

RAPPORT

IDENTIFICATION DES BESOINS ET DES RESSOURCES

MISSION POLYHANDICAP 2023-2024

Novembre 2023

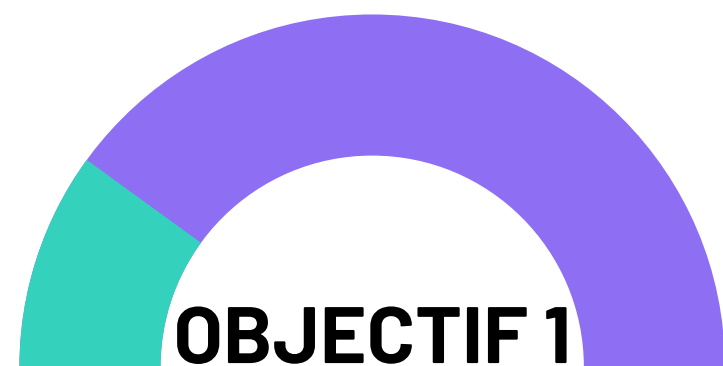




Nos objectifs

Suite à la **stratégie quinquennale d'évolution de l'offre médico-sociale volet polyhandicap, aux RBPP de 2020** et dans le cadre de la **révision du Projet Régional de Santé**, l'ARS Bourgogne Franche-Comté a lancé une réflexion sur **le polyhandicap et le plurihandicap**.

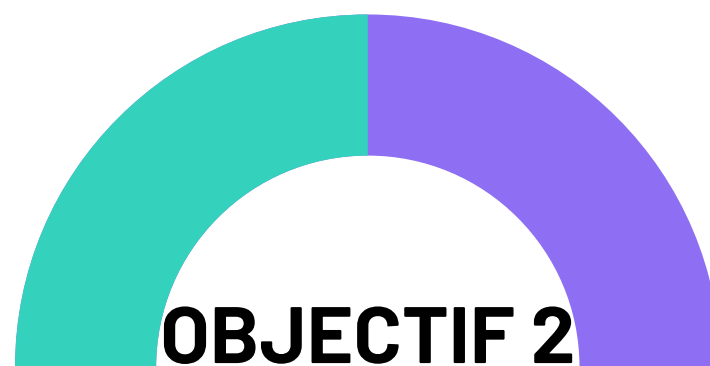
Une **mission de 2 ans** a été confiée au Dispositif Sensoriel et Moteur des PEPCBFC porteur de l'Equipe Relais Handicaps Rares.



OBJECTIF 1

Identification

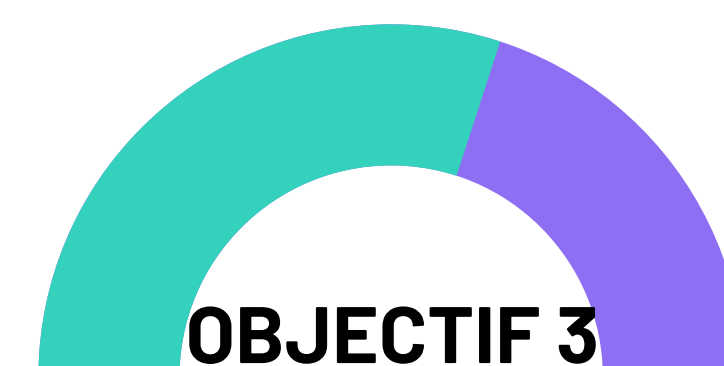
- **Identifier les différents lieux** de prise en charge et d'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap et plurihandicap
- **Valoriser les ressources et les expertises** déjà développées sur le territoire
- **Recenser les besoins**



OBJECTIF 2

Co-construction

- Développer un **plan de formation, développer de nouvelles compétences** pour un meilleur accompagnement
- Proposer des **groupes de travail, de partage d'expérience**
- Développer une **dynamique de réseau** territorial



OBJECTIF 3

Montée en compétence

- **Accompagner la transformation de l'offre et l'évolution des pratiques** notamment autour de l'autodétermination, l'inclusion, l'accès à la santé.
- Conforter la **communication** des personnes polyhandicapées pour permettre l'**autodétermination** et le choix des personnes en situation de polyhandicap
- Favoriser le **bien-être et la qualité de vie** de la personne polyhandicapée

AXES DE TRAVAIL 2023-2024



2 Journées de lancement:

- 22 mai 2023 Dijon
- 9 juin 2023 Besançon

200 personnes



- Recueil des ressources et des besoins en BFC
- Envoi d'un questionnaire



- Elaboration d'une fiche ressource par établissement
- Analyse des questionnaires



- Construction du plan de formation
- Déploiement de ce plan
- Proposition de groupes de travail

1 Questionnaire



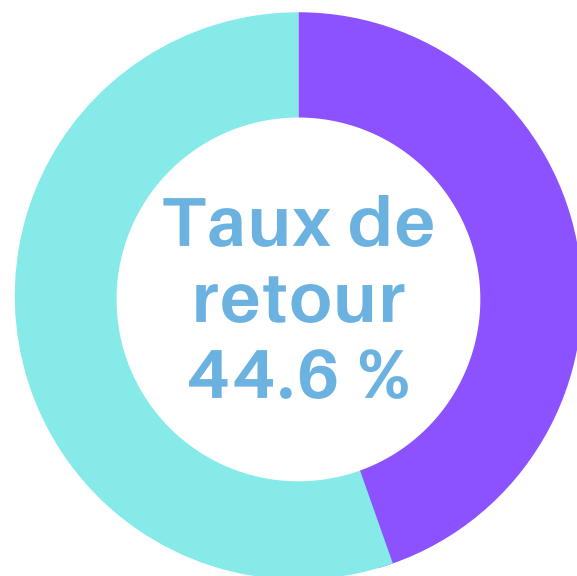
251 envois

aux acteurs médico-sociaux

112 retours

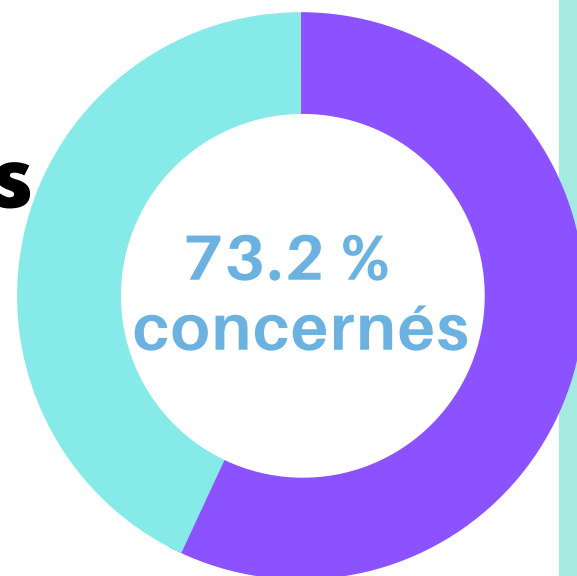


L'analyse du questionnaire se fera ensuite uniquement pour les établissements concernés par le polyhandicap et pluri handicap



82 établissements

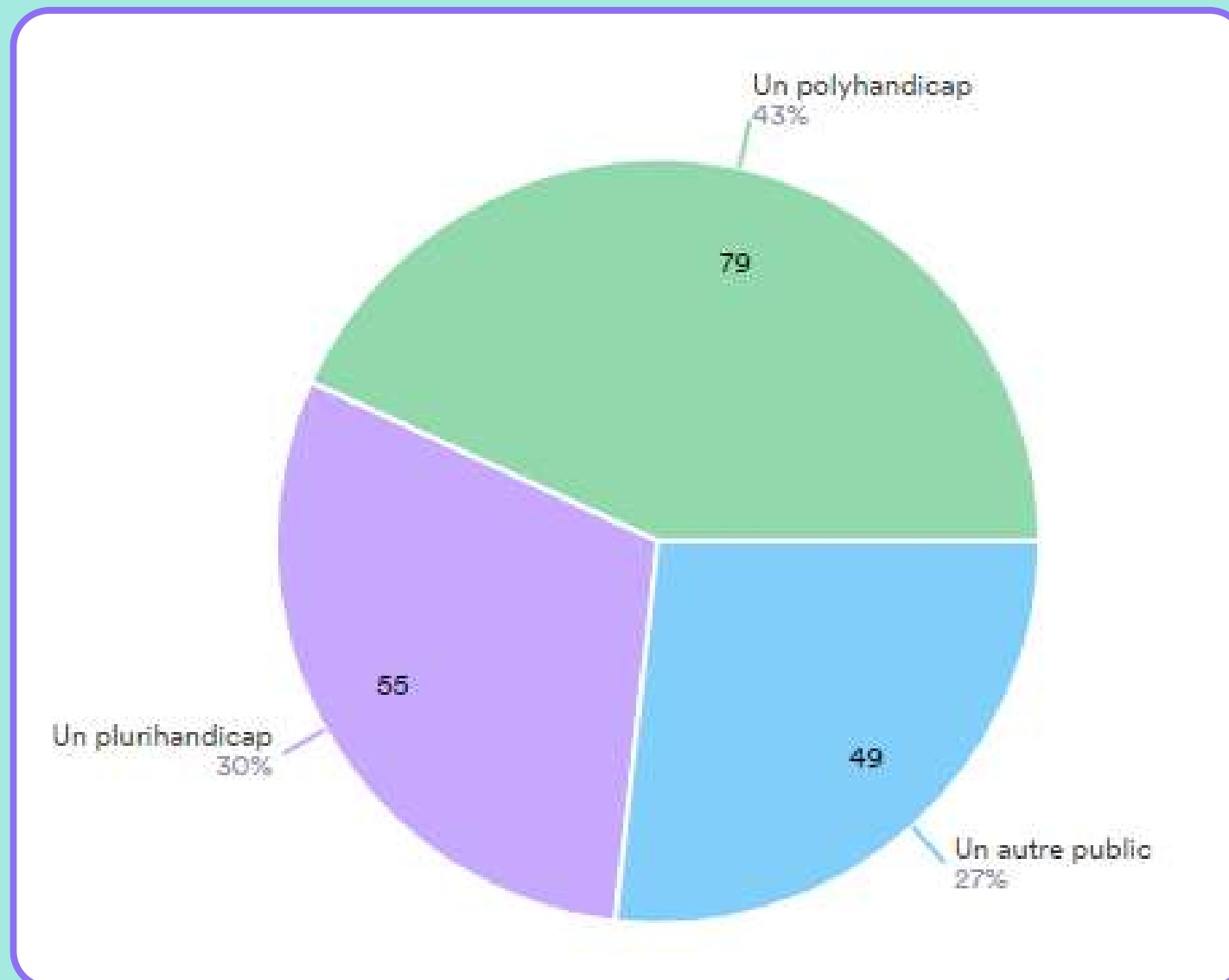
répondants concernés par le polyhandicap et le plurihandicap



