



*Liberté • Égalité • Fraternité*

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE  
DES AFFAIRES SOCIALES  
ET DE LA SANTÉ

SECRETARIAT D'ÉTAT  
CHARGÉ DES PERSONNES  
HANDICAPÉES ET DE LA LUTTE  
CONTRE L'EXCLUSION

**STRATEGIE QUINQUENNALE  
DE L'EVOLUTION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE  
VOLET POLYHANDICAP**

## Sommaire

INTRODUCTION .....	3
Le polyhandicap en France .....	3
Des besoins intenses d'accompagnement et une attente forte d'une stratégie nationale en matière de polyhandicap .....	3
Une ambition importante pour faire évoluer l'accompagnement des personnes polyhandicapées .	4
Une élaboration participative et une gouvernance dans la durée .....	5
I.    Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins.....	7
Mesure 1.1 : Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins. ....	8
Mesure 1.2 : Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées.	9
II.   Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap .....	28
Mesure 2.1 : Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.....	28
Mesure 2.2 : Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap .....	29
III.  Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap .....	41
Mesure 3.1 : Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée.....	41
Mesure 3.2 : Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie pour les personnes polyhandicapées.....	42
Mesure 3.3. Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité .....	43
IV.   Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées.....	65
Mesure 4.1. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.....	65

# INTRODUCTION

## Le polyhandicap en France

Le polyhandicap est une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit d'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<sup>1</sup>.

Les données disponibles en France permettent **d'évaluer la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an**. 50% des cas auraient une cause d'origine prénatale, 15% des situations auraient une cause périnatale, et 5% seulement seraient d'origine postnatale. Pour 30% de cas pour l'étiologie serait inconnue.

En revanche, **il n'existe pas de données sur le nombre de personnes polyhandicapées**. L'étude la plus complète sur le sujet est l'enquête ES 2010 réalisée par la DREES. Cependant, elle ne porte que sur les personnes accueillies en établissements et services médico-sociaux (ESMS) et porte sur une définition du polyhandicap plus restrictive que celle retenue dans le cadre des travaux sur ce volet « polyhandicap ». A titre d'information toutefois, selon le rapport du CREAHI Ile-de-France-CEDIAS « Les personnes en situation de handicap complexe accompagnées par les structures médico-sociales françaises », **on recensait au 31 décembre 2010, 7 485 enfants et adolescents accueillis par les ESMS et 10 353 adultes**.

## Des besoins intenses d'accompagnement et une attente forte d'une stratégie nationale en matière de polyhandicap

La dépendance importante des personnes polyhandicapées nécessite **un accompagnement continu et un recours à des techniques spécialisées** pour le suivi médical, l'apprentissage de moyens de relation et de communication, de développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuel. L'intensité, la diversité et la technicité des accompagnements nécessitent à la fois un véritable effort de formation de tous les professionnels qui les accompagnent et une vigilance toute particulière aux proches aidants qui sont souvent en première ligne face aux situations les plus complexes.

Offrir un accompagnement adapté aux personnes polyhandicapées **c'est en prendre soin tout en respectant leur rythme et leurs souhaits**, c'est limiter les risques de rupture de parcours liés à la forte évolutivité de leur état de santé, c'est de toujours se rappeler que malgré leur fragilité et les déficits provoqués par le handicap, les personnes polyhandicapées ont le droit de vivre une multitude d'expériences, le droit d'apprendre, le droit de communiquer et d'exprimer leurs désirs et leurs émotions.

---

<sup>1</sup> Définition retenue par le comité de pilotage de l'élaboration du présent document

Pour autant, l'ensemble de ces impératifs nécessite **une profonde évolution des dispositifs existants et un changement du regard porté sur le polyhandicap**. C'est pour cette raison qu'une forte attente est exprimée depuis de nombreuses années pour élaborer une stratégie nationale d'accompagnement des personnes polyhandicapées.

## **Une ambition importante pour faire évoluer l'accompagnement des personnes polyhandicapées**

Pour répondre à cette attente, **une stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale - dotée d'un budget de 180M€ sur 5 ans 2017-2021-** a été annoncée lors de la Conférence nationale du handicap du 19 mai 2016 et **un volet de cette stratégie est spécifiquement dédié au polyhandicap**.

Si l'enjeu de l'accompagnement médico-social est au cœur de ce volet « Polyhandicap », la portée de ce dernier est plus large encore. En effet, les besoins des personnes polyhandicapées sont multiples et les réponses à apporter le sont tout autant. **On ne peut garantir la liberté de choix et l'émancipation des personnes polyhandicapées et de leurs proches sans prendre en compte la diversité de leurs besoins et de leurs aspirations.**

Ainsi, **4 axes stratégiques et 8 mesures** permettent de structurer les objectifs de cette ambition d'amélioration de la qualité de vie des personnes polyhandicapées.

### **Axe stratégique 1 : Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins**

Mesure 1.1. Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins

Mesure 1.2. Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées

### **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

Mesure 2.2. Former et soutenir ceux qui accompagnent les personnes en situation de polyhandicap.

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

Mesure 3.1. Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée

Mesure 3.2. Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie

Mesure 3.3. Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité

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

Mesure 4.1. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

L'ensemble de ces mesures ont fait l'objet d'inscription au Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016. Si aucune mesure n'est spécifiquement dédiée aux proches aidants, c'est parce que leur place est particulièrement importante auprès des personnes polyhandicapées et cette thématique est donc intégrée de manière transversale dans tous les axes de ce volet « Polyhandicap ». A noter que parallèlement à ce document, a été élaborée, la **stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap**, qui permet une vision consolidée de toutes les actions qui seront menées pour les soutenir tout en valorisant leur expertise.

C'est également en tenant compte du potentiel des personnes polyhandicapées, de leurs capacités et compétences, que toutes les actions proposées devront être mises en place.

Enfin, cette stratégie pour le polyhandicap s'inscrit dans les objectifs poursuivis par la démarche « une réponse accompagnée pour tous » qui vise à promouvoir la coopération entre les acteurs et à ne laisser personne sans solution.

## Une élaboration participative et une gouvernance dans la durée

Ce volet « Polyhandicap » a été élaboré de manière concertée et en tenant compte de nombreuses contributions déjà existantes. L'ensemble des parties-prenantes ont été associées au comité de pilotage et des groupes de travail qui se sont déroulés de septembre à novembre 2016.

Au-delà de la concertation préalable aux décisions du comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016, il importe **d'assurer un suivi régulier et de rendre compte de la mise en œuvre du volet polyhandicap** de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, pour que les engagements pris **se déclinent concrètement en actions** au bénéfice des personnes en situation de polyhandicap et de leurs proches.

Il a ainsi été décidé de maintenir la dynamique engagée pour préparer les mesures et de confier au comité de pilotage réuni à l'automne 2016, l'impulsion et le suivi de la mise en œuvre des actions ainsi que les propositions le cas échéant d'ajustements nécessaires.

Ce comité de pilotage désormais co-présidé par la Direction générale de la cohésion sociale et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie sera composé des différentes associations représentant les personnes polyhandicapées et leurs familles ou proches, des fédérations gestionnaires d'établissements sociaux et médico-sociaux, de représentants du CNCPH, de la HAS et de l'ANESM, de l'ANAP, de représentants des différentes directions d'administration centrale chargées de la mise en œuvre du volet « Polyhandicap », en particulier de la direction générale de la santé, de la direction générale de l'offre de soins, de la délégation générale de l'enseignement scolaire, des services du Ministère de la Culture, du Secrétariat général des ministères sociaux et de représentants des ARS, de représentants de l'association des directeurs de MDPH, de représentants de l'association des départements de France (ADF) ou de représentants des conseils départementaux... Il sera réuni tous les 4 mois. Au moins une fois par an une information sur l'avancée du volet « Polyhandicap » sera présentée au CNCPH.

En outre, à l'échelle régionale, ce volet « Polyhandicap » devra donner lieu à un suivi spécifique dans le cadre des instances prévues pour le pilotage de l'offre médico-sociale au sein des ARS.

## **I. Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins**

Quel que soit son âge, **une personne polyhandicapée a besoin d'un accompagnement continu et pluridisciplinaire** compte tenu de la diversité des manifestations de ce handicap et de la grande vulnérabilité des personnes concernées.

Au premier janvier 2015, il existait 5 369 places dans les établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP), dont un peu plus de moitié en accueil de jour, semi-externat ou externat. Par ailleurs, 16 200 places étaient dédiées à l'accueil d'adultes polyhandicapés.

De fait, les enfants et adultes en situation de polyhandicap sont également accueillis dans des structures non-spécialisées compte tenu des listes d'attente dans les établissements dédiées à l'accompagnement du polyhandicap ainsi que de leur éventuel éloignement géographique. D'autres sont accompagnés à domicile. S'il s'agit d'une aspiration croissante des familles à laquelle il faut apporter des réponses, une vigilance particulière s'impose au regard des risques d'épuisement des aidants lorsque les aides professionnelles ne sont pas suffisantes.

En tout état de cause, la diversité des situations appelle une diversité de solutions qui doivent répondre à cinq principes-clé :

### **1) Précocité**

Il s'agit d'un principe fondamental car sans une précocité de la prise en charge et de l'accompagnement, il existe un risque de diminution irrémédiable des capacités des personnes.

### **2) Proximité**

La place de la famille dans l'accompagnement est d'autant plus essentielle que les personnes polyhandicapées n'ont pas accès à la parole et présentent une forte fragilité. Il est donc nécessaire de partir de l'ancrage familial pour évaluer les besoins de la personne et lui offrir un accompagnement qui y répond au mieux.

### **3) Souplesse**

Il n'est ni possible ni souhaitable d'offrir comme seule solution aux personnes polyhandicapées l'accueil en internat. Les besoins et les aspirations des familles et des personnes concernées sont divers, les configurations territoriales de l'offre médico-sociale et sanitaire le sont tout autant. C'est au croisement de ces deux dimensions que les réponses les plus adaptées peuvent être offertes au plus grand nombre de personnes.

### **4) Qualité**

Un accompagnement de qualité – qu'il soit en établissement ou à domicile, par des professionnels spécialisés ou généralistes – est une condition sine qua non du respect des droits des personnes polyhandicapées.

## 5) Continuité

Le caractère évolutif des conséquences du polyhandicap et la multiplicité des besoins et des intervenants peuvent conduire à des ruptures de parcours. Elles doivent être évitées à tout prix car elles sont souvent synonymes de risque accru par rapport à la santé de la personne mais aussi vis-à-vis de ses acquis en termes de communication et de vie sociale.

### Mesure 1.1 : Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins.

Le renforcement de l'offre médico-sociale engagée depuis plusieurs années a permis de mieux accompagner les personnes polyhandicapées mais cette évolution doit se poursuivre car de nombreuses personnes sont encore sans solution ou sont accompagnées de manière inadaptée au regard de leur projet de vie.

Et effet, les besoins et les souhaits des personnes polyhandicapées et leurs familles sont multiples et il est nécessaire de leur proposer une palette de réponses souples en proximité.

Le fondement de la réponse territoriale adaptée doit être posé via un **diagnostic des besoins des personnes polyhandicapées (fiche-action n°1)**. Ce travail de diagnostic doit se concevoir dans le cadre de l'élaboration des projets régionaux de santé (PRS) de deuxième génération prévue courant l'année 2017. Un volet spécifique du PRS devra être dédié au polyhandicap. Ces travaux pourront nourrir les schémas régionaux et départementaux d'organisation sociale et médico-sociale.

Si ce diagnostic fin doit être conduit sur chaque territoire, on sait qu'une attente forte existe pour accéder à des modes d'accueil diversifiés plus souples et tournés vers les projets de vie à domicile. Or, l'accompagnement des adultes par exemple est aujourd'hui concentré sur l'accueil à temps plein en internat. Le développement de l'offre médico-sociale en direction des personnes polyhandicapées doit être au service de la liberté de choix des personnes et de leurs familles. Il est pour cela nécessaire de développer des **réponses modulaires coopératives (fiche-action n°2)** : en établissement (accueil de jour, accueil séquentiel, séjours d'essai, séjours de répit) et à domicile (SAAD<sup>2</sup>, SSIAD<sup>3</sup> ou SPASAD<sup>4</sup>, SAMSAH<sup>5</sup>, SESSAD<sup>6</sup>, PCPE<sup>7</sup> ou encore les équipes mobiles portées par des établissements), en proposant une articulation entre ces deux types d'accompagnement.

Il s'agira également dans le cadre des orientations régionales de répondre aux besoins du **renforcement de l'offre d'accueil et d'accompagnement spécialisée** plus classique (**fiche-action n°3**). En effet, si la diversification des solutions est essentielle pour répondre à la diversité des besoins, il est tout aussi important d'offrir à celles et ceux qui le souhaitent la possibilité d'être

---

<sup>2</sup> Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

<sup>3</sup> Service de soins infirmiers à domicile

<sup>4</sup> Service polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile

<sup>5</sup> Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé

<sup>6</sup> Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

<sup>7</sup> Pôle de compétences et de prestations externalisées



accueilli en foyer en internat. Ces accueils doivent garantir une qualité d'accompagnement qui passe notamment par le renforcement des moyens des structures sous-dotées.

Si le développement quantitatif ou qualitatif de l'offre spécialisée est nécessaire, la diversification des modes d'accompagnement et l'impératif de proximité impliquent l'intervention croissante des structures et professionnels plus généralistes. Le respect du principe de qualité énoncé ci-dessus rend indispensable l'identification, à l'échelle régionale ou infra-régionale, de l'expertise existante en matière d'accompagnement du polyhandicap. La **fiche action n°4 « Assurer une fonction ressources polyhandicap dans chaque région »** permettra de soutenir les accompagnants des personnes polyhandicapées, quel que soit leur statut, en les faisant monter en compétence et en encourageant les savoirs partagés entre les professionnels et les familles. Cet axe de travail aura une importance toute particulière sur les territoires particulièrement déficitaires en termes d'offre médico-sociale et sanitaire.

In fine, l'ensemble de ces actions permettra d'éviter le choix binaire entre le tout domicile et le tout établissement et renforcer la liberté de choix des personnes en adaptant l'offre à la diversité et à la singularité des situations individuelles.

## **Mesure 1.2 : Assurer et articuler la continuité du parcours de vie des personnes polyhandicapées.**

Les besoins des personnes polyhandicapées sont multiples et intenses. La mise en œuvre de leurs projets de vie implique souvent un nombre important de professionnels issus des secteurs différents (social, médico-social, éducatif, sanitaire).

La mobilisation coordonnée de tous ces acteurs, y compris des proches aidants, est essentielle pour la qualité de vie de la personne. Cela implique pour chaque professionnel d'entrer en relation avec d'autres acteurs susceptibles d'apporter une ressource aux besoins de la personne et de connaître et reconnaître les compétences et limites de chacun. Cette préoccupation est au cœur de la démarche « Réponse accompagnée pour tous » qui pourra constituer un levier transversal au renforcement de la coopération entre tous.

En particulier, l'accompagnement des personnes polyhandicapées se caractérise par un recours indispensable aux soins alors même que la situation de polyhandicap engendre des difficultés de diagnostic et de réalisation de certains soins courants ainsi qu'en termes de prise en charge hospitalière adaptée. **Le renforcement de l'accès aux soins des personnes polyhandicapées (fiche-action n°5)** permettra le développement des consultations dédiées pour les personnes en situation de handicap, de la télémédecine ou encore des équipes mobiles et de l'hospitalisation à domicile en visant à la fois les personnes accueillies en établissement et celles qui vivent à domicile.

Dans le paysage sanitaire, certaines structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) occupent une place spécifique du fait de l'expertise qu'elles ont développée sur la prise en charge des personnes polyhandicapées, pouvant inclure des accompagnements au long cours. Il convient de **prendre en compte ces problématiques dans le cadre des travaux menés au niveau national sur les SSR (fiche-action n°6)**.

Offrir un accompagnement adapté en matière de soins constitue un premier pilier de la continuité des parcours des personnes. Cependant, il est également nécessaire de garantir une intervention articulée des différentes aides. Même si la coordination des acteurs constitue un axe majeur des politiques publiques nationales et locales depuis plusieurs années, deux axes de travail doivent encore être approfondis : le partage d'information entre les accompagnants et l'identification parmi eux d'un référent de parcours responsabilisé pour éviter les ruptures. C'est l'objet de la **fiche-action n°7 « Développer la coordination des interventions aux personnes polyhandicapées en incluant les proches aidants »**.

Une attention particulière doit être apportée aux personnes présentant des troubles sévères du comportement ou des troubles du spectre de l'autisme ou autres TED. En effet, elles sont souvent en risque de rupture de parcours lié à l'épuisement de leur entourage, familial ou institutionnel ou à la situation de danger pour eux-mêmes ou leur entourage de proximité. Leur accompagnement devra s'appuyer sur un travail en réseau avec les structures et les professionnels experts, dans le respect des recommandations des bonnes pratiques professionnelles : celles de l'HAS et ANESM « Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent » ; celles de l'ANESM « Les «comportements-problèmes» au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés : Prévention et réponses ».

Enfin, il est nécessaire de répondre à des enjeux particuliers de coordination des acteurs autour des enfants polyhandicapés accompagnés ou accueillis par les dispositifs de la protection de l'enfance. En effet, les familles les plus fragilisées sont souvent très démunies à l'arrivée d'un enfant polyhandicapé. Or, la connaissance mutuelle entre les professionnels du monde du handicap d'une part et de la protection de l'enfance d'autre part est encore insuffisante, ce qui peut être préjudiciable pour les enfants concernés. Il est donc nécessaire de **renforcer et faciliter les liens avec les acteurs de la protection de l'enfance (fiche-action n°8)** en conformité avec les orientations de la feuille de route Protection de l'enfance 2015-2017 et de la loi du 14 mars 2016.

