éducatrice dans une association appelée Cap'Devant. C'est une association de parents, d'amis des personnes en situation de handicap. Elle gère plusieurs établissements. Dans la région parisienne.

Je travaille dans l'une de ces établissements. Elle accueille 45 jeunes de 3 à 20 ans atteints de polyhandicap associant une atteinte motrices cérébrale à des troubles de la communication (avec ou sans surdité)

Nous éducateur, nous travaillons en étroite collaboration avec l'équipe soignant, paramédical et cadres. L'approche pluridisciplinaire est pour nous à même de répondre à la singularité du handicap et à des situations rencontrées par les jeunes et leurs familles.

Nous vivons et partageons le quotidien des jeunes au sein de l'unité de vie, en s'adaptant à l'état du jeune et à ses possibilités du moment. En effet, ayant un rapport quotidien avec eux, l'accompagnement devient plus fin et plus pertinent. Au vu des difficultés de communication, du handicap moteur et des troubles associés, chaque moment devient une possibilité de communiquer, d'échanger et de travailler avec eux les différents points de leur projet de vie.

Nous travaillons avec les jeunes lourdement handicapés. Nous éducateurs, nous sommes amenés à faire certains soins en dehors de notre métier (change de protections, changement de position, les transferts au quotidien, utilisation de la lève personne, accompagnement au repas).

Nous travaillons de tout notre coeur ! Nous travaillons avec l'humain !!!!

Là c'est mon coeur qui parle. Mais nous constatons que vous ne nous facilitez pas la tâche : manque de moyens humains, d'outils de travail et en plus cette histoire de valorisation de salaire !!! Le Ségur !!!

Quelle injustice ! Quelle injustice !!! Est-ce que vous vous imaginez ce que cela peut donner dans nos établissements ?

Venez voir de vos yeux ce qui se passe réellement sur le terrain avant de décider de valoriser certains professionnels et pas d'autres.

Sachez que dans nos établissements, les éducateurs font certains soins. Il n'y a pas que l'équipe soignante. Nos établissements ont besoin des éducateurs pour accompagner au mieux les jeunes et leurs familles dans leur projet de vie. Nous avons besoin de cette valorisation de salaire, nous ne pouvons pas continuer de faire ce que nous faisons, sachant que certains professionnels qui font le même travail que nous dans nos établissements sont valorisés et pas nous.

Avec cette valorisation de salaire, nous éducateur, nous nous demandons à quoi sert notre diplôme ???

On travaille dans le handicap, mais nous ne sommes pas valorisés ???

Nous sommes vraiment déçus !!! C'est vraiment avec le cœur amer que nous continuons d'aller au travail.

Notre conscience professionnelle, nous dicte de continuer d'aller au travail parce que ces jeunes et leurs familles que vous oubliez très souvent ont besoin de nous.

En espérant que vous allez remédier à cette situation pénible et injuste, je vous prie d'agréer mes salutations distinguées.

S.B.

Educatrice spécialisée en EEAP

"youhou ! Nous existons pour de vrai !"

Je suis éducatrice spécialisée, je travaille depuis une vingtaine d'années (ça pique) auprès d'enfants et d'adolescents polyhandicapés... c'est quoi ? Ah oui, peu le savent... Et bien ce sont des jeunes dont le handicap prend des formes multiples nécessitant un accompagnement complet dans tous les actes de la vie, y compris les besoins les plus primaires (manger, se laver, bouger...). Bref, sans aide, ils ne peuvent vivre... Et comme ça ne suffit pas, ils peuvent avoir des troubles du comportement associés et certains sont en soins palliatifs.

Aujourd'hui, nous ne sommes plus assez nombreux pour les aider, pour leur permettre d'avoir la dignité qu'ils méritent...

On parle des hôpitaux mais ce que nous vivons et faisons vivre à ces enfants est insupportable, inacceptable...à tel point qu'on est obligé de les renvoyer chez eux. Evidemment, ils y sont aimés mais leurs besoins ne peuvent pas être uniquement portés par leurs parents, leurs frères et sœurs...

Quand je rentre chez moi le soir, je pleure de cautionner un état d'urgence ignoré, caché, oublié...mais moi j'ai de la ressource alors que pour ces jeunes, la ressource, c'est nous.

Lucie, éducatrice fantôme...

Educatrice spécialisée en EEAP

Témoignage sur la situation actuelle.

Je suis éducatrice spécialisée, diplômée de 2006. J'exerce depuis 2002 auprès de personnes en situation de handicap mental et depuis 2008 je travaille dans un EEAP.

Dans cet établissement, j'interviens auprès d'adolescent et de jeunes adultes, atteints de handicap mental, trouble relationnel, psychique, sensoriel associés importants. Certains ont des diagnostics posés comme syndrome de Rett ou TSA.

Depuis que j'exerce, j'ai eu l'occasion de me former à la stimulation basale, à l'approche éducative auprès des jeunes TSA, au bilan sensoriel et la pratique de la CAA. Ce qui me permet clairement d'évoluer dans mon approche auprès des jeunes accueillis et la compréhension de leurs troubles et d'ajuster mes propositions éducatives.

J'ai aussi, un dossier d'une cinquantaine de page, transmis par mon directeur venant de la Haute autorité sanitaire concernant les bonnes pratiques professionnelles à lire et à appliquer.

Or depuis des années, bien avant la crise COVID, de façon lente mais efficace, nous devons proposer un accompagnement de qualité, personnalisé, le terme « expertise » est régulièrement utilisé dans mon établissement. Or, les moyens humains et financier, quant à eux, n'ont pas évolué, ni en quantité, ni en qualité.

En résumé, nous devons toujours faire mieux mais avec moins.

Voici des cas concrets : Une pataugeoire avec un ballon d'eau chaude insuffisant, une balnéo où la machinerie est en panne tous les trois mois, une salle snoezelen qui se dégrade faute d'entretien, un parc automobile d'au moins 6 voitures et seulement 2 sont équipés de climatiseurs.

Le passage en plateforme est venu aggraver la situation, des salles d'activités sont supprimées, d'autres sont réquisitionnées en salle de réunion. Nous devons alors improviser pour nos jeunes accueillis sur des unités parfois trop petites. L'improvisation est devenue systématique !

Le matériel utilisé est souvent mis à rude épreuve et demande à être renouvelé régulièrement. Les budgets sont parfois juste alors j'amène régulièrement des jouets appartenant à mes enfants pour certains ateliers.

Les locaux se délabrent (peintures à refaire, bruit en continue au niveau de la plomberie, kitchenette à refaire avec des problèmes de moisissures). Des arrêts maladies non remplacés et des budgets serrés ne permettent pas à cette équipe de pouvoir renouveler et réparer.

Les personnes accueillis pour les 2/3 sont atteints de polyhandicap, ont des besoins importants d'appareillages. Nous avons pu de possibilités de rangements, ce qui génère des conflits entre les professionnels.,

Depuis quelques années, et petit à petit, des professionnels sont partis comme des kinés et des psychomotriciens, des ergothérapeutes. Nous avons aussi un poste d'orthophoniste. Le recrutement est très compliqué du fait des salaires peu attractif.

La dernière kiné a pu me dire qu'elle pouvait gagner 5 fois plus ailleurs. Nous n'avons jamais eu de nouveau/elle kiné depuis son départ. Pour rappel, je travaille dans un EEAP. Alors, il est demandé aux équipes du quotidien de gérer les verticalisations, le suivis des orthèses, les mises de corset...

Nous n'avons plus d'orthophoniste, du coup on nous forme à la CAA, je n'ai plus de psychomotricien depuis deux ans, je propose des ateliers psychomoteurs en sollicitant les dernières psychomotriciennes qu'il nous reste.

Nous sommes restés plusieurs mois sans psychologue dans notre établissement, plus de 3 ans sans médecin. J'ai commencé à travailler avec 3 kinés, il n'y en a plus qu'une.

Pour exemple, nous avons accueilli pendant trois semaines un jeune diabétique car sa mère devait faire une cure suite à un cancer, de plus le frère de celle-ci lui a appris être atteint lui aussi d'un cancer. Cette femme élève son fils seule. Je l'ai eu en pleurs au téléphone et follement inquiète quant à l'accueil de son fils. (Il n'y avait pas de psychologue non plus sur cette période).

N'ayant pas de médecin, nous avons géré avec elle le suivi diététique de son fils. Au bout de 15 jours, et face à son état moral, je lui ai proposé de lui m'occuper de son régime spécifique. Je n'ai aucune notion médicale au niveau du suivi diabétique.

Je suis donc depuis 2 ans (même plus) éducatrice spécialisée, psychomotricienne, orthophoniste, un peu kiné, un peu diététicienne, j'ai oublié ce qu'est une ergothérapeute et psychiatre !

Bref, c'est le glissement de tâche plutôt que le travail en pluridisciplinarité ! On est loin des recommandations des bonnes pratiques proposés par un organisme d'état, visiblement peu au courant de la réalité de terrain.

Il est prévu de modifier le poste d'éducateur, il nous est demandé d'animer bientôt les réunions. Je suis alors multi casquettes !

Je ne travaille pas seule sur le groupe. Depuis le passage en plateforme, nous accueillons 9 jeunes et nous sommes 4 professionnels. Avec ce que je décris plus haut, nous nous sentons bien seules. Ces deux dernières années, nous pouvons constater au sein de l'établissement de plus en plus d'absent : D'abord des arrêts maladies puis face à la pénibilité, des démissions.

Le recours aux intérimaires sont quotidiens. Un poste est à pourvoir. Je peux travailler avec 10 personnes différentes en une semaine. Nous ne recrutons pas à cause des salaires bas, le cercle vicieux du recours aux intérimaires entraîne un burn out des beaucoup de professionnel. Les arrêts se multiplient.

Le peu de personne que nous pouvons recruter ne reste pas : Le salaire proposé est insuffisant et ne permet pas de couvrir les dépenses du quotidien.

Très récemment, nous avons pu recruter une jeune fille, auxiliaire de puériculture, faisant 40 km pour venir travailler, elle n'a aucune expérience avec des adolescents. Forcément elle n'est pas restée. Nous arrivons à peine à embaucher des personnes qui n'ont aucune formation et qui n'ont jamais travaillé dans le handicap !

Le plan Ségur augmente le salaire des autres mais pas les nôtres. Les efforts demandés pendant la crise ne sont pas reconnus et pourtant nous avons répondu présent avec des conditions souvent précaires. Le moral est au plus bas, les professionnels démissionnent (6 démissions en un mois). J'y pense aussi et j'ai déjà postulé d'ailleurs !

Récemment, j'ai appris que certains de mes collègues pourront bénéficier de cette augmentation, les éducateurs non. Nous sommes soignants pour les protocoles COVID mais pas pour les primes et les augmentations ! Pourquoi ?

La situation s'enlise, aujourd'hui mon directeur a fermé des unités acceptant enfin que le recours aux intérimaires n'est pas une solution durable et n'est pas un gage d'accueil de qualité, bien au contraire !

