



Synthèse des travaux du CREAI-ORS Occitanie

pour l'accompagnement
des personnes polyhandicapées
et le soutien de leurs aidants
en Occitanie

Mai 2018



CREAI-ORS Occitanie

135 allée Sacha Guitry - BP 35567- 34 072 MONTPELLIER Cedex 3

☎ 04.67.69.25.03

✉ creaiorslr@creaiorslr.fr

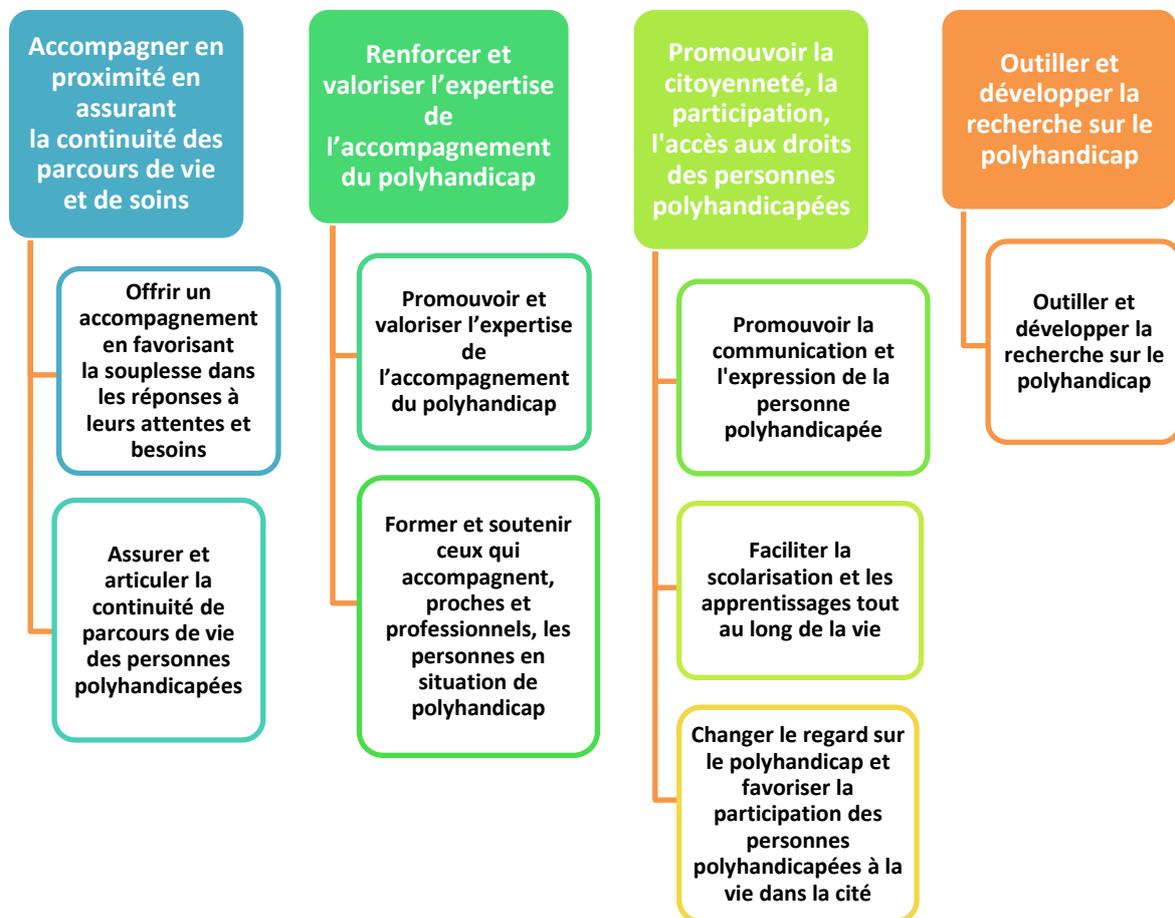
Sommaire

Préambule	4
Axe stratégique 1 : accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins.....	6
Axe stratégique 2 : Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap.	8
Axe stratégique 3 : Promouvoir la citoyenneté, la participation, l'accès aux droits des personnes polyhandicapées.....	9
Axe stratégique 4 : Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.....	10

Préambule

Le volet spécifique « polyhandicap » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre est décliné en 4 axes stratégiques et 8 mesures regroupant 25 fiches actions. L'ensemble vise le développement de l'accompagnement des personnes :

- en proximité et continuité
- en favorisant les modalités souples et graduées d'accompagnement
- en formant et soutenant les proches
- en développant la communication, l'expression et la participation des personnes
- en assurant la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie



Les objectifs et principes de ce volet spécifique permettent ainsi à chaque territoire de se constituer une feuille de route pour améliorer le niveau de réponses vers les personnes polyhandicapées et leurs aidants mais aussi pour renforcer l'offre qui reste insuffisante sur l'ensemble du territoire national.