## Fiche Action n°1

### « Réaliser un diagnostic des besoins en vue d'adapter et d'organiser l'offre territoriale en réponse aux besoins recensés »

Le développement et l'adaptation de l'offre sur les territoires nécessite une meilleure connaissance des besoins de personnes handicapées. Les travaux conduits depuis plusieurs années tendent à améliorer cette connaissance :

-Le travail engagé par la CNSA depuis 2014 **sur le système d'information (SI) MDPH et le SI suivi des orientations** partagé entre les MDPH, les ARS

-**La réforme de la tarification sur le champ du handicap (Séraphin PH)** dont l'une des 1<sup>ère</sup> étapes a été la réalisation d'une nomenclature des besoins et des prestations utilisée notamment dans la réalisation des plans globaux d'accompagnement (PAG)

-**Les différents travaux /études commandés aux CREAI par les ARS** pour lesquels il a été demandé à l'ANCREAI, dans le cadre d'une convention CNSA/DGCS/ANCREAI, d'en synthétiser les résultats et de les mettre à la disposition des différents acteurs

-**La méthodologie de diagnostic territorial partagé** proposé par l'ANCREAI et diffusé aux acteurs (ARS, Conseils départementaux - CD) en septembre 2016 pour accompagner notamment l'élaboration des projets régionaux de santé (PRS) qui devront être adoptés fin 2017.

#### Objectif de la mesure

Réaliser un diagnostic régional partagé

Poursuivre les travaux visant à améliorer la connaissance des besoins pour proposer des réponses adaptées (offre) sur les territoires

#### Description de la mesure

##### **Action 1 :**

Réalisation d'un travail de diagnostic spécifique sur le polyhandicap dans le cadre de l'élaboration par les ARS des schémas régionaux de santé des projets régionaux de santé (PRS) dont l'adoption est prévue fin 2017 après la concertation des CRSA

##### **Action 2 :**

Mise en chantier du SI MDPH et du SI suivi des orientations dont la maîtrise d'œuvre est confiée aux ARS, et identification des personnes polyhandicapées en aménagement Creton et sur liste d'attente.

##### **Action 1**

##### **Pilote :**

SG MAS/ARS

##### **Partenaires :**

MDPH, CD, rectorat, DIRRECTE, les établissements et services médico-sociaux, les établissements et les professionnels de santé, etc

**Financement :**

Sans objet

**Calendrier :**

Adoption des PRS fin 2017.

**Eléments de résultats :**

Eléments de diagnostic régional portant sur le polyhandicap

***Action 2***

**Pilote :**

CNSA

**Partenaires :**

ARS, CD, MDPH

**Financement :**

2M€ fléchés sur le programme SI MDPH (aide au lancement).

**Calendrier :**

Lancement de la démarche et réunions régionales fin d'année 2016 /début 2017 avec les ARS et les CD

Consolidation d'une feuille de route conjointe ARS-CD et lettre d'engagement à adresser à la CNSA au T1 2017

Déploiement en région : pilotage ARS dans le cadre d'une feuille de route partagée avec les CD et les MDPH

## Fiche Action n°2

### « Développer en fonction des besoins et des attentes des réponses modulaires coopératives afin de favoriser les parcours de vie des personnes polyhandicapées en proximité »

*Les besoins et les souhaits des personnes polyhandicapées et de leurs familles sont multiples et il est nécessaire de leur proposer une palette de réponses souples en proximité. Cette réponse de proximité n'est pas toujours assurée faute d'accompagnement adapté disponible (les compétences et l'expertise des situations de polyhandicap n'existent pas toujours). Une attente forte existe pour accéder à des modes d'accueil diversifiés (accueil de jour, accueil temporaire, accueil séquentiel, ...), s'inscrivant dans un continuum et évolutifs dans le temps afin de tenir compte de la situation et des besoins de la personne et de sa famille. Cette palette de réponses s'inscrit en cohérence avec les nomenclatures des besoins et des prestations de Serafin-PH, la démarche une « Réponse accompagnée pour tous » ainsi que les travaux en cours sur la révision des autorisations des ESMS.*

#### **Objectifs de la mesure**

-Promouvoir un accueil multimodal des personnes polyhandicapées articulant des prestations d'aide, de soins et d'accompagnement et d'inclusion dans la cité, à leur domicile ou en établissement médico-social avec possibilités d'adaptation et de changements selon les besoins de la personne.

-Favoriser le maintien à domicile des personnes polyhandicapées notamment lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte (à temps plein ou à temps partiel) par des interventions conjointes et coopératives des services d'aide à domicile, des SSIAD et des SESSAD et des SAVS.

-Mettre en œuvre cet accueil en priorité pour apporter des réponses modulables pour les personnes polyhandicapées aujourd'hui sans solution d'accompagnement et aux jeunes adultes en aménagement Creton.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : A partir du travail de diagnostic (action 1-1), promouvoir pour les enfants et les adultes polyhandicapés, l'accueil multimodal :

- ✓ en réalisant une analyse des expériences et des pratiques existantes de combinaison de prestations à domicile et de modes d'accueil et d'accompagnement souples à partir d'établissements médico-sociaux (accueil de jour, accueil séquentiel, accueil temporaire, équipes mobiles de FAM ou de MAS, PCPE ...) et en prenant en compte la place des temps d'évaluation ou de séjours temporaires par des structures de soins de suite et de réadaptation compétents ou d'autres services de soins (ex : neurologie),
- ✓ en inscrivant cet objectif dans les PRS 2 dans le cadre des réponses aux besoins des personnes polyhandicapées,
- ✓ en inscrivant cet objectif dans les CPOM avec les ESMS,
- ✓ en assurant un travail conjoint permanent avec la MDPH pour la prise en compte de l'offre diversifiée dans l'orientation des personnes

Action 2 : Développer l'accueil temporaire afin d'offrir un répit aux familles de personnes polyhandicapées à partir des études prenant en compte le polyhandicap menées par des CREAI à l'initiative des ARS (ex Bretagne) et de l'étude sur l'accueil temporaire à venir initiée par la DGCS

Action 3 : Elaborer une fiche repère pour les ESMS sur l'accompagnement modulaire d'une personne handicapée adulte en établissement et à domicile en coopération et avec les proches aidants (impacts sur l'organisation des ESMS et des équipes et le retentissement sur les pratiques), avec en particulier un axe sur le polyhandicap.

Action 4 : Approfondir, au sein d'un groupe de travail national, sur la place et les conditions de l'aide à domicile dans les parcours des personnes en situation complexe de handicap, en y intégrant la problématique spécifique du polyhandicap.

### **Opérateurs**

Action 1,2 : ARS et CD

Partenaires : CNSA, DGCS, associations de personnes polyhandicapées et de leurs familles, Handéo, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées.

Action 3 : ANESM

Partenaires : CNSA, DGCS, associations de personnes polyhandicapées et de leurs familles, Handéo, organismes représentant des SAAD d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées.

Action 4 : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS)/ CNSA

Partenaires : associations de personnes polyhandicapées et de leurs familles, Handéo, organismes représentant des SAAD d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées.

### **Calendrier**

2017-2020

### **Financement**

Une partie du budget de 180M€ dédié sur 5 ans à l'évolution de l'offre médico-sociale, une enveloppe à flécher dans chaque région à l'issue du diagnostic territorial

### **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

Instruction DGCS/CNSA

Analyse des pratiques et des expériences combinant permettant aux personnes polyhandicapées et à leurs proches de combiner domicile et accueil en établissement médico-social.

Fiche repère ANESM

Inscription des objectifs de diversification de l'offre dans le PRS

Conclusion des CPOM en vue d'une transformation de l'offre et de nouvelles modalités d'accompagnement pour les personnes polyhandicapées.

Mise en place du groupe de travail sur les services d'aide à domicile

### **Eléments de résultat (indicateurs de résultats)**

Nombre de CPOM incluant d'une transformation de l'offre et de nouvelles modalités d'accompagnement.

Nombre de SAAD intervenant auprès des personnes polyhandicapées

Nombre de SAMSAH accompagnant des personnes polyhandicapées

Nombre d'établissement médico-sociaux proposant de l'accueil modulaire pour les personnes polyhandicapées et nombre de personnes polyhandicapées bénéficiant d'un accueil modulaire

## Fiche Action n°3

### « Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services spécialisés sur l'accompagnement des enfants et adultes polyhandicapés »

Si la diversification de l'offre est essentielle pour répondre à des attentes multiples, il est nécessaire pour permettre la véritable liberté de choix des personnes de renforcer également l'offre d'accueil et d'accompagnement plus classique.

Ce renforcement concerne à la fois la création de places nouvelles et le renforcement des moyens des établissements et services existants sous-dotés. En effet, l'analyse des comptes administratifs 2014\* remontés par les ESMS montrent des écarts régionaux importants des coûts à la place :

Alors que le coût moyen d'une place de MAS est de 76 200€, on observe des coûts moyens régionaux variant de 66 000 € à 91 000 €.

S'agissant des IME, le coût moyen d'une place s'élève à 38 100€ avec des variations régionales compris entre 31 000€ et 48 000€.

Le coût moyen d'une place d'un SAMSAH est de 13 700€ avec des coûts place qui varient de 8000€ à 35 000€ selon les régions.

Enfin, le coût moyen d'une place de SESSAD s'élève à 18 200€ avec des variations comprises entre 16 100€ et 30 900€.

Dans l'attente du modèle tarifaire PH qui permettra un financement ajusté aux besoins des personnes accompagnées, il est proposé de renforcer les moyens des ESMS dont le coût /place est inférieur au coût place « régional ».

\*Analyse des CA 2014 réalisée sur :

- 485 MAS (sur les 982 existantes)
- 944 IME (sur les 1 375 existants)
- 203 SAMSAH (sur les 378 existants)
- 1 195 SESSAD (sur les 1 643 existants)

#### **Objectif de la mesure**

Création de places nouvelles

Mise en œuvre d'un plan de rattrapage à pour les établissements et services dont le coût/place est inférieur au coût moyen régional.

#### **Description de la mesure**

Action 1 :

Répartir l'enveloppe nationale aux ARS en tenant compte de la sous-dotation des territoires en offre médico-sociale (travail en cours par la CNSA)

Créer des places nouvelles en conformité avec les priorités définies dans le cadre du diagnostic territorial (fiche-action n°1)

Action 2 :

Renforcer les moyens des établissements dont le coût /place est inférieur au coût place « régional » dans le cadre de la signature des CPOM

Ce renforcement des moyens devra notamment permettre de répondre aux objectifs suivants :

- Continuité des soins
- Démarches d'entrée en communication
- Accès aux apprentissages

### **Opérateurs**

Pilote : CNSA et ARS

Partenaires : DGCS

### **Financement**

Une partie du budget de 180M€ dédié sur 5 ans à l'évolution de l'offre médico-sociale, une enveloppe à flécher dans chaque région à l'issu du diagnostic territorial

### **Calendrier :**

A partir de 2017 (lancement de la campagne budgétaire)

### **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

Suivi de la tarification des ARS via l'outil HAPI

Suivi des CA via l'outil import CA

### **Eléments de résultat (indicateurs de résultats)**

Amélioration des coûts à la place des ESMS les plus en deçà du coût moyen régional.

Augmentation du nombre de places à destination des personnes polyhandicapées

Réduction des listes d'attente (sous réserve de l'informatisation de cette information)



## Fiche Action n°4

### « Assurer une fonction ressources polyhandicap dans chaque région »

*Si le développement quantitatif ou qualitatif de l'offre spécialisée est nécessaire, la diversification des modes d'accompagnement et l'impératif de proximité impliquent l'intervention croissante des structures et professionnels plus généralistes. Compte tenu de la spécificité du polyhandicap il est nécessaire, pour garantir la qualité de l'accompagnement, d'identifier et de fédérer à l'échelle régionale ou infra-régionale, de l'expertise existante en matière d'accompagnement du polyhandicap.*

*Les ressources existantes sont variables et doivent pouvoir associer, en fonction des territoires, les différentes offres d'accompagnement des personnes polyhandicapées, y compris en matière de soins spécialisés, ainsi que des représentants des personnes elles-mêmes et de leurs familles.*

#### **Objectifs de la mesure**

- Soutenir les accompagnants de proximité et les aidants, notamment au domicile, par un appui des ressources sur le polyhandicap (établissement ressource) alliant une réponse coopérative et collégiale avec les aidants
- Faire monter en compétence les professionnels et les structures médico-sociales et sanitaires sur le polyhandicap en intégrant la pédagogie doute, le questionnement éthique et la nécessaire coopération.
- Encourager les savoirs partagés des familles et professionnels sur le polyhandicap.
- Diffuser de l'information sur les personnes polyhandicapées afin de favoriser leur l'inclusion dans la cité.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Identifier et fédérer en région des expertises existantes sur le polyhandicap dans les secteurs médico-sociaux et des acteurs sanitaires (ex : SSR spécialisés) avec celles des proches aidants en leur reconnaissant « une fonction ressources » afin de les mettre à disposition des acteurs de proximité dans les différents secteurs qui sont amenés à intervenir auprès des personnes polyhandicapées, des MDPH et des acteurs de la cité.

Missions pressenties :

- ✓ Diffuser l'information et les outils dans le domaine de l'accompagnement
  - Mettre en place et animer une veille documentaire sur les spécificités du polyhandicap, de l'accompagnement, de l'organisation de l'offre de services, ... ;
  - Informer pour un accès à la citoyenneté (loisirs, cultures, vacances ...) ;
  - Faire connaître les démarches et les outils adaptés : évaluation des besoins, expression et communication adaptée, aides techniques, repérage de la douleur,.... ;
  - Diffuser l'information auprès de tous ;
  - Capitaliser et diffuser les bonnes pratiques
- ✓ Développer les compétences des acteurs (structures, professionnels, proches aidants), dispenser la formation et appuyer les équipes pour des situations particulièrement complexes de polyhandicap ;
- ✓ Développer, animer et dynamiser les acteurs en réseaux incluant les SAAD ;

- ✓ Contribuer au soutien de l'entourage des personnes polyhandicapées et à la prise en compte de leur expertise par les lieux d'accompagnements ;
- ✓ Participer à des évaluations, études visant à mieux connaître les personnes polyhandicapées sur le territoire et notamment, repérer et servir les personnes « perdues de vue » à partir du travail en réseau.

Mettre à disposition des structures qui assurent cette fonction-ressources les moyens nécessaires à sa réalisation

### **Opérateurs**

Action : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS)/CNSA

Partenaires : CNSA, ARS, associations de personnes polyhandicapées et de leurs familles, ANESM, Handéo, centre de ressources multihandicap ou associations ressources sur le polyhandicap, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées.

### **Financement**

Une partie du budget de 180M€ dédiée sur 5 ans à l'évolution de l'offre médico-sociale, une enveloppe à flécher dans chaque région à l'issu des travaux nationaux de cadrage dans le cadre de la dernière tranche de notification des crédits

### **Calendrier**

2017 : Groupe de travail afin de définir les attendus d'une fonction ressources sur le polyhandicap en région et la méthodologie à privilégier afin d'en définir les critères, la reconnaissance à la fois fonctionnelle et financière.

2017- S1 2018 : Elaboration du cahier des charges définissant les critères « ressources » et le financement sur la base de la méthodologie retenue et d'expérimentation sur 1 ou 2 régions.

S2 2018 -2019 : Mise en place de la fonction ressource dans les régions.

### **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

Elaboration du cadre et de la méthodologie pour identifier et reconnaître cette fonction ressources polyhandicap.

Rédaction du cahier des charges permettant de définir des critères « ressources » sur la base de la méthodologie retenue et expérimentation.

Processus d'identification en région et financement.

### **Eléments de résultat (indicateurs de résultats)**

Identification dans les régions métropolitaines et outre-mer de la fonction ressources polyhandicap

Activités de ce pôle ressource

Satisfaction des proches aidants

## Fiche Action n° 5

### «Renforcer l'accès aux soins des personnes polyhandicapées»

*Les personnes polyhandicapées présentent des problématiques de santé spécifiques et prégnantes tout au long de leur vie étant exposées ainsi à une vulnérabilité permanente engageant un risque vital présent et une interdépendance avec leur entourage. Ces problématiques ont un impact important sur leur qualité de vie. La situation de polyhandicap engendre également des difficultés de diagnostic et de réalisation de certains soins courants. Par ailleurs, les personnes peuvent présenter des phénomènes d'aggravation souvent brutale de leur état de santé qui engendrent des transferts de leur lieu de vie vers les établissements de santé et peuvent être génératrices de ruptures de parcours et/ou de prises en charge inadaptées. Les proches sont amenés à prendre des décisions pour la réalisation de soins, dont des interventions chirurgicales, qui présentent des incidences sur la qualité de vie des personnes et peuvent engendrer des situations douloureuses. Avec l'avancée en âge des personnes, d'autres problématiques de santé se surajoutent. Ces personnes et leurs proches font face de manière cruciale à des retards d'accès aux soins et à des défauts de soins liés à des méconnaissances des situations de polyhandicap, aux difficultés de déplacements des personnes et à une expression non verbale. Ces situations nécessitent plus que tout autres la prise en compte du handicap pour offrir des soins adaptées, en incluant les proches aidants dans les prises en charge soignantes et une coordination indispensable avec le secteur médico-social.*

#### **Objectifs de la mesure**

Dans le cadre du diagnostic partagé sur l'accès aux soins des personnes handicapées (soins, ambulatoires, hospitalisations en MCO, SSR et psychiatrie...), en lien avec le secteur médico-social en vue de l'élaboration du schéma régional de santé du PRS 2 :

- Développer l'accès aux soins courants des personnes polyhandicapées à domicile ou en établissement, incluant leurs proches aidants, par des professionnels de santé formés sur le polyhandicap et coordonnés avec le secteur médical social. Les pôles d'expertise sur le polyhandicap (cf. fiche-action 4) doivent servir d'appui aux dispositifs de soins dédiés aux personnes polyhandicapées.
- Faciliter l'accès aux soins par le recours à la télémédecine pour les personnes polyhandicapées dont les déplacements à l'hôpital peuvent être difficiles.
- Renforcer la qualité des soins hospitaliers liés au polyhandicap et la continuité du parcours de soins.
- Développer le recours à l'hospitalisation à domicile (HAD) pour des personnes polyhandicapées, que ce soit au domicile ou en ESMS.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Renforcer le développement des consultations dédiées pour les personnes en situation de handicap déployées dans le cadre de l'instruction DGOS/R4/DGCS/3B/2015/313 du 20 octobre 2015

Action 2 : Réaliser un retour d'expérience en lien avec les ARS sur les expériences de télémédecine pour les personnes polyhandicapées (enfants et adultes) afin d'identifier les leviers et les freins.

