

A travers l'histoire du CESAP, les évolutions dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée

Ce texte a été écrit, à l'occasion de la journée associative du 30 novembre 2004, par Madame le Docteur Anne-Marie Boutin

Dans les années 60 les enfants souffrant de déficience mentale sévère souvent associée à d'autres déficiences que l'on nommait alors "arriérés mentaux profonds" restaient en famille sans soutien pour répondre à leurs besoins ou étaient recueillis dans les hôpitaux la plupart "en situation d'abandon".

C'est à cette époque que des médecins hospitaliers comme les professeurs St. Thieffry, Cl. Launay et d'autres, alarmés par la situation de ces enfants présents dans leurs services se réunirent avec quelques personnes concernées afin de réfléchir à ce problème et aux solutions à y apporter.

C'est ainsi que se constitua, en 1964, un petit groupe de professionnels parmi lesquels les Dr Zucman et Tomkiewicz. Ce petit groupe créa en 1965 le CESAP avec le soutien de l'AP-HP et d'organismes tels que la sécurité sociale et la CAF.

Dès le départ, le CESAP se fixa trois objectifs :

1. agir en faveur des enfants déficients mentaux et de leurs familles ;
2. essayer de connaître et comprendre les causes et les conséquences du handicap mental sévère ;
3. former les professionnels appelés à prendre en charge les enfants déficients mentaux afin de mieux répondre à leurs besoins.

1. L'action

Soutenue par l'AP-HP, elle a d'abord consisté en la création d'une puis quatre Consultations Médico-Sociales (SMSE) qui avaient lieu au sein d'hôpitaux pédiatriques parisiens et accueillait des enfants, adolescents et quelques adultes déficients mentaux sévères de Paris et des départements de la couronne.

Ces consultations étaient organisées sur le modèle des CMPP :

- avec une équipe d'emblée multidisciplinaire ;
- considérant la famille comme membre actif des soins et de l'éducation de leur enfant, les professionnels apportant le soutien technique.

Très rapidement en 1967, à partir de ces consultations et en lien avec elles furent créés :

- des services d'AED (aide éducative à domicile) assurés par des professionnels médico-sociaux puis paramédicaux
 - intervenant dans les familles à Paris et en Ile de France,
 - proposant aussi des journées de regroupement à l'extérieur de la famille (les JAE : journées d'action éducative) ;
- furent créés aussi des séjours de vacances "séjours éducatifs" ayant une fonction éducative et de loisir pour les enfants et de répit pour les familles ; ces séjours éducatifs ont fonctionné jusqu'en 2000, date à laquelle ils ont dû être suspendus pour des raisons administratives.

Cette même année 1967, fut aussi créé alors un premier placement familial spécialisé situé à l'hôpital de La Roche Guyon. Ce placement familial était conçu au départ comme un accueil de durée moyenne ayant une fonction de relais et de répit pour les familles.

Mais très vite apparut la nécessité de proposer à certains enfants un accueil institutionnel plus prolongé. C'est ainsi que fut ouvert, en 1968, le premier internat pour enfants "Les Heures Claires" à Sainte-Geneviève-les-Gasny dans l'Eure ; le PFS de La Roche-Guyon y fut alors transféré.

Devant l'urgence et la gravité de la situation de pénurie de solutions d'accueil, d'autres structures furent ouvertes :

- un **deuxième PFS** en 1970 à Créteil,
- et cette même année 1970 un **internat pour enfants et adolescents** de 160 places "La Montagne" à Liancourt dans l'Oise,
- en 1973, un **internat de 60 places**, le "Château de Launay" à Reugny en Indre-et-Loire ;
- en 1974, **ouverture du "centre d'observation et de soins"** du Poujal à Thiais

En réponse aux demandes des familles, cette structure innovait en offrant une diversification des modalités d'accueil avec un internat, un externat et le P.F.S. de Créteil qui y fut rattaché.

Les **SMSE** évoluaient eux aussi ; de 1971 à 1987 les consultations des SMSE, qui au départ, se déroulaient toutes à Paris, installèrent progressivement des antennes dans les hôpitaux de la couronne dans une plus grande proximité des familles des enfants suivis.

En 1987, les SMSE furent remplacés par les SSES (Service de Soins et d'Éducation Spécialisée à Domicile).

Le service centralisé des SMSE situé à Paris disparut ; chaque SSES prenant son autonomie de fonctionnement en s'installant dans chacun des sept départements de la couronne et à Paris ; les consultations quittèrent l'hôpital (seules quelques unes y furent maintenues ponctuellement) ; elles se déroulèrent alors dans les locaux des différents SSES devenus après 1989, les SSAD.

