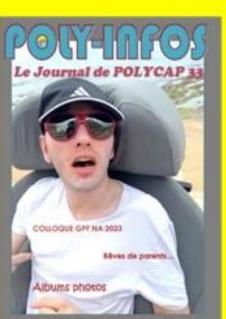
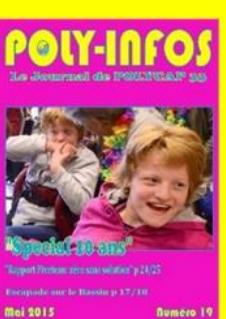
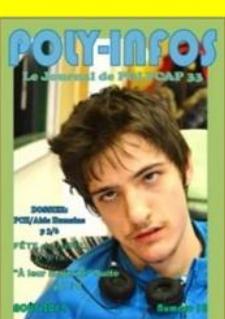
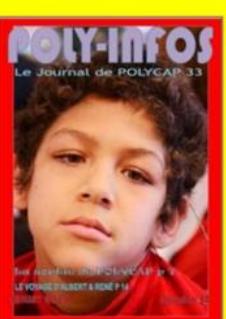
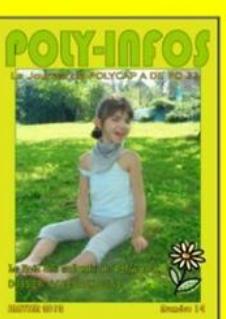
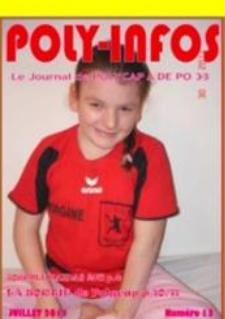
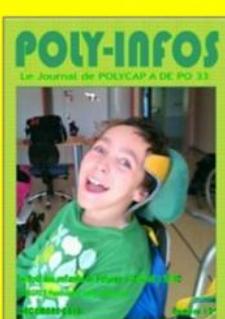
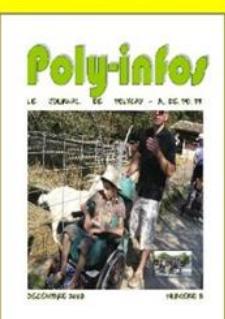
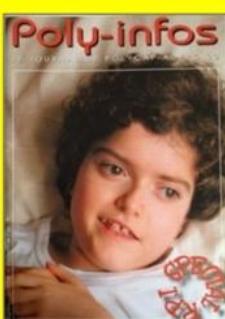
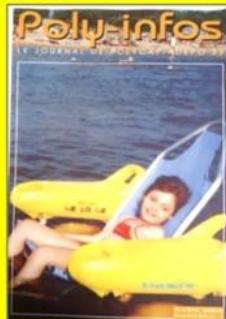


# POLY-INFOS

## Les 20 ans de POLYCAP 33



AOÛT 2025

Numéro spécial

## SOMMAIRE

- *C'est l'histoire .....p 3*
- *Quelques projets phares .....p 5/11*
- *Les témoignages ..... p 10*
- *Evolution des politiques et de l'accompagnement .....p 26/31*
- *Les moments conviviaux .....p 32/38*
- *L'album photos .....p 39*

## Le mot de la présidente

**Ce numéro spécial 20 ans nous a replongés dans le passé de notre asso, un passé étroitement lié à celui de nos vies. À sa création, nous n'avions pas imaginé à quel point cet investissement associatif rythmerait notre propre vie et pourtant... Nous y sommes attachés et trouvons chaque fois la ressource nécessaire pour continuer à la faire exister.**

**Merci à Agnès d'avoir eu un jour cette idée folle ! Je pense tendrement à tous ceux qui nous ont quittés durant ces 20 années et j'ai une pensée toute particulière pour notre très chère Camille qui reste dans chaque pas que Polycap33 fait.**

**Céline Lebel Lacrouts**

## EDITO

Les 20 ans de notre association méritaient bien un « Spécial Poly-Infos », une belle occasion de parcourir ces 20 années passées ensemble à rendre plus visibles nos enfants polyhandicapés. 20 années d'implications, d'expériences partagées, de très bons moments mais parfois de plus sombres aussi.

Ce que retracera ce spécial Poly-Infos, ce sont les projets que nous avons menés dès la création de notre association et la continuité que nous leur avons donnée en accompagnant l'évolution des besoins de nos enfants et en nous appuyant sur nos compétences devenues de plus en plus fines dans le domaine du Polyhandicap. Et puis il y aura des témoignages de parents : entre les préoccupations passées et celles qui les occupent maintenant, chacun pourra apprécier le décalage existant...ou son absence. Car oui, notre lutte est ingrate. Nous mesurons bien les avancées visibles des politiques publiques de l'accompagnement des personnes polyhandicapées mais aussi leur lente mise en place dans le quotidien et les manques de moyens consentis tant humains que financiers. Nous ne sommes toujours pas prêtes à baisser les bras mais pourtant, plus que jamais nous aurons besoin de votre présence et de vos retours pour poursuivre localement notre engagement auprès de nos jeunes.

Dans l'immédiat, nous sommes heureuses de vous faire (re)découvrir ces projets phares qui se sont égrainés pendant 20 ans, ces paroles de parents et plein de bons souvenirs que nous partageons. Avec Céline Lebel Lacrouts et Christel Carré qui ont occupé avec moi la présidence de cette Association, nous vous souhaitons une bonne lecture !

Agnès Lagueyte Bénéat

## POLYCAP 33

[polycap33@gmail.com](mailto:polycap33@gmail.com) ☎ 06 12 79 63 92

<http://www.polycap33.wix.com/polycap>



## C'est l'histoire...

Comme beaucoup d'autres associations, la naissance de Polycap 33 est le résultat de besoins particuliers, clairement identifiés et d'une suite d'enchaînements de circonstances permettant des rencontres fructueuses.

Au départ, c'est l'histoire d'une maman bien seule et bien perdue avec sa petite Camille, bouleversée totalement dans sa vie, secouée par l'absence de repères et d'informations. Il y a 20 ans, il n'y avait pas d'Internet pour apprendre ce qu'était le polyhandicap, pour s'informer et pour découvrir ce qu'il était possible de faire face à un enfant aussi différent des autres. Cette maman trouve un début d'apaisement avec l'admission de sa fille au JES Arc-en-Ciel de Pessac en 1999 : accueillie, écoutée lors des échanges avec les professionnels, réassurée dans ses compétences de mère, guidée dans ce quotidien qu'il faut inventer.

Parallèlement, elle découvre sur le Minitel l'existence du Groupe Polyhandicap France nouvellement constitué et la présence d'une antenne départementale de ce GPF animée par Monsieur Lemaire le directeur du JES de l'époque, antenne à laquelle elle adhère.

En 2001, c'est au cours de la préparation d'un colloque sur la place de l'épilepsie dans le polyhandicap qu'elle échange pour la première fois avec deux parents inconnus, dont Martine Laurent. Ces moments de réflexion et l'écho qu'elle reçoit de ces parents sur sa propre expérience a sans doute été un moment fondateur dans son désir de rencontrer

plus souvent d'autres parents et de sortir de son isolement.

Cela tombe bien : le JES propose des moments réguliers de rencontres à thèmes, de pique-niques, fêtes diverses, bricolages... Autant d'occasions de faire connaissance peu à peu, de créer des liens avec d'autres familles qui, elles aussi, ont des parcours particuliers, ont vécu la même détresse et s'interrogent sur leur quotidien et leur avenir avec leur enfant si fragile. Un petit journal, ancêtre de notre Poly-Infos, mis en œuvre conjointement par des parents et des professionnels voit le jour. Le désir de participation de certains parents s'exprime également pleinement au sein du CVS de l'établissement.

En 2003, portées par « l'esprit » du Groupe Polyhandicap France et avec le soutien de Monsieur Lemaire, Martine et moi mobilisons les familles en leur proposant d'inviter nos élus locaux à rencontrer nos enfants à nos domiciles ou au JES. Belle réussite mais qui entraîne malheureusement le départ du Directeur.

Que faire ? Trouverions-nous un nouveau Directeur nous apportant autant de soutien que Monsieur Lemaire ? Dans le doute, je questionne les parents du JES sur l'intérêt de la création d'une association de familles indépendante de tout établissement. Ayant reçu quelques réponses positives, en juillet 2004, le premier conseil d'administration de l'Association (Martine, Céline, Nathalie,

José Gonzalez, Marie-Laure Bésanger et moi) se réunit.



Une des 1ère Assemblée Générale. Martine Laurent, trésorière, Agnès Lagueyte, présidente et José Gonzalez, secrétaire.

C'est dans un bistrot du centre-ville de Bordeaux que, tout aussi inexpérimentés les uns que les autres, nous nous lançons dans la rédaction des Statuts de l'association. Nous ignorons où nous allons mais nous sommes plein d'énergie et désireux de donner une visibilité aux personnes polyhandicapées de Gironde et aux besoins de leurs familles. A vrai dire, nous sommes loin de penser que nous allons « tenir » aussi longtemps. Nous ne nous projetons pas, tout accaparés par notre présent, par nos préoccupations quotidiennes mais aussi par l'envie de moins subir et celle d'être heureux même si le ciel nous est un peu tombé sur la tête avec la venue dans nos vies de nos enfants extraordinaires mais tellement démunis.

Finalement, on peut dire que Polycap 33 est un petit « rejeton » du JES, porté par des parents qui n'étaient sans doute pas destinés à se rencontrer, mais qui avaient en commun le fait d'avoir un enfant polyhandicapé et le désir de le défendre. C'est parce que nous avons choisi « l'option » de l'établissement médico-social et surtout parce que nos petits enfants ont été accueillis dans un établissement particulièrement ouvert aux

familles que nous avons pu nous rassembler au départ. Les liens que nous avons tissés contre vents et marées et la nécessité de nous regrouper pour que soient enfin représentés nos enfants, ont été suffisamment forts pour pérenniser cette association...

Tout cela n'était pas gagné d'avance et il a fallu à certaines de nous beaucoup d'heures de travail pour arriver à maintenir nos objectifs dans le temps.

