



SEPTEMBRE 2018

DIAGNOSTIC TERRITORIAL PARTAGE SUR LE POLYHANDICAP A LA REUNION

TABLE DES MATIERES

Contexte	3
La commande	4
Méthodologie et calendrier	4
Une phase de bilan partagé	4
Une phase de concertation territoriale, en particulier en organisant des groupes de travail thématiques.	6
Le bilan partagé : phase 1	6
La population des personnes polyhandicapées à La Réunion	7
La population MDPH relevant du polyhandicap	7
Orientations médico-sociales.....	7
Adultes	7
Enfants.....	8
Répartition géographique	9
Ages par région.....	10
L'offre médico-sociale	10
Les capacités installées en établissement D'IMPLANTATION DES ETABLISSEMENTS.....	10
Les capacités installées par commune :.....	11
Les capacités installées par microrégions	12
Les capacités installées pour adultes :.....	12
Les capacités installées pour les enfants :.....	14
Répartition des capacités par types d'accueil	15
Les entretiens avec les professionnels :.....	17
Le point de vue sur les dispositifs :.....	17
Le point de vue sur les besoins :.....	18
Les besoins en matière de santé :.....	18
Les besoins en matière d'autonomie :.....	18
Les besoins en matière de participation sociale :.....	19
Les préconisations exprimées par les professionnels :.....	19
Les entretiens avec les familles ;.....	20
Les familles d'enfants polyhandicapés :.....	20
Les entretiens avec les familles d'adultes polyhandicapés :	22
L'enquête établissement	22
Les besoins du point de vue des établissements :.....	23
Les besoins en matière de santé	23

Les besoins en matière d'autonomie :.....	24
Les besoins en matière de participation sociale :.....	25
Effectifs au sein des établissements :.....	26
Adultes :	26
Enfants :.....	30
La concertation territoriale : Phase 2.....	33
Le plan d'actions	34
ANNEXES :.....	34
ANNEXE 1 : PLAN D'ACTION.....	0
ANNEXE 2 : Compte rendu de réunions de comité technique.....	14
ANNEXE 3 : Compte rendu de réunions des groupes de travail.....	26
ANNEXE 4 : LISTE des PERSONNES RENCONTRES (FAMILLE)	41
ANNEXE 5 : LISTE des PROFESSIONNELS RENCONTRES	42
ANNEXE 6 : Constats et propositions issues de la phase de consultation des acteurs	43

Les personnes relevant du polyhandicap sont, selon le décret du 9 mai 2017 venant créer l'Art. D.312-0-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles, des « personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficiences motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et 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 ».

Selon le rapport du Centre Régional d'Etudes et d'Animation sur le Handicap et l'Insertion Ile-de-France-Centre d'Etudes, de documentation, d'information et d'action sociale intitulée « 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 établissements sociaux et médico-sociaux et 10 353 adultes.

La Réunion compte à ce jour 464 places pour personnes en situation de polyhandicap (enfants et adultes) au sein de maisons d'accueil spécialisées (MAS), services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (SAMSAH), centre d'éducation motrice (CEM) et centre pour enfants et adolescents polyhandicapés (CEAP). Ces structures sont portées par 3 organismes gestionnaires. Un service de soins infirmiers à domicile (SIAD) intervient également auprès de 8 personnes.

S'inscrivant dans le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale¹, l'ARS-OI, souhaitait pouvoir orienter son offre vers davantage d'accompagnement en proximité et favoriser la souplesse dans les réponses aux attentes et besoins des personnes polyhandicapées et de leurs familles. Il s'agissait aussi d'identifier les actions complémentaires à mettre en place pour garantir l'intégration de la démarche « une réponse accompagnée pour tous (RAPT) » à La Réunion.

Pour ce faire, l'ARS-OI souhaitait pouvoir identifier ces besoins dans une démarche partagée.

¹ Mesures validées par le Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016

LA COMMANDE

Le diagnostic devait permettre d'identifier les besoins des personnes et des familles en vue d'adapter et d'organiser l'offre territoriale en réponse aux besoins recensés.

Il s'agissait in fine, pour l'ARS-OI, d'ajuster au mieux les ressources compensatoires au regard des ressources dont disposent les personnes et celles disponibles dans leurs lieux de vie.

L'action du Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations-Océan Indien (CREAI-OI) consistait à mener ce Diagnostic Territorial Partagé (DTP), via :

- Le recueil des données relatives aux besoins et aux ressources des personnes (quantitatives et qualitatives)
- L'analyse croisée de ces données
- L'animation d'une concertation territoriale.

METHODOLOGIE ET CALENDRIER

Pour mener à bien ce Diagnostic Territorial Partagé, un Comité technique a été installé. Ce dernier était chargé de valider la démarche et de veiller à sa mise en œuvre mais aussi de donner toute la légitimité politique à la démarche.

Il était composé de :

De l'ARS-OI, de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de La Réunion, du Conseil Départemental de La Réunion et des 3 organismes gestionnaires actuels.

Ce comité s'est réuni à 4 reprises :

- Le 18/10/2017 : lancement de la démarche et organisation du recueil d'informations
- Le 05/12/2017 : Présentation du bilan partagé et validation des thématiques à mettre en concertation
- Le 11/04/2018 : Présentation des résultats de la concertation et des pistes d'actions
- Le 06/07/2018 : Validation du plan d'actions

Le diagnostic a été réalisé en 2 grandes phases :

UNE PHASE DE BILAN PARTAGE des besoins et des ressources au cours de laquelle il s'agira de croiser les informations et les analyses des différents acteurs pour aboutir à une évaluation partagée des besoins d'une population spécifique et des ressources territoriales sensées y répondre (en identifiant notamment les points forts et les points faibles quant à l'adéquation entre « demande » et « offre », avec, en creux, l'identification des besoins non satisfaits et des solutions par défaut).

RECUEILLIR, ANALYSER LES DIFFERENTES STATISTIQUES EXISTANTES sur les personnes en situation de polyhandicap (l'enquête auprès des établissements et services pour enfants et adultes handicapés (ES « handicap ») de la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, notifications de la Maison Départementale des Personnes Handicapées de La Réunion.

PRODUIRE DES ELEMENTS COMPLEMENTAIRES SUR L'ACTIVITE DES ETABLISSEMENTS ET DES SERVICES : enquête auprès des établissements (voir annexe 1) permettant d'identifier l'activité des établissements mais aussi de mieux cerner les besoins des personnes en matière de santé, d'autonomie et de participation sociale

ETABLIR UN RECENSEMENT DES EQUIPEMENTS EXISTANTS, via la liste des établissements et services médico-sociaux de l'ARS-OI ;

DES FOCUS GROUPE avec les familles des personnes en situation de polyhandicap et avec les professionnels pour échanger, à partir de leur expérience respective, sur les moments clés de leur parcours, leur point de vue sur les dispositifs auxquels ils ont eu recours, les besoins qu'ils jugent encore insatisfaits sur le territoire, leurs éventuels renoncements et leurs conséquences, leurs attentes et leurs préconisations, les lieux ressources, dispositifs ou professionnels rencontrés qui ont été décisifs dans leur parcours de vie, les obstacles et leviers pour l'accès à leurs droit et l'exercice de leur citoyenneté, les modes d'articulation entre les soins et les différents modes de soutien dont ils ont bénéficié.

DES FOCUS GROUPE avec les professionnels des établissements et services pour identifier les perceptions des besoins des personnes qu'ils accompagnent et les limites de leurs interventions en matière de santé, d'autonomie et de participation sociale.

Tableau 1 : Focus groupe familles et rencontres des professionnels

CONTENUS	Dates	Lieu	Composition
Focus groupe famille (public enfant N/E)	09.11.17 matin	CEM de St-Suzanne	Familles membres CVS autres familles (6)
Focus groupe famille (public enfant S/O)	21.11.17 9h-11h	Fondation père Favron Bois d'olives	Familles membres CVS autres familles (3)
Focus groupe famille public adulte S/O	21.11.17 09h-11h	Fondation père Favron Bois d'olives	Familles membres CVS autres familles (11)
Focus groupe famille public adulte N/E	24.11.17 10h-12h	Pôle Philippe de Camaret St-Benoît	Familles membres CVS autres familles (6)
Entretiens professionnels N/E	16.11.17 9h-11h	IRTS st-Benoît	Éducatif/ Paramédical / Soins (16)
Entretiens professionnels S/O	15.11.17 de 9h-11h + visite établissement	AFL IMS « les champs de merle »	Éducatif/ Paramédical / Soins (19)

UNE PHASE DE CONCERTATION TERRITORIALE, EN PARTICULIER EN ORGANISANT DES GROUPES DE TRAVAIL THEMATIQUES.

Trois grandes thématiques se sont dégagées de la phase précédente (évolution de l'offre, santé et accès aux soins et autonomie et participation sociale).

Chaque thématique a fait l'objet d'un groupe de travail permettant la reformulation/appropriation de la problématique et la recherche de causes mais aussi la recherche de solutions, de pistes d'actions.

La démarche conduit à la rédaction de ce rapport permettant :

- ❖ De réunir un socle de connaissances partagé essentiel pour définir une nouvelle organisation des ressources territoriales,
- ❖ D'expérimenter des nouvelles pratiques et d'initier une dynamique de changement qui se poursuivra dans le cadre de la pérennisation de la concertation engagée et la mise en œuvre du plan d'actions.

Thème	Date	Lieu	Organisme présents	Nbre personne
Santé et accès aux soins	21 février 2018 09h00-12h00	ARS OI Ste Clotilde Site Kerveguen	<ul style="list-style-type: none"> • Fondation Père Favron • ASFA • ARS OI • AFL • IRSAM 	12
Développement de la participation sociale	21 février 2018 14h00-17h00		<ul style="list-style-type: none"> • Fondation Père Favron • ASFA • ARS OI • AFL 	5
Evolution de l'offre	28 février 2018 09h00-12h00		<ul style="list-style-type: none"> • Fondation Père Favron • ASFA • ARS OI • AFL • MDPH 	10
Développement de la participation sociale (Suite)	28 février 2018 14h00-17h00		<ul style="list-style-type: none"> • Fondation Père Favron • ASFA • AFL • Familles (parents) 	9

Tableau 2 : Groupes de travail de la phase de concertation

LE BILAN PARTAGE : PHASE 1

LA POPULATION DES PERSONNES POLYHANDICAPEES A LA REUNION

LA POPULATION MDPH RELEVANT DU POLYHANDICAP

La MDPH estime à 3%²² la population de personnes polyhandicapées ayant au moins un droit ouvert soit environ 1 400 personnes.

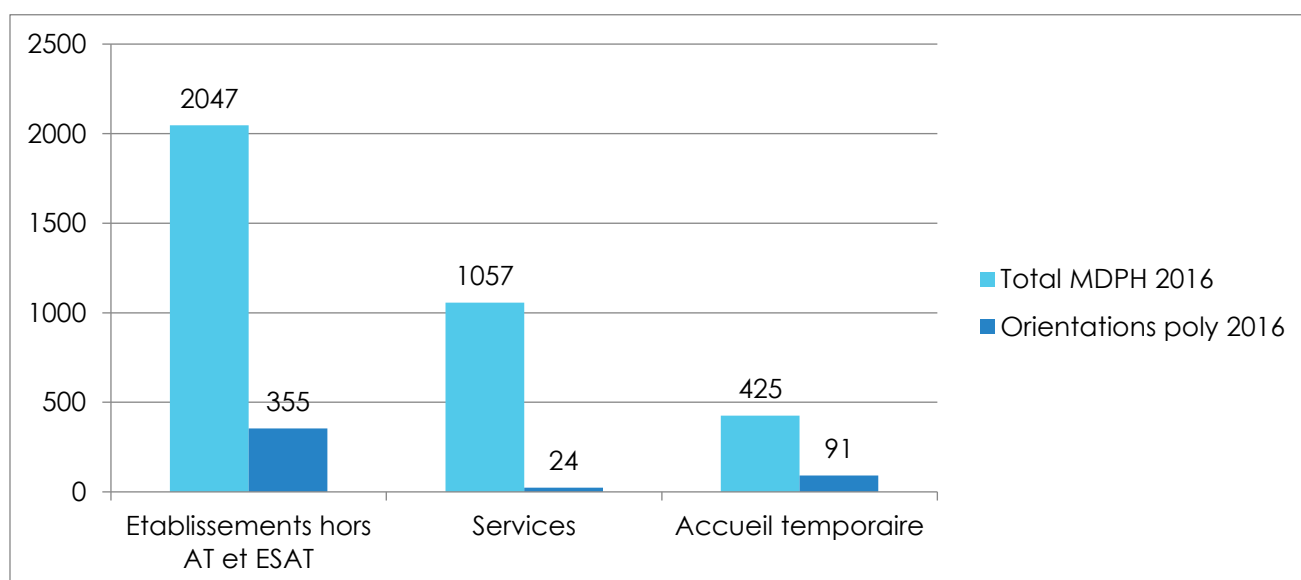
ORIENTATIONS MEDICO-SOCIALES

Parmi ces 1 400 personnes plus de 800 bénéficient d'une orientation vers un établissement, un service ou un accueil temporaire. 42 % d'entre ont une orientation enfant.

ADULTES

Tableau 3 : Part des adultes polyhandicapés dans les orientations MDPH en 2016 (source MDPH réunion)

	Etablissements hors AT et ESAT	Services	Accueil temporaire	Total
Total MDPH 2016	2047	1057	425	3529
Orientations poly 2016	355	24	91	470
Part des poly %	17	2	21	13,3

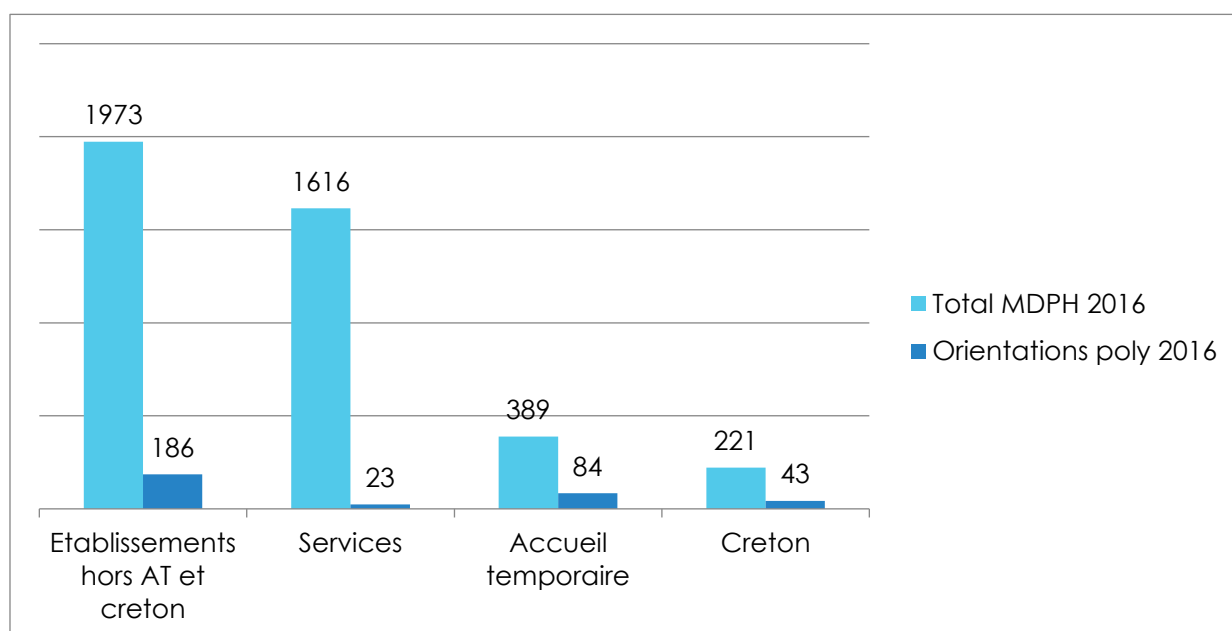


²² Source : Bilan d'activité CDAPH 2016

ENFANTS

Tableau 4 : Part des enfants polyhandicapés dans les orientations MDPH 2016 (source MDPH)

	Etablissements hors AT et creton	Services	Accueil temporaire	Creton	Total
Total MDPH 2016	1973	1616	389	221	4199
Orientations poly 2016	186	23	84	43	336
Part des poly %	9,4	1,4	22	19,4	8



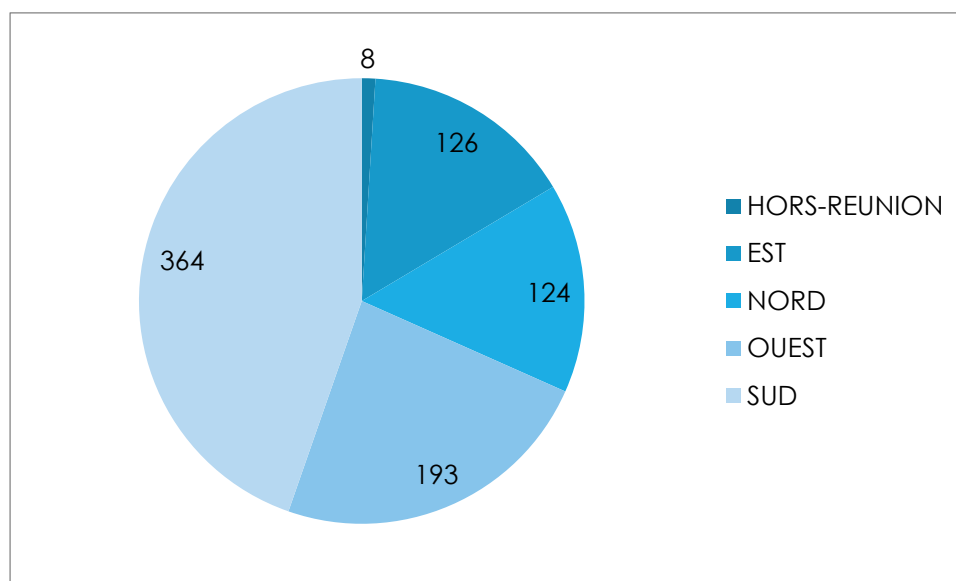
Seulement 55 % des orientations au titre du polyhandicap enfant concernent un établissement. Il est de l'ordre de 40 % pour les CEAP.

Une demande complémentaire d'informations effectuée par l'ARS-OI en juin 2018 sur les diagnostics d'enfants polyhandicapés auprès des CAMSP montre par ailleurs une moyenne de 24 diagnostics polyhandicap chaque année pas forcément en diminution (9 dans le Sud, 15 pour le secteur de Nord-Ouest-Est).

REPARTITION GEOGRAPHIQUE

Tableau 5 : Origine géographique des orientations relevant du polyhandicap (source MDPH Réunion)

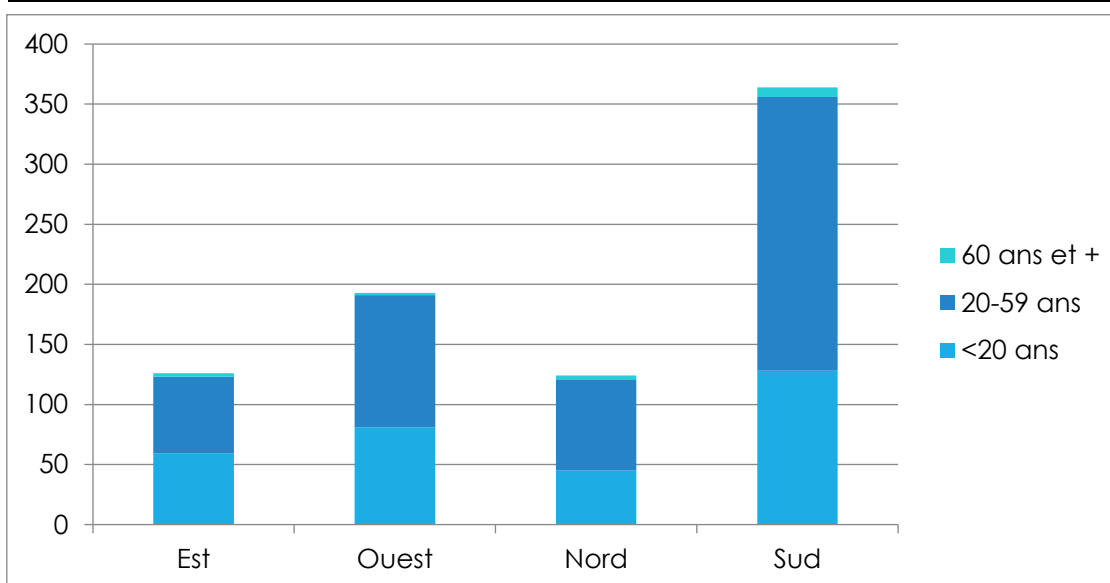
Origine géographique	Effectif
HORS-REUNION	8
EST	126
NORD	124
OUEST	193
SUD	364



AGES PAR REGION

Tableau 6 : Répartition par âge et région des orientations relevant du polyhandicap (Source MDPH Réunion)

	<20 ans	20-59 ans	60 ans et +	Total
Hors Réunion	2	6	0	8
Est	59	64	3	126
Ouest	81	110	2	193
Nord	45	76	3	124
Sud	128	228	8	364
Total	315	484	16	815



La part des personnes polyhandicapées de plus de 20 ans est plus importante dans le Nord et le sud

L'OFFRE MEDICO-SOCIALE

LES CAPACITES INSTALLEES EN ETABLISSEMENT D'IMPLANTATION DES ETABLISSEMENTS

464 places enfants et adultes accueillies au sein des établissements des trois organismes gestionnaires suivants :

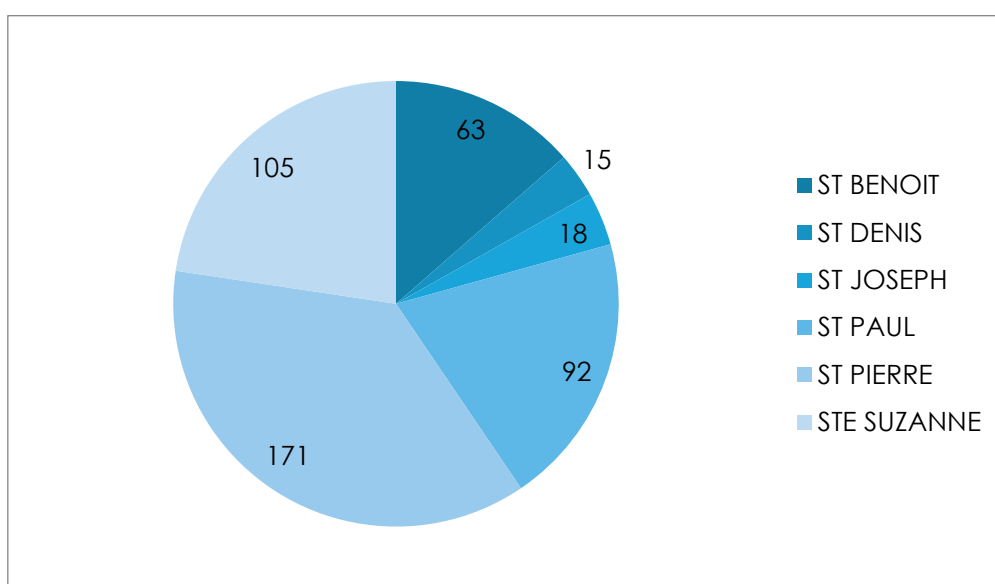
Tableau 7 : Répartition des effectifs de personnes polyhandicapées par organisme gestionnaire (source : ARS-OI)

Organisme gestionnaire	Effectif
Association Frédéric Levavasseur (AFL)	92
Association Saint François d'Assise (ASFA)	120
Fondation Père Favron	252

LES CAPACITES INSTALLEES PAR COMMUNE :

Tableau 8 : Répartition des effectifs de personnes polyhandicapés par commune (source : ARS-OI)

Communes	Effectif
ST BENOIT	63
ST DENIS	15
ST JOSEPH	18
ST PAUL	92
ST PIERRE	171
STE SUZANNE	105

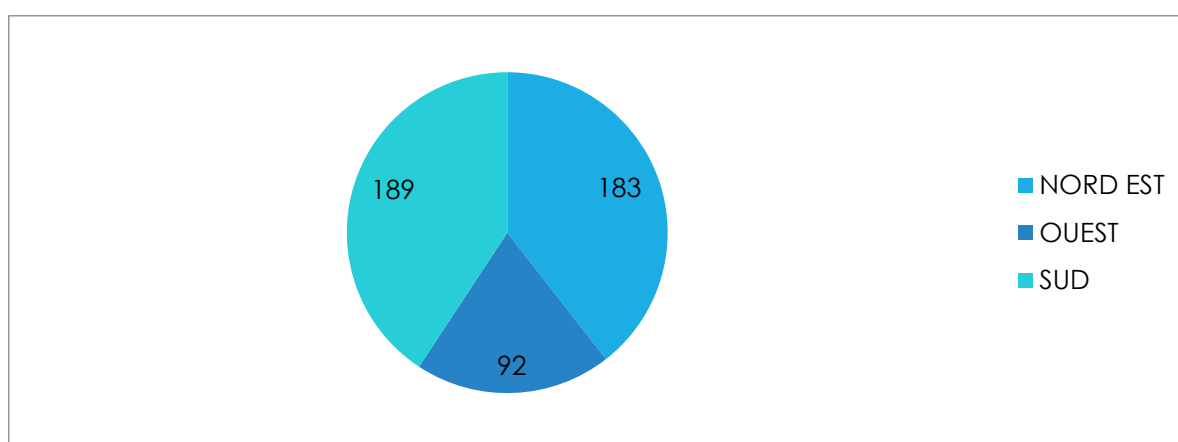


LES CAPACITES INSTALLEES PAR MICROREGIONS

Tableau 9 : Capacités installées par microrégions (sources : ARS-OI et MDPH Réunion)

	Nombre	% des capacités installées	% des orientations
NORD EST	183	40	31
OUEST	92	20	24
SUD	189	40	45

Globalement les zones d'implantation des capacités installées pour les établissements correspondent aux zones géographiques des orientations, même si le Nord-Est semble légèrement mieux doté de ce point de vue.