Action 3 : Prolonger le guide de la Haute autorité de santé (HAS) sur l'accueil et la prise en charge des personnes handicapées pour les situations de polyhandicap qui devrait paraître fin 1<sup>er</sup> trimestre 2017.

Action 4 : Mener auprès des structures d'HAD des actions de sensibilisation et de formation sur le polyhandicap, en lien avec les associations des représentants des établissements médico-sociaux accueillant les personnes polyhandicapées, et au domicile des personnes polyhandicapées.

### **Opérateurs**

Action 1 : Pilote : Ministères des affaires sociales et de la santé (DGOS)

Partenaires : DGCS et représentant des professionnels de santé et des structures de soins (établissements de santé et structures d'exercice coordonné)

Action 2 : Pilote : Ministères des affaires sociales et de la santé (DGCS)

Partenaires : DGOS et représentant des professionnels de santé et des structures de soins (établissements de santé et structures d'exercice coordonné), gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées

Action 3 : Ministères des affaires sociales et de la santé (DGOS/DGCS)

Action 4 : Ministères des affaires sociales et de la santé (DGOS/DGCS)

### **Financement**

Action 1 : 10M€ sur 2015-2017 et prolongement en 2018 à hauteur de 3,7M€ supplémentaires.

Autre action : chiffrage est en cours

### **Calendrier**

Action 1 : 2017-2018

Action 2 : 2018

Action 3 : 2018

Action 4 : 2017

### **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

Bilan des dispositifs de consultations dédiés, incluant la connaissance et la prise en charge des personnes polyhandicapées.

Publication du retour d'expérience

Publication du guide de la HAS

Sensibilisation des structures d'HAD

### **Eléments de résultat (indicateurs de résultats)**

Nombre de personnes polyhandicapées bénéficiant des consultations dédiées

Développement des dispositifs de télémédecine pour les personnes handicapées et notamment polyhandicapées

Outils ou préconisations adaptés au polyhandicap prolongeant du guide HAS

Nombre de prises en charge d'HAD bénéficiant aux personnes polyhandicapées

## Fiche Action n° 6

### « Améliorer l'articulation entre les structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) spécialisées dans la prise en charge du polyhandicap et les services et établissements médico-sociaux accompagnant les personnes polyhandicapées »

*Le parcours de vie de la personne polyhandicapée, depuis dès leur plus jeune âge et jusqu'à l'âge avancé, est caractérisé par une intrication entre, d'une part, des problématiques de santé très prégnantes (voir fiche-action 5) et, d'autre part, un lien d'interdépendance avec l'entourage lié la restriction extrême de leur autonomie dans la réalisation des actes de la vie courante.*

*Ce parcours de vie repose donc sur une articulation indispensable entre l'éducatif et le soin, le secteur sanitaire et le secteur médico-social qu'il s'agit de renforcer.*

*Dans le cadre de la prise en charge sanitaire, les structures de soins de suite et de réadaptation (SSR) peuvent accompagner des enfants et adultes polyhandicapés, répondant ainsi à diverses situations. Certaines de ces structures occupent une place spécifique du fait de l'expertise qu'elles ont développée sur ces prises en charge, pouvant inclure des prises en charge au long cours pour des personnes polyhandicapées présentant un risque vital majeur. Il convient de prendre en compte ces problématiques dans le cadre des travaux menés au niveau national sur les SSR.*

#### **Objectifs de la mesure**

- 1/ Renforcer l'articulation entre les structures de SSR spécialisés et les établissements et services médico-sociaux accompagnant les personnes polyhandicapées.
- 2/ Garantir une lisibilité de l'organisation territoriale sur le recours aux structures de SSR des personnes polyhandicapées à domicile et en établissement médico-social.
- 3/ Mieux connaître le rôle assuré par les structures sanitaires expertes et dédiées au polyhandicap au sein des structures de prise en charge et d'accompagnement des personnes polyhandicapées.

#### **Description de la mesure**

**Action 1 :** Mener en lien avec les travaux sur le SSR, une étude sur les caractéristiques des structures sanitaires accueillant au long cours les personnes en situation de polyhandicap aggravé (prises en charges, lien avec le secteur médico-social) afin de déterminer leur place dans les parcours de soins et de vie des patients.

**Action 2 :** Pour permettre une gestion informatisée des transferts et admissions entre SSR et établissements et services médico-sociaux prenant en charge les personnes polyhandicapées, étudier l'extension du déploiement des logiciels d'orientation patient aux établissements et services médico-sociaux.

**Action 3 :** Identifier les coopérations et les transferts du secteur médico-social vers le SSR et réciproquement, identifier éventuellement les besoins et les lacunes à partir notamment de la fonction « observatoire » des outils d'orientation des personnes.

#### **Opérateurs**

Pilote : Ministères des affaires sociales et de la santé (Direction générale de l'offre de soins)

Partenaires : DGCS, CNSA, Structures porteuses des logiciels d'orientation des SSR, structures sanitaires dédiées au polyhandicap, ATIH

### **Financement**

Chiffrage est en cours

### **Calendrier**

Action 1 : 2018-2019

Action 2 : à partir de 2017

Action 3 : à partir de 2017

### **Éléments de suivi (indicateurs de process)**

Définition d'extension des outils d'orientation patients aux ESMS  
Intégration des liens SSR et ESMS dans le schéma régional de santé  
Réalisation de l'étude sur les structures sanitaires SSR spécialisées

### **Éléments de résultat (indicateurs de résultats)**

Extension des outils d'orientation aux ESMS

Identification des transferts entre les EMS et les structures de SSR

## Fiche Action n°7

### « Développer la coordination des interventions aux personnes polyhandicapées en incluant les proches aidants »

*Les besoins des personnes polyhandicapées sont multiples et la mise en œuvre de leurs projets de vie implique souvent un nombre important de professionnels issus des secteurs différents (social, médico-social, éducatif, sanitaire). D'une part, les personnes doivent pouvoir trouver des réponses à l'ensemble de leurs besoins. D'autre part, la mobilisation coordonnée, la plus précoce possible, de tous ces acteurs est essentielle pour la qualité de vie de la personne. Cette coordination doit démarrer dès la sortie de la maternité lorsque les situations de polyhandicap sont suspectées à ce moment-là.*

*Cela implique pour chaque professionnel d'entrer en relation avec d'autres acteurs susceptibles d'apporter une réponse aux besoins de la personne et de connaître et reconnaître les compétences et limites de chacun. Cette préoccupation est au cœur de la démarche « Réponse accompagnée pour tous ». En particulier, l'accompagnement des personnes polyhandicapées se caractérise par un recours indispensable aux soins ce qui implique une réflexion spécifique et une attention particulière à l'articulation entre les acteurs médico-sociaux et sanitaires et un partage d'informations dans le respect des droits des personnes*

#### **Objectifs de la mesure**

-Renforcer la coordination des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées avec et en soutien des proches aidants (lorsque ces derniers sont présents) et en prenant en compte les différents âges de la vie et notamment les moments du parcours où le risque de rupture est plus élevé (passage de l'adolescence à l'âge adulte, aggravation de l'état de santé de la personne notamment).

Cette coordination vise notamment dans le cadre du dispositif d'orientation permanent de la réponse accompagnée pour tous :

- à coordonner ces interventions, en soutien aux familles, pour renforcer le lien entre ces acteurs,
- à favoriser la continuité de l'accompagnement,
- à prévenir les risques de rupture de parcours.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Formaliser des liens entre les services anténataux/périnataux et les CAMSP pour favoriser les interventions précoces

Action 2 : Identifier parmi les professionnels qui accompagnent la personne, un coordonnateur de parcours chargé d'assurer, dans le cadre d'un plan d'accompagnement global, le suivi et la coordination de la mise en œuvre des actions concourant au projet de vie de la personne.

Une articulation sera faite avec la plateforme territoriale d'appui compétente pour les parcours de santé complexes.

Action 3 : Faciliter le partage d'informations entre les professionnels issus des secteurs différents (social, médico-social, éducatif, sanitaire) intervenant auprès des personnes polyhandicapées et de leur famille:

- en mobilisant les outils informatiques adaptés : système d'information de suivi des orientations à venir, le dossier médical personnel (DMP) conformément au décret du 4 juillet 2016 ;
- en poursuivant les travaux sur le dossier de l'utilisateur initiés dans le cadre de la démarche « Réponse accompagnée pour tous » afin de définir un socle commun d'informations concernant la personne et ses besoins et assurer ultérieurement un lien entre le dossier usager et le système d'information de suivi des orientations,

### **Opérateurs**

Action 1 : ARS

Partenaires : CAMSP, services hospitaliers

Action 2 : SG CIH au titre du pilotage de la réponse accompagnée pour tous

Partenaires : CNSA/DGCS/SGMAS, MDPH, ARS, associations de personnes polyhandicapées et de leurs familles, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées.

Action 3 : CNSA/DGCS

Partenaires : SG CIH, SG MAS associations de personnes polyhandicapées et de leurs familles, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées.

### **Financement**

Action 1 : Sans objet

Action 2 : budgets médico-sociaux et sanitaires dans le cadre de la Réponse accompagnée pour tous ; budgets des plateformes territoriales d'appui ; dimension à interroger dans le cadre de la réforme Serafin-PH

Action 3 : cette action s'inscrit dans le cadre du déploiement du SI des orientations et du DMP.

### **Calendrier**

Ces actions s'inscrivent dans le cadre du calendrier de RAPT et du déploiement du SI de suivi des orientations et du DMP.

### **Éléments de suivi (indicateurs de process)**

En fonction de la réponse accompagnée pour tous et du déploiement du SI des orientations et du DMP.

### **Éléments de résultat (indicateurs de résultats)**

Nombre de PAG pour les personnes polyhandicapées (sous réserve de disponibilité de l'information sur la nature du handicap)

Existence du dossier unique de l'utilisateur



## Fiche Action n°8

### « Renforcer et faciliter les liens avec les acteurs de la protection de l'enfance pour les suivi des enfants et adolescents polyhandicapés »

*Les familles les plus fragilisées sont souvent très démunies à l'arrivée d'un enfant polyhandicapé. Les services de la protection de l'enfance qui peuvent être appelés auprès de ces familles interviennent parfois trop tardivement et n'ont pas toujours les réponses adaptées au regard de la situation, ces équipes n'étant pas formées sur les situations de handicap intégrant le polyhandicap. Ce retard ou cette réponse inadaptée peuvent conduire à des demandes judiciaires peu efficaces. Il faut souligner également la non-connexion des mesures administratives voire judiciaires de protection mises en œuvre par les services de la protection de l'enfance et les décisions des CDAPH. Par ailleurs, en l'absence de parent ou en présence de parents en grande difficulté, les enfants polyhandicapés peuvent se trouver admis très jeunes dans des établissements médico-sociaux, notamment des IME, en internat sans forcément interroger l'adéquation de cet accompagnement au regard du besoin de l'enfant.*

*Le parcours de ces enfants polyhandicapés relevant de la protection de l'enfance devrait être questionné à partir d'une meilleure connaissance de ces situations dans une perspective de soutien des familles fragilisées, d'un suivi et d'un accompagnement adaptés à leurs besoins spécifiques (soins importants, communication non verbale...). Pour ce faire, un renforcement des liens est nécessaire entre les acteurs de la protection de l'enfance, les MDPH et les professionnels des structures médico-sociales.*

*Cette dynamique s'inscrit notamment dans le cadre de la « Réponse accompagnés pour tous ». En effet, de nombreux territoires pionniers ont ciblé les publics pris en charge par l'ASE dans le périmètre d'application de la démarche. Une articulation du projet pour l'enfant, du plan personnalisé de compensation et du plan d'accompagnement global est à rechercher. Cette articulation passe notamment par une expression cohérente des attentes et des besoins du jeune, dans le PPE et dans le « projet de vie » (présent dans le formulaire de demande MDPH), en déclinant les points qui doivent être concordants.*

*La loi du 14 mars 2016 prévoit le renforcement de ces liens qui peuvent se faire dans le cadre de l'élaboration des protocoles de mise en œuvre et de coordination des actions de prévention (prévues à l'article D.112 -5 du code de l'action sociale et des familles (CASF) - décret du 22 septembre 2016), des observatoires départementaux de la protection de l'enfance dont les MDPH sont membres (article D.226-3-2 du CASF décret du 29 septembre 2016), de l'élaboration du projet pour l'enfant (article D.223-14 du CASF - décret du 28 septembre 2016).*

#### Objectifs de la mesure

- Améliorer la connaissance des enjeux spécifiques au polyhandicap en matière de protection de l'enfance et les réponses à apporter.
- Promouvoir une juste articulation entre les équipes de prévention et de protection de l'enfance et celles de l'accompagnement médico-social afin d'intervenir de façon précoce, adaptée, et assurer un suivi partagé des situations.
- Soutenir une culture partagée entre acteurs de la protection de l'enfant et ceux de l'enfance handicapée pour la fluidité des prises en charge de l'enfant, de son projet et de son parcours dans le respect de sa singularité. Prendre appui sur le projet pour l'enfant établi pour tout enfant ayant une intervention en protection de l'enfance pour assurer la cohérence et la continuité de son parcours.

## **Description de la mesure**

Action 1 : Mettre à disposition des cellules de recueil d'information préoccupantes, au travers des MDPH, d'informations et d'appuis par les ressources expertes en matière de polyhandicap identifiées par les ARS, en lien avec l'identification sur chaque territoire régional des ressources sur le polyhandicap (cf. fiche action 4).

Action 2 : Réaliser une étude sur les enjeux spécifiques au polyhandicap en matière de protection de l'enfance (connaissance du polyhandicap, communication par exemple) et les réponses à apporter en termes de prise en charge et de soutien aux familles.

Action 3 : Mettre en place des formations pluri-professionnelles continues sur la connaissance et la co-construction d'un suivi des enfants et adolescents polyhandicapés relevant de la protection de l'enfance permettant une acculturation des équipes aux missions de chacun pour une meilleure articulation sur le terrain.

*L'ensemble de ces mesures s'inscrivent en cohérence avec les mesures du comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016 visant la coordination entre les acteurs du handicap et ceux de la protection de l'enfance (14.8 et 14.9)*

## **Opérateurs**

Action 1 : Pilote : ARS et conseils départementaux

Action 2 : Pilote : Ministères des affaires sociales et de la santé (DGCS)

Partenaires : Services de la protection de l'enfance des Conseils départementaux, associations représentant des personnes et les familles des personnes polyhandicapées, gestionnaires d'ESMS accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés.

Action 3 : CNSA

Partenaires : conseils départementaux, OPCA, DGCS, associations représentant des personnes et les familles des personnes polyhandicapées, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées

## **Financement**

Action 1 : Sans objet

Action 2 : Chiffrage est en cours

Action 3 : Formation – convention CNSA - OPCA

## **Calendrier**

2018-2020

## **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

Nombre de réunions mises en place pour construire le cahier des charges des formations interdisciplinaires

Nombre de protocoles ou de conventions signées entre ASE et MDPH de manière globale

Réunion afin de définir les axes et la méthodologie de l'étude

### **Éléments de résultat (indicateurs de résultats)**

Formalisation des liens entre les ressources expertes sur le polyhandicap et la protection de l'enfance

Rapport d'étude

Nombre de formations organisées et nombre de personnes concernées

.

## II. Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap

La dépendance importante des personnes polyhandicapées et leur vulnérabilité impliquent une vigilance particulière quant à la qualité de leur accompagnement.

D'une part, les différentes manifestations du polyhandicap impliquent des accompagnements lourds, des gestes et des soins techniques parfois invasifs, dans un contexte où la communication avec la personne présente des enjeux spécifiques.

D'autre part, l'intensité de l'accompagnement peut être une source de fatigue et de sentiment d'isolement notamment en l'absence de formation adaptée. Cela est particulièrement vrai au domicile lorsque les professionnels intervenants – notamment au titre de l'aide à domicile – ne disposent pas de qualifications nécessaires, et/ou lorsque les proches s'épuisent sans avoir recours à des aides adaptées.

Enfin, une méconnaissance de ce handicap et une représentation erronée des personnes en situation de polyhandicap peut engendrer une certaine démotivation des personnels à travailler auprès de ce public ainsi que des pratiques inadaptées, en raison notamment du défaut de communication verbale.

### Mesure 2.1 : Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées

Il existe une dimension éthique spécifique au polyhandicap qui nécessite de réinterroger constamment ses pratiques. Quels choix opérer face au dilemme « liberté versus sécurité » ? Comment concilier le possible et le souhaitable ? Comment s'assurer du consentement en l'absence de communication verbale ? Comment agir face à des situations de crise avec un risque vital élevé ?

Il est donc essentiel de mettre à disposition de tous les intervenants des repères par rapport à leurs pratiques professionnelles et un cadre leur permettant de mener **une réflexion sur la bientraitance, les bonnes pratiques professionnelles et l'éthique (fiche-action n°9)**. Ce cadre doit se décliner d'une part à travers des recommandations spécifiques de bonnes pratiques professionnelles qui devront être élaborées par l'ANESM. D'autre part, c'est au niveau local qu'il faudra offrir aux professionnels des lieux d'échanges au sein des espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux prévus par l'arrêté du 4 janvier 2012 ainsi qu'au sein des ESMS dans le cadre des groupes d'analyse des pratiques dont l'existence doit être prévue dans les CPOM<sup>8</sup>. Dans le questionnaire éthique une attention particulière devra être portée aux sujets de la douleur, des soins invasifs et de l'accompagnement de fin de vie.

---

<sup>8</sup> Contrat Pluriannuels d'Objectif et de Moyens

Les retours d'expérience montrent la difficulté régulière à laquelle sont confrontées les personnes polyhandicapées et leurs familles mais également les professionnels, de trouver la bonne articulation entre les gestes de soins relevant logiquement de la compétence et de la responsabilité de professionnels de santé, d'une part, et les actes de l'aide à la vie quotidienne, d'autre part. Cette frontière, parfois floue, laisse les professionnels dans l'incertitude de la limite de leur rôle et de leur responsabilité et pose des difficultés organisationnelles qui retentissent au premier chef sur la vie des personnes. Il est ainsi proposé de **réaliser un état des lieux des actes d'aide et des actes de soins nécessaires aux personnes polyhandicapées (fiche-action n°10)** afin de proposer des pistes d'évolutions d'ordre législatif, réglementaire ou administratif en articulation avec les travaux de la commission santé du CNCPH.

