

**MISSION D'OBSERVATION ET D'ETUDE SUR LE PARCOURS DE SANTE ET LA PRISE EN
CHARGE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE EN ITALIE ET EN NORVEGE**

Rapport FINAL 22 octobre 2018

Projet financé par la CNSA : appel à projet « Et nos voisins comment font-ils » 2017

Porteur du projet :

Dr Marie-Christine Rousseau Praticien hospitalier en Médecine Physique & Réadaptation,
Responsable de la recherche pour la Fédération du Polyhandicap de l'Assistance Publique
Hôpitaux de Paris

Organisme porteur du projet :

Assistance Publique Hôpitaux de Paris

Hôpital San Salvador

BP 30080

83407 Hyères cedex

Participants:

Claire Lausecker, CESAP

Jean-François Dagois, CESAP

Thierry Billette de Villemeur, Fédération du Polyhandicap de l'Assistance Publique Hôpitaux
de Paris

Eric Humbertclaude, Fédération du Polyhandicap de l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris

Parcours de santé observé :

Parcours de santé de la personne polyhandicapée en Italie et en Norvège

Table des matières

I-Objectifs et contexte de la mission d'étude	3
1) Porteur du projet	3
2) Objectifs et enjeux du projet	3
3) Note de cadrage sur les politiques du handicap et cadres réglementaires en Norvège et en Italie	6
II- Dispositifs étudiés	8
1) Objectifs et publics visés	8
2) Parcours de santé de la personne polyhandicapée en Norvège	10
3) Parcours de santé de la personne polyhandicapée en Italie	15
4) Sites visités et équipes rencontrées par la mission	18
a- En Norvège :	18
b- En Italie.....	28
5) Evaluation de l'impact pour les usagers et le système	32
5.1 Intérêt et limites du modèle norvégien.....	32
5.1.1 Les forces du modèle norvégien.....	33
5.1.2 Les limites du modèle norvégien.....	35
5.2 Intérêt et limites du modèle italien.....	37
5.2.1 Les forces du parcours coordonné Italien (DAMA)	37
5.2.2 Les limites du parcours coordonné italien	39
III- Comparaison avec la France et recommandations.....	40
1) Les différents systèmes de soins existant en Europe, comparaison avec le système de soin français	40
2) Enseignements, éléments transposables, mérites comparés	43
IV- Retour d'expérience.....	45
1) Enseignements tirés par les membres de l'équipe pour leur pratique	45
2) Suites envisagées	46
3) Analyse critique de la mission d'étude	46
4) Pistes d'approfondissement	47
V- Conclusion.....	49
VI- Remerciements	52
VII- Glossaire.....	53
VIII- Annexes.....	54
Annexe 1	55
Annexe 2	56
Annexe 3 Démarche méthodologique	60
Annexe 4 Grilles d'entretien et d'observation	62
Annexe 5	79

1) Porteur du projet

Le porteur du projet est le Dr Marie-Christine Rousseau, médecin de médecine physique & réadaptation (MPR) exerçant depuis 20 ans (dont 14 années de fonctions de chef de service puis de pole) à l'hôpital San Salvador (APHP) qui est un hôpital SSR accueillant 200 personnes en situation de polyhandicap. Depuis 2012, le Dr Rousseau exerce à mi-temps une activité de recherche thématique autour du polyhandicap (chercheur associé, EA 3279, Pr Pascal Auquier, Aix Marseille Université) et soutiendra le 7 décembre 2018 une thèse en vue de l'obtention du Doctorat d'état dont le sujet porte sur la caractérisation du polyhandicap : déterminants de santé, performance du système de soin et impact sur les aidants.

2) Objectifs et enjeux du projet

▪ Rationnel

Le polyhandicap est une affection chronique syndromique recouvrant de nombreuses étiologies et qui se définit par l'association d'une déficience mentale profonde et d'un déficit moteur grave entraînant une mobilité réduite et une réduction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. (« Définition du Polyhandicap | G.P.F. » s. d.). Il s'agit d'un désordre, d'une anomalie ou d'une lésion survenant sur un cerveau en développement ou immature.

La prévalence du polyhandicap en France est estimée entre 0,7 et 1,28 pour mille, soit 880 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an (Rumeau-Rouquette et al. 1998; Goillot et Mormiche 2001; Juzeau, Cachera, et Vallée 1999). Cette prévalence est stable, voire en légère augmentation. L'espérance de vie de ces patients est aujourd'hui d'une quarantaine d'années (Motawaj et al. 2010a; J Hogg, Juhlberg, et Lambe 2007; Jane L. Hutton et Pharoah 2006; Strauss, Shavelle, et Anderson 1998; Jane L. Hutton 2006).

Aux handicaps neurologiques, intellectuels et moteurs, s'ajoutent fréquemment des déficits sensoriels, des troubles comportementaux et relationnels.

Le parcours de santé des patients polyhandicapés est émaillé de soins de rééducation, d'éducation, d'aide à la communication, de soins psychiques et d'appareillages orthopédiques et éventuellement auditifs (Billette de Villemeur et al. 2012; Dutheil 2005).

Le caractère chronique de l'état de santé des personnes polyhandicapées implique une prise en charge offrant tout à la fois les soins médicaux spécifiques nécessaires (traitement épisodes de décompensation, comorbidités, actions de prévention des surhandicaps et de la dégradation liée au vieillissement) tout en prenant en compte la dimension sociale et éducative afin de proposer à la personne polyhandicapée un projet de vie cohérent, adapté et intégratif. Compte tenu du caractère évolutif du polyhandicap, au cours de la vie du patient, les soins deviennent de plus en plus lourds et complexes et requièrent le plus souvent un accompagnement qualifié permanent ainsi qu'une prise en charge en milieu médicosocial ou sanitaire en fonction de leurs besoins (Billette de Villemeur T, Mathieu S, Tallot M, Grimont E, Brisse C., s. d. ; Motawaj et al. 2010Dutheil 2005) .

La structuration actuelle du système de santé français permet aux patients polyhandicapés de bénéficier de différents types de prises en charge : hospitalière (conventionnelle MCO, Soins de Suite et de Réadaptation SSR), médicosociale (en externat ou en internat), ou ambulatoire (consultations spécialisées, hôpital de jour, soins à domicile) constituant un maillage complexe. La prise en charge hospitalière des personnes polyhandicapées est d'abord effectuée en MCO à la phase initiale, en service de néonatalogie puis en neuropédiatrie selon les besoins de l'enfant, elle se poursuit durant l'enfance en neuropédiatrie ou en pédiatrie (hospitalisation ou suivi de consultation) pour des investigations régulières ou des épisodes de décompensation comme pour toute pathologie chronique. A l'âge adulte, la prise en charge hospitalière est moins bien codifiée et moins coordonnée, ces patients pouvant être accueillis en service de neurologie ou de médecine physique, leur suivi étant aussi parfois assuré dans le cadre d'une consultation dédiée par un médecin de médecine physique et réadaptation (MPR).

Pour certains de ces patients, la lourdeur médicale de la pathologie nécessite la prolongation de l'hospitalisation, laquelle hospitalisation ne peut pas être assurée dans les SSR classiques du fait du caractère spécifique et chronique du polyhandicap, ni même dans le secteur médico-social du fait de leur sévérité et de leur instabilité qui imposent un haut niveau de médicalisation et de soins spécialisés. Il existe donc un aval SSR spécialisé adapté pour ces

patients dont la mission consiste à accueillir les patients polyhandicapés présentant les troubles les plus sévères (pour des séjours de moyenne à longue durée) tandis que les autres patients relèvent plutôt des structures médicosociales proposant une prise en charge davantage éducative.

Cependant ce parcours de santé n'est pas toujours optimal et peut manquer de fluidité : malgré l'existence de services de SSR spécialisés, certains patients polyhandicapés médicalisés ne peuvent y être accueillis faute de places disponibles et/ou du fait probablement de la couverture géographique imparfaite, par ailleurs, certains patients adultes demeurent dans des établissements pédiatriques faute de place dans les structures pour adultes (« er_creton.indd - er946.pdf » s. d.). En France, les patients polyhandicapés pris en charge au domicile sont majoritairement de jeunes enfants souvent atteints d'un polyhandicap sévère (Rousseau et al. 2018), cet accompagnement reposant sur les parents, ce qui implique de leur part de nombreux sacrifices engendrant des répercussions considérables sur le vécu et la vie sociale des familles.

L'ensemble de ces constats nous incite à rechercher dans d'autres systèmes de soins des éléments permettant d'améliorer la coordination de la prise en charge du polyhandicap ainsi que son accompagnement au domicile.

- Objectifs

Les objectifs de cette mission d'observation sont de découvrir d'autres modalités de parcours de santé pour les patients polyhandicapés enfants et adultes, sévères et moins sévères, d'observer les modalités d'accueil et de prise en charge proposées pour ces patients ainsi que les actions de prévention des sur handicaps et les modalités d'accompagnement des aidants informels (famille et proches).

La mission s'est attachée à observer plus particulièrement les aspects du parcours de soins et de la prise en charge de la personne polyhandicapée portant sur :

-L'organisation générale du parcours de santé et trajectoire des patients polyhandicapés entre le domicile, l'hôpital, les différentes structures (structures de rééducation, structures médicosociales), les modalités de coordination mises en place pour optimiser la fluidité de ce parcours et sa continuité.

-Les modalités de prise en charge des personnes polyhandicapées sévères en institution: dans quelles structures (sanitaires, médicosociales) sont-ils accueillis, avec quels moyens humains et techniques.

-L'observation d'alternatives aux institutions : comment sont alors menées les actions de prise en charge médicale, de soins au long cours et de prévention dans ce type de système, comment sont accompagnées les familles dans la prise en charge de leur enfant au domicile, comment sont gérées les situations critiques ?

-La place respective des soins de rééducation, des soins aigus prolongés et de la prise en charge éducative pour ces patients dont le lieu de soins est souvent aussi le lieu de vie.

-La gestion des situations critiques de handicaps et des comportements problème.

-La place de la personne polyhandicapée dans le parcours de soins.

-La place des aidants : comment sont-ils associés à la prise en charge de leurs proches, comment sont-ils impliqués dans l'élaboration des politiques du handicap ?

-La recherche dans le domaine du polyhandicap : existe-t-elle, comment est-elle structurée et financée ?

L'ensemble de ces éléments fera l'objet d'une comparaison avec le parcours de santé des personnes polyhandicapées tel qu'il est proposé en France afin d'en dégager les aspects saillants et éventuellement transposables chez nous.

3) Note de cadrage sur les politiques du handicap et cadres réglementaires en Norvège et en Italie

Pourquoi la Norvège ?

Le modèle scandinave (Norvège et Suède) se singularise par la disparition progressive depuis les années 1970 des institutions dans les domaines de la psychiatrie et du handicap. La désinstitutionnalisation y est quasi totale depuis les années 1990 et la prise en charge des personnes en situation de handicap, même très lourd, se fait au domicile, gérée par la commune dont dépendent la personne handicapé et sa famille. (Tøssebro et Lundebj 2006;

Tøssebro et al. 2017 ; Wendelborg et Tøssebro 2016). La Norvège s'est lancée dans une politique très volontariste de désinstitutionalisation pour des raisons essentiellement idéologiques jugeant les institutions stigmatisantes et potentiellement maltraitantes alors que le milieu ordinaire, l'environnement familial sont plus stimulants, favorisant l'autodétermination, offrant une meilleure inclusion et une participation optimale à la vie en société, de ce fait, toutes les personnes en situation de handicap, y compris de handicap très lourd, sont prises en charge en dehors du cadre institutionnel. Ce modèle inexistant en France peut nous aider à identifier des pistes d'amélioration de l'accompagnement des personnes polyhandicapées ainsi que de leurs aidants mais nous interroge, d'une part, sur sa faisabilité et, d'autre part, sur les moyens à mettre en œuvre en ce qui concerne les personnes polyhandicapées qui nécessitent des soins complexes et spécialisés tout au long de leur vie.

Pourquoi l'Italie ?

Il existe en Italie, dans la région de Lombardie, un projet original de parcours médical coordonné dédié aux patients polyhandicapés : le projet DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance). Ce projet basé sur une collaboration entre la Faculté de médecine de l'Université de Milan, l'hôpital universitaire San Paolo et le milieu associatif, coordonne le parcours de santé des personnes polyhandicapées entre la ville, les établissements d'hébergement et l'hôpital San Paolo (urgences et services spécialisés). Différents moyens sont mis en place pour faciliter, fluidifier, accompagner le parcours de santé des patients : centre d'appel avec numéro gratuit, personnes bénévoles accompagnant les patients lors des consultations et des différents examens et facilitant leur communication. L'université étant partenaire du projet, des programmes d'enseignement et de formation des personnels médicaux sont dispensés dans le cadre du projet DAMA. Ce projet, qui semble répondre aux attentes des familles et aux besoins médicaux des personnes polyhandicapées en résolvant de nombreuses situations critiques, est en train de se développer dans d'autres régions d'Italie et contient potentiellement des aspects inspirants pour nos pratiques (Corona et al. s. d.).

1) Objectifs et publics visés

Il existe plusieurs définitions du polyhandicap, la définition la plus longtemps utilisée est une définition administrative de 1989 qui figure dans l'annexe XXIV ter au décret du 27/10/1989 relatif aux établissements accueillant les personnes polyhandicapées n° 89-798 du 27 octobre 1989 (« Décret n°89-798 du 27 octobre 1989, annexe XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés. | Legifrance » s. d.). Ce décret est remplacé par le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 qui insiste sur la notion d'évolutivité du polyhandicap et décrit comme «une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique».

Le Groupe Polyhandicap France (GPF)¹ en 2002 a donné une définition qui décrit le polyhandicap comme « une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce, ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. » (« Définition du Polyhandicap | G.P.F. » s. d.)

Dans les pays anglo-saxons, des concepts proches du polyhandicap sont décrits et dénommés par différents sigles: le plus fréquemment utilisé dans la littérature est le terme *Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)* ou *PIMD spectrum* qui recouvre des typologies de patients proches mais ne réfère pas systématiquement à une lésion cérébrale précoce (Nakken et Vlaskamp 2007; Lima et al. 2012). Les anglo-saxons désignent aussi

¹Le Groupe Polyhandicap France, créé en 1996 rassemble des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements et a pour vocation de faire connaître et reconnaître la spécificité du polyhandicap.

cette population de patients sous différentes appellations: « paralysie cérébrale sévère » (J L Hutton 2006) ou PMD profound and multiple disabilities (déficit moteur majeur et $QI < 55$) (Calis et al. 2008 ;Singh et al. 2004; Green et Reid 1999) ou bien encore « profound mental retardation and multiple impairments » (James Hogg 1999 ; Special interest research group SIRG 2001).

Ces différentes terminologies rendent difficile l'exploitation des données issues de la littérature internationale. Le vocable polyhandicap n'ayant pas d'équivalent dans la littérature internationale et pouvant être partiellement recouvert par les différentes terminologies décrites plus haut, la population des patients dits polyhandicapés étant aussi très hétérogène, souvent confondue avec des entités proches comme la paralysie cérébrale, le multi handicap, le handicap acquis, il nous a paru important d'éviter toute confusion en limitant notre étude au polyhandicap tel que défini par le Groupe Polyhandicap France et le décret n° 2017-982 du 9 mai 2017. Nous avons donc utilisé des critères objectifs définis avec des échelles reconnues internationalement (décrites plus loin) permettant de définir pour nos correspondants étrangers deux groupes de personnes polyhandicapées dont nous nous proposons d'observer le parcours de santé: les polyhandicapés sévères et les polyhandicapés moins sévères.

-Polyhandicap sévère défini comme suit :

l'atteinte ou la lésion cérébrale causale est survenue avant l'âge de 6 ans (de la période anté-péri natale et jusqu'à l'âge de 6 ans), 2) déficience mentale profonde (QI inférieur à 20) chez l'adulte inférieur ou équivalent à un niveau de 2 ans ou non évaluable par les tests psychométriques (car les patients sont trop déficitaires), 3) handicap moteur, 4) mobilité réduite Gross Motor Function Classification Scale (GMFCS IV ou V) (Palisano et al. 1997), 5) restriction extrême de l'autonomie, Mesure d'Indépendance Fonctionnelle (MIF) < 20 (Minaire 1991).

-Polyhandicap moins sévère défini comme suit :

L'atteinte ou la lésion cérébrale causale est survenue avant l'âge de 6 ans (de la période anté-péri natale et jusqu'à l'âge de 6 ans), 2) déficience mentale sévère (QI entre 20 et 40)

équivalent chez l'adulte à un niveau de 3 à 6 ans, 3) handicap moteur, 4) mobilité réduite mais marche possible avec aide ou déplacements par reptation : GMFCS III, 5) restriction de l'autonomie (MIF entre 20 et 50).

2) Parcours de santé de la personne polyhandicapée en Norvège

▪ Une vision inclusive du handicap en Norvège

Parce que la Norvège considère comme personne handicapée toute personne dont la vie quotidienne est limitée par un écart entre sa situation physique ou mentale et les besoins engendrés par la société et l'environnement, elle a, depuis plus de 25 ans, mis en place une politique visant à la compensation du handicap considérant que tous les citoyens ont droit à une participation pleine et entière à la société et doivent bénéficier de l'égalité des droits et des chances. Il n'y a pas de loi norvégienne sur le handicap : normalisation, participation et autonomie gouvernent l'attitude de la société face au handicap et aboutissent à un système de prise en charge et d'accompagnement des personnes en situation de handicap original et inédit où les notions d'inclusion et la participation sociale des personnes sont une réalité. Cette phrase du journaliste et homme politique suédois est emblématique du regard porté par les sociétés scandinaves sur le handicap : « Le Handicap n'est pas une déficience mais un dysfonctionnement du rapport entre la personne et son environnement. Nous l'éliminerons en transformant la société » (Lars Engquist).

▪ Organisation territoriale du pays :

La Norvège compte 5 millions d'habitants, le pays est subdivisé en 5 grandes régions, 18 comtés et 422 communes. Les communes, de taille très variable souvent bien plus grandes que leur équivalent français, se rapprochent plus des communautés de communes françaises, les plus petites pouvant compter moins de 300 habitants et les plus grandes, comme celle d'Oslo, plus de 500 000. La gestion territoriale y est décentralisée, l'état transférant aux comtés et aux communes les responsabilités administratives notamment

celles des services sociaux et de l'organisation de l'éducation. Le niveau de vie en Norvège est parmi les plus élevés au monde.

▪ **Evolution des politiques d'accompagnement des situations de handicap :**

En 1989, le pays met en place une politique radicale de fermeture des institutions accueillant les personnes handicapées ainsi que celles relevant de la psychiatrie, ce mouvement de désinstitutionnalisation est total depuis les années 1990 pour aboutir à une disparition complète des institutions. La prise en charge des personnes en situation de handicap est donc transférée aux communes qui se voient confié leur accompagnement et doivent leur fournir ainsi qu'à leurs familles l'ensemble des moyens et des aides nécessaires à leur prise en charge (personnel paramédical spécialisé, auxiliaires de vie, aménagements du domicile et appartements thérapeutiques). Ainsi, l'ampleur des besoins de chacun évaluée dans le milieu de vie de la personne et individuellement et la compensation du handicap est abondée autant que nécessaire pour une participation sociale optimale.

