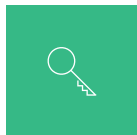
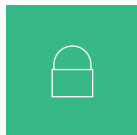




LA SOCIÉTÉ INCLUSIVE: L'ENGAGEMENT DE TOUS



FÉDÉRATION DES ÉTABLISSEMENTS HOSPITALIERS & D'AIDE À LA PERSONNE
PRIVÉS NON LUCRATIFS



SOMMAIRE

| | |
|----------------------|------------|
| 00/ PRÉAMBULE | p.4 |
|----------------------|------------|

Fiches stratégiques

| | |
|---|-------------|
| 01/ PERMETTRE L'AUTODÉTERMINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : Vers une évolution des pratiques professionnelles | p.6 |
| 02/ PERMETTRE UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : Un diagnostic et une intervention précoce renforcés | p.8 |
| 03/ PETITE ENFANCE : « Répondre aux besoins d'accompagnement des enfants en situation de handicap en établissement d'accueil du jeune enfant (EAJE) » | p.10 |
| 04/ ACCOMPAGNER LE PARCOURS DE SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP | p.12 |
| 05/ FAVORISER L'ACCÈS AUX TEMPS D'ACTIVITÉS PÉRISCOLAIRES ET AUX LOISIRS | p.14 |
| 06/ ACCOMPAGNER LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP CONFIÉS À L'AIDE SOCIALE À L'ENFANCE | p.16 |
| 07/ ACCOMPAGNER LES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP LORS DU PASSAGE À L'ÂGE ADULTE : Un parcours sans rupture | p.18 |
| 08/ FAVORISER L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : L'accueil en établissement et service d'aide par le travail | p.20 |
| 09/ AMÉLIORER LA VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : Un chez-soi en inclusion dans la cité | p.22 |
| 10/ DONNER UNE PLACE AU DOMICILE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP | p.24 |
| 11/ FAVORISER LE PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AVANÇANT EN ÂGE | p.26 |
| 12/ AMÉLIORER L'ACCÈS À LA SANTÉ ET AUX SOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP | p.28 |
| 13/ FAVORISER L'INCLUSION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PAR LE SPORT | p.30 |
| 14/ RENFORCER LA STRUCTURATION QUALITATIVE DU SECTEUR DU HANDICAP | p.32 |

Fiche opérationnelle

| | |
|--|-------------|
| A/ VERS UN ACCOMPAGNEMENT DE LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE | p.34 |
|--|-------------|

PRÉAMBULE

« LA SOCIÉTÉ INCLUSIVE : L'ENGAGEMENT DE TOUS »

Conférence Nationale du Handicap

Chaque personne en situation de handicap a le droit à un parcours de vie allant vers l'autonomie, de vivre dans une société lui garantissant l'exercice de ses droits et de sa pleine citoyenneté.

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées mais aussi la Convention relative aux droits des personnes handicapées traduisent ces aspirations. Ces textes visent à assurer aux personnes en situation de handicap la pleine jouissance de leurs droits fondamentaux et leur participation active à la vie politique, économique, sociale et culturelle : ils posent le principe de la société inclusive.

L'accompagnement des personnes en situation de handicap trouve historiquement son ancrage au sein de l'établissement. Si la nécessité de l'existence de ces structures ne saurait être remise en question, la société doit néanmoins entendre les attentes au « vivre ensemble » des personnes en situation de handicap.

L'objectif d'une société inclusive devient l'engagement de tous. Cet objectif d'inclusion est un défi pour toute personne en situation de handicap, pour les proches, les aidants, les professionnels de l'accompagnement et du soin et plus généralement pour toute la société.

Cela nécessite de penser autrement l'accompagnement des personnes et de proposer des solutions multiformes construites autour d'un parcours.

Ce changement de regard sur la personne ouvre alors droit à toutes les singularités.

LE « DÉFI DE L'INCLUSION »

Les personnes handicapées souffrent encore aujourd'hui d'une difficile acceptation de la différence par le milieu ordinaire et la vision du handicap peut susciter interrogations et rejet.

L'échec des expérimentations de vie en société ne doit pas conduire les personnes à avoir peur d'essayer. Le souhait d'une vie autonome possible et choisie doit être entendu et accompagné.

L'inaccessibilité d'une grande partie de la société pour les personnes handicapées, couplée à l'absence d'une véritable politique de la mobilité, vient accentuer les situations d'exclusion lorsque la mobilité devrait être le premier vecteur d'inclusion.

Malgré une volonté de rendre la société plus accessible à tous, les réformes en cours telle que la loi sur l'évolution du logement, de l'aménagement et du numérique (ELAN) vont à l'encontre de cet objectif.

La loi relative à la croissance et à la transformation des entreprises (PACTE) doit quant à elle constituer un vecteur de changement de regard sur l'accès à l'emploi des personnes en situation de handicap.

Le manque de souplesse de certains dispositifs encore construits en tuyaux d'orgues et la rigidité des réglementations constituent également un frein au développement de nouvelles solutions d'accompagnement.

L'absence d'une réelle politique de soutien du secteur de l'aide à domicile, la difficile mise en œuvre de politiques interministérielles, le manque de cohérence des politiques publiques avec les différentes gouvernances organisées dans les territoires tendent à cloisonner les différentes modalités d'accompagnement.

Ces manques de coordinations sectorielles et territoriales entraînent des ruptures dans les parcours de vie des personnes en situation de handicap.

Les réflexions sur la société inclusive doivent également prendre en compte les aspirations et besoins des personnes nécessitant un accompagnement 24h/24 pour leur permettre de participer à la vie de la cité.

Pour être à la hauteur de ces enjeux, le défi de l'inclusion ne doit pas pour autant se faire en tombant dans l'écueil d'une rationalisation des moyens et d'un discrédit de l'accompagnement médico-social: un établissement est aussi un lieu d'inclusion.

Enfin, le concept de solidarité nationale doit rester le concept fondateur de l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

CHANGER DE REGARD SUR LE HANDICAP

En s'appuyant sur l'expertise de ses adhérents et inspirée des actions innovantes engagées par le secteur privé non lucratif, la FEHAP a souhaité établir 14 propositions à destination des pouvoirs publics. Elles ont vocation à apporter des solutions pour lutter de manière durable contre les situations d'exclusion encore vécues par les citoyens en situation de handicap et à amorcer le virage inclusif nécessaire à notre société.

Le travail sur les représentations et l'investissement social sont un impératif au changement de regard nécessaire sur le handicap. De nombreux leviers peuvent et doivent être saisis pour concourir à l'amélioration des parcours de vie comme le rappelle le rapport «Plus simple la vie»¹.

L'auto-détermination ou encore le développement de la pair-aidance permettent in fine, à chacun, de choisir son parcours de vie et d'évoluer comme tout citoyen dans la cité. L'appui des familles et des proches aidants, en leur accordant une juste place, est également une ressource.

L'ouverture des établissements à la cité, la coopération des acteurs pour trouver de nouvelles solutions et penser différemment les organisations, l'évolution des pratiques professionnelles et les réflexions sur les nouveaux métiers de l'accompagnement, sont les clefs pour un décloisonnement des secteurs de la santé, du social et du médico-social.

