

PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP



Un parcours de santé tourné vers l'inclusion en milieu ordinaire et l'accès au droit commun

Le parcours de vie d'une partie des personnes en situation de handicap est marqué par des situations de rupture. De la découverte de la (ou des) déficience(s) à la mise en place de

l'accompagnement, en passant par le diagnostic ; la mobilisation des ressources et l'organisation des réponses ne s'effectuent pas toujours au bon moment et par les bons professionnels. Ces défaillances accentuent le handicap, multiplient les situations critiques ou complexes et participent de l'exclusion des personnes et de leurs familles.

C'est pourquoi l'évolution récente de la politique du handicap ; impulsée par les réunions des Conférences nationales du handicap repose sur l'ambition de « changer durablement de regard et de méthode pour accompagner l'autonomie des personnes concernées, renforcer leur citoyenneté, par leur liberté et leur émancipation, bénéficier de tous leurs talents en rendant la société plus accueillante et plus inclusive ».

Plus avant, le rapport de Juin 2014, « Zéro sans solution – Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches », proposait d'engager une profonde mutation de la conception et de la mise en œuvre de la politique publique du handicap pour construire avec les personnes et leurs familles des réponses à leurs besoins.

La feuille de route « Une réponse accompagnée pour tous », qui met en œuvre les préconisations du rapport, constitue un changement de paradigme dans l'approche de la réponse aux besoins des personnes en situation de handicap et de leur mode d'accompagnement, notamment à travers la responsabilisation de l'ensemble des acteurs, permettant à la personne concernée de bénéficier d'une réponse globale, évolutive et accompagnée dans le temps. De surcroît, « la réponse doit s'adresser à la personne là où elle est, c'est-à-dire en priorité dans son environnement de vie ordinaire ».

Les travaux de l'ARS se sont donc inscrits dans les préconisations de la fiche annexe à l'instruction n° 2016-154 du 21 octobre 2016 relative à la territorialisation de la politique de santé, en application de la Loi 2016-41 de modernisation de notre système de santé ; traitant la thématique « une réponse accompagnée pour tous ».

Cette instruction précise que « les priorités du Projet régional de santé (PRS) pour les Etablissements et services médico-sociaux (ESMS) doivent être retenues au regard de l'objectif de la démarche « Une réponse accompagnée pour tous » qui vise à ne pas laisser les personnes seules face à leurs difficultés à trouver un accompagnement médico-social quel que soit leur handicap, la complexité ou la gravité de leur situation. Cet objectif ne peut pas être atteint sans une réelle coordination des acteurs et sans réussir la transformation de l'offre en passant d'une logique de places à une logique de réponses dans le cadre de pratiques inclusives.

L'enjeu est de parvenir à une meilleure coordination des réponses disponibles sur le territoire et à faire évoluer l'offre médico-sociale pour des réponses plus souples et plus inclusives ».

Pour cela, 9 objectifs spécifiques ont été retenus

1. Mettre en place une politique de prévention en faveur des personnes en situation de handicap.
2. Faciliter l'accès aux soins des personnes en situation de handicap.
3. Améliorer le repérage, le dépistage et le diagnostic des troubles du développement et favoriser une plus grande précocité des accompagnements.
4. Favoriser la scolarisation en milieu ordinaire des enfants en situation de handicap.
5. Favoriser l'accès à une qualification et à l'emploi, assurer le maintien dans l'emploi des personnes en situation de handicap.
6. Favoriser l'accès à l'habitat inclusif pour les personnes en situation de handicap.
7. Renforcer l'offre d'accueil et d'accompagnement spécialisée aux handicaps nécessitant un étayage renforcé.
8. Accompagner l'avancée en âge des personnes en situation de handicap.
9. Adapter les modes d'intervention aux évolutions des besoins des personnes en situation de handicap.

O1 ● METTRE EN PLACE UNE POLITIQUE DE PRÉVENTION EN FAVEUR DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

L'ARS souhaite mettre en place des mesures visant à éviter ou, à minima, réduire les conséquences invalidantes du handicap ou de la maladie chronique. Il

s'agit d'éviter les sur handicaps, ou les handicaps et pathologies associés.

