

## CONTEXTE

La stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale a fait du polyhandicap l'un de ses quatre volets prioritaires avec pour enjeu de rénover l'accompagnement des personnes polyhandicapées, en réponse à leurs besoins et attentes et au travers de l'engagement des acteurs. L'évolution de l'offre attendue repose sur cinq principes interdépendants « précocité, proximité, souplesse dans la réponse, continuité et qualité ». Chacun de ces cinq principes engage une réflexion sur la place et l'implantation d'une fonction ressource « polyhandicap » en capacité de soutenir ces principes sur les territoires des Pays de la Loire.

« 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 infrarégionale, 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. »

Fiche Action n°4 : « Assurer une fonction ressources polyhandicap dans chaque région » du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale.

### Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médicosociale - Volet polyhandicap

Dans le cadre des travaux préparatoires du Projet Régional de Santé 3 pour les années 2024-2028, l'Agence Régionale de Santé a souhaité actualiser un diagnostic territorial en le partageant avec les acteurs concernés (DTP). Cette démarche fait suite à un livret thématique produit lors du PRS 2 et elle poursuit les objectifs suivants :

- Compléter les enquêtes menées par l'ARS en 2018 et 2019 relatives aux problématiques et enjeux des territoires et ainsi faciliter l'élaboration d'une nouvelle feuille de route.
- Formuler des propositions sur l'organisation à mettre en place en matière de structuration des ressources sur les territoires.

## METHODOLOGIE

La méthodologie du DTP, confiée au CREA Pays de la Loire recouvrait les actions suivantes :

- Une étude documentaire et un benchmark de dispositifs « ressources » sur le territoire national.
- Une journée régionale de lancement comprenant des ateliers participatifs.
- L'élaboration du portrait de l'offre autorisée « polyhandicap » FINES 2022.
- Deux campagnes d'enquêtes en ligne entre février et mai 2022 :
  1. Vers les ESMS disposant d'une autorisation spécifique polyhandicap.
  2. Vers les professionnels médicaux des ESMS autorisés « polyhandicap ».
- Le recueil du nombre de saisines RAPT auprès des cinq MDPH/MDA.
- Le traitement des données ligériennes de l'enquête CNSA relative à la communication des personnes polyhandicapées.
- La réalisation de cinq concertations départementales.
- 21 entretiens auprès d'acteurs clés en vue de compléter les éléments clés relevés en concertations territoriales.
- Une journée régionale de restitution comprenant des ateliers participatifs.

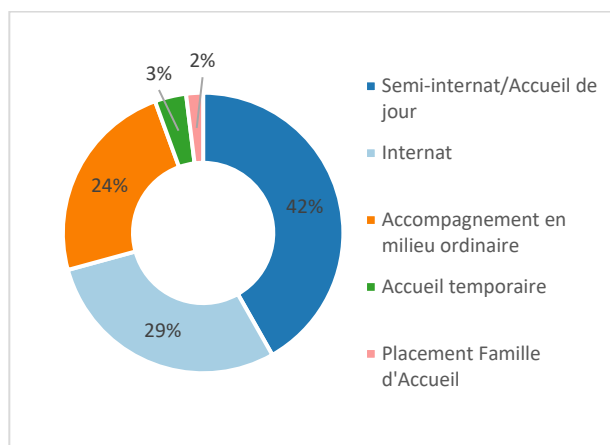
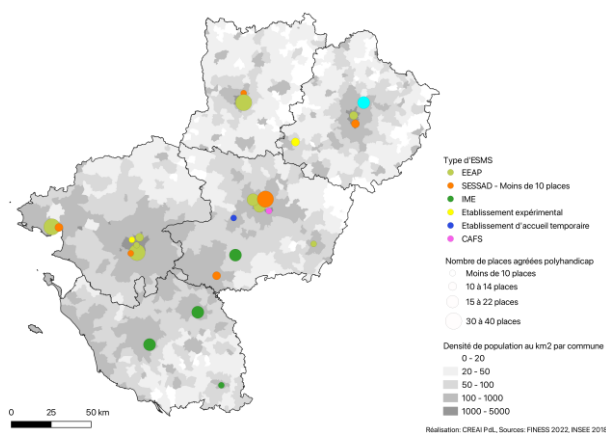
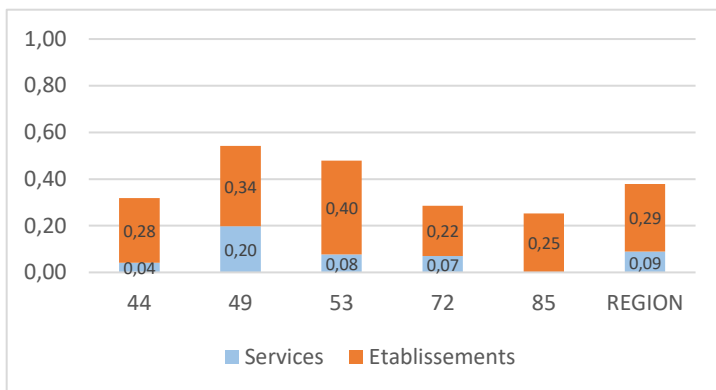
*NB : le DTP exclut le volet scolarisation, porté par l'ARS dans le cadre de travaux complémentaires.*

