



Projets marquants en 2018

Groupement de coopération médico-sociale POLYCAP



Sommaire

Le groupement en bref.....	3
Num@c, le numérique au service de l'accompagnement.....	6
L'évaluation et la prise en charge de la douleur.....	10
L'autorité parentale.....	12
Eléments financiers.....	13

Le groupement en bref

Afin d'améliorer l'accompagnement des personnes en situation de handicap moteur et intellectuel, et plus particulièrement de polyhandicap, quatre organismes spécialisés : la Sauvegarde du Nord, l'ANAJI, le GAPAS et le CCAS de la Ville de Roubaix ont décidé d'unir leurs compétences et leur expertise en créant dès 2012 le groupement de coopération médico-sociale (GCMS) POLYCAP.

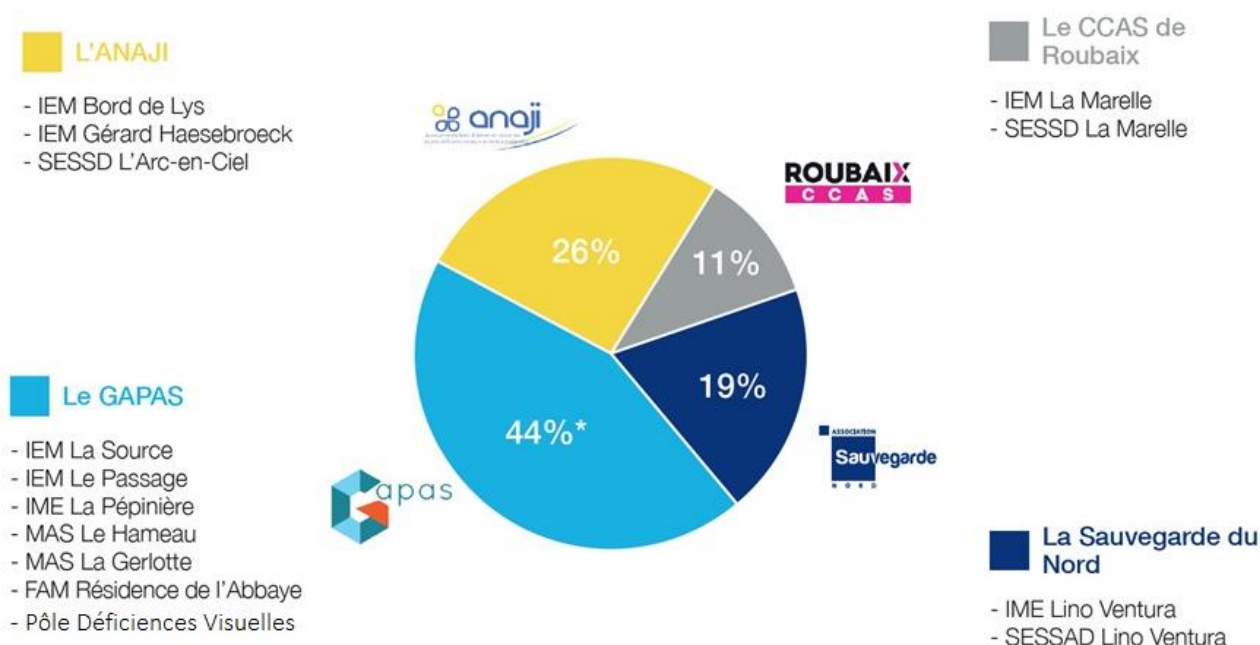
Objectifs

- **Améliorer** les réponses aux besoins des populations accueillies par la complémentarité des savoir-faire de ses membres ;
- **Mutualiser** compétences et expertises ;
- **Fédérer** les professionnels et leurs pratiques et développer le travail en équipe ;
- **Optimiser** les services rendus aux personnes polyhandicapées.

Gouvernance

Les administrateurs de POLYCAP sont nommés parmi les administrateurs respectifs de chaque entité composant le groupement. Le groupement s'organise autour d'un administrateur, Claude HUJEU, président de l'ANAJI et d'une secrétaire générale, Aline BILLOIR, directrice du Pôle Handicap de la Sauvegarde du Nord.