Les intérimaires sont souvent peu formés et ne viennent qu'une journée. Nous pouvons constater des erreurs de mise en place d'appareillages (douleurs pour les jeunes concernés) erreurs de traitement, des erreurs de positionnement éducatif face à des troubles de comportement, ne connaissent pas les prénoms des jeunes.

Nous sommes bien loin de la stimulation basale ou des recommandations des bonnes pratiques, des besoins de stabilité et de ritualisation pour nos jeunes accueillis. Les troubles des jeunes augmentent également : augmentation de la violence, des jeunes refusent catégoriquement que des personnes nouvelles s'occupent d'eux. (Refus d'être lavés de manger), régression globale. Des appareillages mal mis amènent l'inverse du résultat espéré et laisse la personne avec un inconfort et une douleur constante.

Aujourd'hui, je ne peux plus cautionner ce système qui nous demande d'améliorer, de perfectionner notre accompagnement voir de parler d'expertise dans des conditions précaires de locaux et d'encadrement.

La pluridisciplinarité n'existe plus depuis longtemps car pour des soucis d'économie et de mutualisation, nous devenons multi casquette ! Ce qui ne fait pas partie des recommandations des bonnes pratiques.

Clairement, si les décideurs ne choisissent pas d'augmenter de façon significative les différentes rémunérations du secteur, d'augmenter les moyens pour les établissements d'accueil, l'accompagnement éducatifs et thérapeutique vont continuer à se dégrader et devenir dangereux.

Je peux peut-être encore écrire des pages d'exemples, de situations concrètes. Je pense que la situation COVID à aggraver une situation qui existait déjà par le passé.

J'espère ce document aidera à militer et à faire valoir la situation.

A.M.

Bonjour,

Je produirais volontiers un témoignage simple, court et synthétique mais je crains que ce ne soit pas possible. J'adorerais qu'il soit léger et positif mais ce ne sera pas possible non plus. Cependant les enjeux sont énormes et je ne suis pas prêt à lâcher ! Alors je m'y colle, même si ça ne va pas être une partie de plaisir.

Par où commencer ? Les difficultés s'accumulent tant... Vous pensez que je vais parler du quotidien des personnes polyhandicapées et de leurs familles ? A vrai dire ça devrait être le cas puisque c'est auprès d'eux que je travaille. Ils devraient être au centre de mes préoccupations. Main non, aujourd'hui les difficultés s'accumulent pour tous les acteurs mobilisés dans le champ du polyhandicap, non en fait je devrai parler du handicap en général, non plutôt du médico-social, mais non de la santé dans son ensemble. De plus ce phénomène a pris un caractère exponentiel depuis quelques années, encore accéléré par la pandémie et les décisions politiques qui s'ensuivent. Et pour qui cela se traduit-il immédiatement par de lourdes conséquences ? On le devine aisément, pour les plus fragiles, les plus particuliers, les plus inclassables, les plus imprévisibles, les plus invisibles ...

Bon, je vais essayer de rester concentré sur ma propre expérience, de rendre compte de ce que je connais. Commençons par le début, riche en rencontres, en partage, en soins, en bienveillance, en vie, en perspectives, en projets, en rêves. Cela fait maintenant 14 ans que j'accompagne des enfants, adolescents et jeunes adultes en situation de polyhandicap, et leurs familles. En tant qu'éducateur spécialisé, je n'ai jamais été aussi touché, mobilisé, passionné, impliqué et aussi appliqué, toujours en recherche de connaissances, d'outils et d'idées nouvelles.

Je m'épanouis dans mon travail, prêt à tout donner tant cela m'enrichit, me semble utile, essentiel. J'ai maintenant 47 ans, et je ne me suis jamais senti aussi utile. Les personnes que j'accompagne donnent du sens non seulement à mon métier, à mon travail mais aussi à ma vie tout simplement. C'est aussi parce que le défi est permanent, sans cesse renouvelé, au long cours, et que nous l'affrontons ensemble, équipes pluridisciplinaires, familles et personnes accompagnées.

Ces 14 ans n'ont pas été "un long fleuve tranquille". Il y a eu beaucoup de doutes, de remise en question, de difficultés, d'erreurs, de déceptions, des tragédies aussi. Pour affronter tout cela, nous avons besoin de moyens, de soutien, de reconnaissance, de temps, de perspectives, tout comme les personnes que nous accompagnons. Je vais insister sur le terme personne, car c'est devenu presque inaudible. Aujourd'hui, on nous demande de prendre en charge des usagers, de répondre à la demande des bénéficiaires ou pire à la commande des financeurs. Et bien non, nous (seul cela n'aurait pas de sens), nous accompagnons des personnes ! Les mots ne sont pas anodins, ils peuvent nous libérer mais aussi nous détruire.

Aujourd'hui, après être passé par la colère puis le désespoir, je suis révolté. Je constate que je ne dois plus seulement me battre pour les personnes que j'accompagne, mais pour qu'elles puissent continuer à avoir droit à un accompagnement, peut-être même à une existence. C'est terrible ce que j'écris, j'en ai les larmes aux yeux. Pourtant, j'ai tant de belles choses à raconter sur ces 14 ans passés auprès des enfants et jeunes polyhandicapés, et leurs familles, et les professionnels ! Cela aussi est devenu inaudible. Plus le temps de raconter, il faut compter. Il faut être productif, rentable, compétitif. Quelle place dans ce monde pour une personne polyhandicapée ?

La description du contexte dans lequel je travaille aujourd'hui en donne un aperçu. Mon établissement fait partie d'un pôle, regroupement de structures qui est devenu la règle, même si

cela rend fragile la prise en compte des besoins et spécificités de chacune des entités du pôle, et donc des personnes accompagnées. Cela permet au moins de faire plus facilement face aux budgets qui se réduisent et à la pénurie de personnel. Car oui, nous en sommes là. Les ARS, qui n'ont de régionales que le nom puisqu'elles appliquent aveuglément les directives du national, poussent les associations à pressuriser le personnel. Ce ne sont plus que des Agences de Restriction des budgets et de Sabotage du système de santé. Les associations (reconnues d'utilité publique...) sont contraintes de suivre.

Les horaires du personnel par exemple sont maintenant organisés dans le but de limiter les primes, plutôt qu'en fonction des besoins des personnes accueillies et des conditions de travail du personnel. Ainsi, pour les nuits d'internat à l'EEAP, on veut nous imposer des horaires de nuit qui commencent à 21h30 ou 22h. A 21h maximum tous les enfants dorment en général.

Conséquences : l'équipe du soir attend patiemment l'équipe de nuit, qui elle ne verra les enfants qu'endormis ou quand ils se réveillent en pleine nuit. S'ils se réveillent c'est qu'il y a un besoin de toilette ou un problème, en tout cas besoin de réassurance, de proximité ou de soins. Je vous laisse imaginer le confort pour un enfant polyhandicapé (et le professionnel présent), qui se retrouvent dans ces conditions, avec une personne qu'il découvre subitement et qu'il ne connaît pas. D'autre part, finir plus tard engendre de la fatigue, voire des risques d'accidents quand on a du trajet à faire. Pour les veilleurs de nuit, faire des nuits plus courtes, entraîne un nombre plus important de nuits dans l'année. Or, ces derniers sont unanimes sur ce point. C'est un des éléments les plus pénibles dans le fait de travailler de nuit. Tous préféreraient faire des nuits plus longues mais moins nombreuses, pour préserver leur santé.

Ce pôle donc, fonctionne actuellement avec 20 à 30% de personnel absent. Cela n'est rendu possible que par la fermeture de l'accueil de jour de la MAS laissant de jeunes adultes polyhandicapés sans aucun autre lieu d'accueil que le domicile de leurs parents, souvent sans plus aucune aide humaine autre que la famille ; l'annulation des week-ends d'internat au pôle enfance, bien souvent seuls moments de répit pour les parents, c'est à dire seul moyen de se reposer, se ressourcer ; des fonctionnements en mode "dégradé" pour l'ensemble des structures, qui se traduisent par l'annulation d'activités au quotidien mais aussi par le report et la réduction des soins. Ce dernier point se traduit concrètement par le fait de favoriser de plus en plus souvent une toilette au lit à la place d'une douche, ou de différer un change et la toilette intime qui va avec, ou une installation aux toilettes, même si la personne en a besoin.

Pour les professionnels cela implique des horaires qui s'allongent, se découpent et changent souvent, parfois au dernier moment ; des formations qui sont annulées ; des embauches de personnel peu ou pas qualifiés, sans expérience que l'on n'a pas le temps ni les moyens d'accompagner, de former. Cela entraîne de la fatigue, du stress, de l'insécurité, bientôt des accidents, de nouveaux arrêts maladie, et donc plus d'absents à venir, sans parler des risques qui se multiplient pour les personnes accompagnées. Le respect de la dignité et de l'intimité des personnes s'en trouve mis à mal. **Comment s'occuper de personnes fragiles lorsque l'on devient fragile soi-même ?**

Comment en est-on arrivés là ? L'obligation vaccinale ? C'est d'actualité, mais ce n'est qu'un élément parmi tant d'autres. En effet dans mon pôle, sur 160 salariés, les suspensions ne concernent même pas 10 personnes. Il faut certes y ajouter quelques départs et arrêt maladie découlant de cela, mais comment expliquer l'absence quasi totale de candidats aux recrutements pourtant lancés en nombre, que ce soit pour des postes en CDI, CDD ou intérimaire. Il y avait déjà en permanence 10 à 15% d'absents, ce phénomène s'accroissant au fil des années. Car les professionnels partent de plus en plus nombreux en invalidité, en dépression, en burn-out ou vers d'autres projets plus rentables et moins coûteux au niveau de la santé et du moral. Le travail est dur par certains aspects, mais je l'ai déjà dit, il est aussi riche, passionnant et gratifiant, enfin je devrais peut-être dire il l'était.

Il y a d'autres causes à ce phénomène. Les salaires n'ont quasiment pas évolué depuis vingt ans, tandis que le coût de la vie n'a fait lui qu'augmenter. Cela se traduit par une perte de pouvoir d'achat de 300 euros par mois en moyenne. Concrètement mes collègues les moins bien payées ouvrent fébrilement l'enveloppe qui contient leur fiche de paie à la fin du mois, guettent la date de versement de leur salaire en stress. Les droits des salariés sont grignotés petit à petit, depuis des années, créant des inégalités toujours plus nombreuses dans les équipes : sur le nombre de jours de congés, sur le montant et l'attribution de primes, sur le calcul de l'ancienneté, des retraites, la récupération des jours fériés, sur les horaires... Cela a été couronné par le Ségur de la santé qui crée des inégalités entre le secteur public et privé, entre les structures mais aussi à l'intérieur même de celles-ci, selon les financements s'il y a plusieurs services. Pourtant une partie du personnel est mutualisé car c'est un levier pour s'adapter à toutes sorte de contraintes et d'imprévus (le quotidien quand on parle de polyhandicap). C'est aussi une nécessité de travailler en équipe pluridisciplinaire pour croiser les regards, ajuster nos interventions et nos accompagnements, les coordonner et les améliorer. Mais comment construire des équipes sereines et stables avec une telle division ?

