

Polyhandicap en région Occitanie :

« *Etat des lieux, parcours, besoins et ressources* ».

Premiers éléments de restitution

Arièle LAMBERT
BARRAQUIER

Directrice
CREAI-ORS

IRTS de
Montpellier
le 06 avril 2018



Contexte de l'étude



Annexe 4 de la circulaire 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 »

Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap.

Actions prioritaires pour les années 2017-2018: nécessité d'un **diagnostic partagé** à inscrire dans le cadre du PRS pour faire évoluer l'offre et obtenir une meilleure connaissance des besoins et des réponses adaptées

4 axes stratégiques / 8 mesures / 25 fiches actions pour structurer les objectifs **d'amélioration de la qualité de vie des personnes polyhandicapées.**

Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins

Offrir un accompagnement en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins

Assurer et articuler la continuité de parcours de vie des personnes polyhandicapées

Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap

Promouvoir et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap

Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap

Promouvoir la citoyenneté, la participation, l'accès aux droits des personnes polyhandicapées

Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée

Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie

Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la cité

Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap

Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap

Objectifs de l'étude

- **Contribuer aux orientations nationales à l'échelle de la Région Occitanie**
- **Analyser des expériences combinant des prestations à domicile et des modes d'accueil et d'accompagnement souples**
- **Analyser les parcours (ruptures, accès à l'habitat, aux soins, les transitions liées aux âges)**
- **Relever les besoins et attentes des usagers, familles, ESMS**
- **Relever les ressources pour les professionnels et les formations disponibles et identifier les expertises existantes**
- **Produire un support synthétisant les RBPP liées au polyhandicap**

Méthode: Approche pluridimensionnelle

- Une revue de la littérature
- Un traitement de l'enquête ES « Handicap » 2014, des données du PMSI, des données ARS, ...
- Une enquête en ligne vers les 74 ESMS (agrément polyhandicap)
- Quatre concertations territoriales
- Un focus groupe composé de 15 familles
- 10 visites d'ESMS (dont CAMSP) et de services sanitaires
- 30 entretiens (familles, dispositifs alternatifs, experts et professionnels)
- Benchmark ciblé

Freins et limites

- Un codage des pathologies qui ne permet pas de retracer finement les parcours à ce stade (CIM 10, MDPH, PMSI, EN, ...)
- L'accueil des personnes avec polyhandicap déborde le champ des seuls ESMS ayant un agrément de ce type pour tout ou partie de leur capacité d'accueil. Des difficultés de visibilité dans l'accueil et une question subsiste autour d'une définition partagée.
- Des configurations organisationnelles et d'acteurs distinctes entre les ex hémi-régions
- Un territoire de contrastes et de disparités
- Dilution des expertises et des ressources à l'échelle de 13 départements
- Disponibilité relative des acteurs ESMS pour l'enquête (taux de retour de l'enquête :48%)

Premiers éléments

**Situation en Occitanie selon les
axes du volet polyhandicap**

1. Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins

Une offre de soin et d'accompagnement confrontée aux disparités territoriales et d'organisation