Parallèlement l'accueil institutionnel se complétait.

La **pouponnière** Amyot qui avait, jusqu'en 1977, une destination sanitaire de prévention de la tuberculose fut intégrée à cette date au CESAP pour y accueillir des nourrissons et de très jeunes enfants dont les problèmes de santé souvent sévères faisaient craindre une évolution vers un polyhandicap. Cette pouponnière cessa son activité en 1997 pour des raisons administratives.

Dans les années 1970, la question de la prise en charge des adultes était peu prise en compte. Certains adultes étaient suivis, en famille, par les SMSE mais la plupart n'y bénéficiaient d'aucun soutien adapté ou séjournaient dans les hôpitaux psychiatriques, généraux ou gériatriques, là aussi sans soutien adapté.

En 1980, le CESAP ouvrit une **première M.A.S.** (Maison d'Accueil Spécialisée) "Le Château Saint Roman" à Gouvieux dans l'Oise et y accueillit 75 adultes déficients mentaux sévères et polyhandicapés.

Par ailleurs, la demande d'accueil de jour étant plus généralement exprimée par les familles et la prise en compte des inconvénients liés à la surdimension institutionnelle, amenèrent, **en 1985**, à réduire la capacité d'accueil de l'internat "**La Montagne**" de 160 à 115 places d'internat et à créer un **accueil de jour de 20 places**.

La nécessité de trouver un lieu d'accueil adapté pour les jeunes qui, dans les internats d'enfants, étaient devenus adolescents, amena, avec l'action militante de leurs parents, à ouvrir en **1991 l'internat pour adolescents Les Aubépines** à Thiais.

Quelques années plus tard, certains de ces adolescents arrivant à l'âge adulte et les besoins en solutions d'accueil pour les adultes polyhandicapés étant globalement très mal couverts en France et encore plus en région parisienne, le CESAP ouvrit en **1995 une deuxième MAS, "La Cornille" à Thiais**.

Devant les demandes plus nombreuses des familles souhaitant un accueil de jour pour leur enfant polyhandicapé plutôt qu'un accueil en internat et l'intérêt reconnu des centres de jour à effectifs plus réduits et situés à proximité du domicile de l'enfant, quatre externats furent créés à la fin des années 1990, auxquels furent rattachés les SSAD du CESAP existant déjà dans ces départements :

- en 1995, création de l'externat "**Les Cerisiers**" à Rueil-Malmaison, avec transfert du SSAD 92 dans les locaux ;
- en 1996, création de l'externat "**La Colline**" à Paris et transfert du SSAD 75 dans les locaux ;
- en 1997, transfert du SSAD 94 et du PFS "**Le Carrousel**" à **Saint -Maurice** ;
- en 1999, création de l'externat "**La Loupière**" à Meaux et transfert du SSAD 77 dans les locaux.

Les années suivantes furent marquées par :

- l'ouverture du **CAMSP** de Montrouge en 1998, **première structure polyvalente de l'association** ;

- en 1999, le CESAP reprend la **MAS de Malnoue** à Emerainville, en Seine-et-Marne ;
- en 2002, "**La Loupière**" déménage dans de nouveaux locaux à Meaux ;
- en 2004, **l'action continue avec :**
 - la **réhabilitation** architecturale et la réorganisation de l'établissement de **Reugny** avec :
 - une réduction de l'effectif de l'internat d'enfants et adolescents,
 - la création de places d'accueil en externat,
 - la création d'une M.A.S
- l'ouverture d'une antenne du **CAMSP à Boulogne** ;
- **le déménagement du SESAD 95 à Deuil-la-Barre dans de nouveaux locaux** ;
- transfert actuellement de la **MAS** d'Emerainville dans des locaux neufs à **Champs-sur-Marne**, avec une petite augmentation de la capacité d'accueil et une diversification des modalités de prise en charge par **la création d'accueils de jour et de service à domicile pour adultes polyhandicapés**.

Voilà pour ce qui est de l'action.

D'autres projets sont en élaboration.

2. Le deuxième objectif que s'était fixé le CESAP au départ s'est rapidement concrétisé par la **création en 1966 d'un service de recherche** dont les travaux furent surtout marqués par la grande enquête menée dans les années 1970 sous l'impulsion du Dr Salbreux et de Stanislaw Tomkiewicz avec l'INSERM, dont les résultats, diffusés en 1979, permirent d'avancer dans la compréhension et l'élaboration du concept de polyhandicap.