Revenons un peu en arrière dans le temps. Printemps 2020 la crise COVID arrive, nous restons soudés, plus que jamais impliqués pour protéger les personnes. 1er confinement, le pôle enfance est fermé, les enfants renvoyés dans leurs familles. Mais les adultes du foyer eux se retrouvent isolés en chambre. Il faut plus de personnel pour les accompagner. Nous y allons sans hésiter, mais nous manquons tellement de connaissances sur la maladie. Nous réclamons des masques, du gel hydroalcoolique, etc... On nous menace rapidement de mise à pied et de licenciement, si nous n'acceptons pas d'y aller sans aucunes protections. Nous avons peur de transmettre le virus à ces personnes déjà si fragiles, mais nous y allons, toujours dévoués. Heureusement, les ergothérapeutes fabriquent des masques, qui deviendront vite obligatoires. Nous sommes alors indispensables, des héros applaudis aux fenêtres. Tellement indispensables que nous serons contraints de travailler, même si nous sommes porteurs du virus ou cas contact, tant qu'on n'est pas trop malades.

Nous sommes tous impliqués, personnel soignant, éducatif, administratif et technique. Nous participons tous au maintien des soins. Plus encore, nous sommes force de propositions pour s'adapter, se réorganiser, imaginer et mettre en place de nouveaux dispositifs pour ceux qui sont encore accueillis, mais aussi pour garder le contact avec ceux qui sont confinés à domicile. Puis, nous alertons les autorités et nous nous battons pour intervenir à domicile, construire de nouvelles formes d'accueil adaptées aux circonstances, car avec l'isolement et l'absence d'accompagnements les situations se dégradent, les enfants polyhandicapés et leurs familles sont en souffrance, parfois en danger. Nos propositions finissent par faire leur chemin, nous retrouvons de l'espoir, du sens.

L'été arrive avec le Ségur de la santé, qui crée des catégories de soignants et de non soignants, donne des primes aux uns et pas aux autres. La prime COVID est pour tout le monde mais personne n'aura la même somme, suivant le temps de travail, le temps de présence (t'avais qu'à pas être malade), le temps passé en télétravail...

L'année scolaire 2020/2021 est difficile. Tout le monde a peur, il faut prendre mille précautions. Nous ne baissons pas les bras, changeons l'organisation du quotidien, de l'occupation des locaux, des activités, des réunions à de multiples reprises. La vigilance est permanente, les contraintes s'accumulent. Mais nous y croyons encore, nous espérons que le tunnel aura une fin. Petit à petit, nous trouvons des solutions, nous créons, nous innovons, nous tenons. Les choses s'allègent un peu, la confiance revient avec plus de collectif, le retour de moments de partage.

L'été arrive et la vaccination obligatoire se profile, puis est validée et étendue à tous les professionnels, y compris ceux qui ne travaillent pas auprès des personnes accompagnées. C'est une immense claque pour tous, pour ou contre, vaccinés ou pas. Nous étions des héros, nous sommes devenus suspects puis pour certains coupables condamnés, jugés irresponsables

dangereux. Le fait de ne plus avoir de salaire n'est pas considéré comme une sanction. Il faut également contrôler le pass sanitaire, et interdire ainsi par exemple à des familles de rendre visite à un proche. Nous sommes toujours plus divisés, isolés. Pourtant pendant la crise nous avions besoin de chacun. Nous n'aurions pas pu la traverser si nous n'avions pas tous participé au maintien des soins.

L'association qui m'emploie, l'APF pour ne pas la nommer..., a donné dès le mois d'août des directives aux directeurs de structures et de pôles, afin de suivre avec zèle les décisions du gouvernement : refus catégorique pour toute demande de rupture conventionnelle quels qu'en soient les motifs, contrôle systématique de tous les arrêts maladie par des médecins de cabinets privés et si jamais un professionnel ne se présentait pas à son poste le 15 septembre, de notifier un abandon de poste en vue de le licencier pour faute grave.

Allez, je vais parler un peu de moi l'éducateur, soignant quand il s'agit de prêter renfort aux équipes débordées, de supporter les contraintes quotidiennes, de se faire tester à répétition, de se faire vacciner mais pas quand il s'agit d'augmenter mon salaire, de m'accorder des primes, de reconnaître ma place dans une équipe de soin, cherchez l'erreur...

Pourtant, pour bien accompagner des personnes polyhandicapées, pour instaurer et maintenir la relation éducative, je suis au cœur de la vie quotidienne et donc des soins. Mes collègues m'ont appris énormément de choses, je m'y suis formé aussi. Et puis au fil des années et des budgets qui s'amenuisent, j'ai appris des notions de kinésithérapie, d'ergothérapie, de psychomotricité, effectué des soins normalement relevant de la compétence d'un aide-soignant. Et oui, je n'ai pas encore fait le tour des problèmes, y parviendrais-je tellement ils sont multiples ?

Avant, un prix de journée était calculé par personne pour couvrir l'ensemble des besoins. Des budgets étaient reconduits chaque année en partant des dépenses. Nous sommes depuis des années dans un travail constant d'amélioration de la qualité, de la bientraitance et de l'évaluation de notre travail. Aujourd'hui, les structures médico-sociales signent des contrats pluriannuels d'obligations et de moyens (CPOM), pour 3 ans pour l'instant. C'est une enveloppe déterminée qu'on ne peut pas dépasser sous peine de fermeture. Elle contraint à limiter les moyens pour limiter les coûts. La logique est donc de la diminuer à l'avenir. Dans ce but il nous faut prévoir à l'avance les besoins des personnes. Pour cela on veut nous faire découper notre travail en tâches à effectuer. Tout doit rentrer dans des cases, classées en catégories (nomenclature Serafin ph). Mais, nous ne fabriquons pas des boulons ! Les individus, a fortiori polyhandicapés ne rentrent pas dans des cases. Chacun est unique, parfois chaque jour, chaque instant est différent quand on cumule les handicaps, les fragilités, les problèmes de santé, d'expression, de communication... Quant à vouloir détailler un accompagnement éducatif en tâches effectuées, cela relève de l'absurde. Ne pas reconnaître ces états de fait, cela équivaut in fine à ne pas accorder aux personnes accompagnées le droit d'exister.

Certains fonctionnements administratifs sont aujourd'hui hallucinants. L'ARS par exemple fait des appels d'offres pour mettre en place des dispositifs nouveaux et innovants (dans le cas de nos structures, d'appui à la scolarisation d'enfants en situation de handicap et d'accueil d'enfants souffrants de troubles du spectre autistique (TSA)). Elle demande aux associations qui se proposent, d'en assumer sur leurs fonds propres le financement pendant 1 an. Si elles prouvent leur capacité à les mettre en place et les faire fonctionner, ces dispositifs seront éventuellement financés. Mais là encore, nous ne parlons pas de boulons, que n'importe quelle entreprise pourrait fabriquer en en tirant des bénéfices, mais de personnes en difficultés, souvent en souffrance qui ont besoin d'aide.

Ah, j'allais oublier. Les structures pour adultes sont saturées, les liste d'attente s'allongent. Faute de place, les jeunes polyhandicapés demeurent en structure pour enfants parfois jusqu'à 25 ans et plus. En même temps c'est une chance, puisque dans le domaine de l'enfance les moyens demeurent bon an mal an, bien plus conséquents : équipes pluridisciplinaires avec de nombreuses professions, avec des rééducations régulières et fréquentes, taux d'encadrement permettant de faire des activités régulières, des sorties régulières, parfois même des camps (transferts dans le jargon), présence d'éducateurs pas seulement dans un bureau mais auprès des personnes, possibilités d'accueils séquentiels personnalisés, travail en collaboration avec la famille, etc... Dans les structures pour adultes, les éducateurs sont coordonnateurs dans un bureau s'il y en a, les animateurs écrivent les bilans et les projets personnalisés, les animations sont assurées par des intervenants extérieurs quand on en trouve, le taux d'encadrement est réduit au minimum, on oublie le confort pour se centrer sur les soins... Les modalités d'accueil sont soit du temporaire soit du permanent. Dans nos structures les jeunes polyhandicapés sont donc sommés de passer d'un accueil à la semaine avec 1 week-end par mois et des périodes de fermeture une partie des vacances scolaires, à un accueil d'au minimum 320 jours par an. Vu le peu de place c'est ça ou rien, et il faut vite se décider, y a du monde qui attend derrière. Des familles en viennent à déménager à l'autre bout de la France ou à l'étranger pour trouver une place adaptée au handicap de leur enfant, s'ils en ont les moyens...

Tous les éléments que j'amène mériteraient d'être développés et approfondis, mais je risquerai d'en avoir la nausée. Je pourrai encore en écrire des pages, mais je n'ai pas le loisir d'écrire un livre, je dois travailler pour nourrir ma famille. Je ne sais plus si le travail que j'ai choisi, pour lequel j'ai acquis des connaissances, développer des compétences, je peux même dire au fil du temps une expertise me le permettra encore demain. Pourtant, il me semble essentiel pour les personnes, les familles et la société dans son ensemble.

Aussi, je vais conclure mes propos par des... j'aimerais bien parler de propositions, de souhaits, d'aspirations... mais en réalité ce sont des revendications, qui deviennent des exigences pour que l'accompagnement auprès des personnes polyhandicapés reste possible.

Nous avons besoin d'embauches massives de professionnels qualifiés, qui ne seront pas possible sans rendre les métiers plus attractifs. Cela implique de revaloriser les salaires de manière pérenne, 300 euros de plus par mois intégrant les 183 euros du Ségur pour tous sans distinction, par une augmentation de la valeur du point dans le privé et de l'indice dans le public. Il faut que les recrutements soient assez nombreux pour permettre des accompagnements de qualité et l'amélioration des conditions de travail.

Les mesures de suspension doivent être levées. La vaccination doit relever d'un choix éclairé et consenti. Le pass sanitaire doit être retiré pour permettre un accès aux soins pour tous.

Le départ à la retraite à 60 ans à taux plein pour tous doit être la règle. Il doit être possible avant avec une reconnaissance de la pénibilité au travail pour les postes concernés.

Il faut valoriser les formations, tout le contraire de ce qui a été fait récemment en créant le diplôme d'AES, qui fusionne en les dévalorisant les métiers d'AMP, d'AVS et d'AESH. Il faut former plus de professionnels. Il faut également offrir plus de possibilités de formation au cours de la vie professionnelle.