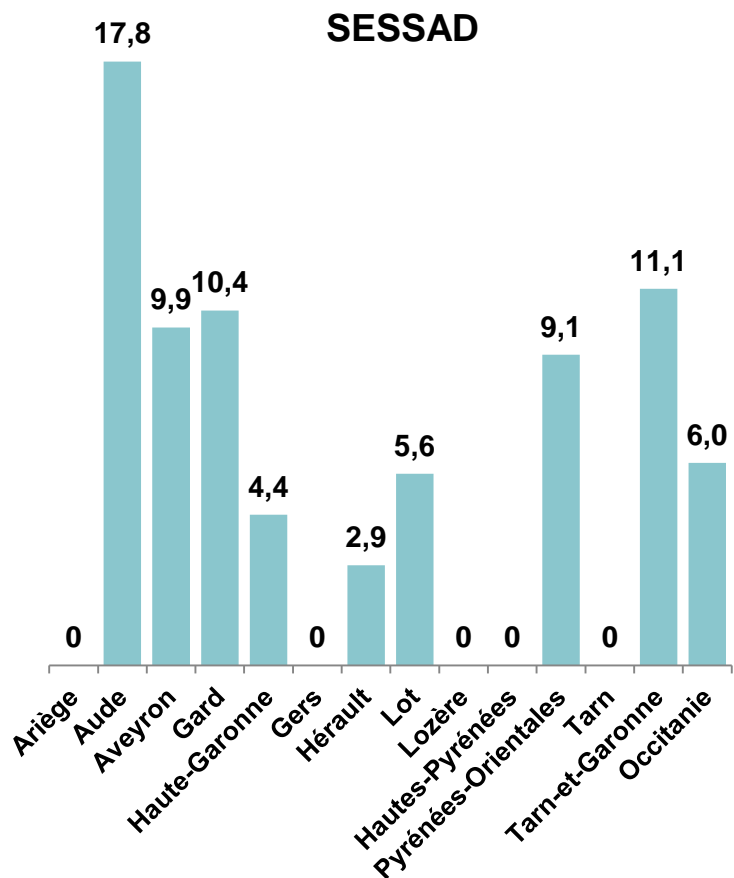
- Réseaux de périnatalité: orientations et organisations distinctes selon les territoires
- CAMSP: orientations distinctes selon les territoires, file d'attente importantes,..
- Accès au diagnostic inégal dans le temps: errance des familles
- Implantation des SSR pédiatriques et leurs liens avec ESMS et bassins de vie
- Démographie médicale et paramédicale +/- favorable selon les départements
- Problématique d'organisation de l'offre médicosociale (territorialisation, souplesse de l'offre, transition enfant-adulte, déficit de services ambulatoires et/ou intégrés, volume de l'offre, ...)

1. Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins

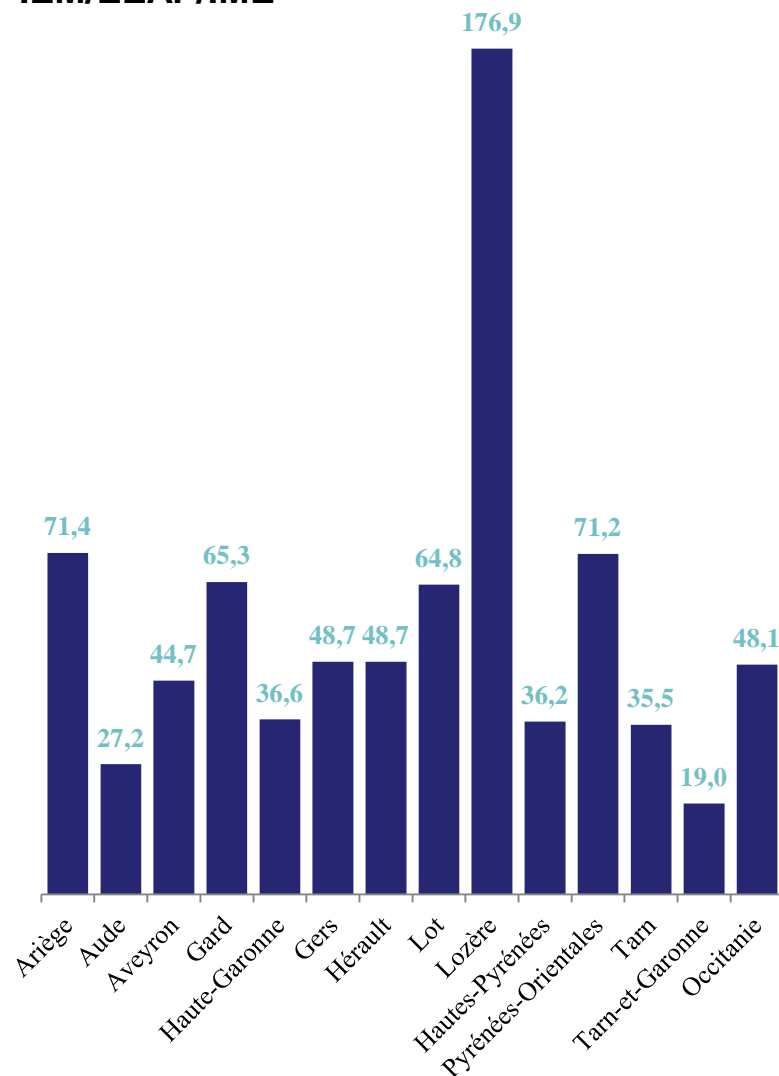
Accès aux soins à consolider face aux défis du polyhandicap