Périmètre*



*La répartition en pourcentage est exprimée en fonction du nombre de personnes accompagnées par chaque structure

L'ouverture à l'internationale

La question du handicap est internationale. Les organismes du groupement sont persuadés de l'importance de dépasser le contexte « Franco-Français » et de la nécessité de créer « des ponts », en particulier avec nos voisins européens. Ces derniers forgent les orientations stratégiques choisies par Polycap. Elles doivent permettre ensuite de faire émerger de nouveaux projets et de nouveaux partenariats.

« Et nos voisins européens, comment font-ils ? »

Dans le cadre de la fiche action 26 du volet polyhandicap qui encourage l'organisation « de voyages d'études », la CNSA a publié un appel à projets intitulé « Et nos voisins européens, comment font-ils ? » en mars 2017. L'objectif était d'encourager des équipes de professionnels et de chercheurs français à étudier comment nos voisins européens accompagnent les personnes en situation de polyhandicap.



Le groupement Polycap est partenaire de l'Institut Social de Lille (université catholique de Lille) qui porte ce projet. D'autres associations de la région concernées par le Polyhandicap sont aussi associées. Les voyages d'études ont eu lieu entre février et mars 2018 dans les 4 pays identifiés : Suisse, Espagne, Suède, Belgique avec des groupes de 3 à 5 personnes composés d'universitaires, d'institutionnels et de représentants des familles. Un à deux représentants de Polycap étaient présents dans chacun des groupes.

Un rapport a été transmis à la CNSA. Celui-ci évoque la méthodologie, le bilan et les recommandations des groupes. Une journée de restitution à Paris a eu lieu en janvier 2019.

Voyage apprenant au Québec

4 représentants du groupement Polycap (ANAJI et Sauvegarde du Nord) ont été associés au voyage apprenant organisé par le GAPAS au Québec à l'occasion de l'université internationale d'été en déficience intellectuelle avec, au total, une trentaine de salariés, usagers et administrateurs du GAPAS.



L'objectif du voyage était le suivant :

- Visiter des services inclusifs, accueillant des personnes en situation de handicap, pendant 3 jours ;
- Rencontrer des personnes en situation de handicap afin d'échanger sur leur mode d'accompagnement ;
- Rencontrer des professionnels sur leur projet de services et leur fonctionnement ;
- Partager et réfléchir entre professionnels, administrateurs, personnes accueillies sur les évolutions possibles au sein du GAPAS au regard des visites et conférences.

14 septembre 2018

Une journée « Polycap sans frontière » a été organisée à l'IAE de Lille. L'objectif était de faire un retour sur les différents voyages d'études qui ont eu lieu au Canada, en Belgique, en Espagne, en Suède et en Suisse en 2018, afin d'étudier leurs approches dans l'accompagnement des personnes en situation de handicap.

Cet évènement était l'occasion de sortir du contexte « franco-français » pour adopter une approche plus universelle du handicap. Cette journée avait aussi pour objectif de présenter les orientations stratégiques du groupement. Ces dernières ont été formalisées dans un document intitulé « projet stratégique 2018-2022 ».



180 personnes étaient présentes : professionnels du groupement, partenaires, bénévoles, personnes accompagnées ou parents.

Et la suite ?

En mai 2018, le groupement Polycap a eu la chance de participer à la première Université Internationale d'Été en Déficience Intellectuelle au Québec. La prochaine est prévue en 2020 à Arras : une belle perspective pour permettre au groupement de poursuivre cette ouverture sur le monde.



Le numérique au service de l'accompagnement

Ce projet est cofinancé par l'Union européenne avec le Fonds européen de développement régional.



Initié en 2017 par Polycap, le projet NUM@C intègre le déploiement d'un dossier de l'utilisateur numérique ainsi que son paramétrage adapté à chaque structure, la formation des utilisateurs, la sensibilisation au partage d'informations, l'accompagnement au changement des cadres de proximité, une communication adaptée et l'installation d'équipements informatiques dédiés. Il est soutenu par le Fonds européen de Développement Régional (FEDER).