Public accueilli pour les 112 retours

Accueillez -vous des enfants ou des adultes présentant :
(Plusieurs réponses possibles)

(112 réponses)



Ressources établissements

concernés par le polyhandicap et plurihandicap

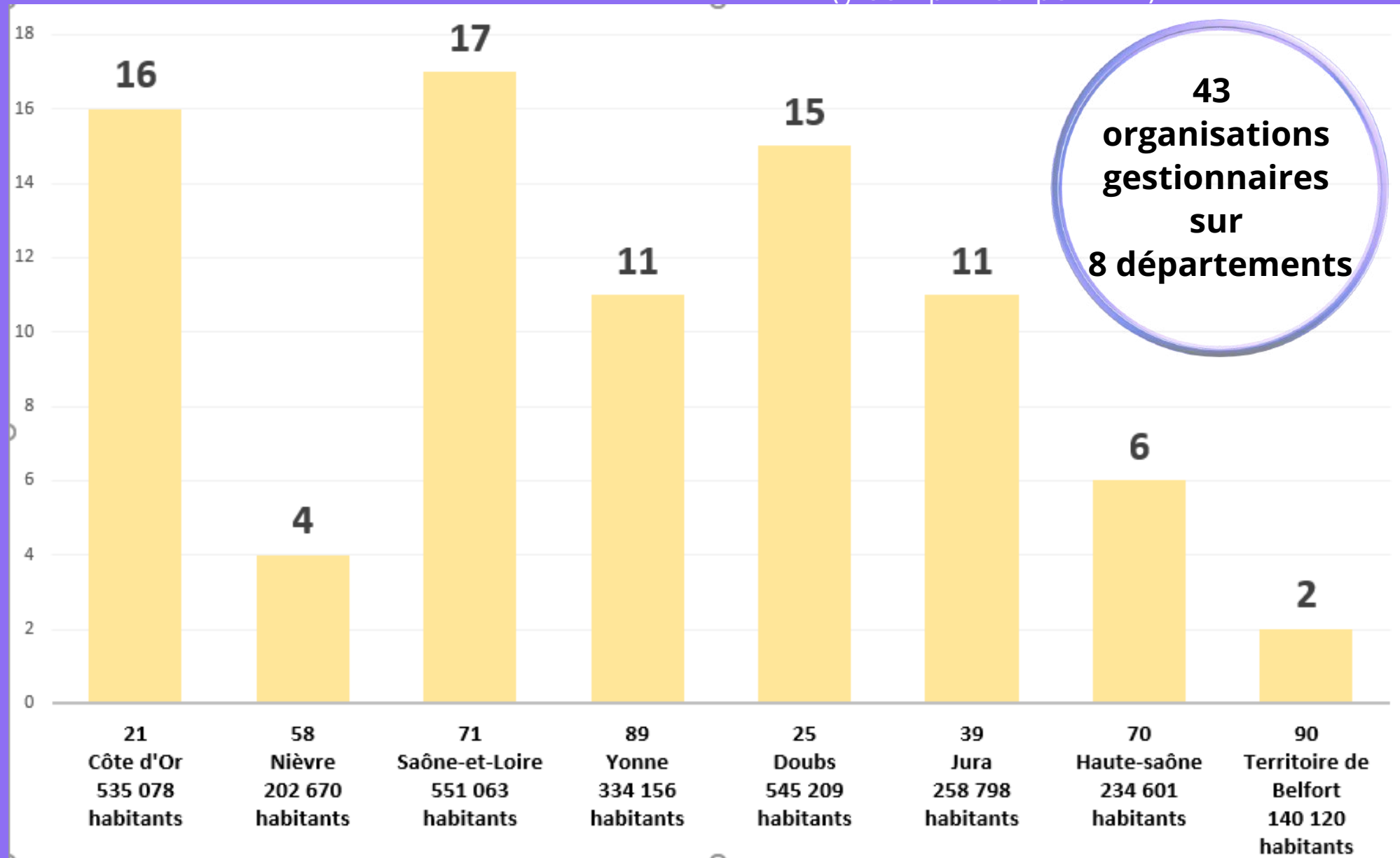
2 801 695 habitants en Bourgogne Franche-Comté

(source insee en vigueur en 2023)



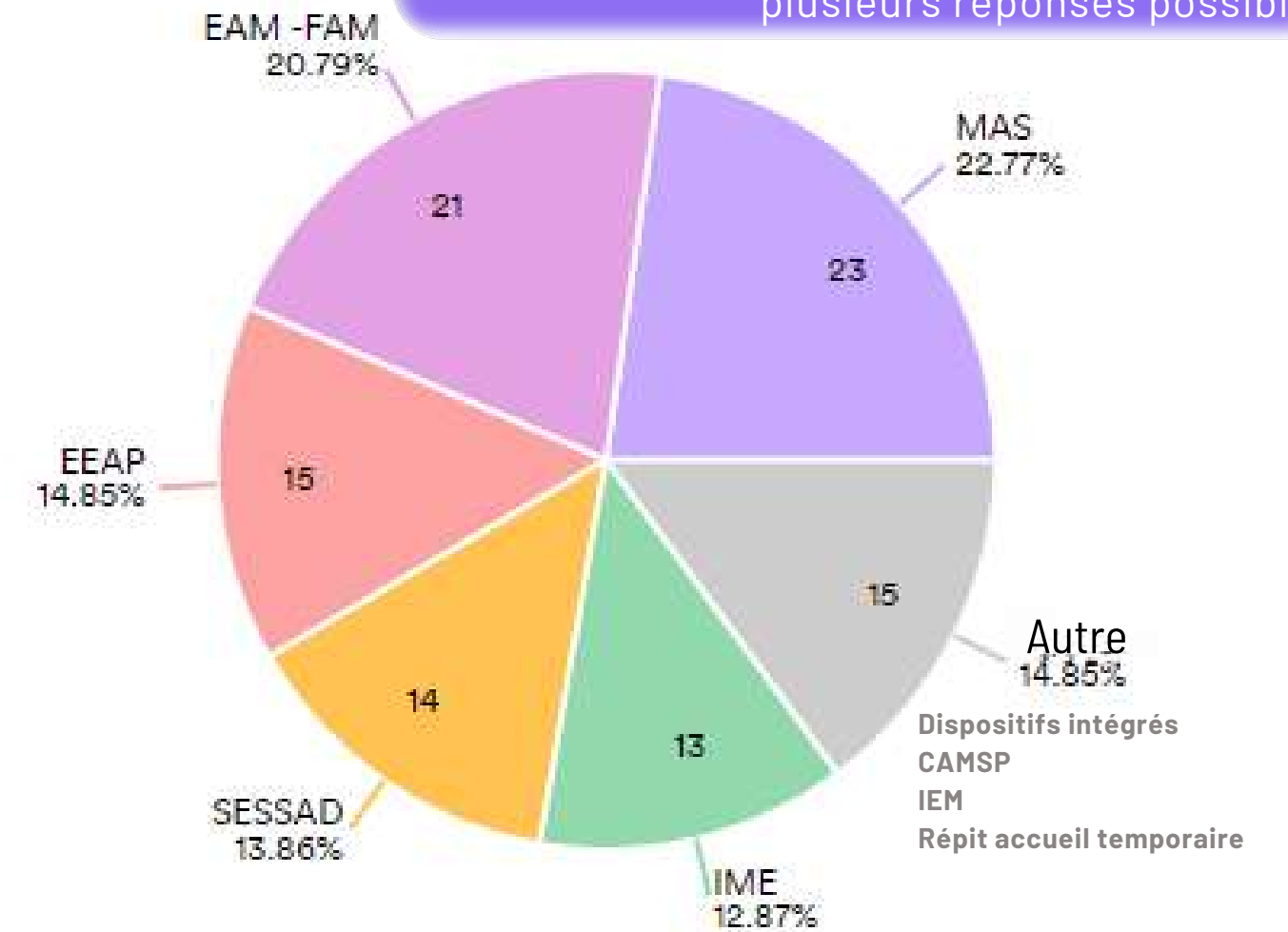
Nombre d'établissements concernés par département

(y compris dispositifs)



82 établissements répondants

concernés par le polyhandicap et plurihandicap
plusieurs réponses possibles



Dispositif Intégré

28 % des répondants à la question fonctionnent en DI (74 réponses)

Comment cela fonctionne? quelques exemples des répondants

- Notif DAME depuis 01/01/2023. Fiche de liaison MDPH lors des changements de modalité d'accompagnement après accord de toutes les parties
- Passage accueil de jour -> PMO; PMO-> AJ via la fiche de liaison - Commission de décision en fin de notification
- FAM/FV OU FV /FAM Passage de l'un à l'autre en fonction des besoins de l'utilisateur
- Via la CTER (Commission technique d'étude et de régulation du 71)
- Notification unique pour le dispositif
- Déclaration simple à la MDPH lors d'un changement de statut

Public accueilli

82 établissements répondants

Type de handicap accueilli par établissement	Nombre	%
POLYHANDICAP UNIQUEMENT	22	26%
POLY ET PLURIHANDICAP	22	26%
POLY ET PLURYHANDICAP ET AUTRE	20	24%
POLYHANDICAP ET AUTRE PUBLIC	7	8%
PLURIHANDICAP	11	13%

Secteur enfant concerné

39 établissements répondants

TYPE d'ETABLISSEMENT	
SESSAD	6
CAMSP	4
IME	6
EEAP	13
Dispositif intégré (SESSAD-IME)	6
Dispositif intégré (SESSAD-IME-EEAP)	2
IEM	2