Il faut travailler moins pour travailler mieux et créer des postes. Il faut plus de CDI, de titulaires et de temps plein. Il faut en finir avec les emplois précaires. Il faut développer un service public de la santé et de l'action sociale, pour stopper la privatisation et la marchandisation de notre secteur d'activités. La sécurité sociale doit être financé à hauteur des besoins de la population dans son ensemble.

Nous avons besoin d'une amélioration des conditions de travail, qui passe par la défense et l'amélioration des avantages acquis statutaires, conventionnels et locaux, en veillant à une égalité de traitement pour tous.

La nomenclature Serafin ph doit être abandonnée, pas de découpage des accompagnements en tâches effectuées. Les financements doivent être calculés à hauteur des besoins, et réajusté en fonction de ceux-ci, pas par le système de CPOM qui contraint les structures à réduire les coûts et les moyens sans tenir compte des conséquences.

Il faut arrêter les fermetures de lits, de services et d'établissements et mettre en place des réouvertures et des créations de structures.

En définitive, il faut sortir définitivement de la logique comptable et managériale pour remettre la personne au centre de nos préoccupations. Tout cela est ambitieux, mais nécessaire pour construire une société qui ne laisse personne au bord du chemin, pour que le droit d'être différent soit une réalité et non un vœu pieux.

FJ, éducateur spécialisé, EEAP (05).

Directrice d'établissements et services Polyhandicap

A l'intention du Groupe Polyhandicap France

Je vous fais part des besoins repérés sur le terrain en qualité de Directrice d'établissements et services. Je dirige un site dédié au Polyhandicap, les Mésanges, situé en Savoie (73) à La Motte Servolex et géré par l'APEI de Chambéry. Il compte :

- Un établissement enfant de 50 places : externat, internat de semaine et week-end, accueil temporaire,
- Un Sessad de 4 places,
- Une MAS de 10 places.

Je suis également en responsabilité d'une plateforme d'aide aux aidants de personnes en situation de handicap et de la Communauté 360 mise en place en Savoie (en partenariat).

Les besoins qui sont les nôtres aujourd'hui sont différents de ceux que j'aurai décrit avant mars 2020 car la réalité actuelle est tellement précaire concernant la présence de professionnels pour assurer « juste » l'accueil quotidien qu'il devient difficile de partager sur les « vrais besoins » en cohérence avec un fonctionnement RH en équilibre. Donc je commencerai par-là, pour ensuite aller vers des besoins plus spécifiques liés au projet d'établissement et à l'accueil de personnes polyhandicapées ou porteuses de TND sévère.

Ressources humaines

La crise sanitaire est venue exacerber les difficultés de recrutement que nous observions croissantes au fil des ans préalablement à la COVID19. Ces difficultés concernent le recrutement de professionnels formés et qualifiés : paramédicaux (IDE, Kinésithérapeutes, Orthophonistes), Moniteur-Educateur, AES, Aides-Soignants... En première analyse des difficultés j'évoquerais plusieurs pistes :

Une perte d'attractivité des métiers du secteur lié à :

- Une méconnaissance des métiers du soin et de l'accompagnement dans le secteur du handicap,
- L'obsolescence des grilles de salaire conventionnelle et l'absence de revalorisation significative,
- La déqualification des formations (AES) et l'absence de reconnaissance des niveaux de qualification à leur juste valeur (ME, AES, AS, IDE, Kiné, orthophoniste).

La crise sanitaire et ses conséquences :

- Les accords du Ségur de la santé qui détournent les professionnels paramédicaux de notre secteur en faveur d'une attractivité salariale dans le sanitaire et/ou en EHPAD, face à laquelle nous sommes démunis,
- Les accords Laforcade, en cours de négociation, qui proposent des revalorisations inférieures à celles du Ségur, sectorielles (exclusion des professionnels éducatifs) et tardives (janvier 2022),

- La non reconnaissance de l'effort fourni par notre secteur durant la crise sanitaire, l'épuisement psychique qui en résulte et un sentiment d'injustice fort qui se transforme en ressentiment à l'égard des pouvoirs publics qui n'évoquent que les soignants en écho au secteur strictement sanitaire et/ou les professionnels du grand-âge,
- L'obligation vaccinale qui conduit à des départs et des suspensions de professionnels qualifiés et compétents.

Plus généralement :

- L'inadéquation entre les salaires, le haut niveau de technicité et de professionnalisme requis dans le champ du polyhandicap, les conditions de travail (internat, week-end, 365 j/an) et une implication professionnelle forte,
- Dans notre région : le coût élevé de vie.

Concernant le site des Mésanges, 12 ETP sont à pourvoir en CDI ou en CDD longs et nous ne recevons quasiment plus de CV. Pour le mois d'octobre, nous avons organisé une réduction des accueils du week-end pour soulager les tensions RH au détriment du répit des proches... mais pour préserver : les disponibilités des intérimaires sur l'accueil de semaine et les titulaires dont les plannings changent sans cesse afin d'assurer une présence constante.

Les services fonctionnent grâce à l'intérim. Nous parvenons encore à organiser une présence titulaire au minimum (parfois 1 pour 2 ou 3 intérimaires). Cette situation multiplie les risques encourus au regard de la fragilité des personnes accueillies et des particularités qui les caractérisent : troubles de la déglutition majeurs, épilepsie, communication, manipulation, déplacements précaires, appareillages, positionnement...

Compétences humaines et professionnelles et besoins matériels

Le besoin de compétences spécifiques pour accompagner les personnes polyhandicapées est une réalité ignorée des décideurs/financeurs. Les dotations ne prennent pas en compte les besoins réels et individuels des personnes accueillies :

- Besoin de compétences paramédicales supplémentaires pour assurer la continuité des soins, la rééducation et les évaluations fonctionnelles des enfants qui devraient être la base de tout projet personnalisé.
- Concernant la rééducation et les prises en charge en kinésithérapie, psychomotricité et orthophonie je déplore une perte de chance laissée à ces enfants qui ne peuvent déjà pas être scolarisés et pour lesquels nous aurions besoin de proposer plus de prises en charge pour répondre à leurs besoins et ce dès le plus jeune âge.
- En MAS, les ETP des paramédicaux sont ridicules concernant les rééducateurs alors que les difficultés motrices et de spasticité s'accroissent. Idem pour les orthophonistes alors que les troubles de la déglutition sont majeurs et nécessitent une réévaluation régulière des pratiques. Ou encore, alors qu'il est nécessaire de développer la CAA pour les adultes aussi, et là le besoin d'accompagnement des équipes est grand, tant cela n'était pas dans les cultures...
- Dans le secteur enfant, nous avons besoin de développer la formation et les outils de CAA pour une diffusion qui deviennent une culture commune partagée entre personnes

concernées, professionnels et familles. La seule mise en place d'outils adaptés requiert du temps d'évaluation, de développement et de mise en place. En effet, nous travaillons (notamment) avec un support qui permet la création d'applis individuelles mais qui nécessite des heures de création difficile à déployer. Je pense qu'il serait pertinent de pouvoir, via des crédits exceptionnels, financer des projets de mise en place autour de la CAA sur 2 ou 3 ans (en complément de la formation) pour développer une culture commune et acquérir du matériel spécifique.

Lieu de vie et d'accueil adapté

- L'établissement enfant que je dirige à une capacité d'accueil de 50 places. 13 de ces places sont occupées par des jeunes adultes âgés de 20 à 27 ans. D'ici 2026 c'est plus de la moitié de l'effectif qui aura plus de 20 ans. Quel sens à cette situation pour les personnes accueillies, leurs aidants et les professionnels ?
- Les jeunes adultes sont maintenus dans un environnement prévu pour des enfants. Les locaux ne sont pas dimensionnés pour l'envergure des appareillages et les espaces ne sont pas pensés pour répondre aux besoins d'une vie d'adulte. La majorité des chambres sont partagées, les salles de bains sont sous dimensionnées et l'organisation de l'accueil n'est pas celle d'un lieu de vie d'adulte.
- Les sorties vers le secteur adulte sont rares (1 sortie en 2021, 1 en 2020), et pendant ce temps des enfants et leurs familles attendent un lieu adapté. Le SESSAD apporte une réponse minimaliste et ne permet pas de satisfaire le besoin de répit des aidants et de stimulation, de vie collective et sociale auxquels à droit tout enfant... Les droits des enfants sont d'une manière générale très bafoués lorsqu'ils sont polyhandicapés, pour n'en citer que quelques-uns : le droit d'aller à l'école, le droit d'être protégé contre toutes les formes de discrimination, le droit d'avoir des loisirs ou encore celui de se développer...
- Leur enfant grandissant, nous observons une demande accrue (à quelques exceptions près) de temps d'internat et d'accueil de week-end l'âge avançant. L'établissement enfant a une vocation d'accueil week-end de répit et non permanent. Les familles ne trouvent donc pas cette réponse attendue et s'organise à domicile.
- Nombreux sont les professionnels qui ont fait le choix d'exercer auprès d'enfants polyhandicapés, ils se retrouvent à repenser leurs pratiques ou à exercer un autre métier concernant les auxiliaires de puériculture, les EJE. Ceci compromet des volontés et contribue à la désinsertion de nos établissements.

Enfin,

Nous venons de finaliser un projet d'évolution du site qui repose sur :

- La création d'un Dispositif d'Accompagnement Spécialisé porté par une équipe mobile qui aurait pour mission d'accompagner le parcours dès la petite enfance et tout au long de la vie des personnes concernées par le polyhandicap ou un TND sévère,
- Sur la création de 30 places MAS pour ce même public dont 2 en accueil de jour et 3 en accueil temporaire.

Ce projet prévoit la construction d'un nouveau bâtiment et propose l'expérimentation de quelques places (6/7) dans la cité, dans un logement adapté. Cette proposition repose sur la mise en place du forfait soin qui permettrait de déployer les prises en charges paramédicales en libéral. L'activité du projet devra répondre à un besoin régional afin de prendre en considération la réalité du secteur enfant qui est construite ainsi.

Il sera communiqué dans les jours à venir car bien que le contexte soit très défavorable nous savons aussi que de tels projets, s'ils aboutissent, s'inscrivent sur le long terme. Nous avons aussi conscience qu'il n'est pas dans l'air du temps de créer des places en MAS mais souhaitons faire connaître la réalité des besoins de ce public spécifique et de leurs proches.

M. G.

Directrice d'établissements et services

Directrice MAS

Bonsoir

Directrice de la MAS les Myrtilles je viens vous témoigner du vécu de l'accompagnement du terrain :

S'agissant de l'accompagnement il est à mon sens réalisé par des professionnels investis et passionnés mais qui peuvent s'épuiser.