LES CAPACITES INSTALLEES POUR ADULTES :

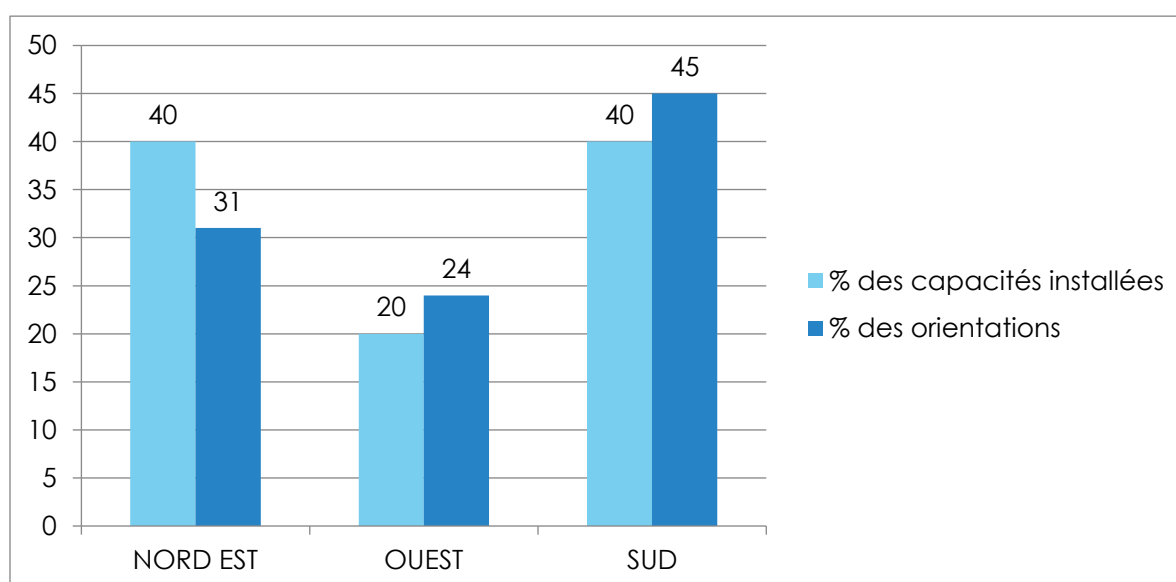


Figure 1 : Part des capacités installées au regard des orientations MDPH (sources : ARS-OI et MDPH Réunion)

Les capacités installées pour les adultes polyhandicapés représentent 57 % des capacités totales installées

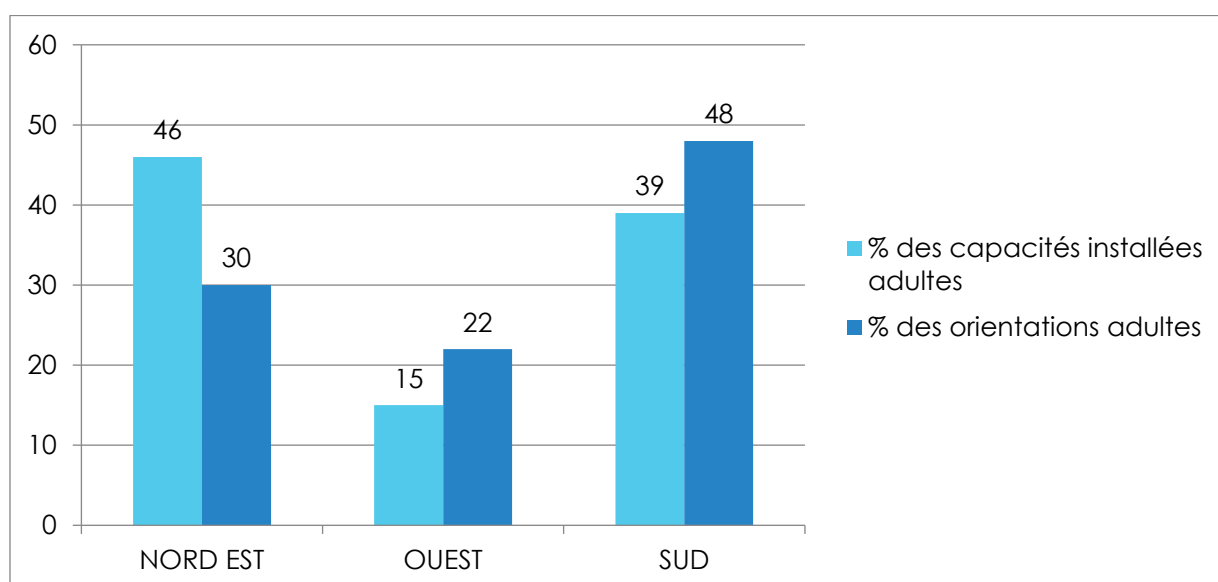
Tableau 10 : Capacités installées pour les adultes polyhandicapés par commune (source : ARS-OI)

Communes	Capacités installées
STE SUZANNE	53
ST DENIS	15
ST BENOIT	51
ST PIERRE	101
ST PAUL	39
ST JOSEPH	0
Total	259

REPARTITION PAR MICROREGION

Tableau 11 : Capacités installées pour les adultes par microrégions (sources : ARS-OI et MDPH Réunion)

	Nb	% des capacités installées adultes	% des orientations adultes
NORD EST	119	46	30
OUEST	39	15	22
SUD	101	39	48



La microrégion Nord-Est est mieux dotée en places adultes polyhandicapés comparativement aux orientations MDPH et aux autres microrégions.

LES CAPACITES INSTALLEES POUR LES ENFANTS :

Elles représentent 43 % des capacités installées

Globalement, les proportions de droits ouverts enfants/adultes correspondent aux proportions de capacités installées enfants/adultes.

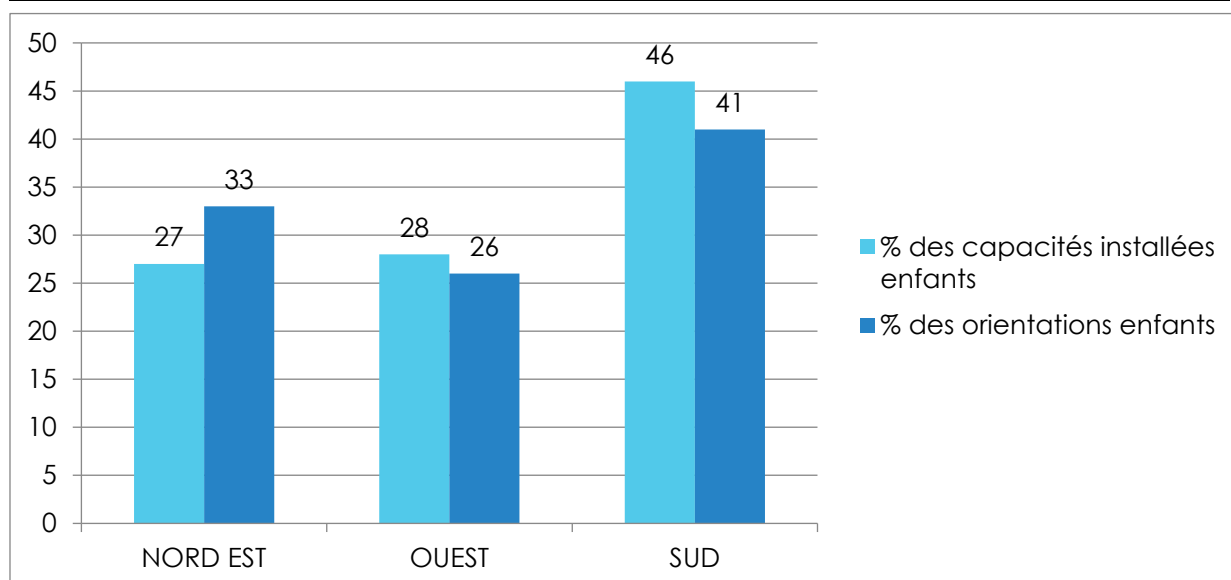
Tableau 12 : Capacités installées pour les enfants polyhandicapés par commune (source : ARS-OI)

Communes	Capacités installées
STE SUZANNE	52
ST DENIS	0
ST BENOIT	0
ST PIERRE	70
ST PAUL	53
ST JOSEPH	18
Total	193

REPARTITION PAR MICROREGION

Tableau 13 : Capacités installées pour les enfants par microrégions (sources : ARS-OI et MDPH Réunion)

	Nb	% des capacités installées enfants	% des orientations enfants
NORD EST	52	27	33
OUEST	53	28	26
SUD	88	46	41



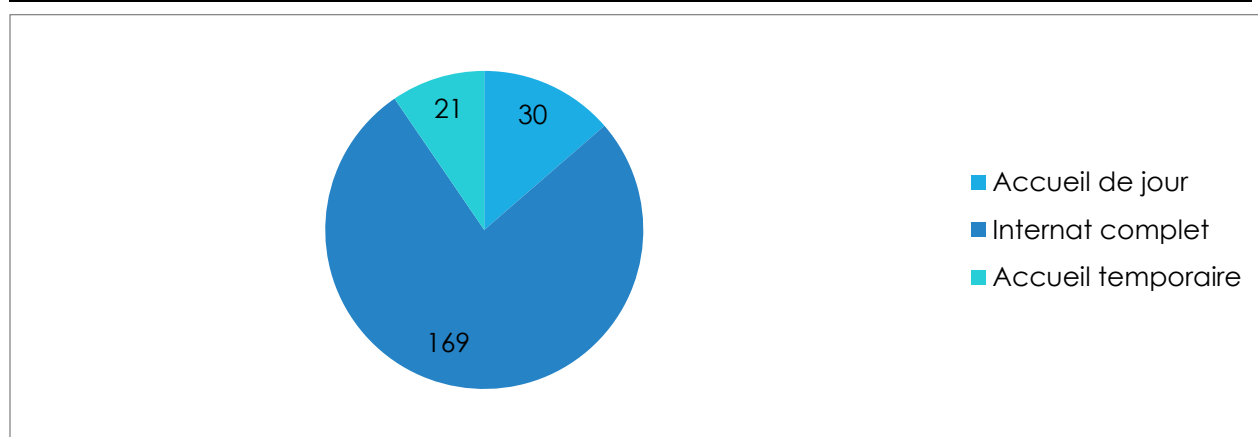
La microrégion Nord-Est est légèrement moins bien dotée en places enfants polyhandicapés comparativement aux orientations MDPH et aux autres microrégions.

REPARTITION DES CAPACITES PAR TYPES D'ACCUEIL

ETABLISSEMENTS ADULTES

Tableau 14 : Type d'accueil par établissement pour adultes polyhandicapés (source : ARS-OI)

Etablissements	Accueil de jour	Internat complet	Accueil temporaire	Total
MAS DE FRANCHE TERRE (ASFA)	7	46	6	59
MAS ANNIE GAUCI (AFL)	13	26	9	48
MAS LES PLEIADES – FAB (Fondation Père Favron)	10	61	0	71
MAS DE L'EST (Fondation Père Favron)	0	36	6	42
Total	30	169	21	220



LES CAPACITES DE SERVICE POUR ADULTES (SAMSAH) :

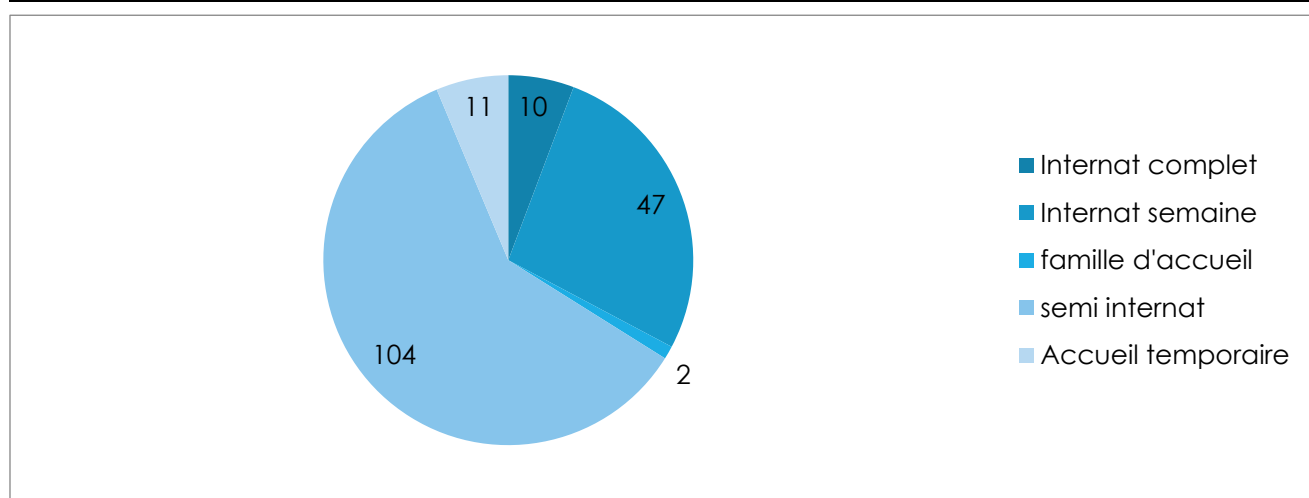
Tableau 15 : Capacités installées par service pour adultes polyhandicapés (source : ARS-OI)

Services	Effectif
SAMSAH DE L'ASFA (SAMSAH NORD) /	15
SAMSAH LES AUBEPINES (SAMSAH EST)	15
SAMSAH AUSTRAL (SAMSAH OUEST)	20
SAMSAH FONDATION PERE FAVRON (SAMSAH SUD)	30
Total	80

ETABLISSEMENTS ENFANTS :

Tableau 16 : Type d'accueil par établissement pour enfants polyhandicapés (source : ARS-OI)

Etablissements	Internat complet	Internat semaine	Famille d'accueil	Semi internat	Accueil temporaire	Total
CEM POLYHANDICAPES	3	12	0	33	3	51
CEAP " CHAMPS DE MERLE "	2	15	0	26	3	46
CEAP " LES MIMOSAS" (ST PIERRE)	5	20	0	35	5	65
CEAP - IMS"RAPHAEL BABET" ST JOSEPH	0	0	2	10	0	12
Total	10	47	2	104	11	174



LES CAPACITES DE SERVICE POUR ENFANTS (SESSAD) :

Tableau 17 : Capacités installées par service pour enfants polyhandicapés (source : ARS-OI)

Services	Effectif
SESSAD (ASFA STE SUZANNE)	4
SESSAD. "LES CHAMPS DE MERLE"	10
SESSAD IMS RAPHAEL BABET	6
SESSAD/ CEAP LES MIMOSAS	10
Total	30

LES ENTRETIENS AVEC LES PROFESSIONNELS :

Deux réunions collectives ont été organisées. 16 professionnels dans le N/E (17.11.17) et 19 professionnels dans le S/O (15.11.17) y ont participé

LE POINT DE VUE SUR LES DISPOSITIFS :

Le tableau ci-après classe par fréquence les thèmes faisant l'objet d'une préoccupation de la part des professionnels. Il indique aussi si cette préoccupation est partagée par les deux zones géographiques (=) ou non.

Tableau 18 : Point de vue des professionnels sur les dispositifs (source : entretiens collectifs avec les professionnels CREA-I-OI)

Rang	Thème	Fréquence	Illustrations (citation)	S/O et N/EST
1	<p>Accompagnement des familles insuffisant aussi bien dans les dimensions administratives que psychologique</p> <ul style="list-style-type: none"> - Transitions entre les différents âges de la vie - Pour le matériel - Pour les entrées et sorties de dispositifs 	11	<p>« Il faudrait une structure qui vienne vers nous, Accompagnement des familles nécessaire auprès des prestataires extérieurs assure le lien avec les partenaires (pour le matériel, les devis...) »</p> <p>« Nécessité d'un accompagnement psycho-administratif car moment difficile (deuil d'une vie ordinaire à faire – acceptation »</p> <p>« Manque d'accompagnement des familles notamment pour le passage d'un établissement à l'autre »</p>	=
2	<p>Structures inadaptées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Par manque de moyens (structures spécialisées, enseignants spécialisés, temps de prise en charge sessad...) - En raison du vieillissement (Creton et retraite) 	8	<p>« Dispositifs sous évalués en moyens humains par rapport à d'autres dispositifs en comparaison à d'autres publics. »</p> <p>« La seule prise en compte de l'âge n'est pas suffisante (prendre incapacités en compte) »</p>	+ S/O
	<p>Transports</p> <ul style="list-style-type: none"> - Transports inadaptés surtout pour les adultes - Tarifs trop élevés 	8	<p>« Moyens de transports pas toujours adaptés des prestataires (accompagnement et véhicule) »</p> <p>« Trop cher pour les aidants / déficit d'informations sur le sujet »</p>	+ N/E

3	Hospitalisations / accès aux soins problématiques : - Accessibilité physique - Formation/ connaissance des médecins sur le polyhandicap - Délais pour les hospitalisations	5	« Manque de formation et de moyens humains. Manque de de connaissance en particulier sur le polyhandicap. » « Consultations difficiles d'accès. » « Manque de médecins et de coordination. Accès aux soins avec des délais trop longs (dentiste au CHU)	Uniquement N/E
4	Accueil temporaire : - Manque de places - Frein du forfait journalier pour les adultes	4	« Le forfait journalier de 18 euros est un frein à l'AT. » « Créations d'AT à développer. »	=
5	Orientations par défaut : - IMC en MAS - Surtout passage âge adulte	3	« Personnes mal orientées par manque de place, notamment après le passage en établissement enfant » « Orientation par défaut des IMC et IMOC impliquant une prise en charge très diversifiée »	=
6	Intimité des personnes pas toujours possible à respecter	3	Renoncement à l'intimité du fait de locaux non adaptés (chambre personnelle...) »	=

LE POINT DE VUE SUR LES BESOINS :

LES BESOINS EN MATIERE DE SANTE :

- La qualification des professionnels de santé en matière de polyhandicap hors établissement pose problème ce qui génère une accessibilité difficile aussi bien physique que symbolique (reconnaissance, regard...)
- Manque de Médecin Physique et de Rééducation (MPR) qui entraîne un accès différé aux appareillages...
- Les activités de santé sont primordiales mais elles limitent les activités en lien avec l'autonomie et la participation sociale

LES BESOINS EN MATIERE D'AUTONOMIE :

- Le développement de la communication est insuffisant en raison du coût des aides et matériels d'autant plus que la part des mutuelles tant à diminuer.
- Les délais d'attente du matériel ou des renouvellements font que les personnes restent dans des équipements inadaptés durant des périodes relativement longues ce qui freine l'autonomie.
- Moyens que l'établissement consacre, pas assez importants pour investir cet axe d'autant plus que les résultats sont lents et différés

LES BESOINS EN MATIERE DE PARTICIPATION SOCIALE :

- L'accessibilité des espaces publics étant défailante, il existe une forte limitation aux participations sociales
- Les activités de participation sociale organisées par les établissements sont limitées par la « lourdeur » et la complexité de mise en œuvre des activités pour les professionnels (temps/ énergie/ investissement personnel)

LES PRECONISATIONS EXPRIMEES PAR LES PROFESSIONNELS :

Tableau 19 : préconisations des professionnels par thème (source : entretiens collectifs avec les professionnels CREAI-OI)

Thématique de la préconisation	Citations
Amélioration des dispositifs existants	Faciliter les démarches administratives
	Améliorer la prise en charge hospitalière et les urgences
	Protocoliser l'annonce du polyhandicap aux parents
	Davantage d'interventions répit repos et d'accompagnement à domicile.
	Diversifier les loisirs et les partenaires des Pass loisirs
	Favoriser la coordination des services
	Décret d'application pour les accueillants familiaux salariés pour MAS et FAM
	Renforcer le lien entre les structures (enfants et adultes, internant et AT...) communication via DUMS par exemple
Formation	Formations sur le polyhandicap des professionnels et des aidants
	Sur la guidance parentale/ besoins thérapeutiques
	Formation en milieu ouvert pour inclusion
	Plus spécialisées et plus intenses en FI comme en FC.
	Education thérapeutique pour les accompagnants familiaux
Disposer de moyens supplémentaires	Augmenter le taux d'encadrement, notamment pour aller au-delà du simple nursing (social, autonomie)
	Prendre le temps nécessaire et les moyens humains et techniques pour travailler l'autonomie et la participation sociale

	Plus d'accueil temporaire
	Nouvelles structures pour adultes
	Disposer de davantage de moyens sur les transports.
	Moyens humains, notamment en « personnel de proximité »
Renforcer l'inclusion en changeant le regard sur le polyhandicap	Faire connaître le polyhandicap, sensibiliser
	Intégrer la personne le plus souvent possible à l'extérieur
	Développer l'acceptation du handicap par la population
	Renforcer la connaissance, l'information et la civilité des gens (cinéma, TV...)
	Ouverture au monde extérieur à renforcer
Collaborer davantage avec les familles	Associer davantage les familles dans la vie de l'institution
	Les associer aux activités pour qu'ils voient les progrès de l'enfant
	Co-construire les accompagnements avec les familles
Accompagner davantage dans la santé	Notamment physiquement pour s'assurer de la bonne prise en charge
	En renforçant les interventions des professionnels de santé dans les structures

LES ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES ;

LES FAMILLES D'ENFANTS POLYHANDICAPES :

Deux réunions, une dans l'est au CEM de St-Suzanne avec 6 personnes représentant 5 enfants (dont un entretien téléphonique), une dans le S/O avec 7 personnes représentant 7 enfants. Le tableau ci-après classe par fréquence les thèmes faisant l'objet d'une préoccupation de la part des familles. Il indique aussi si cette préoccupation est partagée par les deux zones géographiques (=) ou non.