Dans les prochaines années, il sera donc nécessaire de :

- Développer une stratégie de promotion de l'activité physique dans les établissements médico-sociaux.
- Développer le lien entre les structures de santé (établissements de soins, services de soins et de réadaptation (SSR), professionnels de santé libéraux..) et le monde de l'activité physique et du sport par la poursuite du développement de dispositifs type « plateformes sport-santé », destinés aux personnes en situation de handicap vivant à domicile, sur tout le territoire.
- Inciter les établissements et services médico-sociaux à développer des actions d'information et d'éducation à la santé, notamment en matière d'addictions et de sexualité.
- Améliorer l'accès au dépistage organisé des cancers en sensibilisant les établissements et services médico-sociaux (y compris ceux intervenant au domicile) et les personnes elles-mêmes.
- Poursuivre la promotion de la santé bucco-dentaire dans les établissements médico-sociaux.

O2 ● FACILITER L'ACCÈS AUX SOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Les personnes en situation de handicap doivent faire face à des difficultés d'accès aux soins somatiques, notamment en raison de la nécessaire approche spécifique de ces patients. Il apparaît plus que nécessaire que la spécificité des personnes en situation de handicap soit prise en compte par les soignants.

Il s'agira donc de faciliter l'accueil des personnes en situation de handicap dans les structures de droit commun (établissements de santé, y compris psychiatriques, et secteur sanitaire ambulatoire).

La structuration de la prise en charge somatique des personnes en situation de handicap par le développement de consultations spécialisées (type Handiconsult) est un second objectif que se fixe l'ARS.

Enfin, l'Agence entend inciter l'articulation entre les établissements / services médico-sociaux et les dispositifs mobiles de soins. En effet, les ESMS doivent utiliser les dispositifs mobiles de soins et ces derniers doivent intervenir dans les ESMS.

Dans les prochaines années, il sera donc nécessaire de :

- Faciliter l'accueil des personnes en situation de handicap dans les structures de droit commun (établissement de santé et secteur sanitaire ambulatoire), y compris de la psychiatrie.
- Structurer la prise en charge somatique des personnes en situation de handicap par le développement de consultations spécialisées (type Handiconsult).
- Inciter l'articulation entre les établissements / services médico-sociaux et les dispositifs mobiles de soins.

03 ● AMÉLIORER LE REPÉRAGE, LE DÉPISTAGE ET LE DIAGNOSTIC DES TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT ET FAVORISER UNE PLUS GRANDE PRÉCOCITÉ DES ACCOMPAGNEMENTS

Les professionnels de la petite enfance (structures d'accueil du jeune enfant, assistantes maternelles) ont un rôle à jouer dans le repérage précoce d'éventuels troubles. Mais il existe une problématique prégnante de méconnaissance du handicap et de formation à l'annonce d'une difficulté. Il est par ailleurs fait constat de difficultés dans la réalisation de la mission de bilan à 3/4 ans pour les services de Protection maternelle et infantile (PMI) et à 5/6 ans pour la médecine scolaire. De la même manière, peu de tests de dépistage sont réalisés en consultations libérales.

De plus, il existe des listes d'attente assez importantes pour un accès au diagnostic en libéral et en structures (de niveau 2 spécialisé surtout) en raison d'un manque de ressources.

En effet, des difficultés d'accès aux Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) et Centre Médico Psycho Pédagogiques (CMPP) sont observées en raison du déficit de places et d'inégalités territoriales car les structures existantes ne couvrent pas l'ensemble du territoire régional. Les centres ressources de niveau 3 (diagnostics complexes) : Centre Régional des Troubles du Langage et des Apprentissages (CRTLA), Centre de Ressources Autisme (CRA), polyhandicap et Déficience Intellectuelle (DI) sont également embolisés, du fait d'une structuration insuffisante des niveaux 1 et 2. Par exemple, les Centres Médico Psychologiques (CMP) sont faiblement mobilisés sur le diagnostic des troubles du neuro-développement et de même pour les CMPP sur les troubles des apprentissages.

Le défaut d'accompagnement précoce du handicap après l'annonce de celui-ci demeure problématique : offre insuffisante en structures d'accompagnement

précoce (CAMSP, CMPP et CMP), mais également la méconnaissance de l'existence de ces structures pour les acteurs extérieurs au handicap.

En matière de polyhandicap, il y a un manque important de médecins MPR (médecine physique et de réadaptation) tant dans les établissements et services médico-sociaux que dans le secteur sanitaire, ce qui renvoie à des inégalités territoriales en raison de la démographie médicale. Plus globalement, il existe un manque de souplesse dans la coordination des accompagnements médico-sociaux et de rééducation en libéral.