▪ **Financement de la prise en charge du handicap**

Le financement de la prise en charge du handicap est double. Il est articulé entre le financement étatique par l'Agence Nationale pour l'Emploi et la Protection Sociale, la Norwegian Labour and Welfare administration (NAV) et la commune.

L'état finance ce qui relève de la prise en charge médicale et des traitements liés au handicap (hospitalisations, prise en charge rééducative intensive, traitements), compense la perte de revenus des parents lorsque ceux-ci doivent cesser leur activité professionnelle pour être auprès de l'enfant et finance jusqu'à 2 auxiliaires de vie voire davantage si l'état de l'enfant ou de l'adulte le justifie. La NAV finance aussi les aides techniques comme les aides à la mobilité (fauteuil roulant), les grands et petits appareillages), l'entretien personnel (changes), les aides à la communication (interfaces électroniques de communication), et l'aménagement de l'environnement (accessibilité du domicile, ergonomie des locaux, rails au plafond...) mais aussi l'entretien et le renouvellement de ces différents dispositifs. Toutes les aides techniques sont gérées par un centre de référence qui valide leurs indications et contrôle leur mise en place. Il existe dans chacun des 18 comtés du pays des centres de

référence pour la communication assistée : the Assistive Technology Centers, auxquels les équipes des communes peuvent avoir recours.

Par ailleurs, les communes financent tout ce qui relève de la compensation du handicap, de la vie de tous les jours et qui permet une participation et une inclusion sociale pleine et entière : soins au domicile, auxiliaires de vie à la phase chronique de l'affection, appartements thérapeutiques en résidence individuelle ou groupées, séjours de répit, aides financières complémentaires. Ce système fait donc reposer sur les communes l'ensemble des responsabilités de la prise en charge de la personne handicapée pour tous les aspects ne relevant pas du secteur.

La personne handicapée est l'employeur du personnel qui l'assiste, car c'est elle ou son représentant légal qui reçoit les moyens de financements et décide de leur affectation (système de la solvabilisation individuelle).

Il existe un Plan National de Réadaptation des enfants et des jeunes en situation de handicap adopté en 2009 pour promouvoir la rééducation précoce et intensive des enfants et des jeunes porteurs de handicap. Ce plan encadre aussi la transition enfant-adultes en collaboration avec la famille. L'Anti-Discrimination and Accessibility Act (« Norway - Anti-Discrimination and Accessibility Act (No. 42 of 2008). » s. d.) ayant pris effet en 2009 a pour objectif de promouvoir l'égalité des droits et des chances et participe à la lutte contre la discrimination liée au handicap.

La compensation du handicap se veut totale afin de permettre une participation et une inclusion optimale de l'individu dans la société.

▪ **Logique de parcours de santé de la personne polyhandicapée en Norvège**

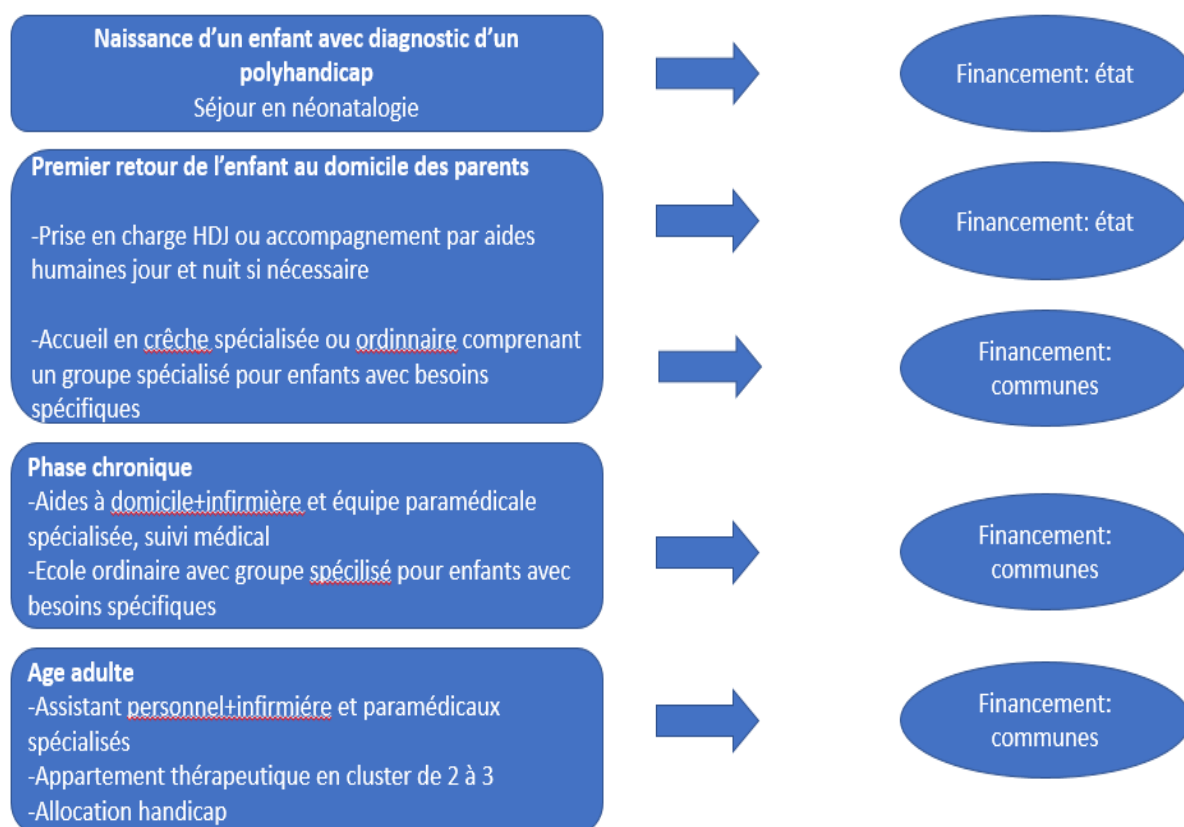
La naissance d'un enfant présentant des déficiences ou une paralysie cérébrale fait l'objet d'un signalement à l'initiative du service de néonatalogie ou de pédiatrie qui a fait le diagnostic. Certaines affections comme la paralysie cérébrale et la trisomie 21 font l'objet d'un plan national qui en définit les modalités de suivi (fréquence des bilans, modalités de traitement). Il n'existe pas de plan national concernant le polyhandicap.

La prise en charge de l'enfant effectuée initialement en néonatalogie ou en service de neuropédiatrie se poursuit au domicile des parents avec un niveau d'aides correspondant à

la lourdeur du handicap de l'enfant pouvant aller des soins à domicile, jusqu'à l'équivalent d'une hospitalisation au domicile aussi longtemps que l'état de l'enfant le justifie.

Une fois l'état de l'enfant stabilisé au plan médical, celui-ci est pris en charge par le service de neuro rééducation qui va effectuer une première évaluation de l'enfant. C'est l'équipe hospitalière (de rééducation ou de pédiatrie) qui prend l'initiative de contacter la commune de résidence de l'enfant, d'organiser une première réunion associant l'équipe de la commune impliquée dans la prise en charge de l'enfant «supervisory group » et ses parents. Lors de cette réunion, un coordonnateur généralement issu de la profession la plus impliquée dans la prise en charge de l'enfant est nommé ; ce « supervisory group » est composé des différents professionnels issus de la commune (éducateurs, auxiliaires de vie et éventuellement des paramédicaux (infirmière, kiné), le médecin traitant semble peu impliqué dans la prise en charge des personnes polyhandicapées. Par la suite, l'équipe hospitalière assurera le suivi médical et la mise en place des traitements de l'enfant et coordonnera sa prise en charge médicale avec le « supervisory group » de la commune par le biais de réunions régulières (2 fois par an en moyenne). Les missions du « supervisory group » sont d'élaborer avec les parents le projet de vie de l'enfant et de veiller à sa mise en œuvre, de coordonner les interventions des différents professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant (équipe de rééducation, autres paramédicaux spécialisés). L'équipe de la commune prend aussi en charge l'enfant en crèche (Kindergarden) ainsi qu'à l'école, elle s'occupe de la mise en place de l'ensemble des aides nécessaires (humaines et techniques) dont elle assure aussi la coordination. Le système hospitalier pose le diagnostic et les indications médicales thérapeutiques, ensuite il devient un acteur parmi les autres chargé uniquement des aspects médicaux.

Financement de la prise en charge du polyhandicap par l'état et par les communes :



Par la suite des bilans réguliers seront effectués par l'équipe hospitalière de neuropédiatrie et de rééducation qui proposeront si nécessaire des prises en charge très intensives (pouvant représenter 4 heures par jour pendant plusieurs semaines) effectuées alternativement dans le service de rééducation hospitalier et sur le lieu de vie de l'enfant, l'équipe rééducative se déplaçant au domicile de l'enfant, effectuant ainsi des trajets pouvant aller jusqu'à plusieurs heures de voiture par jour. A l'issue de la prise en charge rééducative intensive, l'équipe de rééducation hospitalière effectue auprès de l'équipe locale de la commune où réside l'enfant des réunions de formation et d'information

permettant de faire un transfert de connaissance auprès des intervenants paramédicaux locaux des parents et du médecin traitant de l'enfant. Le polyhandicap ne faisant pas l'objet d'un plan sanitaire définissant le rythme des bilans ainsi que ses modalités de prise en charge et de suivi, le suivi de l'enfant polyhandicapé, après la phase initiale, est à l'initiative de l'équipe de la commune en charge de l'enfant.

- **Les professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées :**

La Norvège propose les mêmes catégories de professionnels de santé que la France concernant la prise en charge du polyhandicap : les médecins prenant en charge les enfants sont des neuropédiatres et des médecins de Médecine Physique et Réadaptation (MPR), à l'âge adulte ce sont des médecins MPR et/ou des psychiatres. Les catégories de professionnels paramédicaux spécialisés intervenant dans la prise en charge des patients polyhandicapés sont similaires à ce qui existe en France : kinésithérapeutes, ergothérapeutes, orthophonistes, éducateurs spécialisés et diététiciens. Il est à noter que l'on ne retrouve pas d'équivalent à la profession de psychomotricien. Cependant si la Norvège n'a pas créé de nouvelles professions dans la prise en charge du handicap, la délégation de tâche (aspirations endotrachéales, gestion de la nutrition entérale) est d'usage facilité par une réglementation moins restrictive en ce qui concerne les décrets de compétences des différents personnels soignants. Il existe aussi pour les infirmières une spécialisation en « infirmières de réanimation » qui sont habilitées à paramétrer des dispositifs de ventilation mécanique, à prescrire certains médicaments et à effectuer certains actes comme remplacement de dispositifs de gastrostomie ou de trachéotomie.

3) [Parcours de santé de la personne polyhandicapée en Italie](#)

- **Organisation territoriale du pays :**

L'Italie compte environ 58 millions d'habitants dont une majorité vit dans les régions du Nord, elle comprend 20 régions et 8600 communes dont la grande majorité compte moins de 5000 habitants. Il existe de grandes disparités régionales avec un gradient

Nord-Sud: les régions du nord étant les plus riches avec un revenu familial de 30% plus élevé que celui des familles du sud de l'Italie.

- **Evolution des politiques d'accompagnement des situations de handicap :**

La politique italienne en faveur des personnes handicapées est régie par la loi cadre 104 du 5 février 1992 visant à promouvoir l'assistance et les droits des personnes handicapées ; elle définit la prise en charge du handicap en y intégrant la dimension sociale et la prise en compte des potentialités personnelles, éducatives et professionnelles, elle favorise le maintien de la personne handicapée dans le milieu familial et son inclusion dans la société.

L'Italie s'est aussi engagée tôt (dès les années 60) dans le mouvement général de désinstitutionalisation, pour des raisons à la fois idéologiques mais aussi financières. D'après nos interlocuteurs milanais, il n'existe actuellement plus que 5 institutions dans le pays accueillant les personnes en situation de handicap mais parallèlement à cela se sont développés des modes d'hébergement en petites unités, intégrées à la cité accueillant des personnes handicapées semi autonomes. Aucune des institutions n'est spécialisée/dédiée au polyhandicap, certaines de ces institutions sont orientées vers des pathologies particulières comme l'autisme ou l'épilepsie. Par ailleurs, l'Italie a une politique très volontariste d'intégration scolaire : il n'existe plus d'écoles spécialisées et les enfants polyhandicapés sont accueillis en milieu scolaire ordinaire accompagnés d'auxiliaires de vie.

- **Financement de la prise en charge du handicap**

Le financement de la prise en charge du handicap est par beaucoup d'aspects semblable à celui de la France, avec une assurance sociale d'état finançant la prise en charge sanitaire du handicap dans ses différents aspects dont une part cependant reste à la charge de la famille. Il existe un système d'allocation de ressources forfaitaire de montant variable selon les régions et dépendant du revenu familial avec notamment une allocation mensuelle forfaitaire pour tierce personne (*assegno per l'assistenza personale e continuativa*), d'environ 1000 euros pour les régions du Nord, le montant variant selon les régions et qui peut être accordée en cas d'incapacité totale permanente, lorsque le

bénéficiaire de la pension d'incapacité nécessite une assistance personnelle constante pour accomplir les actes ordinaires de la vie courante.

Les aides humaines (dans la limite de 3 ou 4 heures par jour) et techniques sont financées en partie par l'état et en partie par les communes avec là encore de grandes disparités régionales dans le reste à charge de la famille. La formation de ces auxiliaires de vie est sous la responsabilité des communes. D'autres mesures d'accompagnement à destination des parents d'enfants lourdement handicapés existent offrant la possibilité d'une réduction du temps de travail de 3 jours par mois et d'un congé parental de 3 ans. Ainsi la compensation du handicap en Italie existe mais demeure partielle et souvent insuffisante notamment pour les personnes les plus lourdement handicapées qui faute de possibilité d'accueil en institution restent à la charge de leurs proches.

- **Logique de parcours de santé de la personne polyhandicapée en Italie**

Il n'y a pas à proprement parler de logique du parcours de santé de la personne polyhandicapée en Italie. Il existe cependant en région Lombardie, et depuis peu, dans quelques autres régions d'Italie, des propositions originales de coordination de la prise en charge médicale et paramédicale des enfants et des adultes polyhandicapés. Ces coordinations initiées dans la région de Lombardie, d'abord à titre expérimental dans le cadre d'un réseau de soins, puis par la suite bénéficiant de lits d'hôpital de jour dédiés avec une équipe médicale et paramédicale spécialisée, sont intégrés aux hôpitaux universitaires, cette modalité de parcours coordonnée en réseau est instaurée dans le cadre du projet DAMA décrit plus loin.

- **Les professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées :**

On retrouve en Italie les mêmes catégories de professionnels paramédicaux qu'en France avec des champs de compétence similaires. Là encore il existe un gradient Nord-Sud avec dans le sud un manque de paramédicaux spécialisés (kinés, ergothérapeutes orthophonistes, psychomotriciens).

4) Sites visités et équipes rencontrées par la mission

a- En Norvège :

Programme de la visite en Norvège

	Oslo		Trondheim	
	<i>Lundi 11 juin 2018</i>	<i>Mardi 12 juin 2018</i>	<i>Mercredi 13 Juin 2018</i>	<i>Jeudi 14 Juin 2018</i>
Matin	<i>Paris-Oslo Arrival 11H40</i>	9H: Oslo University Hospital Contact: P. Aden	9H: St Olav hospital County habilitation unit Contact: S. Jullumstro	8H30: Trondheim Municipality Contact: A. Stromsen
Après-midi	15H: Akershus University Hospital (Lorenskog) Contact: A.Kilde	14h: Nordre Aasen Habiteringssenter Contact: H. Wolden	14H: Centre for competence on ID (NAKU) Contact: K. Elligsen	<i>Departure 14H45 Trondheim-Paris</i>
Soir		<i>Oslo-Trondheim</i>		

-Projet de collaboration entre l'hôpital universitaire d'Akershus (AHUS) et six municipalités :

L'hôpital universitaire d'Akershus (Akershus universitetssykehus) est situé dans la commune de Lørenskog, dans le comté d'Akershus, à l'est d'Oslo. C'est l'un des quatre hôpitaux universitaires affiliés à l'Université d'Oslo. L'hôpital compte 9 500 employés et dispose de 699 lits dans le secteur somatique et 254 lits dans le secteur psychiatrique. Nous avons été reçus par l'équipe de Madame Anne Kilde (kinésithérapeute) composée de Birgit BJERKE (éducateur spécialisé), S Kristiansen (kinésithérapeute). Cette équipe travaille en coordination avec : le service de réanimation néonatale, le service de pédopsychiatrie, le service de pédiatrie et le service de rééducation. L'équipe pluridisciplinaire est composée de

pédiatres, kinésithérapeutes, infirmiers, psychologues, éducateurs spécialisés, assistants sociaux, orthophonistes et diététiciens.

Les pathologies prises en charge sont l'autisme, les affections neurologiques, les enfants atteints de déficience intellectuelle, avec des programmes plus spécifiquement orientés vers la paralysie cérébrale, le spina Bifida, les maladies neuro musculaires et neurogénétiques.

La commune est responsable de l'accompagnement quotidien des personnes en situation de handicap, AHUS est responsable des examens médicaux spécialisés, des traitements, du suivi et de la guidance des professionnels de terrain si besoin.

L'équipe de rééducation hospitalière se déplace dans les communes où vivent les enfants, afin de les prendre en charge dans leur milieu de vie,, ce qui implique souvent des heures de trajet en voiture mais cela présente l'avantage d'intégrer à la prise en charge les contraintes du milieu de vie mais aussi de créer des liens avec les familles et les équipes locales favorisant le transfert de connaissances vers les équipes locales.

Nos interlocuteurs soulignent **les bénéfices à travailler en lien avec la commune en insistant notamment sur les points suivants:**

- Cela leur permet d'avoir une bonne connaissance de la vie quotidienne des enfants
- De créer des relations et des liens de proximité entre les professionnels, les parents et les professionnels
- D'échanger des savoirs et des connaissances entre professionnels
- De promouvoir une meilleure connaissance des rôles de tous les acteurs (y compris pour les familles et les enfants)
- De renforcer l'implication des parents dans le dispositif (objectifs et traitement).

Actuellement l'équipe suit 20 enfants de 0-6 ans avec des atteintes cérébrales pré-natales ou post-natales, il est prévu d'étendre le dispositif aux 23 communes dépendant de l'hôpital d'Askershus.

-Hôpital universitaire Ullevål d'Oslo :

C'est le plus grand hôpital universitaire de Norvège, nous étions reçus par le Dr Petra Aden chef du service de neuropédiatrie dont l'équipe assure le diagnostic étiologique des pathologies du développement de l'enfant et notamment d'un certain nombre de maladies

rare et suit de ce fait les enfants paralysés cérébraux et polyhandicapés de la région Sud-Est de la Norvège. L'équipe est aussi en charge du suivi et de la prise en charge des comorbidités liées au polyhandicap (surinfections bronchiques, épilepsie, comorbidités orthopédiques, digestives, troubles du comportement, etc...). Une autre activité importante de ce service, à l'issue des bilans étiologiques et diagnostics, est l'évaluation des déficiences et des limitations et restrictions de participations consécutives afin de faire reconnaître le handicap de l'enfant et de déclencher les aides d'état qui permettront l'accompagnement et la compensation du handicap pour l'enfant et sa famille. S'agissant d'un hôpital universitaire, des activités de recherche y sont aussi menées, celles touchant au domaine du polyhandicap et de la paralysie cérébrale portent actuellement sur les dispositifs de communication assistée et alternative.