## **Mesure 2.2 : Former et soutenir ceux qui accompagnent, proches et professionnels, les personnes en situation de polyhandicap**

Offrir un cadre de référence ne suffit pas pour garantir le respect des recommandations des bonnes pratiques et la qualité de l'accompagnement. En effet, un effort continu doit être fait en direction de tous les acteurs pour les former et pour les soutenir face aux difficultés qu'ils peuvent rencontrer au quotidien.

Aujourd'hui, la formation initiale des professionnels socio-éducatifs et des professionnels de santé, même de la filière de la rééducation (médecins, psychomotriciens ou éducateurs...), laisse très peu de place à la spécificité du polyhandicap. Une fois en activité, les professionnels en établissements médico-sociaux ou de santé ou de l'aide à domicile amenés à intervenir auprès des personnes polyhandicapées sont confrontés aux difficultés liées au manque de formation continue spécifique sur le polyhandicap. Ceci est d'autant plus vrai pour les services d'aide à domicile qui se trouvent démunis face à ces situations.

Les parents, la fratrie, l'entourage, les proches aidants sont également des acteurs essentiels de l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Eux aussi ont besoin de formations mais ils peuvent aussi apporter une plus-value dans le cadre de la formation des professionnels. En effet, les exigences et la complexité de l'accompagnement des enfants et des adultes polyhandicapés, impliquent de la part de leurs proches aidants la mobilisation d'une véritable expertise d'usage qui ne doit pas être sous-estimée et doit être au contraire mise à contribution.

C'est tout le sens de l'action qui vise à **renforcer la formation initiale et continue des professionnels et créer des savoirs partagés (fiche-action n°11)**. Il s'agira notamment de développer des formations continues communes entre les professionnels et les proches aidants des personnes en situation de polyhandicap afin de favoriser et de renforcer leur alliance autour de l'accompagnement de la personne polyhandicapée.

Pour **que les proches aidants** puissent se mobiliser dans la durée, ils doivent être **soutenus pour éviter l'épuisement** qui peut être à l'origine des ruptures de parcours pour la personne accompagnée (**fiche-action n°12**). Ce soutien peut prendre des formes diverses à l'image de la diversité des situations familiales et des aspirations individuelles de chaque aidant : formations notamment à distance, groupes de parole, pair-aidance (**fiche-action n°12**) mais aussi les solutions de répit comme l'accueil temporaire (**fiche-action n°2**) et la mise en place des séjours de vacances

adaptées (**fiche-action n°20**). L'ensemble de ces actions devront s'inscrire dans la stratégie nationale de soutien aux aidants.

## Fiche Action n°9

### « Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées et soutenir le questionnement éthique »

*L'amélioration de la qualité de vie de la personne polyhandicapée nécessite de co-construire avec elle et ses proches aidants un projet de vie respectant plusieurs dimensions. Il va faire appel à l'éducation, à l'apprentissage de mise en relation par des moyens de communication adaptés, au développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles et à des techniques spécialisées pour le suivi médical. Il est essentiel de mettre à disposition de tout intervenant des repères et des outils pour accompagner leurs pratiques professionnelles et développer de nouvelles compétences au travers de recommandations spécifiques de l'ANESM. Il est par ailleurs important de permettre aux professionnels qui accompagnent des personnes polyhandicapées de participer à une analyse de pratiques de qualité afin de réfléchir continuellement à la juste distance dans la relation et de maintenir le recul nécessaire à l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Enfin, il importe d'encourager et de donner un cadre aux réflexions sur la bientraitance et la démarche éthique en réponse aux questionnements des professionnels accompagnant les personnes polyhandicapées en associant les familles.*

#### **Objectifs de la mesure**

-Diffuser les bonnes pratiques professionnelles pour l'accompagnement des personnes polyhandicapées dans tous les âges de la vie (de l'enfance jusqu'aux personnes vieillissantes).

-Renforcer la qualité de vie et la bientraitance en amenant les intervenants auprès des personnes polyhandicapées à réfléchir sur leur pratique, confronter leur expérience et prendre de la distance par rapport à leur quotidien.

-Faire partager par les intervenants auprès des personnes polyhandicapées la notion de démarche éthique et particulièrement les notions d'altérité, de singularité, de vulnérabilité, de responsabilité et de citoyenneté.

#### **Description des mesures :**

Action 1 : Elaborer des recommandations de bonnes pratiques professionnelles adaptées sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées en intégrant l'objectif de la qualité de vie des personnes dans leur singularité et leur temporalité.

Cette élaboration s'effectuerait selon deux étapes : des premières recommandations portant sur des problématiques ciblées et une seconde étape de recommandations à l'issue de l'expertise collective réalisée par l'INSERM dont la publication ne pourrait intervenir que dans une échéance de 2 ans à compter de 2017.

Ces problématiques ciblées sont à arrêter dans le cadre du comité de pilotage de suivi et pourraient porter sur la personne et son environnement :

La personne et notamment :

- l'expression et la communication (développer une culture de l'entrée en communication au sein de l'établissement (projet d'établissement, formation, etc.) sensibiliser les professionnels à la démarche d'entrer en communication ; l'évaluation des capacités des personnes, la coopération nécessaire pour ces évaluations et les éléments à travailler pour le choix ; la cohérence des outils et la continuité des apprentissages lors des transitions ; le maintien, l'évaluation et l'évolution des outils de communication).

#### L'environnement social et professionnel dont notamment,

- les savoir-être et les savoirs faire des professionnels,
- le soutien et la prise en compte de l'expertise des proches aidants,
- l'accompagnement des personnes polyhandicapées dans la fin de vie.

Action 2 : Développer des groupes d'analyse de pratiques de professionnelles accompagnants des personnes polyhandicapées dans les projets d'établissements (inscription dans les CPOM) au travers d'une action pilote auprès d'ESMS au sein de certains territoires (analyse des conditions de réalisation, des impacts).

Action 3 : Développer les réflexions éthiques autour de l'accompagnement et des soins des personnes polyhandicapées en renforçant au niveau régional la coopération entre les espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux prévus par l'article L.1412-6 du code de la santé publique et le champ médico-social afin de susciter des rencontres, des échanges interdisciplinaires, des écrits et des formations...

### **Opérateurs**

Action 1 :

Pilote : ANESM

Partenaires : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS), CNSA, associations de parents de personnes polyhandicapés, centres/associations ressources sur le polyhandicap, organismes gestionnaires d'ESMS accueillant les personnes polyhandicapées, espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux

Action 2 :

Pilote : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS)/CNSA pour l'action pilote et ARS pour l'inscription dans les CPOM

Partenaires : ANESM, CNSA, ARS, conseils départementaux, associations de parents de personnes polyhandicapés, centres/associations ressources sur le polyhandicap, organismes gestionnaires d'ESMS accueillant les personnes polyhandicapées.

Action 3 :

Pilote : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS/DGOS/DGS) et ARS

Partenaires : associations de parents de personnes polyhandicapés, structures hospitalières prenant en charge les personnes polyhandicapées, organismes gestionnaires d'ESMS, centre de ressources ou association ressources sur le polyhandicap.

### **Financement**

Action 1 :

ANESM

Action 2 et 3 :  
En cours de chiffrage

### **Calendrier**

Action 1

2017-2018 : Travaux et publication d'une première recommandation de l'ANESM  
2019 : Expertise collective de l'INSERM  
2020 : Elaboration de la recommandation de bonnes pratiques.

Action 2 :

2017 : Cadrage de l'action pilote  
2018 : Lancement d'appels à candidature par les ARS  
2019 : Retours d'expériences et élaboration d'outillages pour réalisées ces analyses adaptées aux professionnels accompagnant les personnes polyhandicapées.

Action 3 :

2017 : Sur la base d'un état des lieux des actions (écrits, rencontres, ....sur ou incluant la thématique du polyhandicap) et de la collaboration avec le secteur médico-social et sur la base des échanges, établir les modalités pour atteindre l'objectif.

### **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

Action 1 :

Inscription dans le programme de travail de l'ANESM

Action 2 :

- Document de cadrage de l'action pilote
- Lancement d'appels à candidature par les ARS
- Retours d'expériences et élaboration d'outillages pour réalisées ces analyses adaptées aux professionnels accompagnants les personnes polyhandicapées

Action 3 :

Etat des lieux en lien avec les Espaces de réflexions éthiques régionaux  
Détermination des actions et des modalités.

### **Eléments de résultat (indicateurs de résultats)**

- Publication de recommandations de bonnes pratiques professionnelles
- Inscription des RBP dans les supports de formation
- Inscription de démarches d'analyse de pratiques dans les CPOM des ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées : part des CPOM avec des questionnaires dont les établissements accueillent des personnes polyhandicapées des EEAP et les MAS qui comportent un objectif d'analyses de pratiques pour les professionnels de ces ESMS (notamment EEAP et MAS).



## Fiche Action n°10

### « Réaliser un état des lieux des actes d'aide et des actes de soins nécessaires aux personnes polyhandicapées »

*Du fait de leur polyhandicap, les personnes polyhandicapées dépendent d'une tierce personne, aidants familiaux ou professionnels, pour réaliser des gestes de soins et des actes d'aide à la vie courante liés à l'entretien corporel. De la bonne mise en œuvre de cette aide humaine dépendent le degré d'autonomie et la qualité de vie de la personne. Or, les retours d'expérience montrent la difficulté régulière à laquelle sont confrontées les proches, mais également les professionnels, pour trouver la bonne articulation entre les gestes de soins relevant logiquement de la compétence et responsabilité de professionnels de santé d'une part et les actes de l'aide à la vie quotidienne d'autre part. Cette frontière parfois floue laisse les professionnels dans l'incertitude de la limite de leur rôle et de leur responsabilité et pose des difficultés organisationnelles qui retentissent au premier chef sur la vie des personnes. Il importe aujourd'hui de trouver le juste équilibre entre la garantie de la qualité et la sécurité du soin d'une part, et la maximisation de l'autonomie et la qualité de vie des personnes au regard de leur projet de vie d'autre part.*

#### **Objectif de la mesure**

Emettre des propositions tendant à mieux articuler les actes de soins et les actes d'aide au bénéfice des personnes en situations de handicap et notamment de polyhandicap, dans leurs différents lieux de vie afin d'améliorer leur vie quotidienne dans un équilibre entre qualité de vie et sécurité des gestes.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Réaliser un état des lieux sur l'articulation entre la réalisation des actes de soins et des actes d'aide auprès des personnes en situation de handicap et notamment de polyhandicap, à partir d'une analyse de situations concrètes des personnes dans ses différents lieux de vie et d'accueil.

Action 2 : Proposer des pistes d'évolutions d'ordre législatif, réglementaire et d'accompagnement des pratiques professionnelles (circulaire, formation, information, autres...) concernant :

- les différents lieux de vie des personnes en situation de handicap qu'elles soient à leur domicile, en ESMS, etc ;
- les professionnels suivants : auxiliaires de vie, agents de soins, accompagnant éducatif et social, accompagnant des élèves en situation de handicap, infirmiers, assistants familiaux;
- les champs suivants, notamment les champs suivants : la sphère respiratoire, l'administration de médicaments dont les traitements antiépileptiques et les solutés, l'élimination (urinaire, fécale), l'alimentation entérale, la toilette et les soins d'hygiène.

Solliciter des expertises en lien avec les pouvoirs publics, y compris des études d'impact (notamment financier et droit du travail) pour les établissements et services.

#### **Opérateurs**

Pilote : Commission santé, bien-être et bientraitance du CNCPPH élargie aux associations souhaitant intégrer ce groupe de travail

Partenaires : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS et DGOS notamment), représentant de professionnels de santé

### **Financement**

Sans objet

### **Calendrier**

2017

### **Éléments de suivi (indicateurs de process)**

- Nombre de réunions de la Commission
- Document présentant les propositions

### **Éléments de résultat (indicateurs de résultats)**

- Concrétisation des propositions à travers les évolutions d'ordre législatif, réglementaire et d'accompagnement des pratiques professionnelles

## Fiche Action n°11

### « Renforcer la formation initiale et continue des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées et créer des savoirs partagés »

*L'accompagnement et le soin de personnes en situation de polyhandicap nécessitent des connaissances spécifiques liées à la singularité de leurs besoins. La formation initiale des professionnels socio-éducatifs et des professionnels de santé, même de la filière de la rééducation (psychomotriciens ou rééducateurs...), laisse une place infime voire inexistante à la spécificité du polyhandicap. Plus généralement, le handicap, l'accompagnement et la prise en charge des personnes handicapées ne sont pas suffisamment appréhendés lors des formations initiales notamment au travers de connaissances expérientielles auprès des professionnels et des personnes.*

*Une fois en activité, les professionnels en établissements médico-sociaux ou de santé ou de l'aide à domicile amenés à intervenir auprès des personnes polyhandicapées déplorent un manque de formation continue spécifique sur le polyhandicap. Ceci est particulièrement vrai pour les aides à domicile qui se trouvent démunies face à des situations parfois très complexes. Enfin, l'expertise des aidants n'est pas mise à contribution afin d'inciter dans l'activité des professionnels à des savoirs partagés et une co-construction des pratiques dans ces situations de handicap complexe.*

#### **Objectifs de la mesure**

- Former les futurs professionnels et les professionnels en exercice amenés à intervenir auprès de personnes handicapées aux connaissances et à l'acquisition de compétences adaptées à l'accompagnement des personnes polyhandicapées dans le cadre des formations initiales.
- Créer des savoirs partagés entre les professionnels des différents secteurs et avec les proches aidants au travers des formations initiales (théories et pratiques).
- Développer la formation continue sur le polyhandicap en direction des services d'aide à domicile afin de favoriser des interventions de qualité.
- Associer les professionnels et les proches aidants dans des formations communes afin de favoriser et de renforcer leur alliance.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Constituer un dossier documentaire, type "cahier pédagogique" permettant aux enseignants de délivrer des connaissances actualisées, fiables et directement utilisables sur le polyhandicap par les futurs professionnels du secteur socio-éducatif selon trois approches : savoirs fondamentaux, sciences humaines transdisciplinaires et spécificités du métier.

Action 2 : Prendre en compte le handicap, et notamment le polyhandicap, dans les travaux sur le champ d'activité des auxiliaires médicaux en pratique avancée, les compétences et leur référentiel de formation prévue par l'article 119 de la loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.

Action 3 : Inciter les instituts de formation et les Universités à faire intervenir les proches aidants formés de personnes en situation de handicap dans les formations initiales des professionnels socio-éducatifs et de santé.

Action 4 : Développer les stages d'immersion en milieu médico-social accompagnant les personnes handicapées en privilégiant des stages de formation, d'observation et de découverte pour les formations socio-éducatives et les formations de santé au travers des agréments de stage

et de partenariats entre les structures médico-sociales et les institutions dispensant la formation initiale, sous l'impulsion des agences régionales de santé (ARS) et d'inscription dans le cadre des CPOM des structures médico-sociales.

Action 5 : Concevoir, en associant les familles, une formation complémentaire de 140 heures sur le polyhandicap, éligible à une certification, qui vise une connaissance générale et complète des différents aspects de l'accompagnement des personnes polyhandicapées à destination des professionnels intervenant au quotidien auprès des personnes en situation de polyhandicap.

Action 6 : Développer des actions de formations continues sur le polyhandicap à destination des services d'aide à domicile amenées à intervenir auprès des personnes polyhandicapées et de leurs proches au travers des conventions de la CNSA avec les Organismes paritaires collecteurs agréés (OPCA) qui interviennent dans la formation continue des services d'aide à domicile.

## **Opérateurs**

Action 1 : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS)

Partenaires : Instituts de formation du travail social, Association d'expertise et de formation sur le polyhandicap.

Action 2 : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGOS) et ministère chargé de l'enseignement supérieur (DGESIP) le cas échéant.

Action 3 : Instituts de formations sociales et Instituts de formation paramédicale, universités (UFR de médecine) et ARS et Ministère des affaires sociales et de la santé (DGOS/DGCS) et ministère chargé de l'enseignement supérieur (DGESIP)

Partenaires : Instituts de formation du travail social, Gestionnaires d'ESMS

Action 4 : Instituts de formations sociales et Instituts de formation paramédicale, universités (UFR de médecine) et ARS et Ministère des affaires sociales et de la santé (DGOS/DGCS) et ministère chargé de l'enseignement supérieur (DGESIP)

Partenaires : Instituts de formation du travail social, Gestionnaires d'ESMS

Action 5 : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS)/ Commission professionnelle consultative du travail social et de l'intervention sociale (CPC)

Partenaires : associations d'expertise et de formation sur le polyhandicap, associations représentant les personnes polyhandicapées, gestionnaires d'ESMS

Action 6 : CNSA

Partenaires : DGCS, OPCA, associations représentant les SAAD, associations de proches aidants les personnes polyhandicapées, CPC, DGEFP, gestionnaires d'ESMS

## **Financement**

Chiffrage est en cours

## **Calendrier**

2017-2021

### **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

- Elaboration d'un dossier documentaire pédagogique
- Travaux sur les auxiliaires en pratique avancée
- Note d'information DGOS-DGESIP-DGCS aux ARS, aux instituts de formation paramédicale, aux instituts de formation aux professions sociales et aux universités en vue, d'une part, de promouvoir l'intervention des proches aidants et, d'autre part, de développer les stages d'immersion en milieu médico-social et d'inclure l'accueil des stagiaires dans les CPOM et les projets des établissements médico-sociaux
- Nombre de réunions pour la mise en place de la formation complémentaire (mandat CPC)

### **Eléments de résultat (indicateurs de résultats)**

- Nombre de lieux de formation qui intègrent des aidants
- Nombre d'établissements médico-sociaux, accueillant des personnes polyhandicapées, qui reçoivent de futurs professionnels lors de leur formation.
- Nombre de professionnels suivant la formation complémentaire sur le polyhandicap
- Nombre de formations sur le polyhandicap en direction des professionnels des SAAD

## Fiche Action n°12

### « Soutenir les proches aidants et co-construire avec eux »

*Les parents, la fratrie, l'entourage, les proches aidants sont des acteurs essentiels de l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Les exigences et la complexité de cet accompagnement, liés à la vulnérabilité des enfants et des adultes polyhandicapés, impliquent de la part de leurs aidants à la fois une présence, une disponibilité et le développement de capacités et d'une connaissance experte de leur enfant. Les attentes des aidants sont multiples : un soutien au travers de formations et d'informations afin d'éviter l'épuisement et d'accompagner au mieux la personne aidée, des moments de répit, une relation de confiance avec les professionnels et une collaboration et une co-construction dans l'accompagnement global de leur proche. Les actions spécifiques à mettre en œuvre pour les proches aidants des personnes polyhandicapées s'inscrivent dans le cadre plus global de la stratégie nationale de soutien aux aidants des personnes handicapées.*

#### **Objectifs de la mesure**

- Elaborer des réponses adaptées aux situations des aidants de personnes polyhandicapées en matière de formation au niveau national.
- Valoriser l'expertise des proches aidants dans les formations des professionnels du secteur social et de la santé.
- Co-construire avec les aidants et soutenir leur participation dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées au travers de formations communes professionnels et aidants, dans le respect de la personne polyhandicapée et de la prise en compte de ses besoins.
- Développer la pair-aidance entre familles des personnes polyhandicapées.

