



Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux

GRANDE CAUSE NATIONALE 2003

Siège social : 68, boulevard de Port Royal – 75005 Paris

Adresse des bureaux : 67, rue Vergniaud – 75013 Paris

Tél. : 01.83.81.87.00 | E-mail : [contact@ffaimc.org](mailto:contact@ffaimc.org) | Site : [www.ffaimc.org](http://www.ffaimc.org)

Paris, le 3 juin 2020.

**« Ségur de la santé » :**  
**un moment historique pour des avancées concrètes en faveur  
d'une meilleure prise en compte des besoins de santé  
des personnes en situation de handicap**

La crise sanitaire a, une nouvelle fois, démontré les difficultés récurrentes d'accès aux soins, tant au niveau de l'hôpital que de la médecine de ville, des personnes en situation de handicap. Cette situation n'est plus acceptable.

La Fédération Française des Associations d'Infirmes Moteurs Cérébraux (FFAIMC) s'étonne, en préambule de cette contribution, que les représentants associatifs des personnes en situation de handicap, gestionnaires sur le terrain d'Établissements et Services Médico-Sociaux (ESMS), ne soient pas directement associés à ce « Ségur de la santé ».

**La FFAIMC considère que le moment est historique pour permettre des avancées concrètes en faveur d'une meilleure prise en compte des besoins de santé des personnes en situation de handicap. Ce « Ségur de la santé » doit être le point de départ rapide et pérenne d'un renforcement de la coopération entre le secteur sanitaire et le secteur médico-social dans l'objectif d'une amélioration de l'accès aux soins pour tous.**

Dans ce cadre, il faut plus que jamais porter une attention particulière aux initiatives qui ont été menées sur le terrain, souvent pragmatiques, associant l'ensemble de l'écosystème local de santé.

Cette crise a également révélé **une forme d'« union sacrée » entre tous les acteurs, tant en matière de coopération que d'adaptation des organisations de fonctionnement, qui est riche d'enseignements et sur laquelle il va nous falloir capitaliser dans l'avenir.**

C'est dans cet esprit que la FFAIMC souhaite apporter une contribution à cette concertation.

Cette contribution n'a pas vocation à traiter toutes les questions qui se posent autour de la question de l'inclusion pleine et entière des personnes en situation de handicap dans la société (scolarisation, formation, emploi, ...) mais de flécher quelques propositions structurelles ou conjoncturelles directement issues des enseignements de cette crise :

Membre du comité de gouvernance du CNCPH - Membre du Conseil de la CNSA  
Membre de Collectif handicaps

Association reconnue d'utilité publique (décret du 19 mai 1992)  
Agréée « Jeunesse et Éducation populaire » (arrêté du 22 mai 2008)  
Habillée à recevoir des dons et legs et à délivrer des reçus fiscaux

## 1. Vers une généralisation du dispositif « Handiconsult » comme pivot de la transformation de l'hôpital inclusif :

Les personnes en situation de handicap rencontrent encore aujourd'hui d'importantes difficultés d'accès aux soins, que ce soit pour les soins dispensés en médecine de ville ou en milieu hospitalier (y compris aux urgences). Les personnes en situation de handicap neuromoteur et/ou cognitif et les personnes polyhandicapées sont particulièrement concernées par ces difficultés.

**L'expérience d' « Handiconsult »**, menée au Centre Hospitalier d'Annecy depuis 2012 et reprise depuis par plusieurs départements, **apporte ainsi des réponses pertinentes et efficaces, avec une vingtaine de spécialités pour lesquelles les personnes en situation de handicap trouvent une réponse personnalisée.**

Il s'agit d'un dispositif de soins bienveillants, soucieux de l'ipséité du patient.

Les adaptations concernent notamment la durée de consultation, le matériel utilisé, le recours au MEOPA, le temps de préparation, la possibilité d'un accompagnement par les proches aidants (familles et professionnels), l'assurance d'un cadre spatial et humain accessible et bienveillant et enfin, le recours à des soignants formés à l'accueil des personnes en situation de handicap.

**Ce dispositif doit maintenant être généralisé dans tous les territoires et doit être réservé aux situations les plus problématiques ayant conduit à un échec de l'accès aux soins.**

Les dispositifs de type « Handiconsult » doivent, de manière complémentaire, devenir le pivot de la transformation au sein de l'hôpital, pour favoriser une accessibilité universelle de celui-ci et servir de ressource pour les soignants libéraux.