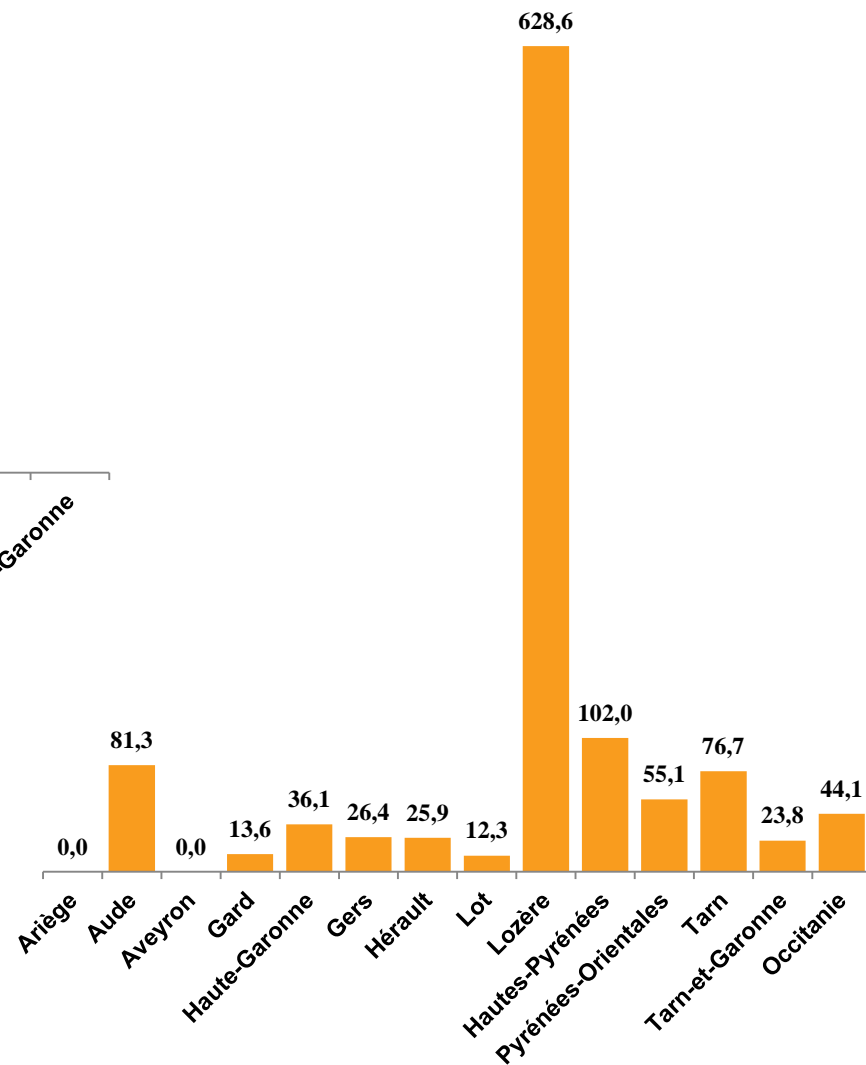
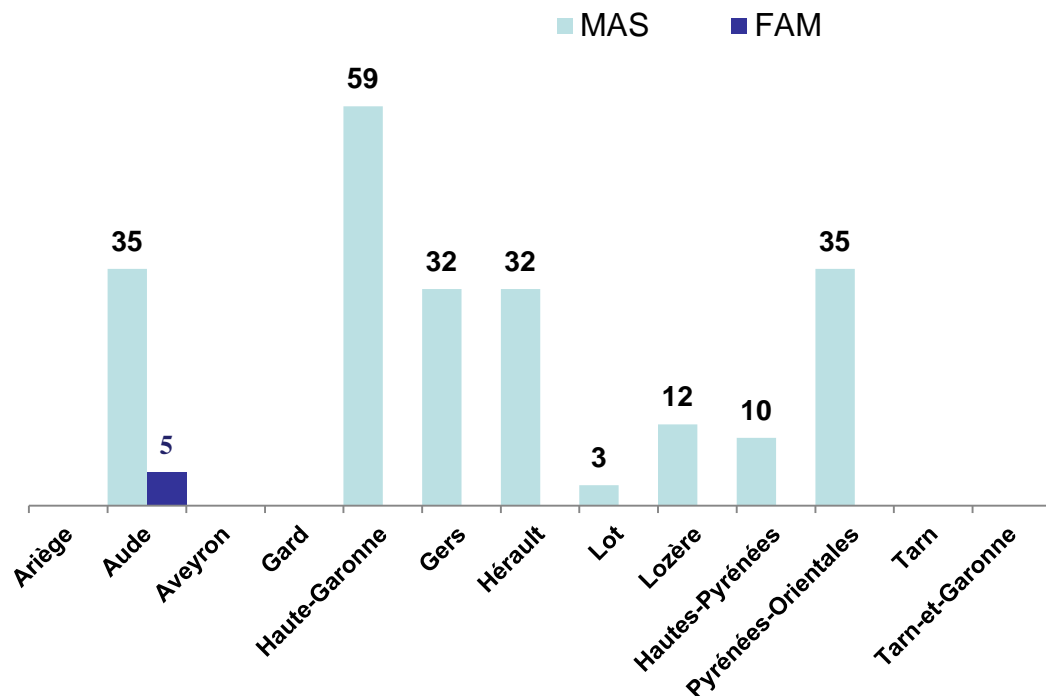
- consultations dédiées pluridisciplinaires,
- suivi médical spécialisé et notamment après la pédiatrie,
- recours aux urgences et hospitalisations (Charte R Jacob)
- coordination de parcours de soins: qui et comment ?
- coopérations (benchmark)
- temps partagés de médecins entre sanitaire et MS à généraliser
- place de l' HAD, capacités des SSIAD PH et SPASAD,
- prévention et promotion de la santé en ESMS adulte (soins dentaires, gynéco, ...)
- adaptation au vieillissement, accompagnement de la fin de vie
-