Enfin, il est à noter la faible mobilisation des CAMSP et CMPP respectivement sur les tranches d'âge 0-3 ans et 0-6 ans.

Pour répondre à ces enjeux, l'ARS souhaite sensibiliser et outiller les professionnels de santé libéraux et institutionnels (protection maternelle et infantile (PMI), aide sociale à l'enfance (ASE), santé scolaire...) au repérage et au dépistage des situations de handicap (dont troubles du neuro-développement) en s'appuyant sur les centres experts ou de ressources (niveau 3).

Il sera également opportun de structurer les 3 niveaux de diagnostics :

- Niveau 1 > dépistage par tout professionnel médical ou paramédical.
- Niveau 2 > avis spécialisé.
- Niveau 3 > expertise sur des situations complexes avec risque de rupture.

Un autre objectif important sera de renforcer la précocité des accompagnements.

Dans les prochaines années, il sera donc nécessaire de :

- *Sensibiliser et outiller les professionnels de santé libéraux et institutionnels (PMI, ASE, santé scolaire...) au repérage et au dépistage des situations de handicap (dont troubles du neuro-développement) en s'appuyant sur les centres experts ou de ressources (niveau 3).*
- *Structurer les 3 niveaux de diagnostics.*
- *Renforcer la précocité des accompagnements.*

04 ● FAVORISER LA SCOLARISATION EN MILIEU ORDINAIRE DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

Les enfants en situation de handicap sont confrontés à des difficultés d'accès au droit commun en matière de scolarisation (en milieu ordinaire). Or, il a été démontré que la scolarisation en milieu ordinaire favorisait davantage l'accès à une qualification, à l'inclusion sociale et professionnelle des personnes

en situation de handicap, que la scolarisation en milieu spécialisé. Il y a ainsi une perte de chances par rapport au niveau de qualification en cas de scolarisation inadaptée ou quantitativement insuffisante.

Dans les prochaines années, il sera donc nécessaire de :

- *Multiplier les possibilités d'accueil en milieu ordinaire, notamment en favorisant l'externalisation des unités d'enseignement des établissements et services médico-sociaux sur le territoire régional.*
- *Prévenir les ruptures de scolarisation par une plus grande coopération entre les professionnels des établissements scolaires et les professionnels médico-sociaux.*
- *Adapter et développer l'offre de services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) (accessibilité et adaptation des réponses aux besoins).*
- *Soutenir la scolarité des jeunes présentant des problématiques psychologiques générant des difficultés d'apprentissage, en accompagnant l'évolution des ITEP vers un fonctionnement en « dispositif intégré ».*
- *Identifier et diffuser les bonnes pratiques (actions ou coopérations) en matière de scolarisation, notamment innovantes ou s'appuyant sur les ressources numériques.*

05 ● FAVORISER L'ACCÈS À UNE QUALIFICATION ET À L'EMPLOI ET ASSURER LE MAINTIEN DANS L'EMPLOI DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Le parcours des personnes en situation de handicap est empreint de difficultés d'accès à la formation qualifiante, à la préprofessionnalisation et à l'emploi. Il est ainsi fait le constat d'une forte réticence du milieu ordinaire par rapport à la productivité des personnes en situation de handicap, mais aussi d'une absence de relais du secteur médico-social vers les entreprises ordinaires en cas de dégradation

de la situation de la personne. De plus, les personnes en situation de handicap travaillant en milieu ordinaire ne peuvent pas retourner en Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) en cas de besoin. Ce manque de fluidité entre le milieu ordinaire et le milieu protégé entraîne des ruptures dans le parcours des personnes en situation de handicap.

Dans les prochaines années, il sera donc nécessaire de :

- *Renforcer le rôle des ESAT dans l'accès à l'emploi en milieu ordinaire.*
- *Déployer les dispositifs d'emploi accompagné.*
- *Améliorer l'accès aux formations professionnelles des jeunes en situation de handicap.*
- *Mobiliser les établissements et services médico-sociaux dans la construction des projets professionnels des jeunes de 16 à 25 ans.*
- *Favoriser la contribution des centres de réadaptation professionnelle (CRP) à l'accès à l'emploi des jeunes relevant de l'amendement CRETON et des lycéens en situation de handicap, en rupture scolaire.*

06 ● FAVORISER L'ACCÈS À L'HABITAT INCLUSIF POUR LES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Le dispositif historique d'accompagnement des personnes en situation de handicap, structuré entre le maintien à domicile et l'hébergement en institution, ne permet pas à ces personnes de choisir leur habitat. L'offre de logements adaptés et inclusifs n'est pas très développée, il y a donc des difficultés d'accès au droit commun en matière de logement.

