

# Volet polyhandicap » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre

**6 novembre 2018**

# Le volet polyhandicap

- **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

# Axe 1 - Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins

## Axe 1 - Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins (1)

- **Mise en œuvre des actions depuis l'annonce du volet lors du CIH**
- **Mesure 1.1. Offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins**
- La DGCS, la CNSA et le SGMAS ont conduit des travaux avec les ARS sur la déclinaison opérationnelle de l'objectif stratégique d'évolution de l'offre.
- La baisse des amendements Creton fait l'objet d'un suivi particulier rappelé dans l'instruction envoyée aux ARS le 28 février 2018.

## Axe 1 - Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins (1)

- Sur la base des dialogues de gestion Etat/ARS, une analyse a été menée des actions des ARS :
  - ❑ Au printemps 2018, 14 ARS avaient mené un état des lieux sur l'offre médico-sociale pour les personnes polyhandicapées dans le cadre de la préparation de leur PRS 2, afin d'apporter les réponses aux attentes et aux besoins de ce public.
  - ❑ 2 ARS n'ont pas réalisé d'état des lieux.

## Axe 1 - Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins (1)

- **Les actions envisagées par les 14 ARS :**
- Développement des IDE de nuit (Centre Val de Loire, HDF, Nouvelle Aquitaine, PACA)
- Transformation de l'offre pour l'ensemble des ARS concernées : répit, AJ, AT, service à domicile, SAMSAH et SSIAD PH (les 14 ARS)
- Renfort des moyens des PCPE (Normandie).
- Création de places FAM, MAS, IME (Normandie, HDF, Occitanie, Grand Est, ARA, Aquitaine, PACA, BFC)
- Renforcement de l'offre pour les ESMS dont le coût est inférieur au coût à la place (IDF, BFC)
- Renforcement des équipes IME et MAS (ARA)

# **Suivi crédits CNH – Volet polyhandicap**

## **Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre**

---

# **Suivi crédits CNH – Volet polyhandicap Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre**

## **Sommaire**

- 1. Remarque préliminaire**
- 2. Description générale des installations effectives au 31/12/2017 et programmées à partir de 2018 sur crédits CNH (en €)**
- 3. Installations effectives (en €) sur crédits CNH au 31/12/2017.**
- 4. Focus par âge des installations effectives et programmées sur crédits CNH (en €).**
- 5. Part du polyhandicap dans les crédits CNH.**

# 1. Remarque préliminaire

---

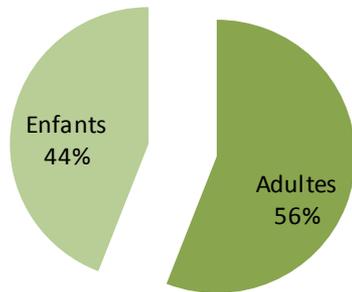
- ❑ Les données sont issues de SEPPIA. Il s'agit de données provisoires au 10/09/2018, arrêtées au 31/12/2017 . Elles sont susceptibles d'avoir évolué et feront l'objet d'un bilan en fin d'année 2018.

## 2. Description générale des installations effectives au 31/12/2017 et programmées à partir de 2018 sur crédits CNH (en €).

L'ensemble des montants de la CNH consommés ou programmés pour le polyhandicap représente 36M€.

Sur l'ensemble de la période, la majorité des crédits concerne l'offre destinée aux adultes (56%) et l'objectif de développement (62%).

**Installations effectives et programmées :  
répartition par âge**



**Installations effectives et programmées :  
répartition par grands objectifs de la CNH**

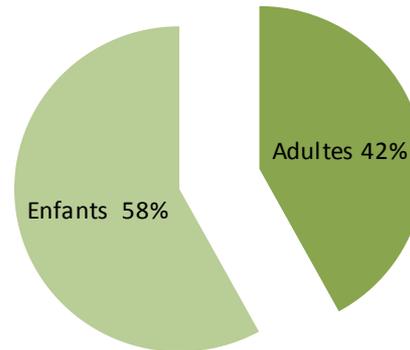


### 3. Installations effectives (en €) sur crédits CNH au 31/12/2017.

En début de mise en œuvre des crédits CNH, on observe quelques particularités par rapport à l'ensemble de la période.

Ainsi, sur les 6,2M € consommés au 31/12/2017, une majorité d'installations concerne les enfants (58%).

**Répartition par âge  
des montants consommés au  
31/12/2017**



### 3. Installations effectives (en €) sur crédits CNH au 31/12/2017.

Sur la première période de mise en œuvre, l'installation concerne plus la transformation (61%) que le développement de l'offre (39%)

#### Répartition par grands objectifs de la CNH des crédits consommés au 31/12/2017

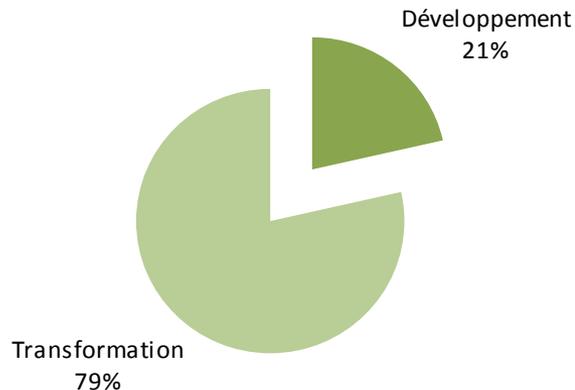


## 4. Focus par âge des installations effectives et programmées sur crédits CNH (en €).

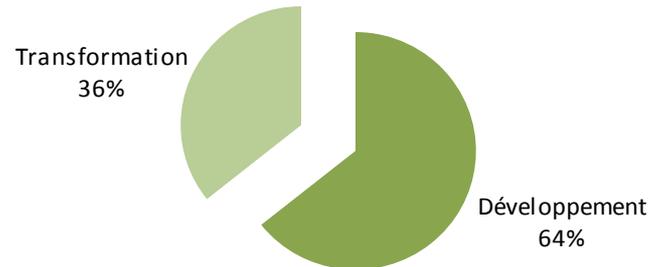
Les caractéristiques des installations « enfants » :

- Un début de mise en œuvre très majoritairement orienté vers la transformation (79%)
- Une programmation davantage tournée vers le développement (64%)

**Enfants : Installations effectives au  
31/12/2017**



**Enfants : Installations programmées à  
partir de 2018**

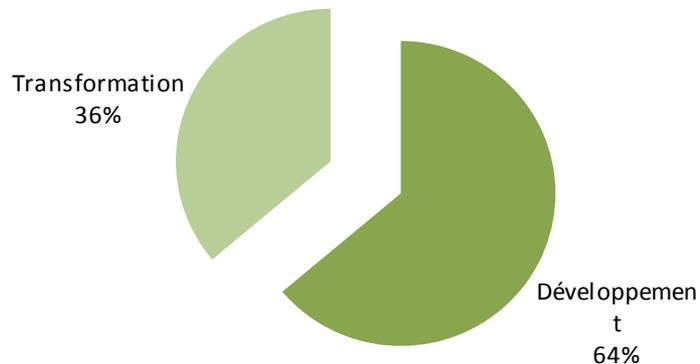


## 4. Focus par âge des installations effectives et programmées sur crédits CNH (en €).

Les caractéristiques des installations « adultes » :

Contrairement à l'enfance, les installations présentent peu de différences entre le début de mise en œuvre et la programmation, celles-ci sont dès 2017 principalement orientées vers le développement de l'offre (environ 2/3 des montants).

**Adultes : Installations effectives au 31/12/2017**



**Adultes : Installations programmées à partir de 2018**

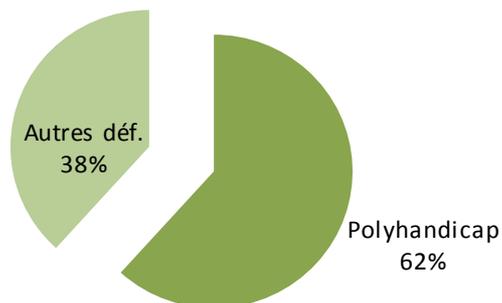


## 5. Part du Polyhandicap dans les crédits CNH.

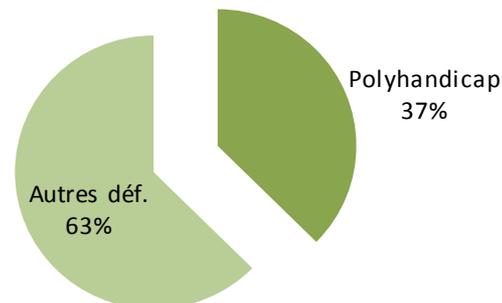
Avec 6,2M€, le Polyhandicap constitue la part prédominante des crédits consommés au 31/12/2017 au titre de la CNH (62%).

Bien que la part du polyhandicap dans l'ensemble des prévisions d'installation soit moins importante qu'en 2017 (37%), elle reste majoritaire à partir de 2018. Cette programmation représente 29,9M€ à ce stade des notifications.