Dans cette perspective, le diagnostic territorial, action numéro 1, facilite la formalisation d'objectifs spécifiques complémentaires, ou prioritaires, à atteindre dans les régions en réponse à cette feuille de route et aux attentes des personnes et acteurs concernés. Ce diagnostic, retenu comme un préalable, a fait l'objet d'une commande de l'ARS Occitanie vers le CREA-ORS Occitanie, lequel lui a remis un rapport régional présentant un état des lieux en lien avec les grandes problématiques

identifiées dans le cadre du volet spécifique polyhandicap : offre de soin et d'accompagnement, inclusion, scolarisation, besoins et attentes des personnes concernées et des acteurs professionnels.

Il est aussi question pour l'ARS Occitanie et ses partenaires de pouvoir recourir (dans un enjeu de coordination des différentes politiques publiques) à différents leviers en fonction des particularités repérées lors du diagnostic. La réponse territoriale pour le polyhandicap doit s'articuler au PRS de deuxième génération et elle pourra se déployer aussi grâce à des priorités qui se rejoignent : améliorer l'équité d'accès dans tous les territoires de santé, promouvoir la vie à domicile et les alternatives d'hébergement, soutenir la logique d'un parcours global,

Ce support, annexe au rapport d'étude, vise donc à traduire des propositions relevées tout au long du diagnostic territorial. Nombre d'entre elles sont en effet la traduction de propositions d'acteurs concernés, d'initiatives locales qui pourraient être généralisées. Nous espérons donc avoir entendu, lors des visites, entretiens et concertations, les expériences, souhaits et engagements des acteurs en faveur d'une réponse accompagnée de qualité.

Ces propositions viennent expliciter l'ensemble des 26 fiches actions préconisées dans le volet polyhandicap et au contenu de l'annexe 4 de la circulaire N° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017- 2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016.

Axe stratégique 1 : accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins.

MESURE 1.1	Offrir un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses aux attentes et besoins des personnes polyhandicapées et leurs proches. <i>Voir fiches actions 1/2/3/4 du volet polyhandicap.</i>
DECLINAISONS POSSIBLES EN OCCITANIE	<ul style="list-style-type: none">• Réaliser un diagnostic afin d'organiser l'offre territoriale en réponse aux besoins recensés : taille des bassins de vie, taux d'équipement et d'occupation, file active des services, nombre de jours d'ouverture des ESMS, évolutions démographiques, recours en soin disponible, logiques de parcours dans les transitions d'âges, qualité et efficacité de l'accompagnement soignant.• Analyser l'activité et les plateaux techniques des CAMSP concernant le polyhandicap et identifier les CAMSP ressources pour le polyhandicap.• Prendre en compte dans l'élaboration du PRIAC, le besoin de places nouvelles et spécifiquement en MAS sur les territoires en tension et les décliner pour partie en réponses modulables (accueil séquentiel, de jour, temporaire, internat, dispositifs hors les murs).• Développer l'offre en SPASAD et/ou travailler les rapprochements entre SSIAD et SAAD avec l'appui d'équipes expertes pour assurer la formation et le recours.• Poursuivre le déploiement des PCPE et y prévoir des modalités spécifiques pour la population polyhandicapée (veille aux transitions d'âges, scolarisation, prestation de guidance familiale, place des pairs).• Déployer par ailleurs des places de SAMSAH et SESSAD. L'ensemble de l'approche ambulatoire pouvant évoluer vers un concept global de plateforme de services pour le soin, l'autonomie et la participation.• Inciter les gestionnaires de services d'HAD, SSIAD et SAAD à développer les coopérations nécessaires au maintien à domicile des personnes polyhandicapées.• Référencer et labelliser les services d'aide et d'accompagnement à domicile en vue de rendre l'offre plus lisible pour les familles.• Participer à la réflexion nationale sur l'accès aux aides techniques et sur la simplification des démarches administratives.

MESURE 1.2

Assurer et articuler la continuité de parcours de vie des personnes polyhandicapées. Voir fiches actions 5/6/7/8 du volet polyhandicap.

DECLINAISONS POSSIBLES EN OCCITANIE

- Harmoniser les organisations et niveaux de réponses des réseaux de périnatalité en Occitanie.
- Analyser et sécuriser la compétence et présence de MPR dans les établissements médicosociaux.
- Développer l'offre de répit et d'accueil d'urgence en ESMS avec un cahier des charges qui garantit l'admission des personnes polyhandicapées et le maintien des soins nécessaires (présence IDE notamment).
- Travailler une fiche repère relative au vieillissement des personnes polyhandicapées et une fiche repère relative à la prévention primaire et à la promotion de la santé.
- Mener une réflexion sur la fonction de coordination des situations complexes à domicile (pathologies associées, précarité familiale, ...), mutualisée entre filière SSR et médicosociale dont CAMSP.
- Mobiliser l'ensemble des acteurs pour créer un dispositif ressource en soutien des familles qui ont la charge de la coordination
- Incrire dans les CPOM des établissements de santé et médicosociaux l'effectivité de la charte Romain Jacob.
- Renforcer le développement des consultations dédiées au sein des établissements de santé dans une perspective de maillage territorial cohérent avec l'organisation territoriale de l'accueil médicosocial.
- Soutenir les expérimentations et le déploiement des téléconsultations et télé expertises.
- Développer les espaces pluridisciplinaires (y compris représentants d'usagers) de réflexion éthique en vue d'éclairer les décisions et orientations pour les situations aggravées ou à risque.
- Soutenir la communication vers la médecine de ville.