Ce service travaille en lien avec le service de rééducation pédiatrique de l'Hôpital Ullevål ainsi qu'avec l'hôpital de jour de rééducation. Il a pour filière d'aval différents centres de rééducation : le Regional Resource center for Child and Youth Rehabilitation (RHABU) et le Nordre Aasen Foundation (décrit plus loin) qui prennent en charge les enfants dans un objectif de rééducation intensive pour des séjours de quelques jours à quelques semaines et assurent ensuite le relai avec les équipes des communes.

-Nordre Aasen Habiliteringssenter :

Le Nordre Aasen Habiliteringssenter est régi par une fondation et comprend trois pôles d'activité : un centre de rééducation prenant en charge des enfants très lourdement handicapés, un centre de répit et d'hébergement et le Centre National de l'Epilepsie pour enfants très lourdement handicapés. Le Nordre Aasen Habiliteringssente travaille en collaboration avec les communes des environs d'Oslo et emploie environ 200 personnes soit 92 ETP. L'accent est mis sur le développement des compétences et la formation continue. Les éducateurs spécialisés, les infirmiers du centre ont reçu des formations spécifiques concernant le handicap et tous les professionnels hors personnel infirmier ont effectué un an d'études dans le domaine de l'éducation ou de la santé.

Le centre de rééducation du NORDRE AASEN Habilitation Centre (NAAH)

Il s'agit d'un pôle d'excellence qui accueille des enfants atteints de handicap lourd suite à une lésion cérébrale congénitale ou acquise, une myopathie, ou nécessitant des soins de suite après des opérations chirurgicales multiples pour des séjours de rééducation intensive. Le NAAH travaille en lien avec le service de neuropédiatrie de l'hôpital universitaire ULLEVAL d'Oslo. Il prend en charge aussi sur sollicitation des communes les enfants issus de 12 à 15 quartiers d'OSLO et étend ses services à tout le sud-est de la Norvège. Les accompagnements vont de 0 à 18 ans avec une majorité d'enfants qui ont entre 0 et 5 ans. La durée de la prise en charge rééducative est de 3 mois au maximum.

NAAH propose quatre types d'intervention :

- Des programmes intensifs de rééducation motrice incluant la rééducation de la main.
- Des bilans d'évaluation cognitive et des évaluations en vue de la mise en place d'aides à la communication.
- De la rééducation nutritionnelle (excepté l'anorexie).
- Des formations internes ou externes à destination des professionnels relevant du système de soin et de santé des communes.

Une équipe inscrite dans un réseau...

L'équipe est composée de : spécialistes en neuropsychologie, spécialistes de la rééducation pour enfants, diététiciens, éducateurs spécialisés, assistant sociaux. Un pédiatre et un manager administratif rejoignent l'équipe 2 heures par semaine. Le centre de ressources collabore avec les consultants experts d'ULLEVAL, l'équipe interdisciplinaire de consultation de communication alternative d'ULLEVAL, le centre ressource pour la nutrition et les problèmes d'alimentation de RIKSHOSPITALET, avec l'hôpital Sophie MINDE-ORTOPEDIC HOSPITAL en ce qui concerne le suivi orthopédique.

Un système inclusif

Afin de transmettre les compétences aux acteurs locaux pour assurer la continuité des soins, ils sont invités au NAAH pendant le séjour de l'enfant qu'ils suivent. Une étroite collaboration est instaurée avec les différents acteurs : la famille, les professionnels du

système de soin local, les jardins d'enfants, les écoles, ce qui permet le transfert de compétences vers le système de soin local et la possibilité d'assurer la continuité des soins.

Les aspects techniques des programmes intensifs

- « Le mantra » de la rééducation physique est ...activité...activité... activité
- Le programme rééducatif est toujours basé sur des activités ludiques impliquant un engagement cognitif.



✚ Le Foyer d'accueil et de répit :

Ce lieu de vie accueille des enfants, des adolescents, des adultes atteints de déficience mentale et parfois aussi de handicap moteur. Six enfants et 7 adultes vivent au foyer, les enfants sont scolarisés. Le foyer accueille aussi des enfants en externat et offre des possibilités de séjours de répit de durée variées en fonction des besoins des familles.

✚ Le centre national pour l'épilepsie

Ce centre est dédié : aux patients atteints d'épilepsie pharmaco-résistante qui bénéficient des évaluations préalables à la chirurgie de l'épilepsie. Il comprend 5 services :

- 40 lits adultes, dont 8 dédiés aux personnes polyhandicapées.
- 32 lits enfants dont 4 dédiés aux enfants polyhandicapés.
- 10 lits l'EEG de sommeil.
- Un service de neurophysiologie.
- Une école spécialisée accueillant les enfants durant leur séjour à l'hôpital.

-Hospital universitaire St. Olav (St. Olavs Universitetssykehuset) :

L'hôpital universitaire St. Olav de Trondheim est situé à Øya. Nous avons visité le service de rééducation qui procède à l'orientation, la supervision, mais aussi à l'évaluation et au diagnostic pour les adultes en situation de handicap lourd en lien avec les communes. Nous sommes accueillis par l'équipe de Madame Jullumstro, psychiatre, qui coordonne la prise en charge des personnes handicapées suivie à l'hôpital Saint Olav.

Nous commençons nos visites par une crèche municipale « Kindergarden » accueillant des enfants de 1 à 6 ans, correspondant en France à la crèche et l'école maternelle. Cet établissement est installé à proximité de l'hôpital Saint Olav.

On nous présente une petite fille atteinte d'une maladie rare qui la rend dépendante d'un appareil d'assistance respiratoire. Même si cette enfant n'est pas polyhandicapée, sa prise en charge est caractéristique de l'accompagnement norvégien des personnes handicapées sévères. En France, ce profil d'enfant serait pris en charge par une structure hospitalière tout au long de sa vie du fait du risque lié au respirateur en milieu ordinaire. En Norvège, c'est le rôle l'équipe pluridisciplinaire municipale en charge du handicap de construire une prise en charge quotidienne de la personne handicapée avec sa famille et l'ensemble des acteurs qui sont amenés à l'accompagner. Après 2 ans à l'hôpital pour cette jeune fille, un retour à domicile est envisagé. Sa pathologie et son équipement nécessitent la présence d'une personne en permanence de jour comme de nuit. Sa famille est en mesure de l'accompagner en fin de journée. En dehors de cette période c'est le service municipal qui assure l'accompagnement de l'enfant dans les différents lieux qu'elle fréquente : soit au domicile, soit au « Kindergardren » ou ailleurs. Ceci est rendu possible par la souplesse de la réglementation qui régit les différentes professions paramédicales et autorise les délégations de tâches.

Cette prise en charge est basée sur des principes simples :

- Le handicap doit être compensé auprès de la personne et de sa famille
- La place de l'enfant handicapé est auprès de sa famille, et du fait de la compensation elle est doit pouvoir avoir une vie la plus normale possible. C'est aussi permettre aux parents de travailler, de s'offrir du répit...
- La place de l'adulte handicapé est à son domicile comme une personne ordinaire.

La démarche de l'équipe pluridisciplinaire municipale est vraiment globale sur l'ensemble de la journée, prend en compte l'ensemble des aspects quotidiens de la personne handicapée et de sa famille. Elle assure également la mise à disposition des ressources humaines et techniques.

-C'est l'équipe municipale qui coordonne les accompagnants ainsi que leur formation.

En effet, cette équipe doit être en mesure de gérer les appareillages de la personne et de faire procéder aux soins courants comme le ferait la famille.

La coordinatrice des équipes du quotidien nous explique que pour les recrutements elle est plus attentive aux personnalités des aidants qu'aux compétences. Elle considère que les compétences s'acquièrent tandis que la personnalité ne se change guère. Elle nous explique également qu'elle travaille sur le long terme, le but étant que les personnes accompagnantes soient stables dans la durée et possèdent les qualifications requises pour prendre en charge la personne qu'elles accompagnent. En effet ces personnes prennent le relai auprès des familles et il est primordial qu'il y ait une confiance mutuelle.

Du fait de la lourdeur de prise en charge de cette enfant, deux jours par semaine de répit ont été mis en place. Le répit est réalisé au sein du « Kindergarden » où une chambre et une salle de bain sont à sa disposition à l'étage. La proximité avec l'hôpital est un avantage en cas de difficulté. Le trajet entre le domicile et le « Kindergarden » est réalisé en taxi.

Le « Kindergarden » comporte de larges salles d'activités. L'organisation de journée semble articulée autour d'activités et non autour de classes d'âge. Les accès avec les espaces extérieurs se font à travers de larges portes automatiques. L'accessibilité au bâtiment est correctement réalisée.

On retrouve régulièrement des éléments de communication alternative utilisée de manière généralisée.

-Visite d'une résidence pour adultes également gérée par la commune.

Implantée dans un quartier résidentiel, cette résidence compte quatre appartements, un par personne handicapée. Chacun d'eux a accès à un espace commun, où nous trouvons de vastes pièces dont une cuisine, une salle à manger et un salon où les personnes handicapées peuvent être ensemble et prendre leurs repas.

Cet espace commun dispose également d'une entrée comme chacun des appartements. Nous sommes accueillis par deux officières qui assurent le fonctionnement quotidien de cet espace et assistent les résidents. Lors de notre visite certains résidents étaient là, d'autres étaient partis en activité.

Chaque appartement dispose d'une chambre spacieuse avec une salle de bain attenante, d'un coin cuisine, d'un séjour et d'une pièce pour les appareils et autres fournitures comme les protections. Les appartements sont évidemment parfaitement accessibles, avec de larges portes munies de seuils surbaissés, mais aussi équipé de rails de transfert, d'un lit médicalisé.

Tous les lieux que nous avons visités étaient équipés de rail de transfert et d'aménagements spécifiques très adaptés. Ceci nous a interpellés et nous avons appris que tous ces aménagements relèvent d'un service étatique qui gère l'ensemble des aides techniques, assure l'étude de faisabilité en fonction des besoins, les propositions de solutions et la réalisation. C'est également ce service qui statue sur l'indication des fauteuils roulant électriques, des tablettes de communication, des corsets sièges...

Lors de cette visite nous avons également constaté que la plupart des fauteuils roulants étaient électriques et que les résidents en avaient plusieurs à leur disposition.

Ce type de résidence avec quatre logements fait partie des premières qui ont été construites. Aujourd'hui sont construites des résidences plus grandes, de huit à douze logements tout en conservant toujours le même principe de conception en fleur. Le cœur de la fleur étant dédié aux parties communes et les pétales aux logements.

Nous avons également visité une résidence plus récente comptant plus de logements, avec le même niveau de service. Toutes ces petites unités d'hébergement sont réparties sur le territoire communal.

-Le Centre National de Compétence pour la Déficience Intellectuelle Nasjonalt Kompetansemiljø om Utviklingshemming, (NAKU). Il s'agit d'un centre de documentation financé par l'état, employant 5 personnes à temps plein qui ont pour mission d'animer et d'incrémenter un site web dédié à la déficience intellectuelle. Ce site web offre un thésaurus d'informations sur le handicap et la déficience intellectuelle portant sur des domaines très divers (étiologies, spécificités, prise en charge et accompagnement, parcours de vie, communication alternative...). La banque de données propose plus de 1000 articles traitant

de la déficience intellectuelle à destination de tous les publics. Le NAKU a aussi pour mission de formuler des guidelines et d'élaborer des supports d'information et de formation à destination des aidants et des équipes des communes en charge des personnes présentant un handicap.

- L'équipe de la commune de Trondheim en charge de l'organisation de la prise en charge des personnes handicapées :

Nous avons rencontré une partie de l'équipe communale de la mairie de Trondheim où nous avons approfondi l'organisation et le fonctionnement de la prise en charge des personnes handicapées.

L'équipe municipale peut être sollicitée par tous les acteurs (famille, « Kindergarden », école, ...) qui constatent une difficulté de la personne handicapée dans son environnement. Dès sollicitation, un référent est nommé pour instruire cette situation en se rapprochant de la personne et sa famille. Le référent est un professionnel social et non médical. Les professionnels médicaux sont des personnes ressources qui apportent de la connaissance sur la situation médicale de la personne mais ne gèrent pas la prise en charge globale. Dès le début de l'instruction l'objectif est de recueillir les attentes de la personne et de sa famille, de repérer les potentialités et les difficultés à compenser. En fonction des besoins à couvrir, le référent réunit une équipe pluridisciplinaire adaptée.

Avec cette équipe, la personne handicapée, et sa famille un projet global de prise en charge est élaboré. Pour les enfants le lieu de résidence sera celui de la famille, famille qui doit être en mesure de poursuivre son activité professionnelle, tandis que pour l'adulte handicapé son lieu de résidence sera son propre logement.

Les enfants sont accueillis dans l'école ordinaire ou une « kindergarden » (crèche) pour les plus jeunes. Au sein de l'école, ils disposent de classes spéciales pour les enfants les plus en difficultés qui ne peuvent suivre un cursus normal.

Le bien être des aidants est aussi intégré dans le travail de cette équipe, où la notion de répit est incluse dans la prise en charge. Grâce à cette approche globale la gestion se fait avec les acteurs locaux qui ont été formés par l'hôpital qui suit l'enfant.

Le passage de l'enfant à l'adulte se fait dans la continuité, le référent poursuivant son travail. Néanmoins une nouvelle dimension apparaît ; en effet la scolarisation est terminée vers

l'âge de 16 ans et pour ceux qui ne peuvent travailler, des activités sont proposées dans des espaces dédiés. Les activités sont conçues par période de demi-journée. Le choix des activités se fait en fonction des envies des personnes et leur fréquence en fonction de leur fatigabilité.

Nous avons ensuite été visiter une unité d'activités pour adultes. Cette unité est spacieuse avec plusieurs salles spécifiques dont notamment :

- Une salle « Snoezelen »
- Une salle d'activité aquatique
- Une salle piscine à balles
- Une salle d'activité d'arts plastique et cuisine
- Une salle pour les activités de communication

Lors de notre passage certaines salles étaient en activité avec un encadrement de un pour un.

A plusieurs reprises nous avons été surpris, voire éblouis, par des équipements modernes, en nombre, des taux d'encadrement significatifs, de grandes salles aussi bien pour les activités que pour l'hébergement de répit, une accessibilité réelle dans les transports et les lieux publics. Face à tout cela nous avons évidemment abordé la question du coût. L'une des réponses qui nous a été faite, et que nous laisserons anonyme, mérite réflexion :

« Nous ne pensons pas que cela coûte plus cher qu'ailleurs, nous faisons le nécessaire pour que les familles travaillent et donc paient leurs impôts. De plus nous norvégiens nous sommes tous égaux. Néanmoins nous remercions le pétrole... »

b- En Italie

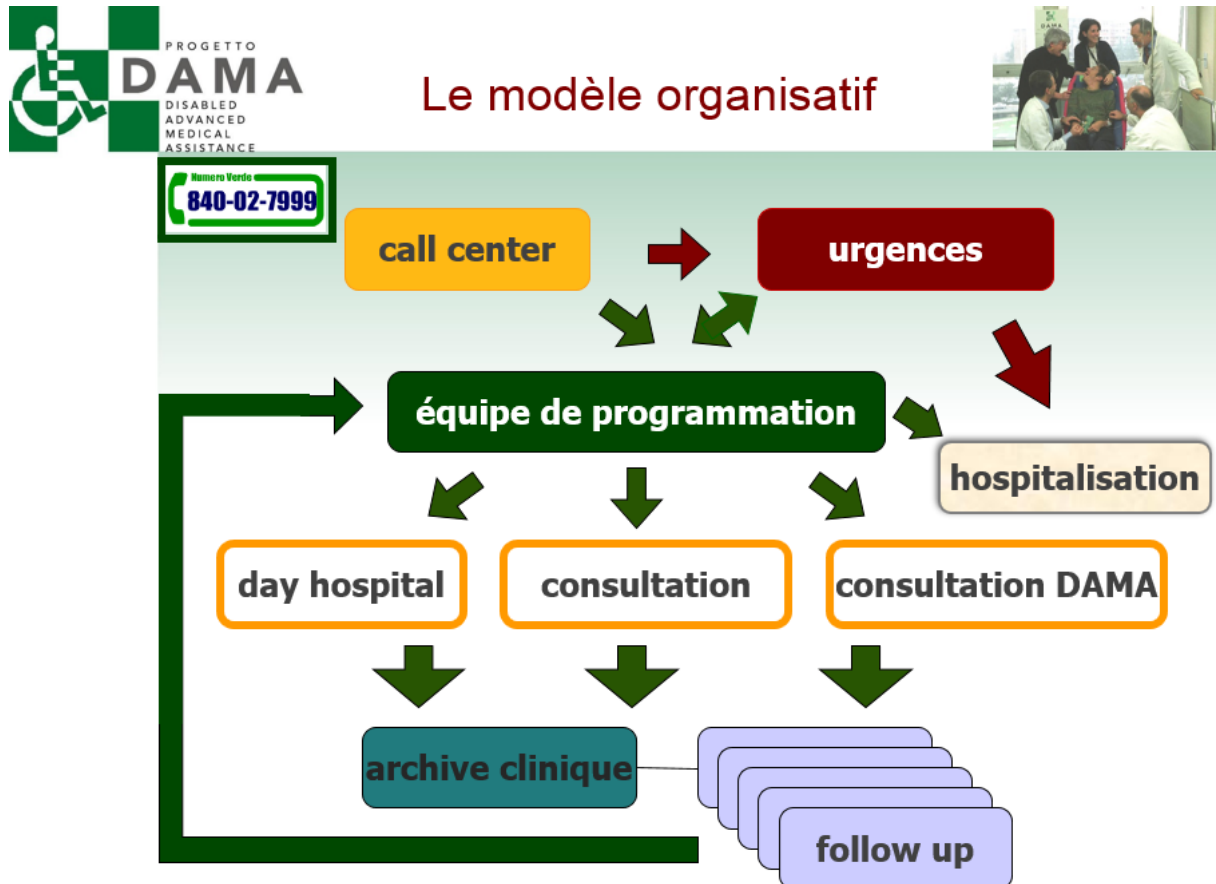
	Lundi 21/06/2018	Mardi 22/06/2018	Mercredi 23/06/2018
Matin	<i>Paris-Milan</i>	Hôpital Saint-Paul -Modalités de prise en charge des patients (consultation, HDJ, Chirurgie ambulatoire -Fonctionnement du call center et organisation du parcours de soin	Hôpital St Paul -prise en charge pédiatrique -centre de référence -Centrer maladies
Après-midi	Hôpital Saint-Paul -Epidémiologie du polyhandicap en Italie -Prise en charge sanitaire et médico-sociale du polyhandicap en Italie -Difficultés /points de blocage -Organisation du service DAMA en Lombardie et en Italie	Fondation Sospiro (province de Crémone) -Prise en charge des patients avec trouble du comportement -modalité de formation du personnel -parcours de santé des patients	
Soir			<i>Milan-Paris</i>

-L'Hôpital universitaire San Paolo hébergeant le projet DAMA :

Le réseau DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) a été fondé en 2000 par le Pr Mantovani, il a bénéficié de l'appui de la région de Lombardie ; deux années plus tard au regard des services rendus, ce réseau a été pérennisé et rattaché à l'hôpital universitaire San Paolo avec des locaux et un personnel dédié. Le projet est actuellement rattaché à l'Hôpital San Paolo de Milan qui est le principal hôpital universitaire de la région de Lombardie, son financement se fait dans le cadre de lits d'hôpital de jour (10 lits pour l'hôpital San Paolo et

la Région de Lombardie) et de consultations spécialisées multidisciplinaires. Ce projet adossé au secteur MCO propose un parcours médical coordonné de la personne polyhandicapée sans limite d'âge. L'équipe comprend 11 personnels titulaires (4 médecins, des paramédicaux (2 infirmières, 2 aides-soignants), 2 opérateurs pour le call center et une assistante sociale. Le call center est animé par 2 personnes et offre aux familles des patients polyhandicapés des réponses rapides, adaptées et coordonnées aux problématiques de santé des patients polyhandicapés. Le call center reçoit les appels le matin et traite ces appels durant le reste de la journée. Différents types de situations sont gérées allant de la simple prise de rendez-vous ou de renseignements aux familles (coordonnée d'appareilleurs, de prestataires pour l'aménagement du domicile, mise en relation avec des professionnels paramédicaux libéraux etc...), à la gestion des problématiques médicales nécessitant l'organisation d'une consultation sur place voire une admission d'urgence. En fonction de la problématique médicale cette consultation peut être réalisée par l'un des médecins de DAMA ou si nécessaire, DAMA organise une consultation pluridisciplinaire associant les spécialistes concernés par chaque problématique médicale. Ceci permet de répondre au plus vite aux besoins médicaux des patients polyhandicapés, en limitant les déplacements de la famille et de la personne polyhandicapée et de planifier les actes médicaux, les interventions chirurgicales ou les bilans nécessaires, ces derniers étant effectués dans le cadre de l'hôpital de jour.