La crise sanitaire nous a tout à tour empêché de mettre en place du répit et c'est encore le cas ce qui conforte

La fatigabilité des professionnels. Puis nous devons faire face à la pénurie causée par l'obligation vaccinale et la non-reconnaissance des métiers ou travers de l'oubli du Ségur. Enfin l'accès aux soins spécialisé reste compliqué par manque de connaissance des spécialistes et de compréhension

En revanche toutes ces embûches ne nous empêchent pas de renforcer la pratique du sport adapté ou encore les projets culturels et artistiques (baptêmes de parapente- fauteuil ski équithérapie...) Nous participons également à des programmes santé financés par l'ARS comme la prévention bucco-dentaire

Cdt

Directrice d'un établissement de l'ALEFPA accueillant un public de personnes en situation de handicap

Directrice adjointe en IEM

Bonjour,

Je suis directrice adjointe d'un IEM accueillant 60 enfants âgés de 3 à 20 ans, au titre des annexes 24 bis et 24 ter.

Dans le cadre des missions qui me sont confiées, je gère les admissions des usagers, et par conséquent la liste d'attente.

Or à ce jour, il y a 8 enfants polyhandicapés, inscrits sur la liste en attente d'une entrée dans l'établissement.

Je déplore le manque de place en établissement pour ces enfants polyhandicapés.

D'autant plus que l'expérience nous montre que plus ces enfants sont pris en charge précocement, plus la marge de progression est importante.

Il est extrêmement pénible pour moi à chaque entretien de pré admission durant lesquels je suis confrontée à la souffrance légitime de ces familles, de leur confirmer le bien-fondé de l'entrée dans l'IEM de leur enfant, tout en leur expliquant que le nombre de places dans l'établissement ne permettra pas une entrée avant parfois plusieurs années.

Nous sommes très régulièrement confrontés à la colère des familles, colère que j'estime très légitime au demeurant, quand nous leur annonçons l'impossibilité de réaliser certaines prises en charge, impossibilité s'expliquant par un taux d'encadrement insuffisant.

Je déplore enfin le non-reconnaissance de l'importance du travail des professionnels du secteur médico-social par nos instances gouvernementales. L'exclusion du Ségur de la santé en est à mon sens une nouvelle preuve.

Cordialement

S.M-L

Directrice Adjointe d'IEM, 62

Psychomotricienne en MAS (adultes)

Bonjour,

Voici mon témoignage pour le comité de pilotage.

Je suis psychomotricienne en MAS depuis 11 ans.

Depuis 2 ans, nous avons de plus en plus de mal à recruter. Régulièrement, les équipes tournent avec 50% des effectifs prévus ! Peu de candidatures, peu de personnes motivées... Nous en arrivons au stade où nous hésitons à nous séparer de certains professionnels alors que nous avons des sérieux doutes sur la qualité de leur travail. C'est inacceptable. La raison c'est le salaire, déjà trop bas et à présent trop d'écart avec les autres établissements (public, EHPAD...). Les salariés se démotivent, nous ne nous sommes pas remis du COVID et du cluster que nous avons vécu. De plus en plus de professionnels envisagent de partir si la situation n'évolue pas positivement... Vers quoi allons-nous ?

Depuis plusieurs années, j'observe un fossé qui se creuse entre la volonté d'améliorer l'accompagnement des personnes polyhandicapées et la réalité de terrain. Tous professionnels confondus, nous nous écartons de plus en plus de nos missions initiales pour répondre aux projets autour de l'inclusion, de la bientraitance, de l'autodétermination... Nous bénéficions de formations très enrichissantes et pertinentes pour nous accompagner en ce sens. C'est très bien, il le faut MAIS en contrepartie c'est le reste de l'accompagnement qui en pâtit. Presque plus de séances d'ergothérapie, de psychomotricité, d'activités au quotidien. On demande toujours plus aux professionnels mais à moyens constants voire réduits. On a l'impression que les personnes que nous accompagnons vieillissent beaucoup depuis 2 ans mais est-ce vraiment le cas ? N'est-ce pas le manque d'activités, de rééducation le problème ? Cette volonté d'avancer est essentielle, nous devons faire évoluer notre façon de travail mais cela entraîne actuellement des injonctions paradoxales, de la culpabilité et ce sont les personnes accueillies qui en payent le prix.

La société ferme les yeux sur le polyhandicap et de ses spécificités, on nous parle de droit commun mais il ne semble pas s'appliquer pour tous. Un exemple, le droit à la santé sexuelle. Nous accompagnons des personnes en souffrance, l'envie d'avoir une vie affective et une vie sexuelle est plus que présente. Cependant, leur handicap rend cela extrêmement compliqué, impossible de se satisfaire ou d'avoir une relation sexuelle satisfaisante lorsqu'ils ont la chance d'être en couple. Nous, professionnels, sommes impuissants face à leurs attentes. Leur bien-être VS la légalité... Que sommes-nous censés faire ? Fermer les yeux comme le reste de la société et nier cette demande et cette souffrance ?

Pour résumer, j'adore mon travail, vraiment, mais je suis épuisée. J'ai peur pour l'avenir car mes collègues sont, soit dans le même état que moi, soit ils ont baissé les bras et se contentent de faire du nursing.

J'espère sincèrement que cette clôture du plan quinquennal amènera des améliorations. Je vous remercie de permettre de prendre la parole.

T. MM.

Educatrice spécialisée et formatrice retraitée

Madame Jocelyne LE ROLLAND

Le 28/10/2021

29 rue André Le Nôtre

44120 – VERTOU

Tél : 24.22.10.60

Mail : lerollandjo@aliceadsl.fr

Madame, Monsieur, bonjour.

Pour répondre à votre demande je vous propose, dans ce court écrit, de partager différentes réflexions qui s'appuient sur 38 ans d'accompagnement d'enfants, adolescents et adultes polyhandicapés en EEAP, 13 ans d'enseignement en tant que formatrice dispensant des cours sur le polyhandicap, 11 ans d'échanges avec Mme Zucman et grâce à ses encouragements à la production d'articles et deux livres.

J'aurais aimé mieux faire mais le temps imparti laisse peu de temps aussi ai-je puisé dans le dernier livre publié : Pour en finir avec les mal-entendus Editions L'Harmattan Avril 2021 Paris.

Les différents professionnels :

+ les **professionnels de « proximité »** (tels les éducateurs (trices), moniteurs (trices) éducateurs (trices), éducateurs (trices) de jeunes enfants, les AES) accompagnent les personnes au quotidien. Le **quotidien doit être valorisé**. Les « spécialistes du quotidien » œuvrent dans la proximité et la continuité avec la Personne. Or, en raison peut-être du terrain d'action, le quotidien est parfois dédaigné parce qu'il repose sur la réalisation de tâches jugées d'une banalité affligeante et d'une répétitivité ennuyeuse : la toilette, le repas...

Les professionnels de proximité supportent parfois les regards condescendants pour ne pas dire méprisants, portés sur leur travail qui semble ne pas demander de grandes connaissances et compétences aux yeux de certains encadrants comme soigner quelques « bobos », faire un câlin pour rassurer, raconter une histoire, donner à manger...

+ les **intervenants** tels les ergothérapeutes, les psychomotriciens (ennes), les kinésithérapeutes, les orthophonistes, les enseignants (tes)... Quelques formations peinent encore à inscrire dans leur cursus la connaissance des personnes polyhandicapées.

Certains professionnels formés à une spécialité doivent à l'entrée dans un établissement médico-social faire un travail actif pour découvrir la personne polyhandicapée, ses capacités et ses difficultés.

+ les **personnels de soins** tels les infirmiers (ères), Aide-soignants (tes), médecins, pédiatres. Leur nombre doit être suffisant pour gérer les nombreuses difficultés de la personne polyhandicapée, accompagner les familles qui ont à vivre des moments parfois si difficiles.

Il est cependant de plus en plus demandé aux AES de gérer certains besoins de la personne polyhandicapée :

*comme la mise en attelle de verticalisation, d'orthèses de pied, de main, l'installation dans les différents moyens de déplacement (standing up, flèche de Gaillot, ... sous le regard des kinésithérapeutes

*comme l'installation de l'alimentation entérale par nutripompe, les différents soins corporels (escarre, point d'appui...), la gestion des crises d'épilepsie, l'administration des médicaments sous le regard des infirmières.

+ les **encadrants** chef de service, direction.

Si par le passé :

*les **directeurs (trices)** étaient fréquemment des professionnels ayant exercés auprès des personnes en difficulté sociale, handicapées voire polyhandicapées se spécialisant par la suite à la gestion des établissements, au management notamment par l'obtention des CAFDES (Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service de l'intervention sociale) maintenant on observe un axe de recrutement différent favorisant l'aspect gestion des structures tels les professionnels du droit qui devront faire un travail actif de découverte des personnes polyhandicapées et de leurs besoins ainsi que des professionnels les accompagnant.

*les **chefs (effes) de service encore issu** du terrain (éducateurs (trices) ou spécialistes (psychomotricien (cienne)... parfois sans diplôme relatif aux nouvelles fonctions mais de plus en plus détenteurs (trices) d'un CAFERUIS (Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale) sont un lien important avec les équipes quand on leur laisse exercer pleinement leur rôle.

+ les **psychiatres, psychologues** :

* En EEAP, l'intérêt du travail du psychologue et du psychiatre résulte de la polyvalence de leurs fonctions : ils interviennent à la fois en direction de certaines personnes polyhandicapées en séances (le psychiatre (médecin) peut faire des prescriptions), des équipes par les groupes de parole ou leurs interventions en synthèse, des familles dans les entretiens annuels ou à leur demande, de l'institution.

Psychologue et psychiatrie font partie de l'équipe pluridisciplinaire.

*les **professionnels en analyse de la pratique** : l'analyse de la pratique est un partage d'expérience qui soutient les professionnels et participe à améliorer les pratiques ainsi qu'à prévenir leur épuisement. Les professionnels recrutés pour l'analyse de la pratique ne font pas partie de l'équipe pluridisciplinaire pour qu'ils ne soient pas pris dans les enjeux institutionnels.

Malgré les choix différents **l'éthique ne sera jamais que ce que nous en faisons**. Il est important que les professionnels acceptent d'échanger sur leurs pratiques.

+ les **remplaçants (tes)** sans nom, sans catégorie, sans diplôme, certains professionnels, désignés selon les établissements qui les emploient par diverses appellations : remplaçant, AMP avant sélection, « doublure » sans parfois préciser de qui, « complément » pour renforcer une équipe en difficulté, voire en souffrance. L'attente à leur égard est forte, malgré l'imprécision de la commande et du statut. S'ils peuvent accomplir certaines tâches quotidiennes comme le repas, le change... d'autres leur sont refusées ou permises à certaines conditions (souvent différentes selon les établissements). Par contre leur participation aux réunions est parfois sujette à discussion ou à accord préalable. Pourquoi instituer une séparation entre faire et penser alors que seule leur addition permet de préserver le sens et la qualité de l'action ? Le temps devrait être révolu où des personnes sans formation, **précarisées dans leur emploi** en attente parfois de nombreuses années d'une formation qualifiante, accompagnent les personnes polyhandicapées.

Les **contrats de professionnalisation** ont ouvert de nouvelles perspectives d'accès à des formations qualifiantes depuis quelques années maintenant.