**Part du polyhandicap parmi les installations  
effectives au 31/12/2017**



**Part du polyhandicap parmi les installations  
programmées à partir de 2018**



## Axe 1 - Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins

### ■ Télémédecine

- Leviers : Abrogation du cadre expérimental en vigueur
- Article 54 de la LFSS 2018 permet une entrée dans le droit commun du remboursement par l'assurance maladie pour les actes de TLC/TLE
- L'avenant 6 à la convention médicale s'applique automatiquement aux actes et consultations externes dans les établissements de santé conformément à l'article L. 162-26 du code de la sécurité sociale : les téléconsultations relèvent pour leur facturation des mêmes principes que ceux applicables aux consultations en présentiel.
- **Pour les TLC :**
  - Les tarifs conventionnels entrent en vigueur le 15 septembre
- **Pour la téléexpertise :**
  - Entrée de la tarification dans le droit commun début février 2019 notamment pour les résidents en ESMS

# Axe 1 - Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins

## ● **RAPPORT FIR :**

- 16 retours sur 17 régions
- 22,76 M€ dépensés en 2017 pour 344 projets de télémédecine (11% de plus qu'en 2016 pour 206 projets)
  - Dont 26% pour le secteur « hôpital-médico-social », 24% pour le secteur « ville-médico-social » et 23% pour le secteur hospitalier
  - 48% portent sur des pathologies déterminées (notamment 17% pour les plaies chroniques et 6% pour l'insuffisance cardiaque)
  - 52% restant se concentrent principalement sur les populations de personnages âgées (dermatologie et soins palliatifs) et de personnes handicapées
  - 43% des projets financés portent sur l'équipement
  - 58% des projets sont en phase opérationnelle
- **Saisine de la Haute Autorité de santé (HAS)**
  - La HAS a été saisie en décembre dernier afin qu'elle conduise des travaux sur :
    - la définition des situations cliniques, les champs et les publics pour lesquels les actes de TLC et TLE devraient être exclus (1er trimestre 2018) ;
    - l'élaboration d'un guide de bon usage des actes de TLC et TLE (fin 2018) ;
    - les spécificités méthodologiques de l'évaluation des dispositifs de télésurveillance

## Point 2 : Développer l'HAD au bénéfice des personnes handicapées, notamment polyhandicapées, à domicile et en établissement médico-social

### Action : Améliorer la fluidité des parcours

ACTION REALISEE : *Intervention conjointe d'un SSIAD/SPASAD et d'un HAD*

ACTION REALISEE : *Mise à disposition d'outils de coordination et d'articulation des acteurs du domicile par l'instruction du 4 juin 2018*

### Action : Développer la communication et l'information sur l'HAD en ESMS

ACTION EN COURS : *Organisation d'une journée nationale relative à l'intervention des établissements d'HAD dans l'ensemble des ESMS, le 22 janvier 2019 au Ministère de la santé.*

ACTION A L'ISSUE DE LA JOURNEE NATIONALE : *Diffusion d'outils et programme d'action*

## ➤ Action : Améliorer la fluidité des parcours

### 1. ACTION REALISEE : *Intervention conjointe d'un SSIAD/SPASAD et d'un HAD*

- Depuis juin 2018, un patient recevant des soins réalisés par une équipe SSIAD/SPASAD et dont l'état de santé nécessite une HAD peut bénéficier de cette prise en charge et continuer à être soigné par une partie des professionnels du SSIAD qu'il connaît déjà
- Objectifs :
  - ✓ Permettre aux patients fragiles dont l'état de santé nécessite une HAD, de conserver auprès d'eux une partie de l'équipe soignante du SSIAD avec laquelle ils ont tissé des liens, afin d'éviter d'importantes pertes de repères et de garantir la continuité du parcours du patient
  - ✓ Éviter les ruptures de parcours et assurer la continuité des soins et des interventions à domicile
  - ✓ Permettre une approche globale du parcours de soin du patient à son domicile

### 2. ACTION REALISEE : *Mise à disposition d'outils de coordination et d'articulation des acteurs du domicile par l'instruction du 4 juin 2018*

## ACTION REALISEE : Intervention conjointe d'un SSIAD/SPASAD et d'un HAD

### ➤ Modalités

- L'HAD est autorisé à prendre en charge un patient faisant déjà l'objet d'une prise en charge initiale par le SSIAD/SPASAD
- L'HAD assure la coordination et la continuité de soins
- La réalisation des soins est faite par des personnels intervenant pour le compte des 2 structures :
  - Les soins relevant de la compétence des aides-soignants sont confiés au SSIAD/SPASAD
  - La réalisation des soins infirmiers est confiée à l'HAD qui fait appel à :
    - l'infirmier libéral qui intervenait initialement auprès du patient pour le compte du SSIAD/SPASAD (sous réserve de son accord et l'établissement d'une convention avec l'HAD)
    - l'infirmier salarié de son établissement ou à un infirmier libéral avec lequel il travaille habituellement sous convention.
  - Les autres soins paramédicaux et le suivi médical sont réalisés par l'HAD

## ACTION REALISEE : Intervention conjointe d'un SSIAD/SPASAD et d'un HAD

### ➤ Pour qui ?

Pour les personnes adultes en situation de handicap ou atteintes d'une pathologie chronique ou âgées de 60 ans et plus, déjà prises en charge par un SSIAD, ayant besoin par exemple des soins suivants :

- pansements complexes (escarres, cicatrices, ulcères...) ;
- soins palliatifs ;
- traitements intraveineux (antibiothérapie, médicaments hospitaliers) ;
- prise en charge de la douleur ;
- chimiothérapie et anticancéreux ;
- assistance respiratoire ;
- nutritions entérale et parentérale ;
- nursing lourd (> 2 h/j) ;
- rééducations neurologique et orthopédique ;

## ACTION REALISEE : Intervention conjointe d'un SSIAD/SPASAD et d'un HAD

### ➤ Sous quelles conditions ?

- La prise en charge initiale par le SSIAD est au moins de 7 jours
- Suite à une hospitalisation complète lorsque :
  - La prise en charge en SSIAD avant l'hospitalisation est au moins de 7 jours
  - Le retour à domicile se fait dans le délai pendant lequel le SSIAD conserve la place de ce patient
- La condition des 7 jours ne sera pas exigée pour la réalisation de certains actes spécifiques ponctuels :
  - Chimiothérapie
  - Transfusion sanguine

## **ACTION REALISEE : Intervention conjointe d'un SSIAD/SPASAD et d'un HAD**

### ➤ Les modalités de financement

- Maintien de la dotation du SSIAD
- Application d'une minoration tarifaire de 7 % à l'HAD
- Aucun échange financier entre les structures

### ➤ L'évaluation du dispositif

- Suivi de la mise en œuvre : nombre de prises en charge commune - nombre de conventions signées
- Réalisation d'une évaluation quantitative et qualitative de la pertinence de cette modalité d'organisation des soins après 2 ans de mise en œuvre

## ACTION REALISEE : Mise à disposition d'outils de coordination et d'articulation des acteurs du domicile par l'instruction du 4 juin 2018

### Objet :

- rappeler les modalités de relais entre ces structures
- préciser les conditions de mise en œuvre du nouveau dispositif d'intervention conjointe
- mettre à disposition des outils pour faciliter la coordination et la coopération entre les structures

### Les outils communs mis à disposition des acteurs :

- ***Fiche de liaison***
  - ✓ permet aux structures de formaliser les demandes de relais ou d'intervention conjointe
  - ✓ comporte les informations médicales et paramédicales nécessaires et utiles à l'évaluation de la demande
- ***Modèle de convention de partenariat***
  - ✓ prévoit les modalités d'organisation pour les relais et les interventions conjointes
  - ✓ convention établie pour 3 ans et renouvelée de manière expresse

## **ACTION EN COURS : Organisation d'une journée nationale relative à l'intervention des établissements d'HAD dans l'ensemble des ESMS, le 22 janvier 2019 au Ministère de la santé.**

- Une table ronde dédiée au déploiement de l'HAD dans les ESMS accueillant des personnes en situation de handicap. Les thématiques notamment abordées :
  - Identifier les freins et les leviers
  - Témoignages de différentes structures ayant développé un partenariat : présentation des procédures mises en place, des outils partagés, des formations, animation du partenariat ...
  - Rôle des ARS : animation régionale, aide aux conventionnements, référencement des structures dans les dispositifs de coordinations sur les territoires, établissement des objectifs d'intervention d'HAD dans les CPOM des ESMS

## **ACTION A L'ISSUE DE LA JOURNEE NATIONALE : Diffusion d'outils et programme d'action**

A l'issue de la journée, en s'appuyant sur les organisations et les pratiques recueillant à la fois l'assentiment des acteurs et ayant produit des résultats concrets sur le terrain :

- Production de livrables :
  - exemples de dispositifs mis en place par des acteurs : procédure, organisation, livret d'accueil de l'ESMS ...
  - outils d'information : plaquette d'information, référentiels ...
- Elaboration d'un programme d'action

## ➤ Action : Développer la communication et l'information sur l'HAD en ESMS

ACTION EN COURS : *Organisation d'une journée nationale relative à l'intervention des établissements d'HAD dans l'ensemble des ESMS, le 22 janvier 2019 au Ministère de la santé*

### ▪ Objectifs :

- communiquer sur les évolutions récentes et les possibilités offertes ;
- promouvoir les initiatives des acteurs favorisant la collaboration entre les établissements d'HAD et les ESMS ;
- capitaliser sur les organisations et dispositifs innovants.