Organisation du réseau DAMA :



Le réseau dispose à l'hôpital San Paolo d'un bloc opératoire dédié pour les patients polyhandicapés et de correspondants médicaux et paramédicaux dans chaque spécialité impliquée dans la prise en charge du polyhandicap (chirurgien orthopédiste, neurologue, gastro entérologue, pédiatre, médecin MPR, etc...). Une équipe de bénévoles (Fondation Mantovani-Castorina) est associée au projet et aide à l'accompagnement des patients entre les différents services et structures impliqués dans la prise en charge du patient.

Le dossier médical du patient est géré dans une base de données sécurisée centralisée dans les locaux de l'hôpital de jour accueillant le projet. L'assistante sociale dédiée dans le cadre de DAMA aide les familles dans les différentes démarches administratives, indique au besoin les solutions existantes en termes de placement pour la personne handicapée mais le parcours de soin en dehors de l'hôpital n'est pas géré dans le cadre de DAMA, cet aspect-là incombe aux familles. Il existe plusieurs DAMA en Italie, tous situées dans les régions du nord. Les personnels impliqués dans le projet DAMA assurent des actions de formation auprès des intervenants libéraux qui sont en charge de la personne polyhandicapée au domicile. Le réseau DAMA prend en charge de 5 à 35 patients par jour, pour l'essentiel dans le cadre de prises en charge programmées auxquelles s'ajoutent la gestion des situations d'urgence.

DAMA offre donc une réponse coordonnée, flexible et suivie aux problématiques médicales des patients polyhandicapés. L'université rattachée à l'Hôpital San Paolo est partenaire du projet DAMA et dans ce cadre des programmes de formation et d'enseignements sur le polyhandicap sont dispensés à la faculté de médecine aux médecins et aux soignants.

- Unité d'accueil de jour pour enfants présentant des troubles du spectre autistique rattachée à l'hôpital San Paolo:

Nous avons également visité derrière l'Hôpital de San Paolo une petite unité de jour qui prend en charge des enfants présentant des troubles du spectre autistique. Cette structure accueille 6 enfants de 12 ans et demi et 14 ans avec un déficit cognitif profond. Cette rencontre nous a permis de comprendre le fonctionnement de l'inclusion en milieu scolaire. Le personnel de l'école nous a confirmé que l'ensemble des enfants handicapés allaient à l'école, parfois avec un accueil séquentiel de 2 ou 3 fois par semaine. Ils ne sont accueillis que jusqu'à l'âge de 14ans. Les professionnels ont été très critiques sur la qualité de l'accueil en milieu scolaire car même individualisé, avec une personne dédiée à temps plein à cet accueil car ils ne peuvent répondre correctement aux besoins des personnes les plus sévèrement handicapées.

-La Fondation Sospiro :

La Fondation Sospiro, créée en 1897 et dirigée par le professeur Serafino Corti (psychologue) est située à une centaine de kilomètres de Milan, cette fondation accueille en internat ou en externat 408 patients dont 350 adultes ou enfants atteints de déficience intellectuelle et ou de troubles du spectre autistique sont accueillis en internat et une cinquantaine d'enfants présentant des troubles du spectre autistiques qui sont accueillis en externat. Elle est composée de 21 petites unités pouvant accueillir 20 résidents chacune. Le ratio en personnel y est d'environ 1 personne pour 3 résidents. Parmi les résidents on note l'accueil en internat de quelques patients polyhandicapés ou atteints de paralysie cérébrale, présentant des degrés de dépendance divers.

L'accent est mis sur la régulation et la prévention des troubles du comportements des résidents : un travail important y est mené par les équipes pour limiter les comportements problèmes par le biais de l'adaptation des locaux mais aussi en adaptant les emplois du temps des résidents à leurs rythmes et à leurs besoins. Le mode de management « bottom-up » est participatif et original et permet en renforçant la motivation des équipes de limiter la fréquence des arrêts de travail du personnel : le projet thérapeutique de chaque résident y est établi par un binôme composé d'un soignant et d'un coordonnateur qui définissent ensemble leur organisation de travail et les objectifs de la prise en charge des résidents dont ils ont la responsabilité et évaluent ensuite la réalisation des objectifs prédéfinis. De plus le personnel bénéficie de nombreuses actions de formation continue.

5) Evaluation de l'impact pour les usagers et le système

5.1 Intérêt et limites du modèle norvégien

L'évaluation de l'impact sur les patients polyhandicapés des systèmes de soins étudiés est rendue difficile par les différences culturelles existantes entre nos conceptions et nos objectifs de prise en charge et celles des pays visités.

5.1.1 Les forces du modèle norvégien

La Norvège, et plus largement la Scandinavie sont pionnières en matière de prise en charge du handicap en dehors du cadre des institutions ce qui favorise l'inclusion de la personne polyhandicapée dans la société. Ce modèle privilégie une réponse individualisée apportée par la collectivité couvrant l'ensemble des besoins matériels de la personne polyhandicapée et de sa famille avec une grande importance accordée au bien-être et à la dignité de la personne dans son environnement.

Si l'évaluation est généralement très positive pour la majorité des personnes handicapées, celles pouvant réellement être intégrées sur le plan scolaire et professionnel et capables de gérer elles-mêmes leur propre projet de vie, elle est moins évidente pour des personnes très lourdement handicapées voir polyhandicapées qui ne peuvent se représenter elles-mêmes et présentent une très grande dépendance.

- **Une aide aux aidants compensant réellement les conséquences du handicap de leur proche**

Le modèle norvégien en pourvoyant une compensation complète du handicap en termes d'aide aux parents qui reçoivent le niveau d'aides humaines requis (jusqu'à 3 ou 4 personnes temps plein pour un enfant) leur permet de poursuivre s'ils le souhaitent leur activité professionnelle mais aussi de pouvoir prendre des loisirs et des vacances avec ou sans l'enfant. Il n'y a pas dans ce modèle de reste à la charge de la famille quelle que soit la lourdeur du handicap de l'enfant. L'inclusion de l'enfant dans la société avec l'accueil systématique de l'enfant, quel que soit son niveau de handicap dans le milieu scolaire (ordinaire ou spécialisé selon les besoins de l'enfant) accompagné du niveau d'aides humaines requis (auxiliaires de vie scolaires mais aussi, si nécessaire, présence des paramédicaux spécialisés) permet le maintien d'un enfant polyhandicapé au domicile de ses parents dans son milieu de vie en limitant considérablement l'impact sur les parents et la fratrie.

- **Repérage dès le diagnostic des enfants présentant un retard développemental**

Le repérage dès la naissance des enfants présentant des retards de développement permet tout à la fois le suivi de l'enfant et un suivi épidémiologique par pathologie. Les propositions faites aux parents d'aide et d'accompagnement des enfants polyhandicapés sont à l'initiative du système de santé et de la commune et non, comme cela est le cas en France, accordées sur demande des familles. Ceci est pour nous un avantage significatif : face à l'annonce dramatique d'un polyhandicap ou d'un handicap lourd de l'enfant, il peut s'en suivre de la part des proches une période de déni où les parents se replient sur eux-mêmes, ce qui prive l'enfant de la prise en charge adaptée.

- **Le transfert de compétences des équipes spécialisées vers les intervenants locaux**

Le transfert de compétence des équipes hospitalières en charge de la personne polyhandicapée vers les intervenants locaux (parents et équipes d'accompagnement et de soin), est une mission innovante qui permet un vrai partage des expertises et un vrai savoir-faire. Cela est également déterminant pour avoir une participation active du terrain vers les équipes hospitalières ce qui enrichit fortement la qualité de prise en charge.

- **L'apprentissage des concepts de base : une vraie démarche éducative**

C'est à notre sens une des forces du modèle Norvégien qui met l'accent sur la prise en charge éducative des enfants présentant des retards même très graves de développement. La prise en charge éducative des enfants commence dès l'admission en crèche qui peut être soit un établissement ordinaire soit une crèche spécialisée. Même si le niveau cognitif de l'enfant est très faible, dissuadant généralement toute tentative d'apprentissage, la prise en charge éducative tente de faire faire à l'enfant l'apprentissage des concepts élémentaires et de base (ordres de grandeur, contenant/contenu, etc...) qui lui permettront de mieux appréhender son environnement immédiat et aideront à améliorer ses capacités cognitives.

Il existe une démarche nationale promouvant la communication augmentée et/ou alternative pour les personnes handicapées et qui est appliquée avec succès aux personnes

polyhandicapées. Cette démarche offre aux personnes handicapées un socle de communication partagé avec tous les acteurs de la prise en charge sur l'ensemble du territoire.

- **Programmes intensifs de rééducation et d'éducation dès la prime enfance**

Dans chaque centre de rééducation, l'enfant suit un programme de rééducation à la fois intensif et adapté à ses compétences, établi sur un modèle validé au niveau national, associant les parents et les intervenants locaux. Les objectifs de rééducation s'appuient sur des échelles validées permettant d'en objectiver les résultats. Chaque séquence de rééducation est intensive et brève et la participation des parents et des soignants de l'enfant permet sa poursuite dans le milieu de vie. Le postulat du bénéfice de cette modalité de rééducation brève et intensive repose sur le fait que l'enfant fait des acquisitions repérables et mesurables lors de ces séquences qui sont pérennisées par le relai au domicile.

5.1.2 Les limites du modèle norvégien

La performance du modèle norvégien qui choisit de privilégier la qualité de vie et l'inclusion de la personne polyhandicapée dans son environnement familial et dans la cité est réelle.

Si la réalité de ces performances n'est pas contestable, toutefois nos interlocuteurs norvégiens nous ont fait part d'un certain nombre de difficultés :

- **Diversité des réponses proposées aux situations de handicap**

Du fait de l'individualisation de la prise en charge centrée sur la compensation, il existe une grande diversité des réponses apportées en termes de services et d'accompagnement pour une même situation de handicap car les communes ont une grande latitude pour mettre en œuvre la prise en charge des personnes handicapées/polyhandicapées mais avec des moyens inégaux et une grande disparité de conditions locales. Selon nos interlocuteurs il y a trop de délégation de pouvoir dans la politique du handicap qui est laissée aux communes

avec trop peu de contrôle de l'état qui devrait renforcer les préconisations et la régulation notamment pour les petites communes.

- **Limites de la délégation locale de la responsabilité de la prise en charge et aspects démographiques**

Il est notoire que les familles de personnes très gravement handicapées ainsi que les communes ont des difficultés croissantes à recruter des personnels compétents (auxiliaires de vie, paramédicaux), surtout dans les régions de densité démographique faible, ce qui est souvent le cas en Norvège qui compte beaucoup de communes de moins de 5000 habitants, il existe de ce fait de grandes disparités locales engendrant des inégalités d'accès aux soins.

- **Limites de la délégation locale de la responsabilité de la prise en charge et qualification des acteurs**

Le personnel d'accompagnement à domicile (ou dans les « homes » de dimension très réduite créés pour les adultes) est de formation très généraliste (auxiliaires de vie) et ne peut répondre aux problèmes spécifiques et complexes des personnes polyhandicapées. Le « retour à domicile » peut alors être source d'une nouvelle forme de maltraitance, faute de pouvoir offrir une prise en charge adaptée à leurs besoins spécifiques.

- **Limites de la délégation locale de la responsabilité de la prise en charge et vie familiale**

Les familles rapportent que la présence des auxiliaires de vie au domicile perturbe la vie familiale et l'intimité et parfois les parents préfèrent assurer eux-mêmes certains aspects de la prise en charge de leur enfant (Axelsson 2015; Guldvik 2009).

- **Absence de programme de prise en charge spécifique dédié au polyhandicap**

La prise en charge médicale spécialisée des patients polyhandicapés ne s'intègre dans aucun plan, elle ne fait pas l'objet de recommandations quant au suivi de la pathologie et à sa prise en charge spécialisée de rééducation, elle relève des hôpitaux universitaires des comtés et s'arrête à l'âge de 20 ans.

- **Absence de visibilité du devenir adulte**

La transition enfant-adulte, comme en France, est trop peu préparée, alors que la prise en charge pédiatrique est plus dense et pluridisciplinaire, les adultes sont peu suivis et leur prise en charge médicale est peu définie. Les médecins généralistes s'impliquent peu dans le suivi de cette entité pathologique très spécifique, ce qui donne aux familles un sentiment d'abandon tant sur le plan médical que sur le plan éducatif.

- **Pauvreté de l'organisation médicale spécifique dédiée au polyhandicap**

Lors de notre déplacement en Norvège, nous n'avons pas rencontré de personnes polyhandicapées de plus de 20 ans, nos interlocuteurs nous ont laissé entendre que le décès des personnes polyhandicapées survient souvent avant l'âge adulte, ce qui interroge sur la prise en charge médicale et notamment sur la prévention et le traitement des comorbidités et des sur handicaps.

5.2 Intérêt et limites du modèle italien

Concernant l'Italie, nous nous sommes focalisés sur un dispositif spécifique de prise en charge : le projet DAMA

5.2.1 Les forces du parcours coordonné Italien (DAMA)

- **Un parcours médical coordonné**

Un parcours médical coordonné et institutionnalisé (lits d'hôpital de jour dédiés) entre professionnels sensibilisés, respectés par leurs pairs, et ayant une réelle expérience de la pathologie, permet d'apporter une réponse à chaque situation clinique en termes de prise en charge diagnostique et thérapeutique. Les parents sont accompagnés dans leurs démarches par des professionnels ou des bénévoles du réseau : il en résulte pour les patients polyhandicapés une diminution des hospitalisations non programmées, en cas d'urgence médicale, l'accompagnement par un correspondant DAMA permet la transmission immédiate des informations médicales, mais aussi des modalités de communication de la personne polyhandicapée, ce qui facilite considérablement sa prise en charge.

- **Call center national et interlocuteur référent dans la prise en charge hospitalière**

La sollicitation du réseau par les familles est ultra simple et passe par un appel sur un call center dédié avec un numéro vert qui permet de gérer l'ensemble des interventions nécessaires au patient de façon rationnelle et en un lieu unique.

- **Lisibilité**

L'offre de soin du réseau est lisible, communiquée par la région aux associations de familles et aux organismes sociaux : le réseau est identifié par les professionnels et l'information est relayée auprès des familles.

- **Une école pour tous**

Tous les patients polyhandicapés sont scolarisés en milieu ordinaire accompagnés des auxiliaires de vie scolaire nécessaires.

- **Constitution d'une base de connaissances médicales thématique autour du polyhandicap**

A partir d'une base de données qui recueille l'ensemble des données de santé et d'accompagnement des personnes prise en charge par DAMA, une connaissance spécifique et structurée du polyhandicap est en cours de constitution.

- **Diffusion de la culture du polyhandicap**

Tous les services de l'hôpital San Paolo ont un référent DAMA par spécialité ce qui permet d'apporter une réponse spécifique aux situations médicales et de diffuser l'acceptation des situations de polyhandicap au sein des différentes structures et services hospitaliers non dédiés.

Le succès du projet DAMA conduit à la mise en place de structures similaires dans différentes régions d'Italie.

5.2.2 Les limites du parcours coordonné italien

- **Un modèle éthique à transmettre**

Le parcours coordonné qui s'est développé à l'hôpital San Paolo est un modèle qui n'existe que dans quelques régions du nord de l'Italie et les familles résidant dans le sud de l'Italie sont obligées de parcourir de longues distances pour la prise en charge médicale de leur enfant polyhandicapé.

- **Un projet principalement médical...**

Le projet DAMA recouvre un parcours médical coordonné apportant des réponses en termes de prise en charge médicale et paramédicale en milieu hospitalier pour des affections médicales aiguës ou chroniques et des épisodes de décompensation. Bien que DAMA propose des actions de formation à destination des intervenants locaux, le projet ne prend pas en compte la dimension sociale et n'accompagne pas les familles dans les recherches de placement en institutions.

- **... mais insuffisant sur la prise en charge en phase chronique**

L'absence d'institutions dédiées à la prise en charge médicale au long cours du polyhandicap implique un recours systématique au milieu hospitalier MCO pour toute problématique médicale (décompensations, comorbidités...) obérant les actions de prévention des

comorbidités et des sur-handicaps pourtant essentielles à la prise en charge des patients polyhandicapés.

- **Inégalités de prise en charge liées à l'organisation régionalisée du système de santé**

Le faible nombre d'institutions accueillant les personnes handicapées en Italie, situées pour la plupart dans le nord de l'Italie, fait peser sur les parents le poids de la prise en charge de la personne polyhandicapée. Il existe aussi une grande disparité entre les différentes régions en termes de possibilités de prise en charge paramédicale des personnes polyhandicapées (aides humaines, techniques, éducatives et communicationnelles) et de compensation financière (allocations de ressources, remboursements des aménagements et d'équipement du domicile).

III- Comparaison avec la France et recommandations

1) Les différents systèmes de soins existant en Europe, comparaison avec le système de soin français

En Europe, les politiques nationales en matière de handicap se conforment aux principes dictés par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées, adoptée le 13 décembre 2006 et basée sur les valeurs d'autonomie, de non-discrimination, d'intégration et d'empowerment (« La Convention en bref | Disabilities FR » s. d.). L'éthique de la CNU s'appuie sur l'autonomie de la personne qui est acteur de son parcours de santé, cette approche si elle est très pertinente pour les personnes qui peuvent se représenter elles-mêmes, ne permet pas de répondre aux besoins des personnes en situation de polyhandicap. La limite actuelle de cette démarche est de ne pas savoir comment comprendre la personne polyhandicapée pour bien prendre en compte ses attentes et ses besoins.