Restent la satisfaction et une belle fierté d'avoir fait ensemble tout ce que nous avons pu pour que les besoins de nos enfants tant aimés ne soient pas oubliés.

Agnès Lagueyte Bénéat



Jean-Luc Rey, Anne Sarah Arnaud, Claudine Beaumatin, Chantal Laymand Gonzalez et Frédérique Coiffard ont fait partie du Conseil d'Administration. Aujourd'hui Séverine Dufourg et Catherine Bièche sont actives au sein de ce CA.



Un Conseil d'Administration post covid, Helen, Céline, Agnès, Ingrid, Christel et Nathalie.

## QUELQUES PROJETS PHARES

Dès le début de notre Association, nous nous sommes attachés à tisser des liens avec tous les partenaires que nous avions identifiés dans le champ du Polyhandicap en Gironde et à maintenir ces liens. L'organisation d'une Réunion Publique d'Information sur le Polyhandicap a rendu plus visible notre Association et nous a positionnés en tant qu'association engagée. Régulièrement ensuite, notre expertise de parents sera mise à contribution. Partager les besoins des familles, s'impliquer dans tout ce qui touche le Polyhandicap en Gironde a été notre souci constant pendant ces 20 ans avec quelques projets phares.

### Créer et maintenir le lien avec les établissements médico-sociaux

Dans la mesure où tous les parents de notre association avaient fait le choix de confier leur enfant à un établissement médico-social, dès la création de l'association, nous nous sommes intéressés au fonctionnement de ces établissements. Nous avons également tenté de clarifier et de rendre visibles auprès des familles, les parcours de vie possibles de nos enfants. Après avoir recensé les structures existantes pour jeunes (internats, semi-internats, services à domicile), nous avons décidé d'aller « sur le terrain » en rencontrant plusieurs responsables d'établissements.



*Mme Calmus, Directrice Générale de l'AGIMC, Mr SOLARI adjoint au maire de Bordeaux chargé du Handicap, Mr SOUBIE Maire de Tresses, Mme Klein DG ARS.*

Nous avons alors constaté un manque probable de places en semi-internat pour les adolescents, une absence totale de possibilités de prise en charge dans certains lieux du département ainsi qu'un manque d'Accueil Temporaire pouvant soulager les familles.

L'année suivante, nous avons étendu notre analyse aux structures pour adultes polyhandicapés, visitant la majorité des Maisons d'Accueil Spécialisées et Foyers d'Accueil Médicalisés dans lesquels la situation semblait préoccupante en raison des listes d'attente importantes et des prises en compte du polyhandicap insuffisantes.

Depuis 20 ans, maintenir un lien avec les établissements, tout en restant une association indépendante a constitué un souci constant pour notre association qui a suivi l'élaboration de projets locaux (Tresses en 2010-Lanton en 2012 et Bègles) et participé à leur inauguration.

En 2013, nous avons franchi un pas supplémentaire en explorant un

modèle innovant à la MAS Mosaïque dans les Vosges, basé sur un partenariat étroit entre parents et professionnels, dans l'espoir de reproduire ce concept en Gironde. Nous nous sommes rendues à Saint-Dié-des-Vosges pour découvrir **Turbulences**, une association pionnière dans l'accompagnement de personnes polyhandicapées, fondée par des parents en 1995.



Le projet reposait sur des **axes d'innovation majeurs** :

- **Co-construction avec les parents** : Les parents sont pleinement impliqués dans le projet institutionnel et peuvent même intervenir dans les ateliers, sorties, ou prises de décision – une approche rare dans le médico-social.
- **Urbanité et intégration dans la cité** : Les structures sont implantées au cœur de la ville, ouvertes sur l'extérieur (jardin, balnéo, expositions, événements comme les "Dimanches Grenadine"), favorisant la **mixité sociale et culturelle**.

- **Mixité des handicaps et des âges** : L'accueil ne repose pas sur l'âge mais sur les besoins réels des personnes, rendant possible la cohabitation entre IME et MAS, entre jeunes et adultes.
- **Approche humaniste et inclusive** : L'ambiance bienveillante, le respect mutuel entre professionnels, familles et bénévoles, et la richesse des échanges renforcent l'épanouissement des résidents.
- **Utilisation d'outils innovants** : Notamment le logiciel **AIRMES** pour le suivi et l'évaluation personnalisée.
- **Diffusion du modèle** : Turbulences cherche à partager son projet à l'international (Nouvelle-Calédonie, Algérie, Sénégal...).
- **Culture et loisirs adaptés et inclusifs** : Par exemple avec les séances **Ciné-ma différence**, ouvertes à tous mais pensées pour les personnes en situation de handicap.

Ce séjour nous a profondément marqué en révélant que des structures humaines, souples, intégrées et respectueuses sont possibles. L'expérience nous a donné la conviction que ce modèle pouvait être reproduit en Gironde, avec l'implication des parents comme moteur du changement.



De retour, malgré plusieurs ateliers de travail organisés par Polycap 33 et le soutien apporté par la Députée Sandrine Doucet et le Conseiller Régional et Général, Philippe Dorthe, ce projet n'a pas abouti à cause de la mise en place des CPOM et des appels à projets selon les besoins définis par l'ARS.

## Participation à la création d'un Service de Soins à Domicile

En 2005 et 2006, nous avons été associés par l'APF à une première réflexion sur un projet de création de SESSAD rattaché au JES Arc en Ciel et destiné à vingt enfants et jeunes de 0 à 20 ans dont douze polyhandicapés et huit handicapés moteurs. Nous avons travaillé sur l'Etude de Besoins de ce projet puis de son Comité de pilotage mis en place pour accompagner l'ouverture, en tant que représentants des familles.

Ce projet a mis quelques années pour aboutir mais en septembre 2013, il s'est ouvert au Barp avec un rayon d'action de 30 à 40 kms autour de cette localité.

## Etablir des liens avec l'hôpital

En 2005, le Dr Pédespan nous a invités à la réunion hebdomadaire du service 6<sup>eme</sup> C, le service de neurologie pédiatrique de l'Hôpital des Enfants de Bordeaux. Entourées de nombreux soignants, d'étudiants et du Chef de Service, nous avons présenté Polycap 33 et ses objectifs de regroupement et de représentation des familles touchées par le polyhandicap en Gironde. Nous avons pu échanger sur la problématique de l'annonce du polyhandicap et des défis liés à la prise en charge précoce, soulignant l'importance de créer des liens constructifs entre professionnels. Cette rencontre nous a permis de mieux comprendre nos préoccupations communes (premières prises en charge et des premières orientations).

Ce lien avec le Docteur Pédespan a toujours été précieux pour notre association.

## Organiser une Réunion Publique d'Information sur le Polyhandicap

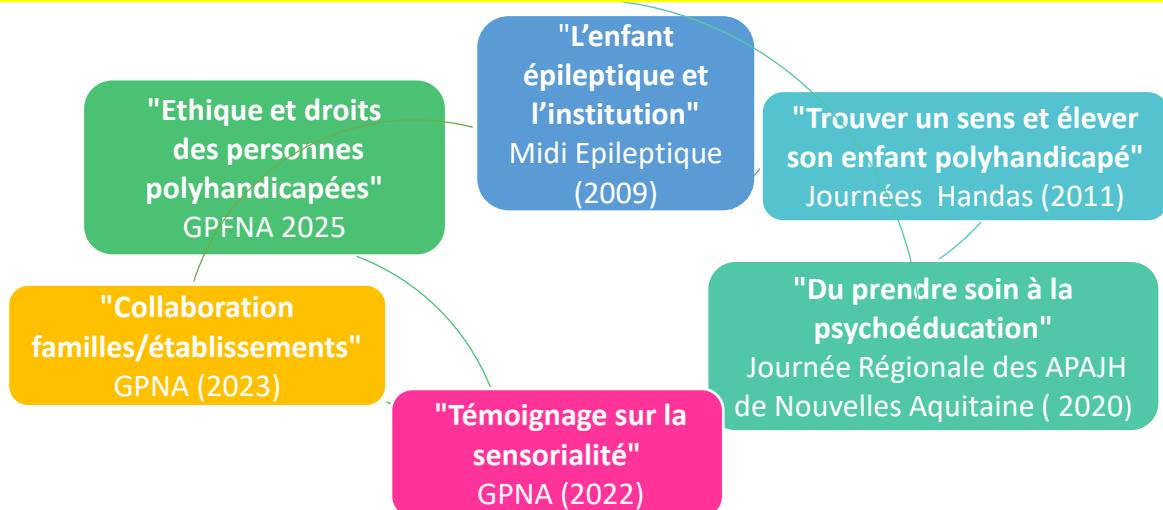


Quatre ans après la création de Polycap 33 et après un tour de visites des établissements girondins accueillant enfants et adultes polyhandicapés, encouragées par la Fédération des ADEPO dont nous faisions alors partie, nous nous sommes senties prêtes à organiser une réunion Publique d'information sur le Polyhandicap, le 10 avril 2008.

Le titre « Vivre le Polyhandicap en Gironde » exprimait clairement l'esprit de cette Réunion d'Information. Plusieurs parents d'enfants et

d'adulte ont directement témoigné mais aussi une professionnelle du secteur médico-social ainsi que les Docteurs Deleplanque et Pédespan, pour leur partie. Nous avons rassemblé un peu moins d'une centaine de responsables politiques, représentants d'Administration (DDASS-CAF-MDPH), responsables associatifs, responsables de formations, professionnels travaillant en établissements pour enfants et adultes, parents et amis pour évoquer le parcours et les difficultés de la personne polyhandicapée et de sa famille, depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte.

## Participation à d'autres colloques en tant que parents experts



## S'impliquer à la MDPH



En 2007 à 2019, Polycap a participé au **collectif « MDPH en Danger »**, composé d'associations girondines de personnes handicapées mobilisées pour alerter des dysfonctionnements de la Maison du Handicap, six mois après l'ouverture de celle-ci. Nous avons manifesté devant la MDPH et avons été signataires de courriers destinés aux députés, aux sénateurs, et aux maires de grandes villes.