Des disparités territoriales dans l'offre médicosociale pour enfants



IEM/EEAP/IME





223 personnes déclarées en liste d'attente par 22/36 ESMS

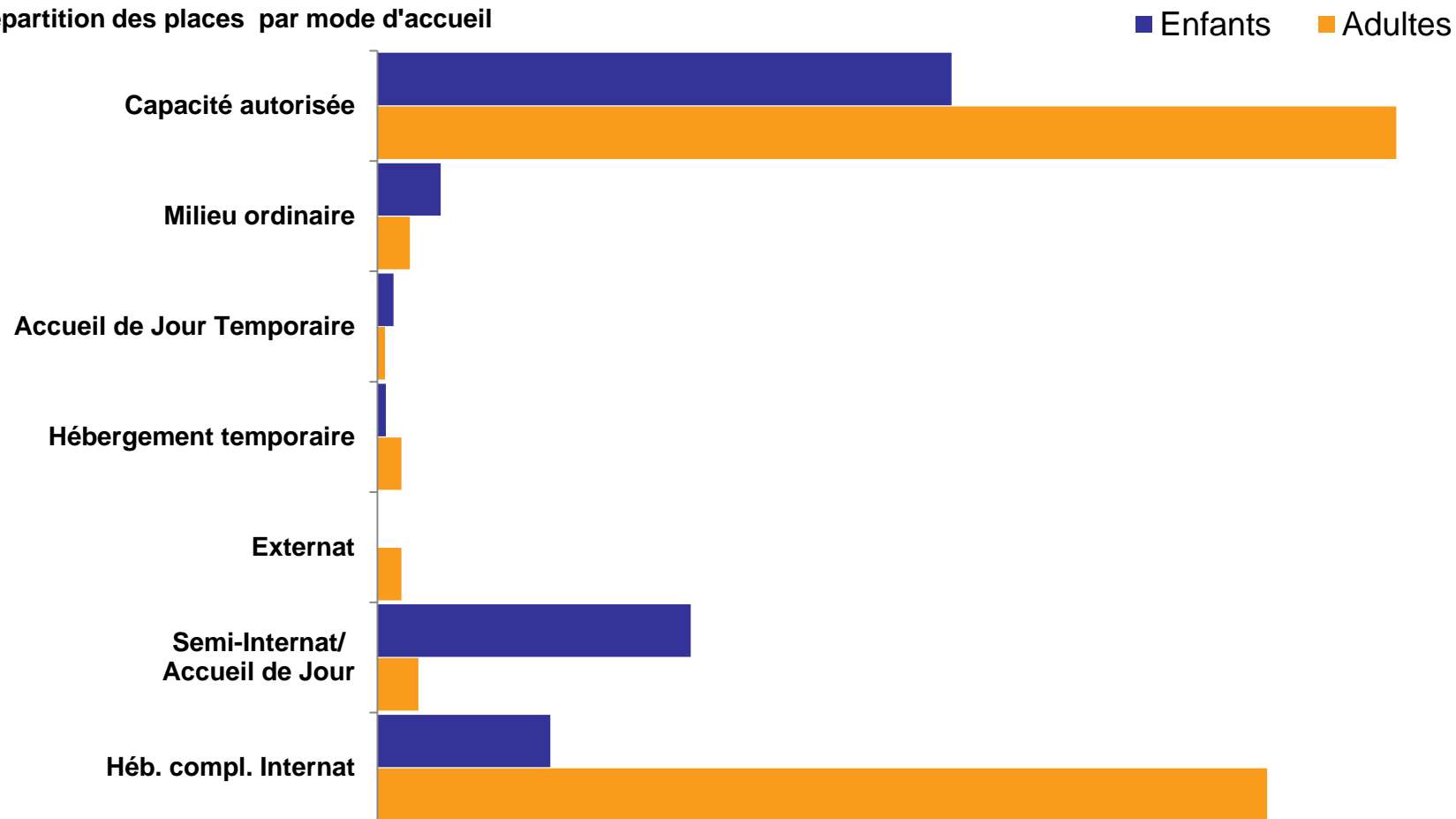
**Une tension de l'offre en secteur adulte ?
Problématique des AC, turn over limité et essentiellement lié aux décès, ... mais aussi des familles qui reculent lors de l'admission**