Secteur adulte concerné

43 établissements répondants

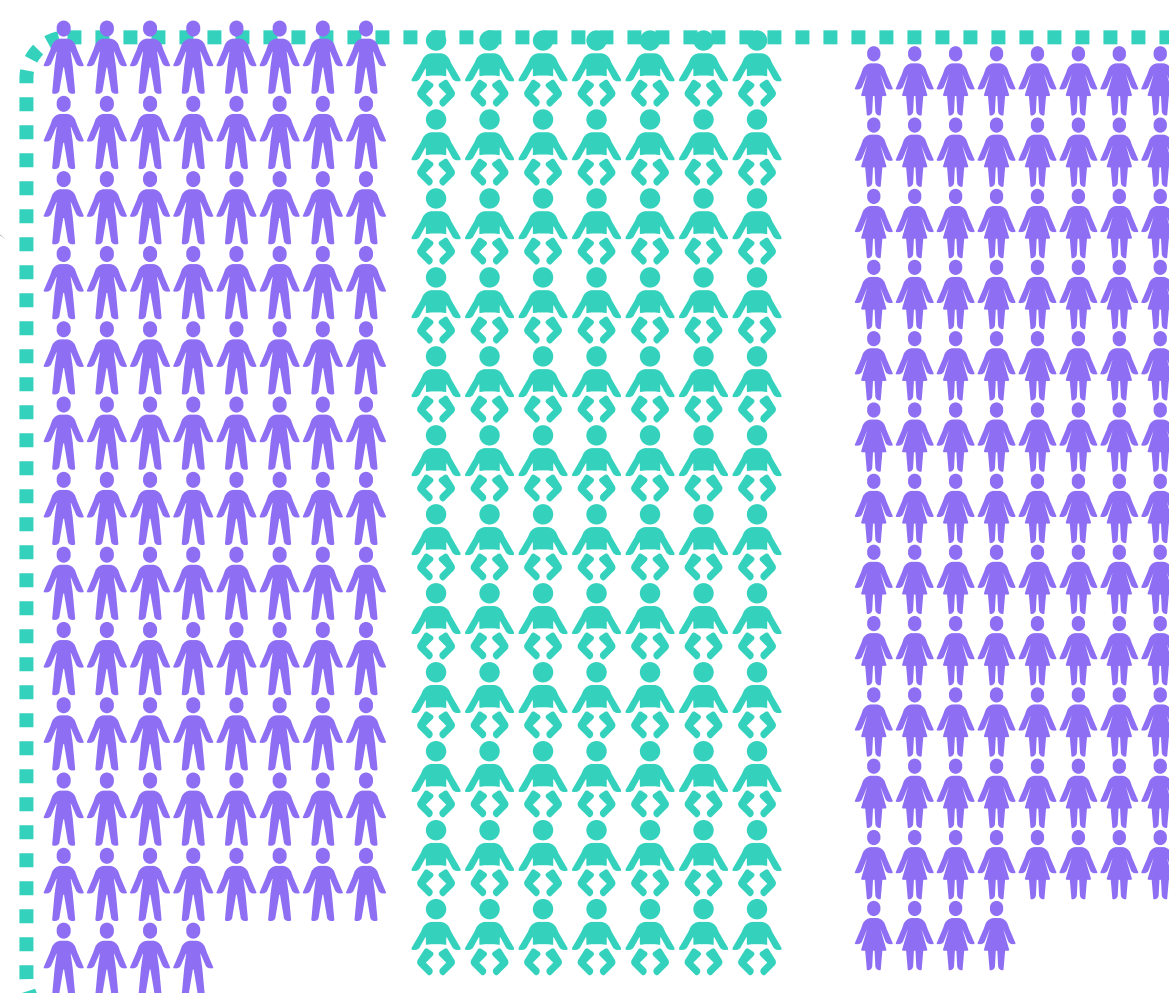
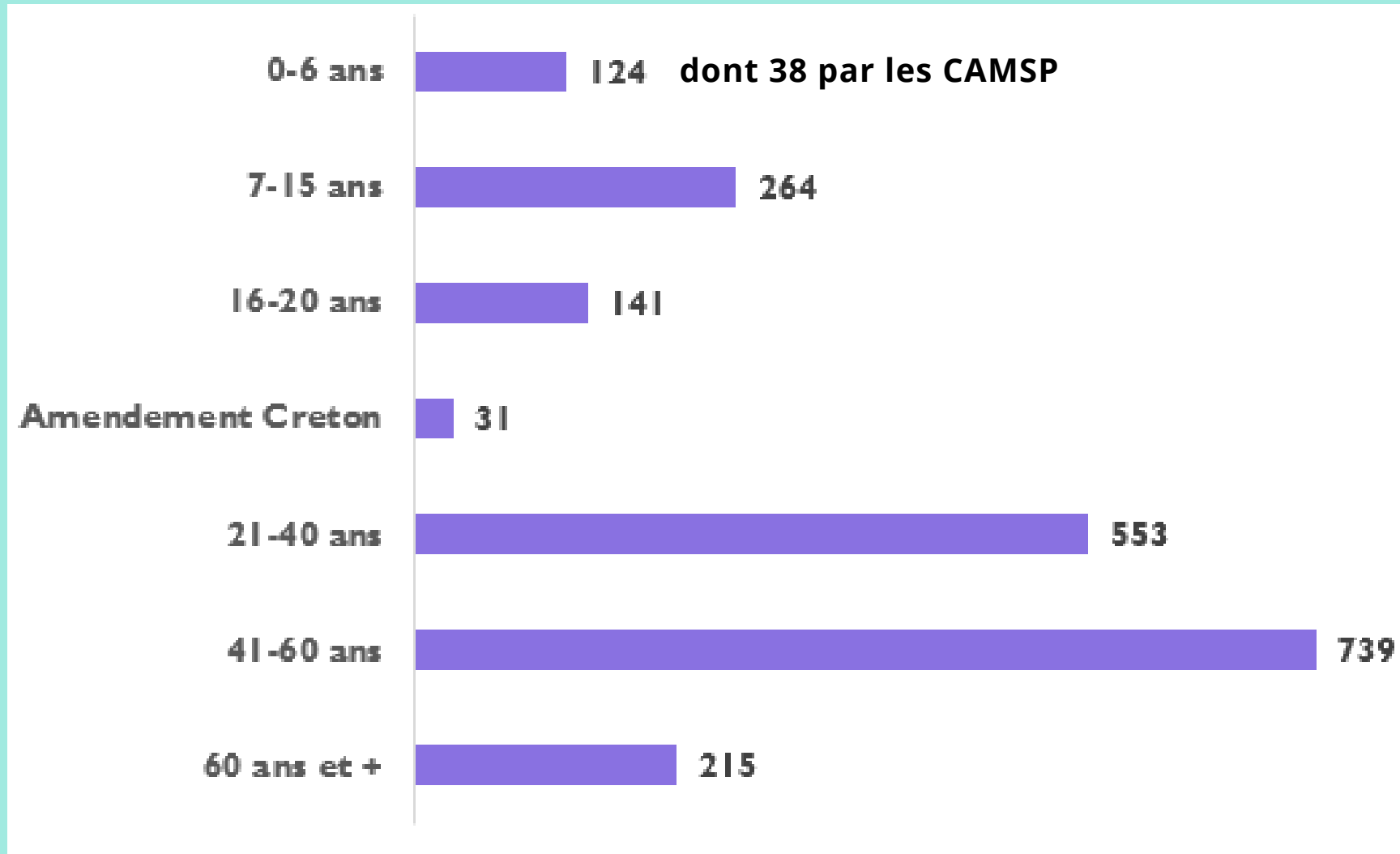
TYPE d'ETABLISSEMENT	Nombre
MAS	20
EAM/FAM	15
EAM, Foyer de vie	2
EAM /MAS	2
EAM, Foyer de vie, SAMSAH	1
EAM, MAS, Foyer de vie	1
Foyer de vie	1
Répit	1

Accompagnement

2036 personnes accueillies
(chiffres basés sur le recueil de données des
76 répondants à cette question)

(au 31/03/2023)

Répartition du nombre de personnes déclarées accueillies en fonction de leur âge



Liste d'attente

439 personnes
déclarées sur liste
d'attente

84 enfants
355 adultes

Illustration ne représentant pas le nombre de personnes en fonction de sexe

Remarques des répondants

- IMC et personnes atteintes de maladies neuro-évolutives
- 8 en liste d'attente mais création d'un service pour 6 enfants (IME hauts mesnils)
- 1 entrée en septembre 2023
- CAMSP 21 liste d'attente importante mais priorité pour les enfants présentant un prédiagnostic de polyhandicap
- CAMSP Doubs: priorité aux tout-petits
- CAMSP 89 : priorité pour handicaps lourds
- Pays de Montbéliard 2 pour ADJ et 3 pour hébergements
- Salins de Brégille 2 mais autre option d'accompagnement pour l'heure
- Impossible de répondre car non précisé sur viatrajectoire
- MAS les sources 24 personnes dont 6 TSA