L'ouverture sur le territoire

Au fur et à mesure de sa construction, de multiples partenaires ont participé de manière plus ou moins approfondie à l'ingénierie du projet : la région Hauts-de-France, en lien avec son rôle d'autorité de gestion du Fonds européen de Développement Régional (FEDER), UNIFAF, l'OPCA (l'Organisme Paritaire Collecteur Agréé) de la Branche sanitaire, sociale et médico-sociale, les MDPH et les Départements concernés, la Métropole Européenne de Lille (MEL), le GIP Sant& Numérique Hauts-de-France, ou encore l'URIOPSS.

Dans le cadre de la recherche de retours d'expériences, de nombreuses associations ont été contactées. 24 organismes ont ainsi accepté de témoigner en 2016, dont l'APF, l'ALEFPA, ou encore des associations affiliées au mouvement de l'UNAPEI. Enfin, courant 2016, la dynamique a été proposée à 7 autres associations. L'association La Vie Devant Soi y a répondu favorablement. Le périmètre a ensuite été arrêté. Entre 2015 et 2016, celui-ci est ainsi passé de 7 à 34 établissements et services.

Le parcours de santé et l'interopérabilité

Cette démarche permet d'approfondir les réflexions sur des thématiques essentielles et transversales pour les organismes : le parcours de soins des usagers, l'interface des dossiers entre le social et le médical, l'inclusion des usagers et des familles, ou encore la convergence du projet vers les grands projets nationaux (DMP et la Messagerie Sécurisée de santé).

L'ambition est de mener un projet structurant à l'échelle du territoire, avec un périmètre cohérent en termes de personnes accompagnées. Il favorise l'interopérabilité des systèmes d'information entre les acteurs du parcours des personnes accompagnées. Le transfert d'un dossier d'une structure à l'autre est facilité au sein du périmètre du projet, mais aussi au-delà, au regard du nombre d'associations utilisant cet outil en France.

Co-construction du projet

L'implication des futurs utilisateurs du système s'est concrétisée en 2017 par la participation à un questionnaire de collecte des besoins et des spécificités des établissements (près de 400 questionnaires collectés), mais aussi par la participation de 80 personnes alliant professionnels, familles et usagers à un séminaire de définition des besoins. De même, la phase de négociation pour le choix du prestataire du logiciel a également associé 44 futurs utilisateurs : professionnels de terrains et représentants des familles.

L'observatoire et la gestion des listes d'attentes

Ce nouveau système d'information commun à l'ensemble des structures permettra de disposer d'un observatoire en temps réel, plus simple à mettre en œuvre.

Les objectifs de cet observatoire sont les suivants :

- Mieux connaître et valoriser l'action des structures ;
- Développer des outils communs pour faciliter le pilotage et le management des établissements et services ;
- S'évaluer et porter un regard sur notre action ;
- Décrire l'inscription des associations dans un territoire en développant la notion de parcours.

En effet, chaque donnée renseignée dans l'outil (utile pour le dossier de la personne accompagnée) peut être extraite et faire l'objet de statistiques. Cela intègre la gestion des listes d'attente, mais aussi des indicateurs propres au secteur : nomenclatures SERAFIN PH, indicateurs ANAP, indicateurs CPOM ou encore des grilles d'évaluation (sur la douleur par exemple).

La protection des données

La démarche entreprise participe à la modernisation du système d'information autour de caractéristiques clés :

- La centralisation et la cohérence des données au sein d'un même dossier pour répondre aux enjeux de l'individualisation des trajectoires et de l'allongement des parcours ;
- La coordination des prises en charge pluridisciplinaires qui requièrent une communication accrue entre corps de métiers spécialisés et une plus grande coordination autour de la personne accompagnée ;
- La traçabilité de l'information et sa conservation dans le cadre fixé par les conditions réglementaires, en assurant un contrôle des accès aux différentes parties du dossier et un archivage sécurisé.