L'apport des nouvelles technologies conçues avec les personnes elles-mêmes, et les retours d'expériences européennes et internationales sont autant de moyens divers, mais complémentaires, à mobiliser au service de la société inclusive.

¹ Rapport Taquet- Serres :

"Plus simple la vie. 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap". Mai 2018

01 PERMETTRE L'AUTODÉTERMINATION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : VERS UNE ÉVOLUTION DES PRATIQUES PROFESSIONNELLES

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

Les personnes en situation de handicap ont droit et aspirent à **un parcours de vie** faisant toute sa place à **leur capacité d'autonomie** dans une société leur garantissant l'exercice de leurs droits et de leur pleine citoyenneté ;

Les personnes en situation de handicap sont **régulièrement associées** aux formations des professionnels, destinés à les accompagner, sous la forme d'un apport de témoignage ;

L'intervention des personnes en situation de handicap s'inscrit **essentiellement dans les cycles de formation** continue et peu au sein de la formation initiale ;

Loin de favoriser la participation des personnes, les politiques publiques actuelles peuvent les décourager. Ainsi, l'intervention des personnes dans le cadre de la formation professionnelle peut avoir des **répercussions négatives sur leurs ressources** (diminution de l'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)) lorsqu'elles sont rémunérées.

Exemple donné par une personne mobilisée en tant que formateur occasionnel : « Dès que je touche une rémunération, la Caisse d'Allocations Familiales recalcule mon AAH à la baisse dès le premier euro touché et la majoration pour la vie autonome m'a été supprimée. Ainsi, pour 67€ net touchés pour une intervention de 3h à l'Institut de Formation des Travailleurs Sociaux en octobre, la CAF me réclame 872€ de trop perçus, car, pour la CAF, j'ai travaillé au SMIC à 35h pendant 2 mois et demi à partir d'avril 2017. »

La pair-aidance est un outil au service de l'autonomie. L'axe 3 de la feuille de route nationale « Une réponse accompagnée pour tous » promeut ces démarches. Toutefois, si cette question tend à faire l'objet de nombreuses réflexions nationales, le niveau local n'est à ce jour mobilisé que par l'investissement fort et volontaire de quelques personnes ou organisations isolées ;

L'absence d'outils de référence freine le développement de nouvelles pratiques professionnelles pour un accompagnement vers l'autodétermination.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ Engager des cycles de conférences/formations régionales pour permettre à l'ensemble des parties prenantes (personnes, familles, professionnels) **de comprendre les différentes notions** (autodétermination, pair-aidance, etc.) et avoir des définitions communes ;

■ Promouvoir **le développement de la pair aidance dans l'ensemble des établissements et services** sanitaires, sociaux et médico-sociaux par :

■ La production de **documents d'information** et l'élaboration d'une Charte de la pair-aidance en établissement et service (cf. travaux inter-associatifs portés par la FEHAP et le Secrétariat général du Comité Interministériel du Handicap) ;

■ L'organisation d'un **recensement des pratiques existantes** notamment dans le secteur sanitaire.

■ Au titre des fonds de la formation professionnelle continue, mettre en œuvre, dans le cadre des actions prioritaires nationales, des formations destinées aux organismes de **formation afin de les aider à construire des démarches pédagogiques intégrant l'expertise d'usage** des personnes accompagnées et des aidants ;

■ Valoriser l'expertise issue de la démarche partenariale **« Associons Nos Savoirs »** portée par la FEHAP (vers un soutien financier de la Caisse Nationale de Solidarité Autonomie) ;

■ Engager une réflexion nationale concernant la **valorisation de l'intervention des personnes en situation de handicap dans la formation professionnelle** (formation diplômante et reconnaisante d'un métier, rémunération, etc.).

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

■ **La reconnaissance de la complémentarité des savoirs d'usage** des personnes, **des savoirs expérientiels** des professionnels et **des savoirs scientifiques** des universitaires : les missions du pair aidant et des professionnels s'exercent dans un respect mutuel et ils s'adossent aux enseignements de la recherche ;

■ **Un engagement individuel et des ressources associatives** capables d'étayer le recours à des contributeurs incontournables des démarches de formation initiale et continue au-delà de leur apport de témoignage ;

■ **Des précautions** entourant le recours à des personnes accompagnées et à des aidants dans les formations professionnelles (prise en compte du handicap, etc.).

PERMETTRE UN MEILLEUR ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

UN DIAGNOSTIC ET UNE INTERVENTION PRÉCOCE RENFORCÉS

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

— **Les délais d'attente et l'engorgement des structures de diagnostic** retardent la mise en œuvre d'un accompagnement adapté de la personne en situation de handicap ;

À titre d'exemple, la Cour des comptes, en 2017, rappelle concernant les enfants autistes, que «*les délais restent très longs pour beaucoup de familles en attente d'un diagnostic, surtout entre le premier contact et le premier rendez-vous, de 183 jours en moyenne. En ajoutant le délai nécessaire pour débiter le bilan, il s'écoule souvent près d'une année. Le délai moyen total pour obtenir un diagnostic reste supérieur à un an (446 jours en Centres ressources autisme)*»;

— **Les acteurs de l'intervention précoce sont nombreux** (Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), Centre médico-pédagogique (CMP), Centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), Protection Maternelle et Infantile (PMI), professionnels libéraux, services hospitaliers, etc.). Il peut être complexe d'identifier, pour les parents comme pour les professionnels, le périmètre d'intervention de chacun ;

— Les structures d'intervention précoces sont embolisées. Le temps d'attente pour une prise en charge adaptée, une fois le diagnostic posé, reste trop long pour les familles **confrontées à l'« annonce » du handicap** ;

— Faute de diagnostic, **de nombreuses personnes adultes ne bénéficient pas d'interventions adaptées** (santé, accompagnement médico-social, etc.) ;

— **Le fonctionnement des structures de diagnostic et d'intervention précoce est hétérogène** selon leur territoire d'intervention et **les difficultés de coopération** restent importantes.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ **Sensibiliser les professionnels** de la petite enfance et de l'école au repérage des écarts au développement des très jeunes enfants et développer **des réseaux d'expertise** dédiés ;

■ **Organiser l'intervention précoce par un parcours de soins coordonné et fluide pour les 0-4 ans :**

_____ Repérage précoce par les structures et les personnes accueillant des jeunes enfants (crèches, assistantes maternelles, écoles), PMI, médecins généralistes et pédiatres ;

_____ En cas de confirmation des signaux d'alerte, mobilisation des médecins de 1^{ère} ligne (généralistes, pédiatres, médecins de PMI) pour adresser l'enfant à des professionnels de 2^e ligne (médecins spécialisés) ;

_____ Mise en place de plateformes d'intervention et de coordination.

■ Expérimenter/généraliser la création d'un **forfait «intervention précoce» pour tous les types de handicaps** destiné à solvabiliser le recours aux interventions de professionnels non conventionnés (s'appuyer sur les retours d'expérimentation de la 4^e stratégie pour l'autisme) ;

■ **S'appuyer**, au sein des plateformes d'intervention et de coordination, **sur le vécu et l'expertise de parents** en développant la pair aide (bénévole ou salariée) ;

■ Engager **un plan national de repérage et de diagnostic** des adultes en établissements de santé, en établissements médico-sociaux et sociaux ou accompagnés par des services d'aide et de soins à domicile ;

■ Permettre **une harmonisation des pratiques de l'offre ambulatoire** en étendant notamment et adaptant aux CMP, le rapport d'activité harmonisé des CAMSP et des CMPP ;

■ **Obtenir les remboursements par l'assurance maladie des prises en charge des professionnels de santé libéraux** (orthophonistes, kinésithérapeutes, , etc.) en complément des suivis des CAMSP ou des CMPP en modifiant les dispositions des articles R 314-122 et R 314-124 du Code de l'action sociale et des familles.