Ce Collectif a favorisé l'accélération des prises de décisions nécessaires pour débloquer certaines situations en faisant

pression sur les responsables. Rebaptisé plus sobrement Collectif MDPH, il exerça sa vigilance jusqu'en 2019 pour une dotation en effectifs suffisants et formés ainsi que pour l'attribution de

ressources pérennes assurant les missions confiées à la MDPH. Il constitua également un vecteur permettant à la fois de faire remonter les difficultés rencontrées par les usagers et de recevoir également des informations sur l'évolution des services mis en place par la MDPH.

L'intégration à ce Collectif nous a permis pour la première fois de travailler en réseau avec les responsables d'autres associations.

**Toujours à la MDPH, de 2013 à 2016**, nous avons tenu plusieurs **permanences associatives** qui nous sont donné une certaine visibilité compte tenu que nous n'avions pas de local. Nous avons échangé et donné des informations à plusieurs familles.



Enfin, POLYCAP 33 siège depuis de nombreuses années, au département au **Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie (CDCA) de la Gironde** qui remplace,

depuis le 29 mai 2017, le CDCPH et le CODERPA. C'est une instance consultative qui émet des avis et des recommandations sur les politiques du vieillissement et du handicap dans les domaines variés.

Cette instance, connue et reconnue en Gironde, permet d'allier l'expérience des usagers à l'expertise des professionnels pour faire remonter aux autorités compétentes les problèmes rencontrés par les personnes âgées ou en situation de handicap, leurs familles et leurs proches aidants au quotidien dans les différents territoires girondins.

## Proposer des services aux familles

### 2006 à 2008 : des baby-sitters pour nos enfants

Le problème des gardes ponctuelles de nos enfants a été soulevé en 2006 lors d'une Assemblée Générale. Certains parents avaient le souci de trouver des personnes de confiance capables de les relayer à certains moments. L'association a donc proposé d'être un relais entre familles et étudiants compétents sensibilisés au Handicap en déposant une annonce de demandes de gardes à domicile à l'Institut Régional de Travailleurs Sociaux, dans trois écoles d'Infirmières et l'institut de formation d'ergothérapeutes.

Au bilan, pendant trois ans, nous avons obtenu les coordonnées d'une quinzaine d'étudiants compétents que nous avons mis à la disposition d'une dizaine de familles.

Le dispositif a pris fin, faute de propositions d'étudiants.

### 2015 : Conférence-débat sur la Protection

En partenariat avec Allianz, Polycap 33 a proposé à ses adhérents une conférence-débat sur le thème « *Protéger mon enfant ou mon proche handicapé- Comment assurer l'avenir financier d'une personne handicapée* ». Cette conférence, mettant l'accent sur l'importance de planifier pour l'avenir et d'implémenter diverses stratégies par des produits d'épargne et de prévoyance mais aussi par des entités juridiques appropriées, a été particulièrement appréciée par les familles.

### 2016 / 2017 : Formations gestes et postures

L'association a organisé des formations sur « les gestes et postures » et « le secourisme », dans une atmosphère chaleureuse et conviviale. L'objectif : apprendre à manipuler les enfants – souvent devenus grands – en assurant confort et sécurité pour tous. Les journées ont mêlé théorie, démonstrations pratiques, échanges d'expériences et adaptation aux réalités de chacun. De nombreux aspects ont été abordés : manipulation au lit, transferts, utilisation du



lève-personne, ou encore astuces avec peu de matériel. Les formateurs ont su répondre aux besoins individuels avec clarté et bienveillance. L'ambiance a toujours été à la fois studieuse et détendue, laissant aux participants un sentiment d'utilité, de partage et de solidarité.



## Soutenir le label Cap'Handéo



Depuis 2012, Polycap 33 s'est intéressée de près à Handéo.

« *Polycap 33 soutient, avec un certain nombre d'associations girondines, le label Cap'Handéo. Celui-ci a été conçu pour faciliter le repérage par les utilisateurs, des prestataires de services adaptés et compétents pouvant intervenir auprès de personnes en situation de handicap et les accompagner au quotidien. Dans ce but, Handéo a misé sur une coordination et une mise en réseau du secteur handicap sur le plan local via les Pôles Ressources Locaux Handéo. Notre association soutient la création d'un Pôle Ressource Girondin. En attendant qu'il voit le jour, certains prestataires de services ont déjà obtenu ce label... » (Extrait POLY-INFOS N°17 P 17 décembre 2013)*

Le Pôle Ressource Girondin n'a finalement jamais vu le jour, car il a été difficile de

fédérer l'ensemble des associations sur ce projet.

Depuis, l'association Handéo a bien grandi. Son Observatoire a, par exemple, produit de nombreux outils, guides. L'association Handéo a également créé **Handéo Services**, filiale de l'Économie Sociale et Solidaire à qui elle a confié l'exploitation de ses activités de Recherche & Développement et de **certification/labellisation**. Plus récemment c'est **Handéo Solutions** qui a vu le jour, un service dont l'objectif est de renforcer la professionnalisation des acteurs de l'accompagnement avec des outils modernes. Il permet aussi de sensibiliser plus largement le monde de l'entreprise sur les thématiques en lien avec le handicap, la dépendance, la maladie et les aidants. L'organisme de formation réalise également des missions d'accompagnement/conseil... (Source <https://www.handeo.fr/>)

## Soutenir le Ségur pour tous

### Le SEGUR pour TOUS !

Après le Covid, le secteur du médico-social a enclenché bien malgré lui, une crise dont il a encore aujourd'hui beaucoup de mal à se remettre. Dès le départ en 2021, Polycap33 a été aux cotés des associations gestionnaires en colère mais surtout en

souffrance : Intervention devant la presse, manifestations, avec à chaque fois de beaux discours, entrevue à l'ARS parmi un groupe de quelques associations, pétition, participation à un film, nous étions là à chaque fois et nous le serons toujours, car notre parole est libre et que c'est notre devoir.

### Où en est la prime Ségur

Un arrêté d'août 2024 était censé accorder cette prime Ségur à l'ensemble des « oubliés du Ségur » dans le domaine du médico-social. Cependant, certaines professions, pourtant essentielles au fonctionnement des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS), continuent d'être exclues de ce dispositif. C'est notamment le

cas des agents administratifs et techniques (AVRIL 2025)

Cette situation engendrait de profondes inégalités et menaçait la soutenabilité économique de nombreuses structures. Partout en France, des centaines d'agents œuvrant dans le secteur médico-social public : ouvriers, personnels administratifs,

techniciens, enseignants spécialisés, techniciens, transcripteurs, restent exclus de la revalorisation de 183 euros mensuels, alors que d'autres catégories professionnelles en ont bénéficié grâce aux accords Laforcade. Grâce à un financement



### La preuve par l'image



Depuis 2014, Céline LEBEL LACROUTS est adhérente et administratrice au CREAI Nouvelle-Aquitaine pour POLYCAP33, principal centre ressource en faveur de l'ensemble des acteurs locaux du secteur social et médico-social de la région qui interviennent en faveur des personnes en situation de vulnérabilité.

**Observatoire des ressources, des besoins et des pratiques** Il a vocation à fédérer toutes les énergies pour accompagner les grandes évolutions à l'œuvre : meilleure coordination des parcours des usagers sur leurs territoires, développement de systèmes d'informations partagées, évaluation de la qualité des prestations, décloisonnement des actions et des financements... ( Source : <https://creai-nouvelleauquitaine.org/>)

Le CREAI NA a réalisé un grand nombre d'études, enquêtes, diagnostics et publications sur le polyhandicap souvent commandés par l'ARS. (<https://creai-nouvelleauquitaine.org/?s=polyhandicap>)

pérenne de la CNSA à hauteur de 85 millions d'euros par an, les départements s'engagent désormais à couvrir 50 % du coût annuel estimé du Ségur pour tous (MAI 2025).



Nous nous sommes investies au sein de la Cellule Ressources Handicap de la PMI (Protection Maternelle et Infantile) notamment pour la création de deux guides Ressources.

## LES TEMOIGNAGES

Nous avons choisi ici de revenir sur divers témoignages, parus dans nos Poly-Infos et portants sur des sujets qui touchent toutes les familles dans leur quotidien: l'administratif, l'accessibilité au CHU, les changements d'établissements, les ressentis sur notre vie avec notre enfant, les vacances...traversés par ce temps qui a passé.

## LES DOSSIERS MDPH

Il y a environ 15 ans, j'avais écrit dans ce même journal un article concernant la demande de renouvellement d'A.E.E.H. pour notre fils Axel. Un exercice difficile et douloureux. En voici quelques extraits.

*« Nous avions ressenti le besoin de joindre une lettre à notre demande. En effet, il n'est pas aisément de mettre dans des cases tous les frais liés au handicap. Car c'est un problème beaucoup plus large. Comment mettre dans une case la souffrance des parents et des proches, comment mettre dans une case toutes les répercussions du handicap sur une vie de famille, sur une vie tout court ? Tout ce qu'Axel ne pourra pas faire et vivre à cause de son polyhandicap, toutes les choses que nous ne vivrons pas non plus, tous les freins que cela implique, toute l'énergie nécessaire pour les combattre et essayer de garder une vie normale. »*

*« Sans doute est-ce que cela nous oblige à regarder la réalité en face. A nous poser à nouveau des questions qui font mal. A essayer de chiffrer les conséquences du polyhandicap. Et cela semble impossible et inquantifiable. »*

*« Nous savons bien sûr que de leur côté ce n'est pas facile non plus d'évaluer les besoins des familles et qu'ils ont besoin d'outils pour y arriver. »*

Depuis, les choses ont changé. D'une part, on s'est malheureusement habitués à mettre des choses dans des cases et à être plus pragmatiques. Nous avons pris du recul à ce niveau. Comme vous, nous sommes passés par d'autres renouvellements MDPH et le passage à la PCH, la majorité et la mise sous habilitation familiale et les dossiers de demande de MAS, 7 au total et tous un peu différents sinon ce n'est pas drôle.