Inclusion des personnes accompagnées

Le projet doit permettre l'utilisation d'un portail par les usagers et leurs familles/aidants afin de renforcer l'accessibilité des données par les personnes accompagnées et le droit de regard sur les informations les concernant.

Cette accessibilité est favorisée par :

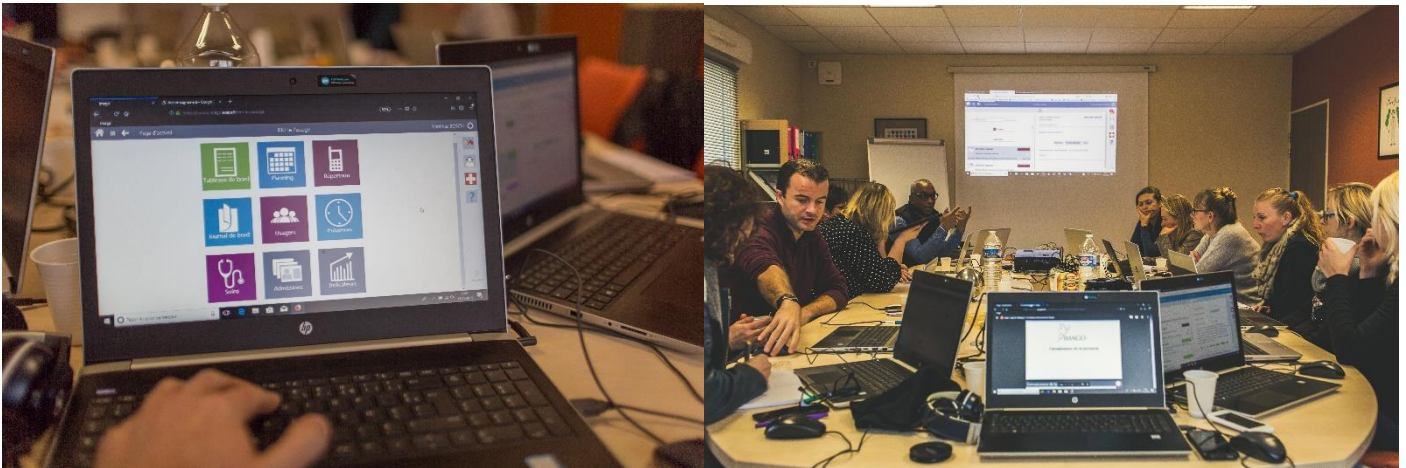
- La mise en œuvre de formations dédiées aux personnes en situation de handicap (courant 2019) ;
- L'installation de matériels informatiques adaptés aux personnes accompagnées. Pour le pôle 0-25, il s'agit de 13 tablettes numériques et 2 écrans interactifs ;
- La mise en œuvre d'outils de communication spécifiques.

Focus 2018



Le lancement du déploiement du projet a eu lieu **le 12 avril 2018** à l'IME La Pépinière.

Au total, **près de 85 sessions** de formation au logiciel Imago ont déjà eu lieu (sur les 150 prévues).



Chaque formation a une durée d'une journée et demie. Cela représente **1113 personnes formées** en 2018, 7350 heures de formation.



4 séminaires sur le « partage d'informations » se sont également déroulés fin 2018.

En parallèle, un comité « communication » a travaillé sur une vidéo de présentation du projet à destination (principalement) des familles et des personnes accompagnées.

Un article « en Facile à Lire à Comprendre » a aussi été rédigé par les personnes accompagnées du service hébergement, il est disponible sur le site internet du groupement Polycap.



Vidéo de présentation du projet : <https://www.youtube.com/watch?v=FzKkZdfZ-dQ>

L'évaluation et la prise en charge de la douleur

La douleur est un axe de travail qui demande beaucoup de persévérance. Au-delà de la grande diversité des publics accueillis, un point commun a été identifié entre les professionnels : la grande vulnérabilité des personnes accompagnées. Il paraît nécessaire d'introduire une véritable « **culture de la prise en charge de la douleur** » au sein des équipes pour analyser, objectiver et quantifier la douleur.