### ▪ Le public :

- les acteurs de l'HAD
- les représentants des ESMS (dont les structures accueillant des personnes en situation de handicap)
- les associations de patients,
- les ARS,
- les dispositifs d'appui à la coordination,
- les médecins généralistes,
- les associations représentant les professionnels,
- les ordres des médecins et des infirmiers

## **Axe 2 : Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap**

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

- Programme de travail de l'HAS : **publication de recommandations de bonnes pratiques professionnelles** dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées prévue en 2019
- Mesure 2.2 : Marché relatif à l'achat d'un **kit pédagogique portant sur l'évolution des pratiques professionnelles** d'accompagnement des personnes en situation de handicap
  - Procédure : marché publié le 5/11/2018 , date limite de remise des offres le 28/11/2018.
  - Kit pédagogique : **support pédagogique** relatif à l'accompagnement des personnes en situation de handicap destiné à des étudiants en formation initiale et à des professionnels en formation continue dont les formateurs pourront se saisir.
  - Le support pédagogique comportera **4 volets** formant un tout cohérent : une présentation des orientations de la politique en faveur d'une société inclusive, un volet transversal relatif à l'évolution des pratiques professionnelles, un volet relatif aux spécificités de l'accompagnement des personnes autistes et un volet relatif aux spécificités de l'accompagnement des personnes polyhandicapées.
  - **La production des contenus pédagogique devra associer des auto-représentants et des travailleurs sociaux** (comités d'experts désignés par la DGCS).
  - Le kit pédagogique finalisé sera soumis à l'avis du Haut-conseil du travail social ainsi qu'au Conseil national consultatif des personnes handicapées.

# Soutenir et co-construire avec les proches aidants

# Soutenir et co-construire avec les proches aidants

## Rappel introductif



### Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale -Volet Polyhandicap

8 mesures → 26 fiches action

#### Fiche action n° 12 : « Soutenir les proches aidants et co-construire avec eux »

##### Action n°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**

##### Action n°2

Etudier la faisabilité et **expérimenter un programme de formation conjoint professionnels/familles** (partage de savoirs et expertises professionnels et expérientiels).

##### Action n°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 n°4

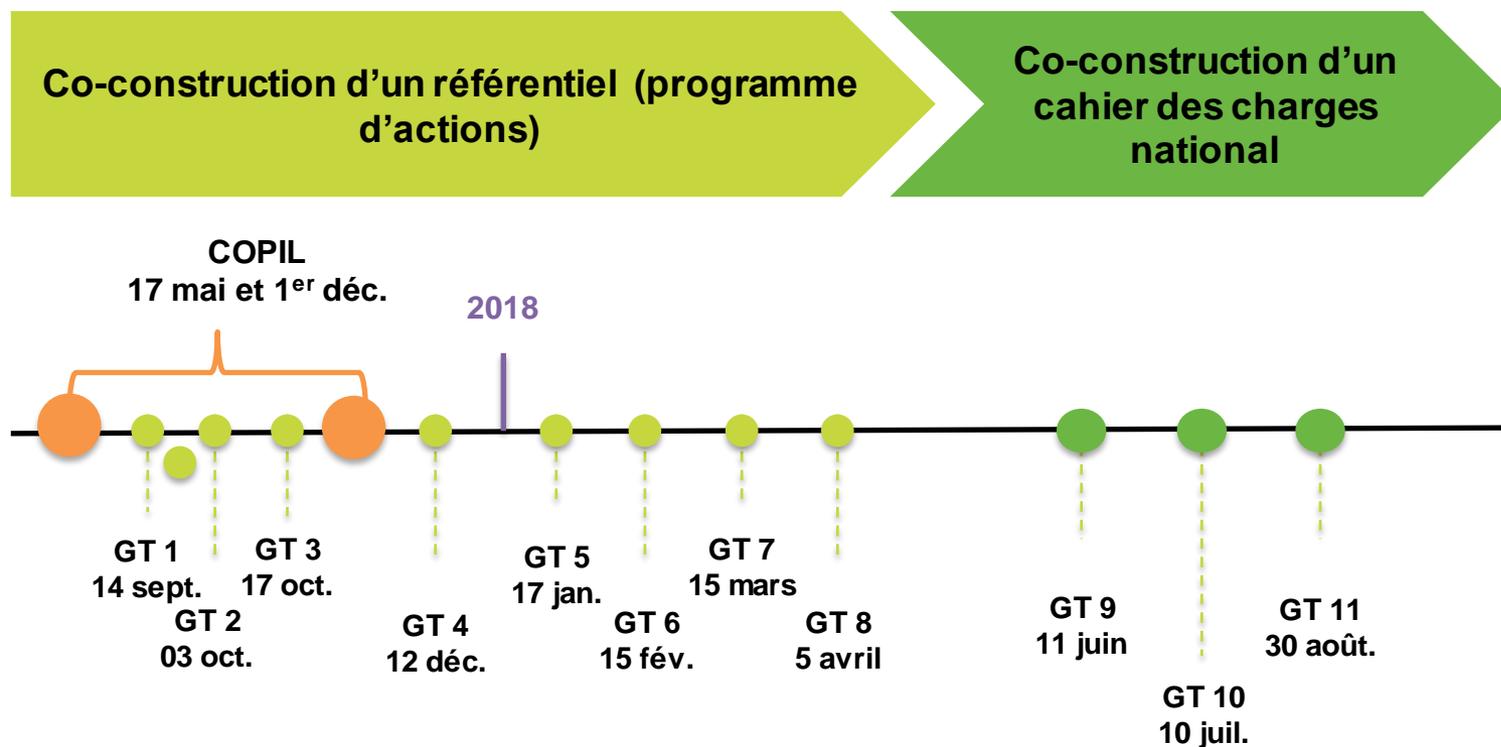
Mener une réflexion sur **l'opportunité de soutien de groupes de parole dans le cadre de l'accompagnement des personnes polyhandicapées.**

Des objectifs de soutien aux proches aidants complémentaires des fiches actions n°2, n°18, n°20, n°11

Instituts de formation paramédicale et universités IFTS, ARS

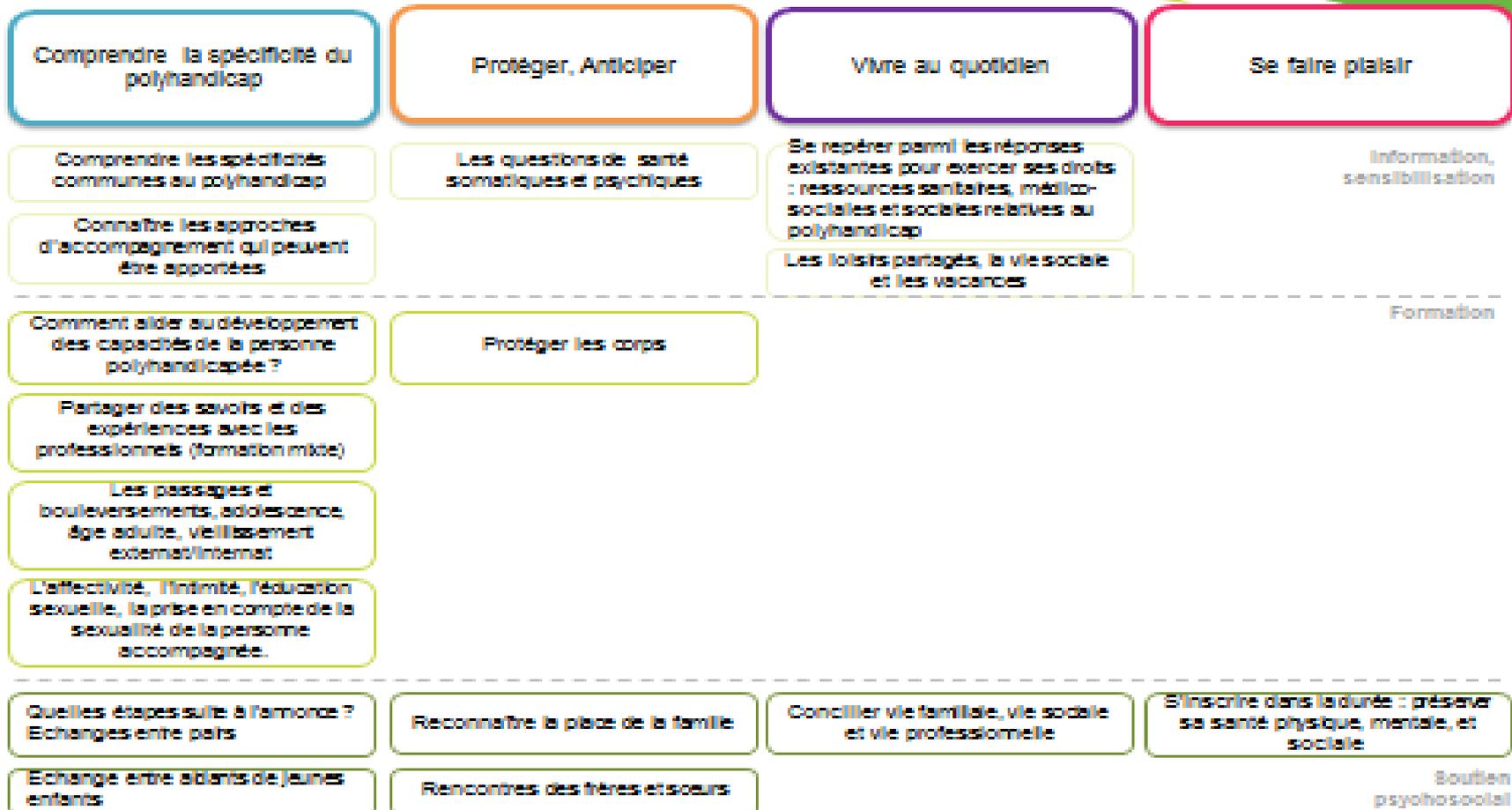
# Soutenir et co-construire avec les proches aidants

- 11 groupes de travail ont été organisés afin de définir un programme d'action et d'en détailler les modalités