Nb de places pour 100 000 habts de 20 à 59 ans

1. Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins

Une offre d'accompagnement qui gagnerait à plus de modularité

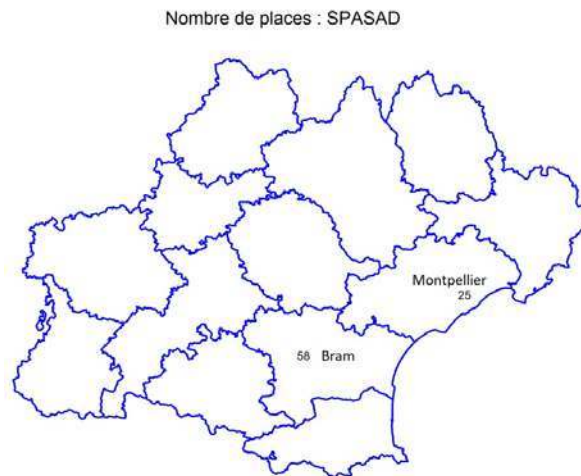
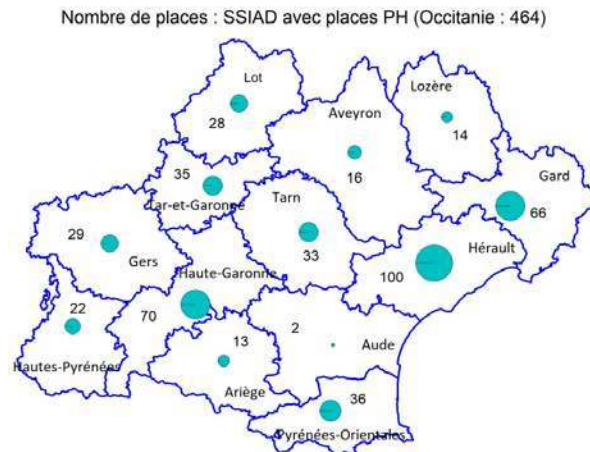
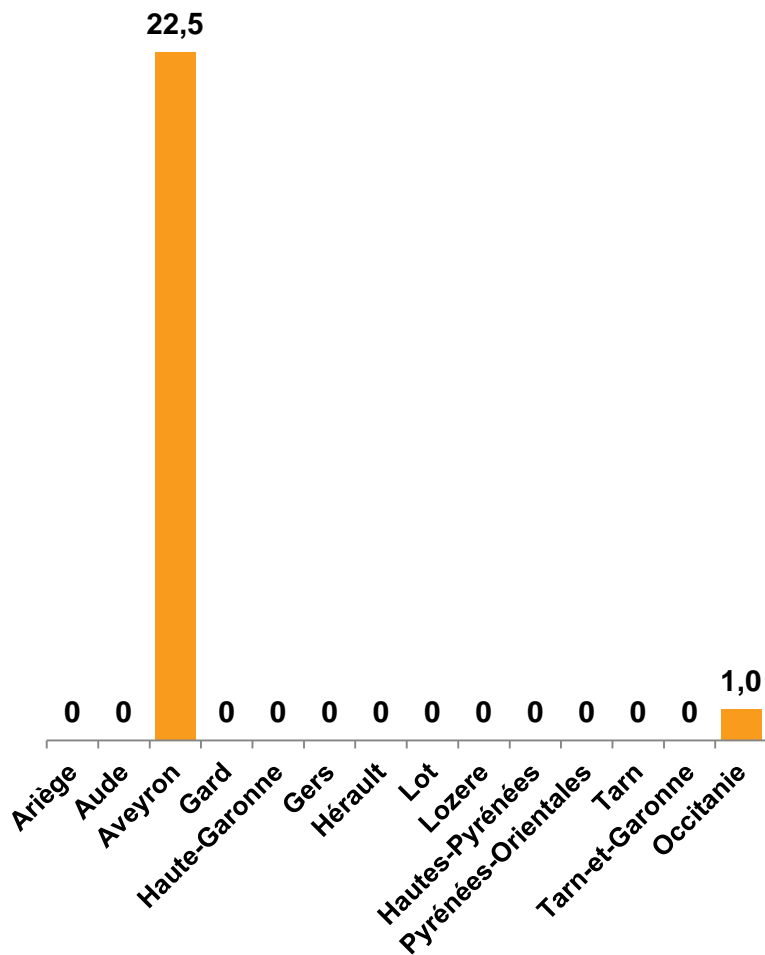
Répartition des places par mode d'accueil



Source: données ARS mars 2017

Le pari de l'inclusion ?

Très peu d'adultes avec polyhandicap, identifiés au travers de l'enquête ES 2014 , ont leur logement personnel : 1 %



Nb de places pour 100 000 habts de 20 à 59 ans

Données FINESS



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

- Promouvoir et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap
- Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap

Bonnes pratiques relevées

Appui sur les RBPP (bienveillance, qualité de vie en MAS)
Évaluation et prise en compte de la douleur
Temps de médecin partagés sanitaire/médicosocial
Appui et formation des ERHR
Thé'étique , cellule interdisciplinaire de recherche
Soutien expert d'orthophonistes spécialisés dans les troubles de l'oralité
Ressources du GPF
Formation auprès des familles