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

■ **Une meilleure information et un soutien accru** des parents/familles à la suite de l'annonce du handicap (en partenariat avec les associations de personnes, de parents et les professionnels des institutions) ;

■ **Une meilleure coopération** des acteurs impliqués passant par :

_____ L'évolution des cultures professionnelles et l'établissement de relations de confiance entre les acteurs ;

_____ La montée en compétence via la formation avec un livrable certifié et reconnu ;

_____ La mise à disposition pour les professionnels d'outils co-construits avec les familles permettant des approches ou des méthodes variées et pluridisciplinaires.

02 PETITE ENFANCE

« RÉPONDRE AUX BESOINS D'ACCOMPAGNEMENT DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP EN ÉTABLISSEMENTS D'ACCUEIL DU JEUNE ENFANT (EAJE) »

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées **s'est polarisée sur la scolarité et la formation** des enfants en situation de handicap ;

Beaucoup d'établissements du secteur privé non lucratif accueillent des enfants en situation de handicap. Ce public demande une attention particulière **qui n'est pas valorisée** en termes :

- ✓ De soutien à la parentalité ;
- ✓ De taux d'encadrement plus important et de formations spécialisées pour un meilleur accompagnement ;
- ✓ De financement.

Les professionnels des EAJE **ne sont pas formés au repérage du handicap**. Ils rencontrent également des difficultés **lorsqu'un diagnostic est posé**, du fait du manque **de prise en charge précoce de l'enfant** en situation de handicap ;

Beaucoup d'enfants en situation de handicap sont confrontés **à des ruptures d'accompagnement** lorsqu'ils doivent, en raison de leur âge, quitter l'EAJE.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ **Créer des plateformes d'accueils**/un pôle ressources mettant en relation les parents, les professionnels de la petite enfance et les lieux d'accueil. Cette plateforme serait un lieu de dialogue et d'accompagnement des familles ;

■ **Organiser la coopération avec le secteur médico-social et sanitaire** pour notamment permettre un accompagnement pluridisciplinaire et structurel des professionnels des EAJE :

■ Aider les professionnels au repérage du handicap et adopter les bonnes postures ;

■ Permettre des temps d'échanges de pratiques ;

■ Penser et organiser au sein de l'EAJE un lieu de répit, de soins et d'accompagnement médico-social pour les enfants en situation de handicap (pouvant également bénéficier à tous les enfants de l'EAJE) ;


■ Anticiper la fin de l'accompagnement en EAJE et éviter les ruptures.

■ Associer systématiquement les partenaires de la petite enfance lors de la création de **Pôle de compétences et de prestations externalisées** ;

■ Rendre transparent les modalités d'attribution des places en crèches en définissant des **critères de priorité pour l'accueil** notamment d'un enfant reconnu en situation de handicap ;

■ S'appuyer sur la Convention d'Objectifs et de Gestion Etat/ Caisse Nationale d'Allocations Familiales 2018-2022, **pour promouvoir la bonification** de la prestation de service unique versée par les Caisses d'Allocations Familiales et rendre **plus transparente l'attribution des financements de l'axe 1 du «fond publics et territoires»** pour tous les EAJE accueillant des enfants en situation de handicap.

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

 ■ Une volonté d'accueil des enfants en situation de handicap inscrite et pensée **dans les projets d'établissements** des structures ;

■ Une **meilleure information** des parents quant aux possibilités d'accueil des enfants en situation de handicap en EAJE et une **plus grande sensibilisation** des collectivités locales sur ce sujet mais aussi **des familles et des enfants** en général afin de dédramatiser et lutter contre certains préjugés sur le handicap ;

■ **L'adaptation de la formation professionnelle initiale et continue** : ré-ingénierie du diplôme d'auxiliaire de puéricultrice, des diplômes CAP Petite enfance et BEP «Accompagnement, soins et services à la personne», intégration d'un module de formation spécifique aux situations de handicap, organisation de journées pédagogiques, etc.

04 ACCOMPAGNER LE PARCOURS DE SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

■ Parmi les recommandations de l'article 24 de la Convention relative au droit des personnes handicapées, est inscrite la **transformation** des établissements accueillant des enfants handicapés en centres de ressources non résidentiels ;

■ Il n'existe **pas de données et de statistiques** en France sur le nombre d'enfants handicapés non scolarisés et sans solution d'accompagnement ;

■ **L'École peine à être pleinement inclusive** et accessible à tous les élèves ayant des besoins éducatifs particuliers ;

■ **La coopération** entre l'Éducation nationale et le secteur médico-social reste complexe alors qu'elle devrait être facteur de facilitation de l'inclusion scolaire et du parcours de l'enfant ;

■ Dans le cadre des projets régionaux de santé, **le taux de scolarisation** à l'école des enfants accompagnés en établissements spécialisés devra être porté à 50% d'ici à 2020 et à 80% à 2023 ;

■ **Les problématiques de financement des transports**, notamment des Instituts Médico-Éducatifs/Instituts d'Éducation Motrice vers les lieux scolaires, nuisent aux inclusions pourtant concertées ;

■ La lenteur de **traitement des dossiers par les Maisons Départementales des Personnes Handicapées** pénalise les jeunes notamment dans le cadre de l'attribution des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS), des orientations vers des scolarisations inclusives adaptées (Unités d'enseignement externalisée (UEE), Unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)) ;

■ La scolarisation et l'accompagnement des **enfants ayant des handicaps complexes** et de grande dépendance ne font pas l'objet de réflexions approfondies.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

Améliorer le recrutement, la formation et l'organisation de l'accompagnement humain des élèves **en évaluant les disparités territoriales** du dispositif par une mission d'inspection ;

S'appuyer sur l'expérimentation du dispositif Itep - Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique, **généraliser le développement d'un accompagnement modulaire de proximité**, associant le secteur médico-social, sanitaire et l'Éducation nationale ;

Organiser une réflexion nationale sur les **transports scolaires des enfants en situation de handicap** pour notamment lever les freins en cas d'inclusion partielle ;

Recenser via les diagnostics Ad'ap les **établissements scolaires accessibles** et ceux pour lesquels des aménagements sont nécessaires pour permettre une école inclusive ;


Outiller les établissements scolaires de **moyens techniques, notamment numériques** (aide à la verbalisation, cours adapté, etc.) et sensibiliser les autres élèves à ces outils afin de favoriser l'intégration scolaire et sociale ;

Associer aux **dispositifs de formation initiale et continue** les enseignants, les Accompagnants des Élèves en Situation de Handicap (AESH), et les professionnels des établissements et services médico-sociaux et **généraliser les formations conjointes** ;

Prévoir systématiquement **des modules de formation** portant sur la différenciation de la pédagogie et l'accueil des enfants en situation de handicap ;

Réaliser **un bilan national qualitatif des Unités d'enseignement** (externalisées et internalisées), **des ULIS primaires et collèges** (analyse des apports pour les enfants, les parents, définir des pistes d'amélioration du dispositif, etc.).