SECTEUR ENFANT

La région des Pays de la Loire compte **359 places pour enfants et adolescents** agréées polyhandicap, réparties dans **24 ESMS**. Le taux d'équipement s'élève à **0,38 places** pour 1000 habitants de moins de 20 ans (0,6 au national).

Selon les départements, le taux d'équipement en places agréées varie de **0,25** (en Vendée) à **0,54** (en Maine et Loire) places pour 1000 habitants de moins de 20 ans.

L'accompagnement en établissement est majoritaire sur tous les départements.



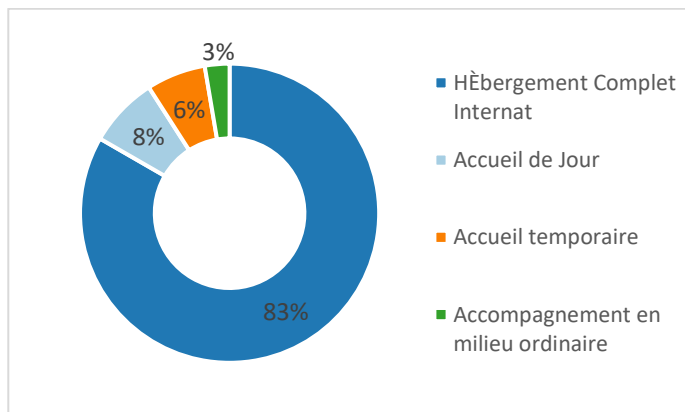
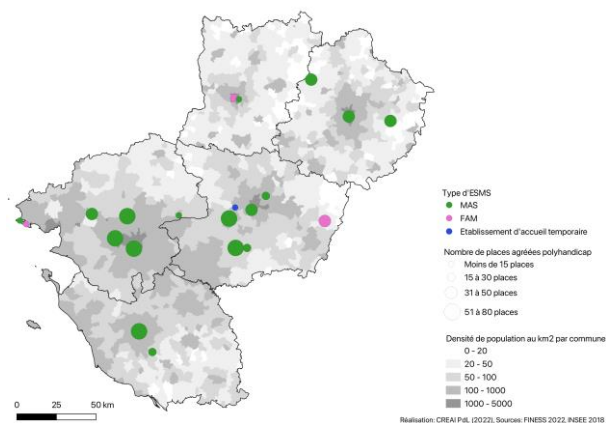
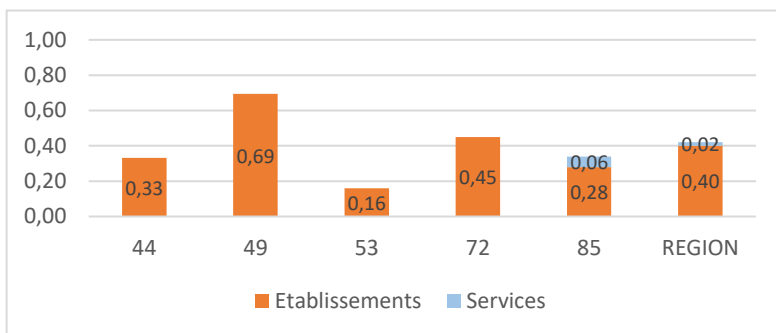
Répartition des 359 places agréées pour enfants et adolescents polyhandicapés. Source FINESS février 2022 – Exploitation : CREAI Pays de la Loire

SECTEUR ADULTE

La région des Pays de la Loire compte **761 places pour adultes** agréées polyhandicap, réparties dans **21 ESMS**.

Le taux d'équipement s'élève à **0,42 places** pour 1000 habitants de 20 à 59 ans (0,5 au national).

L'accompagnement est quasi exclusivement en établissement sur tous les départements.