D'autre part, le développement d'internet et des papiers en ligne, n'a pas arrangé les choses et ne facilite pas toujours les demandes. Les dossiers sont imbuvaux et doivent même paraître incompréhensibles pour ceux qui n'ont pas l'habitude. De plus, les cases à cocher ne correspondent pas forcément à notre cas, et sur internet difficile de faire des annotations.

Je me rends compte aussi de la multiplication des papiers à faire depuis que tout se fait en ligne. Je ne parle pas que dans le domaine du polyhandicap mais à tous les niveaux. J'ai l'impression de passer ma vie à faire de l'administratif. A croire, c'est en tout cas la réflexion que je me suis faite, que le personnel administratif des entreprises a été supprimé et que dorénavant ce sont les particuliers qui font ce travail gratuitement.

Helen Bertrand Lee



## Mais il y a du nouveau sur le sujet!

Le ministère chargé du Handicap annonce un plan d'action ambitieux, appuyé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), pour simplifier l'accès aux droits et mieux accompagner les personnes en situation de handicap et leurs aidants.

Quatre priorités :

- Alléger les démarches
- Écouter, orienter et accompagner
- Simplifier et réduire les délais
- Soutenir les agents des MDPH et moderniser leurs outils

Quelques mesures concrètes pour simplifier les démarches :

- L'extension des droits sans limitation de durée à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)
- Un formulaire MDPH plus clair et adapté à chaque situation
- Attribution directe de matériel pédagogique par les équipes éducatives
- La réduction du délai de traitement des dossiers
- Des rendez-vous pour les primo-demandeurs

Des mesures pour soutenir les agents des MDPH et améliorer les outils :

- Un système d'information (SI) national pour garantir la continuité des droits partout en France
- L'intelligence artificielle (IA) pour accélérer la durée de traitement des dossiers
- Une formation renforcée des agents

La CNSA accompagnera les MDPH et les départements dans la mise en œuvre de ces évolutions.

Même si l'initiative de Charlotte Parmentier-Lecocq, Ministre déléguée chargée de l'Autonomie et des Personnes est salué, l'enjeu sera l'application effective de ces mesures partout et pour tous car il s'agit à ce jour d'annonces gouvernementales. Certaines grosses associations demandent la création d'un comité national de suivi les incluant.



On peut noter également la création des SPDA (Service public départemental de l'autonomie) et la publication en juillet de son cahier des charges national. C'est la généralisation d'un service public de proximité pour simplifier les démarches, améliorer la qualité de service, et garantir l'accès aux droits des personnes âgées, des personnes en situation de handicap et de leurs aidants. La Gironde ayant fait partie des départements pilotes.

Issu donc de la co-construction avec 18 départements préfigurateurs, ce cahier des charges devient la boussole commune pour les territoires : un cadre clair, souple, adaptable aux réalités locales, mais structurant.

Le cadre est posé : place désormais aux départements pilotés par les ARS, pour s'approprier, adapter et déployer concrètement ce cadre sur leur territoire, l'enjeu étant de transformer l'intention nationale en impact local durable.

Il s'appuie sur une responsabilité partagée entre tous ses membres à l'échelle départementale : communes, centres communaux d'action sociale (CCAS), réseau France Services, centres locaux d'information et de coordination (CLIC), maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH), maisons départementales de l'autonomie (MDA), caisses de sécurité sociale (CAF, CNAV, CPAM, MSA), communautés 360, dispositifs d'appui à la coordination (DAC), communautés professionnelles territoriales de santé (CPTS)... en lien renforcé avec les acteurs de droit commun tels que l'Éducation nationale, le logement, le service public de l'emploi, les transports, le sport et la culture... et les représentants de personnes concernées.

La Plateforme Accueil Autonomie vous répond et vous oriente au : 05 56 99 66 99 sur le handicap, les personnes âgées, la perte d'autonomie, vos droits, vos prestations, vos démarches..

(Source : [https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-11/PUB-Service-departemental-de-l-autonomie-et-role-des-elus\\_Accessible.pdf](https://www.cnsa.fr/sites/default/files/2024-11/PUB-Service-departemental-de-l-autonomie-et-role-des-elus_Accessible.pdf))

## HUMEUR : Se garer !!!

### Se garer à l'hôpital de Bordeaux ... c'est toujours l'enfer ! Par Christel

15 ans ... 15 ans se sont écoulés depuis l'écriture du précédent billet d'humeur sur le sujet et il y a une chose qui est sûre : rien n'a changé ou si peu !

En fait, si. Il y a eu des changements importants : nos enfants ont grandi.

Il y a 15 ans, ils étaient pré-ados ou ados, aujourd'hui, ils sont adultes. En 15 ans, ils ont grandi et pris du poids, leur fauteuil roulant est devenu plus imposant et pour beaucoup d'entre nous, les véhicules ont changé de gabarit !

Ce qui me ramène aux parkings des différents sites du CHU de Bordeaux : le groupe hospitalier Pellegrin (le Tripode, hôpital des enfants, ...), le groupe hospitalier Sud avec l'hôpital Haut-Lévêque (cardiologie et centre médico-chirurgical Magellan) et le groupe hospitalier Saint-André.

Tous ces établissements ont été dans l'obligation de réserver des places PMR selon le décret n° 94-86 du 26 janvier 1994. Ce décret relatif à l'accessibilité aux personnes handicapées (...) des établissements et installations recevant du public indiquait qu'il fallait 1 place aménagée pour 50 places de parking.

L'arrêté du 1<sup>er</sup> août 2006 précise qu'il faut avoir au minimum 2 % du nombre total de places prévues pour le public. Au-delà de 500 places, le nombre de places de stationnement réservées aux personnes handicapées titulaires de la « Carte de stationnement pour personnes handicapée » ou la carte « mobilité inclusion » ne peut être inférieur à 10 : il est fixé par arrêté municipal.

15 après, en prévision de ce billet d'humeur sur le stationnement au CHU de Bordeaux, je me suis rendue sur les parkings du groupe hospitalier Pellegrin et du groupe hospitalier Sud afin d'avoir l'image de l'existant.

Au groupe hospitalier Pellegrin, quelques places ont été créées devant l'unité Tastet-Girard, mais des places ont disparu du premier parking. Certaines ont été refaites (plus larges et repeintes) comme celle devant la pharmacie. Mais sinon, pas de places en plus et en pleine journée, elles sont toutes occupées.

Au groupe Hospitalier Sud, même constat : 5 places récentes, bien cachées, près de Magellan, et les 4 autres ont perdu la couleur bleue au sol, seul le panneau de stationnement réservé indique les places. Pour le bâtiment de cardiologie : seulement 2 places refaites aussi, tout en bas de la montée d'au moins 50 m pour accéder à l'accueil et aux guichets : un peu de cardio avant le rendez-vous. Nous avons tenté l'entrée dans le bâtiment par l'accès situé à proximité de ces places et là des couloirs gris, tristes aux indications quasi absentes, pour rejoindre l'accueil.

Rien n'a changé : nous avons l'obligation de prévoir une bonne demi-heure pour pouvoir trouver une place, nous garer, descendre notre enfant du véhicule, de parcourir au pas de course la distance qui nous sépare du guichet d'enregistrement. Guichet où nous allons attendre encore entre 15 et 20 minutes et enfin pouvoir accéder aux ascenseurs qui nous amènerons jusqu'à l'étage de notre rendez-vous.

Concrètement au moins 3/4 d'heure d'une course contre la montre, pour arriver à l'heure au rendez-vous, en nage. Bref nous sommes restés civilisés malgré les embûches et les années.

Nous avons pu tester aussi les transports en ambulance à plusieurs reprises : retard assuré. Les causes : la circulation, le planning serré des ambulanciers qui ne tolère aucun retard. Ce n'est pas la solution si vous souhaitez arriver à l'heure à votre rendez-vous.

En résumé, il y a ce que dit la loi et les vrais besoins.

Le parking d'un hôpital, lieu de soins, est, par essence même, plus fréquenté par des personnes en situation de handicap, que tout autre lieu accueillant du public. Ce public a besoin de stationnements réservés et proches de l'entrée et des parcours piétons adaptés, sécurisés et clairement balisés.

Ceci étant dit, nous avons pu constater que depuis 15 ans, les difficultés de stationnement des sites du CHU de Bordeaux sont toujours importantes.

Je dois dire qu'une seule fois, je me suis rendue au CHU Pellegrin sans avoir de problème pour stationner et par conséquent je suis arrivée trop tôt à notre rendez-vous : ce fut pendant le confinement en 2020. Faut-il confiner tout le monde pour pouvoir avoir des places de stationnement, non je ne crois pas !

Je n'ai pas de solution à proposer à part de la patience, de l'anticipation et de l'habileté pour les manœuvres de nos véhicules.

## Retour sur le changement de structure

Par Céline LL

En 2011 dans le Poly-Infos13, j'avais fait un témoignage sur le premier changement de structure vécu par notre famille. Je disais que le **changement d'institution était une étape cruciale et émotionnellement difficile**. Entre soulagement et angoisse du changement, un changement précipité sans réelle période de transition. A l'époque les établissements touchaient un prix de journée. Nous étions arrivés dans une institution en rodage loin du cadre connu et rassurant de la précédente. Nous avions tout simplement mal vécu cette transition. Je partageais mon idée d'un plaidoyer pour une vraie période d'adaptation partagée impliquant les deux structures, les équipes, l'enfant bien évidemment et les parents assurément.

« Hier » c'était encore compliqué mais aujourd'hui il y a du mieux. Les établissements ne sont plus étranglés par un prix de journée et sont plus enclins à faire des périodes de transitions. Mais ils ont eu du mal à se mettre au travail sur cette période déterminante malgré les Recommandations de bonnes pratiques de l HAS 2020. On n'a pu le constater lors du colloque GPF NA en novembre 2023 sur « La collaboration entre établissements et familles » (Résumé Poly-Infos N°25) où Séverine Dufourg la maman de Camille et Marion avait fait un témoignage poignant sur le passage en MAS de ses filles. J'aurais pu témoigner de quasiment la même chose pour cette transition en MAS, mais par expérience notre famille avait eu des exigences qui avaient été globalement entendues même si nous avions dû faire quelques concessions.