Expérimentation de l'outil Mdoloris (mars 2018)

Lors des réunions de travail du groupe, l'évaluation de la douleur (et sa traçabilité) est une thématique abordée de manière systématique tant il s'agit d'un élément crucial pour sa bonne prise en charge. L'objectivité dans la façon de remplir les grilles pose parfois des problèmes et les résultats peuvent alors être difficiles à traiter. Cette question est prégnante étant donné que la majorité des professionnels accompagnent des personnes non communicantes.

Dans ce contexte, il a été possible d'échanger avec l'entreprise Mdoloris Médical Systems. Créée en 2010, l'entreprise est issue des travaux de recherche du **CHRU de Lille**. Elle a développé un système permettant d'objectiver l'évaluation de la douleur de patients à partir d'un dispositif non invasif « **l'échelle ANI** ».

Ainsi, en 2018, suite à la rédaction d'un protocole d'utilisation et à l'information des personnes accompagnées (et/ou leur représentant), l'outil a pu être expérimenté dans chaque organisme de Polycap.

Qu'est-ce que l'échelle ANI ?

L'ANI (Analgesia Nociception Index) permet une mesure continue de l'activité du système nerveux autonome par l'analyse de sa composante parasympathique via l'arythmie sinusale respiratoire. L'index utilise les variations brèves et rapides de la fréquence cardiaque induites par chaque cycle respiratoire (contrôlé ou spontané) pour quantifier le tonus parasympathique.

Un rapport de présentation de l'expérimentation de l'outil MDoloris a ensuite été rédigé en septembre 2018. Les premiers retours sont encourageants. Ce bilan a été communiqué à l'Agence Régionale de Santé des Hauts-de-France. La mise en œuvre d'une expérimentation sur une période plus longue (2 ans) est envisagée.

Rencontres avec des partenaires (avril 2018)

En parallèle, des échanges ont eu lieu avec le CIC-IT (Centre d'investigation clinique - innovation technologique) du CHRU de Lille ainsi que d'autres partenaires : l'Association Ressources Polyhandicap, le Centre de Soins Antoine de Saint Exupéry, dans la perspective de mener un projet d'études scientifique sur la question de l'utilisation de cette méthode d'évaluation de la douleur chez les personnes polyhandicapées. De manière plus générale, l'objectif est aussi de créer du lien avec le secteur sanitaire.

Journée mondiale de lutte contre la douleur (16 octobre)

Trois professionnels du groupement Polycap ont participé à un évènement organisé par l'Interclud CLUD Périphérie Lilloise le 16 octobre 2018 dans le cadre de la journée mondiale sur la douleur. Chaque organisme de Polycap était représenté lors de cette journée.

Ces professionnels ont effectué une restitution à un public plus large en janvier 2019, notamment pour présenter les ateliers suivants : l'Hypnose, la relaxation, PRAP, la méditation pleine conscience et l'Hydrothérapie.

L'autorité parentale

De quoi s'agit-il ?

Le médico-social, comme l'ensemble de la société française, évolue dans un contexte de mutation de la famille: fragilisation des unions, développement des familles monoparentales et recomposées. Les professionnels du secteur sont ainsi confrontés à des situations parfois complexes avec les familles des enfants accompagnés. Or, dans les établissements du groupement Polycap, les relations avec les parents sont essentielles pour assurer une qualité d'accompagnement satisfaisante.

A titre d'exemple, on constate actuellement que 93% des couples séparés gardent l'autorité parentale conjointe, 98% pour les couples divorcés. De même, l'exercice exclusif de l'autorité parentale concerne uniquement 6% des mères et 0.65% des pères.¹

Un groupe de travail mène une réflexion sur **les postures à adopter** à partir de difficultés rencontrées sur le terrain, par exemple en cas de séparation des parents. Dans un cadre réglementaire complexe, l'enjeu est de conforter les professionnels sur leurs pratiques. Le groupe de travail se rencontre environ une fois par mois, il est piloté par le chargé de mission du groupement et réunit les assistants du service social de chaque organisme.