L'accueil hors
département
concerne
66% des
répondants

**Nombre d'établissements accueillants des
personnes venant d'autres départements
(pour 81 réponses)**

Cote d'Or 12

Saône et Loire 11

Yonne 4

Nièvre 2

Doubs 9

Jura 8

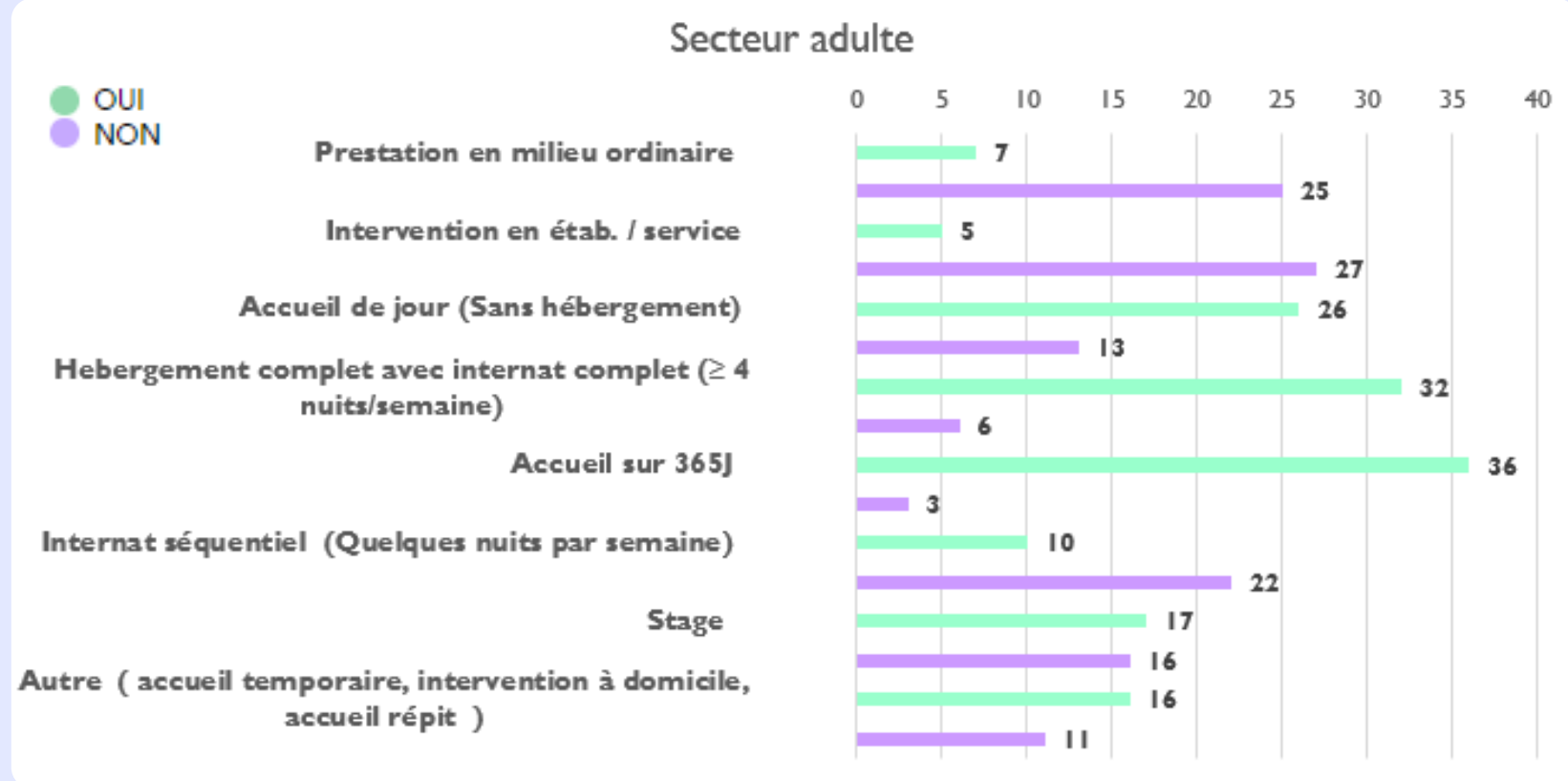
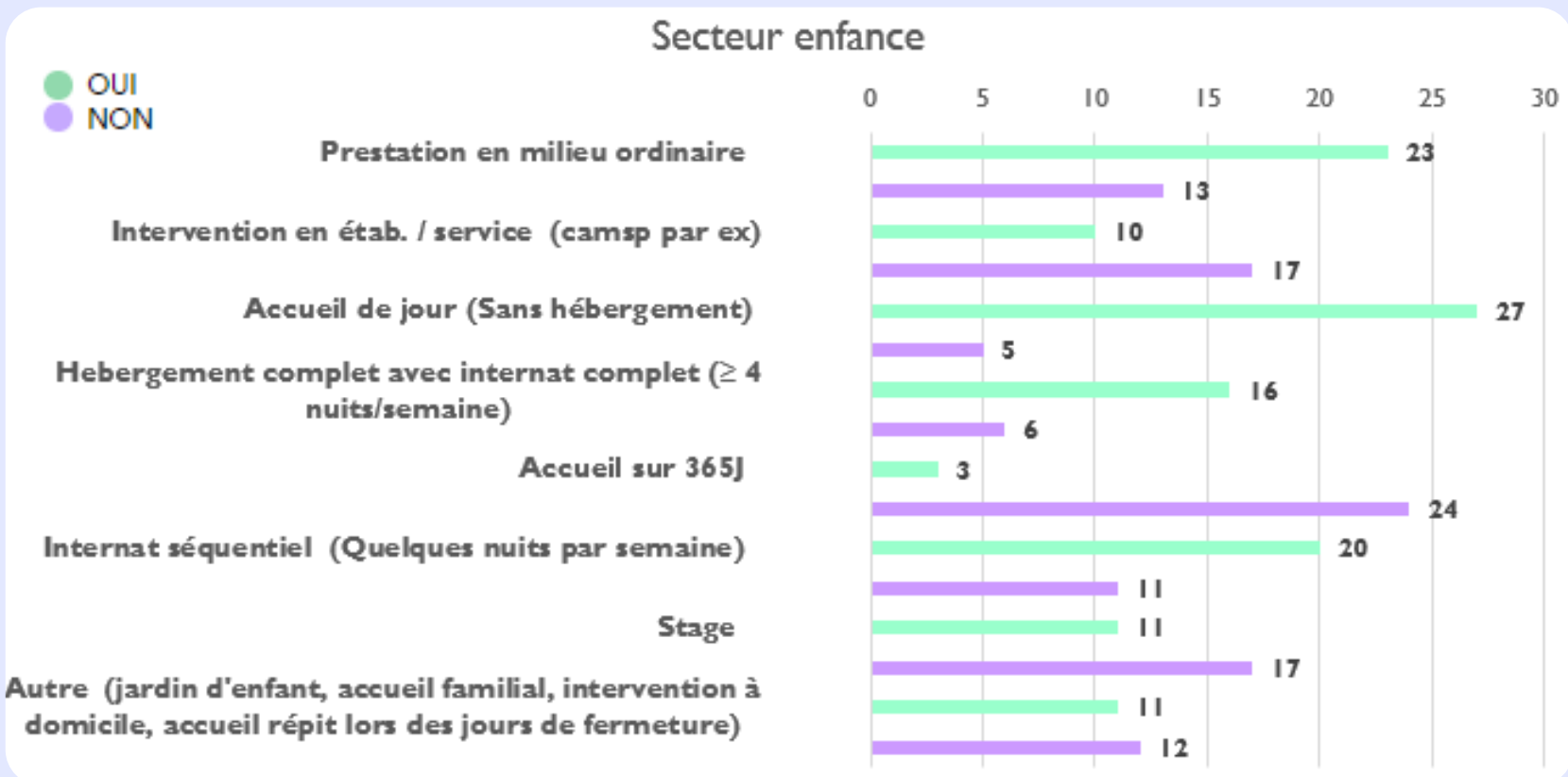
Haute-Saône 4

Territoire de Belfort 2

Ces données déclaratives sont à prendre avec précaution car certains ont précisé le nombre de personnes ayant un poly ou plurihandicap quand d'autres ont vraisemblablement précisé leur file active globale.

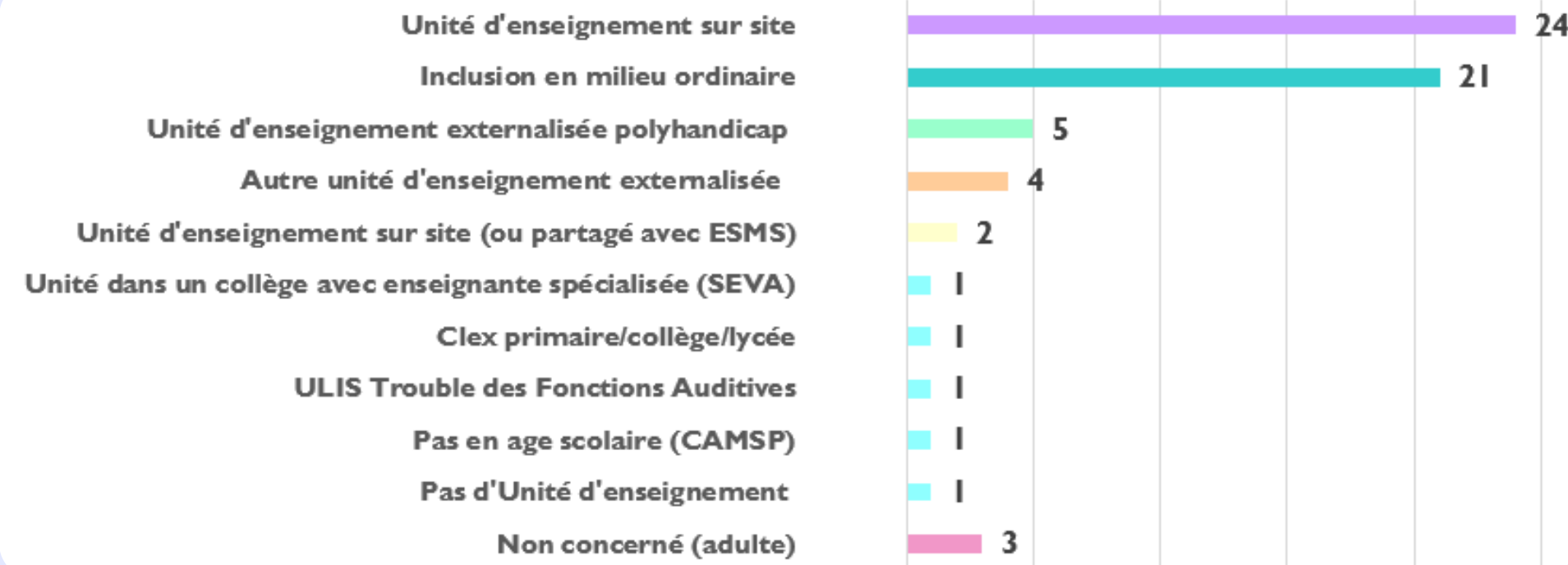
Type d'accueil proposé

(82 réponses, les répondants n'ont pas toujours répondu à tous les items)