Ce centre de recherche fut fermé en 1986 pour des raisons de financement.

Dès le départ fut créé aussi le **conseil scientifique et technique** dont l'objectif était de systématiser et synthétiser les informations médicales, sociales et statistiques concernant le polyhandicap.

Ce conseil scientifique et technique a été remplacé, en 2003, par le **conseil des études, recherches et évaluation** dont les objectifs sont précisés dans le nouveau projet associatif.

3. Enfin le **troisième objectif** concernant **la formation des professionnels** s'est, lui aussi, rapidement concrétisé par la création, en 1967, d'un **service de formation et documentation** s'adressant à un public plus large que les seuls professionnels du CESAP.

A partir de 1972, le service de formation assura **la formation initiale des AMP** qui fut ensuite transférée à l'IRTS de Montrouge et reprise par le CESAP en 2003.

Le **centre de formation** assure aussi la **formation continue** des autres catégories de professionnels souvent peu ou mal préparés à l'accompagnement des personnes polyhandicapées ou ayant besoin de se ressourcer dans leur parcours professionnel.

Le **service de documentation** créé, dès le départ, s'est enrichi au cours des années, de documents, livres, revues et mémoires traitant plus spécialement de questions relatives au polyhandicap et à la grande dépendance.



Depuis quarante ans, l'accompagnement des personnes polyhandicapées proposé par le CESAP a évolué.

Les premières créations ont tenté de répondre à un besoin urgent et massif de solutions d'appui aux personnes polyhandicapées et à leurs familles.

L'avancée en âge des enfants accueillis en établissements et le besoin de places pour d'autres enfants ayant les mêmes besoins non couverts, firent très vite apparaître la nécessité d'ouvrir d'autres

structures plus adaptées à l'âge des enfants accueillis devenus adolescents ou adultes ; les créations étant toujours en décalage par rapport aux besoins, le problème de l'inadaptation des structures existantes à l'âge des enfants ou adolescents accueillis s'est toujours posé et se pose encore actuellement dans certains établissements, et nécessite des réaménagements.

Le souci d'adapter les modalités d'accueil à l'âge des enfants accueillis amena la création d'établissements ou d'unités différenciées pour adolescents.

Ce souci a aussi amené à resserrer le cadre de l'âge d'accueil des enfants dans les SESAD en le limitant à douze ans. Les enfants abordant alors l'adolescence ont des besoins nouveaux surtout en ce qui concerne la socialisation auxquels les SESAD ne peuvent répondre correctement.

Cependant, la prise en compte de la présence d'adultes en famille sans soutien spécifique et dont les familles ne souhaitent pas l'orientation en institution, a amené très récemment le CESAP à créer des places d'accompagnement à domicile et des accueils de jour pour adultes permettant de répondre aux souhaits de ces familles et facilitant sans doute un passage plus progressif à un mode d'accueil plus complet qui deviendra probablement nécessaire à plus ou moins long terme pour ces adultes.

Les familles souhaitant de plus en plus disposer pour leur enfant polyhandicapé de modalités d'accueil variées, ceci s'est traduit par une diminution de la taille des internats et du nombre de places proposées pour ce type d'accueil et, parallèlement, l'accroissement des accueils de jour dans des externats d'effectifs plus réduits, mieux répartis géographiquement et plus proches du domicile familial.

Les nouvelles orientations des politiques de prise en charge des personnes polyhandicapées consolident la place importante des SESAD dont les modalités de fonctionnement ont aussi beaucoup évolué. Autrefois seuls garants de la prise en charge spécialisée précoce des enfants polyhandicapés, ils partagent de plus en plus cette fonction avec les CAMSP mais aussi avec les praticiens libéraux, d'autres services spécialisés (JES, jardins d'éveil, etc.) et le milieu ordinaire (crèches, haltes-garderies, maternelles).

Ce partage de l'accompagnement des enfants polyhandicapés nécessite pour les équipes de SESAD de trouver de nouvelles pratiques de réseau et de nouvelles organisations.

Cette ouverture institutionnelle s'effectue non seulement dans les services mais aussi dans les établissements dans un mouvement de collaboration extérieure qui s'amorce mais qui est sans doute appelé à s'accroître.

Prenons comme exemple les **collaborations qui débutent avec les SIVA** mis en place récemment qui, dans une démarche de collaboration, interviennent, pour les familles qui le souhaitent, dans les aménagements de matériel et de domicile facilitant ainsi la vie de l'enfant dans sa famille.