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

 **Une implication de l'ensemble des parties prenantes dans le parcours de scolarisation** des enfants en situation de handicap : les familles, l'Éducation nationale, les Régions, les Conseils départementaux pour la participation de l'Aide Sociale à l'Enfance ou encore l'organisation des transports, les mairies s'agissant des locaux, les établissements sociaux et médico-sociaux, etc. ;

La définition d'un cadre national commun et d'une méthodologie partagée avec l'ensemble des acteurs concernant l'évolution de l'offre médico-sociale relative à l'accompagnement à la scolarisation des enfants en situation de handicap (analyse de l'existant et définition d'objectifs de moyens, etc.).

05 FAVORISER L'ACCÈS AUX TEMPS D'ACTIVITÉS PÉRISCOLAIRES ET AUX LOISIRS

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

■ Selon le Défenseur des droits, **peu d'enfants en situation de handicap (35%) ont accès** aux activités de loisirs, culturelles ou sportives et aux temps périscolaire ;

■ Beaucoup de familles **renoncent à inscrire leur enfant à des activités périscolaires ou de loisirs** en raison du manque d'accessibilité des locaux, du manque d'aide humaine notifiée, financée ou mobilisable, du manque de personnel d'encadrement, d'activités inadaptées au handicap, etc. ;

■ Faute de moyens suffisants et coordonnés, des structures d'accueils sont confrontées à des difficultés pour apporter une réponse appropriée et peuvent ainsi **refuser à des enfants l'accès** à des activités périscolaires ou extra-scolaires ;

■ **Le manque de formation** au handicap des animateurs de structures d'accueils collectifs est constaté.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ **Créer une plateforme nationale d'information** à destination notamment des parents pour leur permettre de connaître les différentes ressources disponibles autour de chez eux (plateforme numérique s'inspirant du Service pour l'intégration en accueil collectif de mineurs / dispositif Siam ; recensement des activités accessibles, tarification des activités, accessibilités des locaux, etc.) ;

■ Inclure systématiquement, lorsque la famille et/ou l'enfant le souhaite, **les temps périscolaires** dans la notification du nombre d'heure d'accompagnement par l'auxiliaire de vie scolaire ou l'accompagnant des élèves en situation de handicap ;

■ **Renforcer le partenariat** entre la communauté éducative, les collectivités et le secteur médico-social : organiser des actions de sensibilisation menées par des établissements et services médico-sociaux à destination des collectivités, développer des plateformes ressources pour la formation des personnels et pour la réflexion sur l'adaptation des activités ;

■ Réaliser un état des lieux et une évaluation de l'obligation de mener **des actions de formation des personnels chargés de l'accueil** des enfants en situation de handicap¹ ;

■ Généraliser la **mise à disposition des équipements médico-sociaux** (piscine, gymnase, etc.) à l'ensemble de la cité : lever les freins réglementaires pour favoriser cet accès ;

■ Intégrer la question du temps périscolaire dans une **réflexion globale sur les transports** des enfants en situation de handicap ;

■ Envisager une réflexion, dans une logique d'égalité, autour de la **participation financière des familles (selon leurs ressources)** aux frais de repas et de transport de leur enfant en situation de handicap lorsqu'il est accueilli en unité d'enseignement externalisée.

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

■ **Une réglementation précise et connue** de tous en la matière (à titre d'exemple, l'accompagnement de l'enfant par une personne physique n'est pas systématique et ne doit pas être la condition de son accueil dans le cadre des activités périscolaires) ;

■ **Une transparence des critères d'attribution des aides de la CAF** via le «Fond Public et Territoires» et une **évaluation des moyens financiers dédiés** concernant la mise en accessibilité des accueils de loisirs aux enfants en situation de handicap.

¹ Décret du 28 mars 2017 relatif au registre public d'accessibilité et modifiant diverses dispositions relatives à l'accessibilité aux personnes handicapées des établissements recevant du public et des installations ouvertes au public



ACCOMPAGNER LES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP CONFIÉS À L'AIDE SOCIALE À L'ENFANCE

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

Le Défenseur des droits estime à **70000** le nombre d'enfants porteurs d'un handicap confiés à l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE). Il qualifie ces enfants d'«**invisibles**» dans les politiques publiques d'accompagnement du handicap ;

De nombreux enfants en situation de handicap, parfois dès leur naissance, se trouvent, en absence de réponses adaptées à leurs besoins, contraints à un **accueil par défaut** dans des structures relevant de la protection de l'enfance ;

Les professionnels de la protection de l'enfance ne sont **pas formés aux spécificités du handicap** et certains enfants accompagnés ont besoin d'un temps important de prise en charge médicale et paramédicale ;

Les problématiques de **financement des transports** en cas, par exemple, d'éloignement des structures partenaires (ex: Centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP)) nuisent à un bon accompagnement des enfants ;

L'association de problématiques sociales au handicap complexifie l'accompagnement des enfants en situation de handicap **en famille d'accueil** ;

La coopération entre les acteurs du médico-social, du sanitaire et de la protection de l'enfance n'est pas suffisamment développée ;

Les difficultés rencontrées par les jeunes **lors de la fin de leur accompagnement par l'ASE** se trouvent aggravées en cas de handicap.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ **Associer systématiquement** le secteur de la protection de l'enfance aux réflexions de la démarche «Une réponse accompagnée pour tous»;

■ **Inclure systématiquement**, dans les appels à projets lancés en vue de la création d'un Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE), la réponse aux besoins des enfants accompagnés par des structures relevant de la protection de l'enfance;

■ **Organiser des réseaux de formations et de stages croisés** entre les acteurs du handicap, les acteurs départementaux de la protection de l'enfance et de la justice pour une meilleure connaissance du public handicapé;

■ **Concevoir des contrats jeunes majeurs spécifiques** pour mieux accompagner ces publics sortants du dispositif et leur permettre de bénéficier dès 18 ans de l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) (selon le degré d'incapacité);

■ **Développer des nouveaux modes d'accompagnement** (dispositifs de répit associant accueil temporaire, accueil de jour, etc.) en ayant recours à des conventions tripartites (Agence Régionale de Santé /ASE/Protection Judiciaire de la Jeunesse);

■ Permettre l'accompagnement en famille d'accueil **en développant conjointement** la formation des familles, une coordination sociale et médico-sociale et des dispositifs de répit permettant d'assurer des congés réguliers aux familles;

■ Engager **une réflexion nationale sur les transports des enfants en situation de handicap** pour notamment lever les freins financiers et permettre un meilleur accompagnement des enfants relevant de l'ASE;

■ **Organiser l'ouverture 365 jours/an dans chaque département d'un établissement accueillant des enfants en situation de handicap** pour accompagner ce public (ex: un Institut Médico-Éducatif ouvert toute l'année disposant de places dédiées à l'accueil d'enfants relevant de l'ASE).