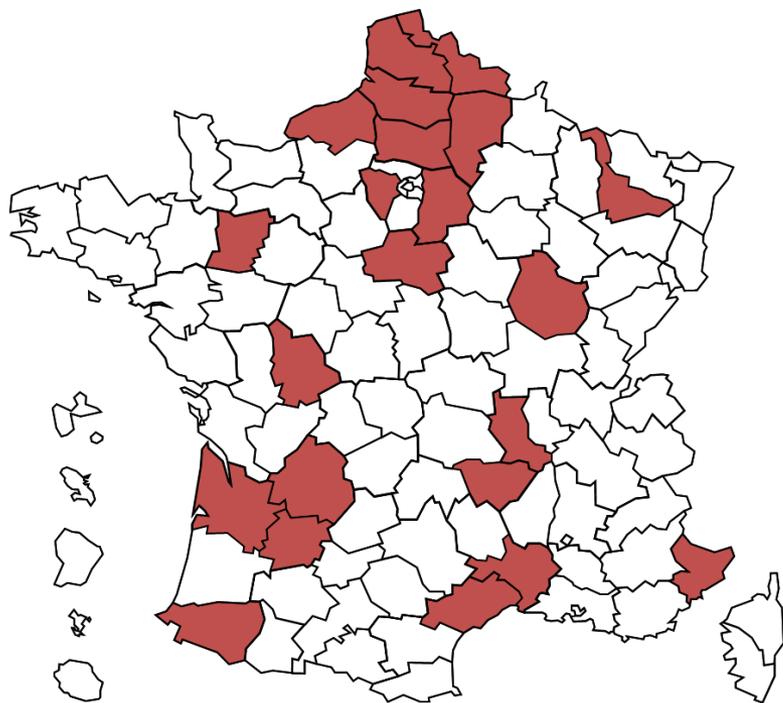
# Soutenir et co-construire avec les proches aidants

## Structure du programme d'action



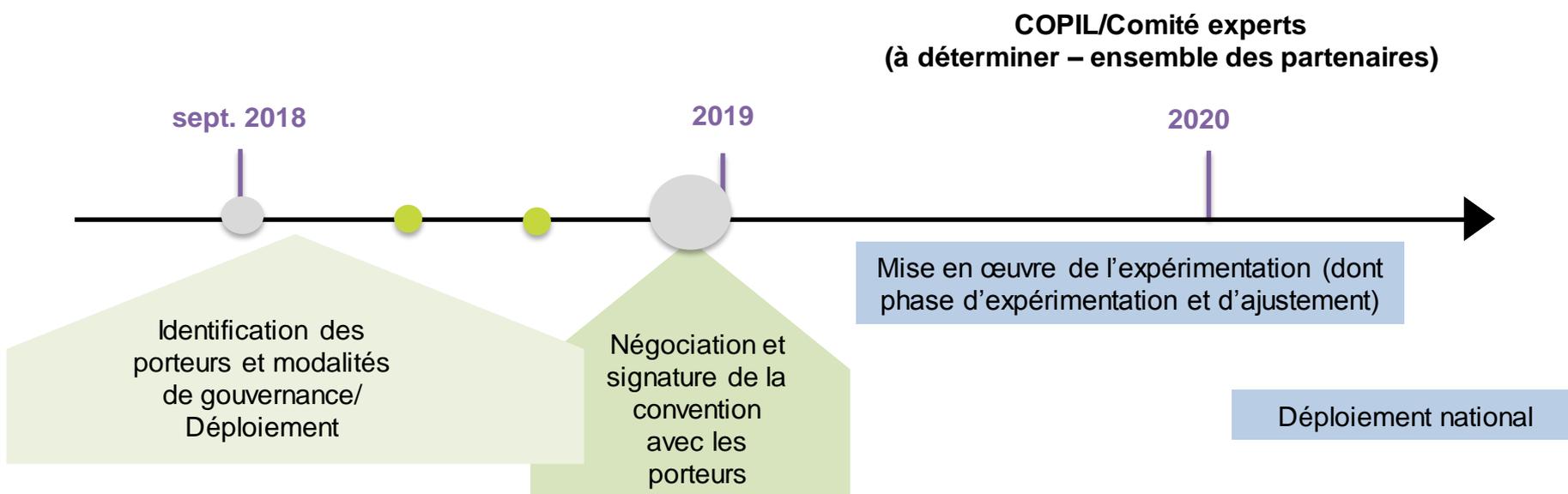
## Soutenir et co-construire avec les proches aidants

- 4 porteurs et 2 opérateurs se sont pré-positionnés pour l'expérimentation, ce qui devrait permettre de couvrir une majorité de régions
- Sous réserve des conventions futures (en cours de négociation), l'ensemble des modules du programme d'action seraient expérimentés



# Soutenir et co-construire avec les proches aidants

- Calendrier prévisionnel de l'expérimentation et de la mise en œuvre du programme :



### ● Les prochaines étapes :

- ❑ Réunion des différents porteurs et opérateurs
- ❑ Rédaction et signature d'une convention unique / multi parties
- ❑ Mise en œuvre de l'expérimentation et phase d'ajustement
- ❑ Copil de suivi
- ❑ Déploiement national de la convention

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

# **Fiche action 13 :**

**Favoriser la communication des  
personnes polyhandicapées**

# Rappel des 6 actions de la fiche 13

1

Identifier, s'appuyer et renforcer les experts au niveau national et si besoin le réseau local, pour permettre aux professionnels de « premiers recours » d'avoir accès à une information/un appui d'expert

2

Rédiger un document d'information à l'usage des parents et des professionnels non experts

3

Élaborer un outil commun d'évaluation des capacités de communication de la personne polyhandicapée

4

Introduire dans la recommandation de l'ANESM sur le polyhandicap une partie sur l'apprentissage et l'accompagnement à la communication,

5

Utiliser le levier de la formation continue et du DPC pour travailler une culture de l'accompagnement dans la communication et un socle de connaissances dans les ESMS accueillant des personnes polyhandicapées

6

Équiper 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

# Réunions de travail

## Décision issue du COPIL 2017 :

Repréciser le cadrage et les objectifs des différentes actions de la fiche avant de débiter les travaux

## Moyens :

### Calendrier des réunions 2018

Un espace de travail réunissant les associations représentées en COPIL, la DGCS, l'Anesm (puis HAS) et la CNSA

1<sup>er</sup> déc.

2017

COPIL

16 fév.

29 mars

1<sup>er</sup> juin

6 nov.

COPIL

12 nov.

XX déc.



Envoi des invitations et demandes de contributions

#### Réunions 1 et 2

- Rappels des principes de l'accompagnement à et dans la communication des personnes polyhandicapées
- Recueil de bonnes pratiques
- Identification d'experts

#### Réunions 3 et 4

Proposition pour ces prochaines réunions : précision du cadrage des actions 1, 2, 3,4 et 6 et des modalités de travail

# Enquête sur la scolarisation des enfants polyhandicapés.

---

Synthèse exploratoire des premiers résultats

# SOMMAIRE

---

**Eléments méthodologiques.**

**Premiers résultats en 7 points.**

**Perspectives.**

## Eléments méthodologiques.

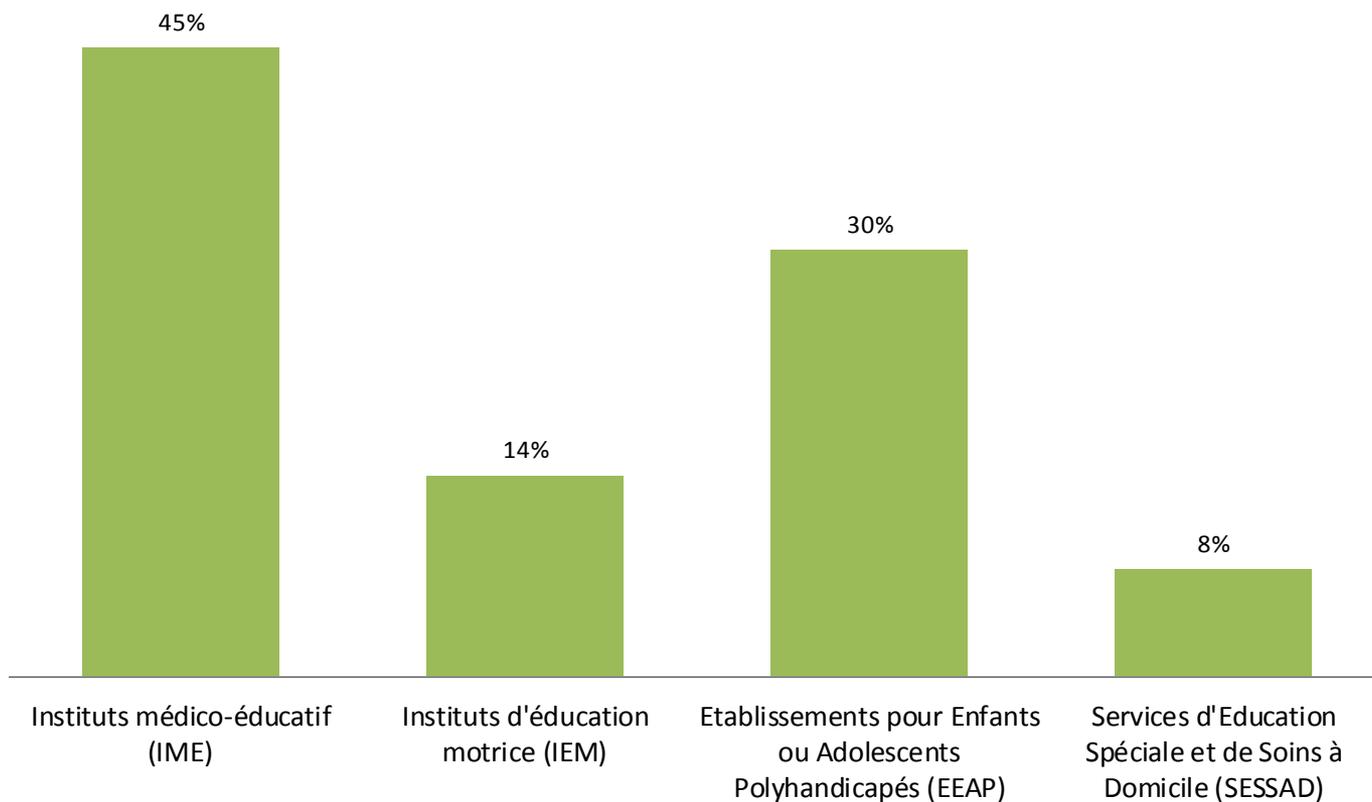
---

- ❑ Période de saisie : du 4 mai au 26 juin 2018
- ❑ Nombre de réponses : 195 sur 535 établissements contactés  
(*taux de réponse de 36 %*)
- ❑ Temps de saisie : 59 minutes en moyenne
- ❑ 97 répondants sur 195 ont rempli le questionnaire en plusieurs fois
- ❑ Echantillon : Etablissements et services médico-sociaux dont l'accompagnement des enfants polyhandicapés est inscrit dans le répertoire FINESS.

