

"C'est une dégradation historique. La tension est permanente, l'hémorragie continue"



Paralyse cérébrale France organise son congrès ces 6 et 7 octobre à Reims. Son président et son secrétaire général reviennent pour Hospimedia sur les grands enjeux de ces prochaines années en matière de ressources humaines et d'intégration sociale.

Pour Jacky Vagnoni et Pierre-Yves Lavallade, l'application des recommandations de la HAS sur la rééducation, et notamment la rééducation intensive, doit s'accompagner d'un financement de la sécurité sociale adapté. (Morcillo/BSIP)

Hospimedia : "Avec la fondation Paralyse cérébrale, dont vous êtes membres, vous militez pour une véritable stratégie nationale. Vous avez rencontré la ministre Geneviève Darrieussecq mais avez-vous l'impression d'avoir été entendus ?

Jacky Vagnoni : Nous avons rencontré la ministre à deux reprises et elle nous fera l'honneur de clôturer notre congrès. Nous l'avons vue la première fois sur la crise de l'accompagnement médico-social où nous avons soutenu l'augmentation rapide du point de convention et nous sommes heureux de constater que cette revendication a été entendue. Nous l'avons rencontrée une seconde fois avec la fondation Paralyse cérébrale pour évoquer les propositions du livre blanc (lire notre article). Elle découvre le sujet. Elle n'a pris aucun engagement. Sans revenir sur toutes les propositions, nous avons vraiment insisté sur deux urgences qui nous animent. D'abord l'application des recommandations de la Haute Autorité de santé (HAS) sur la



rééducation (lire notre article) et notamment la rééducation intensive qui, pour devenir réalité, doit s'accompagner d'un financement de la sécurité sociale adapté. Nous avons également rappelé l'importance de la création de ce que nous avons appelé des pôles de confiance et de compétence, lieu d'information de coordination, d'aide et d'écoute, à l'image de ce qui existe dans les handicaps rares avec les équipes relais.

L'application des recommandations de la HAS sur la rééducation, et notamment la rééducation intensive, pour devenir réalité doit s'accompagner d'un financement de la Sécurité sociale adapté. Par ailleurs, nous faisons du lobbying auprès des parlementaires pour que ces pôles de compétence puissent être inscrits dans un amendement au projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2023. Geneviève Darrieussecq a dit qu'elle voulait être la ministre du concret ; nous lui avons proposé également des mesures très concrètes qui n'ont pas de grosses implications financières comme un guide pratique pour les professionnels de l'Éducation nationale à l'instar de ce qui a été fait pour l'autisme ou encore une meilleure formation des professionnels de Cap emploi sur la paralysie cérébrale. H. : Avant l'été vous aviez tiré la sonnette d'alarme sur les difficultés des établissements en lien avec la crise des ressources humaines. Qu'en est-il aujourd'hui ?

Pierre-Yves Lavallade Nous avons réussi à passer l'été mais au prix d'aménagements qui ont entraîné la dégradation de l'accompagnement des personnes : le basique du nursing au détriment des projets pédagogiques et de la vie sociale. C'est une dégradation historique. La tension est permanente, l'hémorragie continue. Les directeurs sont devenus des gestionnaires de planning.

Si nous ne parvenons pas rapidement à une convention unique attractive, le risque est de voir la concurrence entre structures et les iniquités entre territoires s'exacerber.

J. V. : Il y a urgence, nous ne pouvons plus attendre que les représentants d'employeurs et de salariés s'accordent sur une nouvelle convention. Nous ne pourrions pas reconstruire si l'on ne rend pas le secteur attractif en matière de salaire mais aussi de formation et d'évolution de carrière. Si nous ne parvenons pas rapidement à une convention unique attractive, le risque est de voir la concurrence entre structures et les iniquités entre territoires s'exacerber. Nous avons déjà perdu des personnels de santé et d'accompagnement qui ont choisi, pour la rémunération, avec le Ségur différencié, l'hôpital ou les Ehpad. Aujourd'hui, les défections arrivent sur les fonctions supports de direction, épuisées de gérer la crise permanente : ressources humaines, direction administrative et financière. Seule une vraie convention nous permettra de reprendre pied dans l'attractivité, les projets et la qualité. Les fédérations employeurs doivent prendre leur responsabilité quitte à intégrer le Ségur pour tous. Dans le cadre des négociations, nous sommes prêts à les suivre dans cette voie.

