

Permettre à tous une pleine participation à la vie sociale et une vie à domicile en faisant évoluer la rémunération des aides de vie et des accompagnants des élèves en situation de handicap, et le régime réglementaire sur les aidants sexuels

Habitat inclusif pour tous

POURQUOI FAUT-IL LE FAIRE ?

Les personnes en situation de handicap avec paralysie cérébrale, qui sont, pour certaines, en situation de grande dépendance (et dont les capacités cognitives peuvent parfois être altérées), sont confrontées à l'inadaptation des dispositifs de réponses à leurs besoins :

- Disponibilité insuffisante et organisation contraignante des services d'aide à domicile (ex : un couple de personnes avec paralysie cérébrale et grande dépendance accompagnée pour se mettre au lit à 18 heures jusqu'au passage suivant d'un service à 10 heures le matin ...)
- Insuffisance de financement de ces aides pour répondre à l'ensemble des besoins
- Peu ou pas d'accès à une garde itinérante de nuit
- Manque de réponse à l'épuisement des aidants (ex : organisation du répit, baluchonnage ...)
- Obligation d'anticipation de toute vie sociale (ex : besoin de réserver 3 semaines à l'avance les transports pour pouvoir sortir au cinéma, difficulté majeure d'accès à la villégiature ...)

BÉNÉFICES ATTENDUS

- Offrir une alternative à l'hébergement collectif de type foyer pour les personnes les plus dépendantes
- Permettre à ces personnes le libre choix du mode de vie
- Renforcer l'autodétermination des personnes et le respect de leurs droits
- Proposer un niveau de prestations à domicile adapté à tous les besoins des personnes qui font ce choix (accompagnement à la vie sociale, soins, transports ...)
- Individualiser les prestations et prendre en compte l'ensemble des coûts (nomenclature SERAFIN-PH)
- Optimiser les places en établissement pour répondre aux besoins non couverts (situation d'amendement Creton, exil en Belgique ...)
- Permettre un répit et un soutien pour les aidants familiaux
- Proposer une nouvelle vision de la société qui permet l'inclusion des personnes en situation de handicap

QUE FAUT-IL FAIRE ?

- ➔ **Permettre l'organisation des prestations 24 heures sur 24 adaptées** « sur mesure » aux besoins d'une personne en situation de handicap avec paralysie cérébrale et grande dépendance
- ➔ **Autoriser et inciter à la création de places « hors les murs »** pour cette catégorie de personnes en habitat regroupé (individuels à proximité les uns des autres) ou partagés en petit collectif avec des équipes pluridisciplinaires capables d'adapter une réponse également « sur-mesure »
- ➔ **Autoriser la création de dispositifs expérimentaux** dans ce sens avec des appels à projets incitatifs
- ➔ **Financer la prestation individualisée** de coordination de parcours
- ➔ **Déterminer les profils par habitat** : faut-il des profils homogènes pour permettre la construction d'un projet de vie social et partagé commun, ou faut-il des profils différents pour permettre un meilleur vivre ensemble ?
- ➔ **Déterminer les besoins RH** : profil, formation, savoir-être/posture

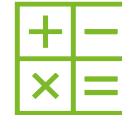
QUAND ?

ETAPES / DEGRÉS D'URGENCE

ETAPES / DEGRÉS D'URGENCE	DATE
1. Recenser les expériences	1 ^{er} S 22
2. Analyser les freins et les leviers	
3. Proposer un cadre expérimental	2 ^e S 22
4. Recenser et sélectionner les candidats	
5. Mener l'expérimentation	2023 et 2024
6. Évaluer l'expérimentation	2025
7. Adapter le cadre réglementaire en conséquence	

BUDGET/ MOYENS NÉCESSAIRES

Établir un budget mis à disposition de la personne sur la base d'un plafonnement équivalent au coût à la place en établissement d'accueil médicalisé ou non médicalisé



FACTEURS DE SUCCÈS / FACILITATEURS

- ➔ **Permettre à la personne d'être actrice**, lui permettre d'évoluer, de s'essayer, et de ne pas faire des choix par défaut ou être captive d'un modèle économique
- ➔ **Droit au retour**
- ➔ **Freins identifiés** : risque d'isolement social, risque de recréer un mini-établissement et des postures professionnelles inadéquates → Importance de l'accompagnement à la vie sociale en plus du « prendre soin »

Références

- Nomenclature SERAFIN-PH
- Expériences du réseau Paralysie Cérébrale France
- Plusieurs rapports HANDEO dont : « Vivre chez soi avec des lésions cérébrales acquises à tous les âges de la vie » et « Polyhandicap : pour une transformation de l'offre d'accompagnement »
- L'observatoire de l'habitat inclusif

Documents à produire par la suite

- Cahier des charges « guide de la vie à domicile pour les personnes avec paralysie cérébrale »
- Identification des besoins d'accompagnement sur la base de la nomenclature SERAFIN-PH
- Identification des correspondances entre les prestations sur la base de la nomenclature et le calcul d'une prestation de compensation « vie à domicile » compatible avec une réponse aux besoins de la personne

* **SERAFIN-PH**, pour « Services et Établissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées », porte l'ambition du projet : concevoir une allocation de ressources aux établissements et services médico-sociaux qui favorise le parcours des personnes handicapées.

L'objectif final de ce projet est de réformer en profondeur le système actuel de tarification des établissements et services pour personnes en situation de handicap : passer d'une logique de place à une logique de parcours.

<https://www.handeo.fr/>

Le **Livre blanc de la paralysie cérébrale** est un travail collaboratif de personnes avec paralysie cérébrale, de familles, de professionnels et de chercheurs, associations et société savantes, pour une stratégie nationale sur la paralysie cérébrale.

Téléchargez le livre blanc de la paralysie cérébrale en scannant ce QR Code



Partenaires du Livre blanc de la Paralysie Cérébrale

secretariat@fondationparalysiecerebrale.org - 01 45 54 03 03
www.fondationparalysiecerebrale.org

Ce document est mis à disposition selon les termes de la Licence Creative Commons Attribution - Pas de Modification 3.0 France Creative Commons License