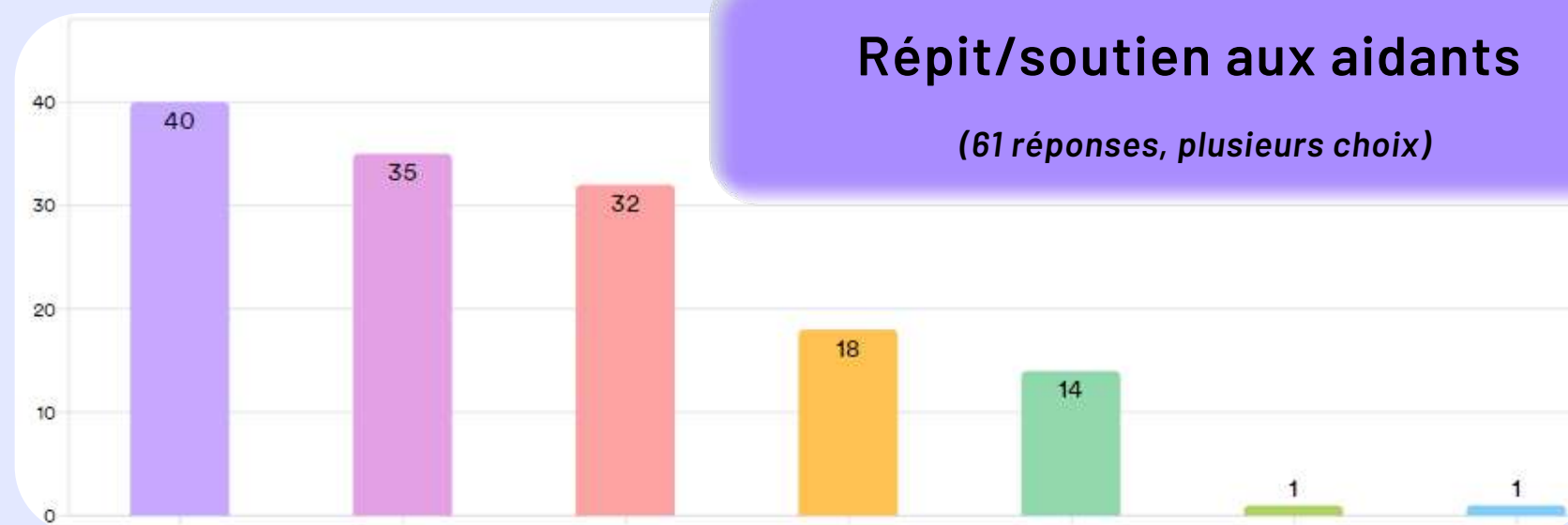
Modalités de scolarité proposées

(41 réponses, plusieurs choix)



Répit/soutien aux aidants

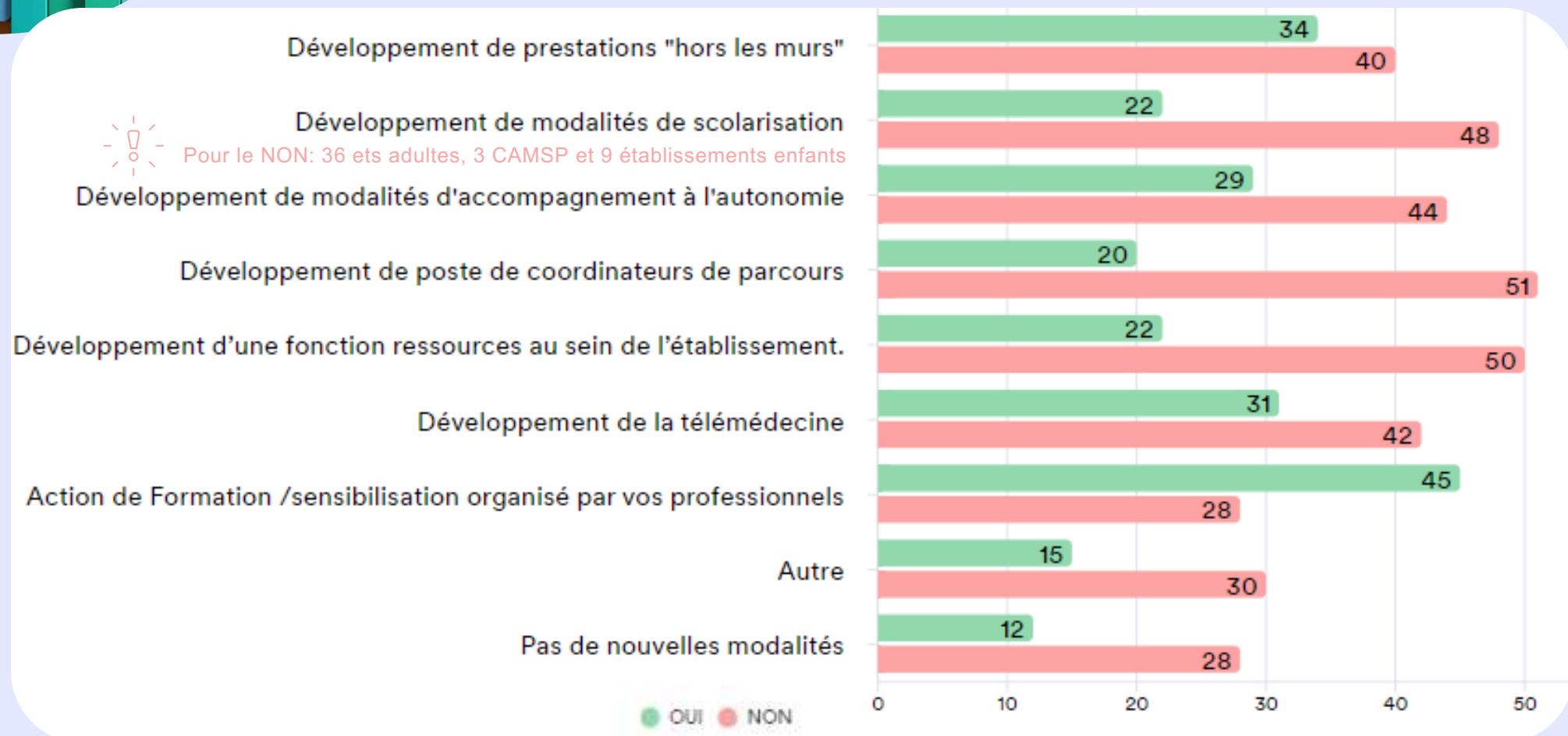
(61 réponses, plusieurs choix)



Accueil Répit sur site	40
Soutien aux aidants	35
Proposition de séjour répit à destination de vos usagers avec des partenaires extérieurs	32
Vacances adaptées, Séjour	18
Accueil d'urgence	14
possibilité de répit avec un IME de la filière handicap enfance	1
dispositif d'accompagnement des usagers en milieu externe (mas hors les murs)	1

Avez-vous développé récemment de nouvelles modalités d'accompagnement ?

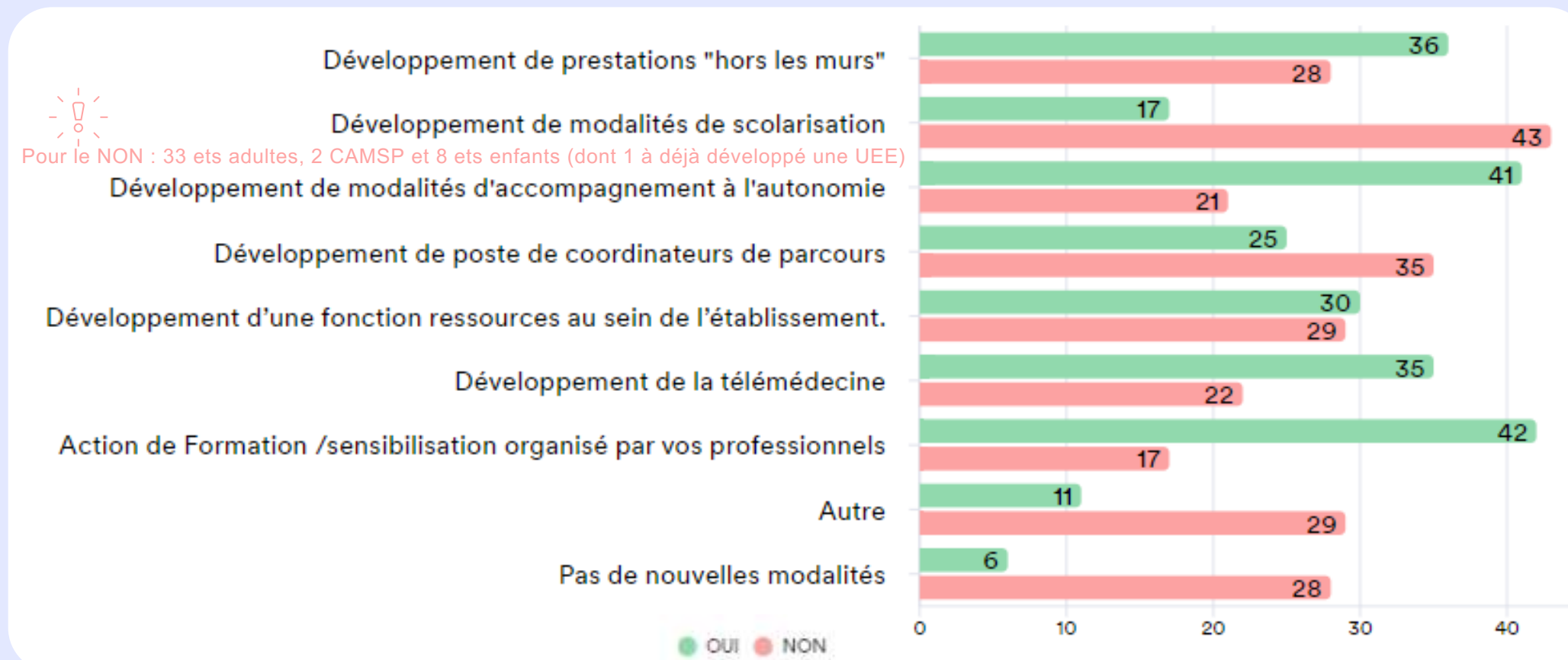
(81 réponses)



Transformation de l'offre

Envisagez-vous de développer ces nouvelles modalités d'accompagnement ?

(77 réponses)



Quels sont vos besoins pour pouvoir développer ces modalités ?