Répartition des 761 places agréées pour adultes polyhandicapés. Source FINESS février 2022 – Exploitation : CREAI Pays de la Loire

**L'offre apparaît peu corrélée aux milieux de vie ordinaire** et ne correspond pas aux choix et attentes des personnes concernées et spécifiquement lors de la transition enfant-adulte.

Les participants à la démarche de diagnostic régional insistent sur la nécessité de diversifier les modalités d'accompagnement et de renforcer l'offre de répit. Ils préconisent une réorganisation de l'offre par une **transition en dispositifs** permettant tous les modes d'accompagnement (en établissement comme au domicile et dans les espaces de participation sociale) et d'accueil (séquentiel y compris très partiel, de jour, familial, temporaire dont pour les urgences, en petits collectifs inclusifs, transitoire pour les personnes inscrites sur listes d'attente, spécialisé pour les personnes polyhandicapées vieillissantes).

*Cette transformation doit s'accompagner :*

- *D'une information structurée et actualisée sur les différentes formes de répit et leur accès : séjours temporaires, baluchonnage, vacances familles adaptées, loisirs adaptés, accueil de jour mobile/itinérant, accueil en nuitée.*
- *D'un mouvement de simplification administrative et financière pour les ESMS et les familles : arrêt des notifications exclusives, valorisation de la modulation de l'activité d'accompagnement, révision du quota de journées d'accueil temporaire, ...*
- *D'un développement des réponses d'appuis experts vers les professionnels de droit commun, les professionnels d'ESMS non spécialisés, les professionnels des SAAD et SSIAD.*

**Les délais d'attente pour accéder à une réponse adaptée restent une préoccupation majeure et ne permettent la continuité et la qualité de l'accompagnement.**

Sur les territoires, les délais d'attente pour accéder à un établissement dépasse plusieurs années et spécifiquement lors des transitions d'âges (sortie de CAMSP après 6 ans et sortie du secteur enfant à 20 ans). De ce fait l'accompagnement lié aux acquisitions et à la participation sociale est lourdement impacté ainsi que la qualité de vie des familles. Des alternatives sont construites à travers l'intervention d'équipes mobiles internes aux ESMS, la mobilisation de réponses complémentaires (PCPE, SSIAD PH, hospitalisations en SSR, ...), ou encore à travers la mise en place de PAG. Cependant ces réponses restent insuffisantes en volume et peu consolidées selon les territoires. Les acteurs concertés expriment des difficultés majeures lors des transitions d'âges mais aussi de fin de vie et souhaitent plus de soutien de la part du secteur sanitaire et des professionnels de santé. Concernant les jeunes adultes, la problématique de l'accès en MAS s'agrège au manque de souplesse de l'offre des MAS du point de vue des familles en demande d'accueil à temps partiel.



**Le rôle et l'activité de certains PCPE en région illustrent le besoin d'interventions coordonnées pour accompagner les transitions et parcours sans solutions.**

**La transformation des ESMS en dispositifs (tous modes d'accueil) répond aux besoins de souplesse et graduation de l'accompagnement.**

## LES ENJEUX COMMUNS SUR LE TERRITOIRE REGIONAL

**Les transitions d'âges :** Ces transitions font l'objet d'une attention particulière dans les RBPP de l'HAS compte tenu des risques de ruptures de parcours et des spécificités somatiques liées aux évolutions en âge.

L'enjeu relevé lors du DTP repose essentiellement sur le partenariat mobilisable pour accompagner les âges charnières et sur la capacité des MAS à accueillir de façon graduée les jeunes adultes et les plus âgés. La plupart des acteurs concertés expriment une difficulté en matière d'accompagnement des transitions d'âges mais aussi de fin de vie et sollicitent plus de soutien de la part du secteur sanitaire et des professionnels de santé.

**La Communication Améliorée et Alternative.** Les enjeux de citoyenneté, replacés dans la recommandation HAS « accompagner la personne polyhandicapée dans sa spécificité », sont mis en perspective avec le fonctionnement de la personne.

Ce fonctionnement doit être soutenu par une approche positive, des évaluations fonctionnelles et des apprentissages adaptés, notamment en matière de CAA afin d'atteindre la meilleure participation possible. Les acteurs concertés insistent sur les enjeux du partenariat entre ESMS « enfant » et ESMS « adulte » en termes de maintien et poursuite des méthodes et outils de communication ainsi que sur la place centrale des familles compte tenu de leur connaissance fine des spécificités de communication des personnes polyhandicapées. Dans ce contexte une fonction ressource dédiée faciliterait l'accès aux outils et supports, contribuerait à la formation des aidants et professionnels mais aussi au développement des synergies entre les acteurs de l'accompagnement.