Ce changement d'approche conforté par la nécessité de mieux contrôler les dépenses de santé aboutit à un mouvement général de désinstitutionalisation au profit des services de

proximité apportant un soutien dans le milieu ordinaire. Actuellement, ce mouvement se poursuit avec la récente recommandation émise par l'Europe aux états membres de désinstitutionnaliser les enfants handicapés (« La Convention en bref | Disabilities FR » s. d.).

En ce qui concerne la prise en charge des personnes en situation de handicap les plus sévères, la littérature internationale du domaine est assez pauvre notamment en ce qui concerne le polyhandicap dont la prise en charge nécessite tout à la fois des soins médicaux et techniques spécifiques, des actions de prévention mais aussi la prise en compte de la dimension sociale et éducative. D'une manière générale, et dans de nombreux pays, les besoins en termes de soins et de type de structures d'accueil pour ces patients sont à ce jour mal cernés (Green et Reid 1999; Penne et al. 2012, 2012; van der Heide et al. 2009; Vlaskamp et van der Putten 2009; Munde et al. 2009; Maes et al. 2007; Davis et al. 2004; Petry et Maes 2007; Hostyn et al. 2011)

En fonction des pays, les différentes approches de prise en charge sont basées sur les sensibilités culturelles particulières à chaque société : médico-centrée en Italie et en France ou l'accent est mis sur les actions de prévention des comorbidités et des surhandicaps ou bien non-médicalisées, privilégiant la qualité de vie et/ ou la participation sociale comme en Hollande et en Scandinavie.

Cependant dans la plupart des pays européens, la prise en charge des personnes polyhandicapées, compte tenu de leur dépendance extrême, repose sur des institutions offrant un degré variable de médicalisation. Par exemple, aux Pays-Bas, en Belgique et au Royaume-Uni la prise en charge du polyhandicap semble être plus sociale que sanitaire : elle se fait principalement au sein de structures adaptées constituées de petites unités d'accueil dispersées au sein de la communauté et peu médicalisées de type « Nursing homes » (Petry et Maes 2007). Ainsi, lors de missions antérieures de benchmarking en Hollande et en Belgique, nous avons pu observer que la prise en charge du polyhandicap sévère rencontre des carences : les cas sévères ont bien du mal à trouver une place faute de structures offrant le niveau de médicalisation adéquate, ce qui pose la question de leur lieu de prise en charge et des modalités de la prévention (orthopédique, neuro urologique, respiratoire...) pour ces patients lourds.

D'autres pays mettent l'accent sur le maintien à domicile des personnes même lourdement handicapées mais pour des raisons différentes : en Espagne à cause du faible taux d'équipement d'accueil pour ces patients lourds, dans les pays scandinaves et dans une moindre mesure en Italie, du fait d'une politique volontariste de fermeture des institutions jugées stigmatisantes et potentiellement maltraitantes (« La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède - Une étude de cas types - Études et résultats - Ministère des Solidarités et de la Santé » s.d.). Cette politique de désinstitutionnalisation qui est particulièrement développée par le modèle scandinave y est mise en œuvre depuis les années 1970 (Tøssebro et Lundebj 2006; Tøssebro et al. 2017; « The National Institute on Intellectual Disability and Community (Norwegian acronym NAKU) | Naku » s.d.; Axelsson 2015; Axelsson, Imms, et Wilder 2014; Wendelborg et Tøssebro 2016), elle est basée sur les principes d'inclusion et de participation sociale, décentralisée sous la responsabilité des communes qui financent et organisent localement les aides (humaines et techniques) correspondant aux besoins de chaque personne et ce quelle que soit la lourdeur du handicap et la spécificité des soins requis pour une prise en charge de la personne dans son milieu de vie par des équipes locales souvent peu ou pas spécialisées. ; la prise en charge des personnes polyhandicapées repose sur des équipes locales, les médecins spécialisés n'intervenant qu'à leur demande. On peut cependant observer que si cette prise en charge axée sur le bien-être et la dignité de la personne apporte une réponse individualisée et offre une meilleure inclusion sociale de la personne polyhandicapée, elle ne change en rien ou si peu ses possibilités de participation sociale compte tenu de la lourdeur des déficiences présentées par les personnes polyhandicapées qui ne peuvent se représenter elles-mêmes.

En Italie, la prise en charge de la personne polyhandicapée repose essentiellement sur les familles mais une solution originale a été développée dans différentes régions du pays (projet DAMA): il s'agit de réseaux de coordination de soins adossés au secteur MCO, dotés d'un call center offrant aux familles des patients polyhandicapés des réponses rapides et adaptées et coordonnées aux problématiques de santé des patients par le biais de l'organisation de consultations pluridisciplinaires et spécialisées répondant aux problématiques de santé des patients (Corona et al. s. d.).

Ces différentes modalités de parcours de santé des personnes polyhandicapées en Europe soulèvent un certain nombre de questions : la plupart des institutions offrent une prise en charge axée sur la dépendance et méconnaissent les aspects spécifiques et les actions de prévention inhérentes à la prise en charge du polyhandicap (« Raising our Sights guides | Mencap » s. d.). La politique générale de désinstitutionalisation transfère sur les familles le poids de la prise en charge de la personne polyhandicapée et entraîne aussi la dispersion des personnes polyhandicapées au domicile ce qui les coupe des pôles de compétence pluridisciplinaires et des soutiens sanitaires et techniques qui leur sont nécessaires ; certains considérant cela comme une forme de maltraitance.

Le système de soins français, articulé entre le MCO, les SSR spécialisés et le secteur médico-social, n'a à notre connaissance, pas d'équivalent européen. Si de nombreux états ont conservé des institutions, il n'existe nulle part d'hôpitaux spécialisés pour les patients polyhandicapés pouvant offrir aux cas les plus lourds une prise en charge au long cours adaptée à leurs besoins.

2) Enseignements, éléments transposables, mérites comparés

▪ Pistes d'optimisation de l'aide aux parents pour une prise en charge inclusive de la personne polyhandicapée au domicile de ses parents

En France, l'accueil d'un enfant ou d'un adulte polyhandicapé au domicile parental au long cours repose sur un engagement très fort des aidants parentaux qui avec l'âge ne peuvent souvent plus assurer cette fonction : on observe que les patients polyhandicapés pris en charge au domicile sont majoritairement de jeunes enfants (âge moyen de 7 ans) qui présentent un polyhandicap souvent sévère et instable (Rousseau et al. 2018). La prise en charge au domicile se fait au prix de sacrifices considérables, de répercussions sur la vie professionnelle et par conséquent sur les revenus ainsi que sur la vie sociale et familiale consentis par les parents (Guyard et al. 2011). Ensuite alors qu'ils vieillissent et que l'enfant devient adulte il ne leur est plus possible de s'en occuper, ils doivent alors recourir à un placement en institution rendu difficile compte tenu des listes d'attentes. Ces situations

conduisent souvent vers un isolement des familles avec une usure des aidants, pouvant engendrer des situations maltraitantes et aller jusqu'à des actes irréparables.

La compensation réelle et totale du handicap pour la personne en situation de handicap mais aussi pour sa famille, en offrant aux parents la possibilité de mener une vie aussi normale que possible est une des grandes forces du système norvégien. Il est souhaitable d'offrir aux parents des enfants polyhandicapés le choix entre plusieurs modalités de prise en charge de leur enfant : institutionnelles ou l'accueil au domicile mais avec un niveau d'aides notamment humaines, mais aussi techniques, leur permettant de mener une vie aussi normale que possible.

- **Le dépistage précoce des enfants polyhandicapés permet de proposer rapidement aux parents les aides et la prise en charge adaptée aux besoins de l'enfant**

-Le dépistage précoce par les services de neuropédiatrie ou de pédiatrie ayant porté le diagnostic du polyhandicap devrait permettre d'enclencher une prise en charge adaptée et rapide aux besoins spécifiques de chaque enfant. Ce dépistage précoce pourrait permettre un suivi épidémiologique qui faciliterait la planification sanitaire concernant cette affection. Dans le système de soin français, ce sont les familles qui doivent prendre l'initiative des nombreuses démarches administratives comme de contacter la MDPH. Or à l'annonce du diagnostic de polyhandicap, beaucoup de ces familles ont une réaction de déni, s'isolent, sont aussi trop accaparées par les soins à donner à l'enfant : leur complexité peut conduire à un rejet voire au découragement. Un accompagnement et un suivi des familles auprès de ces instances apporterait un véritable soutien et des dossiers mieux construits, plus facile à instruire et répondant correctement aux besoins de la personne polyhandicapée et de sa famille dans un délai optimisé.

- **Formaliser la filière tripartite de soins de personnes polyhandicapées en France en identifiant les établissements et services ressources ainsi que les critères d'admission et de recours à ces différentes catégories d'établissements**

Si des alternatives aux institutions existent notamment en Norvège, offrant aux personnes polyhandicapées une meilleure inclusion dans la société, elles coupent les patients des pôles de compétences, ce qui porte préjudice aux actes de prévention et de prise en charge précoce des comorbidités et peut contribuer à diminuer leur confort et leur espérance de vie.

La filière tripartite de prise en charge des personnes polyhandicapées en France, articulée entre sanitaire et médico-social, permet de répondre à l'ensemble des besoins de la personne polyhandicapée tout au long de sa vie et n'a pas d'équivalent en Europe. Ce système souffre cependant d'insuffisances : manque de places adaptées, couverture géographique hétérogène, manque de fluidité entre les secteurs hospitalier, médico-social et libéral, qui ont pour conséquence des ruptures de prise en charge dans le parcours de soins de ces patients transférant sur les seules familles la charge de leur proche et celle du partage de l'information. Cette filière tripartite manque de formalisation et de lisibilité.

- **Création de lits d'hôpital de jour dédiés afin de programmer les bilans et les consultations et les différents examens médicaux**

Il manque aussi dans le secteur MCO un maillon permettant de traiter les situations médicales de ces patients avec des équipes dédiées formées aux particularités du PLH, permettant de limiter les errances et les déplacements des familles ainsi que les hospitalisations d'urgence ainsi que les délais d'attente aux urgences de ces patients complexes non communicants.

IV- Retour d'expérience

1) Enseignements tirés par les membres de l'équipe pour leur pratique

De ces rencontres norvégiennes et italiennes sont nées des interrogations, des volontés d'agir et d'aller plus loin dans les réponses aux besoins des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés. Notre questionnement initial portait sur l'applicabilité de la prise en charge hors institution des personnes polyhandicapées. Jusqu'où peut-on aller dans la prise

en charge hors institution et à quels coûts ? Est-il possible d'offrir à ces personnes la vie la plus ordinaire possible tout en répondant à leurs besoins spécifiques et multiples ?

2) Suites envisagées

Retour des observations et des apports de ce voyage d'études à nos établissements respectifs « Comité d'Etude et d'Education et de Soins aux Personnes Polyhandicapées » (CESAP) et à l'Assistance Publique Hôpitaux de Paris (AP-HP), communication aux séminaires et congrès et publications dans les revues scientifiques du domaine.

Diffusion du contenu du rapport aux tutelles et au comité Interministériel.

Proposition d'organiser un colloque régulier International afin d'échanger régulièrement sur les pratiques et de permettre de faire évoluer les systèmes de soins.

3) Analyse critique de la mission d'étude

Cette mission a été une réelle opportunité de progrès dans la connaissance de systèmes de soin différents, souvent complémentaires, permettant l'accompagnement des personnes polyhandicapées, ceci nous a permis de découvrir des pistes d'amélioration possibles et en capitalisant les données issues des précédentes missions en Hollande et en Belgique d'élargir notre vision sur le parcours de soin du polyhandicap en Europe. Le groupe très pluridisciplinaire et composé de participants venant d'horizons différents a permis des échanges fructueux et de traiter le sujet dans l'ensemble de ses aspects (point de vue des professionnels de soins et des chercheurs ainsi que des administratifs impliqués dans la prise en charge du polyhandicap et point de vue des familles) ce qui a permis à la mission d'atteindre les objectifs fixés.

La démarche a des limites car elle offre une vision échantillonnée et parfois parcellaire basée sur les témoignages des interlocuteurs rencontrés et il demeure des questions et des aspects que nous n'avons pas pu approfondir suffisamment pour avoir une réelle analyse des systèmes de soin des pays concernés. Toutefois cette démarche empirique, inductive, partant du point de vue des équipes de terrain rencontrées permet une observation fine du quotidien des personnes accompagnées. De plus, nous avons complété cette approche par l'analyse des informations recueillies avec une recherche approfondie de la bibliographie

scientifique disponible, le recueil sur sites de documentation et l'étude de la réglementation et des particularités de l'organisation sociale des pays visités. Ce travail sur place et au retour des missions a permis de compléter l'important travail préparatoire qui a permis de cibler les correspondants que nous avons sélectionnés et sollicités pour pouvoir mener à bien ce travail très complet.

Ce type de voyage d'étude repose d'une part sur un engagement fort de la part de chacun des participants à chaque étape de sa mise en œuvre (participation aux réunions préparatoires puis de restitution, temps consacré aux déplacements à l'étranger, participation à l'élaboration du rapport final). Le porteur du projet doit en sus dégager d'importantes disponibilités pour prendre le temps nécessaire au travail de préparation (étape capitale qui conditionne la réalisation des objectifs prévus pour la mission) puis à la synthèse des informations collectées et des enseignements tirés par chacun des membres de la mission afin de produire le rapport final. Cet investissement en temps qui est très conséquent devrait être pris en compte dans le cadre du financement de ce type de projet.

Avoir un représentant des familles n'est pas aisé, son engagement demande un dégagement de son activité professionnelle, afin de participer à l'ensemble des étapes décrites précédemment. Il doit consacrer pour cela en moyenne une dizaine de jours de congés pour cette étude.

4) Pistes d'approfondissement

Nos pratiques et nos attentes d'évolution de la prise en charge des personnes polyhandicapées vont être naturellement très influencées par les expériences que nous avons partagées.

Des échanges avec les partenaires rencontrés sont prévus pour approfondir les échanges autour de nos pratiques respectives qui étaient très productifs.

Les voyages de benchmarking sont compliqués à organiser avec un délai qui ne prend pas en compte le temps préparatoire, le délai de contractualisation, ne permettant pas d'engager l'organisation pratique du déplacement avant la moitié de la durée impartie du projet.

Pistes d'approfondissement :

- Approfondissement de la présente étude (en Norvège et en Italie) en se déplaçant au sein des communes en zone rurale afin de rencontrer les aidants (familles et aidants professionnels) des personnes polyhandicapées et d'observer directement l'application du modèle de chacun de ces pays dans la réalité concrète en région.
- D'autres pays seraient à visiter notamment la Suède, l'Espagne et le Canada où d'autres modèles de prise en charge des personnes handicapées sont expérimentés et potentiellement porteurs de pistes d'amélioration.
- En France on a empilé des dispositifs avec une approche allocataire laissant à la charge de la famille l'organisation et une part notable de la prise en charge alors que la Norvège part des besoins de la personne.
- L'approche allocataire en France a empilé les dispositifs successifs laissant à la charge de la famille l'organisation et une part notable de la prise en charge.
- Une collaboration entre différents acteurs de la prise en charge du polyhandicap permettrait d'approfondir les avantages respectifs des différentes modalités de prise en charge, parallèlement un suivi prospectif longitudinal est nécessaire à la validation la pertinence et l'effectivité de la qualité de la prise en charge sur la qualité de vie, la prévention des sur-handicaps et la charge des aidants. adapter aux contraintes respectives de chaque pays la meilleure prise en charge.
- Il est nécessaire de développer et formaliser les échanges et le lien entre les équipes hospitalières, sanitaires et sociales et libérales, ce qui nécessite des temps dédiés. Les outils de partage d'information ne permettent pas à eux seuls de réaliser ces échanges.

V- Conclusion

La comparaison avec les pays visités montre que la désinstitutionalisation de la prise en charge des personnes handicapées est plus ou moins avancée selon les pays. Ceci s'explique par les contextes historiques et sociologiques, les visées éthiques et les choix politiques de chaque pays. Du fait d'un effet d'échelle, les aspects liés à la spécificité de la prise en charge de la personne polyhandicapée dans chacun de ces pays ne sont pas identiques : la principale différence que nous avons constatée est que le nombre de personnes polyhandicapées en Norvège du fait d'une population générale moins importante (5 millions d'habitants) permet des solutions totalement différentes de celles qui sont apportées en Italie ou en France pour lesquelles le nombre de personnes polyhandicapées est beaucoup plus important. Les moyens humains et organisationnels mis en œuvre en Norvège pour la désinstitutionalisation ont été déterminants dans sa réussite.

Par ailleurs, la complexité des besoins spécifiques du polyhandicap va très au-delà des besoins généraux du handicap, d'une part en lien avec la lourdeur de l'accompagnement quotidien et d'autre part du fait de l'intrication de l'absence totale d'autonomie, de la restriction des possibilités de communication et de la lourdeur des sur-handicaps. En France et en Italie, le nombre important de personnes polyhandicapées permet une prise en compte spécifique de cette complexité.

De plus, la désinstitutionalisation telle que nous l'avons vue en Norvège ne répond pas aux besoins de prise en charge médicale adaptée de ces personnes permettant de leur offrir une qualité de vie optimisée.

Deux phénomènes nous semblent pouvoir peut-être expliquer les différences alors que tous partagent une conception éthique de la prise en compte de la personne en situation de handicap. Les différences de mise en œuvre de cette conception éthique sont d'ordre culturel et économique :

a) Différence culturelle de la qualité de vie qui repose sur deux approches différentes :

-Pour les uns, notamment au nord de l'Europe, privilégier la qualité de vie consiste avant tout à permettre à la personne en situation de handicap de bénéficier de compensations qui lui permette de maintenir un mode de vie similaire à celui des personnes exemptes de handicap. Les compensations sont alors de rendre l'accès à la vie sociale et personnelle similaire à celle de la population générale, et à limiter les interventions invasives médicales qui sont considérées comme intrusives et, en conséquence, néfastes à la qualité de vie.

-Pour les autres, comme en Italie et en France, privilégier la qualité de vie consiste à lutter contre les surhandicaps et à ne pas limiter les traitements, y compris invasifs, s'ils ont une chance d'améliorer le confort et l'autonomie des personnes en situation de polyhandicap et qu'il ne s'agit pas de traitements dont le seul effet serait de maintenir ou de prolonger la de la personne polyhandicapée. Les participants à cette recherche suggèrent que cette différence culturelle de la mise en œuvre du principe de qualité de vie est fortement influencée par la dimension religieuse (catholique versus protestante)

b) Différence économique privilégiant pour les uns les investissements très importants nécessaires à la compensation et ainsi à la réduction des limitations de la vie sociale et personnelle des personnes en situation de handicap, y compris de polyhandicap, pour qui le droit à mener « une vie normale » est une priorité ; privilégiant pour les autres la priorité d'offrir un même niveau de soins et de traitements médicaux aux personnes polyhandicapées, pour qui le droit à la santé ne doit pas différer de celui de l'ensemble des citoyens au motif que le bénéfice pour leur qualité de vie serait limité au vue de leur handicap initial.