Rang	Thème	Fréquence	Illustrations (citation)	S/O et N/EST
1	Déficit d'information	13	« Il faudrait une structure qui vienne vers nous, on ne sait rien ! (Que ce soit eux qui viennent vers nous sur la base d'une information transmise par exemple via l'hôpital) »	+ S/O
2	Annonce du handicap et suivi	9	« À l'annonce du handicap, perdu, personne pour vous expliquer, vous guider sauf cette pédiatre »	=
3	Accessibilité	8	« Les lieux de loisirs et de soins inaccessibles »	+ S/O
4	Hospitalisation difficiles	7	« Peu de prise en compte du polyhandicap dans les hôpitaux (exemple : pas d'équipements adaptés, pour les polyhandicapés, les repas idem, accueil dans les urgences ne savent pas comment faire avec les polyhandicapés) »	+ S/O
	Communication établissements parents	7	« Solliciter davantage l'avis des familles » « Dialoguer avec les parents sur la bientraitance »	+ S/O
	Manque d'activités/ participation sociale pour les enfants	7	« L'aménagement des parcs pour les enfants poly serait nécessaire : quand je vais avec ma fille, elle reste dans le fauteuil ! Ma fille a envie, je dois négocier pour les activités, rassurer les professionnels : pas de jeux adaptés ou d'activités de manière à être avec des enfants ordinaires »	=
5	Répit des aidants	6	« On bénéficie de WE pour souffler mais il faut trouver un mode de garde tout de même et donc c'est le conjoint qui garde durant le répit / repos de manière que l'enfant ne soit pas seul ou alors il faut payer et donc ... le couple est mis à mal. »	=
6	Transports	5	« GHP mais temps à domicile le matin car elle ne peut pas être transportée en fonction de ses capacités (soit 2h avant) or enfants avec une grande fatigabilité (2h de ramassage). Arrivée 9h retour 16h30 soit 3h30 de transports par jour »	Uniquement N/E
7	Accueil temporaire	4	« Pas assez important (tout le monde demande en même temps) : il faudrait plus de places surtout en AT polyhandicap aussi dans l'Est. Les enfants fatiguent aussi du temps de transports »	Uniquement N/E
	CAMSP plébiscité	4	« CAMSP qui est très efficace/ très bonne communication avec les usagers »	=
	Angoisse passage âge adulte	4	« Ils vont revenir à la maison et comment on va faire ? » « Choqué par la visite de la MAS/ il faudrait petit groupe en MAS pour plus de jeunes »	+ S/O
8	Coordination sanitaire et médico-social	2	« Coordination sanitaire et médico-social : soit l'un soit l'autre durant toute la phase de rééducation suite à l'hospitalisation. 1h kiné par jour / 2h/jour »	=

LES ENTRETIENS AVEC LES FAMILLES D'ADULTES POLYHANDICAPES :

Deux réunions, une dans le N/E avec 5 personnes représentant 5 adultes dont un à domicile, une dans le S/O avec 7 personnes représentant 6 adultes. Le tableau ci-après classe par fréquence les thèmes faisant l'objet d'une préoccupation de la part des professionnels. Il indique aussi si cette préoccupation est partagée par les deux zones géographiques (=) ou non.

Rang	Thème	Fréquence	Illustrations (citation)	S/O et N/EST
1	Manque d'accompagnement dans l'administratif	7	Une vraie phase d'errance pour accéder aux droits, accepter le handicap »	+ N/E
	Déficit d'informations	7	« Il y a vraiment un manque d'infos, on est seul, on n'a pas de conseil, par exemple on apprend par hasard l'existence de la carte »	=
2	Communication établissements parents	5	« Les jeunes professionnels sont trop peu impliqués, il faudrait les former à être plus proches des parents »	Uniquement S/O
3	Répit des aidants	4	« Avoir des moments de détente durant les vacances, les WE »	=
4	Accueil temporaire	2	« Nous aimerions bien garder notre fille, mais c'est difficile, c'est tout ou rien, on est obligé de prendre un accueil permanent mais on ne voulait pas l'abandonner »	Uniquement N/E
	Transports	2	« Les transports sont chers et de plus en plus difficiles (25 euros Bras Panon st-Benoit et 180 euros Bras Panon -st-gilles) »	Uniquement N/E
	Angoisse de maltraitance	2	« Notre parent est très vulnérable, j'ai toujours peur qu'il soit négligé, avec tout ce qu'on voit de nos jours »	Uniquement N/E
	Vie sexuelle et affective	2	« Nécessaire que les professionnels prennent en compte cette chose encore taboue »	Uniquement S/O
5	Accessibilité	1	« Toute la ville est inaccessible »	N/E

L'ENQUETE ETABLISSEMENT

Les données relatives à l'activité des établissements étant disparate d'un établissement à l'autre, les rapports d'activités n'ont pu être exploités. Une enquête a donc été transmise aux établissements. L'expression des besoins des personnes polyhandicapées accueillies a été approchée via la nomenclature SERAFIN-PH.

LES BESOINS DU POINT DE VUE DES ETABLISSEMENTS :

LES BESOINS EN MATIERE DE SANTE

ADULTES :

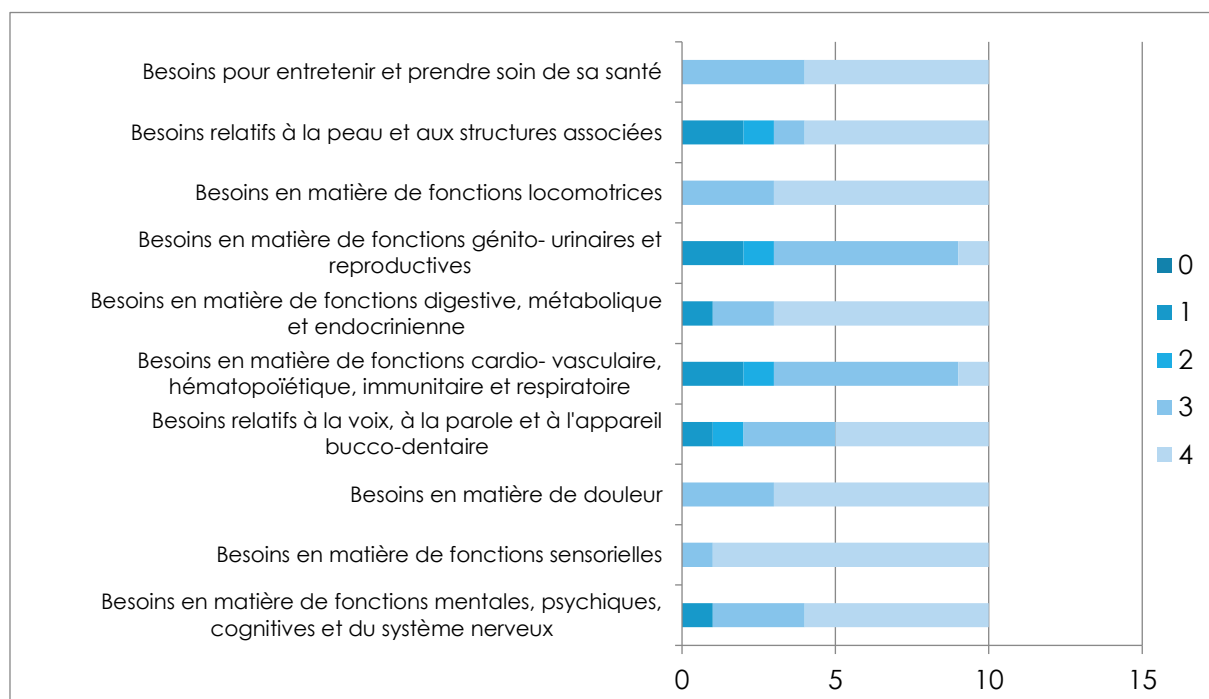


Figure 2 : Besoins des adultes polyhandicapés en matière de santé selon les établissements (Source : enquête CREA- OI 2018)

Les besoins en matière de santé sont importants surtout en matière de fonctions locomotrices, de douleur et de fonctions sensorielles

ENFANTS :

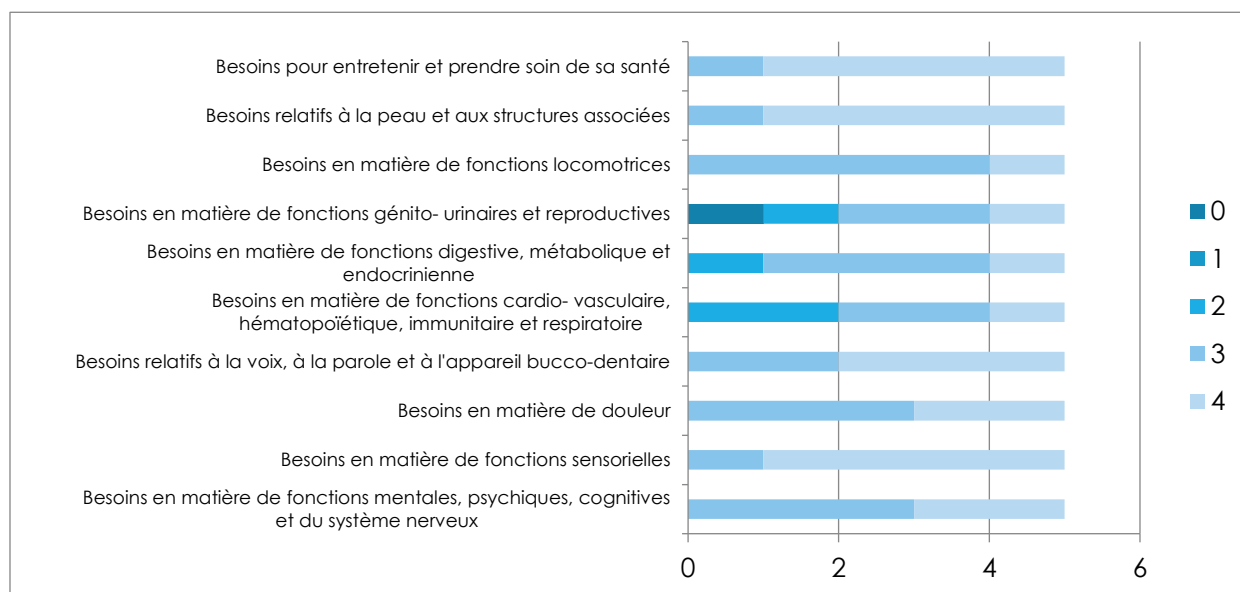


Figure 3 : Besoins des enfants polyhandicapés en matière de santé selon les établissements
(Source : enquête CREAI-OI 2018)

Les besoins en santé sont très importants, dans une moindre mesure concernant les fonctions digestives, urinaires et cardio-vasculaires

LES BESOINS EN MATIERE D'AUTONOMIE :

ADULTES :

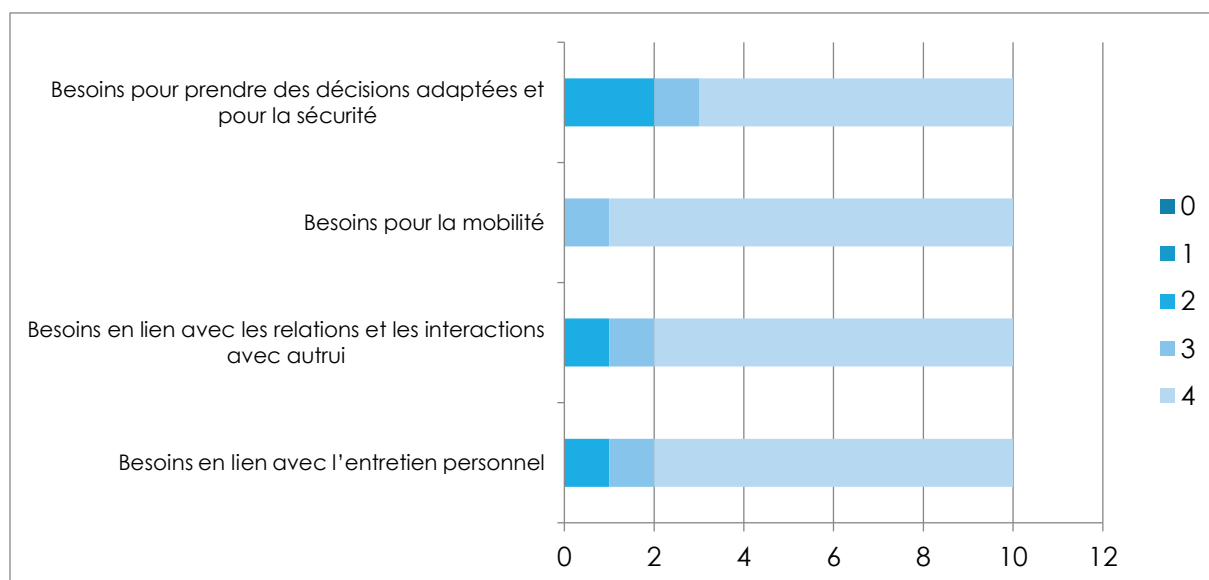


Figure 4 : Besoins des adultes polyhandicapés en matière d'autonomie selon les établissements
(Source : enquête CREAI-OI 2018)

Des besoins globalement importants, en particulier pour la mobilité.

LES ENFANTS :

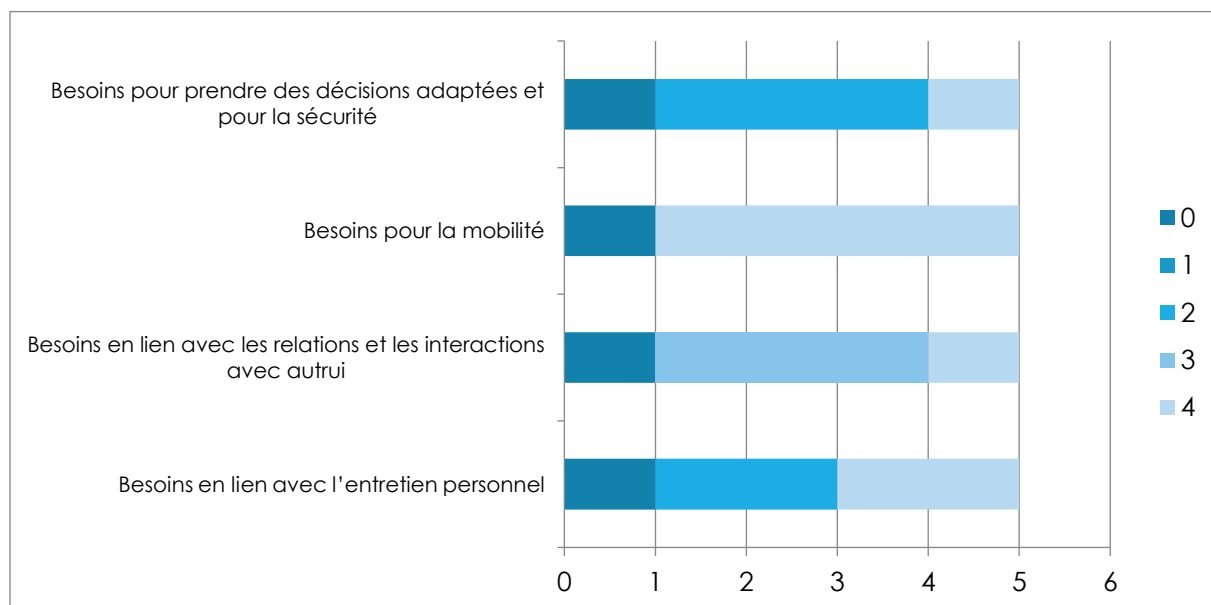


Figure 5 : Besoins des enfants polyhandicapés en matière d'autonomie selon les établissements
(Source : enquête CREAI-OI 2018)

Des besoins davantage en matière de mobilité et de relations / interactions avec autrui

LES BESOINS EN MATIERE DE PARTICIPATION SOCIALE :

ADULTES :

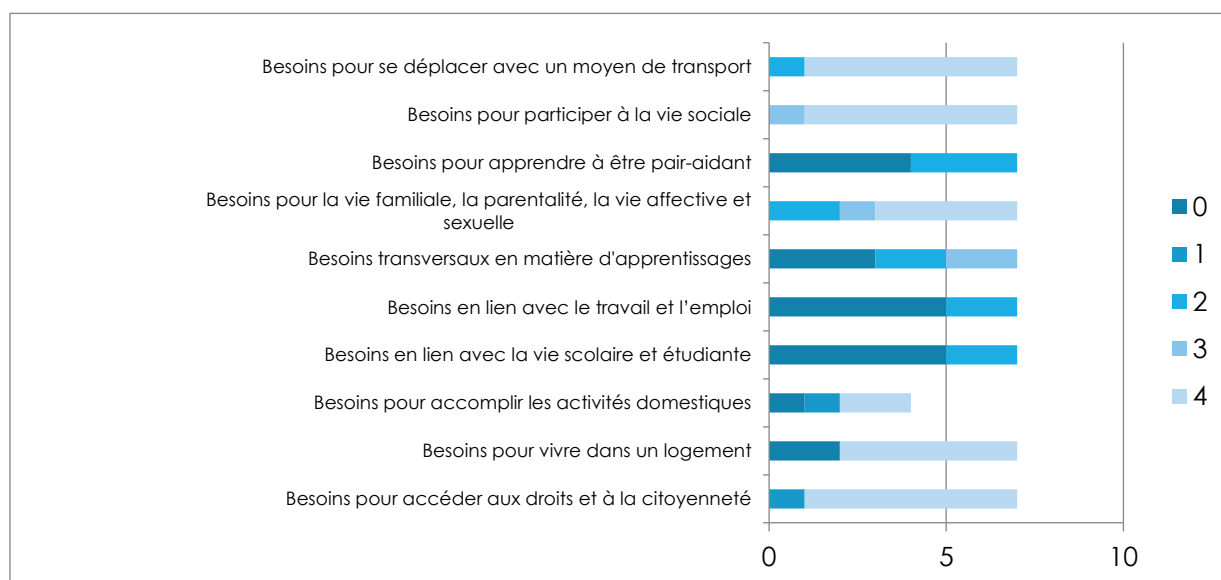


Figure 6 : Besoins des adultes polyhandicapés en matière de participation sociale selon les établissements
(Source : enquête CREAI-OI 2018)

Des besoins centrés sur les déplacements, la participation à la vie sociale, le logement et l'accès aux droits et à la citoyenneté

ENFANTS :

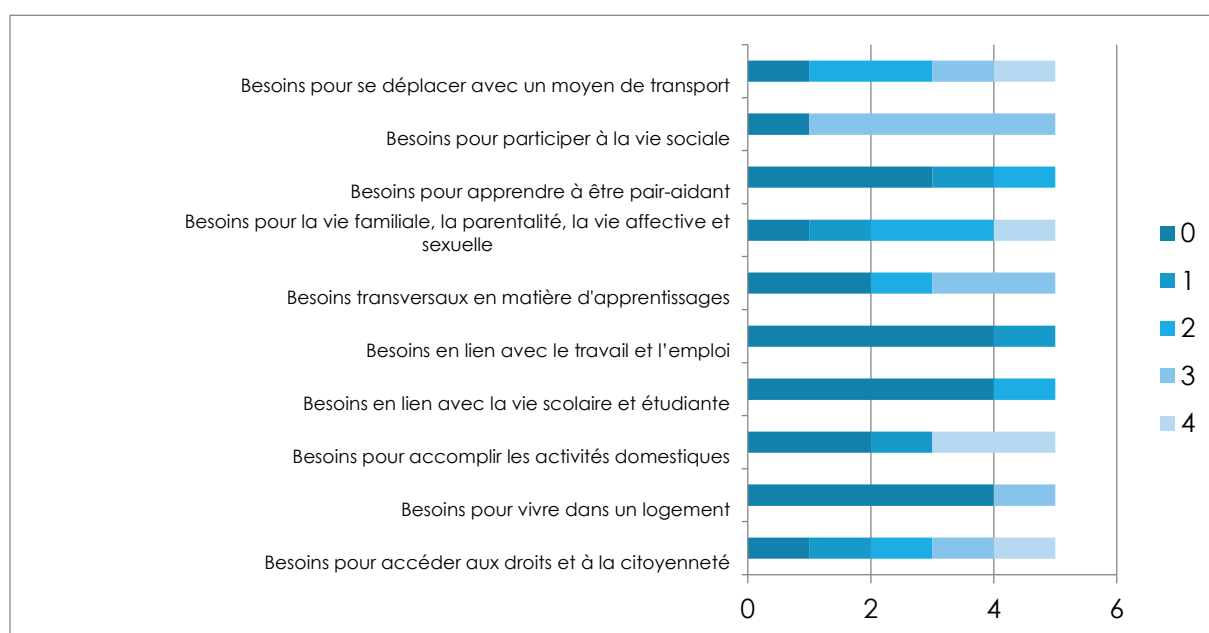


Figure 7 : Besoins des enfants polyhandicapés en matière de participation sociale selon les établissements (Source : enquête CREA-UI 2018)

Des besoins pour se déplacer et transversaux en matière d'apprentissages et dans une moindre mesure pour la vie familiale, sexuelle et affective

EFFECTIFS AU SEIN DES ETABLISSEMENTS :

ADULTES :

EN ETABLISSEMENT :

Tableau 20 : Répartition des effectifs adultes par genre et type d'accueil au 31/12/2016 (Source : enquête CREA-UI 2018)

Etablissements	Effectif total	Nb d'hommes	Nb de femmes	Nb en Semi-internat	Nombre en internat	Nombre en Accueil temporaire
MAS Franche Terre	33	22	11	5	15	13
MAS Annie Gauci	76	35	41	11	20	45
MAS Philippe de Camaret	31	17	14	0	31	0
MAS les Pléiades	71	34	37	10	53	8
Total	211	108	103	26	119	66

GENRE

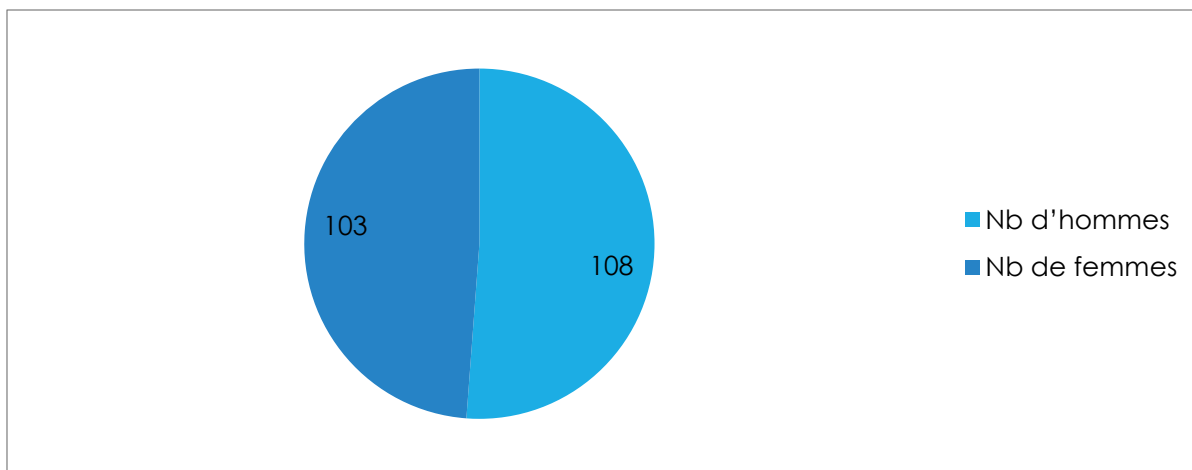


Figure 8 : Répartition par genre des effectifs d'adultes polyhandicapés au 31/12/2016
(Source : enquête CREAI-OI 2018)

TYPE D'ACCUEIL :