Aujourd'hui les institutions sont dans l'obligation de mettre en place des procédures pour faciliter et construire cette transition dans le parcours (Evaluation Has, Certification Cap Handéo). Il y a du mieux. Beaucoup de parents nous font des retours d'expériences bien plus positives. Habituation, recueil de données, modularité, accueil temporaire... tout plein de choses mises en place pour accompagner personnes, familles et professionnels ! Ce n'est pas acquis par tous mais ça ne saurait tarder.

## « On me l'avait dit »

### Retour sur l'article « On me l'avait dit » paru en 2007 dans le Poly-Infos 5.

Dans ce témoignage je partageais mon vécu de mère d'une enfant polyhandicapée, une vie empreinte d'un combat quotidien. Dès le départ, j'avais compris que ma vie ne serait pas facile, mais je n'imaginais pas devoir lutter autant - certes contre les difficultés liées au polyhandicap, mais aussi contre les institutions et professionnels supposés nous aider, nous soutenir, nous accompagner. Je dénonçais le manque d'empathie, les lourdeurs administratives, et l'attitude parfois dénuée de bon sens de certains intervenants du médico-social.

Je disais que l'amour pour nos enfants était la seule chose facile et naturelle dans ce parcours, tout le reste était un combat épuisant. Malgré cela, nous, parents trouvions une force insoupçonnée parce que l'état de nos enfants dépendait directement de notre capacité à tenir. Je reconnaissais que certaines familles pouvaient abuser du système, mais refusais que ces cas isolés justifient la méfiance généralisée envers toutes les familles.

J'appelais à plus de compréhension, de dialogue et d'engagement sincère de la part des professionnels. J'avais conclu avec lucidité mais aussi fierté que malgré l'usure, nous les parents d'enfants polyhandicapés nous développions un courage et une ténacité exceptionnels et mériterions qu'on reconnaisse davantage notre combat.

**Et des années plus tard,** je me relis. Je me revois. Je m'entends encore dire "j'en ai marre de ramer". Aujourd'hui ? Je rame encore. Plus lentement, la fatigue est profonde, enracinée. Une fatigue de corps, de cœur et d'âme.

Je parlais du combat, de cette force que je devais trouver chaque jour. Et malgré l'entrée en MAS de notre fille, le combat continue. Je m'attendais à du répit, mais il n'est que dans que le temps. Oui, nous passons moins de temps avec notre fille. Moins de temps physiquement, mais mentalement, nous n'avons pas encore trouvé la quiétude espérée.

Le poids de la vulnérabilité et celui de la culpabilité ne s'absentent jamais. La fragilité de notre fille s'aggrave. C'est le propre du polyhandicap je crois. Je reste en alerte, j'essaye de mettre de la distance, mais je suis régulièrement ratrappée par des manquements. Y a-t-il une fin à ce combat... ? On m'écoute peut-être un peu plus mais est ce que l'on m'entend vraiment ?

Le temps a passé, je n'ai plus la même énergie. Mes colères ne font pas le même bruit. Il faut toujours expliquer, il faut toujours convaincre, rappeler l'évidence. Il faut témoigner, toujours, parce que ce combat est ma vie.

Alors non, la vie n'est toujours pas un long fleuve tranquille. Mais j'ai appris à naviguer. À prendre le courant quand il m'aide. À le défier quand il est érosif. Je n'ai plus besoin de prouver ma force : elle est dans ce temps déjà traversé.



Céline LL

## « Ce qui nous fait du bien... »

### 20 ans après par Nathalie Nunes (maman de Mélisande)

« Mon travail est toujours la béquille qui me soutient depuis la naissance de ma fille même si, au fil des années, la fatigue se fait ressentir et la perspective de la retraite devient de plus en plus plaisante.

Ce qui me fait du bien, c'est le répit enfin trouvé depuis l'intégration en Mas de Mélisande fin 2019. Cela a bouleversé nos habitudes mais nous a également apporté beaucoup de soulagement et une bouffée d'oxygène.

Il serait même difficile à présent de faire machine arrière du fait de la lourdeur du handicap, de ses contraintes et de notre avancée dans l'âge.

Ce qui me fait du bien, c'est de voir Mélisande réussir à trouver de la joie de vivre et du plaisir dans sa vie si particulière.

Ce qui me fait du bien, c'est l'idée de ce futur répit accru avec notre cessation d'activité avec le souhait d'être en bonne santé pour pouvoir continuer à prendre soin de Mélisande tout en profitant d'avantage des plaisirs de la vie.

## « Ma fille, tu as grandi »

### Par Martine Laurent, 2012 (Poly-infos N°3)

#### Ma fille tu as grandi

#### Résumé

J'avais imaginé t'accompagner éternellement et partir après toi pour t'épargner la solitude. Mais pourrai-je te protéger toujours ?...

Tu as grandi et la réalité nous rattrape, nous arrache : listes d'attente interminables, manque dramatique d'établissements pour t'accueillir bientôt, lieux de vie inadaptés et saturés. Le cercle se referme... La réalité c'est que nos enfants devenus adultes, trop dépendants, deviennent trop encombrants... Les conséquences du polyhandicap se font plus lourdes et contraignantes encore, et l'accompagnement de nos oiseaux blessés implique de mobiliser beaucoup de compétences, beaucoup d'énergie, beaucoup de temps : trop sans doute au regard de ceux que la vie a épargnés ... Pas d'argent nous dit-on : alors tout le monde dans le même sac... Stoppées net les prises en charge spécifiques. Envolés les espoirs de l'enfance, anéantis les efforts acharnés pour adoucir leur vie, oubliés les projets, les envies, les désirs, les folies : Rupture programmée. Décidément non, nos vies ne seront pas « un long fleuve tranquille ». C'est à pleurer mais ma colère n'a pas de larmes. Ne baissions jamais la garde et restons unis pour que nos voix soient entendues.

#### 2024

**Lorsque je relis ce texte, je me souviens très bien de cette angoisse qui m'étreignait au moment où l'accompagnement de notre fille a basculé en structure adultes. Je**

**pressentais que beaucoup allait voler en éclat, la prise en charge, l'état d'esprit, les perspectives.**

Non seulement ces mots sont encore d'actualité, mais ils ont aujourd'hui une acuité encore plus marquée car nous assistons impuissants à une dégradation du secteur médico-social dont je n'aurais jamais imaginé l'ampleur. Plus encore qu'avant ce temps maudit du covid, nous voyons défiler depuis quatre ans des dizaines d'aides-soignantes et de professionnels que nous ne reverrons sans doute plus jamais, j'ai renoncé à mémoriser leurs visages et leurs noms.

C'est un balai incessant, quelques-unes restent plus longtemps et je me prends à espérer que certaines ne partent pas, je découvre de nouvelles recrues avec qui je me sens spontanément en phase et je me dis que j'aimerais bien qu'elles restent un peu, mais toutes un jour ou l'autre s'en vont.

Tous les corps de métiers sont touchés.

Quelle continuité dans ces conditions peut-il y avoir dans l'accompagnement de notre fille ? Tout simplement : aucune. Il y a bien longtemps d'ailleurs que nous n'avons pas signé de projet personnalisé, le dernier date d'Août 2018, 7 ans bientôt. Il y a bien longtemps aussi que dans ce domaine je ne reçois plus aucun signe de coordination de l'institution. Aucun échange, aucune convocation, aucune information à ce sujet.

Quel projet d'ailleurs ? pour qui et pour quoi ? Chacun n'est plus là que temporairement : aides-soignantes, éducatrices, infirmières, médecins, ergothérapeutes. Chacun fait de son mieux le temps où il est là, le suivant fera aussi ce qu'il pourra. Tout n'est plus que morcellement, fractionnement.

Au milieu de cette ruche, nos enfants sont toujours là, point fixe de cette tornade tourbillonnante. Pour eux, muets et impuissants, la vie se vit au jour le jour, l'un poussant l'autre.

Mais que signifie pour notre fille de se réveiller le matin, sans savoir qui va lui donner son petit déjeuner, qui va la laver ou l'habiller ? Que signifie de passer par toutes ces mains sans les reconnaître, de s'habituer parfois à quelques-unes et puis de les voir disparaître ?

Que signifie ces temps d'attente du matin au soir, chaque jour, sans jamais pouvoir anticiper sur la suite de la journée, sans récurrence qui puisse permettre à l'esprit d'enregistrer un peu de sécurité. Aujourd'hui un bain thérapeutique, demain peut-être rien, une promenade peut-être le jour suivant ?

Que signifie de passer toutes ces journées à la merci d'un planning prévisionnel aléatoire, et d'être à chaque instant livrée à l'incertitude totale ?

- Est-ce qu'aujourd'hui quelqu'un va me parler ?

- Est-ce qu'aujourd'hui je ne vais que manger, dormir, être changée, attendre, dans le bruit d'une télé que je ne comprends pas, que mes comparses d'infortune soient levés et habillés, qu'ils mangent à leur tour eux aussi et se couchent ?

Qu'elle est cette vie, où je suis dans ce lieu sans comprendre ce que j'y fais et sans pouvoir y tisser des liens qui me portent et me donnent le sentiment d'exister ?

Ma fille tu as grandi, et je n'avais pas imaginé que tu pourrais peut-être partir après nous. Aujourd'hui j'y pense tous les jours.

Et mon angoisse est grande, pour ne pas dire abyssale, lorsque je convoque l'inexorable moment où nous ne pourrons plus venir te chercher en fin de semaine, pour rompre ce quotidien qui s'étire pour toi comme un jour sans fin.

Qu'adviendra-t-il quand nous ne pourrons plus compenser les conséquences d'une crise d'attractivité qui, me semble-t-il, n'a pas pour seule cause les niveaux de rémunération ?