Selon les pays et les époques, le champ institutionnel est vaste et peut recouvrir des établissements d'hébergement voire d'internement à caractère de ségrégation mais l'institution peut aussi être, comme cela est le cas en France pour le polyhandicap, synonyme de lieu d'expertise et de compétence. Comme l'indique Will Bruntix, là où les institutions permettent des échanges de savoirs et de pratiques et la formation par les pairs de nouvelles recrues, la désinstitutionnalisation entraîne une de perte d'expertise.

Une prise en charge spécifique par le biais d'établissements dédiés garants d'une prise en charge qualifiée et optimale au plan médical permet de prolonger la qualité de vie et le confort des personnes polyhandicapées car il existe un seuil de sévérité au-delà duquel des

actions continues de prévention des comorbidités et des sur-handicaps sont nécessaires et ne peuvent être pratiquées que par des équipes paramédicales et médicales spécialisées transmettant et pérennisant ainsi ce savoir.

VI- Remerciements

Nous remercions très vivement Monsieur le professeur Jan Tossebro pour son aide notamment pour nous avoir permis d'entrer en contact avec les différentes équipes qui ont accueilli la mission en Norvège. Nous remercions chaleureusement pour l'accueil qu'ils nous ont réservé et le temps consacré : Madame Anne Kilde, Dr Petra Aden, Mme Hilde Wolden, Mme Sisdal Jullumstro, Mr Abjorn Stromsen, Mr Karl Ellingsen ainsi que leurs équipes.

Nous remercions pour leur accueil très chaleureux et pour l'organisation de la découverte du projet DAMA messieurs les professeurs Angelo Mantovani et Filippo Ghelma.

Nous remercions la CNSA financeur de ce projet dans le cadre de l'appel à projet « Et nos voisins comment font-ils ? » session 2017.

VII- Glossaire

APHP : Assistance Publique Hôpitaux de Paris

CESAP : Comité d'Etudes, d'Education et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées

GMFCS : Gross MotorFunction Classification Scale

GPF : Groupe Polyhandicap France

MCO : Médecine Chirurgie Obstétrique

MDPH : Maison Départemental pour les Personnes Handicapées

MIF : Mesure d'Indépendance Fonctionnelle

MPR : Médecine Physique et Réadaptation

PIMD : Profound Intellectual and Multiple Disabilities

PLH : Polyhandicap

PMD: Profound and Multiple Disabilities

SSR : Soins de Suite et de Réadaptation

Norvège

Kindergarden : Equivalent français de la crèche et de l'école maternelle

NAAH : Nordre Aasen Habiliteringscenter

NAKU : Centre National de compétence pour la déficience intellectuelle

NAV : Norwegian Labour and welfare administration, agence nationale pour l'emploi et la protection sociale

Supervisory Group : Equipe municipale en charges de la compensation

Italie

DAMA : Disabled Advanced Medical Assistance

Méthodologie

Composition du groupe de la mission :

Le groupe est constitué de 6 membres représentatifs des différents aspects de la prise en charge et de l'accompagnement en France de la personne polyhandicapée : le MCO/CHU (Pr Thierry Billette de Villemeur), le SSR spécialisé (Dr Marie-Christine Rousseau), le secteur médicosocial (Mme Claire Lausecker), la rééducation spécialisée (Mme Noémie Julien-Laferrriere), les aspects relatifs au système de soin (M. Eric Humbertclaude) et le point de vue des aidants familiaux (M. Jean-François Dagois).

-Aspects SSR spécialisés : coordonnateur du projet Dr Marie-Christine Rousseau médecin MPR exerçant depuis 19 ans dans un hôpital accueillant des personnes en situation de polyhandicap avec une activité de recherche à mi-temps thématifiée autour du polyhandicap (chercheur associé, EA 3279, Aix Marseille Université).

-Aspects MCO, CHU : Professeur Thierry Billette de Villemeur neuropédiatre PU-PH, chef du service de neuropédiatrie, pathologie du développement, l'Hôpital Trousseau (APHP), Chef du pôle Polyhandicap pédiatrique Hôpital pédiatrique de La Roche Guyon, Coordonnateur de la fédération du polyhandicap de l'AP-HP, Sorbonne Université, INSERM U1141.

-Aspects administratifs relatifs au système de soin : M. Eric Humbertclaude, adjoint pour les affaires informatiques au coordonnateur de la Fédération du polyhandicap de l'AP-HP, le Pr Thierry Billette de Villemeur, depuis 2010.

-Secteur médicosocial, directeur de site : Mme Claire Lausecker, directrice adjointe du Pôle Indre et Loire, EME et MAS pour le Comité d'Etude, d'Education et de Soins aux Personnes Polyhandicapées (CESAP).

-Représentant des familles des patients polyhandicapés : M. Jean-François Dagois, secrétaire général adjoint du CESAP, parent d'une adolescente polyhandicapée, président du Conseil de Vie Sociale et d'une association de parents.

-Aspects rééducation spécialisée : Mme Julien-Laferrriere, ergothérapeute, service de pédiatrie, Garches (APHP).

Annexe 2

Feuille de route de la mission

La feuille de route définit les patients au centre du présent projet et doit comprendre les informations permettant d'observer leur parcours de santé en fonction des âges (de la toute petite enfance à l'âge adulte et plus) et en fonction de la sévérité du polyhandicap.

Pour chacun des 2 pays où la mission se déplacera, on s'attachera à recueillir des informations sur le repérage des besoins de prise en charge des personnes polyhandicapées (données épidémiologiques), sur les modalités de prise en charge proposées : type de structures proposées en fonction de l'âge, de la sévérité du polyhandicap, spécificités de ces structures (sont-elles dédiées au polyhandicap ou pas), prix de journée, maillage du territoire..., sur le parcours des personnes polyhandicapées hors structure et les différents aspects de cet accompagnement en incluant les soins palliatifs. On s'intéressera aussi aux systèmes de recours (centralisés/étatiques ou bien décentralisés), aux modalités de financements des différentes prises en charge (part du financement public part des financements privés lucratif ou associatif), aux logiques de compensation du coût du handicap. On attachera aussi de l'importance à la gestion des situations critiques de handicap et des troubles envahissants du comportement.

En fonction des modalités de prise en charge des personnes polyhandicapées, on observera plus particulièrement les aspects suivants :

A) Dans le cas d'une prise en charge du polyhandicap en structure :

***Cas de l'enfant** (polyhandicap sévère et moins sévère):

Type de structures :

- existe-t-il des structures correspondant aux structures médicosociales françaises, sont – elles dédiées aux enfants ou existe-il une mixité d'âge,
- existe-t-il des structures sanitaires pédiatriques dédiées au polyhandicap,
- existe-t-il d'autres types de prises en charge en long séjour médicalisé si oui dans quel cadre juridique,

- existe-t-il des services MCO avec des personnels (médecins, infirmiers) formés à la prise en charge des enfants polyhandicapés,
- Comment est organisée la transition enfants/adultes
- les modalités de scolarisation adaptée voire d'intégration dans le système scolaire ordinaire.

***Cas de l'adulte (polyhandicap sévère et moins sévère):**

- existe-t-il des structures correspondant aux structures médicosociales françaises, sont-elles dédiées aux adultes,
- existe-t-il des structures sanitaires dédiées au polyhandicap,
- existe-t-il d'autres types de prises en charge en long séjour médicalisé si oui dans quel cadre juridique,
- existe-t-il des services MCO avec des personnels (médecins, infirmiers) formés à la prise en charge des adultes polyhandicapés,
- Modalités d'accompagnement du vieillissement, accès au dépistage des maladies chroniques.

Pour chaque type de structure on s'attachera à relever les éléments suivants :

Modalités d'orientation de la personne polyhandicapée vers telle ou telle structure : qui décide existe-t-il un organisme équivalent à la MDPH avec un guichet unique, quelle catégorie de médecin évalue le besoin d'orientation, par qui et comment est coordonné le parcours de soin de la personne polyhandicapée.

Pour chaque type de structure on notera le ratio personnel/patient, le prix de journée, les spécialités et qualifications des médecins intervenant auprès des personnes polyhandicapées, les métiers paramédicaux spécialisés impliqués dans la prise en charge du polyhandicap, la formation des paramédicaux spécialisés (nationale, privée, la formation continue), les modalités de recrutement des personnels, l'existence de postes vacants, turn over des postes, le type d'emploi plutôt temps plein ou temps partiel, la nécessité pour les personnels d'avoir un complément de revenu. L'existence et les modalités de la prise en charge éducative et sa vocation (occupationnelle, canalisation des troubles du comportement, éducation vraie : intégration des concepts de base, tentative de

structuration de la pensée, d'amélioration de la communication...), la mise en place de moyens de communication adaptés aux personnes polyhandicapées.

B) Dans le cas d'une prise en charge au domicile

Cas de l'enfant (polyhandicap sévère et moins sévère):

- Type d'aides humaines (nombre d'intervenant, nombre d'heures par jour et qualification des aidants professionnels, modes de financement)
- Aides techniques (type, descriptif, financement qui ?)
- Qualification des médecins qui assurent la prise en charge au domicile : pédiatre, neuropédiatre généraliste avec ou sans formation spécifique, scolarisation en milieu ordinaire, adapté ?
- Existe-t-il une prise en charge éducative au domicile et si oui quelle est sa vocation (occupationnelle, canalisation des troubles du comportement, éducation vraie : intégration des concepts de base, tentative de structuration de la pensée, d'amélioration de la communication...), la mise en place de moyens de communication adaptés, les modalités de scolarisation adaptée voir intégration dans le système scolaire ordinaire.
- Autres aides aux aidants : séjours de répit, modes de garde...

Cas de l'adulte (polyhandicap sévère et moins sévère):

- Type d'aides humaines (nombre d'intervenant, nombre d'heures par jour et qualification des aidants professionnels, financement qui ?)
- Aides techniques (type, descriptif, financement qui ?)
- Qualification des médecins qui assurent la PEC : MPR, neurologue, généraliste avec ou sans formation spécifique.
- Système d'aide aux aidants informels (parents/autres membres de la famille) :
- Séjours de répit, dans quelles structures, quelles durée, possibilités sur le territoire (maillage), financement (étatique, associatif, part à charge de la famille)

Dans tous les cas (enfants, adultes, prise en charge en structures ou au domicile) on s'attachera à observer les éléments suivants :

- Type d'aides aux aidants
- Quelle est la gestion des problèmes du vieillissement de la personne polyhandicapée.
- Existe-t-il des actions d'éducation thérapeutique menées auprès des familles et lesquelles ?
- Existe-t-il une évaluation des prises en charge ? Comment sont définies les priorités de la prise en charge de la personne polyhandicapée : est-ce la qualité de vie des familles/aidants ou bien la qualité des soins des patients qui est priorisée ?
- comment sont menées les actions de prévention de l'aggravation des comorbidités et des sur handicaps?
- Ou sont pris en charge les patients présentant des troubles envahissant du comportement ?
- Les modalités de coordination du parcours de santé et la gestion des situations critiques de handicap.
- L'accompagnement de la fin de vie.

A) Préparation des déplacements de la mission et calendrier

- Deux réunions préparatoires aux déplacements de la mission ont été tenues :

-Une première réunion a eu lieu à Paris en décembre 2017 au siège de l'APHP. Cette réunion avait été précédée de nombreux échanges entre le porteur du projet et les différents membres du groupe afin d'une part de finaliser la feuille de route de la mission et d'autre part d'élaborer les outils et grilles de recueil d'information. Cette première réunion avait donc permis d'apporter les dernières modifications et la feuille de route qui a été validée. Les outils et grilles d'observation ont été élaborés pour les aspects médicaux pédiatriques et adultes ainsi que pour les aspects de la prise en charge paramédicale relative aux soins (IDE, aide soignants et aides médico psychologiques, auxiliaires de puériculture) et spécialisée (kiné, ergothérapie, orthophonie, psychomotricité, éducateurs et éventuellement d'autres spécialités paramédicales n'ayant pas d'équivalent en France), enfin les aspect du parcours de santé propres aux familles des patients. Afin d'établir le calendrier des visites avec nos interlocuteurs à l'étranger, des créneaux ont été proposés par les membres amenés à se déplacer. Les aspects pratiques du voyage ont aussi été évoqués (pièces d'identité nécessaires, carte CEAM (délai d'obtention de 15 jour à prévoir...))

-Une deuxième réunion préparatoire (Pr Billette de Villemeur, M. Eric Humbertclaude, Dr Rousseau) effectuée en février 2018 a porté sur l'organisation logistique du voyage :

Des échanges suivis avec le professeur Jan Tøssebro (NTNU- sciences sociales, Université Norvégienne de sciences et technologies) qui a été destinataire de la version finalisée de la feuille de route ont permis à Pr Tøssebro d'identifier les lieux et les équipes d'intérêt pour notre mission, les coordonnées des personnes ressources de ces équipes ont été transmises par Jan Tøssebro au Dr Rousseau qui a ensuite contacté chacune de ces personnes afin de leur faire part des objectifs de la mission, d'obtenir leur accord pour recevoir la mission et de fixer les dates de la visite. Cette étape a permis d'établir un emploi du temps de la visite de la mission en Norvège.

Parallèlement des contacts ont été pris avec le professeur Mantovani coordonnateur du projet DAMA à Milan qui a confirmé son accord pour recevoir la mission et lui présenter les différents aspects du parcours coordonné de la personne polyhandicapée, là encore les dates du déplacement de la mission ont été fixées et un emploi du temps de la visite d'observation du projet DAMA a été établi par nos correspondants Italiens.

B) Les 5 grilles d'entretien et d'observation :

Cinq outils d'entretien et d'observation ont été réalisés, les versions définitives de ces outils, validées par l'ensemble des membres du groupe sont en annexe du projet.

C) Autres outils de la mission :

Lors des déplacements de la mission à l'étranger et afin d'optimiser la communication avec nos correspondants étrangers nous nous sommes aidés de supports vidéo (tablettes) qui nous ont permis de présenter à nos interlocuteurs au moyen d'un diaporama notre équipe et les objectifs de la mission d'observation. Nous avons aussi utilisé des vignettes cliniques présentant les différents types de patients polyhandicapés dont nous avons observé le parcours de santé. Ces éléments ont servi de support aux échanges avec nos interlocuteurs à l'étranger.

D) Protocole de travail et d'analyse pendant le déplacement

Pendant les déplacements l'ensemble des 4 membres de la mission d'observation ont rempli de façon exhaustive les grilles d'entretien et d'observation élaborées lors de la phase préparatoire. Les temps de trajet et les soirées pendant la réalisation de la mission ont été utilisés pour effectuer un débriefing permettant de croiser les points de vue sur les éléments observés durant la journée, de compléter les grilles d'observation et d'harmoniser les informations récupérées par chacun au cours de la journée, et éventuellement de préciser de nouveaux points de questionnement.

Toute la documentation pouvant apporter des éléments de réponse aux objectifs de la mission a été collectée sur place.

Annexe 4 Grilles d'entretien et d'observation

1.

OUTIL DE RECUEIL DE LA PRISE EN CHARGE MEDICALE DES ENFANTS POLYHANDICPES POUR LA NORVEGE

Généralités :

Le repérage des patients PLH existe-t-il ? non

Données épidémiologiques.....aucune.....

Modalités de prise en charge proposées :

Structure pas d'accueil en structures quelques unités de logements groupés ou foyers

Trajectoire habituelle des patients PLH (équivalent pouponnière, CAMS, IME, MAS, SSR pédiatriques adultes, EHPAD ?)MCO puis centres de rééducation intensive (souvent prise en charge dans le lieu de vie de l'enfant) puis domicile.....

Prix de journée pour chaque type de structure.....

.....

Où sont accueillis les patients avec TDC ?...au domicile ou dans le cadre de séjours de répit.....

.....

Comment sont traitées les situations critiques de handicap ?...au domicile.....

.....

Quelles sont les spécialités des médecins prenant en charge le PLH ?

Généraliste oui

Pédiatre oui

Neuro pédiatre oui

MPR pédiatrique oui

Spécialiste du handicap non

Autre.....non.....

.....

Existe-t-il des possibilités de scolarisation adaptée voir intégration dans le système scolaire ordinaire ? oui

Si oui préciser :.....les enfants polyhandicapés sont scolarisés en milieu ordinaire ou dans des écoles adaptées

II-Dans le cas d'une prise en charge au domicile

Coût de cette PEC :

HAD ? oui si nécessaire

-Type d'aides humaines auxiliaires de vie et si besoins paramédicaux spécialisés autant que nécessaire

nombre d'heures par jour ... autant que nécessaire

qualification des aidants professionnels.....les mêmes qu'en France mais davantage de possibilité de délégation de tâches...
modes de financement par la commune

Aides techniques

-type, descriptif : autant que nécessaire

-financement qui ? par la commune compensation du handicap ou forfaitaire ?.....compensation non forfaitaire et complète

-Qualification des médecins qui assurent la prise en charge au domicile :

Pédiatre non

neuropédiatre non

généraliste oui

si oui : avec ou sans formation spécifique ? cela dépend, la formation est proposée mais pas systématiquement suivie

-scolarisation en milieu ordinaire, adapté ? les 2 sont possible

- Existe-t-il une prise en charge éducative au domicile et si oui quelle est sa vocation (occupationnelle, canalisation des troubles du comportement, éducation vraie : intégration des concepts de base, tentative de structuration de la pensée, d'amélioration de la communication...), oui

-la mise en place de moyens de communication adaptés, les modalités de scolarisation adaptée voir intégration dans le système scolaire ordinaire. oui

-Autres aides aux aidants :

Séjours de répit oui

si oui : Séjours de répit, dans quelles structures ?

-quelles durée.....séjours fréquent possible dans des foyers ou chez des familles d'accueil

-financement (étatique, associatif, part famille) par la commune

III- Dans tous les cas (enfants, adultes, prise en charge en structures ou au domicile on s'attachera à observer les éléments suivants :

-Existe-t-il des actions d'éducation thérapeutique menées auprès des familles ? oui

Si oui lesquelles : les prises en charges de rééducation et de stimulation

Si oui comment sont définies les priorités : qualité de vie des familles/aidants

2.

Outil de recueil de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées adultes Norvège

I- Généralités :

Le repérage des patients PLH existe-t-il ? OUI

Si oui comment.....déclaration par les services de néonatalogie.....il existe un programme national de suivi de la paralysie cérébrale et de la trisomie 21, dans le cadre de ces programmes des bilans ont lieu ainsi qu'un suivi systématique. Ce n'est pas le cas pour le polyhandicap qui ne bénéficie pas de programme dédié.

Données épidémiologiques...non

Modalités de prise en charge proposées : aucune structure sauf un centre dédié à l'épilepsie quelle que soit l'étiologie de cette épilepsie

Où sont accueillis les patients avec troubles du comportement ?...au domicile de leurs parents avec parfois des prise en charge de répit en accueil de jour dans des nursing homes..... (d'après les interlocuteurs rencontrés il s'agirait d'appartements groupes en petites unités avec un personnel dédié).

Comment sont traitées les situations critiques de handicap ?.....pas de gestion formalisée.

Quelles sont les spécialités des médecins prenant en charge le PLH ?