# 1. Le périmètre de l'enquête.

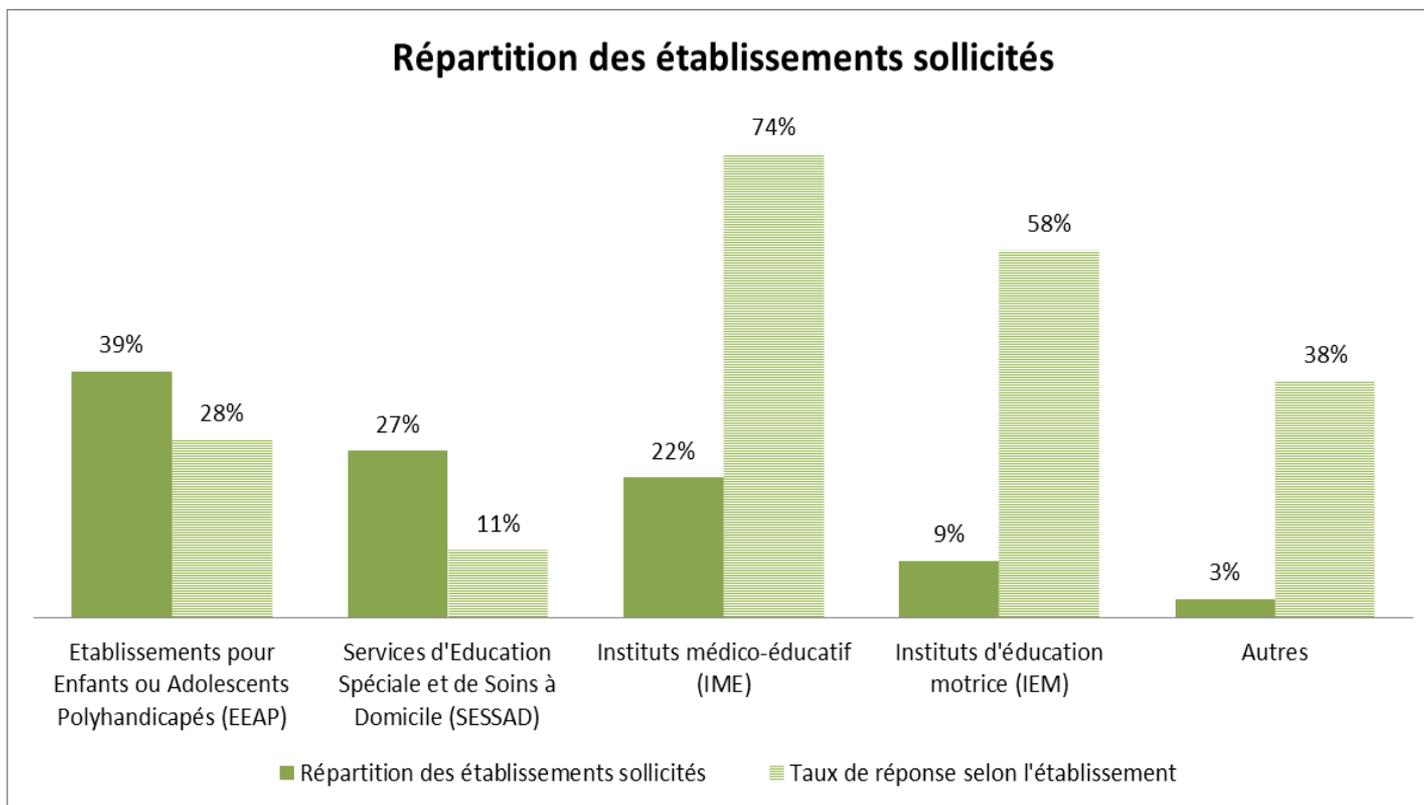
Les instituts médico-éducatifs répondants majoritaires.

## Catégorie d'établissement



# 1. Le périmètre de l'enquête.

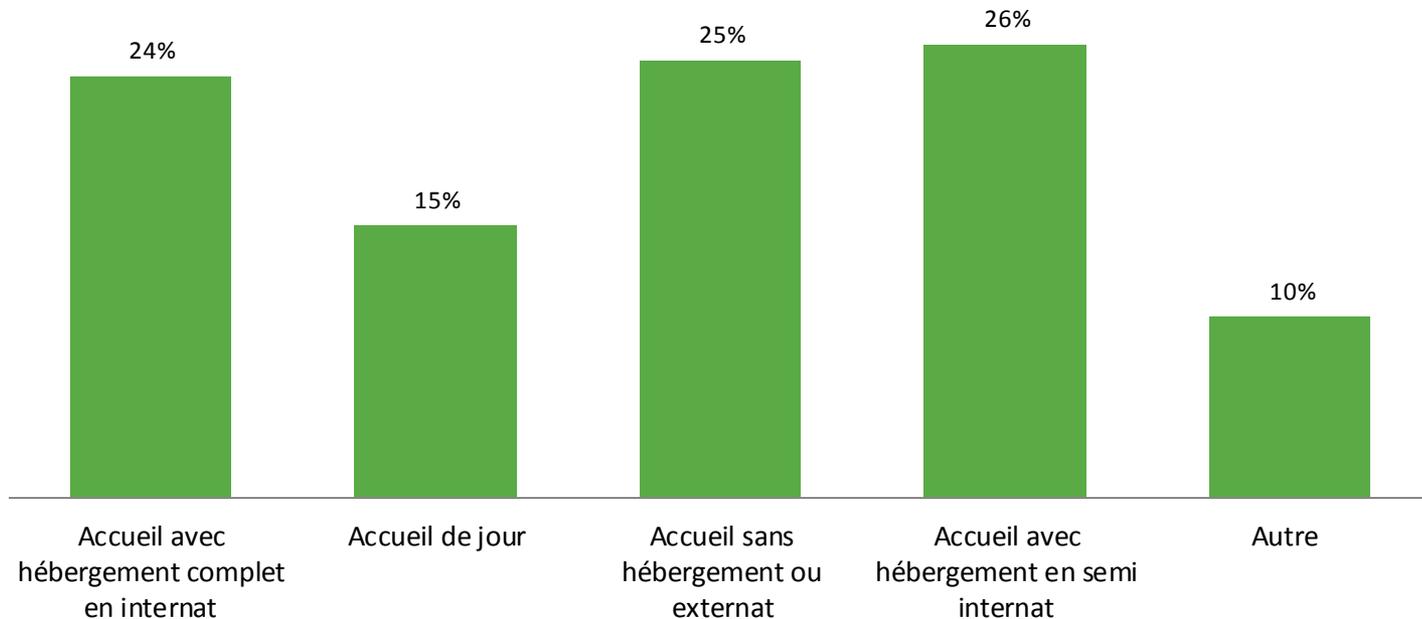
Les établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés plus nombreux à avoir été sollicités.