## 2. Vers une transformation globale de la chaîne du soin à destination des personnes en situation de handicap autour de « passerelles harmonisées » entre ce qui relève du sanitaire et du médico-social :

Plusieurs pistes de travail méritent ainsi d'être explorées :

- **Un Plan « hôpital accessible » au sein de chaque établissement hospitalier**, construit avec l'appui des équipes dédiées, type « Handiconsult », lorsqu'elles existent et les acteurs du secteur médico-social du handicap, **comprenant l'anticipation de l'accès aux centres 15 et urgences comme à tous les services de l'hôpital**,
- **Un engagement coordonné des équipes des consultations dédiées, type « Handiconsult » et des professionnels du secteur médico-social du handicap, dans la formation des professionnels de santé, en particulier des médecins, aux handicaps et dans les activités de recherche en santé**,
- **L'identification par et pour chaque personne en situation de handicap, de l'équipe pluridisciplinaire en charge de ses soins avec désignation par la personne d'un référent** qui peut être le médecin traitant, un praticien hospitalier ou un autre soignant, **chargé de la coordination du parcours de santé**,
- **Le renforcement des équipes médico-sociales tournées vers le domicile, SESSAD et SAMSAH, fonctionnant en plateforme de coordination des parcours de santé**, en lien étroit de coopération avec les équipes dédiées hospitalières, avec **un rôle accru de dispositif de ressource pour le patient et ses thérapeutes libéraux**, ouvert et accessible, sans orientation MDPH obligatoire,

- **Le renforcement de l'attention au dépistage des « handicaps invisibles » par le développement des plateformes de dépistage et d'orientation (type plateformes TND 0 / 6 ans mais tout au long de la vie) pour les personnes en situation de handicap en appui sur les ressources coordonnées « Handiconsult » - ESMS - spécialistes libéraux,**
- **Le développement d'équipes mobiles,** à disposition des personnes en situation de handicap à domicile comme en établissement, visant à **l'appui aux aidants, l'appui aux professionnels libéraux de santé** et enfin, **la mise en place d'éducation thérapeutique pour les personnes handicapées.** Ces équipes auront ainsi vocation à **favoriser l'accès aux soins, la prévention en santé** et la **prévention des ruptures de parcours,** social ou professionnel, liées aux états de santé.

Exemples d'expériences de terrain à explorer et à expertiser :

- L'expérience du dispositif innovant EPIcentre démontre, à titre d'exemple, **la pertinence des dispositifs mobiles lorsqu'ils s'appuient sur la coopération effective de l'hôpital et du secteur médico-social** (équipe mixte),
- S'agissant de la formation des futurs médecins à la question du handicap, nous encourageons les acteurs et contributeurs du « Ségur de la santé » à prendre connaissance de **l'initiative notamment portée par l'Association d'Aide aux Infirmes Moteurs Cérébraux du Nord et de l'Est (AA IMC NE) et l'UFR de Médecine de Reims** consistant en **l'accueil pendant une semaine, dans les ESMS, d'étudiants de 2<sup>ème</sup> année.** Cette démarche s'inscrit pleinement dans la **Charte Romain JACOB de la formation des acteurs du soin** et a déjà concerné 3 promotions de 200 étudiants accueillis dans près de 70 établissements de Champagne-Ardenne.

### 3. Vers une meilleure articulation entre les schémas départementaux des personnes handicapées et les plans régionaux de santé

**La santé des personnes en situation de handicap à domicile et des personnes en situation de handicap accompagnées par des dispositifs non médicalisés (SAAD, SAVS, Foyers d'Hébergement de type EANM, ESAT...) doit être particulièrement ciblée dans les prochaines évolutions ;** il paraît nécessaire que **les schémas départementaux des personnes handicapées incluent systématiquement un volet « accès aux soins », articulé avec le projet régional de santé,** afin que les personnes qui ne bénéficient pas d'un accompagnement continu puissent bénéficier des ressources adaptées en cas de besoin identifié.

Afin de tenir compte de la spécificité des personnes atteintes de Paralyse Cérébrale, de troubles du neuro-développement, de polyhandicap (ou souffrant de pathologies apparentées) et organiser la montée en compétence des professionnels, il convient de soutenir **la création d'un réseau national des équipes dédiées avec un plan de financement national assurant l'équité de réponse sur tout le territoire.**

### 4. Un grand plan de revalorisation des carrières et des salaires des personnels du médico-social :

Alors que le « Ségur de la santé » ouvre ses travaux conformément aux engagements du Président de la République en faveur d'un « *plan massif d'investissement et de revalorisation de l'ensemble des carrières* », **la FFAIMC plaide pour une vision unifiée de la santé sans distinction de statut, public ou privé solidaire.**

Alors que le secteur médico-social souffre d'un problème d'attractivité et peine à recruter et à fidéliser son personnel soignant, il nous paraît INDISPENSABLE que les professionnels de notre secteur puissent eux aussi bénéficier d'une revalorisation de leur carrière et de leur salaire.

L'heure est à la convergence des approches. La crise a démontré que c'était bien une chaîne humaine et professionnelle indissociable qui a permis de faire face à la crise sanitaire.