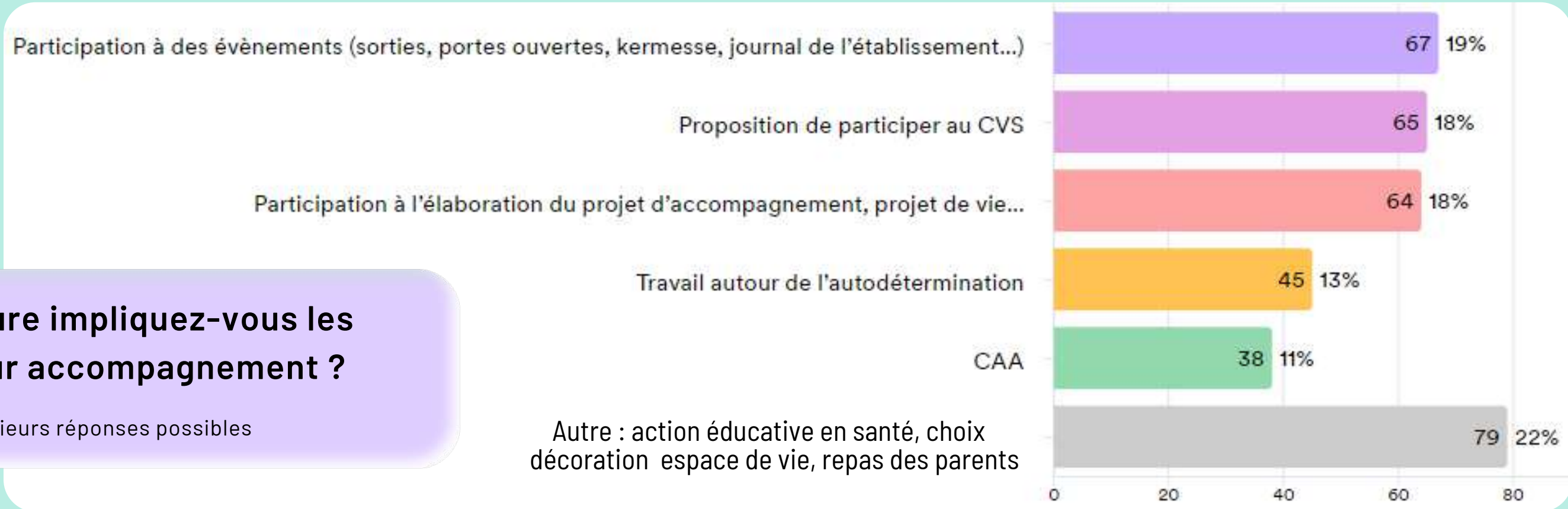
Remarques des répondants

- Moyens humains et financiers
- financement, moyens humains, agrément
- Soutien méthodologique, formations
- Appui sur la construction d'un partenariat entre ESMS qui ne soit pas une juxtaposition d'accompagnements
- Formations
- groupe de travail +formation groupe de travail pour mise en place d'UEEP
- La plupart sont réalisés sur moyens existants, besoins de moyens supplémentaires
- Process pour mise en lien



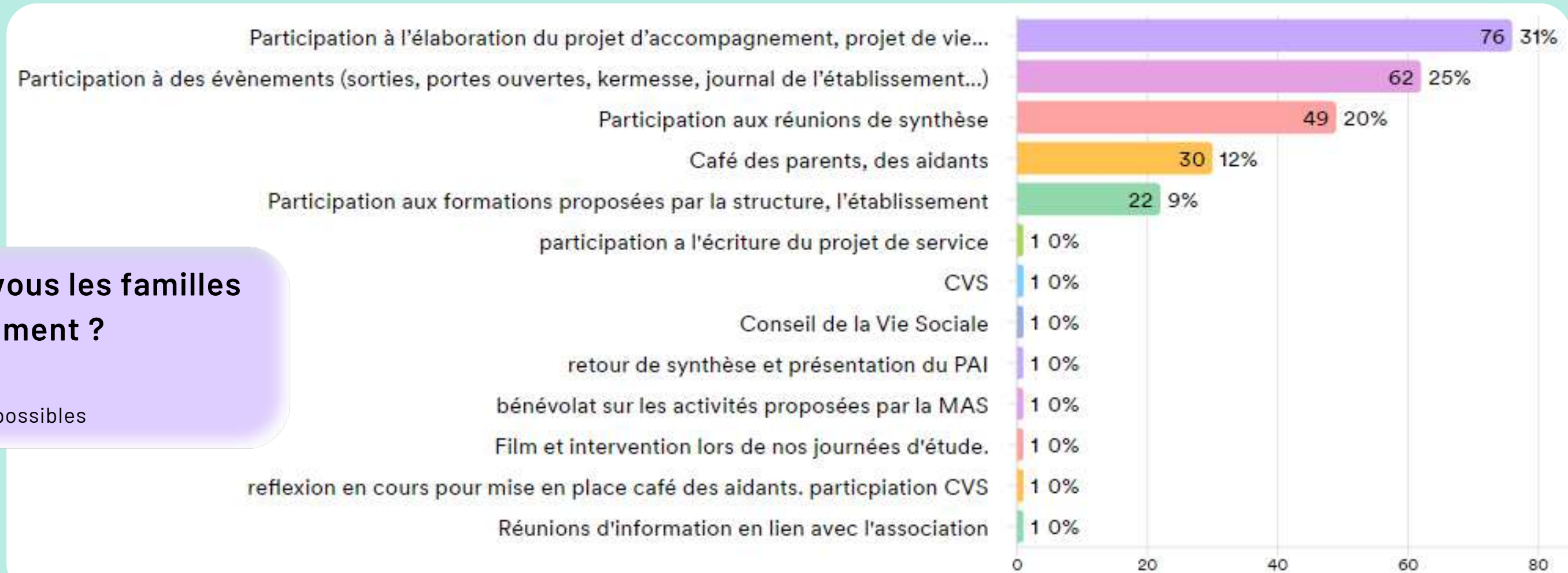
Dans quelle mesure impliquez-vous les usagers dans leur accompagnement ?

80 réponses, plusieurs réponses possibles



Dans quelle mesure impliquez-vous les familles dans leur accompagnement ?

82 réponses, plusieurs réponses possibles



RESSOURCES ET COMPÉTENCES

71 réponses, plusieurs réponses possibles

Avez-vous développé des compétences spécifiques?

01



18.5%

Epilepsie

02



18%

Accompagnement
CAA

03



18%

Prise en charge
troubles de
l'oralité

04



18%

Prévention et
analyse des
troubles du
comportement

05



13.5%

Accompagnement
en soins palliatifs

06



10.2%

Autodétermination

...



Autres

- TSA
- Répétition des aidants
- Rééducations, médecins MPR
- LSF, makaton, LPC
- Braille
- Installation ergo, adaptation environnement
- Handicap psychique
- Cérébrolésion, trauma crânien
- Evaluation douleur
- FALC
- Snoezelen, approche sensorielle
- Humanitude



Disposez-vous d'un équipement spécifique

68 réponses, plusieurs réponses possibles

- Salle Multisensorielle 41%
- Balnéothérapie 26%
- Salle de sport 21%
- Autres :
 - salle de kiné 1%
 - salle d'art-thérapie 1%
 - Ferme éducative 1%
 - cross fit 1%
 - salon esthétique 1%
 - salle de motricité 1%
 - piscine extérieure 1%
 - baignoires à bulle, chariot modulable 1%
 - Appartement de mise en situation 1%

Autres ressources

Remarques des répondants

- Ferme thérapeutique pour la médiation animale
- Service d'Accueil Familial Spécialisé
- Toffel power
- Atelier poterie
- Neuropsychologue, batteries de tests: Comvoor, EFI
- Bilan d'efficience visuelle

PERSONNES AVEC DES BESOINS SPÉCIFIQUES ACCUEILLIES

81 réponses

Gastrostomisées

oui 42%

non 23%

Trachéotomisées:

oui 10%

non 80%

En soins palliatifs

Oui 24%

Non 50%

PRÉSENCE MÉDICALE ET SOIGNANTES

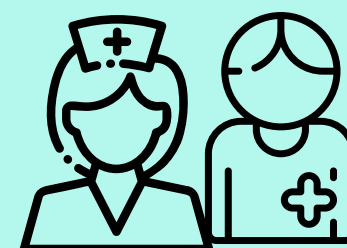
82 réponses à la question:
Disposez vous de présence ? oui/non



Médecin

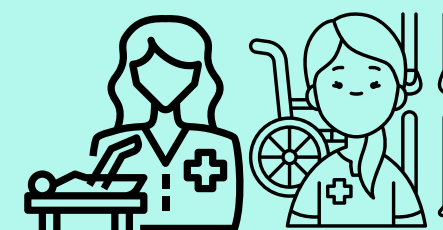
40%

Moyenne etp indiqué: 0.34
avec de grosses disparités
secteur enfance/adulte



Infirmier(e)

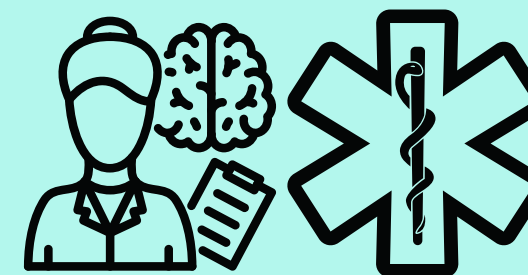
47%



Paramédicaux

39%

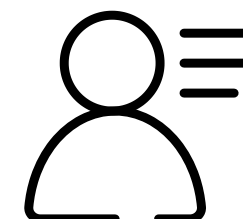
Ergothérapeutes,
Psychomotriciens,
Orthophonistes
Kinésithérapeutes..



Libéraux

43%

Ergothérapeutes,
Kinésithérapeutes,
Orthophonistes,,
Psychologues..



Autres interventions

23%

Educateurs spécialisés,
Médiation animale.
bien-être....

RESEAU ET PARTENAIRES



Diriez-vous que vous connaissez bien les ressources et dispositifs existants sur le territoire ?