Enfin, l'évolution porte aussi sur la reconnaissance des places et rôles respectifs des familles et des professionnels dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées avec l'obligation :

- d'information,
- de participation,
- et du consentement,

ainsi que le définissent les nouvelles dispositions légales (lois de janvier 2002 et mars 2002).



Dans un contexte général d'**évolution du concept de handicap** avec les apports de Wood en 1980 et l'apparition du concept de polyhandicap quelques années auparavant, l'accompagnement de la personne polyhandicapée a lui aussi beaucoup évolué.

Le concept de polyhandicap apparu dans les années 1970 s'est précisé et affiné au cours du temps et les réponses à apporter aux problèmes qu'il entraîne se sont progressivement, elles aussi, affinées et adaptées.

Ce qui est toujours apparu essentiel est la nécessité d'un accompagnement prenant en compte à la fois les dimensions d'assistance, d'éducation, de soins et d'aide à l'épanouissement global et à la participation sociale.

¹ Site pour la Vie Autonome

Toutes ces dimensions devant être prises en compte avec des priorités variables de l'une ou l'autre selon les circonstances, les besoins et les intérêts de la personne polyhandicapée et de sa famille qui varient d'une personne à l'autre et évoluent dans le temps.

Cet accompagnement doit donc être très individualisé ; il doit être porté par une équipe multidisciplinaire en collaboration avec la famille autour d'un **projet individualisé** proposé à la personne polyhandicapée.



De par les caractéristiques du polyhandicap, le soin a toujours été une dimension importante de cet accompagnement, le CESAP a toujours intégré cette dimension dans ses préoccupations et son organisation.

Ce soin a, lui aussi, beaucoup évolué ; les recherches concernant **l'origine du polyhandicap et ses causes** sont actuellement largement dominées par la génétique dont les découvertes apportent de plus en plus d'éclairage sur ce vaste champs d'investigations dont malheureusement de nombreux cas restent cependant encore obscurs.

Ce champ est le domaine des équipes hospitalières mais une collaboration existe entre ces équipes et les équipes soignantes des établissements et services du CESAP.

Les conséquences du polyhandicap souvent évolutives et qui constituent les difficultés de santé des personnes polyhandicapées ont fait l'objet de beaucoup moins de recherches de la part des équipes hospitalières jusqu'à une époque récente et c'est sans doute en grande partie les travaux de certaines équipes de terrain qui ont permis d'avancer dans la compréhension et donc le traitement de certains dysfonctionnements viscéraux ou autres : là encore, un travail de collaboration avec les équipes hospitalières est nécessaire avec la mise en place de réseaux, d'outils de communication et de relations directes entre professionnels.

Cette collaboration institution/service/hôpital s'est bien améliorée surtout en ce qui concerne les enfants, elle reste souvent plus difficile pour la prise en charge des adultes polyhandicapés.

Le soin au sein des services et institutions doit être maintenu et c'est un point très important à soutenir devant les problèmes de démographie médicale et paramédicale actuels.

Les internats pour enfants et adolescents du CESAP ont, dans leur majorité, progressivement institué une couverture infirmière continue ; celle-ci s'améliore mais elle n'est pas complète dans les MAS.

L'équipement professionnel correct en personnel infirmier et kinési est la condition nécessaire pour accueillir les personnes polyhandicapées plus fragiles dans de bonnes conditions ; il faut rappeler que la majorité des enfants ou adolescents polyhandicapés ayant besoin de soins importants sont actuellement soignés dans leurs familles, souvent selon le souhait de celles-ci mais aussi parce qu'ils ne trouvent pas d'accueil en institution.

La volonté du CESAP a toujours été d'intégrer et de soutenir cette dimension du soin au sein des établissements et services car elle est le garant de l'accès à l'éducation et la participation sociale impossible si les problèmes de santé envahissent tout le champ de la vie de la personne polyhandicapée sans être traités ; ils doivent être pris en compte et intégrés dans l'accompagnement global de la personne polyhandicapée.



En conclusion

Depuis quarante ans, le CESAP, fidèle aux objectifs qu'il s'était fixé au départ, a cheminé en s'adaptant aux besoins ressentis, aux souhaits exprimés par les familles ainsi qu'à l'évolution des concepts relatifs au handicap et au polyhandicap et des dispositions législatives l'amenant, tout en restant fidèle aux principes de départ, à une évolution des pratiques et des organisations formalisée dans le projet associatif revisité en 2003.