Les professionnels doivent être formés :

Les formations initiales :

Il convient d'inscrire au programme des différentes formations initiales, telles aide-soignant, moniteur éducateur, éducateur spécialisé, éducateur de jeunes enfants, l'enseignement du polyhandicap actuellement trop souvent réduit à la portion congrue (de 3 à 6 h selon les organismes de formations). J'observe une légère augmentation horaire (formations d'éducateur spécialisé, moniteur-éducateur, A.E.S. par exemple). Quelques formations peinent encore à inscrire dans leur cursus la connaissance des personnes polyhandicapées.

Les formations continues :

Si les formations initiales des professionnels de proximité concernent la spécificité même de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, la formation continue n'en demeure pas moins indispensable. Elle le sera tout autant pour tous les professionnels. La connaissance de la personne polyhandicapée, progressant continuellement, demande l'actualisation des données théoriques, l'examen et le renouvellement des pratiques pour bénéficier de toutes les avancées nécessaires à un mouvement d'amélioration de la vie des personnes et de leur entourage.

Certaines formations peuvent être dispensées à l'intérieur des établissements parfois par des professionnels tels que le kinésithérapeute pour les formations « gestes et postures », le psychologue sur l'autisme, ou des invités spécialistes de certaines thématiques comme la douleur, l'épilepsie, l'oralité, l'affectivité sexualité, l'éthique lors par exemple des journées de réflexion, ou par l'organisation de congrès à l'extérieur comme ceux organisés par le GPF, les CREAL...

Les formations doivent être partagées :

Avec les parents.

Le polyhandicap requiert des connaissances spécifiques et multiples. La plupart des demandes formulées par les parents de la personne polyhandicapées, en termes d'actions ou de formations, font parfois l'objet de réponses associatives souvent trop restrictives concernant le handicap ou institutionnelles mieux ciblées par les EEAP ou les MAS).

Par exemple :

+ La formation **aux techniques de portage** qui devrait être mise en œuvre dès l'enfance de la personne polyhandicapée devient pour les parents un besoin urgent notamment du fait de leur vieillissement ou de la prise de poids de l'enfant grandissant. Les propositions de formations communes, aux professionnels et aux aidants, leur permettent de s'engager dans une démarche de **partage de savoirs différents et complémentaires**, de pratiques distinctes parfois dissemblables qui ne peuvent qu'enrichir tous les participants.

+ La formation au Makaton :

Bien que la plupart des familles aient spontanément construit un langage spécifique avec leur enfant qui fonctionne avec succès, les limites de ce mode de communication les questionnent. La réponse à ces inquiétudes permet de faire découvrir le Langage des Signes Français (dans sa version **Makaton** plus accessible à la personne polyhandicapée), de pratiquer et d'apprendre ensemble (parents et professionnels) les gestes essentiels à un mode de communication commun

aux personnes qui accompagnent la personne polyhandicapée (parents, frère et sœur, professionnels) et pourquoi pas dans l'avenir toutes les personnes décidées à utiliser un autre langage pour parler avec l'autre.

Avec d'autres établissements :

La mise en place de formations communes aux établissements appelés à accueillir la personne polyhandicapée à certains moments difficiles de sa vie, permet de mieux connaître la réalité de l'accompagnement proposé. Comment parler avec elle et sa famille de l'entrée dans un établissement de soins de suite après une lourde intervention, un établissement de séjour de vacances adaptées, un centre de loisirs ou du passage de l'accueil en EEAP à la MAS sans d'éléments précis ? Les formations partagées permettent de mieux connaître d'une part les différents établissements et d'autre part les professionnels qui y travaillent ainsi que les modalités de l'accueil réservé à la personne polyhandicapée.

Les professionnels doivent être soutenus :

Former les professionnels n'est pas la seule exigence. Les soutenir en est une autre. Pour ceux qui accompagnent la personne polyhandicapée au quotidien mais aussi pour tous les professionnels, l'« incurabilité » du polyhandicap, le poids des manipulations, la nécessité des changements de position, la répétition des gestes quotidiens, la limitation de la communication avec parfois trop peu de retours patents, contribuent à rendre difficiles les missions de chacun.

+ Les espaces de réflexion sur les pratiques professionnelles favorisent l'échange et l'analyse indispensables à la qualité et l'amélioration des interventions.

Les « **groupes de parole** » réservés pendant de nombreuses années aux professionnels de proximité ont fait place à de nouveaux espaces, comme l'analyse de la pratique ouverts à tous ceux ou celles qui interviennent auprès de la personne polyhandicapée (kinésithérapeute, infirmière, psychomotricien...) Chaque professionnel connaît et partage un vécu, qui enrichit sa pratique et celle des autres en livrant ses difficultés, ses succès qui, à l'étonnement parfois de tous, ne sont pas toujours si éloignés de ceux des autres.

Malgré l'ouverture permise par l'analyse de la pratique, il est regrettable que d'autres accompagnants notamment **les cadres** ne se sentent pas toujours concernés ou autorisés à l'être sous prétexte que leur présence nuirait à l'expression libre des professionnels ; discours déjà entendus, avant la participation d'autres catégories d'intervenants, qui a pourtant fait progresser la qualité de l'accompagnement des Personnes.

Les locaux au service du projet individuel d'accompagnement :

+ Les locaux :

L'architecture d'un établissement impacte la qualité de vie de la Personne et les conditions de travail du professionnel. Les **bâtiments doivent s'adapter à aux besoins de la personne polyhandicapée et non l'inverse**, comme ce fut trop souvent le cas par le passé.

La construction restera toujours un dilemme entre respect des besoins des personnes polyhandicapées et respect d'un budget. Ces deux types d'impératifs doivent s'accorder, se conjuguer, s'associer mais souvent ils s'affrontent, s'opposent, se défient. Il est des erreurs qui ne devraient plus être commises, des propos qui ne devraient plus être tenus, des ambitions qui devraient être soutenues, des solutions à trouver qui devraient faire taire la sempiternelle justification trop entendue : « Cela ne rentrera pas dans l'enveloppe budgétaire ». Les **budgets ne**

doivent plus imposer leurs « lois » et déterminer les choix. Composer avec les limites budgétaires sera cependant inévitable mais ne devrait pas conduire à accepter des réalisations à moindre coût et parfois de mauvaise facture, qui entraîneront inévitablement des travaux supplémentaires trop souvent à brève échéance.

+ Une autre approche architecturale

Bien qu'il puisse paraître déconcertant, le lien entre architecture et Projet Individuel d'Accompagnement est une approche essentielle, j'ajouterai incontournable, permettant de réfléchir à la distribution, l'aménagement des espaces en fonction du développement, de l'autonomie de la Personne (enfant, adolescent, adulte) qui y évolue quotidiennement.

Aussi ne parlons pas que de pièces, de surfaces, d'aménagements en bref de plans, sans leur adjoindre la prise en compte des besoins de la personne polyhandicapée qui influencent les choix architecturaux. Il ne s'agit pas seulement de prévoir l'utilisation des espaces en leur affectant des attributions particulières telles un couloir, une cuisine, une salle de bains, une salle d'activité... mais de considérer aussi l'appropriation possible et parfois particulière des locaux par la personne polyhandicapée. Ne restons pas non plus dans une vision restrictive des espaces qui ne pourraient appartenir qu'à **deux catégories (individuelle ou collective)** sans percevoir les alternatives envisageables. J'ai du mal à accepter qu'O.G. fasse la sieste sur un matelas au sol entre le mur de la pièce et une commode. Il n'est pas facile de l'installer dans cet espace réduit. Si elle ne semble pas gênée d'y dormir, je suis dérangée de ne pas pouvoir lui proposer une installation plus convenable.

Les établissements doivent être ouverts :

Accueillir les stagiaires. Les établissements, en répondant aux demandes des futurs professionnels en formation, aident à faire connaître les personnes polyhandicapées et le travail des professionnels. En interrogeant les habitudes et en offrant parfois un autre regard sur la personne polyhandicapée, les stagiaires entretiennent par leurs questionnements la recherche théorique et pratique. Les stages obligatoires dans le parcours de nombreux étudiants (AES, psychomotricien, kinésithérapeute, psychologue, infirmier, aide-soignant, secrétaire, chef de service...) favorisent la rencontre, la découverte et surtout l'accompagnement de la personne polyhandicapée pendant un temps court : un mois pour certains, plus long : six à huit mois pour d'autres. La relation établie avec la personne polyhandicapée qui leur est confiée sous le regard bienveillant des professionnels impliqués dans le parcours des stagiaires, les écrits qu'ils doivent fournir concernant les observations des personnes polyhandicapées et les projets mis en œuvre pour elles, constituent une expérience irremplaçable.

Améliorer les liens avec le « Sanitaire »

+ Travailler en partenariat en associant des compétences, en partageant des moyens et des expériences appartenant à des secteurs différents permet aux professionnels d'œuvrer dans **un but commun : mieux répondre aux besoins de la Personne.**

+ Renseigner les professionnels hospitaliers

Les contacts entre un hôpital et un établissement médico-social qui accueillent différemment les Personnes (souvent dans l'urgence pour le premier, dans le quotidien pour le second) doivent être **repérés et organisés tant les séjours hospitaliers font partie de leur vie et de celle de leur famille.**

Face à certains problèmes de santé ne pouvant être traités dans les établissements du médico-social, le recours à l'hospitalisation s'impose. L'imprévisibilité de la difficulté limite parfois

l'anticipation mais réclame néanmoins le partage d'éléments utiles à l'admission de la Personne et à la connaissance de ceux qui la reçoivent.

Le personnel hospitalier doit trouver (selon l'organisation des établissements) les renseignements essentiels répondant aux premières questions qu'il peut se poser, par exemple l'alimentation si spécifique aux Personnes et si particulière à chacune d'entre elles, le traitement médical accompagné de la prescription, la fiche de la douleur permettant de repérer ce qui est habituel pour mieux identifier ce qui ne l'est pas ou ne le sera pas pendant le séjour, les documents nécessaires à son inscription administrative (la photocopie de sa carte vitale et de sa mutuelle), l'autorisation parentale d'hospitalisation.

+ Construire un référentiel commun

Une réelle mise en commun d'informations essentielles aiderait les professionnels du « Sanitaire » et du « Médicosocial » à accompagner la Personne lors d'hospitalisations souvent complexes et à en favoriser le bon déroulement. Répondre aux questionnements des différents professionnels (en matière par exemple d'alimentation, d'habitudes personnelles, de soins, d'occupations ludiques) permettrait de les intégrer à la préparation des professionnels de secteurs différents. Une Personne vulnérable, hypersensible et parfois dans l'impossibilité d'exprimer sa douleur ou ses craintes, est souvent angoissée ou agitée (hors de son contexte habituel). Pour que tout se passe bien ou du moins le mieux possible, le temps et l'écoute sont indispensables, la cohésion et la cohérence sont nécessaires.