L'objectif principal est donc d'expérimenter, modéliser et déployer des formes d'habitat inclusif. Le second objectif vise à articuler de manière étroite l'étayage sanitaire et/ ou médico-social et le bénéfice et du maintien dans l'habitat choisi.

Dans les prochaines années, il sera donc nécessaire de :

- *Participer aux expérimentations, modélisations et déploiements des formes d'habitat inclusif.*
- *Favoriser l'étayage sanitaire et / ou médico-social en faveur de l'habitat inclusif.*

07 ● RENFORCER L'OFFRE D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT SPÉCIALISÉE AUX HANDICAPS NECESSITANT UN ETAYAGE RENFORCÉ

Si une approche plus inclusive du handicap va de pair avec un processus de désinstitutionalisation, les institutions médico-sociales ont vocation à répondre aux besoins des personnes nécessitant un accompagnement continu et un recours à des techniques spécialisées.

Les personnes concernées sont celles dont l'évaluation des besoins conduit à une orientation en foyer d'accueil médicalisé (FAM) et en maison d'accueil spécialisé (MAS). Le développement de cette offre institutionnelle connaît également des enjeux d'évolution et doit également gagner en modulation, en souplesse et s'inscrire dans une

gradation de son organisation. C'est ainsi que le parcours de vie des personnes polyhandicapées peut également reposer sur le développement, en proximité, de réponses modulaires, coopératives, évolutives qui tiennent compte du souhait d'un maintien à domicile.

L'objectif quantitatif de développement de l'offre de FAM et de MAS doit également intégrer une charge en soins techniques croissante et une sollicitation plus importante en qualité d'aval des établissements de santé qui appellent un étayage sanitaire renforcé reposant sur la coopération des acteurs et l'hospitalisation à domicile.

Dans les prochaines années, il sera donc nécessaire de :

- *Développer l'offre d'accueil en FAM et en MAS.*
- *Adapter l'étayage sanitaire.*
- *Favoriser le parcours de vie des personnes polyhandicapées par le développement, en proximité, de réponses modulaires, coopératives, évolutives.*
- *Renforcer le soutien à domicile des personnes en situation de polyhandicap et développer une offre de répit adaptée.*

08 ● ACCOMPAGNER L'AVANCÉE EN ÂGE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

Le vieillissement, ou plutôt l'avancée en âge de la personne en situation de handicap entraîne l'apparition et / ou l'aggravation des problèmes de santé,

avec une croissance des besoins médicaux, une fatigabilité importante et une perte progressive d'autonomie.

Dans les prochaines années, il sera donc nécessaire de :

- *Prévenir l'impact de la perte d'autonomie (vieillesse) sur la déficience et créer une offre de prévention et d'accès aux soins pour les personnes à domicile et en établissement.*
- *Renforcer l'accompagnement des personnes handicapées vieillissantes en établissement relevant du secteur du handicap ou du secteur des personnes âgées.*

09 ● ADAPTER LES MODES D'INTERVENTION AUX ÉVOLUTIONS DES BESOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

La politique en faveur des personnes en situation de handicap est en profonde mutation. Il est attendu des acteurs œuvrant dans ce domaine qu'ils repensent leurs modes d'intervention.

En premier lieu, il s'agit de promouvoir l'approche par les besoins de la personne et les réponses diversifiées et modulaires correspondant aux attentes renouvelées et inclusives des personnes en situation du handicap.

Il importe également de réunir les conditions favorables au déploiement du dispositif "réponse accompagnée pour tous".

L'accompagnement et le soutien de l'évolution des pratiques professionnelles par la formation et avec l'appui, notamment, des ressources régionales organisées en méta réseau (réseau des réseaux) seront indispensables.

Dans les prochaines années, il sera donc nécessaire de :

- *Promouvoir l'approche par les besoins de la personne et les réponses diversifiées et modulaires.*
- *Réunir les conditions favorables au déploiement du dispositif « réponse accompagnée pour tous ».*
- *Accompagner et soutenir l'évolution des pratiques professionnelles par la formation et avec l'appui des ressources régionales organisées en méta réseau (réseau des réseaux).*