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

■ **Une implication** de tous les acteurs concernés passant notamment par un meilleur partage de l'information;

■ Une volonté politique territoriale affichée **pour expérimenter de nouvelles solutions** d'accompagnement (permettant de déroger au cadre réglementaire) en s'appuyant notamment sur l'article 51 de la loi de financement de la sécurité sociale pour 2018;

■ **S'appuyer sur l'opportunité des Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens (CPOM)** pour permettre une augmentation non importante des moyens et développer des accompagnements innovants.

07 ACCOMPAGNER LES JEUNES EN SITUATION DE HANDICAP LORS DU PASSAGE À L'ÂGE ADULTE : UN PARCOURS SANS RUPTURE

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

■ **Faute de dispositif adapté dans le milieu ordinaire**, pour construire leur projet professionnel, de nombreux jeunes en situation de handicap scolarisés à l'École sont orientés à leur 16 ans vers un établissement médico-social ;

■ Les jeunes en situation de handicap sont peu nombreux à accéder à l'enseignement **supérieur**.

■ Le manque de qualification et le handicap sont les conséquences de nombreuses **difficultés d'accès à l'emploi** des jeunes en situation de handicap (ils sont deux fois plus confrontés au chômage de longue durée que la moyenne des autres jeunes) ;

■ Dans les établissements médico-sociaux pour enfants, **l'amendement Creton¹** maintient à un niveau important la quotité de jeunes de plus de 20 ans. Pourtant, les besoins et les attentes sont différents des autres enfants et les établissements n'ont pas toujours les moyens de leur proposer un accompagnement spécifique adapté ;

■ Dans le cadre des Projets Régionaux de Santé (PRS), **la réduction du nombre d'adultes** maintenus en établissements et services médico-sociaux pour enfants est fixée à 20 % par an pour tendre, au terme des PRS, vers zéro amendement Creton ;

■ Certains jeunes se retrouvant sans solution d'accompagnement lorsqu'ils arrivent à l'âge adulte **sont contraints de quitter leur environnement de vie** (c'est notamment le cas pour les jeunes lourdement handicapés) ;

■ L'intégration du futur statut d'adulte peut poser des difficultés pour le jeune **qui n'est pas toujours informé des dispositifs** auquel il peut prétendre. Certaines familles peuvent avoir des réticences à investir un projet d'orientation vers le secteur adulte handicapé.

² Article 22 de la Loi n°89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social

SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ **Mettre en place une équipe 16-25 ans au sein des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)** pour assurer les préparations nécessaires à des transitions entre secteurs enfants et adultes;

■ **Décloisonner l'organisation** et le fonctionnement des Unités d'enseignement professionnelles et des Unités Locales d'Inclusion Scolaire (ULIS) et formaliser les partenariats;

■ **Favoriser la mise en place** au sein de chaque département **d'un dispositif d'accompagnement à la formation professionnelle des jeunes de 16 à 25 ans** en collaboration avec l'Éducation Nationale, le conseil régional, les conseils départementaux, les Centres de Formation et d'Apprentissage et les établissements médico-sociaux disposant de section de pré-professionnalisation;

■ **Généraliser le dispositif « Duo Day »** pour permettre à un jeune en situation de handicap de découvrir l'univers professionnel en étant accueilli par un collaborateur volontaire d'une entreprise;


■ **Développer des dispositifs d'accompagnement personnalisé à la préparation à la vie autonome** permettant une prise en charge globale sur l'ensemble des aspects liés à l'hébergement, au travail, à l'inclusion sociale et à la citoyenneté, à la vie affective et sexuelle;

■ S'appuyer sur les dispositions du décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements SMS accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques pour:

■ Développer des **dispositifs intégrés** afin de favoriser les passerelles entre établissements et services médico-sociaux (enfants/adultes);

■ Développer **la possibilité pour les Maison d'accueil spécialisée / Foyer d'accueil médicalisé de délivrer des prestations de soins à domicile** en complément de l'aide à domicile pour les jeunes les plus lourdement handicapés et leurs offrir des solutions de répit ainsi qu'à leur famille.

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

 ■ **Une meilleure information** des dispositifs existants et un accompagnement de proximité des jeunes et de leurs familles dans les différentes démarches pour favoriser l'intégration sociale globale;

■ Une réflexion sur la barrière de l'âge pour une meilleure prise en compte de **l'augmentation de l'âge d'entrée dans la vie active**;

■ **Une meilleure anticipation** de l'arrivée dans la période de passage à l'âge adulte avec la conscience qu'un projet professionnel/de vie est évolutif;

■ Un accompagnement progressif des familles **dans l'acceptation** du passage à l'âge adulte et l'accès à l'autonomie juridique;

■ Une plus grande **souplesse dans la délivrance des orientations** de la MDPH pour permettre l'accueil séquentiel, l'expérimentation de nouveau type d'accompagnement (exemple : habitat inclusif);

■ **Un élargissement** et une consolidation du partenariat avec les structures de droit commun.

■ Une inscription, dans le projet d'établissement des structures, d'**orientations spécifiques pour préparer l'avenir du jeune en situation de handicap**.

08 FAVORISER L'INSERTION PROFESSIONNELLE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : L'ACCUEIL EN ÉTABLISSEMENT ET SERVICE D'AIDE PAR LE TRAVAIL

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

Les établissements et services d'aide par le travail (ESAT) sont et doivent rester **des établissements médico-sociaux** au sein desquels les travailleurs handicapés, en tant qu'usagers, peuvent mener **des activités à caractère professionnel** parce qu'ils bénéficient d'un accompagnement médico-social.

Dans le cadre de leurs missions, les organismes gestionnaires d'ESAT :

Accompagnent des populations dont les situations sont de plus en plus complexes ;

Répondent dans le domaine de la production et de la commercialisation à de très hautes exigences techniques des donneurs d'ordre ;

Fonctionnent avec des budgets principaux d'action sociale toujours plus contraints (tarifs plafonds et convergence tarifaire).

La mise en œuvre des contrats de soutien et d'aide par le travail a déjà permis aux établissements de beaucoup **progresser en termes de droits des usagers accueillis**, depuis la promulgation de la loi du 11 février 2005.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ Garantir dans une démarche inclusive que **les aspirations des usagers des ESAT soient au cœur des réflexions** sur les modalités d'évolution de leurs droits (évolution des droits en matière d'hygiène et de sécurité, amélioration du dispositif de prise de congés, etc.);

■ Poser la question des modalités de rémunération des travailleurs handicapés accueillis en ESAT. Le système actuel de dégressivité de la rémunération garantie est dissuasif pour les personnes. **L'étude d'un dispositif de rémunération plus stimulant pour les personnes accueillies doit être menée avec elles**, les pouvoirs publics et les fédérations des organismes gestionnaires d'ESAT;

■ **Mieux valoriser les dispositifs de mise à disposition**, individuelle ou collective, au sein de l'entreprise (privée ou publique);

■ **Développer la pair-aidance** pour préparer les travailleurs d'ESAT à leur retraite.