## La consolidation des partenariats :



**Le partenariat avec les acteurs de droit commun permettant l'accès à une offre de loisirs et culturelle reste modeste et spécifiquement pour les enfants de plus de 6 ans et les adultes, les initiatives sont en effet essentiellement portées par les acteurs de la petite enfance (crèches et centre de loisirs).**

**Les résultats du DTP plaident pour une meilleure prise en compte des besoins de soins des personnes polyhandicapées à travers le renforcement des coopérations avec les différents acteurs de santé.**

**Des réponses à faire évoluer avec et pour les familles.** Les familles expriment de nombreux besoins qu'il convient à prendre en considération dans le cadre de l'évolution de l'offre et/ou la mise en œuvre d'une fonction ressource polyhandicap. Les besoins se déclinent en termes de :

- Répétition sous différentes formes, de loisirs et de séjours avec leur proche polyhandicapé
- Reconnaissance de leur expertise d'usage en alliance avec les professionnels et une valorisation financière de leur rôle d'aidant
- Cohérence entre acteurs, visibilité sur les différents dispositifs et sur leur spécificités
- Nécessité d'un interlocuteur référent
- Temps entre pairs, de groupes de parole et d'entraide
- Simplification de leurs démarches, d'espaces d'informations, de sensibilisations, d'accès à la formation
- Prise en compte de la fratrie, de guidance parentale
- Meilleur accueil dans les établissements de santé et spécifiquement aux urgences

**La prise en compte des besoins de soins.** Le parcours de soin reste sous tension pour les personnes polyhandicapées au-delà du repérage et du diagnostic organisés de façon satisfaisante. Cependant les parcours restent complexes du fait des spécificités souvent méconnues, et notamment chez les praticiens généralistes. Un consensus régional porte sur plusieurs dimensions :

- Les difficultés majeures liées à la fin de la prise en charge CAMSP compte tenu des files actives et listes d'attente.
- La démographie médicale et paramédicale défavorable.
- Les partenariats intersectoriels à renforcer (enfant-adulte / libéral-hospitalier / sanitaire-médicosocial / 2-ème ligne-3-ème ligne / professionnels-parents).
- Les plateaux techniques des ESMS insuffisants et le manque de présences et astreintes infirmières.
- Les partenariats apparaissent sous exploités (peu de mutualisations, temps partagés, transfert de compétences, appui ressource, coformation, ...).
- Les dispositifs Handisoins sont bien repérés. Il leur manque toutefois des éléments de connaissance spécifique sur le polyhandicap et l'offre en gynécologie est insuffisante.
- La téléexpertise et la télémedecine devraient se renforcer selon certaines situations afin de gagner du temps et du confort pour les personnes polyhandicapées et pour monter en compétences au contact des spécialistes.
- Les transitions d'âges et leurs comorbidités doivent faire l'objet d'une meilleure prévention.
- Le vieillissement de la personne polyhandicapée nécessite des réponses renforcées.
- La prise en compte des comportements problèmes, de la douleur et des déficiences sensorielles doit s'améliorer.
- Les compétences liées aux spécificités de communication et aux TND renforcent la qualité d'accompagnement du parcours de soin et notamment la prise en compte de la douleur.
- Les liens avec les équipes de soins palliatifs sont opérants et satisfaisants.