Que sera ta vie :

- quand nous ne pourrons plus l'accrocher au repère sûre de notre stabilité,
- quand nous ne pourrons plus donner de la consistance à ton existence,
- quand nous ne pourrons plus faire lien lorsqu'il y aura défaillance, pour rappeler les points de vigilance qui sont essentiels pour préserver tes vulnérabilités,
- quand nous ne pourrons plus alerter sur tel ou tel signe d'appel dont il faut se préoccuper,
- quand nous ne pourrons plus, non plus, entretenir ton linge pour que tes vêtements ne soient pas tâchés et pour que ceux déchirés soient raccommodés ?

Sans frère ou sœur et sans famille proche, que pouvons-nous préparer, transmettre ou confier, alors que ton établissement, comme beaucoup d'autres, vogue au gré des départs puis des recrutements des directions et des professionnels éphémères qui t'accompagnent ?

Vaisseau qui navigue au fil de l'eau, armé d'un équipage dont nombre des matelots a choisi de ne travailler qu'à la tâche. En quelques mois trois éducatrices successives ont repris ton projet, sans qu'il n'aboutisse jamais.

J'espère pour toi, plus encore qu'il y a douze ans, de la stabilité, de l'équilibre, de la continuité, de la permanence, de la solidité.

Je rêve de coordination car la multiplicité des associations gestionnaires, chacune avec ses objectifs propres, ses développements, ses moyens, son public et sa vision, ne facilite pas la réflexion et l'action commune.

J'aimerais une coordination à grande échelle, une réflexion en profondeur et je suis étonnée que chaque association se débrouille dans son coin, quand toutes doivent relever le même défi.

J'ai souvent l'impression que l'énergie qu'elles déploient pour pallier à cette instabilité systémique, ne relève que d'une préoccupation de gestion.

J'aimerais qu'au-delà de cette adaptation, certes nécessaire pour que les établissements fonctionnent bon an mal an au quotidien, les professionnels du secteur du handicap se questionnent sur les racines de ce mal et œuvrent pour redonner sens à leurs métiers. Mais il me semble souvent qu'une forme de fatalisme s'est installé.

Je ne perçois pas l'envie de se réinventer.

Otages d'une situation qui nous malmène, nous résistons autant que nous le pouvons

Nous savons toujours voir la lumière quand elle brille, même faiblement.

Nous savons toujours au fil des semaines qui se déroulent, reconnaître et apprécier tout ce qui fait que tout n'est pas encore tout à fait totalement noir.

**Plus que jamais l'existence de notre petite association Polycap est utile et nécessaire. Depuis 20 ans nous avons su maintenir ce lien et il est précieux.**

**Nous savons que nous ne sommes pas seuls concernés.**

**Pour vingt ans sans doute encore, nous allons devoir continuer à maintenir et défendre la qualité de vie de nos enfants polyhandicapés et tous les jours nous devrons continuer à préserver le sens de leur vie.**

## « 18 ans... 30 ans... déjà... »

Nathalie avait écrit au passage des 18 ans de Mélisande. Elle reprend la plume aujourd'hui...

### *18 ans... déjà...*



*Nous y voilà, le 26 mai prochain, tu auras... 18 ans.*

*Tu seras enfin majeure, ce qu'attendent tant de jeunes : le droit de gérer ta vie, de conduire, de voter, de quitter le cocon familial...*

*Mais non, toi tu seras majeure... incapable... : incapable de prendre ta vie en main, d'être autonome, de faire tes propres choix...*

*Ces 18 ans-là ne changeront pas ta vie, tu seras toujours aussi dépendante de nous et des autres.*

*Ces 18 ans-là, changeront ma vie car en plus des soins que je t'apporte quotidiennement depuis ta naissance, viendront s'ajouter des tracasseries administratives (mise sous tutelle, bilan comptable annuel à fournir...).*

*Ces 18 ans-là ne me donnent pas envie de faire la fête....*

### *30 ans... déjà...*

Nous y voilà, le 26 mai, tu as eu... 30 ans.

Les années se sont écoulées et, bien que devenue majeure depuis plus d'une dizaine d'années, cela ne t'a ouvert aucune porte vers la liberté.

Toutefois ta vie a changé fin 2019 en intégrant la Mas de Tresses.

Tu as fait preuve d'un grand courage et de maturité en t'adaptant rapidement à ta nouvelle vie en alternance entre institut et maison ; d'autant plus qu'à peine arrivée, tu as vécu le confinement Covid durant 7 semaines à la Mas.

Je ne sais pas de quoi sera fait demain et je ne préfère pas y penser, cela me fait trop peur.

Je suis fière de toi Mélisande. Tu es un rayon de soleil permanent et une si belle personne.

Je te souhaite de poursuivre ton chemin avec autant de joie de vivre et de bonté, et d'être toujours accompagnée avec bienveillance.



## « Parole de grands-parents »

Merci la vie de pouvoir toujours être près de notre petite fille Ilona et de partager avec toi tant d'amour, de bonheur.

Tu es maintenant une jeune femme.

Forcément, maintenant notre rôle est limité, mais notre amour est toujours là, immense...et puis tes parents sont là si merveilleux et attentifs à ton bien-être.

Notre force physique nous a quelque peu quittés...

Nous devons maintenant accepter de ne plus pouvoir prendre le relais.

Nous devons simplement être présents, aimants, et rester en forme.

Notre rôle s'est rétréci dans les faits mais est toujours aussi important.

Nous ferons tout ce que nous pouvons pour l'assumer le plus longtemps possible...

Ta Mamy et ton Papy



## « Les vacances et les sorties, 20 ans après »

Par Carole et Steven Urbain,

Aujourd'hui, beaucoup de choses ont changé car au fil des années, il m'est devenu très difficile de pouvoir continuer des vacances et des sorties avec Steven qui est devenu un jeune adulte aux besoins médicaux très spécifiques.

### LES VACANCES

L'épuisement physique, mental et la lassitude se sont installés tout doucement. Devoir trouver une location complètement adaptée qui a un surcoût, de charger et décharger mon véhicule, de m'assurer du confort et du bien-être de Steven, de m'informer en amont si tels ou tels lieux de visites seront adaptés pour pouvoir les visiter tous ensemble sinon la famille se divise : une personne reste avec 'Steven à attendre (en général, moi) pendant que les autres profitent de la visite. La fatigue s'est accentuée au fil des années et pousser un fauteuil avec une coque est devenu de plus en plus lourd. Ne pas trouver un lieu de change adapté est également devenu un problème récurrent. Allonger Steven par terre pour lui changer sa protection demande une force physique que je commence à ne plus avoir dans ce genre d'opérations périlleuses.

Être la première levée le matin, car l'alarme de la pompe de gastrostomie sonne, donner le traitement de Steven à heures précises pour éviter des crises épileptiques. Le doucher, le préparer pour être à l'heure c'est un rythme exténuant en vacances.

La journée démarrait à peine que j'étais épuisée. Cet épuisement s'est accentué quand, j'ai eu mon troisième enfant, Julien, né 11 ans après Steven. Partir en vacances avec un bébé et Steven était devenu de plus en plus éreintant physiquement. Heureusement, Eléna, ma fille ainée était autonome.

Et une lassitude et pas des moindres : le regard des autres ...

Tous ces paramètres au fil des années ont fait que Steven n'est plus parti en vacances avec nous.

Par « chance » Steven a commencé à être accueilli dans deux établissements pour des séjours de répit : notamment au centre Hélio Marin sur l'île d'Oléron. Cela m'a permis d'envisager mes vacances d'une façon beaucoup plus simple niveau logistique.

Néanmoins, le centre Hélio Marin ayant des appartements famille, et pour pouvoir passer encore des petites vacances adaptées avec Steven, je réservais chaque été, un appartement sur 5 jours, ainsi cela me permettait de passer avec Steven de bons moments tout en ayant la possibilité de déléguer au centre en journée et la nuit. Ainsi, nous pouvions faire de grandes promenades avec lui et également le confiait au personnel quand avec Eléna et Julien nous voulions faire une visite ou une balade à vélo. Retrouver cette liberté et ne plus être frustrée pour visiter des lieux amène invariablement au constat que c'est tellement plus simple de partir en vacances avec pour seul bagage, une valise !

Ma fille ainée a grandi, s'est installée avec son compagnon. Parfois, nous partons ensemble en weekend. Dans ces moments-là je mets complètement, le polyhandicap et la vie qui va avec de côté. Je vis l'instant présent. Je profite à fond. C'est tellement bénéfique, je reviens en forme et je retrouve Steven avec bonheur.

Et puis, il y a eu ce grand changement dans notre vie. Steven a été admis en janvier 2023 à la MAS « les Jonquilles de Biré ». Plus besoin de dépendre des séjours de répit sans la certitude que ce ne soit pas annulé au dernier moment faute de personnel. Cela s'est malheureusement produit un été en août où j'ai dû annuler mon séjour vacances.

Je peux à présent organiser des vacances avec Julien. Nous voyageons en train ou en bus sur de très longues distances et sans le handicap, tout est tellement plus simple.

J'envoie des cartes postales à Steven. Je lui achète des petits cadeaux. Une manière de compenser son absence, je le sais tranquille au centre, au calme, dans ses repères, loin du monde et de la chaleur. Nos vacances ensemble restent de précieux souvenirs, j'ai su écouter mes limites sans culpabiliser avant que cela soit devenu une charge trop lourde.

Steven n'en tirait plus aucun bénéfice et moi non plus. Dans notre situation, on est en droit de ne plus le vouloir et c'est légitime. Cela serait peut-être encore possible si les locations étaient moins onéreuses, bien équipées et surtout des sites 100% accessibles. Comme cela est rarement le cas, j'ai fini par me faire une raison.

Steven a pu pendant des années bénéficier de nombreuses vacances, de séjours dans les parcs d'attractions. Il faut le faire tant qu'ils sont jeunes cela reste possible, pour ne pas avoir de regrets car après c'est trop complexe.

## LES SORTIES

Steven, Eléna et Julien ont pu bénéficier d'une multitude de sorties ludiques, de divertissements, de spectacles. Quand la fratrie est encore dans la petite enfance, cela permet de partager des moments d'activités tous ensemble.