## 2. Les établissements et services médico-sociaux répondants.

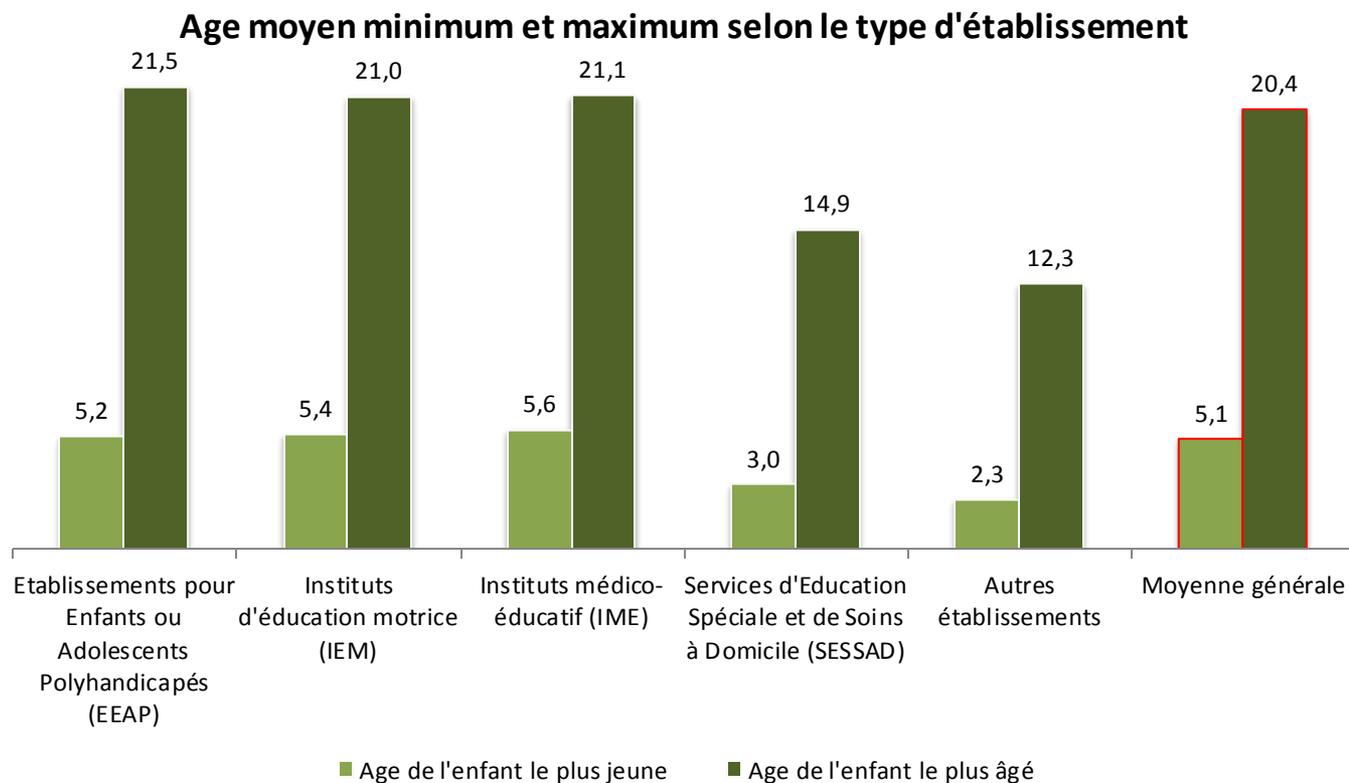
Des modalités d'accompagnement relativement équilibrées à comparer avec l'offre générale

### Modes d'accompagnements proposés



### 3. Le public accueilli.

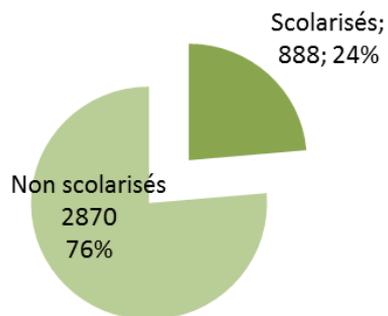
Les enfants polyhandicapés représentent presque la moitié des 8520 enfants présents au 3 mai 2018. 13% d'entre eux le sont au titre de l'amendement Creton.



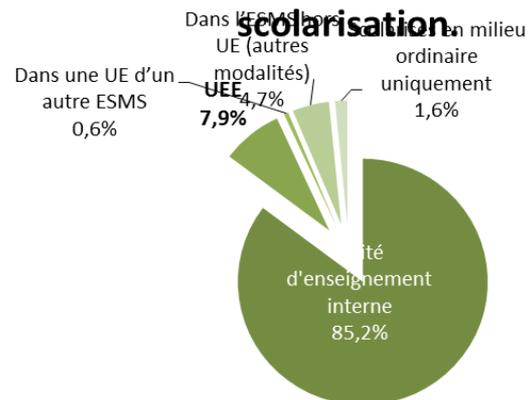
## 4. La scolarisation des enfants polyhandicapés.

Presque le quart des enfants polyhandicapés sont scolarisés, majoritairement au sein des unités d'enseignements interne.

### Nombre d'enfants polyhandicapés scolarisés



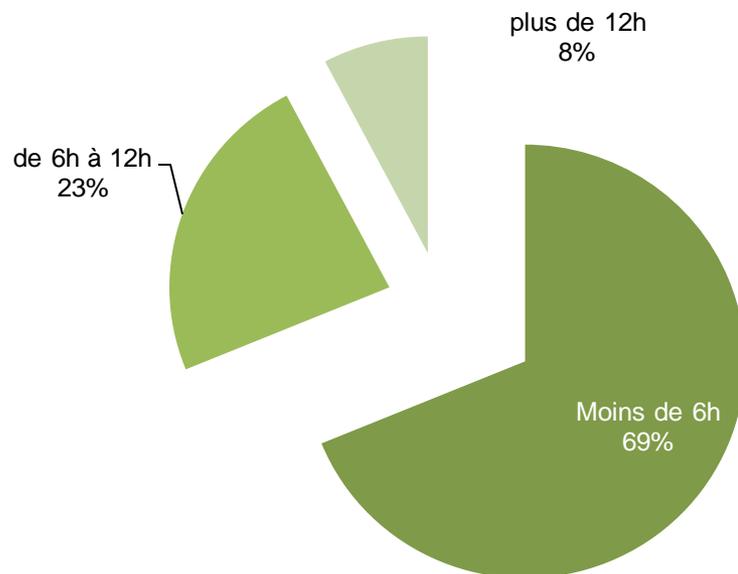
### Répartition des enfants selon le type de scolarisation.



## 4. La scolarisation des enfants polyhandicapés.

Des conditions d'enseignements spécifiques : une scolarisation plutôt individuelle ou en collectif restreint sur des temps courts.

Répartition des enfants selon la durée hebdomadaire de scolarisation.



## 5. Les unités d'enseignements (UE).

Des caractéristiques à approfondir, des données qualitatives à analyser en détails.

**❑ 60 % des établissements répondants ont une UE (110 sur 184).**

⇒ 70% des UE ont été créés après 2008 ;

**❑ Pour 73% des établissements ayant une UE, une convention a été signée entre l'ESMS, le rectorat et l'ARS (80 sur 110).**

⇒ 85 % des conventions ont été signées après 2010 ;

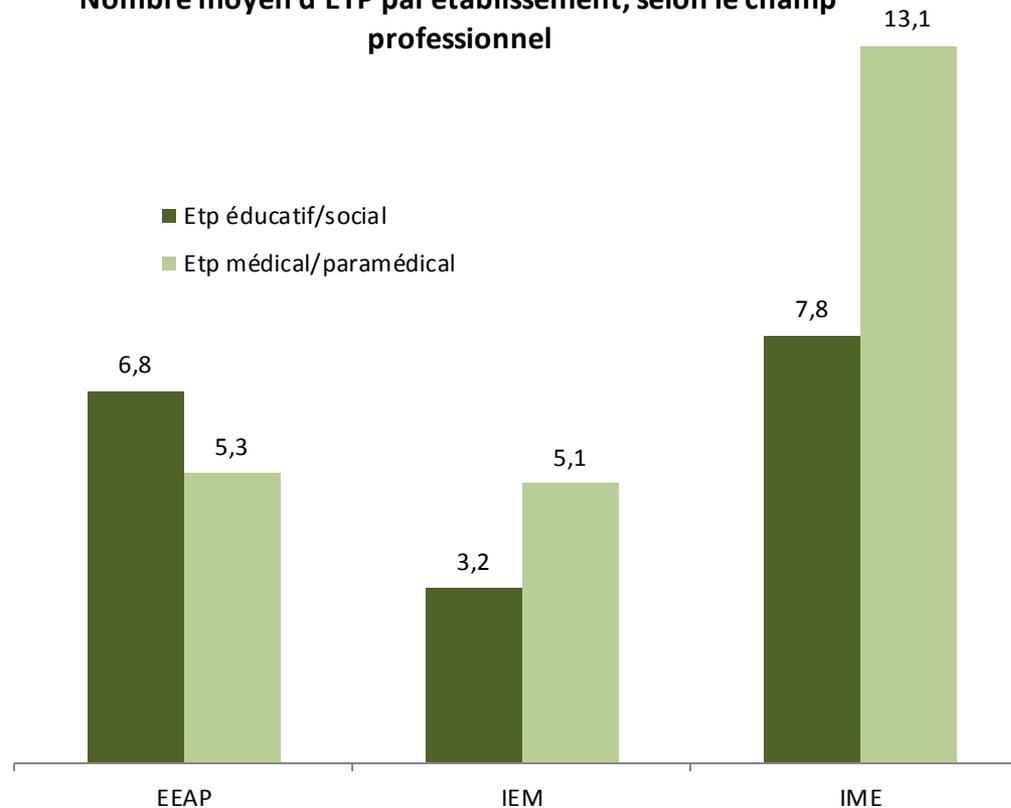
⇒ Pour 15 établissements, une convention est en discussion voire en cours de signature.

⇒ Pour 13 établissements, l'absence de convention ne les empêche pas d'avoir des enseignants.

## 5. Les unités d'enseignement (UE).

Une équipe pédagogique pluridisciplinaire/pluriprofessionnelle avec des variations en fonction des établissements qu'il convient de préciser (analyse de possibles biais d'enquête).