Les objectifs et les actions soutenues dans la présente fiche action ne sont pas exclusifs de la réponse apportée aux besoins et aux attentes des proches aidants. Ainsi, le développement d'une palette d'accueil multi-modal et de l'accueil temporaire des personnes polyhandicapées (fiche-action n°2), l'accès à une possibilité de garde de leur jeune enfant polyhandicapé (fiche-action n°18), et le recours à de nouveaux type de séjours de vacances avec leur proche (fiche-action n°20), par exemple, participent du soutien des proches des personnes polyhandicapés tout au long de leur vie. La participation des proches aidants à la formation des professionnels (fiche-action n°11) concourt quant à elle à la reconnaissance de leur expertise.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Développer des actions de formations et d'accompagnement au bénéfice des proches aidants des personnes polyhandicapées dans le cadre des financements au titre de la section IV de la CNSA

##### Étapes :

- Etude de besoins, des attentes et calibrage de l'action :
  - ✓ Définir les objectifs, thématiques, les publics, l'identification des besoins, le volume et le portage,
  - ✓ Réaliser un benchmark des actions portées par les partenaires de la section IV et autres sur le champ de l'aide aux aidants des personnes polyhandicapées.
- Renforcement du partenariat associatif au niveau national dans le cadre des conventions section IV pour mobiliser les acteurs du champ du polyhandicap dans l'orientation des aidants vers les dispositifs de formation.

-Elaboration d'un cahier des charges des actions de soutien aux aidants de personnes en situation de polyhandicap éligibles à l'appui de la section IV de la CNSA avec les porteurs de sa mise en œuvre, ses partenaires et les représentants des aidants familiaux de personnes polyhandicapées pour la construction d'un programme national.

-Etude de l'opportunité d'un dispositif de formation à distance (mêmes étapes).

Action 2 : Etudier la faisabilité et expérimenter un programme de formation conjoint professionnels/familles (partage de savoirs et expertises professionnels et expérimentiels) dans le cadre des contractualisations avec les OPCA au titre de la section IV (personnels soignants ESMS et personnels SAAD/SPASAD).

- Etude de besoins/attentes et calibrage : définition des thématiques, publics, besoins, volume.

- Etude des freins chez les aidants familiaux (« professionnalisation »).

- Etude d'opportunité sur le co-financement section IV et type de portage (OPCA/conseils départementaux).

- Elaboration d'un cahier des charges des actions de formation conjointes.

Action 3 : Valoriser l'expertise acquise chez les aidants formés en soutenant leur participation dans le cadre d'interventions ciblées au sein de la formation initiale des professionnels socio-éducatifs et de santé.

Action 4 : Mener une réflexion sur l'opportunité de soutien de groupes de parole dans le cadre de l'accompagnement des personnes polyhandicapées

- conjoints professionnels et familles dans le champ du polyhandicap hors périmètre OPCA, éligibilité via la section IV dans le cadre des conventions départementales pour les SAAD et modalités à rechercher s'agissant des professionnels des établissements) ;

- groupes de parole conjoints entre les aidants de personnes polyhandicapées (en complément des réponses apportées dans le cadre de la formation, au titre de la section IV du budget de la CNSA).

## **Opérateurs**

Action 1 et 2 : CNSA, co-pilote : DGCS

Partenaires : OPCA, départements, associations de personnes polyhandicapées, associations présentant une expertise dans les formations sur le polyhandicap, centre de ressources sur le polyhandicap.

Action 3 :

Pilote : Instituts de formation paramédicale et universités (UFR de médecine), Instituts de formation du travail social, ARS

Partenaires : associations de proches aidants

Action 4 :

Pilote : CNSA, copilote : DGCS

Partenaires : SGMAS, départements, associations de personnes polyhandicapées, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées, centre de ressources sur le polyhandicap.

## **Financement**

Chiffrage est en cours

## **Calendrier**

2017-2020

### **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

- Etude de besoins, des attentes et calibrage de l'action de formation (action 1 et 2)
- Elaboration du cahier des charges des actions de formation (action 1 et 2)
- Signature de conventions
- Développement de formations
- Etude d'opportunité d'un dispositif de formation à distance
- Etude d'opportunité d'une action de soutien de groupes de paroles

### **Eléments de résultat (indicateurs de résultats)**

- Nombre et type d'actions déployées
- Nombre de bénéficiaires (aidants familiaux/professionnels) -
- Nombre et type de partenariats formalisés dans le cadre d'actions de formation/ groupes de paroles
- Profil des participants
- Satisfaction des participants (mesurée à la sortie et à distance)



### III. Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap

Même si le polyhandicap fait peser des contraintes lourdes sur la vie quotidienne des personnes, il est nécessaire de favoriser l'exercice de leur pleine citoyenneté qui passe par un parcours de vie sécurisé mais également des efforts spécifiques pour favoriser la communication des personnes, leur accès aux apprentissages et leur participation effective à la vie de la Cité.

#### Mesure 3.1 : Promouvoir la communication et l'expression de la personne polyhandicapée

La communication et l'expression des personnes polyhandicapées est difficile car elles n'ont pas toutes accès au langage verbal. Elle est pour autant fondamentale car elle permet à la personne d'exprimer des choix de vie et de participer à la vie familiale et/ou à la vie de la structure qui l'accompagne.

Les aidants familiaux des personnes en situation de polyhandicap construisent souvent sur un long terme un système de communication qui leur permet de décrypter leurs besoins, leurs envies, leurs douleurs, ... Par ailleurs, des progrès très importants ont été réalisés en matière d'outils favorisant la communication non-verbale des personnes. Cependant, ces outils sont souvent méconnus ou en tout cas mobilisés sans qu'une véritable évaluation ne soit réalisée par rapport à leur adaptation à la singularité de chaque situation. L'expertise mobilisable aujourd'hui est essentiellement celle des fournisseurs des outils.

Ainsi, les familles sont souvent démunies face à des offres multiples et elles peuvent être amenées à acquérir des outils coûteux sans pouvoir bénéficier d'un accompagnement nécessaire à leur utilisation.

Dans les établissements, la situation est contrastée. L'entrée en communication fait partie des objectifs des établissements médico-sociaux pour enfants alors que la plupart des établissements pour adultes prend insuffisamment en compte cet impératif. Par ailleurs, l'utilisation des techniques et outils de communication est davantage liée aux choix réalisés dans le projet d'établissement qu'aux choix des personnes et de leurs familles. Le changement d'établissement implique souvent une rupture du mode de communication, ce qui peut conduire à la perte des acquis de la personne.

Il est donc nécessaire **d'asseoir le principe selon lequel la personne polyhandicapée doit pouvoir entrer en communication et de faciliter en conséquence la mobilisation d'outils adaptés (fiche-action n°13)**. La personne doit être reconnue dans ses capacités et doit pouvoir se faire comprendre au-delà d'un cercle restreint.

Au sein des établissements et services médico-sociaux (ESMS), le travail sur la communication des personnes doit être couplé avec **la mise en place des conditions favorables pour leur participation aux Conseils de la vie sociale**, lieux d'expression des personnes accompagnées (**fiche-action n°14**). En effet, il s'agit d'une modalité concrète d'accès à l'exercice de la citoyenneté pour les personnes, qui doit être favorisée en dépit de la lourdeur du handicap.

## Mesure 3.2 : Faciliter la scolarisation et les apprentissages tout au long de la vie pour les personnes polyhandicapées

Le **développement de nouvelles compétences, leur mobilisation et le maintien de leurs acquis** sont parmi les enjeux cruciaux de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, dans un juste équilibre entre le soin et l'accompagnement dans toutes ses dimensions.

S'il s'agit toujours d'un handicap lourd, la diversité des situations du polyhandicap – notamment au regard des capacités d'apprentissage - ne doit pas être sous-estimée. Ainsi, les enfants polyhandicapés peuvent accéder aux apprentissages et notamment aux apprentissages scolaires même si des approches pédagogiques adaptées doivent être mises en place.

Le **droit à l'éducation et à l'accès à l'école pour tous les enfants, quel que soit leur handicap**, est un droit fondamental. Cependant, les enfants polyhandicapés ont difficilement accès à la scolarisation. Il ressort de l'enquête ES-Handicap 2010 que la majorité (82%) des jeunes polyhandicapés n'ont accès à aucune forme de scolarisation, notamment lorsqu'ils sont accueillis en établissement pour enfants polyhandicapés (88%).

Les freins à la scolarisation sont liés à la fois au manque de formation sur les besoins et la pédagogie adaptée à ces enfants, ainsi qu'aux représentations des parents et des professionnels qui sont nombreux à considérer que les enfants polyhandicapés ne peuvent pas accéder aux apprentissages scolaires.

**Permettre l'accès aux apprentissages notamment scolaires (fiche-action n°15)** passe par plusieurs leviers. Cette dimension doit être intégrée dans les projets de vie des enfants – dans le cadre d'un PPS<sup>9</sup> - et également dans les projets d'établissements médico-sociaux. Un cahier des charges spécifique national sera élaboré pour la mise en place d'unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux accueillant des enfants polyhandicapés ainsi que d'unités d'enseignement externalisées. Pour favoriser la scolarisation en milieu ordinaire, des temps d'inclusion scolaire et la scolarisation à temps partagés seront davantage développés. Enfin, à l'école comme en ESMS, les outils et les conditions d'enseignement doivent être adaptés, ce qui nécessite par ailleurs de sensibiliser et de former les professionnels.

Lorsque les personnes polyhandicapées atteignent l'âge adulte, elles doivent pouvoir conserver voire améliorer les acquis obtenus grâce à l'accès aux apprentissages dont elles ont pu bénéficier jusqu'à l'adolescence. Cependant, on constate aujourd'hui l'insuffisante prise en compte de cette dimension dans les FAM et les MAS. Les Agences régionales de santé doivent être vigilantes, lors de la négociation des CPOM à ce que soit inscrite dans les projets d'établissements la dimension « apprentissages », y compris à travers une offre de loisirs diversifiée. Par ailleurs il sera nécessaire de favoriser la mise en place des projets « passerelles », en fin du parcours en ESMS pour enfants et adolescents, afin de favoriser l'adaptation du parcours dans le secteur adulte et d'assurer la

---

<sup>9</sup> *Projet personnalisé de scolarisation*

continuité des apprentissages et du mode de communication. Ces actions seront menées dans le cadre de la **fiche-action n°16 « Poursuivre les apprentissages à l'âge adulte »**.

In fine, il s'agit d'inscrire l'apprentissage dans le projet de vie des personnes, quel que soit leur âge, et de mobiliser tous les moyens possibles au service de ces projets, avec une attention particulière à l'évaluation et au maintien des acquis.

### **Mesure 3.3. Changer le regard sur le polyhandicap et favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité**

La communication et l'accès aux apprentissages sont des dimensions importantes pour favoriser la participation des personnes polyhandicapées à la vie dans la Cité. Cependant, d'autres dimensions doivent être prises en compte.

Les personnes polyhandicapées doivent pouvoir accéder, comme tout citoyen, aux structures de la petite enfance, aux loisirs, aux vacances, etc. Elles doivent également pouvoir exprimer leurs émotions et avoir une vie sexuelle et affective. Afin de garantir l'objectif de l'inclusion des personnes handicapées porté par la loi n°2005-102 du 11 février 2005, il est nécessaire de créer les conditions favorables à l'exercice de ces différents droits, ce qui passe notamment par un changement du regard que portent sur le polyhandicap les professionnels et le grand public.

En effet, le polyhandicap est mal connu de la société et fait parfois l'objet d'idées préconçues qui sont fausses. Cela constitue un frein à leur participation sociale et peut également avoir des impacts négatifs sur la qualité de leur accompagnement lorsque les professionnels non-spécialistes agissent en méconnaissance des limitations et des potentialités des personnes polyhandicapées. Une campagne nationale de communication, une offre éducative en direction des jeunes élèves mais aussi des temps de rencontre dans les écoles ou encore à l'occasion d'activités culturelles et sportives sont autant de leviers pour **faire évoluer les représentations sociales du polyhandicap (fiche-action n°17)**.

Favoriser l'interaction entre enfants polyhandicapés et d'autres enfants concourt à l'objectif de participation sociale des personnes polyhandicapées. Dans le cadre du plan d'action pour la petite enfance du ministère des familles, de l'enfance et des droits des femmes, des travaux seront menés pour **faciliter l'accueil d'enfants handicapés dans les différents modes de garde**. Les spécificités du polyhandicap devront être prises en compte dans ces travaux afin de garantir que la vulnérabilité des enfants concernés ne soit pas un frein absolu à leur accès aux modes de garde. Il s'agit également de faciliter la vie des parents dont la situation professionnelle et sociale est souvent fragilisée dès le plus jeune âge de l'enfant polyhandicapé. **(Fiche-action n°18)**

La démultiplication des opportunités de rencontre avec les personnes polyhandicapées passe également par leur **participation aux activités culturelles (fiche-action n°19)**. Il s'agit d'un vecteur pour changer le regard porté sur le polyhandicap mais également d'une condition du respect des droits des personnes. Elles doivent pouvoir accéder, comme tout citoyen, au cinéma, au théâtre, au musée... Elles doivent également pouvoir participer aux événements culturels et exprimer, quelques fois autrement, leurs émotions dans ces lieux qui sont justement destinés à cela. Cela passe par la

promotion de projets culturels destinés au grand public et accessibles ainsi que par la mise en place au sein des ESMS des temps forts sur le modèle de « Culture à l'hôpital ».

Les mêmes enjeux se posent en matière d'accès aux loisirs et aux vacances. Il s'agit d'un droit universel et pour autant l'accès effectif des personnes handicapées est d'autant plus limité que leur handicap est lourd. Or, les personnes polyhandicapées aspirent à des formules de vacances diversifiées leur permettant de partir avec leurs proches et associant des temps de vacances partagés, maintenant un accompagnement médico-social et offrant des temps de loisirs pour les proches.

La loi du 28 décembre 2015 d'adaptation de la société au vieillissement instaure la possibilité, pour les établissements médico-sociaux, concomitamment à l'hébergement temporaire des personnes handicapées, de proposer un séjour de répit pour leurs proches. Cette avancée mérite d'être confortée et complétée dans le sens d'une réponse la plus adaptée possible aux demandes des personnes polyhandicapées et de leurs proches. L'intégration de cette dimension dans les CPOM avec les ESMS et la diffusion des bonnes pratiques en la matière devront ainsi favoriser **le développement de nouvelles modalités de vacances et de loisirs adaptées aux personnes polyhandicapées (fiche-action n°20).**

Enfin sur le plan plus personnel, il est nécessaire de prendre en compte des besoins affectifs et de la vie sexuelle des personnes polyhandicapées. Nier cette dimension intrinsèque de l'être humain est par essence maltraitant, et pour autant il s'agit d'une dimension souvent occultée dans les accompagnements mis en place. Afin de pallier cette situation, **les problématiques liées à la vie sexuelle et affective des personnes handicapées, et notamment polyhandicapées, seront inscrites dans la stratégie nationale de santé sexuelle** en cours d'élaboration par le ministère des affaires sociales et de la santé et dont les actions devront ensuite être déclinées sur le terrain **(fiche-action n°21).**

## Fiche Action n°13

### « Favoriser la communication des personnes polyhandicapées »

*La communication et l'expression des personnes polyhandicapées sont au cœur des projets de vie des personnes. Elles sont fondamentales car elles permettent à la personne d'exprimer des choix et donc de s'exprimer par elles-mêmes. Le recours à des techniques de communication ne peut se concevoir sans s'inscrire dans une démarche d'apprentissage et d'accompagnement à la communication incluant l'évaluation des besoins, des compétences, des attentes de la personne tout au long de sa vie et dans sa temporalité. Les proches des personnes polyhandicapées sont démunis face aux offres multiples d'outils et ne bénéficie pas le plus souvent d'un appui adapté pour le choix de l'outil et d'informations suffisantes sur la démarche qui l'accompagne. La démarche d'apprentissage de la communication est par ailleurs aujourd'hui très inégalement développée selon les établissements et les services accompagnant les personnes polyhandicapées, parfois absente des établissements pour adultes. Les techniques de communication mobilisées par une personne sont parfois interrompues par un changement d'établissement présentant le risque d'enfermer la personne dans l'isolement.*

#### **Objectifs de la mesure**

- Amplifier et diffuser l'expertise sur la communication en proximité,
- Informer les proches aidants et les professionnels non experts de la réadaptation,
- Outiller les professionnels d'outils communs d'évaluation des capacités de communication,
- Faire évoluer les pratiques des professionnels sur la démarche de communication et d'expression des personnes polyhandicapées.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Identifier, s'appuyer et renforcer les experts reconnus au niveau national et si besoin sur le réseau local, permettre aux professionnels de « premiers recours » d'avoir accès à une information/un appui d'expert sur le choix et la mise en place des outils d'aide à la communication en prenant en compte les aptitudes à la communication de la personne de façon globale et en passant en revue l'éventail des supports existants des plus simples aux plus techniques.