H. : Vous pointez également les difficultés liées au cofinancement...

J. V. : Le cofinancement État-départements engendre des inégalités territoriales. En maison d'accueil spécialisée, les ratios d'encadrement par résident varient entre 0,80 à 1,16 à pathologie identique. Il y a quelques années nous avons fait une étude sur le reste à charge des personnes prises en charge par nos structures dans l'est de la France. Là aussi les différences étaient énormes, du simple ou double selon les secteurs. Certains départements disent qu'ils n'arrivent plus à financer alors qu'ils laissent la compétence. Y a-t-il un autre secteur que le handicap où l'on refuse au citoyen l'application de la loi ? Pour un citoyen en situation de handicap, le déménagement devient une vraie galère. Il n'a aucune assurance d'obtenir un niveau de prise en charge identique ni même une prise en charge effective tant les établissements sont saturés.

Y a-t-il un autre secteur que le handicap où l'on refuse au citoyen l'application de la loi ?

H. : Malgré les difficultés, vous continuez à militer, notamment à travers le programme de ce congrès, pour une montée en qualité de la prise en charge.

J. V. : Nous avons des tables rondes sur les droits à compensation, la fluidité des parcours, la scolarisation, la formation, le travail, l'accompagnement tout au long de la vie et la vie affective et sexuelle et des ateliers autour d'innovations en matière d'accompagnement. Nous nous accrochons à entretenir une idée de progrès au sein du réseau mais il est très difficile à mettre en oeuvre.

P.-Y. L.

Nous sommes totalement en phase avec le mouvement pour l'autodétermination, le développement de la pair-aidance mais il faut accompagner, former les personnels donc pouvoir les libérer du quotidien car tout cela nous ne pourrions pas le faire avec des tutos. Nous avons développé un programme ambitieux de formation d'experts d'usage mais la crise des ressources humaines le met en danger.

Former des experts d'usage en établissement médicalisé Paralysie cérébrale France a lancé en janvier 2022 un projet fédéral de formation d'intervenants experts d'usage destiné à participer à la montée en compétences des futurs professionnels du soin et de l'accompagnement. L'originalité de ce projet est de s'adresser notamment aux personnes en situation de handicap accompagnées par des établissements médicalisés, autrement dit les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisé.

Le format du projet est proche de celui d'une recherche-action puisqu'il ne s'agit pas de proposer aux personnes de suivre un module de formation préétabli, mais bien de partir de leurs savoirs expérientiels, de leurs attentes et de leurs besoins pour bâtir des interventions auprès des futurs travailleurs sociaux. Ce projet mixe des personnes accompagnées par des établissements et des personnes qui évoluent dans la vie ordinaire. L'objectif est de créer à moyen et long termes un réseau national d'intervenants experts d'usages au sein de Paralysie cérébrale France à l'image d'une communauté de pratiques. Vingt personnes en situation de handicap sont engagées dans cette année pilote d'expérimentation, financée en partie par l'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées.

H. : Comment vivez-vous les injonctions de l'Organisation des nations unies à la désinstitutionnalisation ?

P.-Y. L.

Il faut repartir des besoins et choix des personnes. Plaider pour le domicile dans l'état actuel des services à domicile pour des personnes lourdement handicapées, n'est-ce pas prendre le risque de les institutionnaliser à domicile ? Faisons en sorte que l'on puisse proposer une palette de solutions. Les établissements font partie d'une gamme de solutions qu'il faut proposer et qui peuvent correspondre aux choix des personnes et de leur famille, notamment pour les personnes polyhandicapées.

J. V.

Ce dont on a besoin avant tout c'est de contrôle des établissements et services. La qualité et les bonnes pratiques doivent rester nos mètres-étalons."