Mais Eléna et Julien ont grandi et il a été nécessaire de réadapter différemment nos sorties. Il a fallu que je me divise entre les trois car ce qui était possible avec Steven dans les sorties petite enfance ne l'était plus avec les divertissements d'Eléna et Julien.

Steven ne peut pas aller faire un escape game par exemple. Le cinéma ne l'intéresse pas. Les manèges ne sont pas accessibles pour lui. Le shopping, il n'en voit pas l'intérêt. L'hiver à la station de ski, être

dans le froid est très désagréable pour lui. Le centre aquatique, la plage sont devenus trop contraignants. Steven ne supporte plus vraiment la chaleur toute une journée car il ne peut plus se baigner. J'ai fini par me résoudre de ne plus m'infliger ce genre de sorties trop exténuantes.

À présent Steven fait des sorties adaptées à ses capacités et à ses centres d'intérêts. Cela se résume à des promenades au parc ou en bordure de plage. À aller au bassin des lumières, le lieu est complètement adapté au handicap et l'accueil est très bienveillant. Steven apprécie beaucoup d'y aller.



Apolline au domaine de Biré

Depuis son admission aux Jonquilles de Biré, nous passons des après-midis au parc du domaine de Biré, Steven s'y sent bien et profite d'être dehors dans un espace calme et verdoyant. Eléna m'y accompagne de temps en temps avec son bébé, car depuis le 4 juin 2024, Apolline est venue agrandir la famille.

Je me sens protégée des regards extérieurs et nous pouvons profiter d'être tous ensemble. A la MAS, je suis investie dans les fêtes à thèmes proposées. Steven est tellement heureux de participer à ces événements que cela est un réel plaisir de partager ces moments avec lui.

Nous avons participé avec « les jonquilles de Biré » au carnaval de Tresses.

Déambuler dans les rues avec d'autres personnes polyhandicapées et leur accompagnant, font qu'on se sent moins seul face aux regards.



La dernière sortie de Steven est récente (samedi 3 mai), nous avons pu aller à un concert « LIVE 80 » par les chœurs de France à la salle Le Cube car le concert était à 16h !!! Un horaire complètement accessible pour Steven, pour lui, qui adore la musique. Nous avons passé un formidable moment d'évasion. J'ai

mercié chaleureusement chœurs de France, pour l'horaire et ainsi permettre à Steven d'assister à ce concert.



Steven étant nourri par gastrostomie exclusivement la nuit depuis une dizaine d'années, ne sort plus le soir par confort. J'adapte ses retours au domicile en fonction de mes sorties et de nos vacances auxquelles il ne peut plus participer. Cela évite beaucoup de charge mentale et facilite la vie surtout quand on est parent solo.



Quand, Steven était petit, je pensais naïvement que tout resterait possible. Et finalement, à un moment pour se préserver, il faut accepter que non, tout ne restera pas possible. Il a fallu retrouver une harmonie, un équilibre et je pense y être arrivée pour ma stabilité, la sienne ainsi que celle de ma famille.

A présent, la sérénité de Steven, sa bonne humeur me prouve qu'il va bien et qu'il est heureux.

Cela reste le plus important.



## Le marathon de Bordeaux



" Les rêves qui se réalisent, les envies un peu folles que l'on mène à bien, c'est autant de pieds de nez au destin, de ruptures dans un quotidien difficile, que de jolis souvenirs pour des moments exceptionnels.

Sans Jérôme, nous n'en parlerions pas. Bravo à lui pour cette idée farfelue : faire le semi-marathon de Bordeaux avec Axel.

Ce n'était pas si courant à l'époque, pas de Joëlette ni de coureurs formés, il a fallu bricoler et de la ténacité : pour trouver le prototype de fauteuil ultra léger, pour s'entraîner, pour entraîner aussi trois autres papas dans cette aventure (merci Alain et Olivier), et pour réussir l'inscription, pas banale et qui ne "rentrait pas dans les cases". Bref, nous voilà de nuit, partis pour 21,1 kms à se relayer, à slalomer pour éviter de broyer les tibias ou talons des autres coureurs, à bichonner Axel qui a été courageux et a même fini par s'endormir :)

Quelques encouragements plus tard, nous franchissons tant bien (Alain) que mal (les trois autres...) la ligne d'arrivée. Heureux d'avoir fait un "truc" pas commun, d'avoir aidé Jérôme à réaliser cette envie, d'avoir fait vivre une aventure pas banale à Axel, et bien sûr d'avoir porté un peu la voie du handicap et de notre association tout en changeant sans doute le regard de quelques coureurs et spectateurs."

Par Fabrice Carré



## La traversée de la Garonne presque une décennie



Comme beaucoup de parents d'enfants polyhandicapés, j'ai développé en 2016 des douleurs au niveau des tendons de l'épaule. Le remède efficace était la natation mais j'avais besoin d'une motivation. J'ai donc pensé à la traversée de la Garonne comme objectif et convaincu, Olivier et Laurent de se jeter à l'eau sous les couleurs de POLYCAP 33. Les années suivantes Christel, Fabrice et Jérôme nous ont rejoints.



Après l'interruption des années COVID, nous avons étouffé notre équipe en nageant en partenariat avec HAPOGYS et depuis 2024 nous sommes 20 nageurs à braver les remous de la Garonne. En 2024 et 2025, notre communication s'est améliorée avec un stand au sein du village de l'évènement et surtout de magnifiques dossards qui nous distinguent de l'ensemble des nageurs.



## L'EVOLUTION DES POLITIQUES et DE L'ACCOMPAGNEMENT

Entre 2004 et 2024, il y a eu une sérieuse évolution en matière de politique publique et la prise en compte du polyhandicap a évolué lentement mais sûrement. En voici les jalons principaux :

renforcer le droit des usagers, l'élargissement des missions de l'action sociale, mieux organiser et coordonner les différents acteurs du domaine médico-social et social et améliorer la planification...

En 2005 -Loi du 11 février pour l'égalité des droits et des chances

- Grande loi fondatrice du handicap en France.
- Reconnaît le droit à la compensation du handicap.
- Création des MDPH (Maisons Départementales des Personnes Handicapées).
- Obligation d'accessibilité, mais le polyhandicap est peu évoqué directement.

→ A la une en ce moment puisqu'elle a fêté ses 20 ans cette année, le sujet de l'accessibilité est le plus médiatisé. Beaucoup d'associations et même de parlementaires ont repris le combat pour l'application sans détour de cette loi d'accessibilité dans sa globalité. (<https://www.info.gouv.fr/accessibilite>)

En 2009, première étude nationale menée par la CNSA (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie)

Iacunes dans l'offre des services et des politiques publiques et à fournir une base de travail pour orienter les actions futures (offre médico-sociale, coordination, formation, etc.)

Il a mis en lumière le **manque de données**, de places en établissements, et d'actions spécifiques pour les personnes polyhandicapées.

Ces principaux constats furent :

→ **Le manque de données fiables :**

- Aucune **définition commune** du polyhandicap entre les acteurs.
- Données épidémiologiques **parcellaires ou inexistantes**.
- Difficulté à estimer le nombre exact de personnes concernées (estimé entre 25 000 et 35 000 personnes en France à l'époque).

→ **Une offre médico-sociale insuffisante et inégalement répartie**

- Manque de places dans les **MAS** et **FAM**, surtout pour les enfants devenus adultes.
- Inégalités d'accès aux structures spécialisées selon les territoires.

Peu avant la création de l'association, la loi de 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale était adoptée. La Loi 2002-2 s'articule autour de quatre grands axes :

Ce rapport visait à dresser un état des lieux de la situation des personnes polyhandicapées, à identifier les

- Peu de solutions pour les situations de **grande dépendance médicale**, les soins complexes, les urgences.

→ Des ruptures de Parcours

- Surtout lors du passage à l'âge adulte.
- Peu de **coordination** entre établissements, MDPH, hôpitaux, services sociaux, Éducation nationale.
- Déficit de **continuité des accompagnements** (soins, rééducation, vie sociale).

→ Mais aussi :

- Aidants familiaux peu soutenus, souvent épuisés.
- Faible reconnaissance de leur rôle.
- Besoin de solutions de **répit** et de **soutien psychologique**
- Manque de formation spécifique sur les troubles graves associés.
- Peu d'outils partagés pour évaluer les besoins et planifier les accompagnements.
- Isolement professionnel et usure dans certaines structures

Ce rapport fit un certain nombre de recommandations déjà à l'époque.

1. Définir officiellement le **polyhandicap**, avec une approche clinique, fonctionnelle et sociale.
2. Améliorer la connaissance statistique (via enquêtes, observatoires).
3. Renforcer l'**offre médico-sociale**, notamment les structures pour adultes et les solutions de transition.
4. Structurer les **parcours** : dispositifs de coordination, référents, passerelles entre services.
5. Soutenir les **aidants**, développer des offres de répit et reconnaître leur expertise.
6. Professionnaliser les **équipes** : formation initiale et continue sur le polyhandicap.
7. Mettre en place une **politique publique spécifique** pour les personnes polyhandicapées.

Le rapport CNSA a été un **document fondateur**, et a :

- Nourri les travaux du **rapport Piveteau (2014)** sur le "zéro sans solution".
- Conduit à la **feuille de route nationale Polyhandicap (2017)**.
- Inspiré les **recommandations de la HAS (2020)**.
- Rendu légitime la création de places dédiées, et les dispositifs de coordination renforcés

**En 2014, c'est donc le rapport PIVETEAU « Zéro sans solution » qui se démarque.**

"invisibles", c'est le lancement du dispositif "Réponse accompagnée pour tous" dans lequel le collectif PCPE Gironde zéro sans solution s'inscrit et dont Polycap 33 est partenaire (2018)

**En 2017, première feuille de route nationale sur le polyhandicap.**

reconnaissant qu'elles sont souvent invisibilisées par les politiques du Handicap plus générales. Il s'appuiera donc sur les constats du rapport Piveteau, de la CNSA, et des contributions associatives (notamment UNAPEI, GPF, Handéo...).