Des points de vigilance

Généralisation de la formation à la communication et d'une formation de base aux spécificités du polyhandicap
Recours à l'expertise d'usage des familles, communautés de pratiques
Appui sur les travaux relatifs à la qualité de vie, la promotion de la santé, l'affectivité
Prise en compte de spécificités (épilepsies par ex)
Peu d'appui sur les centres de référence, CICAT, centres ressources (éloignés)

3. Promouvoir la citoyenneté, la participation, l'accès aux droits des personnes polyhandicapées

La communication

- Des pratiques moins généralisées dans le secteur adulte
- Un déficit de moyens pour l'accès aux outils d'aide à la communication

La citoyenneté

- Un accès aux modes d'accueil de la petite enfance plutôt soutenu par les CAF et les structures selon les territoires

Accès à la culture et aux loisirs

- Une mise en œuvre complexe pour les familles et pour les professionnels (ex des séjours adaptés)

Vie affective et sexuelle

- Une dimension silencieuse

L'accès aux droits

- Une énergie considérable consacrée par les familles, des disparités socio-économiques des familles à l'œuvre face aux droits : « ingénierie administrative et financière »

Scolarisation	Enfants accueillis en ESMS ayant un agrément polyhandicap		Enfants avec polyhandicap	
	Unités avec agrément	Toutes unités	Unités avec agrément	Toutes unités
Non scolarisés	312 (70,4 %)	528 (42,8 %)	240 (77,2 %)	316 (79,0 %)
Unité d'enseignement dans un établissement médico-social	120 (27,1 %)	426 (34,5 %)	69 (22,2 %)	79 (19,8 %)
Unité d'enseignement externalisée dans un établissement scolaire	3 (0,7 %)	41 (3,3 %)	0 (0 %)	0 (0 %)

4. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap

Un axe décliné au national mais pas que ...

- **Mesure 4.1. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap**
 - Fiche Action n°22 « Créer un consortium de recherche sur le polyhandicap »
 - Fiche Action n°23 « Préfigurer une cohorte de personnes polyhandicapées pour la recherche »
 - Fiche Action n°24 « Lancer des appels à projets de recherche sur le polyhandicap »
 - Fiche Action n°25 « Réaliser une expertise collective Inserm sur le polyhandicap »
 - Fiche Action n°26 « Organiser des voyages d'études »

Des recommandations en perspectives

La durée d'un plan pour améliorer les parcours et l'accompagnement:

- S'appuyer sur la démarche « RAPT » !
- Renforcer les coopérations et les formaliser dans une conception partagée d'un parcours **ITERATIF ET COORDONNE**
- Agir sur la modularité de l'offre (AT et AJ, services ambulatoires) si possible à l'appui d'un modèle tarifaire et budgétaire adapté
- Varier l'offre adulte pour les transitions (SAMSAH, SPASAD, ...)
- Agir sur l'équité territoriale, réduire les écarts de fonctionnement, répondre aux besoins démographiques et faciliter la vie des familles.
- Développer, capitaliser et transférer les ressources d'expertises sur le territoire (formation, bonnes pratiques, innovations,) = espace ressource ?
- Former les SAAD, le secteur de la petite enfance, = espace ressource ?
- Structurer des réponses au besoin de soutien des familles au-delà du répit (groupes de paroles, formation,) = espace ressource ?
- Simplifier les démarches et faciliter l'accès aux droits et à l'inclusion (AEEH, Aides techniques et humaines, transport, aménagement et aides techniques ...)

Les angles « creux » de l'étude

Les acteurs s'accordent, face à la très grande vulnérabilité et aux besoins très spécifiques, à « relativiser » les questions liées à:

- La scolarisation en milieu ordinaire
- L'accès au logement en milieu ordinaire
« ce n'est pas l'urgence », « ce n'est pas le propos »

« il s'agit de vivre, vivre une vie pleine malgré tout, et non pas que survivre et se débattre »



Merci de votre attention

