

**PROJET DE LOI DE
FINANCEMENT DE LA
SÉCURITÉ SOCIALE**

—

VOLET POLYHANDICAP

DIX PROPOSITIONS
DU
GROUPEMENT POLYCAP



JUIN 2022

AVANT-PROPOS



En 2017, les membres de Polycap ont communiqué “10 initiatives communes” (*) en lien avec la publication, fin 2016, d'un volet spécifique sur le polyhandicap dans la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale.

Aujourd'hui, dans le cadre du nouveau projet de loi de financement de la sécurité sociale 2023 (PLFSS), nous nous exprimons à nouveau pour soutenir la reconduction d'un volet spécifique pour les personnes vivant avec un polyhandicap.

Cet écrit vise à présenter la réflexion commune de six organismes gestionnaires d'établissements et services accompagnant des personnes polyhandicapées. En toute humilité, mais sans manquer d'ambition, il s'agit d'apporter un éclairage venu du « terrain » sur le volet polyhandicap.

Cette démarche est à l'image du fonctionnement particulier du Groupement qui cherche à partager certaines visions stratégiques tout en gardant les spécificités et l'identité propre de ses membres. En effet, nous pensons que l'histoire de chaque association forge son identité ainsi que le type de propositions de réponses au public accueilli. Nous ne cherchons donc pas à lisser les pratiques, mais à partager des compétences pour que chacun puisse faire évoluer ses modalités d'accompagnement en particulier auprès des personnes polyhandicapées.

Cette réflexion s'inscrit ainsi dans notre volonté d'être en capacité de fournir une analyse croisée et des éclairages aux décideurs nationaux et régionaux.

Ce travail témoigne enfin de la volonté du Groupement d'être identifié comme un acteur important de l'accompagnement des personnes polyhandicapées et plus encore, comme un partenaire pour les projets de demain.

Claude Hujeux,
Administrateur du Groupement Polycap

Proposition n°1 : Reconnaître l'autodétermination des personnes vivant avec un polyhandicap

Il faut reconnaître le droit et la capacité des personnes polyhandicapées à s'autodéterminer dans tous les sujets qui les concernent. Une déficience intellectuelle, même profonde, et un mode de communication alternatif n'enlèvent en rien ce droit.

Concrètement, voici les exemples que cela peut prendre (non exhaustif !) :

- Leur donner du pouvoir dans la gouvernance des structures médico-sociales, par le biais du recrutement ;
- Dans le cadre d'un portail adapté de leur dossier numérique, leur donner un accès aux informations qui les concernent ;
- Les associer dans les réflexions sur les politiques publiques qui les concernent ;
- Reconnaître leur savoir expérientiel en les associant, notamment, dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles.

Proposition n°2 : Déployer à plus grande échelle la scolarisation des élèves polyhandicapés dans les écoles de la République

Le cahier des charges sur la création d'unités de scolarisation dans les écoles prévoit le financement de postes d'accompagnement.

Le Groupement Polycap demande la montée en charge de ces unités, au-delà des 8 premières unités de la rentrée 2022, en fonction des besoins de chaque bassin de vie, ou au moins une unité par département à chaque rentrée scolaire: création de 100 unités par an. (sur le même type de développement que les UEMA et UEEA).

Plus généralement, il est indispensable de garantir un nombre d'enseignants par élève polyhandicapé (au moins !) équivalent aux autres enfants, en situation de handicap ou non, ce qui est loin d'être le cas aujourd'hui.

Proposition n°3 : Permettre aux personnes de choisir leur "chez soi" et avec le soutien de la famille

Les personnes polyhandicapées n'ont pas ou trop peu de choix pour leur vie d'adulte : soit c'est au domicile parental, soit c'est dans un établissement collectif.

Le Groupement Polycap, sur l'appui du rapport Piveteau Wolfrom (*) sur l'autodétermination, demande la création d'habitats inclusifs pour des personnes polyhandicapées en proposant un cahier des charges spécifique et en s'appuyant sur des réalisations effectives de ce type d'habitat en France, avec l'appui d'un plateau technique suffisant (soignant, para médicaux...).

Aussi, les personnes doivent pouvoir choisir leur habitat dans l'établissement. A titre d'exemple, lorsque des "doubles studios" sont imposés.

Par ailleurs, il convient de déployer de nouveaux projets d'accompagnement des jeunes adultes polyhandicapés afin de faciliter les passerelles entre l'enfance et l'âge adulte, aussi bien pour les personnes accompagnées que pour leurs proches.

Proposition n°4 : Déployer des places de MAS Hors les murs

Des projets innovants ont été financés pour déployer des accompagnements de type MAS hors les murs. Le Groupement souhaite une première évaluation de ces dispositifs et l'essaimage de ce type de solutions sur tout le territoire national avec un cahier des charges co-construit avec les personnes directement concernées, les familles, les financeurs, les partenaires institutionnels, le CNCPPH.