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

■ Dépasser une vision binaire milieu protégé - milieu ordinaire de travail pour concevoir et favoriser **des passerelles adaptées aux parcours professionnels des travailleurs handicapés accueillis en ESAT**;

■ **Garantir l'effectivité du droit au retour en ESAT** en cas d'aller-retour entre milieu ordinaire de travail et milieu protégé pour sécuriser des parcours professionnels évolutifs des personnes adaptés à leurs besoins et projets;

■ **Soutenir la création de sections annexes d'ESAT, d'accueil de jour en foyer de vie**, en établissement hébergeant des personnes âgées dépendantes, pour mettre en œuvre des réponses adaptées à l'évolution des besoins des personnes, notamment pour les travailleurs handicapés vieillissants.

09 AMÉLIORER LA VIE AU QUOTIDIEN DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP : «UN CHEZ-SOI EN INCLUSION DANS LA CITÉ»

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

Beaucoup de personnes en situation de handicap **ne peuvent pas vivre de façon autonome** par défaut de réflexion et de construction de solutions alternatives adaptées ;

Les personnes réclament **le droit de choisir leur mode et leur lieu de vie**, «un chez soi» au cœur de la cité. Toutefois, l'accès au logement (notamment aux logements sociaux), dans un contexte de pénurie de l'offre est difficile pour tous. C'est le cas également pour l'offre en habitat collectif ;

Quel que soit leur lieu de vie, la mobilisation pour accompagner le projet d'habitat des personnes en situation de handicap reste difficile. Les leviers pour faire évoluer l'existant et améliorer l'accès à la cité **sont insuffisants**, de même que les passerelles entre les différentes formes d'habitat pour éviter les ruptures.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ Identifier les projets d'habitat des personnes handicapées et l'offre existante de logements sociaux. Dans le cadre de la mise en œuvre des Projets Régionaux de Santé de 2^e génération (PRS2), réaliser des **études médico-économique des projets d'habitat des personnes en établissements et services sociaux et médico-sociaux** mais également dans les établissements de santé ;

■ Instaurer, dans le cadre de la loi sur l'évolution du logement, de l'aménagement et du numérique, des **critères d'objectifs d'équipement de logements adaptés** par commune (sur le modèle du % de logements sociaux). Cette démarche permettant l'identification, dans le parc social et privé, des logements adaptés pour les personnes en situation de handicap (= bailleurs) et une communication auprès des acteurs du handicap (Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE), Associations d'usagers, etc.). Ces logements devront respecter un cahier des charges à co-construire avec les usagers ;

■ **Simplifier l'accès au logement de «droit commun»** en adaptant le modèle d'intermédiation locative aux spécificités du handicap ;

■ Promouvoir le développement **de nouvelles formules d'habitat** assis sur des dispositifs relevant de l'économie sociale et solidaire comme par exemple les sociétés coopératives d'intérêt collectif pour sécuriser les investissements ;

■ Accompagner les établissements et services médico-sociaux au développement **«d'appartements d'application»** et permettre à la personne de conserver sa place dans son établissement d'origine si le projet d'habitat ne fonctionne pas ;

■ **Harmoniser les missions et les modalités d'intervention** des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), premier intervenant, avec les Services d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (SAAD), auprès des personnes en situation de handicap à domicile.

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

■ **Réviser les critères d'allocation** de la majoration pour la vie autonome, permettant notamment la couverture des charges de la vie courante ;

■ **Adapter la réglementation du domicile de secours** pour éviter les freins au développement de solutions d'habitat inclusif ;

■ Inscrire chaque nouveau **projet personnalisé dans un objectif inclusif** et de mixité sociale. Analyser les projets existants pour répondre à cet objectif ;

■ **Permettre une sécurisation effective des dispositifs** (administrative, juridique, économique et fiscale) ;

■ **Le numérique et les nouvelles technologies** doivent venir soutenir la vie à domicile des personnes et faciliter les interventions des professionnels ;

10 DONNER UNE PLACE AU DOMICILE DANS L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

Les services d'aide et de soin à domicile **ne sont pas ou peu associés aux réflexions** sur l'évolution de l'accompagnement des personnes handicapées dans le milieu ordinaire. Ils ne sont également **pas suffisamment identifiés en tant qu'acteur du soin** des personnes en situation de handicap ;

Les services d'aide et de soin à domicile **ne sont pas identifiés dans les programmes régionaux de santé** en tant qu'acteur du parcours de santé ;

Les professionnels de l'aide à domicile, et dans une moindre mesure ceux du soin, sont **insuffisamment formés** aux spécificités du handicap ou ne se sentent pas légitimes à intervenir auprès de ces publics ;

Les professionnels des services d'aide et de soin à domicile **peuvent se sentir isolés** lorsqu'ils sont confrontés à l'accompagnement de personnes ayant un handicap complexe ;

Le fonctionnement et les modalités d'intervention des services ne correspondent pas toujours aux besoins et au projet de vie des personnes.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ Associer systématiquement les représentants des services d'aide et de soin à domicile **dans les différentes instances nationales et locales de concertation** en lien avec l'accompagnement des personnes handicapées (Ex : Comité de pilotage national de l'évolution de l'offre médico-sociale, Conseil Départemental de la citoyenneté et de l'autonomie, travaux sur la réforme de la tarification, etc.);

■ Donner une place aux services d'aide et de soin à domicile dans **l'élaboration des Projets d'Accompagnement Globaux** et plus largement **dans le fonctionnement des Maisons Départementales des Personnes Handicapées** - MDPH (Commission Exécutive (COMEX), groupes de réflexion, etc.);

■ **Renforcer les coopérations** en permettant **la création de SPASAD « PA-PH »** (Services Polyvalents d'Aide et de Soins à Domicile) dans lesquels pourraient être intégrés des Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Service d'accompagnement médico-social pour adulte handicapé (SAMSAH). Les professionnels de l'aide à domicile pourraient alors bénéficier de l'expertise de ces services (formation, gestion des cas complexes, etc.);

■ Donner de la souplesse au fonctionnement des services en délivrant des autorisations d'intervention plus étendues (**horaires d'intervention de 6h à 23h**);

■ Diminuer **les temps de recouvrement des factures** par les MDPH pour éviter de compromettre l'équilibre financier des structures (deux mois maximum).



LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

■ L'accompagnement à domicile, dans le respect du projet de vie des personnes, doit reposer **sur une plus grande souplesse des modes d'intervention** à l'instar de ce qui existe actuellement pour les services intervenant en mode mandataire;

■ **Le numérique et les nouvelles technologies** doivent venir soutenir la vie à domicile des personnes et faciliter les interventions des professionnels;

■ **La personne doit disposer d'un logement adapté** pour permettre un accompagnement de qualité **et des ressources suffisantes** lui permettant de participer à la vie sociale de la cité (en lien avec la loi sur l'évolution du logement, de l'aménagement et du numérique).