Action 2 : Rédiger un document d'information à l'usage des parents et des professionnels non experts de la réadaptation sur la place des aides techniques/technologiques pour la communication et contextualisant l'information sur les produits mise à disposition notamment par les fabricants ou revendeurs.

Action 3 : Elaborer un outil commun d'évaluation des capacités de communication de la personne polyhandicapée.

Action 4 : Introduire dans la recommandation de l'ANESM sur le polyhandicap une partie sur l'apprentissage et l'accompagnement à la communication, et les intégrer une partie sur l'éventail des outils existants, leur place, leur association dans un « programme/projet » de communication pour une personne, et les éléments à travailler de façon incontournables en amont et pour le choix et la mise en place.

Action 5 : En l'attente de recommandations de bonnes pratiques, utiliser le levier du développement professionnel continu (DPC) et la formation continue pour créer/travailler dans les établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées, une

culture de l'accompagnement dans la communication et un socle de connaissances sur l'utilisation des aides techniques/technologiques pour la communication indépendants des prestataires de service ou des vendeurs de matériels.

Action 6 : Equiper les établissements et services d'outils d'aide à la communication et d'accès facilité aux numériques et expérimenter sur les territoires un service d'échange local de ces outils entre les établissements/services et les centres de ressources, en ouvrant ce service d'échange local aux aidants familiaux dans le cadre des missions de l'établissement « ressource » (fiche-action n°4).

## **Opérateurs**

Action 1 à 3

Pilote : CNSA

Partenaires : DGCS, le Centre d'expertise et de ressources nouvelles technologies et communication de l'APF, la Plateforme nouvelles technologies de la Fondation Garches, les Centres d'informations et de conseils en aides techniques (CICAT), associations de personnes polyhandicapées, centre de ressources multihandicap, experts nationaux, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées, notamment ceux exerçant la fonction « ressources »

Action 4 :

Pilote : ANESM

Action 5 :

Pilote : CNSA

Partenaires : OGDPC et OPCA

Action 6 : CNSA/DGCS

Partenaires : ARS, centres de ressources, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées, notamment ceux exerçant la fonction « ressources » ; associations de personnes polyhandicapées

## **Financement**

Moyens mobilisés pour les centres d'expertise nationaux, renforcement des moyens des ESMS dans le cadre de l'enveloppe des 180M€

En cours de chiffrage global

## **Calendrier**

2017-2020

## **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

- Réunion des centres experts reconnus au niveau national et si besoin sur le réseau local
- Renforcement des centres experts
- Réunions pour élaborer les documents d'information à l'usage des parents et des professionnels non spécialistes de la réadaptation
- Inscription du polyhandicap dans le programme de travail de l'ANESM groupes des RBP par l'ANESM
- Nombre de formations des professionnels médico-sociaux des ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées

**Eléments de résultat (indicateurs de résultats)**

- Nombre d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées ou des plateformes de ressources sur le polyhandicap recourant aux centres experts sur la communication
- Nombre de téléchargement de la plaquette d'information des parents et des professionnels
- Nombre d'ESMS utilisant plusieurs modalités de communication pour les personnes polyhandicapées

## Fiche Action n°14

### « Favoriser la participation des personnes polyhandicapées aux conseils de la vie sociale »

*Les conseils de la vie sociale (CVS) sont des lieux d'exercice concret de la citoyenneté pour les personnes accueillies en établissements médico-sociaux. Le défaut d'accès à la communication verbale des personnes polyhandicapées limite considérablement leur implication dans ce type d'instances. Pour autant, la généralisation de la démarche d'entrée en communication (fiche-action n°13) doit être facilitante pour la participation effective des personnes à la vie des structures qui les accueillent et aux choix qui les concernent.*

#### **Objectif de la mesure**

Faire du conseil de la vie sociale, un lieu d'exercice de la citoyenneté, un levier de changement pour faire évoluer les liens entre la société et la personne accueillie.

Elaborer au sein des conseils de la vie sociale des pratiques nouvelles fondées sur un échange bienveillant, une communication explicite, une co-construction entre tous les acteurs de cette instance. Les familles, les professionnels, les personnes accueillies, le directeur, ensemble, doivent trouver les modalités pour construire une relation de confiance permettant de questionner les représentations et les pratiques

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Elaborer d'une fiche repère sur les CVS à l'attention des ESMS, en y intégrant un volet spécifique sur la prise en compte des personnes qui n'ont pas accès à la communication verbale

Action 2 : Mettre en place des journées de sensibilisation/information sur les conseils de la vie sociale des établissements qui accueillent des personnes polyhandicapées (fonctionnement du conseil de la vie sociale, représentativité, citoyenneté).

Action 3 : Accompagner les conseils de la vie sociale des EMS qui accueillent des personnes polyhandicapées dans leurs réflexions (fonctionnement, place et statut des acteurs, pratiques...) au travers d'espaces d'échanges pour les acteurs de différents conseils de la vie sociale au sein des lieux de ressources sur le polyhandicap.

#### **Opérateurs**

Pilote action 1 : ANESM

Pilote actions 2 et 3: ARS et associations gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées

Partenaires : Ministère des affaires sociales et de la santé/DGCS – CNSA

#### **Financement**

En cours de chiffrage global



## **Calendrier**

2017-Préparation

2018-Journées régionales

Programme de travail de l'ANESM

## **Éléments de suivi (indicateurs de process) et de résultats**

Elaboration du cadre des journées régionales

Elaboration et diffusion de la fiche repère

Nombre de journées régionales

Nombre d'espace ressources polyhandicap intégrant la problématique de la participation des personnes polyhandicapées et des CVS

## Fiche Action n°15

### « Permettre aux enfants polyhandicapés d'accéder aux apprentissages et à la scolarisation »

*Le développement de nouvelles compétences, leur mobilisation en éveil et le maintien de leurs acquis sont parmi les enjeux cruciaux de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, dans un juste équilibre entre le soin et l'accompagnement dans toutes ses dimensions*

*Le droit à l'éducation et à l'accès à l'école pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est un droit fondamental. La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a consacré ce droit et permis le développement d'actions en faveur de la scolarisation des élèves en situations de handicap. Le code de l'action sociale et des familles (CASF) rappelle les règles générales du fonctionnement des diverses catégories d'établissements pour enfants handicapés mettant l'accent sur la place de leur unité d'enseignement et sur la collaboration entre les enseignants et les autres catégories de personnels. Le code de l'éducation précise le cadre réglementaire des unités d'enseignement des ESMS et inscrit le projet pédagogique de l'unité d'enseignement comme partie intégrante du projet d'établissement. De plus en plus d'élèves en situation de handicap bénéficient d'une scolarisation adaptée en milieu scolaire ordinaire ou en unité d'enseignement. Cependant, les enfants polyhandicapés ne bénéficient pas tous ou de manière suffisante de temps de scolarisation. Il ressort de l'enquête ES-Handicap 2010 que la majorité (82%) des jeunes polyhandicapés n'ont accès à aucune forme de scolarisation, notamment lorsqu'ils sont accueillis en établissement pour enfants polyhandicapés (88%). Seuls 11% sont scolarisés dans une UE dans leur établissement médico-social. Il importe aujourd'hui de remédier à cette situation : chaque enfant polyhandicapé doit bénéficier des apprentissages scolaires et que ceux-ci leur soient facilités.*

#### **Objectif de la mesure**

Garantir à l'ensemble des enfants et des jeunes polyhandicapés l'accès aux apprentissages et à la scolarisation, que ce soit au sein d'une unité d'enseignement d'un ESMS ou au sein d'une classe ordinaire.

Développer la mise en œuvre de méthodes pédagogiques adaptées afin que chaque enfant puisse exprimer ses capacités et en faire usage.

#### **Description de la mesure**

##### Action 1 : Sensibiliser et former les professionnels :

- Sensibiliser les ESMS, rectorats, ARS et MDPH sur le bénéfice de l'accès à la scolarisation pour ces enfants polyhandicapés
- Sensibiliser les enseignants dans le cadre de leur formation initiale au polyhandicap (représentations, capacités,...)
- Former les enseignants spécialisés intervenant auprès d'élèves polyhandicapés à la pédagogie adaptée et aux outils pédagogiques spécifiques conçus à partir de travaux de recherche
- Favoriser les formations conjointes enseignants / professionnels d'accompagnement, lever les freins administratifs ou réglementaires à ce type de formations

##### Action 2 : Formaliser un projet personnalisé de scolarisation (PPS) précisant les modalités de déroulement de la scolarité pour tous les élèves polyhandicapés scolarisés

Action 3 : Intégrer l'accompagnement aux apprentissages cognitifs, notamment préscolaires, dans tous les projets d'établissements et services médico-sociaux afin que ces actions soient mises en place par une équipe pluri-professionnelle.

La scolarisation nécessite pour l'enfant des acquisitions cognitives préalables et continues non liées à l'âge réel de l'enfant. Il s'agit dès lors de :

- développer des techniques éducatives et rééducatives favorisant les apprentissages, permettant le développement des capacités et actions autonomes.
- accompagner les processus d'acquisitions cognitives socles (l'attention, la désignation, la mémoire, la représentation dans le temps et l'espace, le raisonnement, l'anticipation, la planification des actions, le langage) préalables aux apprentissages scolaires de l'enfant polyhandicapé
- former et outiller les professionnels accompagnant l'enfant dans ces processus d'apprentissage
- installer un véritable étayage pluridisciplinaire préparatoire, puis parallèle auprès de l'enfant polyhandicapé, tout au long de la scolarisation.

Cette dimension doit être intégrée dans la négociation des CPOM avec les ESMS

Action 4 : Adapter les outils et les conditions d'enseignement :

- Développer et valider au plan national des outils pédagogiques spécifiques à partir de travaux de recherche ;
- Utiliser lors des séquences d'enseignement des outils numériques facilitant les apprentissages scolaires et de techniques et outils appropriés à la diversification des troubles (tableaux numérique interactif, etc...) et former les équipes à leur utilisation ;
- Créer des espaces ergonomiques adaptés dans la classe pour faciliter les apports pédagogiques (apprentissage sur matelas au sol, verticalisateurs avec tablettes, etc...) en fonction du projet personnalisé de scolarisation (PPS) des enfants ;

Action 5 : Favoriser la scolarisation en unités d'enseignement :

- Elaborer un dispositif national de diagnostic permettant aux acteurs locaux d'objectiver le besoin de création d'unité d'enseignement dans les établissements accueillant des enfants polyhandicapés
- Rédiger un cahier des charges spécifique national pour la mise en place d'unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux accueillant des enfants polyhandicapés et des unités d'enseignement externalisées ;
- Créer les UE conformément au cahier des charges et en cohérence avec les conclusions du diagnostic
- Faire de la classe de l'UE en ESMS un pôle ressource pour les écoles ordinaires qui accueillent des enfants polyhandicapés (démarche formalisée par convention).

Action 6 : Favoriser la scolarisation en milieu ordinaire :

- Garantir des temps d'inclusion scolaire répondant aux besoins de l'enfant tels qu'inscrits dans le PPS et le PIA ;
- Favoriser une scolarisation à temps partagés (établissement scolaire/UE de l'ESMS) lorsqu'elle est compatible avec l'évolution de l'élève polyhandicapé.
- Valoriser le temps d'accompagnement jusqu'à l'école et dans l'école par les professionnels des ESMS dans le cadre habituel de prise en charge ;

## **Opérateurs**

### **Au niveau national :**

Pilote :

Ministère de l'Education Nationale/DEGSCO

Ministère des affaires sociales et de la santé/ DGCS

Partenaire : CNSA, Secrétariat d'Etat chargée du Numérique et de l'Innovation, INSHEA, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées, associations représentant les personnes polyhandicapées

**Au niveau régional :** ARS/Rectorat, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées, associations représentant les personnes polyhandicapées

## **Financement**

Moyens existants dans le cadre du budget de l'Education nationale pour la scolarisation, renforcement des moyens des ESMS dans le cadre de l'enveloppe des 180M€ dédiée à l'évolution de l'offre médico-sociale

## **Calendrier**

2017 :

- Réalisation d'un dispositif national de diagnostic permettant aux acteurs locaux d'objectiver le besoin de création d'unité d'enseignement dans les établissements accueillant des enfants polyhandicapés
- Rédaction du cahier des charges spécifique national pour permettre la création d'unité d'enseignement dans les établissements accueillant des enfants polyhandicapés
- Instruction DGCS/DGESCO sur la scolarisation des enfants polyhandicapés
- Etude ergonomique des besoins liés au polyhandicap dans une classe

2018/2019 :

- Ouverture d'UE dans les établissements accueillant des enfants polyhandicapés
- Dotation en outils numériques des UE et des classes ordinaires accueillant des enfants polyhandicapés

## **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

- Conduite d'actions de sensibilisation et de formation

- Rédaction du cahier des charges de la formation des intervenants scolaires et des attendus de la scolarisation des enfants polyhandicapés
- Identification du nombre d'UE à ouvrir et de temps d'enseignements à déployer
- Identification des besoins non couverts en termes d'accompagnement par une aide humaine des enfants polyhandicapés scolarisés en milieu ordinaire
- Intégration de la dimension « apprentissages et scolarisation » dans les CPOM avec les ESMS
- Existence de conventions constitutives d'UE entre ESMS, Rectorats et ARS et existence de conventions de coopération entre ESMS et établissements scolaires

#### **Éléments de résultat (indicateurs de résultats)**

- Nombre d'UE accueillants des enfants polyhandicapés (2017, 2018 et 2019).
- Nombre d'enfants polyhandicapés scolarisés en UE, à temps partagé, en milieu ordinaire à la rentrée 2017, 2018 et 2019 et durée de scolarisation hebdomadaire

## Fiche Action n°16

### « Poursuivre les apprentissages à l'âge adulte »

*Lorsque les personnes polyhandicapées atteignent l'âge adulte, elles doivent pouvoir conserver voire améliorer les acquis obtenus grâce à l'accès aux apprentissages dont elles ont pu bénéficier jusqu'à l'adolescence. Cependant, on constate aujourd'hui l'insuffisante prise en compte de cette dimension dans les FAM et les MAS. Une attention toute particulière doit être aujourd'hui apportée à cette dimension de la vie de la personne en mettant en œuvre des actions concrètes en sein des établissements et des services médico-sociaux impliquant les activités dans la cité et les proches aidants dans ces objectifs. La nouvelle enquête réalisée par l'ANESM en 2017 « Bientraitance – Qualité de vie en MAS-FAM » permettra d'éclairer l'évolution des pratiques dans ces domaines au sein des ESMS pour les années à venir de même que la mise en œuvre des projets retenus en 2016 et financés par la CNSA dans le cadre de l'appel à projets sur l'accès aux activités de loisirs car elles concourent à la dynamique d'apprentissage.*

#### **Objectifs de la mesure**

-Rendre effectif dans l'accompagnement médico-social des adultes polyhandicapés par les ESMS la prise en compte des apprentissages tout au long de la vie en assurant une continuité avec les apprentissages notamment scolaires développés pendant l'enfance et l'adolescence.

-Faire évoluer l'accompagnement au sein des ESMS des adultes polyhandicapés visant à prolonger les apprentissages.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Mettre en place des projets « passerelles », en fin du parcours en ESMS enfant, afin de favoriser l'adaptation du parcours dans le secteur adulte et d'assurer la continuité des apprentissages et du mode de communication ;

Action 2 : Dans les établissements accompagnant des personnes adultes polyhandicapées, intégrer dans les projets d'établissement et les projets individuels, les apprentissages fondamentaux prolongeant les apprentissages scolaires, et les intégrer dans le cadre d'une équipe professionnelle formée et diversifiée.

-Action 3 : Développer des projets visant à concevoir l'accompagnement des adultes polyhandicapés autrement au sein des ESMS, en identifiant une personne ressource sur des projets permettant de mobiliser les compétences des personnes : apprentissages fondamentaux, médiation animale, sport adapté, jardins thérapeutiques et sensoriels, musiques, arts, ... (objectif CPOM).

Action 4 : Soutenir le développement des actions bénévoles pour déployer des activités inclusives et ludiques pour les personnes accueillies dans les établissements et à domicile.

Action 5 : Favoriser le développement de partenariats pour élargir l'offre de loisirs que les établissements médico-sociaux peuvent proposer aux adultes polyhandicapés : séjours, visites, activités, hors de l'établissement ou du domicile (cf. également fiche action 19 – accès à la culture).

*L'ensemble de ces actions doit trouver une traduction dans le cadre de la négociation de CPOM.*

## **Opérateurs**

Pilote : ARS

Partenaires : DGCS, CNSA, ANESM, Fédération de gestionnaires d'ESMS, associations représentant les personnes polyhandicapées, Ministère de la ville, de la jeunesse et des sports, collectivités territoriales, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées

## **Financement**

Renforcement des moyens des ESMS dans le cadre de l'enveloppe des 180M€

## **Calendrier**

2017-2021

## **Éléments de suivi (indicateurs de process)**

2017

Réalisation de l'enquête Bientraitance – qualité de vie en MAS-FAM par l'ANESM

Travaux visant à définir l'ensemble des leviers

Objectif général donné aux ARS en vue de la conclusion des CPOM

2018

Diffusion des résultats de l'enquête Bientraitance

Retours d'expériences sur ce thème, incluant le retour sur les projets financés par la CNSA

## **Éléments de résultat (indicateurs de résultats)**

Part des CPOM avec des ESMS accompagnant des personnes polyhandicapées incluant la poursuite des apprentissages et disposant d'un professionnel ressource identifiés pour développer des projets, proposant des activités variées et des séjours.