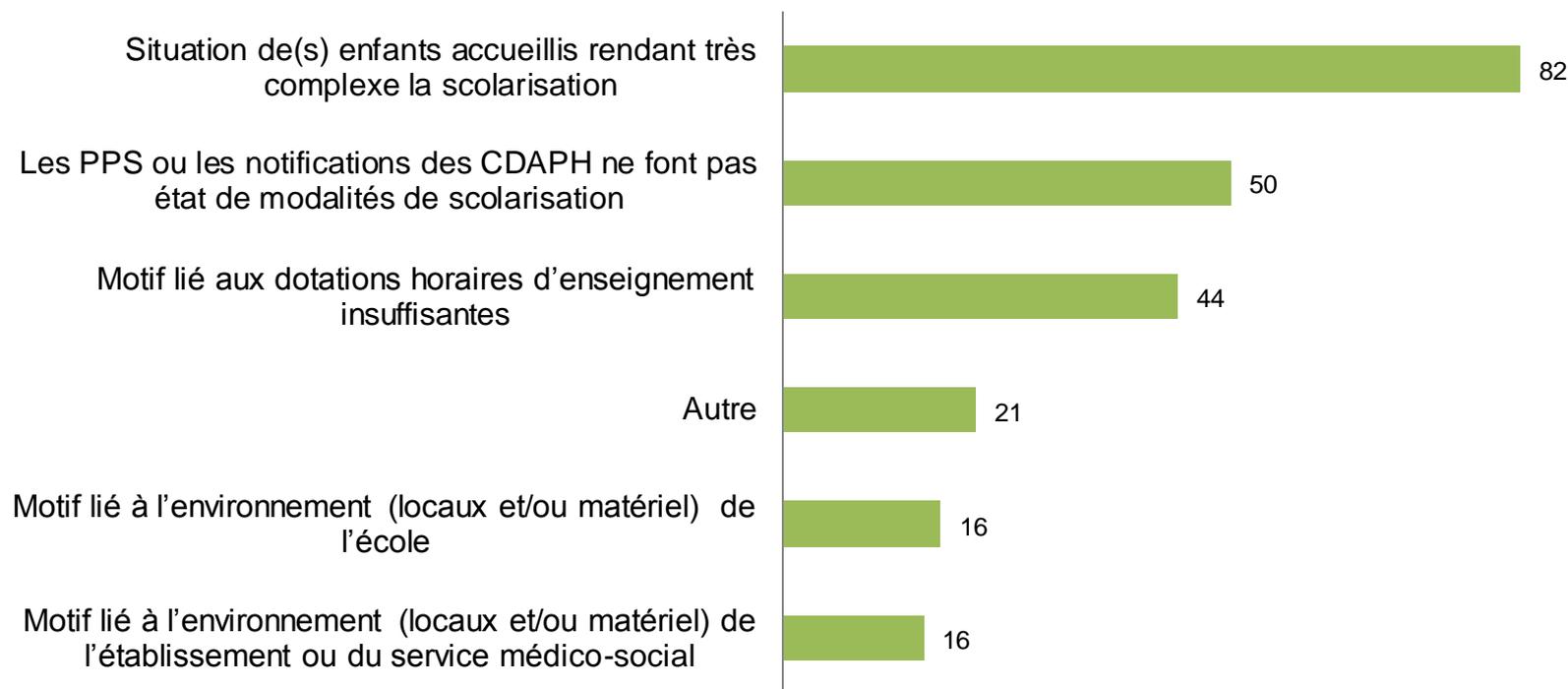
Nombre moyen d'ETP par établissement, selon le champ professionnel



## 6. En dehors de l'accueil en unité d'enseignement.

Situation des ESMS disposant d'une unité d'enseignement.

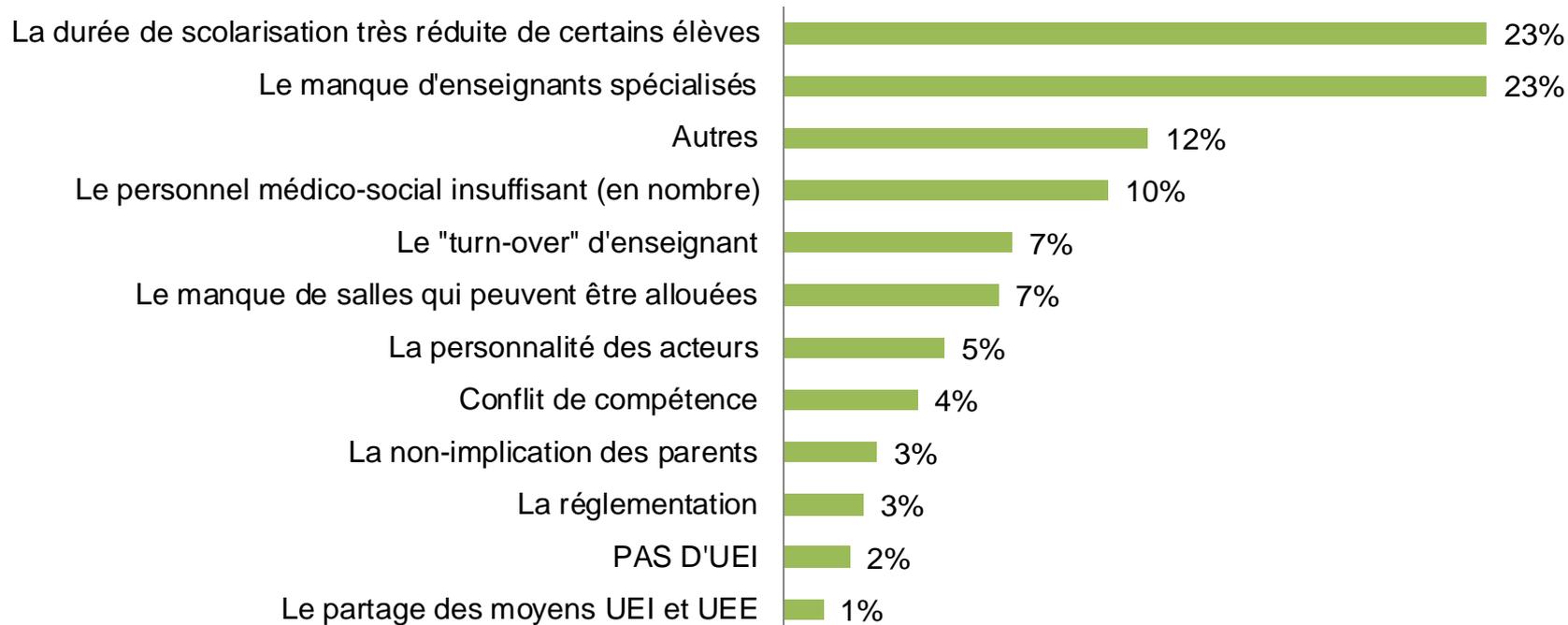
### Motifs déclarés si aucun des enfants polyhandicapés accueillis n'est accueilli en milieu ordinaire ou adapté (en %)



## 7. Les constats des professionnels.

Retours d'expérience sur la scolarisation des enfants polyhandicapés.

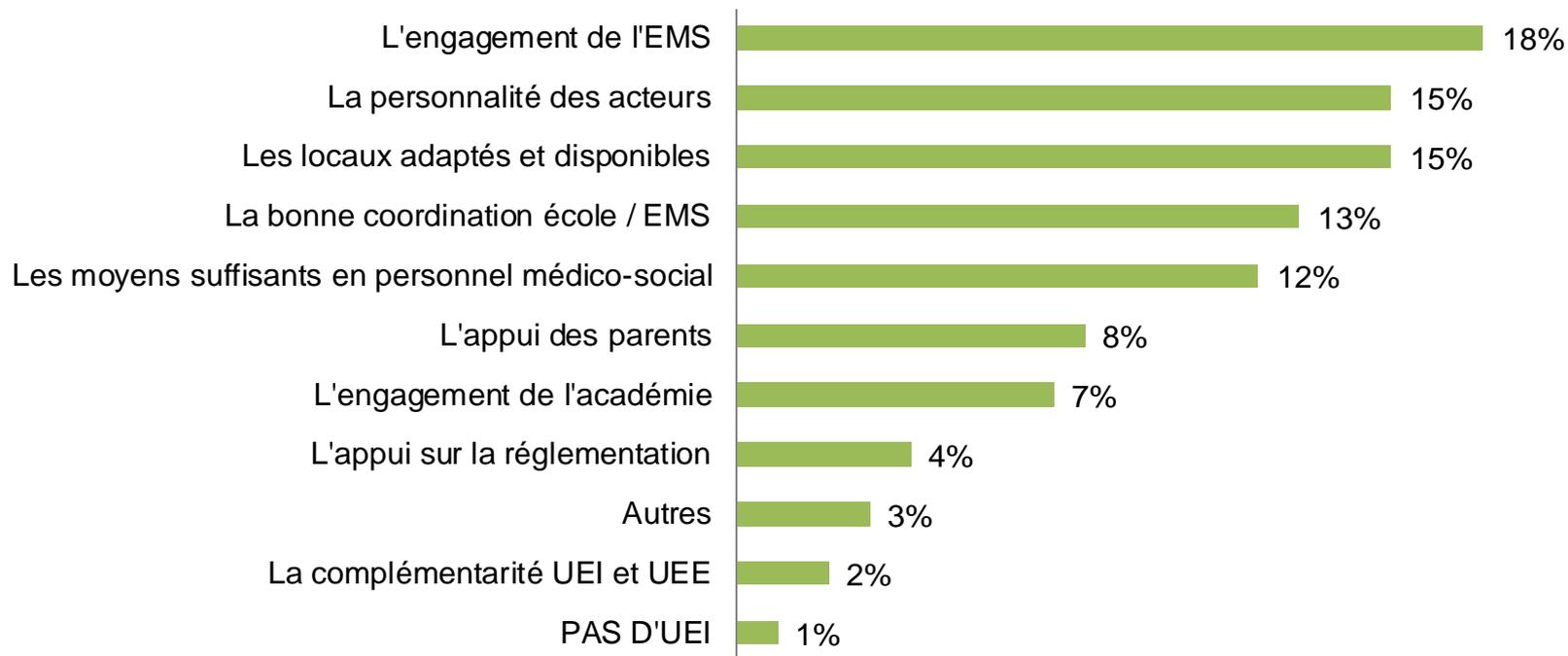
### Obstacles / freins à la scolarisation des enfants polyhandicapés - UEI



## 7. Les constats des professionnels

### Retours d'expérience sur la scolarisation des enfants polyhandicapés

#### Facteurs facilitateurs à la scolarisation des enfants polyhandicapés - UEI



## Les perspectives.

---

- ❑ Consolider les résultats de l'enquête
- ❑ Créer un groupe de travail « scolarité » avec les membres volontaires du COPIL, la DGCS, la DGESCO, la CNSA et la DREES.
  - ❑ 1<sup>er</sup> réunion du GT en décembre 2018

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

## Faciliter l'accueil du jeune enfant en situation de handicap aux modes d'accueil de la petite enfance.

Dans son dossier de presse concernant la politique familiale 2017-2022, la ministre des solidarités et de la santé a rappelé la **priorité de favoriser la mixité dans les établissements d'accueil du jeune enfant**. En lien avec la secrétaire d'état chargée des personnes handicapées, l'ensemble des leviers disponibles seront utilisés pour le développement des services aux familles notamment dans le domaine des modes d'accueil.