note de 0 à 5



3.26

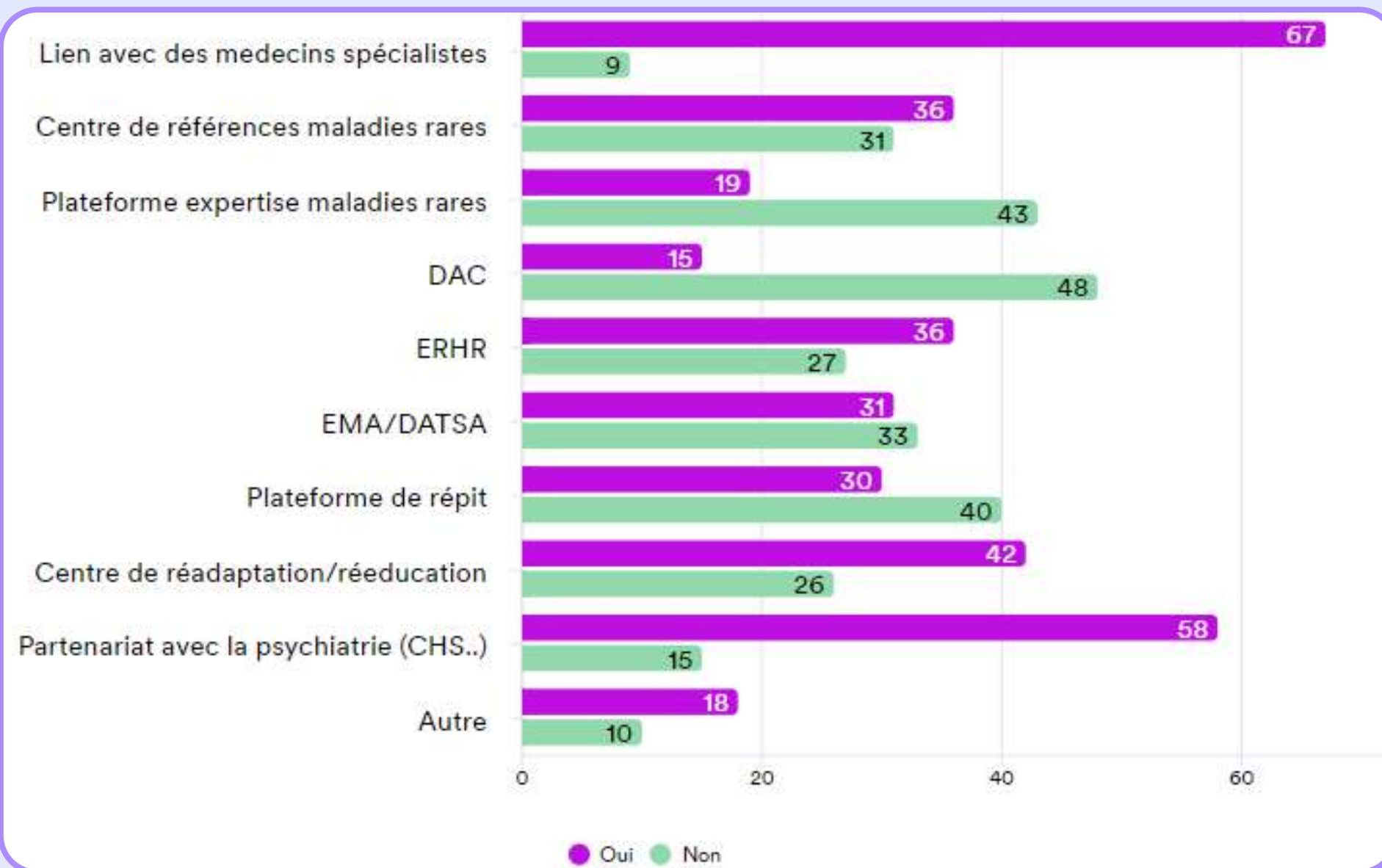
Réponse moyenne

78

Réponses

Pouvez-vous nous préciser les ressources et/ ou partenariats que vous avez engagés ?

80 réponses



Données	Réponse	%
★★★★★★	6	8%
★★★★★	27	35%
★★★★☆	31	40%
★★★☆☆	9	12%
★★☆☆☆	5	6%

CONNAISSANCES DES ETABLISSEMENTS



Pensez-vous être bien identifié sur votre territoire ?

(de 0 mal identifié à 4 très bien identifié)

Par les familles

Meilleure réponse

2

40%
Pourcentage

81
Réponses

Par les MDPH

Meilleure réponse

4

63%
Pourcentage

80
Réponses

Par les autres établissements du secteur

Meilleure réponse

3

52%
Pourcentage

81
Réponses

Remarques complémentaires des répondants

- La MAS accueille 3 typologies différentes de population : polyhandicap, cérébrolésés et handicap psychique. Cette diversité complexifie l'identification de la MAS.
- Le polyhandicap relève théoriquement plus d'une MAS
- Etablissement très souvent sollicité car ouvert 365 jours/an
- Certains établissements du secteur médico-social nous adresse des enfants uniquement parce que nous sommes ouverts 365 jours / an mais ne tiennent pas compte de notre spécificité qui est l'accueil d'enfants en situation de polyhandicap
- La taille du territoire facilite une bonne connaissance mutuelle des intervenants.(90)
- Il nous reste beaucoup de travail à faire afin que les propositions de séjour du VRF soient connues sur le territoire du Jura
- Le CAMSP accompagne les familles dans le cadre de l'annonce diagnostique, dimension très importante en termes de temporalité parentale
- Le service est également bien identifié au niveau de l'éducation nationale.(SAAAS 71)

Une fiche ressource par établissement

Type de public et d'accompagnement

Connaissance du réseau de partenaires

Infrastructure

Effectifs, liste d'attente

Compétences et ressources

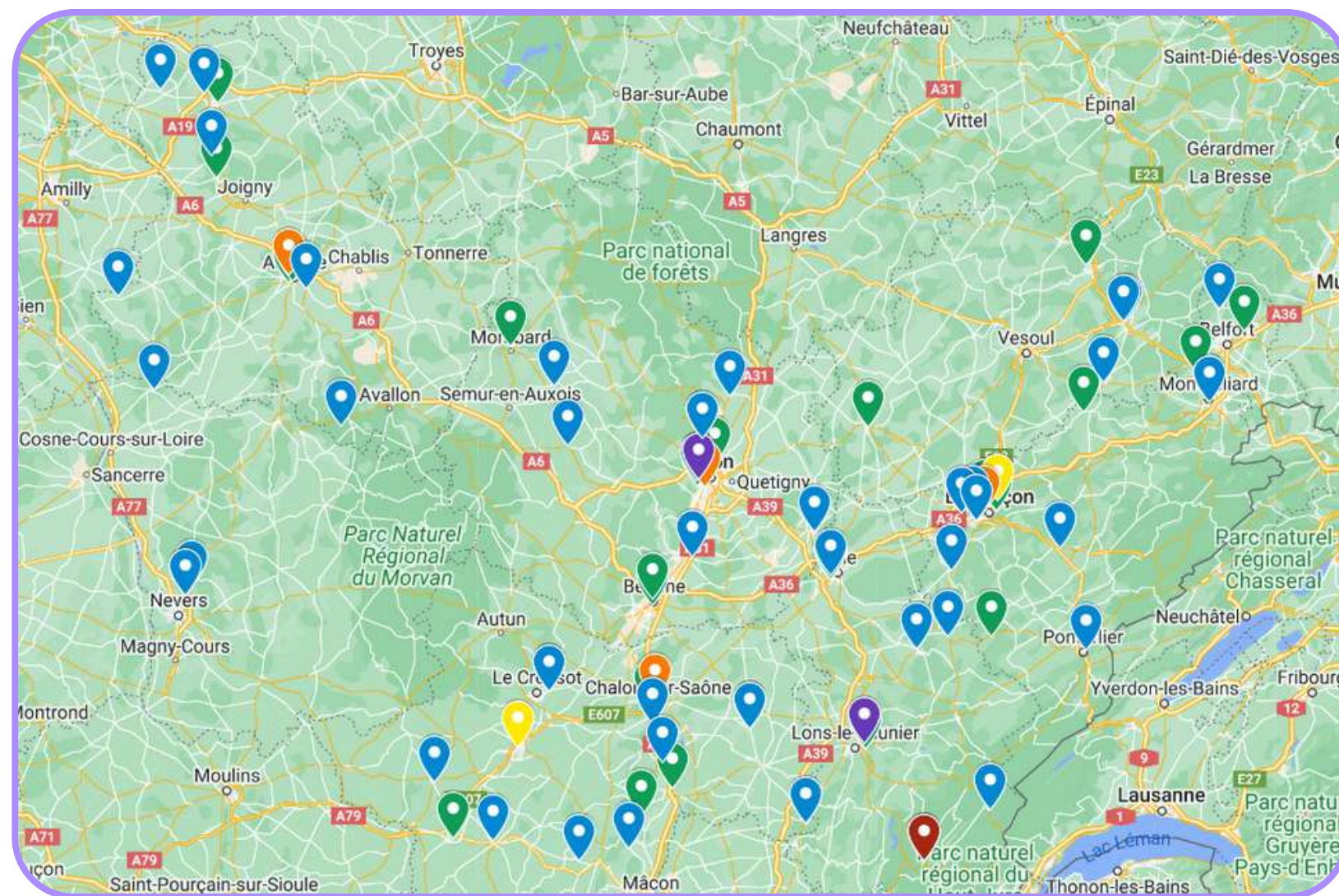
Ressources polyhandicap	
RENSEIGNEMENTS GÉNÉRAUX	
Type d'établissement	Département
NOM de l'établissement	Organisme référentaire
Adresse	Prénom / Nom
Code postal	Ville / Ville spécifique
Coordonnées	Téléphone
Date	Personne responsable de l'établissement
Statut juridique	Forme juridique
	Statut
PUBLIC ACCUEILLI	
Nombre de personnes accueillies	Public accueilli
Moins de 20 ans	Travailleur handicapé
20 à 25 ans	Handicapé intellectuel
25 à 30 ans	Autisme
30 à 40 ans	Autres
40 à 50 ans	Personnes souffrant de troubles mentaux
Plus de 50 ans	Personnes souffrant de troubles mentaux
MODALITÉS D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT	
TYPE DE SÉJOUR	
Accueil de jour	Accueil de nuit
Accueil de jour (hors week-end)	Accueil de nuit (hors week-end)
Accueil de jour (hors week-end)	Accueil de nuit (hors week-end)
Accueil de jour (hors week-end)	Accueil de nuit (hors week-end)
MOYENS D'ACCUEIL ET D'ACCOMPAGNEMENT	
Accueil de jour	Accueil de nuit
Accueil de jour	Accueil de nuit
Accueil de jour	Accueil de nuit
TERRITOIRE	
Connaissance territoriale et dispositifs existants sur le territoire	
Cartographie des établissements	
Cartographie des besoins et des ressources	
Cartographie des besoins et des ressources	
Cartographie des besoins et des ressources	
FORMATIONS	
BESOIN DE FORMATION	
PROFILS DE FORMATION	
PROPOSITIONS	
Date mise à jour :	