Nombre de conventions de partenariats des ESMS pour élargir l'offre de loisirs

## Fiche Action n°17

### « Changer les représentations sur les personnes polyhandicapées »

*En France, le polyhandicap est mal connu de la société et fait l'objet d'idées préconçues ou d'idées fausses de la part de certains professionnels qui sont amenés à accompagner ou prendre en charge les personnes polyhandicapées, pouvant nuire ainsi à la qualité des interventions. Cette méconnaissance rend nécessaire la sensibilisation d'un grand nombre d'acteurs à la connaissance du polyhandicap. Une grande campagne nationale permettra de changer les représentations sur les personnes polyhandicapées pour favoriser leur inclusion dans la société et renforcer la qualité des interventions.*

#### **Objectifs de la mesure**

- Sensibiliser le grand public au polyhandicap.
- Changer les représentations des professionnels qui peuvent être amenés à intervenir auprès des personnes polyhandicapées et de leurs proches aidants.
- Favoriser l'inclusion dans la société au travers d'une sensibilisation sur le polyhandicap et de temps de rencontre.

#### **Description de la mesure**

**Action 1 :** Déployer une campagne nationale de communication afin de changer les représentations sur le polyhandicap, au travers de trois cibles : les professionnels qui peuvent être amenés à intervenir auprès des personnes (les professionnels médicaux et paramédicaux, les services à domicile, les professionnels socio-éducatifs, etc), les lieux de rencontre (l'école, les collectivités,...) et le grand public.

**Action 2 :** Multiplier de façon volontariste les occasions de rencontre : dans les écoles, les communes, organisation d'activités ludiques, culturelles et sportives conjointes (cf. fiches-actions 15, 16, 19),

**Action 3 :** Déployer une offre éducative sur le handicap incluant le polyhandicap à destination des jeunes élèves (écoles primaires et collèges) pour lutter contre les préjugés (projets jeunesse – bénévoles – service civique).

#### **Opérateurs**

Action 1 :

Pilote : Ministère des affaires sociales et de la santé

Partenaires : CNSA, ARS, Ministère de l'éducation nationale et associations représentant les personnes polyhandicapées, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées

Action 2 : cf. Fiches actions 15, 16, 19

Action 3 :

Pilote : Ministère des affaires sociales

Partenaires : Ministère de l'éducation nationale, agence de service civique, organisations de bénévoles



## **Financement**

En cours de chiffrage

## **Calendrier**

2017-2019

## **Éléments de suivi (indicateurs de process)**

Supports des différents axes de la campagne nationale selon les cibles  
Nombre de réunions « campagne de communication »

## **Éléments de résultat (indicateurs de résultats)**

Mise en place de la campagne de communication selon ses différents axes  
Mise en place d'une offre éducative concernant le handicap

## Fiche Action n°18

### « Faciliter l'accès des jeunes enfants polyhandicapés aux modes d'accueil de la petite enfance »

*Les parents d'enfant polyhandicapé se trouvent souvent confrontés dès la petite enfance (3 mois – 3 ans) à la nécessité d'interrompre leur vie professionnelle, faute de pouvoir trouver un mode de garde individuel ou collectif pour leur jeune enfant polyhandicapé. Cette situation fragilise la situation sociale des familles, ne permet pas aux parents d'exercer un choix et peut contribuer dès cette période à l'isolement croissant des familles. Il importe de faciliter l'exercice de la parentalité des familles d'enfants polyhandicapés au travers l'accès à différents modes de garde de la petite enfance, dans le cadre d'un accueil adapté à domicile ou en structure d'accueil et pouvant bénéficier en tant que de besoin de l'appui du secteur médico-social. Il s'agit également de faire évoluer les acteurs afin d'ouvrir la société aux personnes polyhandicapées.*

#### **Objectif de la mesure**

Faciliter la parentalité des parents d'enfants polyhandicapés en favorisant leur garde à domicile ou au sein de modes d'accueil collectif au travers :

- d'une meilleure connaissance des conditions d'accueil aujourd'hui ;
- d'actions soutenues par la Caisse nationale des allocations familiales (CNAF) sur l'accueil des enfants en situation de handicap, dont les enfants polyhandicapés, et l'accompagnement de leurs parents,
- de l'analyse et la diffusion de bonnes pratiques identifiées.

#### **Description de la mesure**

**Action 1** : Réaliser une étude d'expertise des conditions d'accueil des enfants en situation de handicap, dont les enfants polyhandicapés, dans les établissements d'accueil des jeunes enfants et les maisons d'accueil des assistants maternelles.

**Action 2** : Inscrire un focus sur l'accueil sur l'accueil des enfants en situation de handicap, dont les enfants polyhandicapés, et l'accompagnement de leurs parents dans le bilan de la convention d'objectifs et de moyens (COG) avec la Caisse nationale des allocations familiales (2013-2017) et dans la négociation de la prochaine COG.

**Action 3** : Expertiser et diffuser des bonnes pratiques remarquables relatives à l'accueil d'enfants en situation de handicap à la suite du rapport de Madame Giampino « Développement du jeune enfant – Mode d'accueil, formation des professionnels ».

*L'ensemble de ces actions seront menées en lien avec le plan d'action pour la petite enfance du ministère des familles, de l'enfance et des droits des femmes.*

#### **Opérateurs**

Action 1 : Pilote : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS)/ Ministère des familles, de l'enfance et des droits des femmes

Action 2 : Pilote : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS)/CNAF/ Ministère des familles, de l'enfance et des droits des femmes

Action 3 : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS)/CNAF/ Ministère des familles, de l'enfance et des droits des femmes

### **Financement**

En cours de chiffrage

### **Calendrier**

Action 1 : 2017 - Réalisation de l'enquête

Action 2 : 2017 – Bilan de la COG avec la CNAF et réparation de la prochaine COG

Action 3 : 2017- 2018

### **Éléments de suivi (indicateurs de process)**

- Réalisation de l'étude et diffusion des résultats de l'étude
- Réalisation du bilan de la COG (2013-2017) et rédaction de la prochaine COG
- Diffusion d'expériences remarquables

### **Éléments de résultat (indicateurs de résultats)**

- Nombre d'enfants en situation de handicap de moins de 3 ans, dont les enfants polyhandicapés, parmi les enfants bénéficiant d'un mode de garde à domicile ou en structure d'accueil collectif.

## Fiche Action n°19

### « Développer l'accès à la culture des personnes polyhandicapées »

*Les personnes polyhandicapées doivent pouvoir accéder, comme tout citoyen, au cinéma, au théâtre, au musée... Elles doivent également pouvoir participer aux événements culturels et exprimer, quelques fois autrement, leurs émotions dans ces lieux qui sont justement destinés à cela. Faciliter l'accès aux lieux culturels pour les personnes polyhandicapées, c'est favoriser une société inclusive dans tous ses domaines.*

#### **Objectifs de la mesure**

- Faciliter l'accès à la culture dans toutes ses dimensions et l'accès aux différents lieux de culture avec les aidants familiaux ou les accompagnants professionnels
- Soutenir la tenue de séances de cinéma et de concerts adaptés
- Intégrer la dimension culturelle dans les projets d'établissement et de services et les projets individuels.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Favoriser l'accès à la culture dans la cité notamment la culture musicale et promouvoir des projets culturels accessibles à tous en s'appuyant sur le service civique.

Action 2 : Monter un projet pilote avec une institution muséale afin de sensibiliser les milieux culturels aux bienfaits qu'ils peuvent apporter aux personnes polyhandicapées, les accompagner pour la mise en place d'expositions accessibles en jouant sur les matériels de compensation et de communication.

Action 3 : Diffuser l'expérience des actions de ciné-ma-différence et encourager cette initiative dans d'autres lieux culturels (concerts,...).

Action 4 : Développer les actions du type « émotions à partager » : une place offerte aux accompagnateurs de personnes polyhandicapées qui leur facilite l'accès aux événements culturels.

Action 5 : Développer sur le modèle de « Culture à l'hôpital » des temps forts dans les EMS et avec les services médico-sociaux accueillant des personnes polyhandicapées et leurs proches en coopération avec les DRAC, les écoles d'arts et de spectacle ...

*L'ensemble de ces actions s'inscrivent en cohérence avec les mesures du comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016 visant l'accès des personnes handicapées à la culture (mesure 3.1 à 3.3)*

#### **Opérateurs**

Action 1 : Pilote : Ministère de la culture

Action 2 : Pilote : Ministère de la culture et Ministère des affaires sociales et CNSA

Action 3 : Ministère de la culture et associations, DRAC et ARS

Action 4 : Ministère de la culture

Action 5 : Ministère des affaires sociales et la santé et Ministère de la culture

Partenaires :

Lieux culturels, Ministère de la vie associative, écoles des beaux-arts, conservatoire de musique, des spectacles, de cinéma, de cirque etc., mécénat, associations représentant les personnes polyhandicapées, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées, associations de bénévoles

### **Financement**

En cours de chiffrage

### **Calendrier**

2017-2020

### **Éléments de suivi (indicateurs de process)**

- Montage du projet pilote avec une institution muséale afin de sensibiliser les milieux culturels
- Cadrage de l'action « Culture dans le médico-social »
- Expertiser le développement de ciné-ma-différence et dans les salles de concerts
- Expertiser les conditions de développement « émotions à partager »

### **Éléments de résultat (indicateurs de résultats)**

- Réalisation de l'action pilote
- Nombre de séances ciné-ma-différence
- Nombre d'opérations « émotion à partager »
- Lancement de l'action Culture dans le médico-social

## Fiche Action n°20

### «Développer de nouvelles modalités de vacances et de loisirs adaptées aux personnes polyhandicapées »

*L'accès aux vacances et aux loisirs est un droit universel et les personnes handicapées doivent pouvoir en bénéficier, quel que soit leur âge et leur type de déficience.*

*En dehors des séjours de vacances qui peuvent être organisés, sous la responsabilité du directeur, par les établissements médico-sociaux qui les accueillent à titre habituel, plusieurs dispositifs prévoient l'accueil des personnes handicapées en séjours de vacances selon un mode collectif :*

*- Les articles L. 227-1 et suivants et R. 227-1 et suivants du code de l'action sociale et des familles (CASF) : s'ils fixent pour l'accueil collectif de mineurs des normes d'encadrement, ne prévoient en revanche pas de dispositions particulières pour l'accueil des enfants en situation de handicap.*

*- Les séjours de vacances à titre collectif pour les personnes handicapées majeures (dits séjours de vacances adaptées organisées - VAO) sont régis par les dispositions des articles L. 412-2 et R. 412-8 à R.412-17 du code du tourisme. L'article L. 412-2 précité prévoit que les activités de vacances avec hébergement d'une durée supérieure à cinq jours destinées spécifiquement à des groupes constitués de personnes handicapées majeures doivent bénéficier d'un agrément "Vacances adaptées organisées" et en fixe les conditions.*

*Les personnes polyhandicapées aspirent à des formules de vacances diversifiées leur permettant notamment de partir avec leurs proches et associant des temps de vacances partagés, maintenant un accompagnement médico-social et offrant des temps de loisir pour les proches.*

*La loi du 28 décembre 2015 d'adaptation de la société au vieillissement (ASV) instaure la possibilité, pour les établissements médico-sociaux, concomitamment à l'hébergement temporaire des personnes handicapées, de proposer un séjour de répit pour leurs proches.*

*Enfin, les dispositifs de droit commun d'aide aux vacances, tels que VACAF, peuvent être mobilisés - sous condition de ressources - par les familles d'enfants handicapés.*

*Afin de garantir l'objectif d'inclusion des personnes handicapées porté par la loi n°2005-102 du 11 février 2005, il est à la fois nécessaire de lever les freins à l'organisation des vacances pour les personnes qui n'ont pas de liens avec leurs familles et de conforter la mise en place des dispositifs de vacances partagées pour les personnes polyhandicapées qui peuvent partir avec leurs proches.*

#### **Objectif de la mesure**

Dans le respect du droit aux vacances et aux loisirs pour tous, favoriser la diversification des modalités de vacances adaptées qui permettent de proposer aux personnes en situation de polyhandicap de partir vacances en toute sécurité avec ou sans leurs proches, en s'appuyant sur l'ensemble des leviers existants y compris de droit commun.

#### **Description de la mesure**

**Action 1** : Diffuser les bonnes pratiques identifiées dans le cadre des séjours de vacances qui sont organisés sous la responsabilité du directeur, par les établissements médico-sociaux qui accueillent à titre habituel des personnes en situation de handicap (dits « transferts »), dans le cadre des dispositions de l'article L.312-1 - VI du code de l'action sociale et des familles ; et identifier et lever les freins à l'organisation de ce type de séjours

Action 2 : Elaborer un cadre global prolongeant celui des accueils collectifs de mineurs ou des vacances adaptées organisées ou des « transferts » pour les personnes handicapées quel que soit leur âge, prenant en compte toutes les modalités et les conditions de cette diversification, intégrant par ailleurs le droit à l'exercice de la parentalité et en intégrant les conditions et besoins spécifiques pour les personnes polyhandicapées.

### **Opérateurs**

Action 1 : Ministère des affaires sociales et de la santé (DGCS)

Partenaires : CNSA, CNAF, associations représentatives des personnes handicapées, organisateurs de séjours, Ministère de la ville, de la jeunesse et des sports (Direction de la jeunesse, de l'éducation populaire et de la vie associative), Ministère de l'économie et des finances (Direction générale des entreprises), gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées

### **Financement**

En cours de chiffrage

### **Calendrier**

2017-2018

### **Eléments de suivi (indicateurs de process)**

Nombre de réunions du groupe de travail chargé d'élaborer le cadre global  
Définition du cadre global

### **Eléments de résultat (indicateurs de résultats)**

Evolution de la typologie de l'offre de vacances et de loisirs pour les personnes en situation de polyhandicap  
Nombre, fréquence et durée des séjours adaptés proposés

## Fiche Action n°21

### « Tenir compte de la vie sexuelle et affective dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées »

*Nier une dimension intrinsèque de l'être humain est par essence maltraitant. Or la vie sexuelle et affective des personnes polyhandicapées est bien souvent le dernier sujet abordé. Il s'agit d'offrir aux personnes polyhandicapées un milieu favorable au déploiement d'une vie affective et sexuelle, source de bien-être. Cette action s'inscrit dans la stratégie nationale de santé sexuelle en cours d'élaboration par le Ministère des affaires sociales et de la santé et qui devrait être publiée début 2017.*

#### **Objectif de la mesure**

Mieux prendre en compte la vie sexuelle et affective dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, en particulier des jeunes.

#### **Description de la mesure**

Action 1 : Inscire les problématiques liées à la vie sexuelle et affective des personnes handicapées, et notamment polyhandicapées, dans la stratégie nationale de santé sexuelle en cours d'élaboration par le ministère des affaires sociales et de la santé.

Action 2 : Décliner des actions de la stratégie adaptée à la situation des personnes polyhandicapées.

Action 3 : Intégrer cette dimension dans les projets d'établissements (objectif CPOM)

#### **Opérateurs**

Pilote : Ministère des affaires sociales et de la santé (Direction générale de la santé)

Partenaires : DGCS, lieux de ressources sur la santé et la sexualité des personnes handicapées, association d'éducation à la santé, ARS, gestionnaires d'ESMS accueillant des personnes polyhandicapées

#### **Financement**

En cours de chiffrage

#### **Calendrier**

2017-2018 (en fonction de la stratégie nationale)

#### **Éléments de suivi (indicateurs de process) et de résultat (indicateurs de résultats)**

Intégration de la situation des personnes handicapées et de leurs proches dans la stratégie nationale de la santé sexuelle

Prise en compte de cette dimension dans les projets d'établissement



## IV. Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées

### Mesure 4.1. Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap

La recherche sur le polyhandicap est nécessaire pour améliorer les prises en charge et l'accompagnement dans toutes les dimensions qui concourent à la qualité de vie des personnes polyhandicapées comme de celles qui les accompagnent. Elle impose la mise en œuvre d'un travail de recherches fondamentales et appliquées qui associe des disciplines biomédicales, en sciences humaines et sociales (SHS) et en sciences technologiques et informatiques. Ceci pour répondre aux besoins en termes de soins, d'éducation, d'aide à la vie quotidienne dans les divers lieux de vie.

Le polyhandicap requiert une recherche dédiée car le cumul des déficiences nécessite une approche spécifique. Toutefois, elle peut contribuer utilement à la recherche sur le handicap en général, car elle constitue sur bien des questions une situation extrême ou limite en terme d'acuité ou de complexité des questions soulevées.

L'amélioration des connaissances sur le polyhandicap appelle :

- De **l'épidémiologie et la recherche descriptive** et donc des données, ce qui suppose notamment des données administratives exploitables : MDPH, PMSI... ainsi qu'une bonne identification dans les enquêtes en population générale sur la santé ou le handicap.
- De la **recherche collaborative sur l'accompagnement**, l'éducation, l'évaluation : ses méthodes, ses dispositifs, ses organisations (ex : méthodes psycho-éducatives, outils et démarches de communication...).
- De la **recherche clinique** car de nombreux problèmes somatiques non ou mal traités affectent la qualité de vie, la santé psychique, le développement cognitif et affectif des personnes polyhandicapées.
- De la **recherche fondamentale** tant en médecine (ex : plasticité cérébrale) qu'en SHS (ex : vivre et travailler auprès de personnes dyscommunicantes, vivre et/ou travailler auprès de personnes en très grande vulnérabilité).
- Des **recherches concernant les représentations et l'éthique**.

Il est important de noter que les progrès en matière de soins et d'éducation ont conduit à ce que les personnes polyhandicapées vivent de plus en plus longtemps, ce qui impose maintenant non seulement de prendre en compte la petite enfance mais également l'adolescence, l'âge adulte et le vieillissement. Chacune des étapes de la vie imposant des travaux de recherche appliquée et fondamentale et des dispositifs d'accompagnement spécifiques.

Il y a en France une base d'expertise dans différentes disciplines sur le soin, l'accompagnement, l'éducation dans le domaine du polyhandicap et un petit nombre de chercheurs sont très clairement investis sur des recherches afférentes. Cependant, s'ils ont produit des recherches sur ce champ peu exploré au préalable, elles restent insuffisantes en nombre et relativement éparses. Elles

mériteraient d'être développées, complétées et mieux connues et surtout d'être davantage interconnectées.