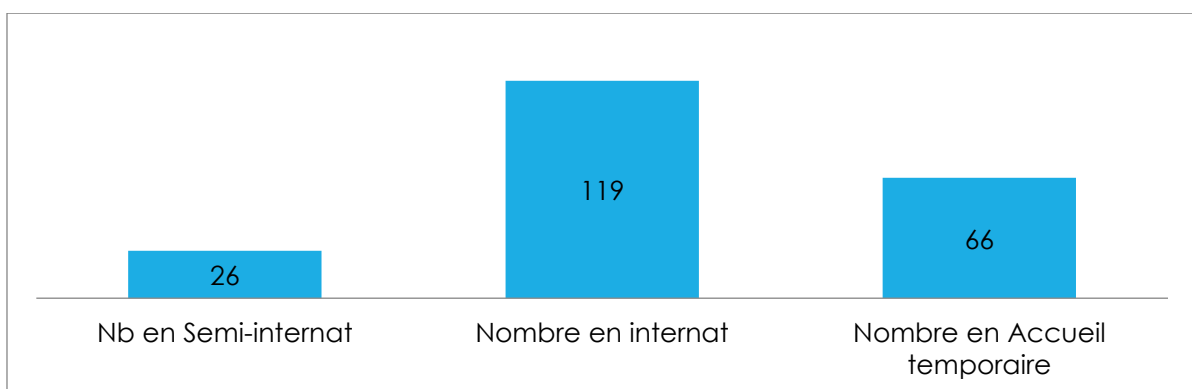


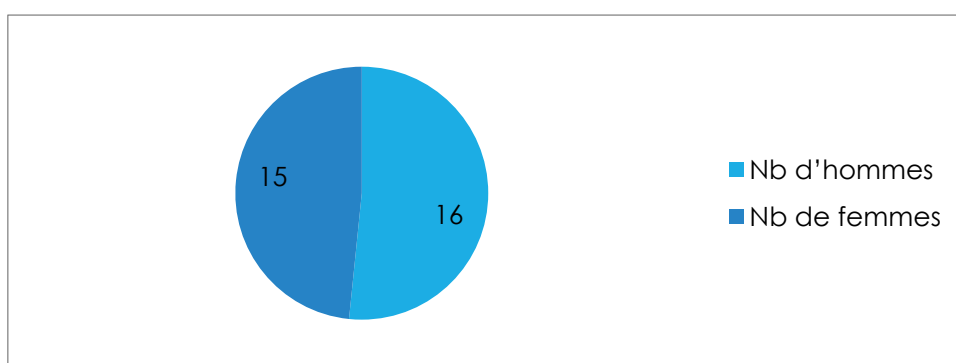
Figure 9 : Répartition par type d'accueil des effectifs d'adultes polyhandicapés au 31/12/2016
(Source : enquête CREAI-OI 2018)

EN SERVICE :

GENRE :

Tableau 21: Répartition par genre des effectifs d'adultes polyhandicapés accompagnés par les services au 31/12/2016 (Source : enquête CREAI-OI 2018)

Services	Effectif total	Nb d'hommes	Nb de femmes
SAMSAH Aubépines	5	1	4
SAMSAH Austral	31	16	15



AGES :

EN ETABLISSEMENT

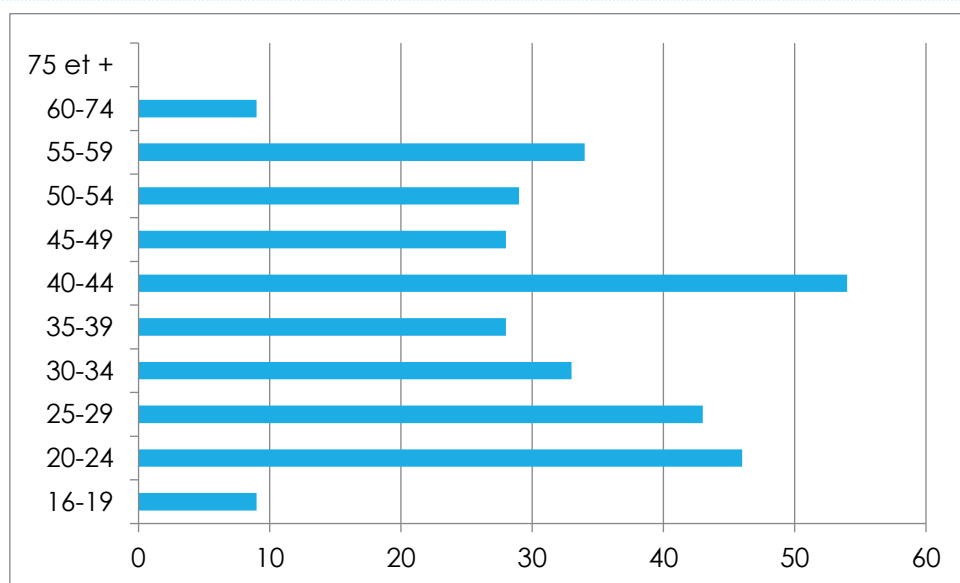


Figure 10 : Tranches d'âges des adultes polyhandicapés en établissement au 31/12/2016 (Source : enquête CREAI-OI 2018)

EN SERVICE :

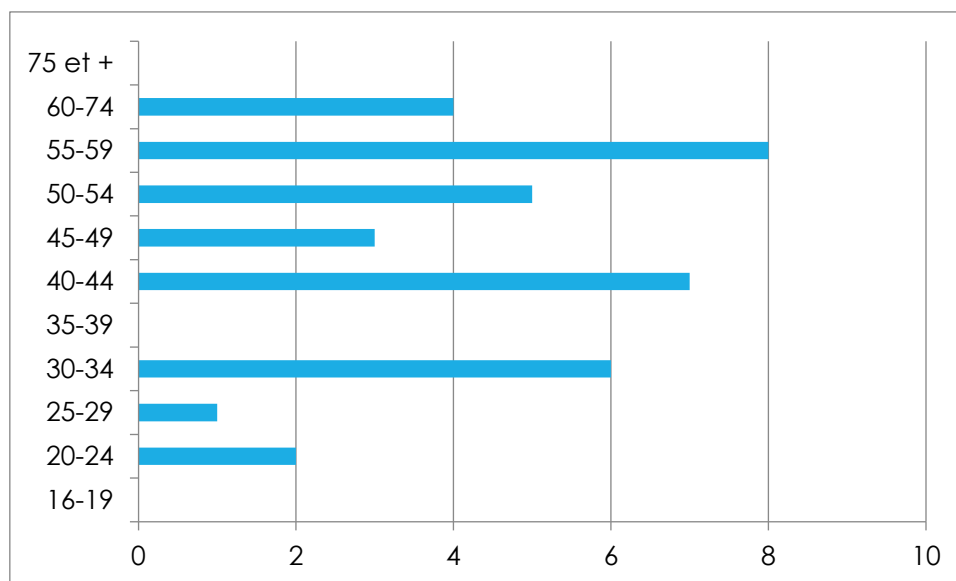


Figure 11 : Tranches d'âges des adultes polyhandicapés accompagnés par des services au 31/12/2016
(Source : enquête CREAI-OI 2018)

DUREES MOYENNES DE SEJOURS :

Elle varie de 12 à 15 ans en MAS. Elle est de l'ordre de 6.5 ans en semi-internat

MOUVEMENTS :

Très faibles en 2016 :

- 14 entrées et 10 sorties en établissement
- 10 entrées et 6 sorties en SAMSAH

LISTES D'ATTENTE :

ETABLISSEMENTS :

On dénombre 66 personnes en liste d'attente en 2016, durée moyenne variant de 12 à 36 mois.

SERVICES :

De 0 personnes (SAMSAH Aubépines) à 44 personnes (SAMSAH Austral) avec une moyenne d'âge de 43 ans

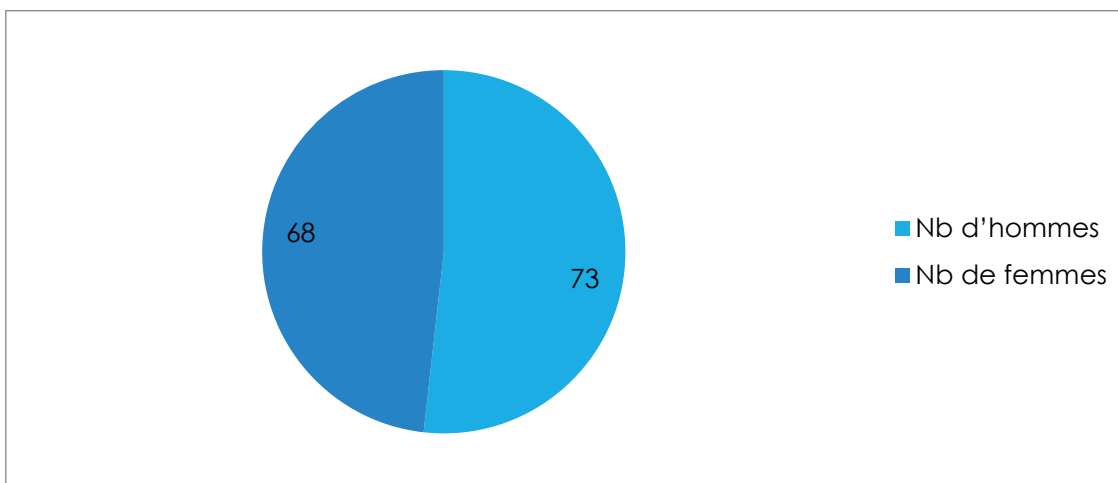
A noter que le SAMSAH Austral accueille davantage que sa capacité et que les besoins semblent bien présents au regard de la liste d'attente.

ENFANTS :

ÉTABLISSEMENTS :

Tableau 22 : Répartition des effectifs enfants par genre et type d'accueil au 31/12/2016
(Source : enquête CREAM-OI 2018)

Etablissements	Effectif total	Nb d'hommes	Nb de femmes	Nb en Semi-internat	Nombre en internat	Nombre en Accueil temporaire
CEM ASFA	41	16	25	36	5	0
CEAP Champs de merle	46	25	21	31	14	49
CEAP Les Mimosas	44	27	17	35	9	0
CEAP Raphaël Babet	10	5	5	10	0	0
Total	141	73	68	112	28	49



TYPE D'ACCUEIL :

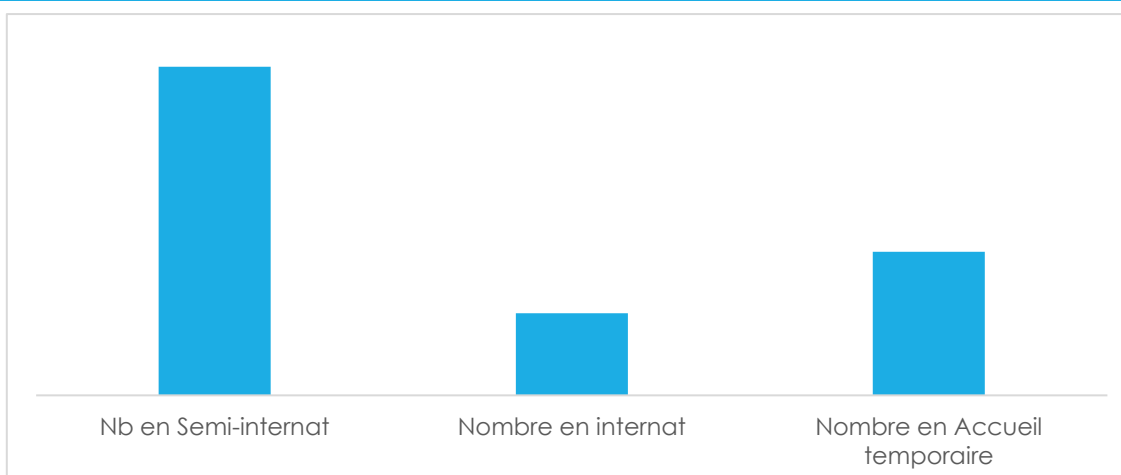
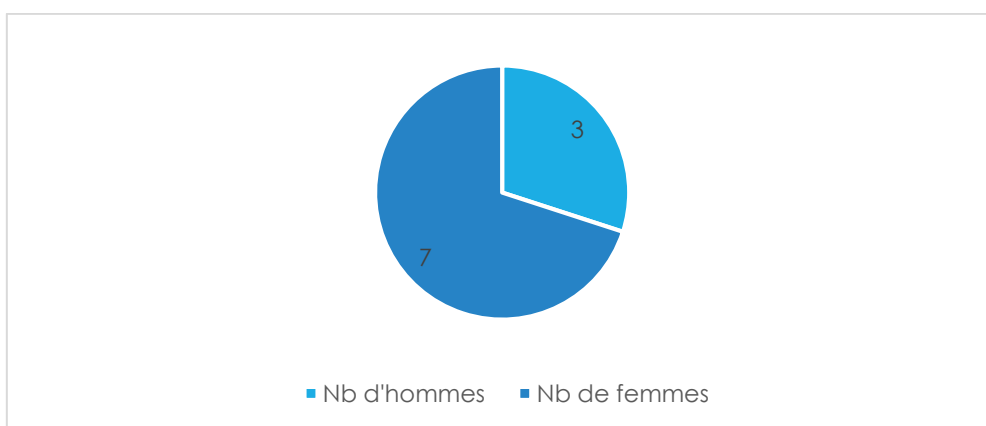


Figure 12 : Répartition par type d'accueil des effectifs d'enfants polyhandicapés au 31/12/2016
(Source : enquête CREAM-OI 2018)

SERVICES :

Tableau 23 : Répartition par genre des effectifs d'enfants polyhandicapés accompagnés par les services au 31/12/2016 (Source : enquête CREAI-OI 2018)

Services	Nb d'hommes	Nb de femmes
SESSAD Champs de Merle	0	1
SESSAD Bois d'olive	0	6
SESSAD Raphaël Babet	3	0



AGES :

EN ETABLISSEMENT

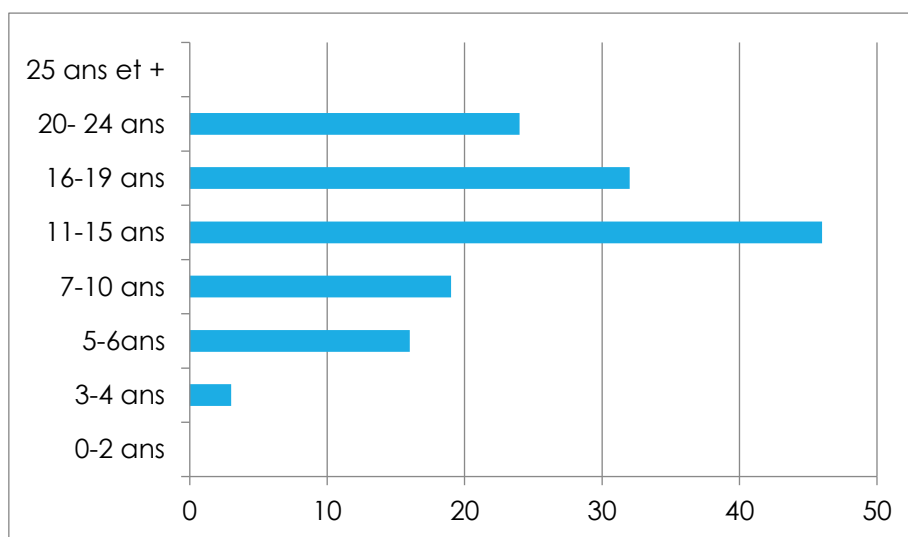


Figure 13 : Tranches d'âges des enfants polyhandicapés en établissement au 31/12/2016 (Source : enquête CREAI-OI 2018)

EN SERVICE

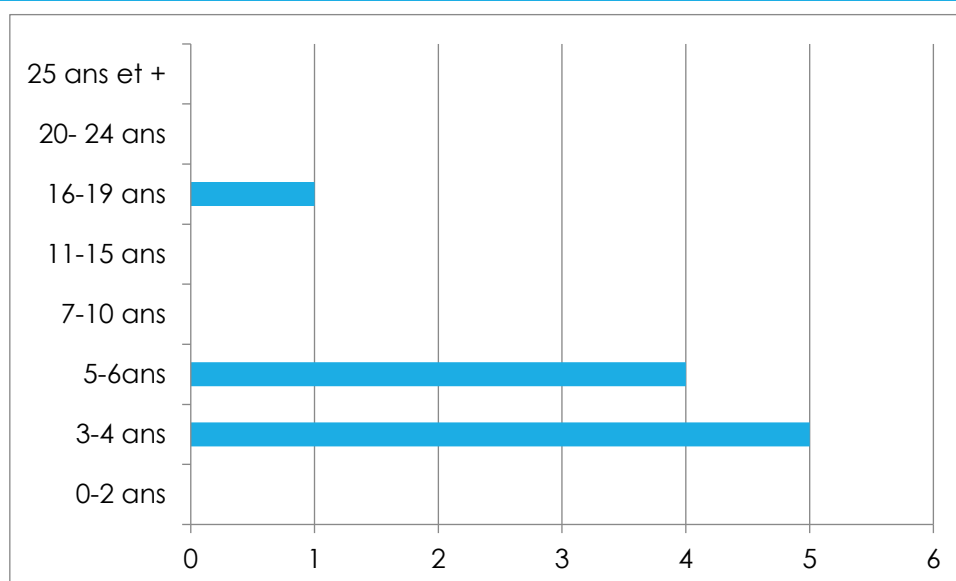


Figure 14 : Tranches d'âges des enfants polyhandicapés accompagnés par des services au 31/12/2016
(Source : enquête CREAI-OI 2018)

DUREE MOYENNE DE SEJOUR

Elle est de 7 ans en CEM/CEAP et varie d'un an et demi à 3 ans en SESSAD.

MOUVEMENTS :

Comme pour les adultes les mouvements sont très faibles en 2016 :

- 10 entrées et 17 sorties en établissement
- 1 entrée et 2 sorties en SESSAD

LISTES D'ATTENTE :

ETABLISSEMENTS :

On dénombre 44 personnes en liste d'attente en 2016, durée moyenne variant de 12 à 72 mois à Saint-Joseph.

SERVICES :

Seul le SESSAD de Bois d'Olive compte des personnes en liste d'attente (10)

Les SESSAD pour personnes polyhandicapées fonctionnent en dessous des capacités autorisées.

Le second comité technique du 05/12/2017, trois thématiques ont été mises en concertation.

- Evolution de l'offre,
- Santé et accès aux soins
- Autonomie et participation sociale

Sur la base de la stratégie quinquennale, des éléments du bilan partagé et des expériences sur la plan national ³ les groupes de travail ont formulés les constats et des pistes d'actions (Cf. Annexe 5) :

- 7 propositions pour l'évolution de l'offre
- 10 propositions pour la santé et l'accès aux soins
- 14 propositions pour l'autonomie et la participation sociale.

³ Document remis par le CREAI -OI lors du premier comité technique intitulé « revue de littérature : polyhandicap », juin 2017, réalisé par Emilie BEC du CREAI-ORS Languedoc-Roussillon.

LE PLAN D' ACTIONS

Ces constats et les pistes d'actions ont été présentés lors du troisième comité technique (14/04/2018). Les constats et les pistes ont été revisités, amendés et priorisés. Le plan d'actions présenté ci-après a donc été présenté et validé par le dernier comité technique du 06/07/2018. Il comporte 12 actions réparties comme suit :

- 6 actions pour l'évolution de l'offre
- 4 actions pour la santé et l'accès aux soins
- 2 actions pour l'autonomie et la participation sociale.

Ce plan est élaboré pour la période 2018-2020.

ANNEXES :

1 - Compte rendu de réunions de comité technique

2 - Compte rendu de réunions des groupes de travail

- Groupe évolution de l'offre
- Groupe santé et accès aux soins
- Groupe autonomie et participation sociale 1 & 2

3 - Liste des personnes rencontrées (famille)

4 - Liste des professionnels rencontrés

5 - Constats et propositions issues de la phase de consultation des acteurs

6 - Plan d'action



AXE A : EVOLUTION DE L'OFFRE FICHE ACTION A1

Intitulé de l'action	Renforcement de l'offre d'accueil dans le secteur adulte
Constats	<ul style="list-style-type: none"> Davantage de pression sur les listes d'attente dans le secteur adulte (66 adultes, 41 enfants, sachant qu'il y a 26 jeunes adultes en amendement Creton bloquant l'entrée des nouveaux enfants). Une moyenne de 24 diagnostics polyhandicap chaque année pas forcément en diminution (9 dans le Sud, 15 dans le secteur de l'ASFA). On observe cependant qu'il y a moins de 40% des enfants diagnostiqués polyhandicapés qui sont orientés vers un CEAP. Compte-tenu de ces éléments, l'offre de CEAP apparaît supérieure aux besoins. 18 % des personnes en établissement enfant en amendements CRETON (26) et plus globalement une population en CEM/CEAP vieillissante (23 % soit 32 personnes ont entre 16 et 19 ans). Un passage vécu difficilement par les personnes polyhandicapées et les familles du secteur enfant au secteur adulte (âge des résidents).
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Permettre aux adultes handicapés sur liste d'attente d'accéder à l'offre en établissement et proposer un accompagnement adapté aux jeunes adultes polyhandicapés <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Augmenter le nombre de places en établissement pour adultes Permettre aux enfants en amendement Creton d'accéder aux établissements adultes dans des conditions adaptées.
Publics cibles	Jeunes adultes polyhandicapés en amendement CRETON et adultes polyhandicapés
Etapes	<ul style="list-style-type: none"> Evaluation prospective des besoins chez les enfants et, si possible, transformer des places enfants « Creton » en places adultes. Créer une vingtaine de places de semi-internat dans le secteur adulte (appel à candidature ou contractualisation). Adapter les projets d'établissements pour proposer des accompagnements spécifiques pour les jeunes adultes.
Acteurs associés	Familles / ARS-OI / ESMS
Pilote	ARS-OI

Calendrier	2018-2020
Territoire concerné	Ile de La Réunion
Point(s) de vigilance	Les projets devront prendre en compte les besoins spécifiques des jeunes adultes polyhandicapés, notamment en termes d'intégration progressive avec les plus âgés.
Résultats attendus	Réduction des listes d'attente des établissements adultes. Réduction du nombre d'amendements cretons en établissements enfants de 60 % sur 3 ans.
Indicateurs de résultat	Nombre de places adultes ouvertes. Nombre d'amendements CRETON en établissements enfants. Nombre d'établissements enfant ayant un projet d'établissement avec un axe de préparation de la transition entre CEAP et MAS. Nombre de MAS ayant un projet d'établissement avec un axe spécifique sur la prise en charge des jeunes adultes.

Intitulé de l'action	Renforcement des possibilités de répit des familles sur le territoire
Constats	<ul style="list-style-type: none"> • Besoin de répit des familles se manifestant notamment par une forte pression sur l'offre Accueil Temporaire les week-ends et pendant les vacances scolaires. • Un recours à l'Accueil Temporaire essentiellement dans l'ouest de l'île (68 % des personnes adultes en AT dans l'ouest et 100 % des enfants). • Des problématiques de déplacement importantes des familles. • Des temps de transport importants pour accéder à l'offre actuelle.
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutenir les proches aidants <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Permettre aux familles d'accéder à une offre d'accueil temporaire de proximité
Publics cibles	Enfants et adultes polyhandicapés. Familles
Etapes	<ul style="list-style-type: none"> • Etudier les besoins des enfants par territoire de santé. • Développer une offre de bases d'AT dans chaque microrégion, soit par renforcement des bases d'AT existantes, soit par appel à candidature. • Expérimenter l'accueil temporaire à domicile.
Acteurs associés	Familles / ARS-OI / ESMS / Conseil Départemental
Pilote	ARS-OI
Calendrier	2019-2020
Territoire	Ile de La Réunion.
Point(s) de vigilance	Modèle économique à prendre en compte : nécessité d'une taille critique et/ou d'un adossement à un plateau technique adapté.
Résultats attendus	Equilibre du recours à l'AT entre les microrégions. Augmentation du nombre de familles ayant recours au dispositif.
Indicateurs de résultat	Nombre de familles ayant recours à de l'AT. Répartition par microrégion. Viabilité des projets déposés. Satisfaction des familles.

Intitulé de l'action	Optimisation de l'offre de services dans des logiques de parcours
Constats	<ul style="list-style-type: none"> • Les services (SAMSAH et SESSAD) ne rencontrent pas leur public sauf lorsqu'ils sont couplés à un accueil de type séquentiel. • La demande principale des familles reste en effet l'admission. • Une offre « hybride » composée d'accueil en établissement et d'interventions de service à domicile pourrait cependant répondre aux besoins de certaines familles ne souhaitant ni le « tout établissement », ni le « tout domicile » et permettre de sécuriser les parcours des personnes polyhandicapées.
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Diversifier l'offre d'accueil et de services pour les personnes polyhandicapées. <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Favoriser l'accueil séquentiel complémentaire à l'offre de service adulte et enfant.
Publics cibles	Enfants et adultes polyhandicapés mais prioritairement pour les très jeunes et les jeunes adultes en aménagement Creton. Familles.
Etapes	<ul style="list-style-type: none"> • Identifier les personnes et familles souhaitant une offre de ce type (dans les établissements et services et dans les listes d'attente). • Travailler avec la MDPH pour mettre en place une double notification ou un fonctionnement en dispositif.
Acteurs associés	Familles / ARS-OI / ESMS / MDPH
Pilote	ARS-OI
Calendrier	2019-2020
Territoire	Ile de La Réunion, en particulier territoires où les services sont peu sollicités.
Point(s) de vigilance	Nécessité d'affiner les besoins par une communication et un recensement en amont auprès des familles.
Résultats attendus	Augmentation du nombre de personnes bénéficiant d'un accompagnement (tout type d'accueil et de service).
Indicateurs de résultat	Nombre de familles ayant recours à cette forme d'accompagnement.