Evolution de l'offre en cours ou souhaitée

Besoins et attentes en matière de formation

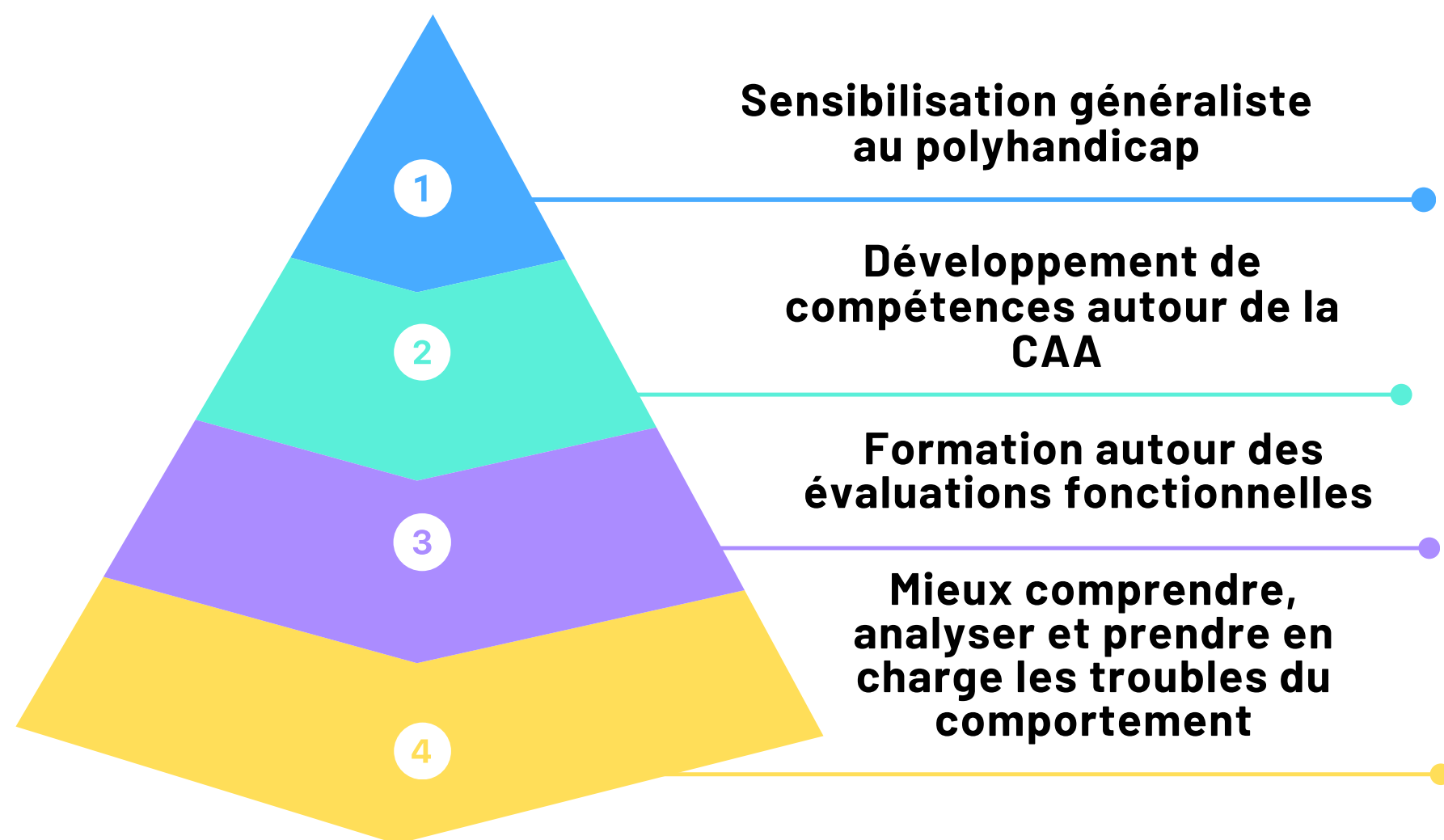
Une cartographie des établissements répondants

accueillant des personnes poly et plurihandicapées



<https://www.google.com/maps/d/edit?mid=1MFJvI7WSPy3dAP6Mpl167D5DqlwZ2AU&usp=sharing>

Premier besoin de formation exprimé



FORMATIONS LES PLUS DEMANDÉES

(Classée entre 1 et 5 parmi 20 propositions)



Développement des compétences en CAA

1

Gestes et postures adaptés lors de la prise en charge

2

Sensibilisation généraliste au polyhandicap

3

Formation autour des évaluations fonctionnelles

4

Détail des choix de formations prioritaires parmi les 5 premiers vœux

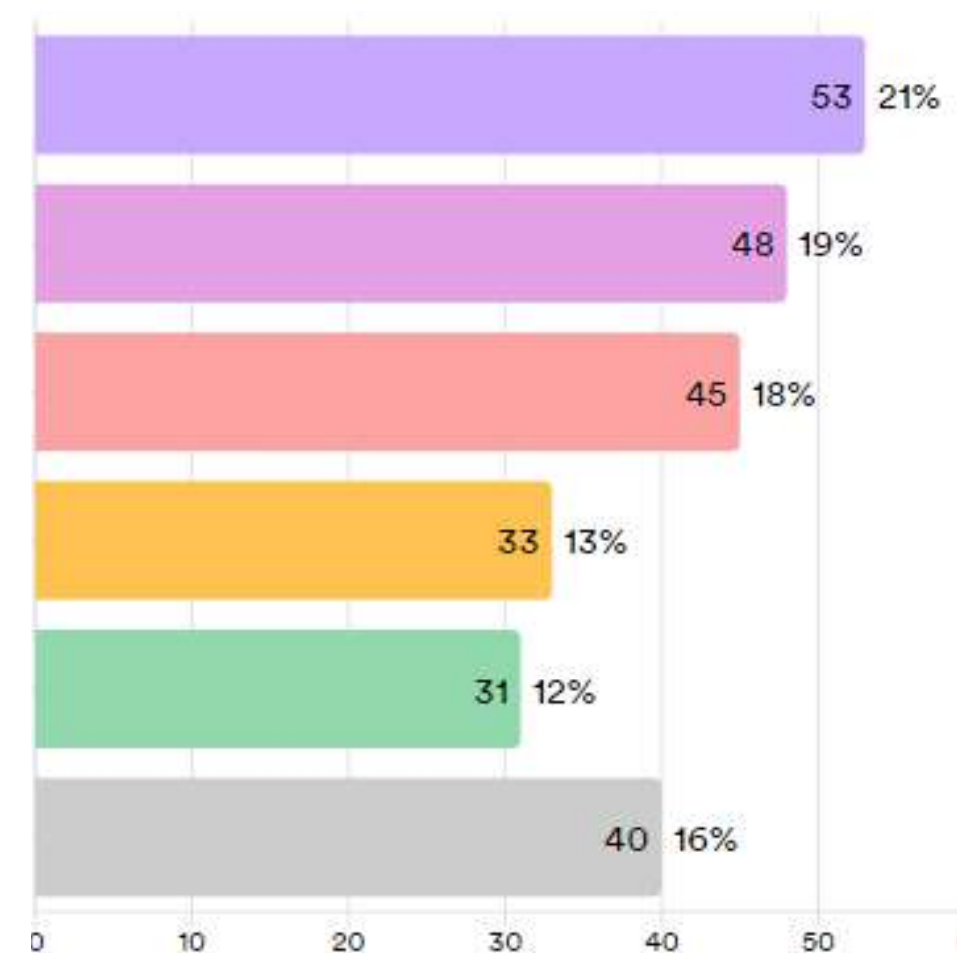
- 1-CAA
- 2-Gestes et postures
- 3-Sensibilisation généraliste au polyhandicap
- 4-Evaluations fonctionnelles
- 5-Douleur
- 6-Sensorialité
- 7-Gestion des troubles du comportement
- 8-Vie affective et sexuelle
- 9-Alimentation et oralité
- 10-Particularité en matière de santé
- 11-Accompagner le vieillissement
- 12-Développer l'autodétermination
- 13-Développer l'inclusion
- 14-Accompagnement de l'épilepsie
- 15-Développer le pouvoir d'agir des personnes, aidants
- 16-Prise en compte de déficiences sensorielles
- 17-Coordination de parcours
- 18-Formation des médecins
- 19-Formation des libéraux
- 20-Valorisation de l'expertise des professionnels

Autres propositions des répondants

Prévention troubles respiratoires, alimentaires, orthopédiques
Formation polyhandicap et TSA
Le SAFEP, SAAAS se propose pour animer les formations, sensibilisations à la déficience visuelle

Pédagogie souhaitée

79 répondants
(plusieurs réponses possibles)



- Dynamique inter-établissement en regroupant des participants de différents lieux de travail.
- Formation action comprenant une journée et des ateliers de travail sur une période à définir
- Journée complète
- Groupe de travail
- 1/2 journée de formation-sensibilisation
- Autre : Visio, avec les aidants, non répondu

ETAPES SUIVANTES

Prochaines étapes



**Proposition des formations
Accès à la cartographie**



Newsletter



**Groupes d'échange et de
réflexion thématique**



**En fonction des besoins et d'un
bilan de mi-projet, proposition
d'actions complémentaires**

Points d'attention



Facteurs de réussite:



- Implication, participation active de tous les acteurs
- Feed-back et liens avec l'équipe Mission polyhandicap
- Volonté de créer une dynamique territoriale

Facteurs de risque :

- Détacher les professionnels sur les temps de formations
- Lieux d'accueil à trouver pour chaque formation
- Déplacements des professionnels si lieux à distance



Suite à vos retours, des formations à venir...

Les
fondamentaux
pour
accompagner une
personne
polyhandicapée

Suivre un enfant
de 0 à 2 ans
présentant un
retard
d'acquisition
motrice

L'éveil
sensorimoteur de la
personne
polyhandicapée: un
besoin à chaque âge
de sa vie

La vie relationnelle,
intime, affective et
sexuelle des
personnes
polyhandicapées

L'approche par
la stimulation
basale

L'alimentation
et les
problématiques
liées à l'oralité

La douleur de la
personne
polyhandicapée

Développement de
compétences
autour de la CAA

Compétences
cognitives du
sujet
polyhandicapé et
leur évaluation

BOUGER !
Gestes et postures
adaptés lors de la prise
en charge de personnes
polyhandicapées
(Maniement, aide aux
transferts...),

Viellissement et
soins palliatifs

Formation-action
Comportements
problèmes et
polyhandicap

Formation
CHESSEP



Propositions complémentaires des répondants

- SENSIBILISATION aidants et assistants familiaux
- Le SAFEP SAAAS se propose pour animer les formations/sensibilisations à la déficience visuelle.
- Prévention troubles respiratoires alimentaires orthopédiques
- formation polyhandicap et TSA associés

Des groupes d'échange et de réflexion thématiques

Animation ARS, mission polyhandicap

- Développer l'autodétermination de la personne polyhandicapée et de sa famille
- Transformation de l'offre (inclusion) secteur enfance
- Transformation de l'offre (inclusion, hors les murs..) secteur adulte



Des groupes d'échange à destination des professionnels, familles

Animation mission polyhandicap

- CAA, autodétermination, pouvoir d'agir
- Apprentissages et polyhandicap
- Partage d'expérience autour des adaptations matériel (ergothérapeutes, paramédicaux..)
- Groupe famille (*à préciser*)



DES QUESTIONS ?



Merci