Il vise à ne laisser aucune personne sans solution d'accompagnement. Le Polyhandicap est inclus dans les publics

Le VOLET POLYHANDICAP visera à répondre aux besoins spécifiques des personnes polyhandicapées, en

## → LE VOLET POLYHANDICAP

11 engagements prioritaires, regroupés autour de plusieurs axes :

- Reconnaître le polyhandicap comme une spécificité dans les politiques publiques.
- Améliorer l'accès aux soins (notamment en milieu hospitalier ou via les équipes mobiles).
- Développer les dispositifs de répit pour les aidants.
- Renforcer l'offre médico-sociale, avec création de places adaptées (MAS/FAM).
- Faciliter les parcours scolaires et éducatifs, avec une meilleure coopération entre Éducation nationale et secteur médico-social.
- Développer la connaissance : recensement, études, données épidémiologiques.
- Renforcer les compétences des professionnels : formations spécifiques sur le polyhandicap.
- Soutenir la recherche sur le polyhandicap.
- Renforcer les droits et la participation des personnes et de leurs proches.
- Favoriser l'innovation et les expérimentations locales.
- Suivre la mise en œuvre avec une gouvernance dédiée (comité de suivi, indicateurs...).

Il a permis une meilleure identification des besoins, une meilleure coordination des soins et de l'éducation, et un soutien aux aidants.

Un bilan de mise en œuvre partiel a été fait en 2020, montrant des avancées mais aussi des freins persistants (notamment en matière d'inclusion scolaire ou de coordination inter-institutionnelle).

## → Elargissement de la définition du polyhandicap :

Décret du 9/05/2017 incluant les capacités perceptives, cognitives, relationnelles, psychiques :

*« Personnes polyhandicapées, présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et 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 »*  
(Source : <https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034676590>)

C'est donc en 2017 que l'ARS Nouvelle Aquitaine met en place le CTRP (Comité Technique Régional Polyhandicap)

l'ARS Nouvelle Aquitaine. Polycap 33 participe depuis le début au CTRP et à ses groupes de travail.

En octobre, 1<sup>ère</sup> rencontre et présentation des quatre grandes thématiques de travail envisagées par

### Axe 1 : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soin

→ Thématiques de travail proposées :

- Développer en fonction des besoins et des attentes des réponses modulaires coopératives afin de favoriser les parcours de vie des personnes polyhandicapées en proximité.
- Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services spécialisés sur l'accompagnement des enfants et adultes polyhandicapées : les freins et les leviers à la sortie d'établissement pour enfants des jeunes relevant de l'amendement Creton

## Axe 2 : Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap

→ Thématique de travail proposé :

- Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement et l'accès aux soins des personnes polyhandicapées et soutenir le questionnement éthique

## Axe 3 : Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap

→ Thématique de travail proposé :

- Poursuivre les apprentissages tout le long de la vie (inclusion scolaire, participation sociale, valorisation des rôles sociaux à l'âge adulte...)

## 2020 LES FAMEUSES RECOMMANDATIONS DE LA HAS SUR LE POLYHANDICAP

L'objectif était d'améliorer la qualité de vie et la cohérence des accompagnements dans tous les

domaines (santé, autonomie, participation, vie sociale, etc.) parce que les personnes polyhandicapées présentent des **besoins complexes et durables**, mal couverts par les dispositifs classiques et parce qu'il existait de **grandes disparités de pratiques** entre les établissements et les territoires.

### Les 7 axes structurants les recos

#### 1. Prise en compte de la personne dans sa globalité :

- Ne pas réduire la personne à ses déficiences.
- Valoriser ses ressources, ses préférences et son ressenti, même si elle ne peut les exprimer verbalement

#### 2. Co-construction du projet personnalisé d'accompagnement

- Élaboré avec la personne et sa famille, régulièrement réévalué.
- Vise l'épanouissement, la santé, l'inclusion, les apprentissages

#### 3. Accès aux soins coordonnés et continus

- Intégration dans le parcours de santé (médecine de ville, hôpital, soins palliatifs...).
- Développement de **référents médicaux, équipes mobiles, coordination avec le médico-social**.

#### 4. Compétence et coordination des professionnels

- Travail en équipe pluridisciplinaire.
- Besoin de formation continue : douleur, nutrition, communication, troubles du comportement, etc.

#### 5. Communication et expression

- Utilisation de la communication alternative et augmentée (CAA).
- Reconnaître les expressions non verbales comme des formes de communication valides.

#### 6. Participation sociale et inclusion

- Accès à la vie sociale, culturelle, affective, citoyenne.
- Inclusion possible mais adaptée, et non imposée.

#### 7. Soutien aux proches aidants

- Accompagnement psycho-social.
- Droit au répit, à l'information et à la formation.
- Reconnaissance de leur expertise d'usage.

## En 2022, publication du RÉFÉRENTIEL D'ÉVALUATION DES ÉTABLISSEMENTS

médico-sociaux). Evaluation tous les 5 ans.

Dans le cadre de la réforme de l'évaluation des ESSMS (Établissements et services sociaux et

### → Spécificités du polyhandicap :

- Les MAS, FAM et IME accueillant des personnes polyhandicapées sont tenus d'appliquer les recommandations spécifiques dans leurs projets d'établissement.
- Le référentiel évalue :
  - La qualité de la personnalisation des accompagnements,
  - La participation des usagers,
  - La prévention de la douleur et des troubles du comportement,
  - La coordination entre les acteurs de santé et du médico-social.
- Les recommandations HAS doivent être intégrées dans la pratique.
- L'évaluation va vérifier :
  - Si le projet personnalisé est co-construit et suivi.
  - Si la personne est prise en compte dans sa singularité.
  - Si les professionnels sont formés aux besoins spécifiques (douleur, communication, soins...).
  - Si la qualité de vie est un objectif assumé.

## Pour synthétiser sur l HAS

Élément	Objectif	Portée
Recommandations 2020 HAS	Orienter les pratiques professionnelles auprès des personnes polyhandicapées	Obligations de moyens (base de bonnes pratiques)
Référentiel 2022	Évaluer la qualité dans les ESSMS (MAS, FAM, IME...)	Obligations d'application (soumis à contrôle externe)

## Ce que cela change dans les politiques publiques :

- Les recommandations HAS sont désormais opposables, et servent de base aux inspections et aux évaluations externes.
- Elles influencent les appels à projets, les plans régionaux de santé, et les grilles de tarification.
- Elles permettent une harmonisation nationale des pratiques, en insistant sur la qualité de vie, l'éthique et la dignité.

## EN NOUVELLE-AQUITAINE : LE DÉFI QUALITÉ POLYHANDICAP

lancée en Nouvelle-Aquitaine, qui vise à améliorer les pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap en harmonisant les pratiques autour des recommandations de la HAS et à renforcer la qualité de l'accompagnement en ESSM, à travers des outils qualité communs, en dynamisant l'amélioration continue grâce à ces

Le Défi Qualité Polyhandicap est une démarche régionale collaborative

indicateurs partagés et afin de stimuler l'échange entre établissements via un réseau de professionnels qui mutualiseraient leurs outils, leurs démarches et leurs retours d'expérience.

#### → Les piliers de cette démarche qui n'a pas été généralisée au national

- Travail collaboratif entre structures médico-sociales (associatives, publiques...).
- Formation des professionnels sur des thématiques clés : douleur, communication, alimentation, projet personnalisé...
- Autodiagnostic qualité réalisés en établissement.
- Appui sur les recommandations HAS (2020).
- Animation régionale (CTR) portée par des acteurs comme l'ARS Nouvelle-Aquitaine, des CREAL ou des associations spécialisées.

L'ARS Nouvelle-Aquitaine pour poursuivre sa politique de défis qualité a incité les ESMS à s'engager dans une démarche de certification Cap Handéo.

#### Le référentiel polyhandicap Cap'Handéo

Handéo propose une certification spécifique au polyhandicap pour les

services médico-sociaux (MAS, FAM, etc.). Ce référentiel est élaboré en concertation avec les familles, professionnels et personnes concernées avec aussi des experts usagers dans leur équipe, ce qui différencie cette évaluation de celle de la HAS.

Il fixe des exigences claires : évaluation des besoins, accompagnement personnalisé, formation des professionnels, reconnaissance de la parole des familles.

### EN CONCLUSION : BILAN GLOBAL 2004-2025

→ Oui, il y a eu une transformation réelle entre 2004 et 2024, mais elle est surtout le fruit d'un empilement progressif de constats, rapports, recommandations et expérimentations.

→ Oui le polyhandicap est passé de l'invisibilité à une reconnaissance partielle, avec des progrès dans la coordination, la qualité, la personnalisation.

→ Mais les mêmes défis structurels restent en suspens notamment le manque de moyens, de places, et la complexité des parcours et ceux qui pèsent plus lourdement depuis le covid, la crise RH et l'attractivité des métiers du secteur.

Forces	Faiblesses / Limites
Reconnaissance croissante du polyhandicap comme public spécifique.	Manque persistant de places en établissements.
Approches pluridisciplinaires et coordination renforcée.	Inégalités territoriales d'accès aux services.
Soutien des aidants mieux intégré dans les politiques.	Inclusion scolaire difficile à concrétiser.
Développement d'outils de qualité, de référentiels nationaux.	Formation encore inégale des professionnels.

Céline Lebel Lacrouts

## LES MOMENTS CONVIVIAUX

### Souvenirs de quelques fêtes qui nous ont rassemblés

Les 5 ans de  
l'asso 2009



Noël 2010



Noël 2012



Noël 2013



Les 10 ans de  
Polycap33



Noël 2015





## Sorties entre parents et amis



2008 Au bowling



Resto 2016



À gauche Resto 2022  
et au-dessus Resto  
2024



Resto 2023



## Quelques sorties et pique-niques...





2015 : À Cessac avec  
la Ferme Roule ma poule



2016 : À Marquèze



2019 : à la ferme exotique de Cadaujac (encore !)



2023 : au parc du Bourghail



## Petit zoom sur les fratries



2005



2008



2010



2010



2011



2012



## L'ALBUM DE « NOS 20 ANS »



