Intitulé de l'action	Accueil familial pour personnes adultes polyhandicapées
Constats	<ul style="list-style-type: none"> Les initiatives des établissements médico-sociaux pour faire appel à des familles d'accueil salariées se heurtent à des problématiques juridiques et administratives. Pourtant, certaines personnes polyhandicapées pourraient davantage tirer bénéfice de ce mode d'accueil du point de vue de l'autonomie et de la participation sociale sous réserve d'un soutien adéquat des établissements employeurs.
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Diversifier l'offre d'accueil pour les personnes polyhandicapées. <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Favoriser l'accueil familial des personnes polyhandicapées.
Publics cibles	Adultes polyhandicapés. Familles. Familles d'accueil.
Etapes	<ul style="list-style-type: none"> Remonter les expériences et questionnements des établissements. Etudes des modalités potentielles de mise en œuvre avec le département sur le plan juridique, administratif et financier (notamment passage par une demande de réorientation auprès de la CDAPH). Expérimentation (notamment sur la qualité de prise en charge et les besoins et capacités des familles d'accueil). Rédaction d'un cahier des charges spécifique « polyhandicap ». Généralisation éventuelle.
Acteurs associés	Conseil Départemental/ ARS-OI / ESMS / Familles
Pilote	ARS-OI - Conseil Départemental
Calendrier	2018-2019
Territoire	Ile de La Réunion
Point(s) de vigilance	Au-delà des aspects administratifs et financiers, nécessité d'affiner le profil des personnes pouvant bénéficier de ce type d'accueil ainsi que des modalités de soutien de l'ESMS employeur.
Résultats attendus	Prise en charge plus adaptée aux besoins des personnes, notamment sur le plan de l'autonomie et de la participation sociale.
Indicateurs de résultat	<p>Qualité des accompagnements et satisfaction des personnes/familles.</p> <p>Bilan d'expérimentation.</p> <p>Production d'un cahier des charges spécifique « accueil familial polyhandicap ».</p> <p>Nombre de personnes bénéficiant de ce type d'accueil.</p> <p>Nombre de familles d'accueil mobilisées.</p>

Intitulé de l'action	Accueil en milieu ordinaire des personnes cérébrolésées ou IMC
Constats	<ul style="list-style-type: none"> • Certaines personnes actuellement en MAS ne relèvent pas strictement du polyhandicap (de l'ordre de 20 % dans certains établissements). Il s'agit essentiellement de personnes cérébrolésées ou ayant une infirmité motrice cérébrale (IMC) présentant des capacités de compréhension et d'expression bien plus importantes que les polyhandicapés. • Elles ne tirent pas bénéfice des accompagnements proposés et peuvent générer des problématiques de « vivre ensemble » avec les autres résidents. • D'après les professionnels de terrain, bon nombre d'entre elles pourraient vivre en milieu ordinaire.
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Diversifier l'offre d'accueil pour les personnes cérébrolésées ou IMC actuellement en MAS ou FAM. • Recentrer les MAS sur l'accueil des personnes ayant ponctuellement ou de façon permanente une restriction extrême de l'autonomie. <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Réévaluer les projets des résidents actuellement accueillis et leur capacité à un logement autonome ou semi-autonome. • Proposer des projets d'accompagnement spécifiques pour ces personnes, soit en milieu ordinaire, soit en logement inclusif avec des modalités de prise en charge se rapprochant plus d'une résidence service ou d'une pension de famille.
Publics cibles	Adultes polyhandicapés. Familles.
Etapas	<ul style="list-style-type: none"> • Recenser les expériences d'accueil en milieu ordinaire (villas partagées...). • Arrêter un ou plusieurs modèles d'accompagnement tenant compte des possibilités juridiques et économiques. • Expérimentations (avec évaluation portant notamment sur la qualité de prise en charge des personnes en situation de handicap). • Généralisation éventuelle.
Acteurs associés	ARS-OI / Conseil Départemental/ ESMS / Familles
Pilote	ARS-OI
Calendrier	2019-2020
Territoire	Ile de La Réunion
Point(s) de vigilance	Au-delà des aspects administratifs et financiers, nécessité d'affiner le profil des personnes pouvant bénéficier de ce type d'accueil et des modalités de soutien de l'ESMS employeur.
Résultats attendus	Prise en charge plus adaptée aux besoins des personnes, notamment sur le plan de l'autonomie et de la participation sociale.
Indicateurs de résultat	Qualité des accompagnements et satisfaction des personnes/familles. Bilans des expérimentations. Nombre de personnes bénéficiant de ce type d'accueil.

Intitulé de l'action	Fonction ressource polyhandicap à La réunion
Constats	<ul style="list-style-type: none"> • La stratégie quinquennale, dans son volet polyhandicap, prévoit d'assurer une fonction ressources polyhandicap dans chaque région • A La Réunion, les professionnels et les familles font état d'un besoin de soutien technique, d'échanges et de formation. • Les familles en particulier font état de besoins spécifiques au moment de l'annonce du polyhandicap (orientation ; échanges avec d'autres familles, accès aux aides techniques et humaines ...)
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Renforcer l'efficacité de l'offre. <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Assurer des accompagnements adaptés de qualité dans le respect des bonnes pratiques professionnelles ; • Informer et former les professionnels mais aussi les familles aux possibilités offertes par les nouvelles technologies, notamment en matière de communication adaptée. • Impliquer les familles dans les accompagnements.
Publics cibles	Enfants et adultes polyhandicapés. Familles. Professionnels.
Etapes	<ul style="list-style-type: none"> • Définition précise des attendus de la fonction ressource. • Elaboration d'un cahier des charges. • Installation de la fonction ressource. • Communication en direction des familles.
Acteurs associés	ARS-OI / ESMS / MDPH / Familles
Pilote	ARS-OI
Calendrier	2019
Territoire	Ile de La Réunion
Point(s) de vigilance	Au regard du nombre de personnes concernées (1400) et de la taille du territoire réunionnais envisager une articulation avec l'équipe handicap rare.
Résultats attendus	Amélioration des pratiques professionnelles et des accompagnements Soutien et orientation des familles.
Indicateurs de résultat	<p>Nombre de familles faisant appel à la fonction.</p> <p>Nombre de professionnels faisant appel à la fonction.</p> <p>Nombre d'échanges de pratiques, d'actions de formation, d'interventions mises en place.</p> <p>Satisfaction des familles et des professionnels.</p>

Intitulé de l'action	Renforcement de l'accès aux soins des personnes polyhandicapées
Constats	<ul style="list-style-type: none"> • Les urgences et les services de soins spécialisés des hôpitaux ne sont pas organisés pour une prise en charge adaptée des personnes polyhandicapées (temps/ place de l'accompagnant...) alors que cette population fait état d'une grande fragilité sur le plan de la santé. • Les professionnels libéraux semblent peu nombreux et peu enclins à prendre en charge les personnes polyhandicapées. • Il existe un axe transversal bien identifié au niveau du GHT Réunion sur la prise en charge des personnes handicapées : accès aux soins ; formation des professionnels de santé ; articulation structure sanitaire et ESMS. • Le PRS2 prévoit « <i>d'améliorer l'accès à la santé des personnes handicapées</i> ». • Les travaux sur la charte Romain Jacob ont permis la sensibilisation des acteurs, sans toutefois trouver de déclinaisons opérationnelles sur l'ensemble du territoire. • En concertation entre le GHT Réunion et l'ARS-OI, l'association ORISON (Pour une organisation régionale de l'appui à la sécurité des soins) pilotera ces travaux.
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Renforcer l'accès aux soins des personnes polyhandicapées. <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Faciliter l'accès aux urgences et aux consultations des personnels médico-sociaux et des accompagnants familiaux. • Faciliter l'accès aux urgences, consultations externes et ambulatoires des personnes polyhandicapées. • Développer et rendre lisible l'offre libérale.
Publics cibles	Personnes polyhandicapées, accompagnants familiaux, personnels médico-sociaux accompagnants.
Etapes	<ul style="list-style-type: none"> • Définition de protocoles d'accueil des personnes polyhandicapées et de leurs accompagnants. • Définition des protocoles de coordination et de suivi des parcours de personnes polyhandicapées. • Mise en place de créneaux de consultations spécifiques. • Définition de parcours spécifiques courts au niveau des urgences, consultations externes et ambulatoires. • Recensement des professionnels libéraux ayant l'équipement nécessaire et la formation pour prendre en charge les personnes polyhandicapées. • Repérage des incitations possibles pour une prise en charge par les professionnels libéraux. • Communication des protocoles aux ESMS et médecins généralistes.

	<ul style="list-style-type: none"> • Formation des personnels hospitaliers et libéraux volontaires sur le polyhandicap.
Acteurs associés	ARS-OI / ESMS/ GHT/ Familles / URPS / ORISON
Pilote	ARS-OI / ORISON
Calendrier	2018-2020
Territoire	Ile de La Réunion
Point(s) de vigilance	Veiller à ce que les groupes mis en place par ORISON prennent bien en compte les spécificités du polyhandicap (communication, équipement nécessaire) et les priorités identifiées (urgences, soins bucco-dentaires, gynécologie et radiologie). Nécessite d'associer les MAS et CEAP aux travaux.
Résultats attendus en termes qualitatifs et quantitatifs	Accès aux soins rapide et adapté pour les personnes polyhandicapées. Accès facilité des accompagnants aux consultations. Augmentation du nombre de professionnels libéraux prenant en charge les personnes polyhandicapées.
Indicateurs de résultat	Nombre de protocoles mis en place. Connaissance des protocoles par les ESMS et généralistes. Nombre d'incidents (refus de prise en charge, non prise en compte des accompagnants...) Nombre de professionnels libéraux prenant en charge les personnes polyhandicapées. Satisfaction des familles et des professionnels.

Intitulé de l'action	Fluidification de l'hospitalisation des personnes polyhandicapées bénéficiant d'une mesure de protection juridique
Constats	<ul style="list-style-type: none"> Les services de tutelles ne peuvent signer les demandes d'hospitalisation sans l'accord d'un proche s'ils n'ont pas de tutelle avec représentation de la personne. Depuis leur mise sous protection juridique, certaines personnes polyhandicapées n'ont plus de proches connus. Au moment de l'hospitalisation, la mesure n'est donc pas adaptée. D'une manière générale, les personnels des ESMS et de santé sont insuffisamment au fait des différents régimes de protection juridique des majeurs. Cela conduit à de nombreuses incompréhensions sur les autorisations à fournir pour les hospitalisations qui ralentissent sensiblement les prises en charge. La DJSCS de La Réunion a publié en mars 2018 un guide des bonnes pratiques des mandataires judiciaires explicitant les différentes procédures en fonction du régime de protection et comportant un chapitre sur la santé des majeurs protégés.
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Fluidifier les hospitalisations <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Réduire les délais d'accès des personnes polyhandicapées sous tutelles dont la mesure est confiée à un service mandataire.
Publics cibles	Majeurs protégés polyhandicapés. Personnels hospitaliers.
Etapes	<ul style="list-style-type: none"> Diffuser le guide des bonnes pratiques aux hôpitaux et ESMS. Intégrer ces bonnes pratiques en matière de santé dans les contenus des formations croisées mises en œuvre par les hôpitaux dans de cadre de l'amélioration de l'accès aux soins (Cf. B1). Recenser les personnes polyhandicapées sous protection n'ayant plus de proches et actualiser les mesures.
Acteurs associés	ARS-OI / DJSCS / ESMS / Juges des tutelles / services mandataires / Hôpitaux
Pilote	ARS-OI
Calendrier	2018-2019
Territoire	Ile de La Réunion
Point(s) de vigilance	
Résultats attendus	Demande d'autorisation d'hospitalisation adaptées aux mesures de protection. Réduction des délais d'hospitalisation.
Indicateurs de résultat	Délais d'hospitalisation. Nombre de mesures actualisées. Intégration de cette thématique dans les formations. Satisfaction des ESMS.

Intitulé de l'action	Articulation entre les structures de soins de suite et de réadaptation et les ESMS
Constats	<ul style="list-style-type: none"> L'accès aux soins de prévention et de réadaptation n'est pas aisé pour les personnes prises en charge en ESMS alors que les besoins en médecin de prévention et de réadaptation (MPR) et de neuropédiatrie sont importants et que les établissements peinent à en recruter. Pour remédier à cette situation, chaque ESMS a construit des partenariats et des conventions spécifiques avec les hôpitaux, ne garantissant pas un accès et une qualité de prise en charge identique d'un établissement à l'autre.
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Améliorer l'articulation entre les structures de soins de suite et de réadaptation et les ESMS. <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Faciliter l'accès aux consultations de MPR et de neuropédiatrie. Envisager la négociation d'une convention FEHAP sur le modèle de la convention signée entre les ESMS et les services psychiatriques.
Publics cibles	Enfants et adultes polyhandicapés.
Etapas	<ul style="list-style-type: none"> Etat des lieux des conventions existantes entre les SSR et les ESMS. Modélisation des articulations les plus efficaces. Modification des conventionnements.
Acteurs associés	ARS-OI / SRR/ Hôpital d'enfants / ESMS / FEHAP
Pilote	ARS-OI
Calendrier prévisionnel	2018-2019
Territoire	Ile de La Réunion
Point(s) de vigilance	Vieller à ne pas optimiser les consultations via les ESMS au détriment de celles des familles.
Résultats attendus	<p>Accès plus aisé et fréquent aux consultations. Réduction des délais de consultations. Harmonisation de la fréquence des consultations d'un ESMS à l'autre.</p>
Indicateurs de résultat	<p>Délais de consultation. Modélisation des articulations le plus efficaces. Evolution des conventions ESMS -SRR. Satisfaction des ESMS.</p>

Intitulé de l'action	Orientation et prise en charge précoce des enfants polyhandicapés
Constats	<p>Les modalités d'annonce du polyhandicap en milieu hospitalier sont très aléatoires et ne permettent pas toujours aux familles de trouver les relais nécessaires.</p> <p>Par ailleurs, la durée d'attente d'environ 9 mois entre l'orientation CAMSP par le sanitaire et la prise en charge effective diffère d'autant plus l'orientation vers les SESSAD ou les CEAP.</p>
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Prendre en charge le plus précocement possible les familles et les enfants polyhandicapés. <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Systématiser l'orientation vers les CAMSP, voire vers un SESSAD dès la sortie de la maternité et des services de pédiatrie. Clarifier la différence de mission entre CAMSP et SESSAD chez les 0-6 ans. Réorienter les enfants polyhandicapés vers un accompagnement SESSAD si le CAMSP n'a pas les moyens de la prise en charge.
Publics cibles	Familles. Enfants polyhandicapés.
Etapes	<ul style="list-style-type: none"> Vérification de l'orientation systématique des services de pédiatrie vers les CAMSP. Information/ sensibilisation des hôpitaux si nécessaire. Définition avec les CAMSP de modalités de prises en charge prioritaires pour les enfants polyhandicapés.
Acteurs associés	ARS-OI / services de pédiatrie/ CAMSP / ESMS
Pilote	ARS-OI
Calendrier	2018-2019
Territoire	Ile de La Réunion
Point(s) de vigilance	
Résultats attendus	Réduction des délais entre orientation CAMSP et prise en charge effective par les CAMSP puis les services ou établissements.
Indicateurs de résultat	Délais entre orientations CAMSP et prise en charge. Protocole de prise en charge prioritaire par les CAMSP.

AXE C : AUTONOMIE ET PARTICIPATION SOCIALE

FICHE ACTION C1

Intitulé de l'action	Accès à la culture et aux loisirs des personnes polyhandicapées
Constats	<ul style="list-style-type: none"> L'accès à la culture et aux loisirs est limité par la « lourdeur » de mise en œuvre (personnel nombreux, risques pour la santé) et par l'accessibilité des transports et des espaces publics.
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Développer l'accès à la culture et aux loisirs des personnes polyhandicapées. <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> Renforcer les moyens humains et matériels nécessaires pour ces accès. Développer les lieux et projets culturels et de loisirs en direction des personnes polyhandicapées.
Publics cibles	Familles. Personnes polyhandicapées.
Etapes	<ul style="list-style-type: none"> Examen des possibilités de recours à des services civiques pour l'accompagnement dans les sorties. Examen des possibilités de recours aux jardins thérapeutiques du CHU Nord et Sud et/ou portage au niveau de l'établissement de ce type de projet d'accueil. Systematisation des clauses d'accessibilité et d'équipement dans tous les projets d'ouverture d'équipement sportifs et de loisirs. Priorisation des projets en lien avec le polyhandicap dans les appels à candidature « santé et culture ».
Acteurs associés	ARS-OI / DJSCS/ Collectivités territoriales/ ESMS / FEHAP /Comité Régional du Sport Adapté de La Réunion (CRSAR) / Associations culturelles et/ou sportives.
Pilote	ARS-OI
Calendrier	2019-2020
Territoire	Ile de La Réunion
Point(s) de vigilance	
Résultats attendus	Participation plus importante des personnes polyhandicapées aux manifestations culturelles et de loisirs. Augmentation des manifestations, accueils et projets spécifiques à cette population.
Indicateurs de résultat	Nombre de sorties. Nombre de manifestations, accueils et projets spécifiques à cette population. Satisfactions des familles et des ESMS.

AXE C : AUTONOMIE ET PARTICIPATION SOCIALE

FICHE ACTION C2

Intitulé de l'action	Vie affective et sexuelle des personnes polyhandicapées
Constats	<ul style="list-style-type: none"> • S'il existe des initiatives et des personnels formés sur les questions de Vie Affective et Sexuelle (VAS), les salariés demeurent peu à l'aise et les réponses institutionnelles diverses. • Les familles sont désemparées sur les questions de VAS.
Objectif(s)	<p><u>Objectif stratégique :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Tenir compte de la vie sexuelle et affective dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées. <p><u>Objectifs opérationnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> • Soutenir les proches aidants sur les questions relatives à la vie affective et sexuelle. • Renforcer les compétences en matière de vie affective et sexuelle des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées.
Publics cibles	Familles. Personnes polyhandicapées.
Etapes	<ul style="list-style-type: none"> • Renforcement de la formation des personnels sur la VAS via des actions prioritaires régionales (OPCA) notamment. • Organisation d'échanges de pratiques institutionnelles entre les ESMS. • Formalisation des démarches institutionnelles de prise en compte de la VAS des personnes polyhandicapées. • Renforcement de l'accompagnement des parents sur cette question lors des rencontres thématiques en établissement et via la fonction ressource.
Acteurs associés	ARS-OI / OPCA/ Fonction ressource polyhandicap/ ESMS
Pilote	ARS-OI
Calendrier prévisionnel	2019-2020
Périmètre géographique, territoire(s) concerné(s)	Ile de La Réunion
Point(s) de vigilance	Le périmètre exact de l'intervention de la fonction ressource en direction des personnels et des familles sur la question reste à déterminer (Cf A.6).
Résultats attendus en termes qualitatifs et quantitatifs	Mise en œuvre effective des droits des personnes en la matière.
Indicateurs de résultat	<p>Nombre de personnes formées.</p> <p>Effectivité des échanges interinstitutionnels.</p> <p>Formalisation des approches et démarches de chaque ESMS.</p> <p>Nombre d'intervention de la fonction ressource en direction des professionnels et des familles.</p>

FICHE DE RELEVÉ DE DECISIONS

Date	18 octobre 2017
Horaire	14h00-16h00
Lieu :	ARS-OI Moufia
Personnes présentes (Nom / prénom structure / fonction) :	<ul style="list-style-type: none"> - Mme BANGIL Marianne, Médecin, MDPH - M. BERTSCH Marc, Pédiatre, IMS Champ de Merles et Administrateur AFL - M. BIANCO Raphaël, Directeur Adjoint CEM St-Suzanne - M. DJOUDI Nacer, Directeur PMSH, ASFA - M. FAGGION Bernard, Directeur Adjoint MAS, ASFA - M. FOUREAU Stéphane, Directeur de Pôle, AFL - Mme GALLINARO Danièle, Directrice Mission CREAMI-OI - M. GAUVIN Jerry, Directeur AFL - M. HERIBERT-LAUBRIAT, Inspecteur ARS-OI - M. HERZOG Laurent, Médecin MAS, ASFA - M. JACQUOT Pascal, Directeur pôle Handicap et dépendance, Fondation Père Favron - M. MAILLOT Patrick, Médecin, Fondation Père Favron - M. PALLARD Stéphane, Directeur APAJH - Mme THOMAS Sandra, Directrice Adjointe, Fondation Père Favron - M. VERNET Julien, Conseiller Technique CREAMI OI - M. YVER Philippe, Directeur PMS, Philippe De Camaret, Fondation Père Favron
Personnes excusées :	<ul style="list-style-type: none"> - Mme. MAQUET Myriam, Cadre de proximité PMS Philippe De Camaret, Fondation Père Favron - Mme MEAL Fabienne, Responsable du Service Offre de Soins médico-sociale, ARS-OI - Mme. NATIVEL Aurélie, Conseil Départemental - M. RIVIERE Michel, Directeur IMS Raphael BABEL, Fondation Père Favron - Mme. VOEGELE Chantal, Cadre de proximité du CEAP, Fondation Père Favron
Sujet de la rencontre : 1^{er} Comité technique : Diagnostic territorial partagé sur le polyhandicap à La Réunion	
Objectifs de la rencontre : Présenter la démarche, la méthode et organiser le recueil de données	
Ordre du jour : <ul style="list-style-type: none"> ● Contexte et objectifs de la démarche ● Méthodologie de réalisation ● Calendrier et organisation des phases de recueil de données (entretiens, ...) 	
Synthèse des échanges : <p style="text-align: center;">1. Contexte et objectifs de la démarche</p> <p>Les chiffres présentés sur le plan national de « 7 485 enfants et adolescents en situation de</p>	

polyhandicap accueillis par les ESMS et 10 353 adultes » tout comme ceux sur le plan régional de « 823 personnes avec un droit ouvert au titre du polyhandicap en 2016 (dont 177 en AT) dont 316 enfants » amènent à poser la question de la définition du polyhandicap à prendre en compte.

Les participants conviennent de :

- Retenir celle proposée par Groupe Polyhandicap France et reprise dans la circulaire du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées⁴), qui définit le polyhandicap comme « **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** »⁵.
- Vérifier dans les sources de données qui seront utilisées lors de la phase quantitative la définition utilisée par le producteur de données. Ainsi, la catégorie des cérébrolésés n'est pas à prendre en compte ici.

De la même manière dans les places installées, si l'on tient compte de cette définition, le nombre de personnes accueillies en FAM en 2015 (source indicateurs ANAP) ne serait que de 20 personnes à La Réunion.

Il est d'ailleurs rappelé que les FAM n'ont pas vocation à accueillir les personnes en situation de polyhandicap.

La mesure « **Faciliter la scolarisation et les apprentissages** tout au long de la vie des personnes polyhandicapées » du Volet spécifique « polyhandicap » de la stratégie nationale fait débat (entre utopie, voir contre productivité et nécessité pour l'inclusion). Le CREAL-OI indique que c'est à l'occasion du second comité technique, et sur la base des résultats du bilan partagé, que nous pourrons échanger sur la nécessité ou non d'intégrer un axe sur la scolarisation et les apprentissages dans le plan d'action territorialisé.

2. Méthodologie de réalisation

Concernant la composition du comité technique :

Disposer par établissement d'un représentant de la structure et d'un représentant du service médical,

Intégrer les URPS Médecins généralistes, Kinés et IDE,

Intégrer la CGSS.

Mais aussi associer à la démarche :

- Le CHU (en particulier Madame Jasmine PAYET en charge des relations avec les partenaires prenant en charge le handicap),

⁴ Circulaire n° DGCS/3B/2017/148 du 2 mai 2017 relative à la transformation de l'offre d'accompagnement des personnes handicapées dans le cadre de la démarche « une réponse accompagnée pour tous », de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2017-2021) et de la mise en œuvre des décisions du CIH du 2 décembre 2016, DGCS, CNSA, 2017-05, 48p.

http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/05/cir_42206.pdf

⁵ Définition du polyhandicap, GPF, 2017, en ligne :

<http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

- L'Education Nationale au niveau des inspecteurs de circonscription
- Les centres de rééducation
- Les équipes mobiles de soins palliatifs

Sur les éléments statistiques :

La connaissance des personnes et de l'offre peut être approchée par les données disponibles au sein des établissements. Le CREAI-OI devra faire des demandes précises pour extraction. En première approche, les données disponibles au sein des rapports d'activité des établissements pourraient être suffisantes.