11 FAVORISER LE PARCOURS DE VIE DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP AVANÇANT EN ÂGE

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

■ Le vieillissement et l'avancée en âge des personnes en situation de handicap s'inscrit dans **l'évolution démographique du vieillissement de la population** générale ;

■ Le vieillissement et l'avancée en âge des personnes en situation de handicap peuvent se traduire par **des besoins spécifiques** liés notamment à une augmentation des incapacités et une accentuation de la situation de handicap ;

■ Le vieillissement constitue aujourd'hui un facteur qui peut favoriser **des situations de rupture dans les parcours de vie** des personnes en situation de handicap, notamment lors de la transition de l'âge adulte vers le début de la vieillesse, quel que soit le lieu de vie de la personne.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ **Une juste prise en compte de l'avancée en âge** et du vieillissement de la personne dans l'accompagnement des parcours de vie ;

■ **Soutenir une pluralité des réponses**, justifiée par la diversité des approches et des bonnes pratiques professionnelles à domicile et en établissement, pour favoriser la prévention, l'adaptation de l'offre et des projets de vie à l'évolution des besoins liée à l'avancée en âge des personnes ;

■ **Construire des passerelles** entre les établissements accueillant des personnes handicapées vieillissantes et les établissements accueillant des personnes âgées dépendantes (EHPAD) ;

■ Concevoir des dispositifs pour garantir et sécuriser la continuité des parcours au travers la mise en place **de périodes aménagées de transition et de répit** ;

■ **Sensibiliser, anticiper et préparer les aidants** aux évolutions et transitions engendrées par le vieillissement, afin de prévenir autant que possible ses effets sur la santé et les capacités des personnes en situation de handicap.

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

■ Former les professionnels et les proches aidants au **repérage des effets du vieillissement** ;

■ L'anticipation des ruptures de parcours repose sur **la prévention, le repérage et la recherche permanente d'innovations** ;

■ Mieux accompagner les effets du vieillissement par des **dispositifs de compensation adaptés et personnalisés**.

12 AMÉLIORER L'ACCÈS À LA SANTÉ ET AUX SOINS DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

■ La quasi-totalité des familles des enfants polyhandicapés **renonce à recourir à un médecin traitant généraliste** ;

■ La difficulté à construire des parcours de santé pour **orienter les personnes en situation de handicap vers une consultation spécialisée** (chirurgie dentaire, gynécologique, urologie ou ophtalmologie par exemple, etc.) conduit à une limitation de l'accès aux soins et donc à une perte de chance ;

■ **Le manque de sensibilisation et de formation spécifique** des professionnels de santé à l'accueil et à la prise en charge des personnes en situation de handicap constitue un obstacle supplémentaire à leur accès aux soins ;

■ **Les conditions d'accueil et d'accès aux cabinets** de soins primaires sont souvent inadaptées et anxiogènes pour les personnes en situation de handicap et en perte d'autonomie : temps d'attente trop long, difficultés importantes de communication ;

■ **La tarification des consultations** en libéral ne correspond pas à la durée et à l'implication nécessaire auprès de la personne handicapée qui consulte ;

■ **La précarité sociale** constitue un facteur limitant l'accès aux soins primaires et de premier recours.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ **Généraliser l'outil Santé BD** (fiches gratuites et facile à lire et à comprendre pour expliquer la santé avec des mots simples) dans l'ensemble des lieux d'information, de soins, établissements médico-sociaux, etc. Il s'agit de permettre une meilleure information des personnes et de leurs familles et donner des outils aux professionnels de santé sur le processus de soin ;

■ Permettre, dans la cadre de la mise en œuvre des Projets Régionaux de Santé de 2^e génération (PRS2), la création **d'un premier recours, par bassin de vie**, accessible (locaux adaptés aux personnes à mobilité réduite, adaptés à la perte sensorielle, aménagements spécifiques) aux personnes en situation de handicap et bénéficiant de personnels formés à cet effet (plan de formation continue, usagers formateurs, pair-aidance) ;

Exemples au sein des adhérents FEHAP : Ouverture de la «Plate-forme santé et accès aux soins» organisée par la Fondation Saint-Jean de Dieu, pour améliorer l'accès aux soins des enfants et adultes en situation de handicap.

■ **S'appuyer sur le maillage territorial des établissements médico-sociaux et de santé** (ex : 4 600 établissements et services adhérents FEHAP) afin que ces derniers puissent mutualiser leurs équipements (kinésithérapie, pharmacie, solutions de télémédecine, télé-expertise) et leurs compétences au service d'une réponse territoriale au premier recours pour les personnes fragiles ;

■ **Soutenir le développement des plateformes territoriales d'appui** pour accompagner à domicile les situations les plus complexes ;

■ **Proposer aux usagers des parcours de soins personnalisés** et orientés en fonction des besoins et des fragilités ;

■ **Former des professionnels** de santé à la prise en charge des soins chez les personnes en fragilité.

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

■ Instaurer la création d'un **observatoire des délais d'attente sanitaires, sociaux et médico-sociaux** ;

■ Créer une **fongibilité régionale des financements** entre la médecine de ville, l'hospitalier et le médico-social ;

■ **Adapter la tarification** (logique de parcours) notamment à la prise en charge spécifique des personnes en situation de handicap : une politique tarifaire incitative.

13 FAVORISER L'INCLUSION DES PERSONNES EN SITUATION DE HANDICAP PAR LE SPORT

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

■ **La Convention internationale des droits des personnes handicapées (CIDPH)** ratifiée par la France en 2010 souligne dans son article 9 que «**les états parties prennent des mesures appropriées pour leur assurer** sur la base de l'égalité avec les autres, **l'accès à l'environnement physique** (...) tant dans les zones rurales qu'urbaines». Pour autant, de nombreuses personnes compte tenu de leur handicap ne peuvent aujourd'hui exercer ou accéder à une activité physique et sportive (ressource financière, accessibilité des infrastructures sportives...);

■ **La stratégie nationale de santé 2018-2022 n'identifie pas la pratique du sport ou d'une activité physique adaptée (APA) comme vecteur d'amélioration de la qualité de vie** de tous, dont celle des personnes en situation de handicap;

■ **La pratique d'une activité sportive peut s'avérer complexe à développer** dans les établissements médico- sociaux selon le degré d'autonomie des personnes accompagnées mais aussi par exemple selon les qualifications des personnels de l'accompagnement;



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

Définir l'APA pour les personnes en situation de handicap comme un objectif de Santé Publique :

_____ Promouvoir l'activité physique comme facteur de prévention d'hygiène et de santé, de socialisation, de développement personnel et d'estime de soi et de lutte contre l'obésité.

_____ Promouvoir les actions de prévention sur les liens entre l'alimentation, l'activité physique et certaines maladies telles que les cancers et informer les élus et les professionnels de santé sur les liens entre nutrition et le rôle de l'activité physique dans la prévention.

_____ Organiser une campagne de **sensibilisation des aidants** aux bienfaits d'une pratique d'une activité sportive pour la personne en situation de handicap qu'ils soutiennent mais aussi pour eux-mêmes ;

_____ **Sensibiliser les professionnels du sport au handicap** dans le cadre de la formation initiale ;

_____ Intégrer **la pratique d'une activité physique adaptée dans le règlement de fonctionnement de toutes les structures** accueillant des personnes en situation de handicap (établissements médico sociaux, SSR, etc.) ;

_____ **Simplifier la réglementation** en matière de pratique d'activités sportives **dans les structures** accueillant des personnes en situation de handicap (encadrement, qualification harmonisée des professionnels selon la nature de l'établissement, etc.) ;



LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

_____ **Instituer, dans la contractualisation des établissements et services, des objectifs liés l'APA** en lien avec le Programme national nutrition santé (PNNS).