+ Maintenir le lien

Grâce aux visites des différents personnels des établissements qui iront la voir, parfois même avec l'accord de ses parents lui donneront un repas, est important. **Éviter la rupture** réclame d'entretenir la continuité par tous les moyens possibles (des dessins réalisés par les autres Personnes, des cartes de soutien, et selon les dates d'hospitalisation en fêtant son anniversaire, en offrant les cadeaux de Noël...). Le rôle des parents et des professionnels des établissements est capital pour faire connaître les besoins de la personne polyhandicapée.

+ Développer les contacts

Si les relations entre les hôpitaux et les établissements du « médico-social » existent déjà, depuis septembre 2017 en Loire-Atlantique, trois hôpitaux (CHU de NANTES, Clinique Jules Verne et Centre Hospitalier de SAINT NAZAIRE) se sont associés pour favoriser l'accès aux soins des personnes en situation de handicap (psychique, physique et neurologique) grâce au dispositif d'HANDI-SOINS 4438. **Cependant qu'en est-il précisément pour les personnes en situation de polyhandicap ?** Si ce dispositif, dont on ne peut que saluer l'existence, répond à l'accès des personnes handicapées aux soins, le projet pourrait être plus ambitieux.

+ Ouvrir les établissements (IME, EEAP, MAS) **ne me paraît pas utopique**, pas plus que d'ouvrir l'hôpital et ainsi favoriser la rencontre de deux secteurs qui ont tout à apprendre l'un de l'autre. Visiter les lieux d'exercice professionnel de chacun, pour mieux comprendre les capacités matérielles, techniques et humaines de chaque lieu, approcher la fonction de chaque professionnel, permettrait de mieux cibler les attentes et les demandes des uns, et de mieux comprendre les réponses et les explications des autres.

+ Améliorer les équipements

Si la question des espaces et du matériel adapté se pose dans les établissements médico-sociaux, elle n'en est pas moins à considérer à l'hôpital. La qualité de l'accueil réclame une réflexion sur les besoins en matériels adaptés à la personne polyhandicapée, ainsi que sur le nombre suffisant de personnels dévolus pour réaliser les examens parfois difficiles à mettre en œuvre. C'est souvent la connaissance de la personne polyhandicapée par les parents qui l'accompagnent au quotidien ou les professionnels qui va pouvoir résoudre un problème étranger à la standardisation du matériel. Les services de radiologie à l'hôpital comme en ville ne sont pas toujours équipés et les professionnels formés pour accueillir une personne pas comme les autres. Pour ne parler que de radiologie conventionnelle, la réalisation d'examens complémentaires la fragilise, l'inquiète, alors que souvent l'attente a déjà entamé sa patience si limitée, et peut agacer le professionnel chargé de l'examen qui ne manque jamais de lui conseiller de se calmer. Personne ne peut prétendre gérer seul certains examens de la Personne, qu'il est quelquefois très compliqué d'installer sur une table de radiologie, auquel il est difficile de demander de se tourner, de rester tranquille ou de suspendre un moment sa respiration... Attendre la participation de la personne polyhandicapée ne relève pas d'une évidence, du moins de celle souhaitée par le professionnel parfois déstabilisé par un refus, un énervement voire une colère. La réalisation d'actes techniques reposera toujours, sur le temps passé auprès de la Personne pour l'écouter, comprendre ce qu'elle peut supporter, sur l'aide de plusieurs autres professionnels, en un mot « travailler » en équipe. De réels progrès restent encore à faire imposant le décroisement des structures, la conjonction des savoirs et la convergence des pratiques. **Les plus belles réussites sont souvent collectives.** La télémedecine, déjà expérimentée par l'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) peut être une solution aidante, évitant des déplacements épuisants de plusieurs personnes (la Personne, les parents ou le parent, les professionnels du « médico-social » ou du « sanitaire ») ainsi que de longues attentes à l'hôpital).

Favoriser les liens avec le « Culturel »

Si les liens avec le secteur sanitaire sont plus anciens du fait des réponses apportées aux problèmes de santé de la Personne, ceux avec le secteur culturel sont plus récents. 205 VII – 1 –

+ Ouvrir sur l'extérieur

Tout doit être entrepris pour entretenir les contacts sociaux : assister à un spectacle, aller au cinéma, au théâtre, au cirque, au musée, faire une partie de bowling, rencontrer les écoles primaires pour s'émerveiller de tout et rendre la vie positive. Le temps n'est plus à oser ce type de sorties, le défi a largement été relevé et avec lui un travail actif de reconnaissance de la place de la Personne. Parfois acceptée, tolérée ou rejetée, autant de situations qui nous obligent à réfléchir sur les sorties culturelles et sur l'impact qu'elles provoquent sur les Personnes, les professionnels mais aussi sur les autres spectateurs. **Ainsi il faut apprendre à vivre ensemble.** Grâce aux réussites et malgré les doutes, il faut renouveler les propositions en s'adjoignant les compétences des professionnels dont c'est le métier.

+ Dialoguer avec les acteurs de la culture

Bien que les plaquettes en début de saison renseignent sur les propositions (l'accessibilité des lieux, la durée des séances, le thème de chaque spectacle, l'adéquation des propositions en fonction de l'âge du public...), la mise en place de rencontres préparatoires favorise l'échange plus approfondi, permettant d'étayer les choix et les réponses en fonction de la personne polyhandicapée.

Grâce à ces efforts conjoints **une vraie place** doit être réservée à la personne polyhandicapée. Sans se détourner des contraintes réglementaires s'imposant aux salles accueillant du public, **il n'est plus acceptable** que cette personne doive se contenter d'être reléguée au bout d'une rangée de sièges, devant une porte de sortie ou sur le côté d'une scène limitant souvent son champ de vision. Le professionnel qui l'accompagne doit parfois se contorsionner ou rester debout auprès d'elle, pour la rassurer quand elle s'affole ou panique.

+ Modifier le regard

La place de la Personne ne doit plus être seulement **celle de la spectatrice**, mais **celle de l'actrice**. L'art la regarde aussi. Ce qu'elle a peint avec ses doigts, avec ses pieds, ce qu'elle a déchiré avec ses mains ou avec sa bouche..., ce qu'elle a réalisé ne supporte pas qu'on en modifie le résultat en fonction d'une norme imposée ou qu'on l'oublie au fond d'un tiroir. La production de la perfection technique ou esthétique n'est pas l'objectif mais l'émotion ressentie est au cœur de ce qu'elle produit.

Quelques remarques sur les moments forts de l'accompagnement de la personne polyhandicapée :

Tout d'abord, quel que soit l'établissement que la personne polyhandicapée intègre (MAS, IME, EEAP, SAMSAH ou tout autre dispositif) **rencontrer** la personne sera indispensable.

*... « Aucun manuel, aucune formation ne préparent à la rencontre avec la personne [polyhandicapée] car elle est une personne singulière avant d'être un « polyhandicapé ». C'est d'abord un enfant, un adolescent, un adulte, un homme, une femme que l'on accompagne et pas un syndrome de Rett, un **syndrome d'Angelman**... ».*

LE TEMPS

Or pour cela il faut **prendre le temps** car :

... « Pour que tout prenne de la valeur auprès de la personne, le dodelinement d'une tête, un regard inquiet une forte agitation, un appel insistant, un éclat de rire explosif, un sourire discret, un mouvement saccadé, un cri retentissant, pour tout cela prendre le temps permet de mieux comprendre la Personne et ses besoins. »

Avons-nous encore suffisamment **le temps de prendre le temps** ?

... « On parle souvent de lenteur pour la Personne et aujourd'hui après avoir parlé de rapidité, on pourrait ajouter impatience face aux exigences imposées au professionnel. Impatience insufflée par les bouleversements sociétaux et/ou les nouvelles demandes aux institutions mises en « concurrence » sur le « marché » de l'accueil et de l'accompagnement des Personnes... »

*... « Et pourtant il n'en a pas toujours été ainsi. Les heures, les minutes, les secondes, les jours, les mois, les années qui s'égrènent pour les deux [personne polyhandicapée et professionnel] sont-ils si différents ? Le temps qui passe sur l'horloge de la vie me semble pourtant être le même en termes de temps. Qu'est-ce qui a dérapé pour faire du **temps un problème**, si tant est qu'il y en ait un ?... »*

*... « La rapidité qui semble devoir répondre à la lenteur peut devenir une vraie violence quand elle ne respecte ni les rythmes des Personnes, ni ceux des professionnels. Ces derniers sont tenus « d'aller vite » du fait parfois de **la restriction du nombre de personnels, du manque de remplacements, de l'absentéisme**. »...*

Quelle solution trouver à ce **problème de temps** ?

Retrouver le **temps long** :

... « Le temps « **long** » dérange par son imprécision tant sur la durée allouée que sur l'action accomplie. Pourtant, le temps « long » est celui du « longtemps » permettant **la permanence et la continuité** si importantes pour la Personne qui nous est confiée. De plus il offre la longueur nécessaire pour répondre aux difficultés car rares sont les choses qui se règlent dans la précipitation. Il est urgent de partager le même vécu du temps pour éviter, tant pour les professionnels que pour les Personnes, les accélérations, les brusqueries, les impatiences mais aussi les ralentissements, les relâchements, les décalages qui renvoient les uns et les autres face à leurs difficultés. Trop vite, trop lent. Seul l'humain peut tenter d'assortir les temps différents pour constituer un ensemble plus équilibré, harmonieux, et non pas uniquement maîtrisé à grand renfort de grilles, de cases... »...

... « La solution n'est ni de ralentir, ni d'accélérer le rythme, qui de toute façon sera toujours discordant, mais de prendre le temps pour retrouver **l'art du temps « long »** celui qui permet au professionnel de s'arrêter près de la Personne, de se mettre à sa hauteur, d'utiliser des mots simples prononcés calmement et sans précipitation dans un face à face qui favorise la lecture des expressions sur les visages comme **source de « langage. »**...

... « **Le temps à accorder** restera toujours déterminant **pour vivre ensemble**, parfois au-delà d'un « comptage » qui sera souvent différent d'un jour à l'autre pour le même repas, le même change, la même sortie, la même activité qui dépassera fréquemment celui qu'accordent en théorie les grilles organisationnelles, les recommandations des formations et les exigences des Agences Régionales de Santé à la recherche du temps perdu et du coût qu'il ferait perdre. »...

... « Aujourd'hui devons-nous craindre que la Personne disparaisse derrière l'instauration d'actes codifiés sans aucune vision globale de ce qu'elle est ? »...

Refuser le **temps court** :

... « Le temps « **court** » conduit à une course qui ne satisfait personne, ni les Personnes privées parfois de l'attention qui leur est due, ni les professionnels privés du sens de leur travail. Ce temps est une succession de moments qui conduit à **la multiplication des actes et à la division des présences.** »...