Les chantiers de la DGCS pouvant améliorer l'accueil des enfants en situation de polyhandicap :

- **Déploiement des schémas départementaux des services aux familles**
- **Etudes menées sur l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap (HCFEA, DGCS)**
- **Expertise des normes applicables aux établissements d'accueil du jeune enfant**
- **Refonte des formations initiales de certains professionnels de la petite enfance, intégrant des contenus nouveaux sur la thématique du handicap**
- **Nouvelle convention d'objectifs et de gestion 2018-2022 (COG) entre l'Etat et la CNAF**

## Faciliter l'accueil du jeune enfant en situation de handicap aux modes d'accueil de la petite enfance

### • Deux études finalisées au 2<sup>ème</sup> semestre 2018

- La ministre des solidarités et de la santé et la secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées ont demandé au président du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), ainsi qu'à la présidente du conseil de l'enfance et de l'adolescence de ce Haut Conseil, de faire le point sur les évolutions récentes en matière d'inclusion des enfants en situation de handicap dans **les modes d'accueil du jeune enfant**, à l'école **préélémentaire**, et dans toutes les structures d'activités **périscolaires et extrascolaires** ainsi que sur les modalités de cette inclusion. **Ce rapport remis à la rentrée aux ministres a permis d'intégrer certaines mesures en faveur des jeunes enfants en situation de handicap dans la nouvelle COG (2018-2022).**
- Le rapport de l'étude « Expertise des conditions d'accueil et de prise en charge des enfants en situation de handicap ou de maladie chronique en établissement d'accueil du jeune enfant (EAJE) et en maison d'assistants maternels (MAM) », commandée par la DGCS et réalisée en 2018 sur un total de près 4000 structures, vient d'être finalisé. **Il a permis d'objectiver plusieurs freins à l'accueil des jeunes enfants en situation de handicap.**
- <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/familles-enfance/publications-10757/accueil-du-jeune-enfant-etudes/>

## Faciliter l'accueil du jeune enfant en situation de handicap aux modes d'accueil de la petite enfance

- **Expertise des normes applicables aux établissements d'accueil du jeune enfant**
- **clarifier la manière dont la réglementation relative à l'accessibilité des établissements recevant du public doit être appliquée au cas particulier des établissements d'accueil du jeune enfant** : le travail a été amorcé avec la publication en avril 2017 du guide ministériel « Etablissements d'accueil du jeune enfant » à destination des services de PMI en vue de sa bonne appropriation et d'une évolution des pratiques locales.
- **expertiser la réglementation concernant les conditions d'admission et de maintien dans le mode d'accueil des enfants en situation de handicap** : Le guide « Etablissements d'accueil du jeune enfant » clarifiant les normes applicables aux EAJE ainsi que les deux études récentes précitées nourriront les travaux de reprise du cadre normatif des modes d'accueil qui s'ouvrent actuellement afin de prendre par ordonnances toute mesure ayant pour but de faciliter l'implantation, le développement et le maintien de modes d'accueil de la petite enfance. Pour ce faire, le Gouvernement dispose d'un délai de 18 mois.

**=> Dans ce cadre, les rédacteurs seront attentifs aux possibilités d'intégrer des mesures législatives ou réglementaires favorisant l'accès au droit commun des jeunes enfants en situation de handicap ou de maladie chronique.**

## Faciliter l'accueil du jeune enfant en situation de handicap aux modes d'accueil de la petite enfance

- **Formation** : intégrer dans la formation initiale et continue des professionnels de la petite enfance des modules consacrés à l'accueil d'enfants en situation de handicap.

La refonte des principaux diplômes et qualifications de référence du secteur, traitant de la question de l'accueil d'enfants en situation de handicap, est achevée pour les formations initiales suivantes : **Assistant maternel, CAP AEPE (accompagnant éducatif petite enfance), DEEJE (éducateur de jeunes enfants), DEIP Infirmier Puériculteur.**

- **Inciter les gestionnaires à accueillir des enfants en situation de handicap** :

Dans le cadre de la convention d'objectifs et de gestion signée entre l'Etat et la CNAF pour la période 2018-2022, il est prévu de pérenniser l'offre d'accueil existante et de créer de nouvelles places dans les zones prioritaires, tout en favorisant leur accès aux familles modestes ou confrontées au handicap de leur enfant.

Pour ce faire, plusieurs mesures ont été prises dont la mise en place d'un nouveau système forfaitaire dont le **Bonus pour l'accueil d'au moins un enfant en situation de handicap.**

## Faciliter l'accueil du jeune enfant en situation de handicap aux modes d'accueil de la petite enfance

### ● Calendrier

- Action 1 : 2017 - Réalisation de l'enquête
- Action 2 : 2017 – Bilan de la COG avec la CNAF et préparation de la prochaine COG
- Action 3 : 2017-2018

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

- Réalisation de l'étude et diffusion des résultats de l'étude => rapport remis le 01/10/2018
- Bilan de la COG 2013-2017 / rédaction de la COG 2018-2022 => nouvelle COG signée le 19/07/18
- Diffusion d'expériences remarquables => bonnes pratiques signalées dans l'étude du groupe Geste

### ● Eléments 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.  
=> 40% environ des enfants en situation de handicap ou atteints de maladie chronique ont été diagnostiqués en cours d'accueil dans une structure, dont 8% d'enfants polyhandicapés.

**Axe 4 : Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées**

## Axe 4 : Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées

### - **Action 1 : Mise en place d'un consortium de recherche sur le polyhandicap**

Le consortium a pris la forme d'un groupe de travail IReSP lancé en avril 2018

- organisé par l'IRESP (chef de projet financé via une convention de subvention CNSA)
- Placé sous la responsabilité scientifique de :
  - Régine Scelles, psychologue, Université de Paris Nanterre
  - Thierry Billette, pédiatre, AP-HP
- Objectif : état des lieux de la recherche ; identification des besoins de recherche; définition des axes d'appel à projets
- Modalités de travail : revue de littérature ; journées d'auditions
- Avancement : 5 journées de travail en groupe
- Livrables prévus : texte d'appel à projets (pour l'action 3) ; rapport et colloque sur l'état des lieux de la recherche (T1 2019), recommandations pour une infrastructure d'animation de la recherche

## **Axe 4 : Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées**

### **Action 2 : Préfiguration d'une cohorte pour la recherche**

#### **Mission d'étude opportunité/faisabilité en cours**

- **Confiée à une cheffe de projet IReSP (poste financé via une convention de subvention CNSA)**
- **Suivie par un groupe d'appui scientifique**
- **Sous la coordination scientifique de Pascal Auquier, épidémiologiste, Univ Aix Marseille**

**Réflexion étroitement articulée avec le groupe de travail Recherche.**

**Objectif : rapport scientifique 1er semestre 2019**

## Axe 4 : Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées

- **Action 3 : appels à projets de recherche**
  - ✓ **Lancement en 2019 : texte d'AAP produit par le GT Recherche**
  
- **Action 4 : expertise collective INSERM**
  - ✓ **Convention CNSA- Inserm signée**
  - ✓ **Démarrage T1 2019 - durée : environ 2 ans**

## **Axe 4 : Développer la recherche sur le polyhandicap pour mieux répondre aux besoins des personnes polyhandicapées**

- **Action 5 : voyages d'études**
  - ✓ **Dans le cadre de l'Appel à projets thématique : Et nos voisins européens, comment font-ils ? Lancé en 2017 par la CNSA**
  - ✓ **3 projets relatifs au polyhandicap ont été financés**  
**(AP-HP - Institut Catholique de Lille - CNRHR Robert Laplane)**
  - ✓ **Rapports en cours de réception**
  - ✓ **Colloque de restitution ouvert en Janvier 2019**

# Les prochaines étapes - récapitulatif

- Poursuite des travaux prévu dans le cadre du volet polyhandicap :
  - ❑ Le GT communication;
  - ❑ Le GT scolarité ;
  - ❑ Le suivi du déploiement des formations proches-aidants;
  - ❑ L'élaboration du kit pédagogique à l'attention des professionnels.
- Poursuite des travaux transversaux qui ont un impact sur les personnes polyhandicapées:
  - ❑ Suivi du déploiement de la télémédecine et de l'HAD en ESMS (Journée nationale le 22 janvier 2019);
  - ❑ Travaux avec la DSS et la CNAMTS sur l'accès aux soins des personnes handicapées (définition du panier de soins des personnes en ESMS) – horizon fin 2019
  - ❑ Travaux sur l'habitat inclusif pour les personnes handicapées.
- Prochain COPIL : printemps 2019