Comment s'organise la réflexion ?

Rapidement, une analyse juridique détaillée s'est révélée nécessaire afin de dissocier ce qui relève de la bonne pratique identifiée grâce à l'expérience de terrain, de ce qui relève des exigences de la loi. Les échanges qui ont suivi ont beaucoup traité de la notion d'exercice de l'autorité parentale, du « droit de surveillance » et des enjeux liés à la distinction entre les actes usuels et les actes non usuels.

Suite à ce travail, les professionnels travaillent actuellement sur un guide pratique. L'objectif est de rappeler les obligations légales des professionnels et ensuite de proposer des bonnes pratiques en présentant des exemples concrets, le tout sous un format synthétique et facile d'accès. Pour construire ces fiches, le groupe est amené à inviter des partenaires pour enrichir la réflexion.

Ainsi, une rencontre a eu lieu le 5 juillet 2018 avec Mathieu Launay, responsable adjoint au pôle enfance famille de la **Direction territoriale Métropole Lille**. Cette rencontre a beaucoup enrichi la réflexion du groupe sur les liens avec la protection de l'enfance, notamment sur le rôle des référents ASE, les bonnes pratiques en matière d'information préoccupante et la préparation du passage à l'âge adulte.

Une rencontre a également eu lieu le 26 novembre avec Guillaume LAUTE, responsable adjoint du pôle Territorial de Lille et Hocine KACER, coordinateur des dispositifs juridiques de la **MDPH du Nord**. L'occasion d'appréhender les évolutions liées à l'arrivée du formulaire IMPACT en 2019 et de mieux comprendre le fonctionnement de la MDPH la plus importante de France, dont le défi est d'évaluer chaque année plus de 270 000 demandes.

L'objectif est de finaliser le guide l'année prochaine pour une **diffusion fin 2019**.

¹ Rapport Jean Léonetti, "intérêt de l'enfant, autorité parentale, droits des tiers", octobre 2009.

Eléments financiers

Compte de résultat 2018 - Groupement POLYCAP					
DEPENSES	BP 2018	Réalisé 2018	RECETTES	BP 2018	Réalisé 2018
60 ACHATS			Région		
Fournitures d'activités					
Autres fournitures			A. R. S.		
61 SERVICES EXTERNES	34 392 €	36 121 €	Etat		
Sous-traitance générale					
Formation de bénévoles			Département		
Locations (dont crédit bail)		2 130 €			
Travaux d'entretien et réparations	174 €	174 €	Commune(s)		
Documentation					
Etudes et recherches			Intercommunalité		
Cotisations	500 €	100 €			
Co-financement Projet FEDER	33 718 €	33 717 €			
			Fonds européens		
62 AUTRES SERVICES EXTERNES	9 340 €	4 733 €			
Honoraires, rémunération d'intermédiaires	2 500 €		Autofinancement	1 923,80 €	0,00 €
Publicité, publications	4 000 €	464 €			
Transports	500 €		Prestations de services	0,00 €	740,00 €
Missions et réceptions	2 000 €	4 269 €			
Frais postaux et téléphone	100 €				
Autres : divers dons, services bancaires	240 €		Subvention annuelle	30 000,00 €	30 000,00 €
			La Sauvegarde du Nord	7 500,00 €	7 500,00 €
63 IMPOTS ET TAXES			L'ANAJI	7 500,00 €	7 500,00 €
			Le CCAS	7 500,00 €	7 500,00 €
64 FRAIS DE PERSONNEL			Le GAPAS	7 500,00 €	7 500,00 €
Salaires bruts					
Charges sociales employeur					
Autres					
65 AUTRES CHARGES DE GESTION					
68 DOTATIONS AMORTISSEMENTS			Reprise sur provisions	11 807,95 €	11 807,95 €
Provision pour charges					
TOTAL	43 732 €	40 854 €	TOTAL	43 732 €	42 547,95 €
Excédent 2018	1 693,89 €				
soit un excédent cumulé	9 992,19 €				