Généraliste Oui au domicile

Pédiatre uniquement à l'hôpital

Neuro pédiatre uniquement à l'hôpital

MPR pédiatrique uniquement à l'hôpital

Spécialiste du handicap Non

II-Dans le cas d'une prise en charge en structure : il n'existe pas en Norvège de prise en charge en structure

III-Dans le cas d'une prise en charge au domicile

Coût de cette PEC : 179 599 euros coût donné uniquement pour les personnes atteintes de déficience intellectuelle sans handicap moteur ou autre surajouté

-Type d'aides humaines (nombre d'intervenants).....autant que nécessaire jusqu'à 3 intervenants, nombre d'heures par jour : autant que nécessaire
qualification des aidants professionnels...IDE, kiné, orthophoniste, éducateurs, auxiliaires de vie très variable en fonction des communes

modes de financement) : par les commune

Aides techniques

-type, descriptif :toutes les aides nécessaires à la personne

- financement qui ? compensation du handicap ou forfaitaire ? Financement étatique pour le grand appareillage, les dispositifs de mobilité et d'aide à la communication, par les communes pour tout ce qui touche au quotidien

-Qualification des médecins qui assurent la prise en charge au domicile :

Généraliste

si oui : avec ou sans formation spécifique ? Non

-scolarisation en milieu ordinaire, adapté ? Oui ordinaire ou adapté

- Existe-t-il une prise en charge éducative au domicile et si oui quelle est sa vocation (occupationnelle, canalisation des troubles du comportement, éducation vraie : intégration des concepts de base, tentative de structuration de la pensée, d'amélioration de la communication...), La prise en charge éducative au domicile est réelle, plutôt occupationnelle pour l'adulte.

-la mise en place de moyens de communication adaptés, les modalités de scolarisation adaptée voir intégration dans le système scolaire ordinaire. Oui

-Autres aides aux aidants :

Séjours de répit oui mais dans des appartements thérapeutiques car il n'existe plus s'institutions

-Durée : autant que nécessaire

-financement : par la commune

IV- Dans tous les cas (enfants, adultes, prise en charge en structures ou au domicile on s'attachera à observer les éléments suivants :

-Quelle est la gestion des problèmes du vieillissement de la personne polyhandicapée : nous n'avons pas vu des personnes polyhandicapées vieillissantes, d'après nos interlocuteurs l'âge de décès des personnes polyhandicapées est jeune.

Bénéficient-ils du dépistage de masse (cancers, maladies cardio vasculaires) ? Non

Bénéficient-ils d'un dépistage individualisé (cancers, maladies cardio vasculaires) Non

-Existe-t-il des actions d'éducation thérapeutique menées auprès des familles? Non rien n'est formalisé dans ce domaine.

-Existe-t-il une évaluation des prises en charge ? par les familles concernant les enfants

Si oui comment sont définies les priorités : qualité de vie des familles/aidants, qualité des soins des patients, comment sont menées les actions de prévention de l'aggravation des comorbidités et des surhandicaps? Les priorités sont l'inclusion et la participation sociale.

-modalités de coordination du parcours de santé et la gestion des situations critiques de handicap : par les communes, tout est géré pour l'enfant au domicile des ses parents, pour l'adulte dans son propre appartement thérapeutique.

Au décès des parents, que se passe-t-il pour le patient PLH ?

Comment est-t-il pris en charge ? La personne polyhandicapée continue à être prise en charge par la commune à son propre domicile (appartements thérapeutique)

L'aide accordée aux familles est-elle conditionnée par des critères de ressources ? Non

3.

OUTIL de RECUEIL de la prise en charge PARAMEDICALE en Norvège

I-Questions générales :

-Quels sont les métiers paramédicaux spécialisés impliqués dans la prise en charge du polyhandicap ? Les mêmes qu'en France

-qui prescrit la PEC paramédicale spécialisée ? Les pédiatres, neuropédiatres et MPR des centres hospitaliers

-qui la coordonne ? ...l'équipe de la commune.....

-qui la finance ?....la commune.....

- formation des paramédicaux spécialisés =formation nationale

II- Dans le cadre d'une prise en charge En structure : il n'y a pas de structures en norvege

III- Dans le cadre d'une prise en charge au domicile

Quels sont les paramédicaux spécialisés qui interviennent auprès des patients polyhandicapés ?

-Kine ? Oui

-Psychomotricien ? Cette profession ne semble pas avoir d'équivalent en norvège

-Orthophoniste ? Oui

-Ergothérapeute ? Oui

-Educateur spécialisé ? Oui

-Autre ? Infirmière avec formation à la réanimation et possibilité de prescription de certains traitements et gestions de certains dispositifs médicaux comme l'assistance respiratoire.....

→Prise en charge kiné

-Entretien articulaire ? autant que nécessaire

-Kiné respiratoire autant que nécessaire

→Prise en charge d'orthophonie : autant que nécessaire

→ Prise en charge en ergothérapie :

Fréquence moyenne des séances d'ergothérapie : autant que nécessaire

4.

Outil de recueil sur les familles et le système de soins en Norvège

Prise en charge de la personne polyhandicapée :

Compensation et prise en charge du handicap :

Est-ce une prise en charge de type approche nationale ou approche décentralisée ? Les principes sont nationaux, leurs mises en œuvre sont locales pilotés par la commune (intercommunalité)

Si décentralisée, à quel niveau (régional, communal, autre découpage) ? Communal (intercommunalité)

Cas des très jeunes enfants (0 à 3 ans) :

Approche identique que pour les enfants ordinaires ? : oui non (avec compensation et aide sur-mesure)

ou vers des structures spécifiques ? : oui non (Répit)

Si prise en charge ordinaire comment sont adressées les prises en charge spécifiques (médical, paramédical...) liées au polyhandicap ? Approche par compensation. Les prises en charge spécifiques sont assurées par les compétences locales qui auront été formées par les hôpitaux ressources.

Qui assure la coordination et la cohérence ? Piloté et coordonné par une équipe communale pluridisciplinaire pour l'organisation et les soins par l'hôpital de référence qui forme les intervenants locaux.

Prise en charge plutôt au domicile ou auprès de praticiens (regroupement type maison de santé, hôpital, ou libéral ?) ou pendant le temps d'accueil ? Complètement flexible pilotage par la commune

Qui finance ? via la commune

Cas des jeunes enfants (avant le début officiel de l'école) :

Approche identique que pour les enfants ordinaires ? Oui, le principe est la présence en famille, comme pour les enfants ordinaire mais avec une compensation humaine et technique globale pilotée par la commune avec une réponse individualisé à la situation.

Si prise en charge ordinaire comment sont adressées les prises en charge spécifiques liées au polyhandicap ? La compensation et l'accompagnement sont construits dans la globalité..

Qui assure la coordination et la cohérence ? Piloté et coordonné par une équipe communale pluridisciplinaire pour l'organisation de la prise en charge dans le milieu de vie et les soins par l'hôpital de référence qui forme les intervenants locaux.

Prise en charge plutôt au domicile (regroupement type maison de santé, hôpital, ou libéral ?) Sur mesure et individualisé

ou pendant le temps d'accueil ? Sur mesure et individualisé

Qui finance ? L'accompagnement est financé localement et les soins nationalement.

Y a-t-il un accompagnement spécifique si structure collective (type AVS) ? : oui non

Comment est appréhendée la problématique de la propreté ? Dans l'accompagnement global

Comment est accompagné le retard de développement ? Dans l'accompagnement global et la prise en charge de compensation.

Accompagnement à la communication : oui non

Cas des jeunes enfants en âge scolaire (6-16 ans):

Comment sont évaluées les potentialités de développement (cognitives, émotionnelles, motrices...) ? Par les équipes au quotidien (médicales, paramédicales, sociales) et les équipes des hôpitaux référents. Approche pluridisciplinaire

Comment est construit le projet éducatif, médical et paramédical ? Par les équipes communales en charges du handicap avec les parents et la personne handicapée. Un référent non médical est nommé dès sa sollicitation.

Qui le coordonne ? L'équipe municipale

Comment la famille y participe ? Elle est partie prenante dans les propositions de l'équipe municipale. En cas de désaccord une procédure de recours existe. Tout est fait pour arriver à un consensus.

Si prise en charge au domicile, y a-t-il prise en charge éducative ? La construction de la prise en charge aborde les 2 aspects.

Comment s'articule l'intervention des différents acteurs ? La prise en charge des enfants est global quel que soit leur âge, voir précédemment

Comment est gérée la fatigabilité de ses personnes ? Idem

Dans le cadre de mixité avec des personnes ordinaires comment sont accompagnés les écarts d'âge par rapport aux capacités d'apprentissage ? Idem

L'accueil des adultes (18 ans et+):

Structures spécialisées comparables à la France ? Non, ils distinguent l'habitation quotidienne et les activités.

Autres dispositifs à décrire Du fait de leur déclinaison de la compensation, la place des adultes handicapés est qu'ils vivent dans leur propre habitat. Les lieux d'activités sont extérieurs, et ils s'y rendent comme si ils allaient à leur travail.

Quels sont les ratios d'encadrement ? Les ratios d'encadrements sont importants, nous avons d'une part les ressources pour l'accompagnement dans les lieux de résidence, et d'autre part les accompagnements sur les lieux d'activités.

Y a un projet pédagogique / éducatif ou est-ce dédié au secteur enfant ? Oui la démarche est la même. Il y a une continuité dans la prise en charge.

Comment sont évalués les différents modes de prise en charge ? Comme pour les enfants par l'équipe de pluridisciplinaire municipale.

Quels sont les critères utilisés ? Elle essaie d'obtenir les attentes, et les envies de la personne handicapée. Ils travaillent beaucoup autour de la communication dès le plus jeune âge.

Dans le cas de structures spécifiques y a-t-il un coût à la place ? Pas vu ce type de structure. Un prix moyen de la prise en charge de la personne handicapée a été fourni par le NAKU

Que comprend-il ? Le cout global pour la collectivité.

Prise en charge de la famille :

Aides humaines (au domicile hors prise en charge médical et paramédical vue plus haut) :

Y a-t-il un dispositif spécifique, est-ce un métier ? Oui ce dispositif est géré par la commune qui gère les ressources, les forment... La formation est adaptée à le personne accompagnée, ils font du vrai sur-mesure

Qui est garant du niveau de compétences ? L'équipe municipale

Qui finance ? La commune qui doit être probablement subventionné par l'échelon national.

Délai d'obtention des financements Du fait du fonctionnement seul le cout qui ne dépende pas de la compensation du handicap sera facturé

Est-ce partiel ? Si, c'est de la compensation et c'est total

Complet ? Oui si cela relève de la compensation

Y a-t-il un nombre d'heures d'alloué ? Oui en fonction des besoins.

Si oui comment sont-elles évaluées du besoin de dépendance. L'approche est la compensation totale du handicap pour la famille.

Aides techniques :

Aménagement du logement : y a-t-il des dispositifs d'accompagnement ? Oui, c'est le même dispositif pour toutes les aides techniques.

Accompagnement dans le choix des solutions techniques par rapport à l'habitat et au de besoin de la personne polyhandicapées ? C'est un service national qui valide à partir des besoins en aides techniques. Ce service suit de l'étude au résultat.

Qui coordonne ? Ce service national

Y a-t-il un accompagnement financier pour réalisation ? Oui le financement suit la règle de compensation. Par exemple le surcout d'une paire de chaussures orthopédiques est couvert intégralement, mais il sera facturé le prix moyen d'une chaussure normal car tout le monde a besoin de se chausser.

Qui finance ? Le service national

A quelle hauteur ? Complètement dans le cadre de compensation

Délai d'obtention des financements : Pas d'avance de frais, viennent avec la solution

Dispositif technique / médical (type gastrotomie, oxygène à domicile, fauteuil roulant...), normalement prescrit par les médecins. Comment sont-ils gérés au quotidien auprès des familles ? Ils mettent à disposition le nombre d'équipements qu'ils jugent nécessaire. Il nous a été donné fréquemment de voir plusieurs fauteuils électriques pour une même personne. Dans leur résidence avoir 2 fauteuils semblent la norme. La jeune fille sous respirateur en avait plusieurs. Un avec elle, un au domicile, un dans sa chambre de répit avec probablement un ou 2 en secours au cas où...

Délai d'obtention des financements. A priori pas d'avance de frais

Est-ce partiel ? Total dans le cadre de la compensation

Complet ? Total dans le cadre de la compensation

Pour les appareillages, il est réalisé des gabarits tri dimensionnel afin de pouvoir facilement en faire plusieurs. Les coques moulées sont en générale faites en 2 exemplaires, une pour le lieu de vie, une pour le domicile.

Pour les personnes les plus en difficulté, quelle est la stratégie : maintien au domicile ou intégration de structure adaptée ? Mise en place de HAD ou de soins palliatifs au domicile ? Ce qui est clair c'est que la place dans un environnement hospitalier est exclusivement réservée aux périodes de crise ou de décompensation. En dehors de ces périodes la place des personnes handicapées est à leur domicile avec les aides nécessaires.

Soutien de la famille :

Comment est accompagnée l'annonce du polyhandicap ? Peu d'information sur cette partie

Quels soutiens sont proposés aux familles / fratries : séjour de répit oui non colonie de vacances pour les personnes polyhandicapées oui non groupe de parole oui non formation des aidants oui non guidance parentale oui non

Pour chacun des items précédents : qui propose ? La majorité de ces actions sont pilotées par l'équipe pluridisciplinaire communale.

Qui finance ? Cela est intégré dans la compensation.

Comment les personnes sont-elles informées ? L'interlocuteur privilégié est l'équipe pluridisciplinaire communale.

Comment les personnes reçoivent-elles de l'aide ?.cf les points précédents

Intégration de la famille dans la cité : y a-t-il des activités pour les personnes polyhandicapées, comme il en existe pour les enfants et adultes ordinaires ? oui non Comment ces activités sont-elles gérées : à titre individuel oui non ? en famille oui non ? Y a-t-il accessibilité des lieux publics oui non ? Fait partie intégrante du projet de vie élaboré avec l'équipe municipale.

Comment sont accompagnés les soins de prévention non liés au polyhandicap, mais qui sont compliqués par la pathologie, comme le suivi bucco-dentaire, le contrôle de la vue ?

Prise en charge en ville oui non ? Prise en milieu hospitalier oui non ? Prise en charge dans un réseau spécifique oui non ?

De nombreux acteurs interviennent auprès de la personne polyhandicapée mais aussi auprès des familles, mais qui assure la cohérence et le rôle de chacun ? C'est le rôle de l'équipe pluridisciplinaire municipale.

Quelle est la place de la personne polyhandicapée dans la prise en charge ? De sa famille ?

La personne handicapée est au cœur de sa prise en charge sur mesure. Sa famille est partie prenante dans cette co-construction où l'objectif est de lui permettre de vivre le plus normalement avec l'aide d'une compensation globale

Y a-t-il un recueil des attentes, besoin de la personne polyhandicapée ? De la famille ? Oui cela est réalisé par l'équipe pluridisciplinaire municipale. Elle est très attentive aux envies des personnes handicapées. Il y a une démarche générale sur la communication alternative dès le plus jeune âge dès le « Kindergarden ».

La famille a-t-elle de vrais choix au niveau de la prise en charge ? La mise en charge étant à la base co-construite sur-mesure et sachant également que la famille dispose d'une procédure de recours nous pouvons penser que la famille dispose d'un vrai choix.

Comment est appréhendé le vieillissement des aidants (parents le plus souvent) et celui de la personne polyhandicapée ? Du fait que leur modèle de prise en charge de l'adulte handicapé est de lui permettre de vivre dans son chez lui avec une offre de service adaptée, cela simplifie la gestion pour les aidants.

Comment fonctionnent les procédures de sauvegardes (tutelles) ? Point non abordé

4-bis.

Outil de recueil sur les familles et le système de soins en Italie

Autour des familles (hors polyhandicap) :

Pour pouvoir comprendre les modes de prises en charge de nos voisins, il me semble indispensable de comprendre les modes de vie habituels des familles et s'intéresser comment la compensation du handicap est gérée.

Accueil des très jeunes enfants (0 à 3 ans) :

Au domicile : par les parents oui par des tierces personnes

Accueil des jeunes enfants (avant le début officiel de l'école) :

Au domicile : par les parents oui

Modalités d'accueil en milieu scolaire (6-16 ans):

Enseignement en journée entière : oui non

Retour au domicile : oui non

Comment sont gérées les contraintes professionnelles vs contraintes familiales (ex : télétravail, flexibilité des horaires) ?...Similaire à la France

Compensation et prise en charge du handicap :

Est-ce une prise en charge de type approche nationale ou approche décentralisée ?
Décentralisé, seule la prise en charge médicale est nationale

Si décentralisée, à quel niveau (régional, communal, autre découpage) ? Est régional, avec des niveaux de compensation disparates

Prise en charge de la personne polyhandicapée :

Cas des très jeunes enfants (0 à 3 ans) :

Approche identique que pour les enfants ordinaires ? : oui non

Ou vers des structures spécifiques ? : non Très peu de structures, donc à la marge

Si prise en charge ordinaire comment sont adressées les prises en charge spécifiques (médical, paramédical...) liées au polyhandicap ? Pas de prise en charge spécifique. Résultats peu probants pour cette population, pas adaptés pour ces personnes

Qui assure la coordination et la cohérence ? Accompagnement sommaire, beaucoup d'entre-aide

Prise en charge plutôt au domicile ou auprès de praticiens (regroupement type maison de santé, hôpital, ou libéral ?) ou pendant le temps d'accueil ? Dépendant des régions et des compensations fournies

Qui finance ? Région.

Cas des jeunes enfants (avant le début officiel de l'école) :

Approche identique que pour les enfants ordinaires ? Oui

Majoritairement au domicile

Ou vers des structures spécifiques ? Marginal très peu de structures

Ou mixte :

Si prise en charge ordinaire comment sont adressées les prises en charge spécifiques liées au polyhandicap ? Pas de prise en charge spécifique. Résultats peu probants pour cette population, pas adaptés pour ces personnes

Qui assure la coordination et la cohérence ? Région

Prise en charge plutôt au domicile ou après de praticiens (regroupement type maison de santé, hôpital, ou libéral ?) Au domicile

Ou pendant le temps d'accueil ? non

Qui finance ? La partie médicale est nationale

Y a-t-il un accompagnement spécifique si structure collective (type AVS) ? : oui

Comment est appréhendée la problématique de la propreté ? Pas de rencontre en milieu scolaire ou avec les accompagnants.

Comment est accompagné le retard de développement ? Peu adressé d'où les difficultés rencontrés

Accompagnement à la communication : oui

Cas des jeunes enfants en âge scolaire (6-16 ans):

Comment sont évaluées les potentialités de développement (cognitives, émotionnelles, motrices...) ? Evaluation par le sanitaire, un peu par l'école

Comment est construit le projet éducatif, médical et paramédical ? Partiellement pas le sanitaire, vraie entraide dans la société.

Qui le coordonne ?

Comment la famille y participe ? Elle reste le principal acteur de la prise en charge

Si prise en charge au domicile, y a-t-il prise en charge éducative ? L'accès à l'école est réel, et c'est à elle que cela incombe

Comment s'articule l'intervention des différents acteurs ? Le pilotage est délégué à la famille

Comment est gérée la fatigabilité de ses personnes ? Pas de démarche spécifique

Dans le cadre de mixité avec des personnes ordinaires comment sont accompagnés les écarts d'âge par rapport aux capacités d'apprentissage ? Pas de rencontre avec une école, point non abordé.

L'accueil des adultes (18 ans et+):

Structures spécialisées comparables à la France ? Quelques-unes mais en nombre insuffisant.