Les **organisations** tiennent-elles suffisamment compte la personne polyhandicapée et de ses besoins ?

... « J'aimais bien ce temps malheureusement révolu où les emplois du temps, et non les **plannings**, portaient les rubriques « vie de groupe » ou « temps calme » ouverts à de **multiples propositions** et restaient des temps repérés prenant **en compte les besoins** de la Personne et **s'adaptant à son état** du moment. Aujourd'hui ils sont remplacés par des indications claires, nettes et précises, (quoi, quand, comment et par qui), souhaitées par les parents, prescrites par les médecins, exigées par les organisations et admises par les [certains] professionnels qui furent conduits à adopter une uniformisation des temps repérés. Par contre la Personne y trouve-t-elle son compte ? Oui bien sûr. Mais pas toujours : lorsqu'il faut la « presser » pour qu'elle prenne rapidement son goûter afin de partir en salle de classe pour un temps avec l'institutrice, lorsqu'il faut suspendre et remettre à plus tard la prise de son dessert pour partir en salle de kinésithérapie pour une séance de rééducation, lorsqu'il faut parfois la réveiller de sa sieste et rapidement la changer pour aller au spectacle ou au cinéma ou parfois même choisir un temps de repos le matin afin que dès 13 h 30 l'installation dans le véhicule, le trajet, l'entrée dans la salle puisse se faire sans trop de précipitation. »...

Pourquoi nous est-il si difficile de surseoir à une action prévue : remettre une séance, une sortie ?

... « Chaque jour le morcellement du temps devient de plus en plus pesant conduisant parfois les différents professionnels à se « disputer » les Personnes pour de brèves interventions sans que parfois certains s'interrogent sur les effets produits. »...

Un des moments phares du quotidien :

LE REPAS :

C'est un espace qui a subi beaucoup de modifications :

... « Depuis quelques années, les différentes exigences économiques, réglementaires, sanitaires ont transformé le repas en réduisant les coûts et par là-même la variété et la qualité gustative si précieuse pour donner l'envie de manger. »...

Espace qui réclame de **la technicité** et donc des **formations** :

... « Source de discours incessants sur la façon de donner à manger, le repas et le goûter sont les premiers espaces confiés, sans doute à tort, aux nouveaux arrivants [remplaçants sans formation] en raison de la simplicité de la tâche à réaliser. En théorie donner à manger est à la portée de chacun d'entre nous. En théorie... Toutefois, les **nombreux problèmes** de déglutition, les fausses-routes, les refus alimentaires, les vomissements, les reflux, les allergies et la sphère ORL si particulière de la Personne rendent parfois, ce qui pourrait être un moment simple et plaisant, en véritable challenge. »...

... « L'improvisation n'est pas de mise. Bien donner à manger s'apprend et cela prend du temps. »...

... « Le repas, formidable décodeur des satisfactions, plaisirs, délectations, régals, mais aussi des refus, exécutions, dégoûts, entraînant vexations, colères ou replis, servira à mieux connaître la Personne qui nous est confiée pour peu que l'on ne réduise pas ce moment au seul exercice alimentaire. À nouveau, il ne s'agit pas seulement pour l'une de manger et pour l'autre de donner à manger, la prouesse dépasse l'exercice alimentaire en établissant aussi la rencontre. »...

... « La durée du repas, et parfois du goûter, est longue, très longue. Pour la plupart des professionnels, au-delà de deux repas maximum trois, l'attention accordée, le temps alloué, la patience requise pour nourrir les Personnes atteindront leurs limites. Parfois la fatigue, l'essoufflement dues à la durée excessive du repas et quelquefois à la déconcentration, l'impatience du professionnel face aux gestes maintes fois répétés et parfois sans succès, engendrent contrariété, agacement, exaspération qui clôt le repas pour ne pas risquer l'énerverment ou l'irritation. »...

... « Le repas de la Personne influe sur le repas du professionnel, comme si le refus de s'alimenter de la Personne était notre échec personnel, pesant sur nos propres repas. Comment se nourrir à son tour lorsqu'on n'a pas réussi à donner à manger ? »...

Espace qui réclame le **respect** :

... « Manger sollicite toute l'attention et l'énergie des Personnes. Pour les aider, **leur place à table** ne doit pas être laissée au hasard. Aussi limiter les sources sensorielles d'informations qui viennent **perturber leur repas**, devrait être une nécessité reconnue et acceptée par toutes et tous. De plus certaines Personnes auront besoin d'occuper une place, qui leur permette de voir qui entre dans la pièce, afin de ne pas être perturbées. D'autres auront besoin d'être installées en face de la Personne qui est la plus habile à se nourrir pour profiter de la stimulation ou être éloignées du chariot de repas afin de ne pas être distraite par le bruit. La Personne peut aussi être **contrariée par l'entrée** inopinée de personnes dans l'espace où elle prend son repas. Si elle a reconnu l'« intrus », pas forcément inconnu mais rarement attendu, qui pénètre parfois sans égard

pour les différents occupants, elle peut s'arrêter de manger momentanément ou définitivement à la grande consternation du professionnel qui la nourrit. »...

Un espace qui doit **s'ouvrir sur des réponses adaptées** :

*... « Au moment où manger devient parfois difficile pour ces personnes, quand leurs forces vitales les abandonnent, quand chaque geste devient laborieux, même les quelques battements de cils révélant leur présence au monde, leur affaiblissement, leur amaigrissement exigent d'autres solutions. D'autres formes d'alimentation pourront alors être envisagées. **L'alimentation entérale** rend des services importants à la Personne lorsqu'elle souffre de troubles graves de la déglutition, d'encombrements respiratoires permanents, de dénutrition et de déshydratation chronique. »...*

... « Quelles que soient les techniques d'administration du repas, l'alimentation entérale s'adapte aux besoins de la Personne en permettant de la nourrir avec confort et sécurité. Il est compliqué d'abandonner l'idée même de donner à manger, de craindre la perte du lien autour du repas pour les parents bien sûr, mais aussi pour les professionnels, malgré l'unique espoir que représente l'alimentation entérale sensée répondre aux difficultés. Elle en résoudra certaines mais pas toutes. »...

Former à la spécificité de l'alimentation parentérale :

*... « Lorsque ce mode d'alimentation s'adressa par la suite à plusieurs Personnes et avec lui l'utilisation d'un **matériel adapté à apprivoiser**, un nouveau chemin était à faire. Très vite d'autres questions se posèrent auxquelles il fallut répondre. Avant tout techniques : quel professionnel devait s'occuper de « brancher » l'alimentation ? Quel apprentissage pour le faire ? Dispensé par qui ? Qui s'occuperait des commandes des poches nutritives, des tubulures ? Le temps nécessaire au passage de cette alimentation, parfois deux heures réclamant surveillance, permettrait-il de conserver une attention bienveillante ? Ensuite humaines : **quelle place** réserver aux Personnes sur ce temps de repas, avec les autres ou bien à l'écart ? Lorsqu'il est trop difficile pour certaines Personnes de garder une position assise sur une chaise adaptée ou dans un fauteuil roulant confort quelle installation proposer ? Le recours à un lit médicalisé devint prépondérant. Ce mode d'alimentation pouvait-il encore s'appeler un repas ? »...*

LA COMMUNICATION

Etablir le lien :

*... « Comment se nouent **les relations entre ces Personnes et les professionnels** ? C'est la capacité à communiquer, malgré parfois les difficultés des uns et des autres, qui permettra le développement des liens. Il sera donc nécessaire de parler le même langage favorisé par l'instauration d'une communication d'égal à égal, condition sine qua non de la vraie rencontre. La **symétrie** contribue à la qualité de la relation nourrie par la chaleur, l'empathie, le partage, la complicité, dont chacun d'entre nous a également eu besoin pour se développer. »...*

Favoriser la communication :

*... « La parole de la Personne peut-elle s'envisager indépendamment de la parole de celle qui lui parle ou l'écoute ? Aujourd'hui je répondrais que la parole ne peut être envisagée séparément. **Elle est commune dans les possibilités qu'elle offre et les difficultés qu'elle produit**. C'est pourquoi pour le professionnel tout doit être également prétexte à lui parler, à prendre le temps de la solliciter, à l'encourager et valoriser ses efforts. »...*

Accompagner les émotions :

*... « Si le mot est souvent absent par contre l'émotion habite très souvent la Personne, qui a alors besoin de **professionnels compétents** et capables de contenir leurs troubles. »...*

... « Quand bien même il peut parfois être difficile de vivre l'émotion de l'autre exprimée parfois avec violence, il est important de la laisser se manifester pour ne pas l'enfermer, car elle trouvera toujours d'autres moyens pour se faire entendre (crise, colère, agressivité, impatience, réactions exagérées ou démesurées. La Personne, quelquefois saturée par les émotions, les déverse sans modération et sans contrôle. La difficulté première du professionnel est d'identifier d'une part le type d'émotion et d'autre part la réponse à apporter. Partie sans doute la plus difficile de la vie quotidienne, car elle nous renvoie parfois à notre impuissance à trouver l'origine du mal-être de la Personne et les moyens de l'aider. »...

Accompagnement qui réclame des formations sur des thématiques telles que la violence, la douleur...

Apprivoiser le cri :

... « Le cri est aussi de la voix qui crève la tranquillité et que trop souvent les professionnels s'empressent de **faire taire** sans toujours en connaître la raison, par **manque d'outils ou blocage** dans une situation inconfortable et angoissante qu'ils cherchent à arrêter au plus tôt. À leur corps défendant, il est utile de préciser que les cris font souvent partie de la vie quotidienne de la Personne et des personnes qui les accompagnent, parents, fratries, professionnels. »...

... « Il est des jours où l'intensité des cris devient insupportable pour la Personne comme pour le professionnel. Le cri parfois appelle le cri. Celui émit par la Personne résonne si fort pour une autre qu'il déclenche une réaction analogue exprimant un refus, un rejet. Et puis parfois tout s'emballe, plusieurs Personnes crient. Les professionnels crient aussi ou du moins parlent plus fort pour couvrir le bruit, les cris et tenter de se faire entendre. »...

A nouveau nécessité de formations pour comprendre et construire des réponses réfléchies.

... « La réponse ne peut se situer que dans l'obligation pour chacun de parvenir à s'apaiser. Rien ne se trouvera dans les hauteurs, il faut redescendre, se poser pour se calmer et surtout comprendre. « ...

mais également agir sur l'adéquation des locaux :

... « Les locaux n'aident personne tant ils sont sonores. »...

J'aurais aimé mieux faire mais le temps imparti laisse peu de temps, aussi ai-je puisé dans le dernier livre publié : Pour en finir avec les mal-entendus Editions L'Harmattan Avril 2021 Paris.

Groupe Polyhandicap France - 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS

Association Loi 1901 reconnue d'intérêt général et de bienfaisance – Siret 44272459700020

Tel : 09 53 66 97 39 - www.gpf.asso.fr - gpf.secretariat@free.fr