_____ **Former les professionnels de l'accompagnement** des personnes en situation de handicap (santé, domicile, établissements médico sociaux...) aux bénéfices du sport et/ou d'une APA ;

_____ **Travailler en lien étroit** pour les établissements et services avec les associations d'usagers, les associations de sport adapté et handisport, les Pôles Ressources Nationaux Sport Santé Bien-Etre, les collectivités et les missions locales...

14

RENFORCER LA STRUCTURATION QUALITATIVE DU SECTEUR DU HANDICAP

EXPOSÉ DE LA PROBLÉMATIQUE

■ **Une atomisation du secteur** des établissements et services pour personnes en situation de handicap, à tous les âges de la vie, source de difficulté à la conduite de démarches d'évaluations/certifications;

■ **Un retard** conséquent pris dans l'application des objectifs de la Loi du 11 février 2005 notamment sur la place de l'utilisateur et son implication dans son parcours de vie et son insertion dans la cité;

■ **Une insuffisance de fonctions supports**, née en partie de l'atomisation du secteur, indispensables pour appréhender le défi de l'individualisation des parcours (mutualisation, partenariats, qualité de gestion, RH, Finances et Systèmes d'informations);

■ **Une gouvernance associative parfois fragile** et insuffisamment renouvelée;

■ **Une formation perfectible** sur certaines typologies de fragilité.



SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

■ **S'assurer de la mesure de la satisfaction des usagers** et de leurs aidants dans chacun des établissements et services médico-sociaux à destination des personnes en situation de handicap (qualité de prise en charge, réponse aux besoins, propositions de solutions alternatives, démocratie participative, etc.);

■ Faire de la satisfaction des usagers un critère impondérable de la contractualisation et du renouvellement des autorisations de fonctionnement;

■ Ajouter dans les grilles d'évaluation des appels à projets, **des critères de qualité organisationnelle et structurelle** portant sur:

- ✓ L'existence et le dimensionnement des fonctions supports, de pilotage et de direction;
- ✓ L'informatisation de la structure (dossier usager communicant, objets connectés, gestion RH, financière et contrôle de gestion);
- ✓ L'ouverture sur la cité (partenariats, bénévoles, mutualisation);
- ✓ L'inscription dans une logique de parcours de vie et de santé des usagers accueillis;
- ✓ La solidité et le renouvellement de la gouvernance;

■ Accompagner la réforme SERAFIN-PH (Services et Établissements: Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées) en appliquant **des indicateurs de mesure et de suivi de la satisfaction des usagers**.

LES FACTEURS CLÉS DE SUCCÈS

■ **Acculturer** le champ du handicap et valoriser dans les projets d'établissements / projets associatifs, la nécessaire prise en considération de la satisfaction des usagers;

■ **Co-construire** avec les usagers/les associations d'usagers/les associations de parents et d'aidants les indicateurs nécessaires à la mesure de la satisfaction et les outils de collecte de celle-ci (adaptés aux typologies de handicap).

AVERS UN ACCOMPAGNEMENT DE LA TRANSFORMATION DE L'OFFRE

SOUTENIR LES ADHÉRENTS DE LA FEHAP

La FEHAP compte, parmi ses 4 600 adhérents, **plus de 1 500 établissements et services sociaux et médico-sociaux accueillants** et accompagnant des personnes en situation de handicap ;

Ces adhérents sont structurés de manière hétérogène :

- ✓ Gestionnaires intervenants dans différents secteurs (sanitaire, médico-social, etc.) ;
- ✓ Gestionnaires mono structure ou accompagnants plus de 1000 personnes ;
- ✓ Gestionnaires nationaux, intervenants sur plusieurs régions ou départements, implantés localement, etc.

L'accompagnement des personnes dans une société inclusive passe par **une nécessaire évolution de l'offre**. Cette évolution de l'offre doit toutefois **prendre en compte les singularités** de chaque personne accompagnée ;

L'accompagnement des parcours vers plus d'inclusion est au cœur des réformes actuelles (Projet Régionaux de Santé de 2^e génération (PRS2) et Instruction fixant des indicateurs de suivi de la recomposition de l'offre médico-sociale, SERAFIN PH, Réponse accompagnée pour tous , etc.).

SOLUTIONS PROPOSÉES PAR LA FEHAP

Produire des fiches pratiques pour permettre aux adhérents de la FEHAP de comprendre/anticiper les enjeux des réformes, les réflexions en cours (liste non exhaustive) :

- ✓ SERAFIN- PH (Services et Établissements: Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées) : de quoi parle-t-on ? (état d'avancement et suivi des travaux) ;
- ✓ S'approprier la démarche «une réponse accompagnée pour tous» ;
- ✓ Comprendre les enjeux autour des Systèmes d'information ;
- ✓ S'informer sur les nouveaux métiers de l'accompagnement.

Rédiger un guide prospectif : « Quelles réponses à l'accompagnement des personnes en situation de handicap demain ? ».

Objectif : Projeter le secteur du handicap dans les 15 prochaines années.

✓ **Modéliser des réponses d'accompagnement innovantes** en s'appuyant notamment sur :

Les bonnes pratiques de décloisonnement entre le secteur sanitaire et médico-social (développement de plateformes de service, etc.) ;

L'évolution des métiers de l'accompagnement et des formations (référentiel de compétences) ;

La prise en compte du domicile en tant que centre de gravité ;

Une analyse des coûts de prise en charge ;

Les changements induits par la révolution numérique et la domotique (en lien avec les enjeux éthiques) etc.



UNE MÉTHODOLOGIE DE TRAVAIL S'APPUYANT SUR L'ENSEMBLE DES PARTIES PRENANTES

■ **Élaboration de fiches pratiques**

- ✓ Rédaction par la Direction de l'autonomie et de la coordination des parcours de vie en lien avec les différentes directions concernées du siège de la FEHAP ;
- ✓ Relecture et appui, selon la thématique, des membres des groupes et commissions FEHAP.

Calendrier: Année 2018/2019

■ **Rédaction du Guide prospectif**

- ✓ **Constitution d'un comité de travail national et appui de 3 régions :**

→ **Le Comité de travail**

_____ Est constitué d'adhérents de la FEHAP, de personnes extérieures reconnues pour leurs compétences techniques, scientifiques dans le domaine de l'accompagnement des personnes en situation de handicap, etc.;

_____ **Appuie ses travaux sur ceux menés en région et mène des auditions** pour enrichir la démarche ;

_____ Est coordonné par la Direction de l'autonomie et de la coordination des parcours de vie.

→ **Les Régions**

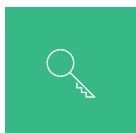
_____ Seront identifiées en amont (selon leur taille et le nombre d'adhérents - secteur handicap sur leur territoire);

_____ Auront pour mission, via un groupe de travail dédié, **de réfléchir sur les différents thèmes identifiés par le comité de pilotage** national;

_____ Seront appuyées dans leurs travaux par la Direction de l'autonomie et de la coordination des parcours de vie;

_____ S'appuyer sur les actions innovantes identifiées par l'Observatoire FEHAP de l'innovation **Nov'Ap**.

Calendrier: Septembre 2018/ Juin 2019.



FEHAP

179 rue de Lourmel, 75015 Paris

01 53 98 95 00
www.FEHAP.fr

SUIVEZ-NOUS SUR LE WEB ET LES RÉSEAUX SOCIAUX