Les données sur les listes d'attente de chaque établissement sont également nécessaires.

Il est demandé à la MDPH de pouvoir disposer des fichiers (anonymes) des droits ouverts aux personnes en situation de polyhandicap 2014-2015 et 2016.

Il semble important aussi :

- D'interroger les rééducations (volumes, temps...) en ESMS et de les comparer avec ce à quoi pourrait prétendre une personne à domicile.
- De croiser les données avec celles de la cellule « handicap rares » mais qui sont à ce jour incomplètes.
- De tenir compte des moyens alloués aux établissements et des taux d'équipement

Cependant, sur ce dernier point il est important de rappeler que, selon le guide méthodologique sur les DTP publié par la CNSA⁶, « (...) le Diagnostic Territorial Partagé ne vise pas à résoudre la question redondante du manque de places dans les établissements et services médico-sociaux, (...) et n'a pas pour ambition de régler le problème épineux du manque de personnel médical (psychiatres, pédiatres...) ou paramédical (orthophonistes, psychomotriciens...) sur le territoire (...) : s'il ne permet pas de traiter le manque de places ou le déficit de ressources par un renouvellement de l'analyse des besoins, il peut néanmoins déboucher sur des procédures de modification des périmètres d'intervention par une refonte des autorisations, par des coopérations, voire des mutualisations, par la création de services communs(...). »

3. Calendrier et organisation des phases de recueil de données (entretiens, ...)

Pour les rencontres avec les familles, il est demandé une quinzaine de participants au maximum (si possible sans la personne en situation de polyhandicap). Il serait intéressant d'avoir à chaque rencontre au moins une famille bénéficiant de service à domicile (SAMSAH, SESSAD).

Il est décidé de doubler le nombre de rencontre afin d'avoir une rencontre par type de publics (enfants / adultes) et par Zone (Nord-Est et Sud-Ouest).

Ce sont les établissements qui vont communiquer avec les familles, transmettre l'invitation. Il sera proposé dans la mesure du possible un repas aux familles qui répondront favorablement à l'invitation. Le CREAI-OI transmettra rapidement aux établissements un modèle de courrier à adapter.

Pour les rencontres avec les professionnels

Dans Le sud-ouest : 5 professionnels de chacune des 3 structures concernées seront à positionner

⁶ Guide méthodologique pour conduire un Diagnostic Territorial Partagé (DTP). A l'attention des ARS et des Conseils Départementaux. Octobre 2015. P. 7 et 8.

Dans le Nord-est : 7 à 8 professionnels de chacune des 2 structures concernées seront à positionner
Un équilibre est à trouver entre personnels éducatifs, de soins et paramédicaux.

L'identité et les coordonnées des professionnels sont à transmettre au CREAM-OI en amont des rencontres.

Le calendrier et les lieux de rencontre ci-après sont arrêtés :

CONTENUS	Dates	Lieu	Composition
Focus groupe famille (public enfant N/E)	09.11.17 matin ou 23.11.17 matin	CEM de St-Suzanne	Familles membres CVS autres familles (15)
Focus groupe famille (public enfant S/O)	21.11.17 9h-11h	Fondation père Favron Bois d'olives	Familles membres CVS autres familles (15)
Focus groupe famille public adulte S/O	21.11.17 09h-11h	Fondation père Favron Bois d'olives	Familles membres CVS autres familles (15)
Focus groupe famille public adulte N/E	24.11.17 10h-12h	Pôle Philippe de Camaret St-Benoît	Familles membres CVS autres familles (15)
Entretiens professionnels N/E	16.11.17 9h-11h	IRTS st-Benoît	Éducatif/ Paramédical / Soins (15)
Entretiens professionnels S/O	15.11.17 de 9h-11h + visite établissement	AFL IMS « les champs de merle »	Éducatif/ Paramédical / Soins (15)

Décisions et actions à conduire :

Transmettre au CREAM-OI :

- Contacts Centres de rééducation (Monsieur GAUVIN)
- Contacts Inspection de circonscription (Monsieur FOUREAU)
- Contact CHU (Monsieur FAGGION)

Contact ARS-OI avec MDPH pour fichiers des droits ouverts 2014-2015-2016

Transmission listes d'attente des établissements à l'ARS-OI

CEM de St-Suzanne transmet date retenue au CREAM-OI pour le focus groupe Nord-Est enfants

CREAM-OI propose un modèle de courrier à transmettre aux familles pour invitation

Validation le : 20.10.17

Par : Julien VERNET

Prochaine réunion du comité technique : le 05 Décembre 2017 10h à 12h à l'ARS-OI (Moufia)

FICHE DE RELEVÉ DE DÉCISIONS

Date	05 Décembre 2017
Horaire	10h00-12h00
Lieu :	ARS-OI Moufia
Personnes présentes (Nom / prénom structure / fonction) :	<ul style="list-style-type: none"> - M. BIANCO Raphaël, Directeur Adjoint CEM St-Suzanne - Mme CARITAS Marie, Chargée ESMS PH, Conseil Départemental 974 - M. DJOUDI Nacer, Directeur PMSH, ASFA - Mme DOUSSOT Nolwenn, Pilote ERME, IRSAM - M. FAGGION Bernard, Directeur Adjoint MAS, ASFA - M. FOUREAU Stéphane, Directeur de Pôle, AFL - Mme GALLINARO Danièle, Directrice Mission CREA-UI - M. GAUVIN Jerry, Directeur AFL - M. HERIBERT-LAUBRIAT, Inspecteur ARS-OI - M. MAILLOT Patrick, Médecin, Fondation Père Favron - Mme MEAL Fabienne, Responsable du Service Offre de Soins médico-sociale, ARS-OI - M. RIVIERE Michel, Directeur IMS Raphael BABEL, Fondation Père Favron - Mme THOMAS Sandra, Directrice Adjointe, Fondation Père Favron - M. VERNET Julien, Conseiller Technique CREA-UI - Mme. VOEGELE Chantal, Cadre de proximité du CEAP, Fondation Père Favron - M. YVER Philippe, Directeur PMS, Philippe De Camaret, Fondation Père Favron
Personnes excusées :	<ul style="list-style-type: none"> - Mme BANGIL Marianne, Médecin, MDPH - Mme. MAQUET Myriam, Cadre de proximité PMS Philippe De Camaret, Fondation Père Favron - Mme. NATIVEL Aurélie, Conseil Départemental - M. JACQUOT Pascal, Directeur pôle Handicap et dépendance, Fondation Père Favron
Sujet de la rencontre :	
Second Comité technique : Diagnostic territorial partagé sur le polyhandicap à La Réunion	
Objectifs de la rencontre : Présenter les résultats de la phase 1 et organiser la consultation territoriale (phase 2)	
Ordre du jour :	
<ul style="list-style-type: none"> • Restitution des résultats du « bilan partagé ». • Validation des thématiques prioritaires 	

Synthèse des échanges :

Madame MEAL introduit la réunion en rappelant le cadre de la stratégie quinquennale et l'objectif d'aboutir à un plan d'actions en cohérence avec la mouvance des transformations de fond du secteur du handicap, notamment avec la « philosophie » de la Réponse Accompagnée pour Tous (RAPT) qui tente d'élargir les prestations au plus grand nombre.

Le CREA-OI s'appuie sur le PowerPoint joint au présent compte rendu « *présentation CT2poly v1* » également remis en séance aux participants.

Restitution des résultats du « bilan partagé ».

Les principaux points faisant débat sur cette présentation sont les suivants :

Slide 3 : Population MDPH de 1400 personnes au titre du polyhandicap. Si 800 d'entre eux ont une orientation vers un établissement ou un service, il serait intéressant de savoir de quels droits/ aides bénéficient les 600 autres personnes

Slide 4 et 5 : l'offre en établissement et service est géographiquement cohérente avec les orientations. Ce constat est à nuancer en ce qui concerne l'Accueil Temporaire dans l'Est qui semble faire défaut.

Slide 3 et 8 : Les orientations vers les services (SAMSAH et SESSAD) sont peu importantes, l'enquête auprès des établissements confirmera que les places autorisées sont globalement sous occupées.

Pour Monsieur FOURREAU, il faut nuancer le besoin de places en AT pour les enfants dans la mesure où l'accueil est faible en semaine et que les 90 jours de droit ouverts potentiellement se déclinent en réalité autour de 35 jours en moyenne. (CEAP champs de merle)

Pour Monsieur DJOUDI, l'UAP répondait à une demande des familles qui s'est transformée en 10 places d'AT sur Bras-Panon et 10 places d'AT sur St-Gilles.

Pour Monsieur BIANCO l'AT est essentiellement utilisée en solution d'attente d'une place permanente. Enfin, il est précisé que pour les adultes le forfait journalier hospitalier (18 euros) est un frein pour de nombreuses familles. (De moins en moins de prise en charge par les mutuelles)

Sur la problématique des transports évoquée aussi bien par les familles que les professionnels : elle n'est pas spécifique aux personnes en situation de polyhandicap mais elle est ici encore plus marquante et se pose surtout comme un frein majeur à la participation sociale.

Sur le déficit d'information et d'accompagnement des familles sur les plans administratifs et psychologique, Monsieur BIANCO évoque une initiative antérieure de la MDPH pour structurer un service d'information et de soutien aux familles qui n'a pas vu le jour.

Sur les IMC accueillis en MAS : effectivement cette population est assez différente des personnes en situation de polyhandicap car ils n'ont pas de paralysie cognitive, et de fait leurs capacités cognitives peuvent être insuffisamment prises en compte dans l'offre de service actuelle : il s'agirait d'orientations par défaut en l'absence de réponses adaptées. Il conviendrait donc de penser le(s) réponse(s) les mieux adapter à ces personnes soit en interne des établissements (en adaptant l'offre de service) soit à l'extérieur par une offre à domicile et une coordination forte des intervenants. Cette dernière approche permettrait de (re)centrer les établissements sur les personnes en situation de polyhandicap pour lesquels 40 enfants et 70 adultes sont en liste d'attente d'après l'enquête auprès des établissements.

Sur les problématiques d'annonce du polyhandicap et de conseil orientation : il apparaît qu'au moins 50 % des annonces ont lieu à l'hôpital. Ce point sera à prendre en compte dans la suite des travaux.

Validation des thématiques prioritaires

Au regard du diagnostic présenté, un tour de table sur les thématiques prioritaires donne les propositions suivantes :

Les moyens en ressources humaines pour davantage travailler la participation sociale et la verticalisation

La mutualisation des moyens des ESMS d'organismes gestionnaires différents

L'accueil temporaire

Les besoins en santé en MAS (notamment l'accès à la carte vitale)

Le passage à l'âge adulte des personnes en situation de polyhandicap

Le vieillissement et les HAD

L'assistance aux familles (relayage, accompagnement à domicile...)
L'information/ conseil et orientation des familles
La formation des aidants, l'échange entre les familles d'adultes et d'enfants
La place des familles dans les établissements
L'accès au sport

Madame MEAL souligne que la place des aidants est une orientation majeure du PRS2 et du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale.

Décisions et actions à conduire :

La seconde phase du diagnostic territorial partagé est celle de la consultation territoriale devant aboutir à un plan d'actions. Le comité souhaite un plan d'actions ciblé et réaliste. Ce dernier devant s'inscrire dans les orientations et mesures de la stratégie quinquennale il est proposé d'inscrire les thématiques issues de la phase 1 dans les 3 premières orientations (le développement de la recherche sur le polyhandicap relevant d'avantage d'une dimension nationale) :

- 1) Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins
- 2) Renforcer et valoriser l'expertise et l'accompagnement des personnes polyhandicapées
- 3) Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès au droit des personnes en situation de polyhandicap)

Pour ce faire 3 groupes de travail seront constitués, chacun d'eux se réunira à 2 (ou 3 reprises si nécessaire) en février 2018. Le CREAI-OI préparera en amont une fiche par groupe reprenant les éléments de la stratégie et les constats issus du diagnostic. Il s'agira d'approfondir l'analyse, de proposer et de construire des fiches actions permettant de répondre à chacune des problématiques. L'organisation de ces rencontres, la composition des groupes et les dates seront communiquées fin janvier 2018.

Validation le : 12.12.17	Par : Julien VERNET
Prochaine réunion du comité technique : Mars 2018	

FICHE DE RELEVÉ DE DÉCISIONS

Date	Mercredi 11 avril 2018
Horaire	09h30-12h00
Lieu :	ARS OI (Locaux de Ste Clotilde - Moufia)
Personnes présentes (Nom / prénom structure / fonction) :	<ul style="list-style-type: none"> - BANGIL Marianne, MDPH, Médecin - BERTSCH Marc, AFL, Pédiatre IMS - FAGGION Bernard, ASFA, Directeur CEM/MAS - FOUREAU Stéphane, AFL, Directeur Pôle Enfants Déficlients Moteurs Polyhandicapés - GALLINARO Danièle, CREAI OI, Directrice - GAUVIN Jerry, AFL, Directeur de Pôle - JACQUOT Pascal, FPF, Directeur Pole HD - MAILLOT Patrick, FPF, Médecin MAS de l'EST - MEAL Fabienne, ARS OI, Responsable offre médico-sociale - RIVIERE Michel, FPF, Directeur - SAMUEL Dominique, AFL, Directeur Général - THOMAS Sandra, FPF, Directrice Adjointe - VERNET Julien, CREAI OI, Conseiller technique - VOEGELE Chantal, Cadre de proximité - YVER Philippe, FPF, Directeur PMS Phillippe de Camaret
Personnes excusées :	<ul style="list-style-type: none"> - HERIBERT-LAUBRIAT Cyril, ARS OI, Inspecteur
Sujet de la rencontre :	
Troisième Comité Technique : Diagnostic territorial sur le polyhandicap à La Réunion	
Objet de la rencontre :	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Rappel de la démarche et des travaux antérieurs 2. Pistes d'actions issues de la consultation 3. Vers le plan d'actions 	
Synthèse des échanges :	
<p>1. Rappel de la démarche et des travaux antérieurs</p> <p>Madame MEAL introduit la séance en indiquant que le travail en cours s'inscrit dans le contexte national d'évolution de l'offre sur le polyhandicap (stratégie quinquennale). A ce titre l'agence disposera de moyens très fléchés pour la création de places, mais aussi pour la transformation de l'offre.</p> <p>Le CREAI-OI rappelle que la démarche a été engagée lors du Comité Technique du 18 octobre 2017 avec pour méthode Diagnostic Territorial Partagé. Depuis, les étapes suivantes ont été mises en œuvre :</p> <ul style="list-style-type: none"> o Phase de <u>diagnostic</u> entre le 18 octobre et le 05 décembre 2017 : <ul style="list-style-type: none"> • 2 focus groupes de professionnels (35 personnes) • 1 focus groupe familles enfants (13 personnes) • 1 focus groupe familles adultes (12 personnes) o <u>Validation du diagnostic et thématiques</u> prioritaires lors du Comité Technique du 05 décembre 2017 : <ul style="list-style-type: none"> • Evolution de l'offre (1 réunion) • Santé et accès aux soins (1 réunion) 	

- Renforcement de la participation sociale (2 réunions)

2. Pistes d'actions issues de la consultation

Le CREAI-OI remet pour échange en séance un tableau récapitulatif des pistes d'actions (voir ci-joint) issues de la phase de consultation en indiquant que les pistes d'actions sont sous forme de liste, que certains constats restent à objectiver et qu'en vue du plan d'actions, une hiérarchisation est nécessaire.

○ *Pistes sur l'évolution de l'offre :*

Il existe une problématique des jeunes adultes polyhandicapés qui ont encore de fortes progressions potentielles après 18 ans et qui connaissent une baisse de stimulation lors du passage dans le secteur adulte. Les familles ont peur de cela, aussi faudrait-il envisager de pourvoir maintenir des simulations conséquentes chez les jeunes adultes. On pourrait par exemple organiser un sas, une forme de transition entre cette étape de l'enfance vers le monde adulte via notamment de l'AT.

1.1 Objectiver ce constat (enquête auprès des CAMSP, MDPH...) / Transférer des places du secteur enfant vers le secteur adulte

Le peu de demandes d'admission en internat et semi internat est confirmé par la Fondation et l'ASFA. A titre indicatif pour le Pôle Handicap et Dépendance de la Fondation, il y a 1 à 2 orientations / an du CAMSP.

1.2 Développer les réponses permettant le répit des familles (Base d'AT, Accueils de type loisirs, Plateformes territoriales d'hébergement, ...)

La question de l'éloignement des familles est à prendre en compte dans la réflexion sur l'organisation territoriale de l'offre d'AT car les familles sont réticentes à de longs déplacements. La question du modèle économique est à examiner car une offre d'AT minimaliste est forcément déficitaire du fait de l'internat. Se pose donc la question du modèle économique de l'AT, de la taille critique et/ou de son adossement à un établissement préexistant avec le plateau technique correspondant.

La question du forfait journalier est également un frein à prendre en compte pour les familles.

1.3 Favoriser l'accueil séquentiel complémentaire à l'offre de service adulte et enfant

Si la demande principale reste l'admission en établissement, dans certains cas, des familles souhaitent maintenir les PH à domicile pour lesquelles l'intervention d'un service est mobilisée. Ces demandes tendent toutefois à diminuer (très peu de demandes de SAMSAH par exemple).

En revanche, il faudra bien penser de nouveaux modes d'accompagnement plus souples et modulaires, dans des logiques de parcours pour lesquels les services seraient mobilisés.

1.4 Etudier avec le Département les modalités d'orientation nécessaires pour rendre compatible l'accueil familial en y intégrant les modalités de soutien de l'établissement

Un rendez-vous entre l'ARS OI et le Conseil Départemental est déjà prévu fin avril. Il faudrait, en amont que les établissements fassent remonter leurs expériences et interrogations mais aussi leurs propositions en la matière.

1.5 Objectiver le profil et les effectifs des enfants concernés et assouplir le nombre de jours d'ouverture Au-delà de la fragilité somatique, les problématiques familiales et sociales peuvent être prégnantes. Or le Conseil Départemental ne prend pas toujours le relai des situations de défaillance familiale ni les frais annexes spécifiques à ce public (dépenses en lien avec l'incontinence, les déplacements...). A priori, ces situations concerneraient essentiellement le CEAP Sud.

La position du Conseil Départemental serait de considérer que c'est la solidarité nationale qui doit

intervenir sur la prise en charge tout au long de l'année.

1.6 Repérer les expériences d'accueil en milieu ordinaire adapté sur le plan national et arrêter un modèle économique et juridique pour La Réunion

Le CREAL-OI pourrait solliciter son réseau pour identifier les expériences en cours et échanger par la suite sur les dispositifs jugés comme pertinents d'installer à La Réunion.

1.7 Définir le périmètre et installer une fonction ressource polyhandicap.

Pas de remarques particulières

Priorisation des actions de l'axe 1 :

L'action 1.1 sur la transformation de l'offre du secteur enfant vers les adultes avec prise en compte des besoins encore importants de stimulation des jeunes adultes.

- Pistes sur la santé et l'accès aux soins :

2.1 Arrêter un modèle (adaptation des services et place des accompagnants) de prise en charge par les hôpitaux (mise en lien des travaux du GHT sur l'accessibilité des hôpitaux pour les personnes en situation de handicap avec les ESMS et des représentants de familles).

2.2.1 Relancer avec la FEHAP les travaux sur la charte Romain Jacob

2.2.2 Recenser les professionnels libéraux formés et en mesure de prendre en charge les personnes polyhandicapées

Le CREAL-OI a déjà pris des contacts avec le GHT et des personnes impliquées dans le travail sur la charte Romain Jacob. Il en ressort que peu d'actions sont réellement engagées depuis la signature de la Charte. Le GHT (Groupement Hospitalier de Territoire de La Réunion regroupant les 4 hôpitaux) a cependant un axe transversal de son projet dédié à la question de l'accessibilité des PH. Il devrait s'appuyer sur la recommandation dédiée de l'HAS de juillet 2017 et a désigné les personnes relais au sein de chaque établissement (réfèrent Charte Romain Jacob). Il s'agirait donc, via une entrée « polyhandicap » de relancer la démarche, si possible de manière pragmatique, en ne cherchant pas à résoudre toutes les problématiques en même temps et en examinant précisément les coûts (installation de rails...). Par exemple, en 2018 ne s'intéresser qu'à l'accueil aux urgences et aux soins bucco-dentaires.... En 2019 à la radiologie et à la gynécologie...

Pour ce faire, il faudra prendre contact avec la FEHAP, notamment pour faire un point précis sur le plan d'action issu des ateliers de la manifestation sur le Charte Romain Jacob.

2.3.1 Repérer les personnes en situation de polyhandicap n'ayant plus de famille et dont la tutelle est sans représentation afin de faire une demande de renforcement de la mesure.

2.3.2 Sensibiliser les hôpitaux aux différents régimes de tutelles et aux signatures réellement indispensables.

Les nombreuses incompréhensions sur le rôle des différents acteurs impliqués dans les tutelles pourraient dans un premier temps être levées par la diffusion du guide des bonnes pratiques des MJPM à La Réunion publié par le DJSCS Réunion en mars 2018 et qui comporte un chapitre sur la santé des majeurs protégés. Le CREAL-OI transmettra le document aux membres du COPIL.

2.4 Rencontrer et faire préciser ce périmètre avec la DRSM et le pharmacien de la CGSS

Un interlocuteur à la CGSS est en cours de désignation pour un travail avec l'agence. Il s'agira d'élaborer un tableau recensant les différentes situations concernées sur les champs adultes et enfants qui peuvent être financées en dehors de la dotation soins.

Les établissements seront sollicités sur ce dossier pour constituer le document en amont de la rencontre.

2.5 Réinterroger le rôle de l'hôpital d'enfants et des SRR dans l'accès à ce type de soins (définition d'un modèle d'accès).

La problématique des consultations avec des MPR est partagée par l'ensemble des ESMS qui font face à une insuffisance de cette spécialité sur l'île. A Saint-Benoît, un conventionnement satisfaisant a été établi avec la clinique de Sainte-Clotilde. Chaque ESMS (ou regroupement d'ESMS) semble avoir construit des partenariats et des conventionnements spécifiques avec les hôpitaux. Un état des lieux des pratiques en la matière serait nécessaire.

2.6.1 S'assurer de l'orientation systématique des services de pédiatrie vers les CAMSP

2.6.2 Organiser l'annonce du diagnostic en présence d'un psychologue et de parents d'enfants polyhandicapés

Pas de remarques particulières

2.7 Proposer un accompagnement psychologique et/ou des groupes de paroles durant l'attente de prise en charge de l'enfant.

Les CAMSP orientant parfois tardivement, une action devra être menée auprès des CAMSP sur la problématique spécifique des enfants avec polyhandicap de manière à pouvoir admettre prioritairement ce public. Ainsi, la famille pourrait bénéficier d'un accompagnement rapide et, l'enfant, d'une admission précoce en établissement.

Priorisation des actions de l'axe 2 :

Les actions en lien avec la charte Romain Jacob (2.1 et 2.2) ainsi que celles sur les tutelles (2.3).

- Pistes sur l'autonomie et la participation sociale :

3.1 Au-delà des manifestations festives, structurer des rencontres thématiques à l'initiative des parents (droits/ tutelles/ MDPH...).

Pas de remarques particulières

3.2.1 Favoriser davantage le recours à des techniques et outils de communication adaptés lorsque cela est possible (cf. fonction ressource 1.7)

3.2.2 Accompagner les personnes dans les instances (professionnels / familles)

La représentativité des personnes polyhandicapées dans les CVS ne semble pas réaliste. Il est décidé de ne pas retenir cette piste.

3.3.1 Recourir à des services civiques pour l'accompagnement dans les sorties.

3.3.2 Recourir aux jardins thérapeutiques du CHU Nord et Sud et/ou porter au niveau de l'établissement ce type de projet d'accueil.

3.3.3 Systématiser les clauses d'accessibilité et d'équipement dans tous les projets d'ouverture

d'équipement sportifs et de loisirs.