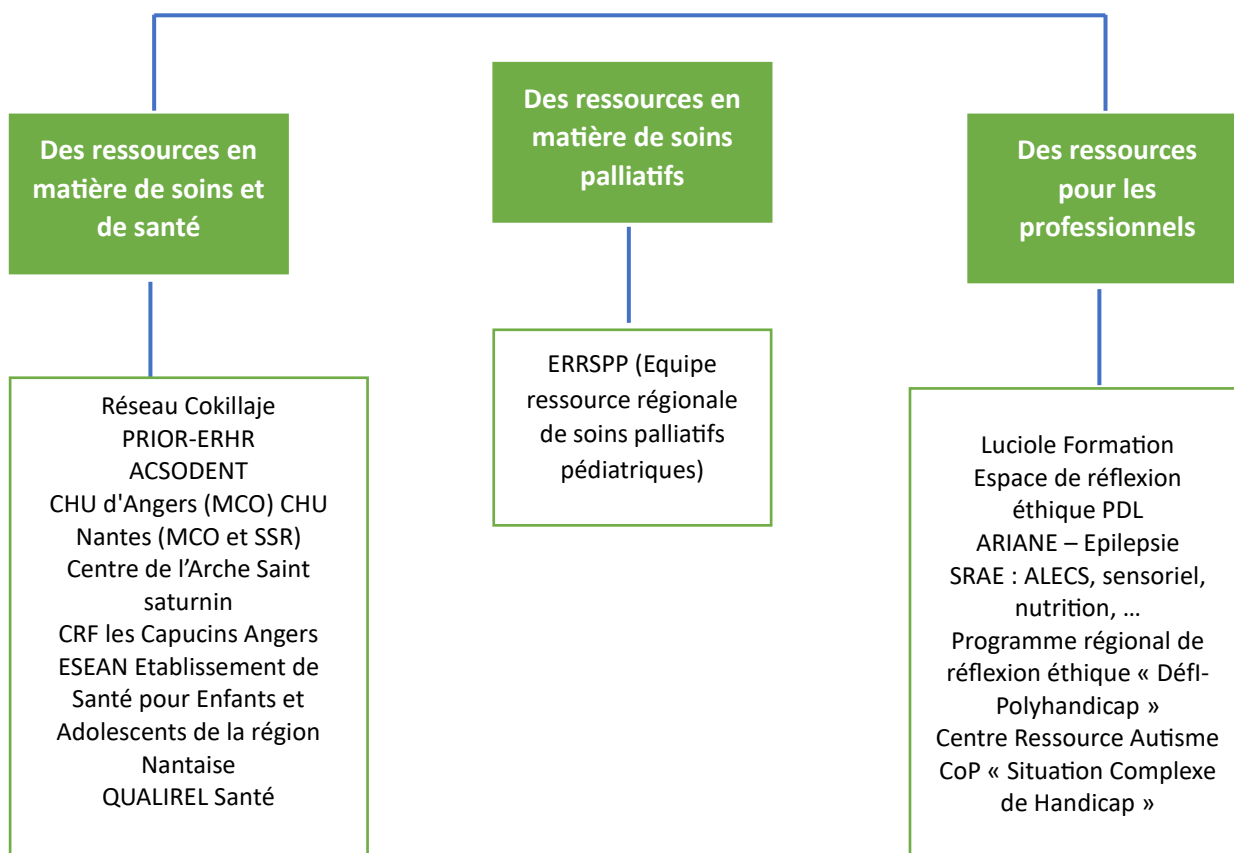
**La formation des professionnels.** Le DTP identifie le besoin important de formation de l'ensemble des acteurs impliqués dans le parcours : professionnels du secteur médicosocial, de l'Education Nationale, de santé, de droit commun, aidants, ...

Les besoins de formation identifiés sont nombreux, pluridimensionnels et nécessitent une offre de formation graduée entre sensibilisation, colloques, actions spécialisées pour des thématiques cibles (douleur, déglutition, comportements problèmes, nutrition, apprentissages, communication, ...) et des gestes techniques spécialisés.



**Ce besoin de formation fait écho aux enjeux d'une meilleure intégration des RBPP et de la généralisation d'une démarche de réflexion éthique.**

DES RESSOURCES DISPONIBLES POUR LE POLYHANDICAP



Par ailleurs, on relève sur les différents territoires départementaux des dispositifs et des initiatives permettant de construire des réponses adaptées aux besoins de la personne polyhandicapée et de ses proches. Ces diverses initiatives ne se substituent pas à une offre structurée en volume et nature mais sont des sources d’inspiration pour ajuster et développer des réponses.

**L’enjeu de capitalisation et de consolidation de ces initiatives est majeur et peut trouver écho dans la modélisation et l’installation d’une fonction ressource.**

CONCLUSION

Au terme de la démarche DTP trois axes stratégiques apparaissent pour la région et ses territoires :

- L’adaptation de l’offre médicosociale afin qu’elle réponde aux différents besoins.
- La sécurisation des parcours de soin des personnes polyhandicapées.
- La montée en compétence collective au bénéfice des personnes polyhandicapées, de leurs proches et des professionnels.

Compte tenu des enjeux liés à la montée en compétence collective le développement d’une communauté de pratiques pourrait être soutenu en missionnant des acteurs de référence. Cette option retient l’intérêt des parties prenantes au terme de la démarche concertée et constitue une voie à explorer pour la mise en œuvre d’une fonction ressource en capacité de soutenir les pratiques professionnelles et organisationnelles. Ainsi elle a été proposée à la réflexion lors de la journée de restitution régionale dans le cadre d’un atelier dédié qui a permis d’en approcher les contours.