Autres dispositifs à décrire : Au domicile

Quels sont les ratios d'encadrement ? Comparable ceux de la France

Y a un projet pédagogique / éducatif ou est-ce dédié au secteur enfant ? Oui en structure

Comment sont évalués les différents modes de prise en charge ?

Quels sont les critères utilisés ?

Dans le cas de structures spécifiques y a-t-il un coût à la place ? Pas de chiffre précis

Que comprend-il ? Non applicable

Prise en charge de la famille :

Aides humaines (au domicile hors prise en charge médical et paramédical vue plus haut) :

Y a-t-il un dispositif spécifique, est-ce un métier ? Non

Qui est garant du niveau de compétences ? Pas de pré requis

Qui finance ? Les familles sont financées via des aides régionales. Pas de grille nationale, les régions sont indépendantes et dont dépendre de leurs ressources.

Délai d'obtention des financements. Dépend des régions

Est-ce partiel ? Oui, et dépend de la politique régionale

Complet ? Parfois en fonction de la politique régionale

Y a-t-il un nombre d'heures d'alloué ? Dépend de la région

Si oui comment sont-elles évaluées. Par la région

Aides techniques :

Aménagement du logement : y a-t-il des dispositifs d'accompagnement ? Oui, via la région

Accompagnement dans le choix des solutions techniques par rapport à l'habitat et au besoin de la personne polyhandicapées ? Accompagnement disparate pas de démarche coordonnée

Qui coordonne ? Aux familles de trouver un partenaire. Beaucoup de solutions dépendent de l'entraide.

Y a-t-il un accompagnement financier pour réalisation ? Dépend des régions

Qui finance ? Les régions

A quelle hauteur ? Dépend de la politique régionale

Délai d'obtention des financements variable et dépendant de la région

Dispositif technique / médical (type gastrotomie, oxygène à domicile, fauteuil roulant...), normalement prescrit par les médecins. Comment sont-ils gérés au quotidien auprès des familles ? Amorcé par le sanitaire, puis délégué à des prestataires

Qui finance (relève du sanitaire) ? la sécurité sociale italienne (nationale)

Délai d'obtention des financements solution de tiers payant

Est-ce partiel ? Dépend de la prestation

Complet ? Dépend de la prestation

Pour l'appareillage (orthèses type mousse de nuit) et les fauteuils roulants, quelles sont les possibilités de renouvellement ? Pilotage sanitaire

Pour les personnes les plus en difficulté, quelle est la stratégie : maintien au domicile ou intégration de structure adaptée ? Mise en place de HAD ou de soins palliatifs au domicile ? Le retour au domicile est la situation la plus fréquente du fait du manque d'alternative. Cependant il y a une forte entraide familiale et locale. Approche chrétienne fortement ancrée.

Soutien de la famille :

Comment est accompagnée l'annonce du polyhandicap ? Comme ils peuvent. Le lien avec DAMA est post annonce

Quels soutiens sont proposés aux familles / fratries : séjour de répit oui non
colonie de vacances pour les personnes polyhandicapées oui non
groupe de parole formation des aidants oui non
guidance parentale oui non

Pour chacun des items précédents : qui propose ? Point peu abordé pas assez d'éléments de réponse

Qui finance ? Point peu abordé pas assez d'éléments de réponse

Comment les personnes sont-elles informées ? Point peu abordé pas assez d'éléments de réponse

Comment les personnes reçoivent-elles de l'aide ? Point peu abordé pas assez d'éléments de réponse

Intégration de la famille dans la cité : y a-t-il des activités pour les personnes polyhandicapées, comme il en existe pour les enfants et adultes ordinaires ? oui non
Comment ces activités sont-elles gérées : à titre individuel oui non ? en famille oui non ?
Y a-t-il accessibilité des lieux publics oui non ?

Comment sont accompagnés les soins de prévention non liés au polyhandicap, mais qui sont compliqués par la pathologie, comme le suivi bucco-dentaire, le contrôle de la vue ? Prise en charge et accompagné par DAMA

Prise en charge en ville oui non ? Prise en milieu hospitalier oui non ?

Evaluation des besoins de prise en charge : qui réalise, qui coordonne, quels sont les critères d'évaluation et quels sont les référentiels associés ? C'est le rôle de DAMA, c'est pourquoi des personnes habitant dans d'autres régions viennent à Milan.

Même question sur l'évaluation de la qualité de vie de la personne polyhandicapée d'une part et de la famille d'une autre part : DAMA s'arrête au sanitaire.

De nombreux acteurs interviennent auprès de la personne polyhandicapée mais aussi auprès des familles, mais qui assure la cohérence et le rôle de chacun ? DAMA assure ce rôle avec des moyen limité sur l'aspect social.

A quelle fréquence y a-t-il un bilan de la prise en charge en vue de l'adaptation de la prise en charge et ce processus est-il formalisé ? La fréquence dépend de la situation

Quelle est la place de la personne polyhandicapée dans la prise en charge ? De sa famille ?

Elle reste au cœur de la prise en charge

Y a-t-il un recueil des attentes, besoin de la personne polyhandicapée ? De la famille ? Il semble que non.

La famille a-t-elle de vrais choix au niveau de la prise en charge ? Non en raison d'une offre limitée

Comment est appréhendé le vieillissement des aidants (parents le plus souvent) et celui de la personne polyhandicapée ?

Comment fonctionne les procédures de sauvegardes (tutelles) ? Point non traité

Annexe 5

Références

- Axelsson, Anna Karin. 2015. « The Role of the External Personal Assistants for Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities Working in the Children's Home ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID* 28 (3): 201-11.
- Axelsson, Anna Karin, Christine Imms, et Jenny Wilder. 2014. « Strategies That Facilitate Participation in Family Activities of Children and Adolescents with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Parents' and Personal Assistants' Experiences ». *Disability and Rehabilitation* 36 (25): 2169-77.
- Billette de Villemeur, T., S. Mathieu, M. Tallot, E. Grimont, et C. Brisse. 2012. « Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé ». *Archives de Pédiatrie* 19 (2): 105-8.
- Calis, Elsbeth Ac, Rebekka Veugelers, Justine J. Sheppard, Dick Tibboel, Heleen M. Evenhuis, et Corine Penning. 2008. « Dysphagia in Children with Severe Generalized Cerebral Palsy and Intellectual Disability ». *Developmental Medicine and Child Neurology* 50 (8): 625-30.
- Corona, M., F. Ghelma, M. Maioli, S. Perazzoli, et A. Mantovani. s. d. « Il Progetto DAMA all'Ospedale San Paolo: una proposta di accoglienza medica rivolta ai disabili con ritardo mentale ». *AJMR (Ed. Italiana)* 1. Consulté le 11 mai 2017.
- Davis, Paula K., Amanda Young, Hollie Cherry, Dana Dahman, et Ruth Anne Rehfeldt. 2004. « Increasing the happiness of individuals with profound multiple disabilities: Replication and extension ». *Journal of applied behavior analysis* 37 (4): 531-534.
- « Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 fixant les conditions techniques d'agrément des établissements prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés. | Legifrance ». s. d. Consulté le 2 octobre 2015.
- « Définition du Polyhandicap | G.P.F. » s. d. Consulté le 2 octobre 2015. <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>.
- Dutheil, Nathalie. 2005. « Les personnes polyhandicapées prises en charge par les établissements et services médico sociaux ». *Études et résultats* 391.
- « er_creton.indd - er946.pdf ». s. d. Consulté le 27 avril 2017.
- Goillot, Catherine, et Pierre Mormiche. 2001. « Enquête Handicaps-Incapacités-Dépendance en institution en 1998 ». *Démographie-Société*. INSEE.
- Green, Carolyn W., et Dennis H. Reid. 1999. « Reducing indices of unhappiness among individuals with profound multiple disabilities during therapeutic exercise routines ». *Journal of applied behavior analysis* 32 (2): 137-147.
- Guldvik, Ingrid. 2009. « Personal Assistants: Ideals of Social Care-work and Consequences for the Norwegian Personal Assistance Scheme ». *Scandinavian Journal of Disability Research* 5 (2).
- Guyard, A., J. Fauconnier, M.-A. Mermet, et C. Cans. 2011. « [Impact on parents of cerebral palsy in children: a literature review] ». *Archives De Pédiatrie: Organe Officiel De La Société Française De Pédiatrie* 18 (2): 204-14.

- Heide, D. C. van der, A. a. J. van der Putten, P. B. van den Berg, K. Taxis, et C. Vlaskamp. 2009. « The Documentation of Health Problems in Relation to Prescribed Medication in People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities ». *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* 53 (2): 161-68.
- Hogg, J, K Juhlberg, et L Lambe. 2007. « Policy, Service Pathways and Mortality: A 10-Year Longitudinal Study of People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities ». *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR* 51 (Pt 5): 366-76.
- Hogg, James. 1999. « People with profound intellectual and multiple disabilities: Understanding and realising their needs and those of their carers ». *Edinburgh: Scottish Executive*. <http://scrutinyreview.org/resource/doc/1095/0001692.pdf>.
- Hostyn, Ine, Hostyn Ine, Heleen Neerinckx, Neerinckx Heleen, Bea Maes, et Maes Bea. 2011. « Attentional Processes in Interactions between People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and Direct Support Staff ». *Research in Developmental Disabilities* 32 (2): 491-503.
- Hutton, J L. 2006. « Life Expectancy in Severe Cerebral Palsy ». *Archives of Disease in Childhood* 91 (3): 254-58.
- Hutton, Jane L. 2006. « Cerebral Palsy Life Expectancy ». *Clinics in Perinatology* 33 (2): 545-55.
- Hutton, Jane L., et P. O. D. Pharoah. 2006. « Life Expectancy in Severe Cerebral Palsy ». *Archives of Disease in Childhood* 91 (3): 254-58.
- Juzeau, D., I. Cachera, et L. Vallée. 1999. « Enquête épidémiologique sur les enfants polyhandicapés du département du Nord ». *Archives de Pédiatrie* 6 (8): 832-36.
- « La Convention en bref | Disabilities FR ». s.d. Consulté le 21 mai 2018. <https://www.un.org/development/desa/disabilities-fr/la-convention-en-bref-2.html>.
- « La prise en charge des personnes handicapées en Allemagne, Espagne, Pays-Bas et Suède - Une étude de cas types - Études et résultats - Ministère des Solidarités et de la Santé ». s. d. Consulté le 22 mars 2018. <http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/la-prise-en-charge-des-personnes-handicapees-en-allemande-espagne-pays-bas-et>.
- Lima, Mariely, Karine Silva, Ana Magalhães, Isabel Amaral, Helena Pestana, et Liliana de Sousa. 2012. « Can You Know Me Better? An Exploratory Study Combining Behavioural and Physiological Measurements for an Objective Assessment of Sensory Responsiveness in a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 25 (6): 522-30.
- Maes, Bea, Greet Lambrechts, Ine Hostyn, et Katja Petry. 2007. « Quality-enhancing Interventions for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Review of the Empirical Research Literature ». *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 32 (3): 163-78.
- Minaire, P. 1991. « La mesure de l'indépendance fonctionnelle (MIF) : Historique, présentation, perspectives. » *J. Réadaptation Médicale* 11 (3): : 168-74.
- Motawaj, M., S. Mathieu, C. Brisse, G. Ponsot, et T. Billette de Villemeur. 2010a. « Le décès des patients polyhandicapés: l'expérience du service de pédiatrie spécialisée pour polyhandicapés de La Roche-Guyon ». *JPP, editor. Journées parisiennes de pédiatrie*, 267-71.

- Motawaj, Mathieu, Brisse, Ponsot, et Billette de Villemeur. 2010b. « Le décès des patients polyhandicapés: l'expérience du service de pédiatrie spécialisée pour polyhandicapés de La Roche-Guyon. » *JPP Ed Journ Parisiennes Pédiatrie*, 267-71.
- Munde, V.S., C. Vlaskamp, A.J.J.M. Ruijsenaars, et H. Nakken. 2009. « Alertness in Individuals with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Literature Review ». *Research in Developmental Disabilities* 30 (3): 462-80.
- Nakken, H., et C. Vlaskamp. 2007. « A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. » *Journal of policy and practise in intellectual disabilities* 4 (2): 83-87.
- « Norway - Anti-Discrimination and Accessibility Act (No. 42 of 2008). » s. d. Consulté le 13 août 2018. http://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p_lang=en&p_isn=88353.
- Palisano, R., P. Rosenbaum, S. Walter, D. Russell, E. Wood, et B. Galuppi. 1997. « Development and Reliability of a System to Classify Gross Motor Function in Children with Cerebral Palsy ». *Developmental Medicine and Child Neurology* 39 (4): 214-23.
- Penne, A., A. ten Brug, V. Munde, A. van der Putten, C. Vlaskamp, et B. Maes. 2012. « Staff Interactive Style during Multisensory Storytelling with Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Staff Interaction during Storytelling ». *Journal of Intellectual Disability Research* 56 (2): 167-78.
- Petry, Katja, et Bea Maes. 2007. « Description of the Support Needs of People with Profound Multiple Disabilities Using the 2002 AAMR System: An Overview of Literature ». *Education and Training in Developmental Disabilities* 42 (2): 130-43.
- « Raising our Sights guides | Mencap ». s. d. Consulté le 21 mai 2018. <https://www.mencap.org.uk/advice-and-support/pml/raising-our-sights-guides>.
- « Recommandation CM/rec(2010)2 du Comité des Ministres aux Etats membres, relative à la désinstitutionalisation des enfants handicapés - Recherche Google ». s. d. Consulté le 26 mars 2018.
- Rousseau, Marie-Christine, Thierry Billette de Villemeur, Sherezad Khaldi-Cherif, Catherine Brisse, Agnès Felce, Karine Baumstarck, Pascal Auquier, et French Polyhandicap Group. 2018. « Adequacy of Care Management of Patients with Polyhandicap in the French Health System: A Study of 782 Patients ». *PloS One* 13 (7): e0199986.
- Rumeau-Rouquette, C, C du Mazaubrun, C Cans, et H Grandjean. 1998. « Définition et prévalence des polyhandicaps à l'âge scolaire ». *Archives de Pédiatrie* 5 (7): 739-44.
- Singh, Nirbhay N, Giulio E Lancioni, Alan S.W Winton, Robert G Wahler, Judy Singh, et Monica Sage. 2004. « Mindful Caregiving Increases Happiness among Individuals with Profound Multiple Disabilities ». *Research in Developmental Disabilities* 25 (2): 207-18.
- Special interest research group SIRG. 2001. « Individuals with profound multiple disabilities ». *newsletter*, 1-14.
- Strauss, David J., Robert M. Shavelle, et Terence W. Anderson. 1998. « Life expectancy of children with cerebral palsy ». *Pediatric Neurology* 18 (2): 143-49.
- « The National Institute on Intellectual Disability and Community (Norwegian acronym NAKU) | Naku ». s. d. Consulté le 22 mars 2018. <https://naku.no/side/national-institute-intellectual-disability-and-community-norwegian-acronym-naku-0>.
- Tøssebro, Jan, et Hege Lundebj. 2006. « Family Attitudes to Deinstitutionalisation: Changes during and after Reform Years in a Scandinavian Country ». *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 31 (2): 115-19.

- Tøssebro, Jan, Turid Midjo, Veronika Paulsen, et Berit Berg. 2017. « Prevalence, Trends and Custody Among Children of Parents with Intellectual Disabilities in Norway ». *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities: JARID* 30 (3): 533-42.
- Vlaskamp, Carla, et Annette van der Putten. 2009. « Focus on Interaction: The Use of an Individualized Support Program for Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities ». *Research in Developmental Disabilities* 30 (5): 873-83.
- Wendelborg, Christian, et Jan Tøssebro. 2016. « Self-Reported Health and Sickness Benefits among Parents of Children with a Disability ». *Scandinavian Journal of Disability Research: SJDR* 18 (3): 210-21.

Note de synthèse des connaissances documentaires

En Europe les politiques nationales en matière de handicap se conforment aux principes dictés par la Convention relative aux droits des personnes handicapées des Nations Unies basée sur les valeurs d'autonomie, de non-discrimination, d'intégration et d'empowerment. Cette nouvelle approche du handicap substitue à l'approche médicalisée une approche sociale voire citoyenne qui n'est pas vraiment adaptée aux personnes polyhandicapées qui ne peuvent se représenter elles-mêmes du fait de leur déficience mentale sévère à profonde.

Ce changement d'approche conforté par la nécessité de mieux contrôler les dépenses de santé aboutit à un mouvement général de désinstitutionalisation au profit des services de proximité apportant un soutien dans le milieu ordinaire. Actuellement ce mouvement se poursuit avec la récente recommandation émise par l'Europe aux états membres de désinstitutionnaliser les enfants handicapés.

En ce qui concerne la prise en charge des personnes en situation de handicap les plus sévères, la littérature internationale du domaine est assez pauvre notamment en ce qui concerne le polyhandicap dont la prise en charge nécessite tout à la fois des soins médicaux et techniques spécifiques, des actions de prévention mais aussi la prise en compte la dimension sociale et éducative.

Cependant dans la plupart des pays européens, compte tenu de leur dépendance extrême, la prise en charge des personnes polyhandicapées repose sur des institutions offrant un degré variable de médicalisation. Par exemple, aux Pays-Bas, en Belgique et au Royaume-Uni la prise en charge du polyhandicap semble être plus sociale que sanitaire : elle se fait principalement des structures adaptées constituées de petites unités d'accueil dispersées au sein de la communauté et peu médicalisées de type « Nursing homes ». Il n'existe pas d'hôpitaux spécialisés pour les patients polyhandicapés et les cas sévères ont bien du mal à trouver une place faute de structures offrant le niveau de médicalisation adéquate. D'autres pays mettent l'accent sur le maintien à domicile des personnes même lourdement handicapées mais pour des raisons différentes : en Espagne à cause du faible taux d'équipement d'accueil pour ces patients lourds, dans les pays scandinaves et dans une moindre mesure en Italie, du fait d'une politique volontariste de fermeture des institutions jugées stigmatisantes et potentiellement maltraitantes. Cette politique de

désinstitutionnalisation qui est la particularité du modèle scandinave de prise en charge du handicap est à l'œuvre depuis les années 1970.

En France la structuration actuelle du système de santé repose sur une filière tripartite qui permet aux patients polyhandicapés de bénéficier de différents types de prises en charge : hospitalière (conventionnelle MCO, Soins de Suite et de Réadaptation SSR), médicosociale (en externat ou en internat), ou ambulatoire (consultations spécialisées, hôpital de jour, soins à domicile). Parmi l'ensemble des structures impliquées dans la prise en charge du polyhandicap, les SSR spécialisés ont pour mission d'accueillir les patients présentant les troubles les plus sévères pour des séjours de moyenne à longue durée (ces SSR n'ont à notre connaissance pas d'équivalent dans les autres pays européens). Tandis que les patients présentant un polyhandicap moins sévère relèvent plutôt des structures médicosociales proposant une prise en charge davantage éducative (séjours de courte à moyenne durée). Cependant, le parcours de santé des personnes polyhandicapées n'est pas toujours optimal : malgré l'existence de services de SSR spécialisés, certains patients polyhandicapés médicalisés ne peuvent y être accueillis faute de places disponibles ou d'une couverture géographique imparfaite ; s'ajoute à cela les habitudes de prise en charge ou le désir de la famille de garder leur proche au domicile.