Un appel à candidature « Santé et culture » sera lancé prochainement. Les ESMS sont appelés à transmettre leurs suggestions, projets dans ce domaine.

3.4 poursuivre la formation des personnels et définir de manière institutionnelle les modalités d'accompagnement à la VAS des personnes en exprimant le besoin.

3.5 Renforcer l'accompagner les parents sur cette question lors des rencontres thématiques en établissement ou via la fonction ressource

Il est acté en séance de prévoir des temps d'échanges entre les ESMS sur les expériences existantes.

3.6 Systématiser la revente des véhicules des établissements aux parents

Pas de remarques particulières

3.7.1 Former les animateurs des centres de loisirs et de vacances à l'unité capitalisable complémentaire du BPJEPS « accueil des personnes en situation de handicap ».

3.7.2 Former les éducateurs sportifs des mairies aux techniques de sport adapté.

3.7.2 Mettre à disposition de chacune des 4 microrégions un technicien du sport mobilisable par les ESMS.

3.8 Développer la programmation de manifestations sportives ouvertes aux personnes en situation de handicap (de type « handi aquatique »).

Ces objectifs apparaissent comme trop ambitieux, notamment pour les centres de loisirs au regard des situations de polyhandicap. D'une manière générale il est précisé que le recours aux ressources de droit commun est particulièrement complexe pour les polyhandicapés.

3.9 Renforcer la communication sur le handicap dans les médias locaux.

Pas de remarques particulières

Priorisation des actions de l'axe 3 :

Les actions sur l'accessibilité à la culture et aux loisirs (3.3) et celles sur la vie affective et sexuelle sont prioritaires.

3. Vers le plan d'actions

Un plan d'actions sera présenté aux membres du comité technique en juin 2018 avec un phasage des actions et des fiches actions qui nécessitent encore des arbitrages (PRIAC...) et/ou la consultation des acteurs concernés (Département, DJSCS, Mairies, FEHAP, CRSA...).

Actions à conduire :

- Remonter les informations concernant l'accueil familial et les situations de santé à prendre en compte pour une prise en charge sécurité sociale mais aussi des projets « santé et culture » (ESMS)
- Transmission du guide des bonnes pratiques des MJPM aux ESMS (CREAI-OI)
- Rédaction des fiches actions (CREAI-OI)

Validation le : 25.04.18

Par : Julien VERNET

Prochaine réunion le : A déterminer en juin 2018

FICHE DE RELEVÉ DE DECISIONS

Date	28 février 2018
Horaire	9h00-12h00
Lieu :	ARS-OI Salle Kerveguen
Personnes présentes (Nom / prénom structure / fonction) :	<ul style="list-style-type: none"> - Mme BANGIL Marianne, Médecin MDPH - Mme DOUSSOT Nolwenn, Pilote ERME, IRSAM - M. FAGGION Bernard, Directeur Adjoint MAS, ASFA - M. GAUVIN Jerry, Directeur, AFL - M. HERIBERT-LAUBRIAT, Inspecteur ARS-OI - M. JACQUOT Pascal, Directeur pôle Handicap et dépendance, Fondation Père Favron - Mme MAQUET Myriam, Cadre de proximité PMS Philippe De Camaret, Fondation Père Favron - Mme MOULLAN Malika, chef de service, AFL - M. RIVIERE Michel, Directeur IMS Raphaël BABET, Fondation Père Favron - Mme THOMAS Sandra, Directrice adjointe pôle Handicap et dépendance, Fondation Père Favron - M. VERNET Julien, Conseiller Technique CREA I OI - M. YVER Philippe, Directeur PMS Philippe De Camaret, Fondation Père Favron
Personnes excusées :	<ul style="list-style-type: none"> - Mme MEAL Fabienne, ARS-OI
Sujet de la rencontre : Diagnostic Territorial Polyhandicap - Groupe de travail : Evolution de l'offre	
Ordre du jour :	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Evolution quantitative et territoriale de l'offre 2. Modularité de l'offre 3. Structuration d'une fonction ressource 	
<p>Monsieur HERIBERT-LAUBRAIT introduit la séance en indiquant qu'une instruction nationale aux ARS-OI pose comme objectifs obligatoires dans le cadre des PRS2 la réduction de 20%/an des amendements creton et un équilibre entre le nombre de places en services et établissements.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Evolution quantitative et territoriale de l'offre 1.1 Tour de table des besoins : <p><u>Zone Sud (Fondation Père Favron) :</u></p> <p style="text-align: center;">Pôle Handicap et Dépendance</p> <p>Il n'y a pas de pression sur l'internat enfant, peu sur semi-internat enfant. Une forte pression sur le semi-internat adulte et une plus faible pression sur l'internat adulte.</p> <p>Il y aurait donc besoin de transferts places du secteur enfants vers le secteur adultes.</p>	

Concernant l'Accueil Temporaire, il y aurait besoin d'une base d'accueil temporaire dans le Sud pouvant accueillir aussi bien des enfants que des adultes.

St-Joseph (IMS Raphaël BABET)

Là aussi, il n'y a pas de pression sur la liste des enfants. En revanche il existe une demande de répit des familles. Les tentatives d'organiser un accueil familial salarié n'ont pas pu aboutir.

Zone Nord-Est :

Pôle Philippe de Camaret

12 personnes cérébrolésées font partie de l'effectif en AT.

La liste d'attente est d'environ 50 % des places occupées de la MAS. Le SAMSAH ne répond pas forcément aux attentes des personnes mais il existe un besoin d'accueil de jour plus souple. Des proches font le souhait d'intervenir de manière ponctuelle. Il s'agit donc de pouvoir répondre « à la carte », avoir 2 ou 3 séquentiels un jour puis plus personne... Cela nécessite une organisation particulière, notamment pour le séquentiel de nuit (le nombre de lits étant fonction du nombre de places, il faudrait donc plus de lits et un espace suffisant).

Pour l'accueil des enfants se pose la question de l'éloignement de St-Suzanne et de l'opportunité de relocaliser une unité dans l'EST au regard des temps de transports importants.

L'éventualité d'un accueil de type loisir est également avancée.

ASFA

Il existe une liste d'attente considérable pour les établissements adultes essentiellement de cérébrolésés avec troubles du comportement. Les besoins se situent davantage sur le semi-internat que sur l'internat

Pour les enfants il existe une pression générale forte mais les familles qui ont des enfants jeunes demandent davantage de semi-internat.

Pour l'AT, le fait de prévoir 8 lits pour 6 places permet de « gonfler » l'offre pendant les vacances avec 2 places d'accueil de jour.

Le SAMSAH concerne très peu de polyhandicapés.

Il est évoqué l'idée d'une plateforme territoriale d'hébergement ouverte à toutes les structures car, pour le moment, il est difficile de répondre aux demandes le week-end ou durant les vacances. Pour ce faire il s'agirait de combiner les solutions avec davantage de souplesse.

L'ARS-OI indique à ce propos que la réforme des autorisations devrait faciliter cela.

La MDPH alerte toutefois sur l'organisation à trouver avec la CAF pour que la souplesse des accueil/mixité n'engendre pas de ruptures de revenus (allocations en retour au foyer, ...).

Zone Ouest (AFL)

IMS Champs de Merle

Ouvert 210 j/an. Dans les nouvelles notifications il n'y a plus de demande d'internat. Il y a de plus en plus de demandes « à la carte » combinant semi-internat et internat : volonté de semi internat pendant 5 jours avec demande d'internat 1 ou 2 jours par semaine quand les enfants grandissent. Globalement plus l'enfant grandit, plus la demande d'internat augmente.

Sur les temps de fermeture scolaire la demande d'AT explose. En quelque sorte, elle vient combler le déficit de jours d'ouverture.

20 % des enfants accueillis en AT sont hors secteur.
10 enfants sont en amendements CRETON.

Concernant le SESSAD, il n'y a pas de demandes même pour les enfants sur liste d'attente du CEAP.

MAS Annie GAUCI

La liste d'attente est stable, 20 personnes depuis 2 ans vraiment en lien avec l'efficacité de l'AT du SAMSAH.

Concernant l'AT, le frein principal est celui du forfait hospitalier de 20 euros. S'agissant d'un aspect réglementaire il s'agirait donc de chercher un moyen de compenser le montant de ce forfait.

Le public étant d'origine géographique assez éloignée, la question des transports est une préoccupation permanente. Un travail avec les CCAS et le réseau Kar Ouest important est nécessaire mais l'offre de transport adaptée tend à être embolisée par le transport des travailleurs d'ESAT.

1.2 Thématiques ayant fait l'objet de débats :

Les SESSAD :

Au regard du tour de table effectué sur l'offre enfant, il apparaît que l'ASFA et Champs de Merle ont un fonctionnement différent de celui des établissements de la Fondation Père Favron qui combinent l'offre du SESSAD à celle du semi-internat en journée avec un groupe spécifique pour les plus jeunes enfants. Ce fonctionnement en plateforme donne de l'intérêt aux familles car elle permet des sorties, des activités de jour complémentaires au service.

L'accueil Familial salarié (AF) :

Le tour de table montre les difficultés rencontrées pour structurer une offre d'accueil Familial salarié. Il semblerait que pour lever l'incompatibilité entre orientation MAS et AF, un changement d'orientation soit nécessaire : SAMSAH avec FAM accueil de jour et AT. Il resterait à vérifier que cette orientation ne s'oppose pas aussi à un accueil familial.

L'accueil familial semble en effet intéressant, notamment pour personnes sans famille. Plusieurs salariés sont formés, agréés. Ils ont juste besoin de répit, ce qui implique un soutien permanent (astreinte) de l'établissement.

Plus globalement, beaucoup de familles sont en détresse mais il existe peu de collaboration avec les ESMS.

L'Accueil Temporaire :

La problématique des transports est à prendre en compte dans l'AT d'où l'idée des bases d'AT. Les familles vont refuser si une distance importante existe car elle implique des logiques d'internat qu'elles ne veulent pas. Faute d'un accueil de jour elles restent en aménagement CRETON.

L'amplitude d'ouverture en internat et semi-internat de 210 jours :

La pertinence de l'accueil en internat ou semi internat 210 jours / an interroge pour certains enfants polyhandicapés présentant de grandes fragilités somatiques qui pourraient tirer davantage bénéfice d'un accueil toute l'année. En effet, même en combinant avec 90 jours d'AT, il manque 65 jours d'accueil.

Evolution de l'offre à destination des enfants :

Un sondage auprès des CAMSP pour savoir le nombre d'enfants diagnostiqués polyhandicapés/an ces dernières années permettraient de mieux appréhender les besoins à venir et éventuellement de conforter l'hypothèse d'un redéploiement vers l'offre adulte.

2. Modularité de l'offre

La première phase du diagnostic a montré qu'une partie des adultes accueillis en MAS étaient des IMC ou des cérébrolésés. Ces derniers présentant une autonomie plus grande, ne bénéficient pas forcément d'un accompagnement adapté à leurs capacités. Une offre alternative serait à construire.

Il apparaît que l'ASFA travaille déjà sur cette question par une réorientation vers le milieu ordinaire, un logement adapté avec un suivi SAMSAH : 6 /8 personnes sont concernées avec un retour toujours possible en établissement. Les difficultés concernent les relations avec les familles et les mandataires judiciaires.

Au niveau de la MAS de l'Est, il existe une expérience avec équipe mobile. Les familles et les personnes voient s'ouvrir un possible : 6/8 personnes concernées au départ, une dizaine aujourd'hui.

La MAS Annie GAUCI identifie 3 personnes qui pourraient être concernées mais le principal frein est la résistance des équipes.

Il n'y a pas de personnes concernées dans le Sud.

Avant de repérer les personnes potentiellement concernées, il faudrait identifier les expériences existantes sur le plan national (au niveau économique et juridique) afin d'arrêter un modèle pour La Réunion.

La MDPH indique qu'il faudrait travailler dès les enfants sur les sorties hors établissement pour préparer cela et en même temps ne pas leurrer les parents sur les chances réelles d'une vie en milieu ordinaire.

3. Structuration d'une fonction ressource

Au regard des échanges sur cette question, cette fonction s'adresserait aussi bien aux familles qu'aux

professionnels. Elle permettrait :

- L'organisation de formations communes, de formations croisées familles-professionnels (stimulation basale pour personnes polyhandicapée...)
- L'apport d'expertise sur les aides techniques (Centre ressources multi handicaps)
- L'organisation de groupes de paroles pour les familles
- De faire les liens nécessaires avec le sanitaire
- Eventuellement de favoriser la structuration de représentants des familles de personne polyhandicapées

Validation le : 09 .03.18

Par : Julien VERNET

FICHE DE RELEVÉ DE DÉCISIONS

Date Horaire Lieu :	21 février 2018 14h00-17h00 ARS-OI St-Clotilde (salle Kerveguen)
Personnes présentes (Nom / prénom structure / fonction) :	<ul style="list-style-type: none"> - Mme ASSABY Valérie, IDE, PMS Philippe De Camaret, Fondation Père Favron - M. FAGGION Bernard, Directeur Adjoint MAS, ASFA - M. HERIBERT-LAUBRIAT, Inspecteur ARS-OI - M. VERNET Julien, Conseiller Technique CREA I OI - Mme. MAQUET Myriam, Cadre de proximité PMS Philippe De Camaret, Fondation Père Favron - Mme BONNEVILLE Emmanuelle, ASS, IMS Champs de Merle, AFL - M. LABRIFF Xavier, Directeur Adjoint MAS AG, AFL
Personnes excusées :	<ul style="list-style-type: none"> - Mme MEAL Fabienne, ARS-OI - Mme. VOEGELE Chantal, Cadre de proximité du CEAP, Fondation Père Favron
Sujet de la rencontre : Diagnostic Territorial Partagé Polyhandicap <ul style="list-style-type: none"> • Groupe de travail : Autonomie et participation sociale 	
<p>Ordre du jour :</p> <ol style="list-style-type: none"> 4. Place et mobilisation des familles 5. Place et mobilisation des personnes en situation de polyhandicap 6. Accès à la culture et aux activités de loisirs 7. Vie affective et sexuelle 	
<p>Rappel :</p> <p>L'état des lieux effectué fin 2017 ainsi qu'une partie de la stratégie quinquennale pour le polyhandicap montrent que les personnes en situation de polyhandicap n'ont que peu d'occasion de participation citoyenne. Les représentations sur le polyhandicap, les problématiques d'accessibilité des espaces publics et de loisirs, la « lourdeur » de l'organisation d'activités hors établissements ou domicile font courir le risque d'un isolement, d'un repli en institution ou à domicile de cette population. Le diagnostic à la Réunion n'a pas mis en avant de besoins particuliers en matière d'apprentissage et de scolarisation mais celui d'un besoin d'une participation accrue des personnes et de leurs familles à la vie des institutions, de favoriser les activités hors domicile et établissement et en particulier de renforcer l'accès à des activités sportives. Dans une moindre mesure le diagnostic local fait émerger la nécessité d'une prise en compte renforcée de la Vie Affective et Sexuelle des personnes. Enfin, la participation sociale passe nécessairement par un renforcement des moyens de communication des personnes en situation de polyhandicap.</p> <p>En préambule de la séance, les participants indiquent que si l'on reste sur l'ancienne version du polyhandicap c'est-à-dire une déficience intellectuelle profonde (QI < 40), la participation sociale n'a aucun sens.</p> <p>En revanche, si on est sur la nouvelle définition sur laquelle se fonde la stratégie quinquennale, peuvent être considérés comme polyhandicapés des enfants avec déficience intellectuelle moyenne à profonde + troubles autistiques. Dans ce cas, une communication est possible même si elle demeure très compliquée.</p>	

1. Place et mobilisation des familles

La participation des familles chez les adultes est difficile, les adultes polyhandicapés vieillissent, les familles aussi.

L'expérience de l'AFL autour de café débat fonctionne bien, notamment lorsque les thématiques relèvent des droits des personnes et des aidants. Les événementiels permettent aussi d'associer les parents.

Un tour de table est réalisé pour identifier les difficultés et modalités de participation

MAS de l'EST

2 familles sur 43 participent vraiment, 2 pour le SAMSAH. Il n'existe pas de café débat. Le succès de la fête des résidents dépend beaucoup de la programmation artistique et du repas.

Lors des pique-nique partage, 5 familles maximum y participent.

La course de fauteuil fonctionne bien.

Un atelier informatique pour des moyens de communication de type Skype est en cours.

Champ de Merle :

Les familles viennent pour les accompagnements dans l'établissement (balnéo) ou les transferts, les journées portes ouvertes. Il existe un café des parents (2 à 3 parents) et une réunion avec les parents des enfants de 18-20 ans pour gérer la transition est en cours de Msie en place.

Un groupe vie affective et sexuelle avec une IDE et une ES formée existe aussi.

MAS AFL :

Organise des visites à domicile pour connaître les familles et l'environnement

Outre les événementiels qui fonctionnent bien, les cafés débat organisés par présidente du CVS rencontrent un certain succès car ils se font de manière thématique avec intervention d'une personne interne à l'établissement ou extérieure (tutelle, MDPH...). A aucun moment la direction de l'établissement n'intervient dans le café débat.

Il existe aussi une permanence téléphonique 24h/24H.

CEM / MAS Ste Suzanne :

Au CEM, tous les six mois, les professionnels voient les familles pour faire un point sur le PIA.

Le CVS fonctionne plutôt bien mais les familles ne participent pas vraiment aux accompagnements

A la MAS, peu de familles viennent, s'impliquent et souvent le contact avec la personne est rompu. A titre indicatif, 70 % des personnes n'ont aucun contact avec leur famille durant les fêtes.

2. Place et mobilisation des personnes en situation de polyhandicap

Le tout de table effectué montre que très peu de personnes sont en capacité de s'exprimer. De fait les personnes ne participent pas aux CVS. Le recueil des avis ne peut passer (à part pour quelques personnes capables d'exprimer des OUI/NON) par de l'expérimentation car les professionnels et les familles arrivent à reconnaître bien-être ou mal-être.

Les conditions de participation des personnes les plus en capacité d'exprimer des envies et des avis sont donc à rechercher. Par exemple :

- Travailler sur les outils de communication (Makaton, pictogrammes ; émoticônes)
- Accompagnement des personnes dans les instances (famille/ professionnels)

3. Accès à la culture et aux activités de loisirs

Le tour de table montre que si des sorties ont lieu, elles sont lourdes à mettre en œuvre. Pour la MAS de l'AFL, les sorties sont de plus en plus rares car les soins prennent trop de place. Les principales activités relèvent de la musique, du cinéma (peu), de la piscine et sorties en ferme auberge.

La question de l'intérêt des sorties est mise en avant par certains (ne pas sortir pour sortir).

Pour les personnes hors établissement les transports sont de plus en plus accessibles sauf pour la zone Est :

- Dans l'Ouest : Kar Ouest
- Dans le Nord : CityKer avec liaison avec l'Ouest à la Grande Chaloupe
- Dans le Sud : CIVIS mais pas encore de liaison avec l'Ouest)

Pour les questions d'accessibilité aux espaces publics et au lieu de loisirs et de culture, le recours à des services civiques est envisageable si des besoins étaient clairement identifiés.

L'ARS-OI indique par ailleurs l'existence de lieux d'animation adaptés de type « jardin thérapeutique » au CHU NORD et CHU Sud qui peuvent être mobilisés sur simple appel.

Les établissements pourraient également porter ce type de projets.

4. Vie affective et sexuelle

Le tour de table montre que peu de personnes expriment ou sont en capacité d'exprimer des besoins en la matière. A Champ de Merle : un ou deux jeunes sont en capacité de se masturber et un groupe VAS est en route.

A la MAS de l'AFL, 3 personnes sont formées et animent essentiellement des groupes de parole.

D'une manière générale, les salariés ne sont à l'aise avec cette question. Les réponses institutionnelles sont diverses à cet égard (d'ignorant à interdisant).

Décisions et actions à conduire : La réunion du 28.02.2018 permettra de traiter la question spécifique du sport adapté.

Validation le : 26 .02.18

Par : Julien VERNET

FICHE DE RELEVÉ DE DÉCISIONS

Date Horaire Lieu :	28 février 2018 14h00-17h00 ARS-OI St-Clotilde (salle Kerveguen)
Personnes présentes (Nom / prénom structure / fonction) :	<ul style="list-style-type: none"> - Mme BONNEVILLE Emmanuelle, ASS, IMS Champs de Merle, AFL - Mme DUCHEMAN Magali, Parent enfant polyhandicapé - M. FAGGION Bernard, Directeur Adjoint MAS, ASFA - M. GAUVIN Jerry, Directeur MAS AG, AFL - M. LUSINIER Joël, Parent enfant polyhandicapé - M. MAILLOT Jean-Marc, Frère d'une sœur polyhandicapée adulte. - Mme. MAQUET Myriam, Cadre de proximité PMS Philippe De Camaret, Fondation Père Favron - Mme TRANQUILLIN Yvette, Parent enfant polyhandicapé - M. VERNET Julien, Conseiller Technique CREA I OI - Mme. VOEGELE Chantal, Cadre de proximité du CEAP, Fondation Père Favron
Personnes excusées :	<ul style="list-style-type: none"> - M. HERIBERT-LAUBRIAT, Inspecteur ARS-OI - Mme MEAL Fabienne, ARS-OI
Sujet de la rencontre : Diagnostic Territorial Partagé Polyhandicap	
<ul style="list-style-type: none"> • Groupe de travail : Autonomie et participation sociale- seconde réunion 	
Ordre du jour :	
<ol style="list-style-type: none"> 1. Retour sur les conclusions de la première réunion (21.02.2018) 2. Personnes polyhandicapées et accès au sport 	
<p style="text-align: center;">1. Retour sur les conclusions de la première réunion (21.02.2018)</p> <p>Il est demandé aux personnes n'ayant pas participé à la première réunion de commenter le compte rendu transmis en amont par le CREA I-OI et remis en début de séance.</p> <p style="text-align: center;">1.1 Place et mobilisation des familles</p> <p>Au niveau de l'IMS Raphael BABET, du CEAP, la mobilisation des parents est effective sur des moments de partage (repas, anniversaire) mais aussi sur des activités (type poterie) mais globalement peu sur les accompagnements.</p> <p>Le café des parents, animé par un psychologue, fonctionne bien, davantage sué pour d'autres types de handicap. Cela renforce l'idée d'un besoin d'échanger pour les parents d'enfants polyhandicapés.</p> <p style="text-align: center;">1.2 Place et mobilisation des personnes en situation de polyhandicap</p> <p>Toujours selon ce CEAP, même si les enfants ne parlent pas, ne verbalisent pas cela ne veut pas dire qu'ils n'adhèrent pas, qu'ils ne participent, qu'ils ne communiquent pas. Cela rejoint l'idée de la réunion précédente selon laquelle les professionnels et les aidants sont bien en mesure de comprendre ces formes de communication.</p> <p>Monsieur Jean-Marc MAILLOT confirme qu'il est tout à fait en mesure de comprendre sa sœur polyhandicapée et se montre très étonné que dans le compte rendu de la première réunion, l'idée d'une participation sociale de cette population soit si difficile.</p> <p>Pour Monsieur GAUVIN, cet aspect serait toutefois à renforcer pour les professionnels et les aidants,</p>	

d'une part par de la formation sur des techniques fines de communication mais aussi via des solutions techniques de type tablette numérique. Ce dernier point nécessite cependant de pouvoir évaluer les besoins les capacités de communication en amont. Une fonction ressource pourrait jouer ce rôle.

1.3 Vie affective et sexuelle

L'IMS de Joseph indique que les professionnels sont également formés à la VAS et que cette question fait régulièrement l'objet d'échanges au sein du café des parents.

Les parents présents confirment qu'ils ont besoin d'aide sur la question de la sexualité.

1.4 Accès à la culture et aux activités de loisirs

Pour Madame VOEGEL, de nombreuses sorties sont organisées à l'IMS Raphaël BABET, même si c'est très compliqué, « lourd » en termes d'organisation et de mobilisation de l'équipe (Cirque, Akoatis, sorties musicales). Cela interroge sur les moyens humains disponibles.

Monsieur Jean Marc Maillot revient sur l'accessibilité via les transports en commun qui est loin d'être optimale, contrairement à ce qui est indiqué dans le compte rendu de la première réunion : Dans l'ouest le défenseur des droits a été sollicité, CityKer (Nord) propose de moins en moins de places.