Proposition n°5 : Former les professionnels, les personnes et leurs familles à des outils de communication augmentée et alternative

Toute personne en situation de polyhandicap doit pouvoir accéder à un outil de communication adapté et augmenté dans les établissements et services. Les professionnels ont à s'engager dans la formation et l'utilisation de ses outils. Des moyens complémentaires en termes de création d'outils et des formations pourront contribuer à cette ambition, permettant ainsi aux personnes de s'autodéterminer.

Proposition n°6: Former les professionnels, les personnes et leurs familles à la vie relationnelle affective et/ou sexuelle

Au sens de l'OMS, la vie affective et/ou sexuelle doit pouvoir être soutenue et accompagnée dans le cadre de la santé de la personne.

Des centres de ressources régionaux devront proposer des actions de sensibilisation à destination des personnes polyhandicapées, des familles et des professionnels pour faciliter cette ambition. Le futur grand débat national, à l'issue des travaux du CNCPH sur la vie intime, affective et/ou sexuelle, aura la responsabilité de proposer des actions spécifiques pour ce public.

Proposition n°7 : Le sport pour tous, tous ensemble

Il nous faut aider les associations sportives dans le développement de pratiques sportives avec les personnes polyhandicapées, dans des lieux de proximité et de droit commun. Le déploiement d'un forfait spécifique (utilisable pour des actions de formation par exemple) faciliterait ce type d'actions. L'enjeu est aussi de favoriser les pratiques de "sport unifié", c'est-à-dire entre les personnes en situation de handicap ou non.

Proposition n°8 : Garantir l'accès aux soins des personnes polyhandicapées

L'enjeu est de transformer l'offre de soins pour permettre l'accès aux soins :

- Les difficultés de recrutement de certains métiers (IDE, aides soignant(e)s ...) dans les établissements médico-sociaux perdurent et sont à étudier en urgence. Les problématiques de turn-over ont un impact non négligeable sur la continuité et le bon déroulement des soins quotidiens ;
- Il faut s'appuyer sur les nouvelles technologies (télémédecine, DMP...), qui sont une des solutions mais qui nécessitent de l'investissement ;
- Prendre en compte financièrement le temps nécessaire aux professionnels de santé, en particulier les libéraux, pour des consultations de personnes en situation de polyhandicap. Ce temps doit aussi inclure celui nécessaire pour échanger avec les personnes qui accompagnent au quotidien les personnes polyhandicapées;
- Déployer des Equipes Mobiles d'Accès aux soins pour personnes en situation de Handicap (EMAH) (*) rattachées aux établissements de santé. Elles sont un moyen efficace pour faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap ;

- Il conviendrait de mener une réflexion sur l'émergence de nouveaux métiers du soin, comme l'infirmier en pratiques avancées, une clé pour garantir le parcours de soin des personnes polyhandicapées. Au delà de l'angle de la coordination, ce métier se réfère à la clinique (renouvellement de traitement, prescription d'examen...) ;
- Enfin, un autre enjeu identifié est celui de la nécessaire montée en compétence des professionnels sur la question du vieillissement des personnes polyhandicapées.

Proposition n°9 : Reconnaître les spécificités de l'accompagnement du polyhandicap

Les difficultés de recrutement évoquées dans la proposition précédente ne sont désormais plus spécifiques aux professions médicales et paramédicales, elles concernent tous les métiers. Cette question est problématique pour tout le secteur médico-social. Néanmoins, elle impacte particulièrement l'accompagnement des personnes polyhandicapées qui nécessite de nombreuses qualités, tant sur le savoir-être, que sur le savoir-faire. Le "turn-over" nuit à la formation des professionnels dans la durée et la mise en place d'une relation stable et de qualité avec les personnes.

Nous invitons donc les pouvoirs publics à mettre en œuvre les propositions de la Commission Organisation Institutionnelle du CNCPH (*).

Proposition n°10 : Pour un observatoire du polyhandicap

Dans le principe d'une réponse accompagnée pour tous, il est nécessaire de mettre en œuvre un véritable observatoire quantitatif et qualitatif sur l'accompagnement du polyhandicap.

Des concertations territoriales pourraient avoir lieu avec l'ensemble des acteurs du polyhandicap afin de mieux appréhender les personnes sans solution. Cette démarche pourrait s'appuyer sur les communautés 360 pour plus de lisibilité. En effet, aujourd'hui - sans même parler des familles - nombreux sont les professionnels qui sont en difficulté pour comprendre finement les caractéristiques de l'ensemble des structures et services existant sur un territoire donné.

(*) Exemple sur la métropole lilloise - <https://sante-proximite.ghicl.fr/equipe-mobile-handicap.html>

(*) Mission sur l'attractivité des métiers du travail social en lien avec la « transformation inclusive » - https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2022/01/contribution_mission_attractivite_metiers_coi_cncph.pdf

CONTACT



CONTACT@POLYCAP.FR



WWW.POLYCAP.FR