## 5. Des Unités COVID mutualisées dans les territoires :

Nous allons certainement devoir vivre avec le Covid-19 pendant plusieurs mois...

Les unités actuelles « Covid-19 » ont été mises en place avec des taux d'occupation dans les établissements inférieurs aux conditions d'avant le confinement.

Celles-ci ont mobilisé les chambres de personnes absentes, dont le retour en établissement conduira, à court ou moyen terme, à la fermeture de ces unités provisoires.

Notre proposition vise à mettre en place, sur le moyen terme, des unités (semi-provisoires ou permanentes) permettant d'isoler, du reste de l'établissement, les personnes en situation de handicap diagnostiquées comme contagieuses, mais qui ne nécessitent pas d'hospitalisation.

**Ces unités pourraient être mutualisées sur un territoire entre plusieurs associations, gestionnaires d'ESMS, accompagnant la même typologie de public.**

A plus long terme, lorsque le risque sanitaire aura complètement disparu et en fonction des moyens mobilisés, **ces unités pourront être dissoutes ou, plus efficacement, reconverties en places d'établissements tant les besoins sont criants sur le terrain.**

## 6. Mettre en place les moyens permettant d'assurer une réelle liberté de choix dans son parcours de vie :

La fluidité n'est pas assez présente dans les parcours de vie. Ce constat rend l'approche inclusive très « conceptuelle ».

### – La vie à domicile :

Les personnes en situation de handicap à domicile ont beaucoup souffert de la crise sanitaire, de l'isolement associé et de l'interruption des interventions faute de moyens de protection (interruption des soins notamment).

Or, il est indispensable que **chaque personne en situation de handicap puisse avoir le choix de son lieu de vie.**

**Le secteur de l'aide à domicile n'est pas suffisamment attractif pour répondre à l'augmentation des besoins liés au développement de la vie à domicile. Les changements fréquents d'aides à domicile et leur niveau peu élevé de formation peuvent remettre en cause l'accès ou le maintien à domicile de personnes.**

Les possibilités de retour en établissement ne sont pas garanties dans un contexte très tendu d'insuffisances de places. De ce fait, **de nombreuses personnes vivant en établissement ne franchissent pas le pas d'une vie à domicile.**

Dans cet esprit, **l'exercice effectif d'un droit de retour en établissement devient une garantie nécessaire pour accompagner la réalisation de parcours de vie vers le domicile.**

- Le développement des établissements comme une réponse adaptée et complémentaire à la vie à domicile pour les handicaps les plus prononcés :

Le manque de fluidité pour faciliter l'entrée des jeunes dans le secteur adulte conduit à embouteiller le secteur enfant, jusqu'aux Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP), entraînant une importante perte de chance pour les plus jeunes enfants.

**Les enfants orientés vers les établissements sont des enfants de plus en plus lourdement handicapés dont les perspectives futures d'un accueil à domicile sont limitées.**

Les dispositifs RAPT, PCPE (ou demain « *Communautés d'accompagnement 360* ») sont louables dans leurs objectifs mais conduisent, le plus souvent, à « *forcer* » la porte des établissements pour des situations d'urgence qui ne sont, dans la très grande majorité des cas, que la conséquence d'une attente trop longue.

**La FFAIMC propose que nous stoppions cette vision manichéenne consistant à opposer deux visions supposées.**

**L'objectif de la création de places en établissements (FAM ou MAS) est de permettre de fluidifier les parcours de vie et de donner une réelle liberté de choix aux personnes concernées en fonction de leurs besoins et de leurs attentes et ce à toutes les étapes de la vie. L'approche inclusive, c'est aussi cela !**

\* \*  
\*

En préambule de cette contribution, la FFAIMC rappelait que le moment est historique.

Aujourd'hui et plus que jamais, l'Etat a le devoir de ne laisser personne sur le bord du chemin mais au contraire de saisir cette formidable opportunité pour construire, tous ensemble, un système de santé global et inclusif qui permette à tous les âges de la vie de bénéficier de l'ensemble des garanties d'un système de soins performant et soucieux des particularités des personnes en situation de handicap.

La FFAIMC ne peut imaginer que l'Etat laisse passer cette opportunité historique de décroisement, pour plus d'efficacité et plus de justice dans l'accès aux soins.

La FFAIMC veut croire que les collectivités territoriales qui participent à la mise en œuvre des politiques publiques en faveur des personnes en situation de handicap joueront pleinement leur rôle.

[Contacts :](#)

Jacky VAGNONI, Président de la FFAIMC – 06 75 37 67 91 – [jacky.vagnoni@ffaimc.org](mailto:jacky.vagnoni@ffaimc.org)

Pierre-Yves LAVALLADE, délégué général de la FFAIMC – 06 66 07 84 32 – [pylavallade@ffaimc.org](mailto:pylavallade@ffaimc.org)