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

MESURE 2.1	Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées. <i>Voir fiches actions 9/10 du volet polyhandicap.</i>
DECLINAISONS POSSIBLES EN OCCITANIE	<ul style="list-style-type: none">• Valoriser les fonctions de superviseur clinique au sein des équipes pluridisciplinaires et spécifiquement en MAS.• Expérimenter les communautés de pratiques intersectorielles (SSR, services hospitaliers de pédiatrie et spécialisés, ESMS, familles, associations d'usagers et de malades, experts, ERHR,).• Soutenir les groupes d'analyse de la pratique.• Inciter l'espace de réflexion éthique Occitanie à soutenir le questionnement des professionnels et spécifiquement à l'occasion des étapes charnières.• Veiller à la mise en œuvre des recommandations de l'ANESM et de l'HAS dans les projets d'établissement et de service.• Suivre et diffuser les travaux issus de la commission « santé, bien être et bientraitance » du CNCPH.

MESURE 2.2	Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap. <i>Voir fiches actions 2/11/12/20 du volet polyhandicap.</i>
DECLINAISONS POSSIBLES EN OCCITANIE	<ul style="list-style-type: none">• Développer avec les acteurs de santé, du médicosocial et les familles, une formation « socle » pour les aidants professionnels et familiaux.• Favoriser la mise en commun permettant l'information, l'accueil et l'écoute, les groupes de paroles, les formations croisées, les groupes de réflexion éthique, la diffusion de bonnes pratiques et de communauté de pratiques, le courtage de connaissances...• Renforcer et structurer les liens entre établissements d'accueil et d'accompagnement et les filières maladies rares, les Equipes Relais Handicaps Rares, le CREA-ORS Occitanie, l'IREPS Occitanie, le GPF, l'ADEPO...• Soutenir la formation.

Axe stratégique 3 : Promouvoir la citoyenneté, la participation, l'accès aux droits des personnes polyhandicapées

MESURE 3.1	Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée. <i>Voir fiches actions 13/14 du volet polyhandicap.</i>
DECLINAISONS POSSIBLES EN OCCITANIE	<ul style="list-style-type: none">• Favoriser le transfert de compétences entre secteur enfant et secteur adulte dans les établissements et services médicosociaux sur la dimension de la communication adaptée.• Programmer des formations spécifiques dans le cadre des plans de formation.• S'appuyer sur l'expertise des aidants familiaux.• Participer à une veille nationale sur l'innovation, la recherche et leurs conditions de diffusion.• Accompagner le déploiement de l'aide technique.
MESURE 3.2	Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie. <i>Voir fiches actions 15/16 du volet polyhandicap.</i>
DECLINAISONS POSSIBLES EN OCCITANIE	<ul style="list-style-type: none">• Poursuivre le diagnostic sur la répartition des enseignants détachés en établissements médicosociaux.• Poursuivre le diagnostic sur le taux de scolarisation effectif pour chaque territoire.• Faciliter l'accès ou le maintien à l'école maternelle par une coopération entre secteur de la petite enfance et l'Education Nationale.• Soutenir la formation continue en pédagogie des enseignants mais aussi celle des personnels éducatifs d'ESMS.
MESURE 3.3	Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la cité. <i>Voir fiches actions 17/18/19/20/21 du volet polyhandicap.</i>
RECOMMANDATIONS EN OCCITANIE	<ul style="list-style-type: none">• Soutenir les projets d'accueil des enfants dans les dispositifs de droit commun.• Favoriser l'accès aux séjours-vacances, à l'offre culturelle et aux loisirs adaptés.• Prendre en compte la problématique de la vie affective et sexuelle dans les projets d'établissement.

Axe stratégique 4 : Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap

ACTION	Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap. <i>Voir fiches actions 22/23/24/25/26 du volet polyhandicap.</i>
DECLINAISONS POSSIBLES EN OCCITANIE	<ul style="list-style-type: none">• Participer à la démarche épidémiologique et à la recherche descriptive menées au national en optimisant le recueil de données sur le polyhandicap via les MDPH, le PMSI, enquête ES, ...• Encourager les projets de coopérations européennes et les voyages d'étude (ERASMUS Plus-mobility project) sur les thématiques de la recherche appliquée à l'accompagnement soignant ou sur les modes d'organisation de l'accompagnement en ambulatoire.• Soutenir les projets fondés sur les données probantes au sein des établissements engagés dans des projets de recherche appliquée au handicap.• Participer à la veille nationale sur l'avancée de la recherche clinique et sa diffusion via un espace ressource.• Mieux articuler le secteur médicosocial aux missions des filières maladies rares et CRMR.