Toujours pour les transports la généralisation de la revente des véhicules adaptés des établissements aux familles comme c'est le cas à la MAS Annie GAUCI est demandée par les familles.

L'accessibilité physique des espaces publics est toujours défailante. Au regard de son expérience au sein des commission d'accessibilité, Monsieur MAILLOT se montre assez sceptique quant à une évolution positive sur cette question.

L'accès au centre de vacances et de loisirs est très largement freiné par le manque de compétence des animateurs culturels. Il existerait un déficit de formation de ces derniers alors même qu'une formation spécifique existe (Cf. DJSCS. Unité capitalisable complémentaire au BPJEPS sur l'accueil de personnes en situation de handicap). Un effort de formation de ces personnels favoriserait ces accueils.

2. Personnes polyhandicapées et accès au sport

Les établissements médico-sociaux ne sont pas compétents et outillés pour engager ce type d'activités et les partenaires sportifs ne sont que très rarement en mesure de prendre en charge ce type de public. Jean Marc Maillot indique que là aussi il faudrait davantage former les éducateurs sportifs des mairies (formation sur les adaptations nécessaires que peut proposer la ligue réunionnaise de sport adapté) : à sa connaissance seules les mairies de St-Denis et du Tampon le sont.

Il faudrait également pouvoir démultiplier les journées spécifiques d'activités pour les personnes en situation de handicap (exemple de la journée « aquatique »).

Cependant, l'adaptation des équipements sportifs publics fait toujours défaut. Par exemple, les piscines ne sont pas adaptées ou alors les personnes en situation de handicap ne sont pas acceptées (par exemple refus des personnes incontinentes même lorsqu'elles ont un maillot de bain adéquat). Pour Monsieur MAILLOT, il faudrait systématiquement mettre dans les cahiers des charges des espaces publics sportifs et culturels des clauses d'accessibilité et d'équipement puis, veiller à leurs respects dans les commissions d'agrément.

Monsieur MAILLOT et les autres familles présentent regrettent que les quelques avancées de ces dernières années ne perdurent pas : il est évoqué à titre d'exemple, handiplage à St-Paul dont l'accès durant les vacances est très restreint et dont le personnel n'est plus suffisamment formé.

Monsieur MAILLOT indique que l'accès au sport devrait pourtant se développer depuis la mise en place du sport sur ordonnance médicale en 2017 auquel certaines personnes peuvent prétendre dans le

cadre du parcours de soins ouvrant ainsi la possibilité de prise en charge par la sécurité sociale.

Une autre idée pour développer les activités sportives adaptées serait de pouvoir accompagner la mise en place de technicien du sport (1 par zone géographique).

Un tour de table est réalisé pour identifier les pratiques des établissements présents :

- IMS Raphaël BABET

Il y a peu d'activités sportives sauf en interne avec de la balnéo ou de la boccia. St-joseph étant relativement isolé, il est difficile de trouver des partenaires adaptés. 1 ou 2 enfants du CEAP participent à des trails chaque année ce qui indique que cela est toutefois possible.

- CEAP Champs de merle

De la boccia, de la musculation et du Tiralo sont pratiqués sous l'impulsion d'un médecin.

- MAS Annie GAUCI

Les activités sont principalement centrées sur le sensoriel, les émotions (corps, sensations) : musicothérapie, balnéo.

Les activités sportives adaptées sont rares en raison de la très grande fatigabilité et fragilité du public.

- Mas de l'EST

Très peu d'activités sportives, cependant, 2 personnes prennent des cours de goélette.

Enfin, les participants conviennent que la participation sociale est aussi dépendante d'un changement de regard de la société sur le handicap et qu'à ce titre les efforts de communication, notamment par les médias, sont très largement insuffisants.

Validation le : 13.03.18

Par : Julien VERNET

FICHE DE RELEVÉ DE DÉCISIONS

Date	28 février 2018
Horaire	9h00-12h00
Lieu :	ARS-OI Salle Kerveguen
Personnes présentes (Nom / prénom structure / fonction) :	<ul style="list-style-type: none"> - Mme BANGIL Marianne, Médecin MDPH - Mme DOUSSOT Nolwenn, Pilote ERME, IRSAM - M. FAGGION Bernard, Directeur Adjoint MAS, ASFA - M. GAUVIN Jerry, Directeur, AFL - M. HERIBERT-LAUBRIAT, Inspecteur ARS-OI - M. JACQUOT Pascal, Directeur pôle Handicap et dépendance, Fondation Père Favron - Mme MAQUET Myriam, Cadre de proximité PMS Philippe De Camaret, Fondation Père Favron - Mme MOULLAN Malika, chef de service, AFL - M. RIVIERE Michel, Directeur IMS Raphaël BABET, Fondation Père Favron - Mme THOMAS Sandra, Directrice adjointe pôle Handicap et dépendance, Fondation Père Favron - M. VERNET Julien, Conseiller Technique CREA I OI - M. YVER Philippe, Directeur PMS Philippe De Camaret, Fondation Père Favron
Personnes excusées :	<ul style="list-style-type: none"> - Mme MEAL Fabienne, ARS-OI
Sujet de la rencontre : Diagnostic Territorial Polyhandicap <ul style="list-style-type: none"> • Groupe de travail : Evolution de l'offre 	
Ordre du jour : <ol style="list-style-type: none"> 1. Accès aux soins 2. Mobilisation des structures de soins et de réadaptation 3. Coordination 	
<p>Rappel :</p> <p>L'état des lieux effectué fin 2017 dans le cadre de ce diagnostic territorial partagé ainsi qu'une partie de la stratégie quinquennale pour le polyhandicap montrent que les familles et les professionnels sont confrontés à des difficultés pour accéder aux soins courants alors même que les problématiques de santé de cette population sont de fait très importantes. Ces freins prennent la forme de refus de soins chez les professionnels de santé et/ou de délais d'attente très importants, essentiellement en raison d'une méconnaissance du polyhandicap. En établissement, les professionnels regrettent que la carte vitale ne soit pas utilisable pour les soins ne relevant pas spécifiquement de la situation de polyhandicap.</p> <p>De nombreuses expériences sur le plan national existent visant à renforcer cet accès, à développer la coordination des acteurs et à partager les informations.</p> <p>Enfin, alors que 50% des cas auraient une cause d'origine prénatale, 15% des situations auraient une</p>	

cause périnatale, et 5% seraient d'origine postnatale, les modalités d'annonce du polyhandicap en milieu hospitalier sont très aléatoires et ne permettent pas aux familles de trouver les relais nécessaires pour s'inscrire dans un parcours satisfaisant.

Les modalités d'accès aux soins doivent systématiquement être abordées sous les deux angles d'entrée :

- Etablissement Médico-Sociaux
- Les familles dont les proches ne sont pas pris en charge en établissement

1. Accès aux soins

1.1 Les consultations dédiées

Accès aux soins aigus :

Le sanitaire n'est pas organisé :

Les urgences et les services de soins spécialisés des hôpitaux ne sont pas spécifiquement organisés pour l'accueil de personnes polyhandicapées. Il en ressort des délais d'attente élevés (alors même que la santé de ces personnes peut très rapidement se dégrader) et que les personnels des ESMS ne sont pas acceptés au sein des services de l'hôpital (alors que ces personnes ont peu de moyens de communiquer et que le professionnel dispose des informations sur le patient).

Les libéraux semblent encore peu nombreux à prendre en charge les polyhandicapés : dans l'Ouest, un mailing aux médecins libéraux (François Ramany) pour auditer l'accessibilité des cabinets / appréhensions face au polyhandicap faire apparaître qu'une cinquantaine de professionnels (seulement) seraient en mesure de les prendre en charge.

Sachant qu'il existe un axe transversal bien identifié au niveau du GHT sur la prise en charge des personnes handicapées : accès aux soins ; Formation des professionnels de santé ; articulation structure sanitaire et ESMS, il faudrait recontacter les personnes en charge de cet axe du GHT pour mettre en place les groupes de travail (ou réactiver les groupes ayant travaillé sur la Charte Romain Jacob).

Les pistes à travailler devront porter à la fois sur l'adaptation du service (équipements, formation du personnel, procédure d'admission) et sur le rôle et la place des accompagnants (professionnels et aidants)

Les questions d'adaptation sont effectivement à prendre en compte : du matériel, des repas, des médicaments, prise en charge de douleur...

Les causes de passage aux urgences sont principalement des entrées pour détresses respiratoires (80 %) et pour des occlusions intestinales (20%)

L'ARS-OI propose de travailler davantage sur des entrées directes en service de médecine spécialisée. Même si les établissements signalent que ces urgences interviennent souvent la nuit, ces pathologies ne s'installant pas spécifiquement la nuit, il serait possible d'anticiper l'urgence.

Lorsqu'il s'agit véritablement d'une urgence, la plupart des établissements ont une IDE sur place ou en astreinte qui peut faire le lien avec les urgences.

L'importance du DLU et du dossier patient informatisé est également à souligner ici.

Au final diverses pistes sont évoquées par le groupe :

- Des interlocuteurs privilégiés
- Un système de fiche de liaison
- Des accès courts aux urgences
- Des accès directs en service de soins
- Des accompagnements conjoints dans les services pour adapter la prise en charge
- Accessibilité physique

Accès aux soins courants :

Le tour de table suivant est effectué :

- Consultation gynécologique à St-Benoît est très compliquée
- Consultation dentaire au CHU est possible mais on déplore de longues listes d'attente. St-Denis proposait une anesthésie par masque mais plus maintenant)
- Quelques dentistes libéraux : un dentiste à l'Etang Salé les hauts et quelques-uns dans l'Ouest
- Pour les ophtalmologistes, la clinique Horus du port (François Ramany).

Il semble important d'effectuer un recensement complet des professionnels libéraux formés et en mesure de prendre en charge des personnes polyhandicapées, même si l'auscultation du polyhandicap demeure un acte complexe.

La Fondation Père Favron propose à cet effet de créer un plateau technique sur Bois d'Olives à destination des libéraux

Les tutelles :

En cas d'hospitalisation les services de tutelle sont sollicités pour signer la demande. Ces derniers refusent à juste titre lorsqu'ils n'ont pas de mandat de représentation de la personne.

Une rencontre avec ces services et les juges est à organiser pour fluidifier les choses.

L'usage de la carte vitale en ESMS :

Le périmètre de ce qui relève de la dotation de soins des établissements pour les médicaments, le matériel, les consultations prête à interprétation (ce qui relève de la situation de polyhandicap ou pas).

Le groupe convient de travailler cette question directement avec la DRSM et le pharmacien de la CGSS

1.2 HAD

Les acteurs de la HAD interviennent correctement, surtout en sortie d'hospitalisation pour consolider les acquis de l'hospitalisation, sur des escarres ou encore pour des soins palliatifs. Cela reste cependant exceptionnel, il y a peu de besoins en établissement.

2. Mobilisation des structures de soins et de réadaptation

Le rôle de l'hôpital d'enfants et des autres SSR est à interroger dans l'accès aux soins de prévention et de réadaptation ; En effet, les besoins en MPR et neuropédiatre sont importants car le suivi du polyhandicap nécessite un bilan à faire deux fois par an.

Diverses pistes sont là aussi évoquées :

- Déplacement du MPR sur la structure médico-sociale
- Les usagers se déplacent en hospitalisation de jour
- Possibilité de mutualiser un poste de MPR entre les ESMS

Les difficultés de recrutement des MPR sont toutefois à prendre en compte ici.

3. La coordination

Prise en charge précoce :

Les CAMSP assurent des fonctions de diagnostic, d'orientation et d'accompagnement (psychomotricité / ergo / orthophonie ...) de 1 à 2 ans. Une puéricultrice fait la coordination entre le service de pédiatrie et les familles. La rééducation est réalisée en libéral (avec suivi à distance), une guidance parentale est proposée.

Des problèmes demeurent là aussi en matière de diagnostic sur le volet MPR et en neuropédiatrie (épilepsie).

Il faudra toutefois vérifier, au regard du diagnostic que les services de pédiatrie orientent systématiquement vers le CAMSP.

Concernant l'annonce du polyhandicap, elle peut être réalisée par un médecin mais il est nécessaire d'associer un psychologue (soit personnel du sanitaire, soit personnel du CAMSP) *et des parents d'enfants polyhandicapés.*

Il ressort également qu'il y a environ 9 mois entre l'orientation par le service sanitaire et la prise en charge en CAMSP : il conviendra donc de travailler sur accompagnement psychologique et groupe de paroles avec des parents dans cette attente.

Lien entre handicap rare et polyhandicap :

La présentation effectuée par Mme DOUSSOT Nolwenn montre que la fonction ressource serait mutualisable. (Même type de parcours et de techniques).

Les fonctions ressources consisteraient en :

- Evaluation de la douleur
- Diagnostic déficience sensorielle et compensation
- Diagnostic compensation de la communication

Pour les personnes polyhandicapées, question du plafonnement des heures d'accompagnement de la PCH est également à traiter

Validation le : 26 .02.18

Par : Julien VERNET

Rencontre des 9, 21 et 24 novembre 2018

FAMILLES
ABRAHAM Edwige
AMABILIAN Mégane
CANAGUY Anne Marie
CASSIM DAOUD Yvette
CAZAL Cléry
CHABOUHAME Issmaila
DAVID Charlotte
De LANGLARS M. Annyse
FLORIS Eliane
FONTAINE Bernard
GASTELLIER M. Aline
GERVILLE M. Noëlle
IOANNOU Christine
LUSINIER Francette
LUSINIER Joël
MAILLOT Jean-Marc
PAYET Fanny
PAYET Fernand
RINEL Marie Josette
RIVIERE Claude
ROBERT Sara
TERTRE Gina
TRANQUILLIN Yvette
ZADVAT Cassim

ANNEXE 5 : LISTE DES PROFESSIONNELS RENCONTRES

Rencontre des 15 et 16 novembre 2018

PROFESSIONNELS	
AMONY Aurélie	LABRIFFE Xavier
ASSABY Valérie	LATRA Christelle
BILIN Marilyne	LECLERC Céline
BONNEVILLE Emmanuelle	LEVIEUX Apolline
CADET Marcel	MATHIEU Malvina
CARATIN Nicolas	MOULLAN Malika
DEROSE Katia	NARAYANIN Brigitte
DUREISSEIX Fabienne	PAYET Aurélie
FONTAINE Florence	PAYET Marie-Line
GONTHIER Ketty	PONIN COULIN Catherine
HOARAU Hugnette	ROUS Véronique
HOARAU Marie Anne	SPANO Levie
HOAREAU M. Agnès	STUCKER Adeline
IVOULA Prescilla	TAVEA Anne Marie
JALWA Josée	TEULIE Gladys
JAVEGNY Catherine	VIRANIN Dominique
JICQUEL Corine	VOEGELE Chantal
KIEFFER Ludivine	

ANNEXE 6 : CONSTATS ET PROPOSITIONS ISSUES DE LA PHASE DE CONSULTATION DES ACTEURS

THEMATIQUE S	CONSTATS	PROPOSITIONS DES GROUPES DE TRAVAIL	Réf. STRATEGIE QUINQUENNALE
1. Evolution de l'offre	1.1 Peu ou pas de pression sur l'internat ou le semi internat enfant et forte pression sur les établissements adultes dans le sud.	1.1. Objectiver ce constat (enquête auprès des CAMSP, MDPH...) / Transférer des places du secteur enfant vers le secteur adulte.	Fiche Action n°3 « Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services spécialisés sur l'accompagnement des enfants et adultes polyhandicapés »
	1.2 Besoin de répit des familles se manifestant notamment par une forte pression d'AT les week-ends et pendant les vacances scolaires / Problématique de transport à prendre en compte également	1.2. Développer les réponses permettant le répit des familles (Base d'AT, Accueils de type loisirs, Plateformes territoriales d'hébergement, ...)	Fiche Action n°3 « Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services spécialisés sur l'accompagnement des enfants et adultes polyhandicapés » Fiche Action n°20 « Développer de nouvelles modalités de vacances et de loisirs adaptées aux personnes polyhandicapées »
	1.3 Les services (SAMSAH et SESSAD) ne rencontrent par leur public sauf lorsqu'ils sont couplés à un accueil de type séquentiel	1.3 Favoriser l'accueil séquentiel complémentaire à l'offre de service adulte et enfant	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 »
	1.4 Impossibilité de recourir à des familles d'accueil salariées alors que certaines personnes pourraient davantage tirer bénéfice de ce mode d'accueil	1.4 Etudier avec le Département les modalités d'orientation nécessaires pour rendre compatible l'accueil familial en y intégrant les modalités de soutien de l'établissement.	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 »
	1.5 Accueil de 210 j/an même couplé à de l'AT, insuffisant pour certains enfants polyhandicapés avec grande fragilité somatique	1.5 Objectiver le profil et les effectifs des enfants concernés et assouplir le nombre de jours d'ouverture	Fiche Action n°3 « Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services spécialisés sur l'accompagnement des enfants et adultes polyhandicapés »

	1.6 Les personnes les plus autonomes en MAS (Cérébrolésés/IMC) tireraient davantage bénéfice d'un accueil en milieu ordinaire adapté	1.6 Repérer les expériences d'accueil en milieu ordinaire adapté sur le plan national et arrêter un modèle économique et juridique pour La Réunion.	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 »
	1.7 Les professionnels et les familles ont besoin de soutien technique, d'échanges et de formation	1.7 Définir le périmètre et installer une fonction ressource polyhandicap.	Fiche Action n°4 « Assurer une fonction ressources polyhandicap dans chaque région »
2. Santé et accès aux soins	2.1 Les urgences et les services de soins spécialisés des hôpitaux ne sont pas organisés pour une prise en charge adaptée des personnes polyhandicapées (temps/ place de l'accompagnant...)	2.1 Arrêter un modèle (adaptation des services et place des accompagnants) de prise en charge par les hôpitaux (mise en lien des travaux du GHT sur l'accessibilité des hôpitaux pour les personnes en situation de handicap avec les ESMS et des représentants de familles)	Fiche Action n° 5 « Renforcer l'accès aux soins des personnes polyhandicapées »
	2.2 Les professionnels libéraux semblent peu nombreux et peu enclins à prendre en charge les personnes polyhandicapées	2.2.1 Relancer avec la FEHAP les travaux sur la charte Romain Jacob 2.2.2 Recenser les professionnels libéraux formés et en mesure de prendre en charge les personnes polyhandicapées	
	2.3 Les services de tutelles ne peuvent signer les demandes d'hospitalisation sans l'accord d'un proche s'ils n'ont pas de tutelle avec représentation de la personne	2.3.1 Repérer les personnes en situation de polyhandicap n'ayant plus de famille et dont la tutelle est sans représentation afin de faire une demande de renforcement de la mesure. 2.3.2 Sensibiliser les hôpitaux aux différents régimes de tutelles et aux signatures réellement indispensables.	

	2.4 Le périmètre de ce qui relève de la dotation de soins des établissements et de ce qui relève de la carte vitale n'est pas clair	2.4 Rencontrer et faire préciser ce périmètre avec la DRSM et le pharmacien de la CGSS.	
	2.5 L'accès aux soins de prévention et de réadaptation n'est pas aisé pour les personnes prises en charge en ESMS alors que les besoins en MPR et neuropédiatrie sont importants et que les établissements peinent à en recruter	2.5 Réinterroger le rôle de l'hôpital d'enfants et des SRR dans l'accès à ce type de soins (définition d'un modèle d'accès).	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 »
	2.6 Les modalités d'annonce du polyhandicap en milieu hospitalier sont très aléatoires et ne permettent pas toujours aux familles de trouver les relais nécessaires	2.6.1 S'assurer de l'orientation systématique des services de pédiatrie vers les CAMSP 2.6.2 Organiser l'annonce du diagnostic en présence d'un psychologue et de parents d'enfants polyhandicapés	Fiche Action n°7 « Développer la coordination des interventions aux personnes polyhandicapées en incluant les proches aidants » Fiche Action n°12 « Soutenir les proches aidants et Co-construire avec eux »
	2.7 Délais d'attente d'environ 9 mois entre l'orientation CAMSP par le sanitaire et la prise en charge effective.	2.7 Proposer un accompagnement psychologique et/ou des groupes de paroles durant l'attente de prise en charge de l'enfant (Cf. fonction ressource 1.7)	
3. Autonomie et participation sociale	3.1 La mobilisation des familles est particulièrement difficile/ des ruptures de lien sont fréquentes particulièrement chez les adultes.	3.1 Au-delà des manifestations festives, structurer des rencontres thématiques à l'initiative des parents (droits/ tutelles/ MDPH...)	Fiche Action n°12 « Soutenir les proches aidants et Co-construire avec eux »
	3.2 La participation des personnes en situation de polyhandicap à la vie de l'établissement est très faible en raison du peu de capacités de communication.	3.2.1 Favoriser davantage le recours à des techniques et outils de communication adaptés lorsque cela est possible (cf. fonction ressource 1.7) 3.2.2 Accompagner les personnes dans les instances (professionnels / familles)	Fiche Action n°13 « Favoriser la communication des personnes polyhandicapées » Fiche Action n°14 « Favoriser la participation des personnes polyhandicapées aux conseils de la vie sociale »

<p>3.3 L'accès à la culture et aux loisirs est limité par le « lourdeur » de mise en œuvre (personnel nombreux, risque pour la santé) et par l'accessibilité des transports et des espaces publics</p>	<p>3.3.1 Recourir à des services civiques pour l'accompagnement dans les sorties. 3.3.2 Recourir aux jardins thérapeutiques du CHU Nord et Sud et/ou porter au niveau de l'établissement ce type de projet d'accueil. 3.3.3 Systématiser les clauses d'accessibilité et d'équipement dans tous les projets d'ouverture d'équipement sportifs et de loisirs.</p>	<p>Fiche Action n°19 « Développer l'accès à la culture des personnes polyhandicapées »</p>
<p>3.4 S'il existe des initiatives et des personnels formés sur les questions de Vie Affective et Sexuelle (VAS), les salariés demeurent peu à l'aise et les réponses institutionnelles diverses.</p>	<p>3.4 poursuivre la formation des personnels et définir de manière institutionnelle les modalités d'accompagnement à la VAS des personnes en exprimant le besoin.</p>	<p>Fiche Action n°9 « Promouvoir les bonnes pratiques professionnelles dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées et soutenir le questionnement éthique » Fiche Action n°11 « Renforcer la formation initiale et continue des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées et créer des savoirs partagés » Fiche Action n°21 « Tenir compte de la vie sexuelle et affective dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées »</p>
<p>3.5 Les parents sont désemparés sur les questions de VAS.</p>	<p>3.5 Renforcer l'accompagner les parents sur cette question lors des rencontres thématiques en établissement ou via la fonction ressource (Cf. 1.7).</p>	<p>Fiche Action n°12 « Soutenir les proches aidants et Co-construire avec eux » Fiche Action n°21 « Tenir compte de la vie sexuelle et affective dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées »</p>
	<p>3.6 Systématiser la revente des véhicules</p>	

3.6 Difficultés des parents à faire l'acquisition de véhicule adaptés	des établissements aux parents.	
3.7 L'accès aux centres de vacances, de loisirs et aux structures sportives est freiné par le déficit de compétences des animateurs et éducateurs.	<p>3.7.1 Former les animateurs des centres de loisirs et de vacances à l'unité capitalisable complémentaire du BPJEPS « accueil des personnes en situation de handicap ».</p> <p>3.7.2 Former les éducateurs sportifs des mairies aux techniques de sport adapté.</p> <p>3.7.2 Mettre à disposition de chacune des 4 microrégions un technicien du sport mobilisable par les ESMS.</p>	<p>Fiche Action n°11 « Renforcer la formation initiale et continue des professionnels intervenant auprès des personnes polyhandicapées et créer des savoirs partagés »</p>
3.8 Très peu de manifestations à caractère sportif pour les personnes en situation de handicap.	3.8 Développer la programmation de manifestations sportives ouvertes aux personnes en situation de handicap (de type « handi aquatique »).	
3.9 Les représentations négatives et stigmatisantes freinent la participation sociale des personnes en situation de polyhandicap alors même qu'il y a peu de communication dans les médias	3.9 Renforcer la communication sur le handicap dans les médias locaux.	<p>Fiche Action n°17 « Changer les représentations sur les personnes polyhandicapées »</p>