De nombreux sujets nécessiteraient des recherches mais plus que les thèmes, la question de la **structuration de cette recherche** paraît primordiale. La **première action (n°22)** porte donc la proposition de la **mise en place d'un consortium de recherche sur le polyhandicap**. Il doit s'agir d'une structure légère et flexible (la forme institutionnelle restant à définir) dotée de ressources humaines minimales pérennes pour assurer le travail d'animation et de mise en réseau et le travail de veille et de diffusion documentaire. Ce consortium devra être piloté par un comité multipartite réunissant des acteurs académiques et non académiques et associatifs.

Pour développer la recherche sur le polyhandicap, il est proposé de lancer **deux actions** complémentaires :

- Pour outiller la recherche, il est proposé de doter le champ d'une infrastructure de recherche en la forme d'une **cohorte de personnes polyhandicapées (action n°23)** permettant de mieux cerner cette population et son évolution. Il s'agirait d'une cohorte multicentrique incluant des données sociales, fonctionnelles, médicales, de prise en charge, de qualité de vie, voire biologiques et/ou génétiques. Elle concernerait tant des personnes au domicile, qu'en établissements médico-sociaux ou en établissements de santé.
- Pour soutenir et encourager la recherche sur le polyhandicap, il est proposé de mettre en œuvre des **appels à projets de recherche dédiés (action n°24)**.

Par ailleurs, **un état des lieux des connaissances** nationales et internationales aurait toute son utilité. Il est donc proposé de le réaliser dans le cadre d'une **expertise collective Inserm**, c'est l'objet de l'**action n°25**.

Enfin, **dans une perspective comparatiste et de développement de réseaux internationaux**, il serait souhaitable d'organiser un ou des **voyages d'étude** associant chercheurs, praticiens, représentants des familles pour s'inspirer et analyser la transférabilité de bonnes pratiques ayant cours à l'étranger (**action n°25**).

## Fiche Action n°22

### « Créer un consortium de recherche sur le polyhandicap »

*Face au constat d'une recherche sur le polyhandicap active mais insuffisante, peu coordonnée et insuffisamment accessible aux parties prenantes du champ, il est proposé une action visant à structurer et animer ce champ de recherche.*

#### **Objectifs :**

- Améliorer la structuration de la recherche sur le polyhandicap dans toutes ses composantes – recherche biomédicale et en sciences humaines et sociales – en sciences technologiques et informatiques./
- Assurer une meilleure diffusion de la recherche au sein du monde académique et auprès des parties prenantes (professionnels et familles).

#### **Actions :**

Mettre en place une structure de mise en réseau et d'animation de la recherche sur le polyhandicap en créant un Consortium.

Ce consortium a pour mission de :

- a. Promouvoir une politique de collaboration cohérente entre les structures de recherche impliquées dans le champ du polyhandicap afin d'établir entre elles une synergie efficace et non redondante et de mutualiser les efforts.
- b. Promouvoir l'interdisciplinarité, afin de faire émerger des projets innovants dans des domaines scientifiques peu développés (sciences cognitives et sciences de l'éducation ; pédopsychiatrie, psychiatrie et psychologie ; épidémiologie, linguistique, économie de la santé, sociologie, philosophie ...), parallèlement à l'émergence de projets innovants dans des disciplines plus usuelles (médicales comme la neurologie, la médecine physique de réadaptation, d'autres spécialités médicales, ou les soins palliatifs et l'accompagnement, l'éthique...)
- c. Aider à la définition des outils de recherche nécessaires au champ en termes de données, de méthodes et de théories.
- d. Faciliter :
  - l'articulation entre la recherche appliquée et la recherche fondamentale
  - l'émergence de recherches collaboratives répondant à des problématiques identifiées par les acteurs (familles, chercheurs et professionnels)
- e. Favoriser le partage des connaissances :
  - Mettre en place des actions incitatives interdisciplinaires du type ateliers ou séminaires (recherche clinique et fondamentale, sciences cognitives, sciences de l'homme et de la société).
  - Opérer et diffuser une veille documentaire avec l'appui de centres de ressources ou de documentation existants ou à créer territorialement.
  - Valoriser, diffuser, coordonner les recherches

Le consortium sera doté d'une instance de pilotage associant chercheurs et parties prenantes : familles, professionnels médicaux et médico-sociaux, décideurs, opérateurs ou agences concernées.

Nota : Il n'a pas été statué sur la façon d'instituer ce Consortium. Il pourra prendre la forme d'un Groupement d'intérêt scientifique (GIS), d'un groupement de recherche (GDR), ou d'une simple

plateforme collaborative portée par un acteur mandataire. En tout état de cause, il s'agira d'une structure facile à installer, permettant un élargissement progressif de ses parties prenantes et préférentiellement portée par un ou des acteurs publics.

**Opérateurs :**

Consortium (portage et parties prenantes à déterminer)

**Financement :**

Budget estimé : 1.5ETP + prestations web / 100K€ annuel

*Pour l'amorçage (3 ans) :*

CNSA ; MESR, Ministère en charge de la Santé ; DGOS

*En routine :*

A déterminer : ministères santé-social, universités et établissements de recherche partie prenante, Hôpitaux, Fondations, Associations

**Calendrier :**

Premier semestre 2017 : mise en place du groupe de préfiguration regroupant les différents acteurs concernés par la recherche sur le polyhandicap pour statuer sur le montage juridico-financier le plus adapté.

Convention et mise en place : 2<sup>ème</sup> semestre 2017.

Fonctionnement effectif (recrutements) : t4 2017

**Eléments de suivi (indicateurs *process*) :**

- Nombre de rencontres organisées entre les chercheurs
- Nombre d'ateliers interdisciplinaires
- Mise en fonction du site web

**Eléments de résultats (indicateurs *résultats*) :**

- Nombre de notes documentaires
- en fonction de l'agenda : recommandations, cahiers des charges ...

## Fiche Action n°23

### « Préfigurer une cohorte de personnes polyhandicapées pour la recherche »

*L'intrication et la complexité des troubles, des besoins de soins et d'accompagnement, des conditions d'accès aux apprentissages, aux biens et services communautaires et des cadres d'accompagnement et de vie nécessitent de conduire des recherches sur plusieurs domaines en interrelation les uns avec les autres et dans une perspective diachronique. On citera par exemple les liens entre parcours de santé et qualité de vie, les processus sociocognitifs et psycho-affectifs individuels, les conditions méthodologiques ou institutionnelles des apprentissages cognitifs, les parcours d'accompagnement... En outre, le caractère fortement évolutif des situations individuelles de polyhandicap impose la mise en place d'études longitudinales. C'est pourquoi il y a nécessité de constituer une cohorte sur le territoire national pour mieux connaître cette population, disposer de données longitudinales à même d'alimenter les recherches sur le plan national et international.*

#### Objectifs :

Cette action vise ainsi à renforcer la recherche sur le polyhandicap dans le domaine de la médecine, des sciences cognitives, des sciences humaines et sociales en dotant la communauté scientifique d'une cohorte de personnes polyhandicapées à des fins de recherche :

- levier pour harmoniser la description du polyhandicap ;
- outil d'analyse quantitative et longitudinale du polyhandicap dans ses différentes dimensions : sociales, médicales, médico-sociales, permettant des approches disciplinaires multiples (biomédicales, sociologiques, psychologiques, voire génétiques, économiques...) et croisées ;
- source de données de cadrage : épidémiologie, typologie des parcours (identification des ruptures de parcours et de prises en charge, ...)
- support pour des essais et des expérimentations : validation d'interventions, comparaison de prises en charge, etc. .

Cette cohorte permettra aux chercheurs de différentes disciplines d'établir des projets de recherches et d'investir l'ensemble des programmes financés :

- programmes de soutien à la recherche clinique actuellement proposés PHRC (programme Hospitalier de Recherche Clinique) PHRIIP (programme Hospitalier de Recherche Infirmière et Paramédicale), PREPS (programme de Recherche sur la Performance du Système de Soins, PRTS (programme de Recherche Translationnelle en Santé)
- programmes de recherche pluridisciplinaire sur le handicap : ANR, IRESP, Fondation Maladies rares.

#### Actions :

L'action consiste à préfigurer la cohorte :

- scientifiquement,
- juridiquement,
- techniquement,
- financièrement.

Scientifiquement : il s'agira de définir les objectifs de recherche principaux assignés à la recherche et en conséquence d'en établir la taille, le plan d'inclusion et les données recueillies.

Juridiquement : il s'agira de cerner les enjeux juridiques de recueil et d'utilisation des données et de réaliser les déclarations nécessaires, ainsi que les conventions types d'usage.

Techniquement : il s'agira de définir :

- les centres d'inclusion, les outils nécessaires au recueil, la charge afférente à ce recueil.
- Les méthodes d'apurement et de traitement des données, les formats de mise à disposition

Financièrement : il s'agira de définir les coûts et le plan de financement dans la durée de la cohorte (constitution des données et mise à disposition de la communauté de recherche).

La préfiguration de la cohorte pourra s'appuyer sur un groupe technique de pilotage initié par le consortium de recherche sur le polyhandicap (fiche 1) mais nécessitera au moins un poste d'ingénieur de recherche pendant deux ans pour faire le travail technique d'instruction du dossier.

**Financement :**

Budget : 70K€ / an sur 2 ans pour la phase de préfiguration

ANR, Inserm, CNSA, Ministère de la Recherche

**Calendrier**

Mise en place du groupe de préfiguration et recrutement de l'ingénieur de recherche : 2eme trimestre 2017

**Eléments de suivi (indicateurs *process*)**

Nombre de centres d'inclusion

A termes :

Nombre de projets

Nombre de publications

**Eléments de résultats (indicateurs *résultats*)**

Cahier des spécifications

Protocole d'inclusion

Plan de financement

## Fiche Action n°24

### « Lancer des appels à projets de recherche sur le polyhandicap »

*La recherche sur le polyhandicap peut mobiliser des équipes très spécialisées comme des équipes travaillant sur le handicap en général ou sur d'autres formes de handicap. Le fléchage de moyens dédiés de recherche sur le polyhandicap est une condition nécessaire au développement des travaux dans ce champ.*

#### **Objectifs :**

Promouvoir et développer la recherche sur le polyhandicap.

#### **Actions :**

Lancement d'un appel à projets si possible récurrent (3 sessions) sur le polyhandicap.

Pour cela :

- constitution d'un groupe dédié du consortium (fiche 1) pour la rédaction de l'appel à projets.
- désignation et financement d'un opérateur pour l'administration des AAP.

Ces appels à projet devront privilégier le soutien de projets impliquant directement les terrains de mise en œuvre de l'accompagnement des personnes polyhandicapées, enfants comme adultes.

Un certain nombre de thèmes sont d'ores et déjà identifiés comme des axes importants de recherche. Il s'agit notamment de thèmes qui ont des enjeux directs pour les parties prenantes (personnes polyhandicapées, personnes qui les entourent familialement ou professionnellement). Il est bien souligné que les travaux doivent s'attacher tout autant aux conditions de vie et d'exercice professionnel en établissement et à domicile.

Thèmes de recherche :

- L'épidémiologie et l'histoire naturelle, culturelle du polyhandicap.
- L'évaluation des interventions psycho-sociales et psycho-éducatives :
- Les risques psycho-sociaux inhérents à la vie et au travail auprès de personnes polyhandicapées (pour les membres de la famille et les professionnels).
- La définition d'un cadre d'analyse clinique des indications de pratique pour l'application d'une méthode d'intervention sur une personne donnée.
- Les outils d'évaluation des limites et des compétences de la personne polyhandicapée et validation de ces outils (en particulier poursuite des travaux sur la cognition et la souffrance psychique).
- Le développement et la validation des méthodes et des outils de communication.
- Les pédagogies adaptées pour les apprentissages scolaires.
- La vie adulte des personnes polyhandicapées (aspect sanitaire, accès aux soins/ freins et facteurs facilitants l'accès à la vie sociale, au milieu ordinaire /apprentissage, développement des compétences/ projet de vie et modalités d'accompagnement).
- Les questions éthiques relatives à l'accompagnement de la fin de vie des personnes polyhandicapées, les conditions éthiques et pratiques de l'accès au droit (loi du 2 février 2016) : directives anticipées, sédation profonde continue...
- Les limites de la médicalisation des prises en charge : comment définir un soin de qualité et quel équilibre trouver entre soins du corps et attention portée à la qualité de vie dans toutes ses dimensions ? Quelle conséquence sur les normes sanitaires appliquées aux établissements et services ?
- L'inclusion des enfants dans les dispositifs de loisirs et d'éducation

- Les passages de l'enfance à l'adolescence, à l'âge adulte, à la vieillesse et leurs implications sur les plans individuels (impact sur le corps, la vie affective..) et pour les environnements humains et institutionnels (quels accompagnements pour les adolescents, les jeunes adultes...)

Des priorités de recherche sur la clinique médicale du polyhandicap à tous les âges de la vie sont également à définir. Elles devront être mises en œuvre via des dispositifs d'appels à projets complémentaires.

Thèmes de recherche médicale fondamentale ou clinique :

Particularités neuro-végétatives des personnes polyhandicapées ; Particularités neuro-hormonales des personnes polyhandicapées ; Evaluation des capacités visuelles des personnes polyhandicapées ; Evaluation des capacités auditives des personnes polyhandicapées ; Optimisation nutritionnelle des personnes polyhandicapées ; Dépistage volontariste et traitement actif médico-chirurgical du reflux gastro-œsophagien chez la personne polyhandicapée ; Dépistage adapté de l'ostéoporose : révision des normes généralement adoptées pour le grand public.

**Opérateurs :**

Institut de Recherche En Santé Publique  
Et autres opérateurs de recherche à identifier.

**Financement**

500 k€ par an sur 3 ans.  
CNSA, ANR, Inserm

**Calendrier**

1 appel à projets par an

**Eléments de suivi (indicateurs *process*)**

Nombre de projets retenus dans le cadre des appels à projets  
Pluridisciplinarité des projets et diversité des champs abordés

**Eléments de résultats (indicateurs *résultats*)**

Séminaires de restitution par session.

Nombre de publications et de manifestations de valorisation (séminaires, colloques) issus de ces projets.



## Fiche Action n°25

### « Réaliser une expertise collective Inserm sur le polyhandicap »

*L'Inserm a élaboré et éprouvé une démarche d'expertise collective qui permet de faire un état des lieux approfondi et problématisé des connaissances scientifiques nationales et internationales sur un thème de santé, de santé publique ou lié au handicap. C'est un préalable utile au lancement de nouveaux programmes de recherche en même temps qu'un outil d'aide à l'identification des bonnes pratiques.*

#### **Objectifs :**

Disposer d'une synthèse des connaissances scientifiques sur le polyhandicap afin de :

- cerner les différentes définitions du polyhandicap dans le monde et leurs conséquences en matière d'accompagnement comme de recherche.
- connaître les méthodes de soins (médecine des personnes polyhandicapées aux différents âges de la vie) et d'accompagnement (communication, psychoéducation, apprentissages, inclusion) mises en œuvre en France et à l'étranger, faire le point sur ce qui est établi de leur caractère probant.
- décrire l'état des connaissances sur les souffrances somatiques et psychiques que connaissent les personnes polyhandicapées et les traitements afférents.

#### **Actions :**

Mobiliser la démarche d'expertise collective mise au point par l'Inserm.

En amont, un groupe de travail sera mis en place pour établir le cahier des charges de l'expertise collective.

Le pôle expertise collective de l'Inserm constitue sur chaque sujet étudié un groupe de chercheurs et cliniciens représentant toutes les disciplines utiles à la santé publique, ces experts sont français et étrangers.

Le groupe décide d'un découpage thématique du champ. Le pôle expertise collective produit une recension des publications scientifiques associées à chaque sous-thème et les experts en produisent la synthèse. Des auditions et contributions ponctuelles viennent compléter ce travail de synthèse.

Le rapport d'expertise constitue in fine un état des lieux des connaissances scientifiques et pratiques sur un thème donné. Il ouvre en général sur des recommandations tant pour la recherche que pour l'amélioration des prises en charge.

#### **Opérateurs :**

Inserm – Pôle expertise collective

#### **Financement**

250 k€ dont environ 50% pris en charge par l'Inserm / 50% CNSA (section V)

#### **Calendrier**

A valider : démarrage fin 2017, durée 2 ans.

#### **Eléments de suivi (indicateurs *process*)**

Sans objet

#### **Eléments de résultats (indicateurs *résultats*)**

Rapport d'expertise collective version détaillée et version de synthèse – colloque de restitution.

## Fiche Action n°26

### « Organiser des voyages d'études »

*La recherche dans tous les domaines ne peut et ne doit se concevoir qu'en lien avec ce qui se fait dans d'autres pays. En effet, les théories, les pratiques, les champs d'intérêts pour une problématique semblable peuvent varier d'un pays à un autre.*

*Connaitre et comprendre comment les chercheurs conceptualisent les problématiques des sujets polyhandicapés et ceux de leurs proches, quelles questions ils se posent et comment ils se les posent est d'un enseignement très riche pour les chercheurs mais aussi pour la conception, l'évolution et l'évaluation des pratiques.*

#### **Objectifs :**

Analyser par un échange direct avec ceux qui les mettent en œuvre les bonnes pratiques d'accompagnement du polyhandicap ayant cours à l'étranger.

#### **Actions :**

Organiser un à trois voyages d'études rassemblant :

- un groupe pluridisciplinaire de chercheurs, y inclus des ethno-sociologues pour être en capacité d'analyser l'acceptabilité d'un transfert de pratiques,
- des professionnels de l'accompagnement des personnes polyhandicapées,
- des représentants des familles.

L'ensemble du dispositif devra permettre d'étudier les pratiques de 3 ou 4 pays soigneusement choisis. La démarche prévoit un travail préalable pour construire le cadre des visites et la remise d'un rapport.

A l'occasion de ces visites les chercheurs devraient aussi partager avec les collègues scientifiques les résultats de leurs propres travaux dans le domaine.

#### **Opérateurs :**

Consortium (fiche 1)

Ou

Sélection par appel à projets (volet de l'appel à projets fiche 3)

#### **Financement**

75 K€.

Envisager un cofinancement européen.

#### **Calendrier**

Montage en 2017. Terrain et analyse en 2018.

#### **Eléments de suivi (indicateurs *process*)**

Sans objet

#### **Eléments de résultats (indicateurs *résultats*)**

Rapports de mission et séminaire.