

**Concertation territoriale Diagnostic Territorial Partagé Handicaps rares
Synthèse des contributions
Groupe 1**

Thématique : Quelles modalités d'accueil possibles et souhaitées pour répondre à la variabilité des besoins lors de la transition vers le passage à l'âge adulte (16-25 ans) ?

Pourquoi s'interroger sur l'intérêt de l'accueil modulaire particulièrement à cette étape du parcours (16-25 ans) ?

L'accueil modulaire se définit en opposition à l'accueil à temps plein. Il renvoie à l'idée de souplesse et d'adaptabilité. Il apparaît que ces formes d'accueil alternatives sont intéressantes pour répondre aux besoins particuliers de cette période de vie allant de l'adolescence au jeune âge adulte¹.

Il est à noter qu'il s'agit de la classe d'âge la plus représentée parmi les situations pour lesquelles l'Equipe Relais Handicaps Rares est sollicitée.

En effet, le groupe a relevé que cette période correspond à :

- des bouleversements physiques, psychiques, à l'évolution de relations familiales comme pour tout adolescent(e) ;
- une possible majoration des troubles liée à l'évolutivité de certaines maladies rares. Parmi ces troubles, on peut constater une progression des comportements défis qui posent des difficultés d'accompagnement pour les professionnels.
- une possible confrontation aux limites des agréments des structures médico-sociales accueillant des enfants, qui conduit à penser la suite du parcours vers d'autres structures (pour enfants ou pour adultes) ;
- à un passage au secteur hospitalier adulte, qui peut constituer une rupture dans le parcours de soins.

Il est également rappelé que certains établissements médico-sociaux peuvent se trouver en difficulté dans l'accompagnement des jeunes ayant uniquement connu la scolarisation en milieu ordinaire et qui sont orientés vers les établissements médico-sociaux après 15 ans.

Les participants de la concertation ont souligné qu'il semble possible de mieux anticiper cette période délicate. Sans être dans une logique de prédiction négative, des situations à « risque » peuvent être repérées en amont, les professionnels ayant repéré des premières difficultés.

Parmi les pistes de préconisations, il s'agirait de proposer un accompagnement global qui inclut largement les proches de l'adolescent. Le groupe s'accorde sur l'enjeu majeur de développer les démarches d'éducation thérapeutique et d'accompagner très tôt les familles dans ce sens. Par ailleurs, plusieurs acteurs évoquent aussi en complément, lorsque la situation s'y prête, des accompagnements s'adaptant aux particularités culturelles des familles et les démarches ethnopsychiatriques.

I. A quels types de besoins la modularité de l'accueil peut-elle répondre ?

1/ Accueil de répit

L'accueil de répit répond à une variété de besoins et le groupe a relevé que le répit doit être considéré pour l'ensemble des acteurs :

- **le jeune** lui-même, qui peut avoir besoin de changer de rythme, de cadre, d'accompagnants ;
- **les proches**, pour qui l'accompagnement au quotidien est source de fatigue, voire d'épuisement. Ces proches peuvent être en attente de « sortir du handicap », de passer du temps avec la fratrie... ;
- **l'équipe** de l'établissement, dans lequel le jeune est habituellement accueilli, qui peut avoir besoin de « reprendre son souffle », notamment lorsqu'elle se confronte régulièrement à des « comportements défis ».

¹ Par commodité dans les échanges et l'écriture, le groupe emploie le mot « jeune » pour désigner le public concerné.

Ce répit se concrétise le plus souvent par un accueil temporaire (dans le cadre des 90 jours autorisés par an). Il se déroule sous plusieurs modalités et rythmes différents selon les besoins des jeunes et des attentes des familles ou les possibilités des établissements :

- accueil pour quelques jours ;
- accueil de soirée ou de weekend, encore peu développé bien que répondant à une attente réelle.

Le groupe relève que les familles sont le plus souvent confrontées à l'absence de choix du lieu de répit ainsi qu'à la nécessité de s'adapter au calendrier et rythme de l'établissement. Ces préalables ne favorisent ni le processus de co-construction du projet ni la fonction de soutien aux familles.

En effet, tous les séjours de répit devraient donner lieu à un **projet d'accueil** construit avec les personnes et leurs familles. Il doit être préparé le plus en amont possible car comme le souligne une association de familles « *ce n'est pas indolore* » de recourir à l'accueil temporaire de répit. Il est relevé que le non-recours au répit peut être lié à une forme de « résistance » des proches :

- déni du besoin de répit ;
- culpabilité liée à la séparation ;
- difficulté dans certaines circonstances d'accorder leur confiance à une nouvelle structure, une nouvelle équipe ;
- Transport à la charge de la famille ;
- Eloignement géographique.

Quelque que soit la durée d'accueil en question, concevoir un projet est essentiel pour **garantir une qualité d'accueil**. En effet, les équipes connaissent peu le jeune, ses habitudes de vie et les singularités de son handicap rare. Il est à noter que les inquiétudes exprimées par les professionnels concernent tant la qualité de l'accueil qu'ils sont en mesure de proposer que l'intégration du jeune dans un groupe constitué et du maintien de l'équilibre de ce dernier.

En termes d'organisation, le groupe souligne que les établissements sont confrontés à la difficulté de **planifier de manière satisfaisante** les absences prolongées des personnes habituellement accueillies. Or, ce sont autant d'occasions d'offrir des possibilités d'accueil temporaire à d'autres jeunes en attente de solutions de répit. De manière générale, la problématique de la visibilité des places momentanément disponibles, du partage et de l'actualisation des informations concernant ces disponibilités est un réel frein au développement de ces accueils de répit.

Le groupe constate que répondre aux exigences actuellement attendues en termes d'activité est un défi difficile à relever. Des craintes sont exprimées sur le risque de « sécuriser » les financements en ne proposant ces accueils qu'à des « habitués » et sous des formes normalisées.

Notons enfin que cette offre de répit représente un coût pour les familles (exemple des vacances adaptées) et que les démarches administratives notamment pour solliciter l'aide sociale départementale peuvent être complexes et longues (environ six mois de délais d'attente).

2/ L'accueil modulaire comme outil de transition vers un établissement dans le champ adulte

Le passage à l'âge adulte est une étape cruciale dans le parcours de tous les jeunes concernés par un handicap. Il est souvent synonyme de bouleversements dans les soins et les accompagnements : changement d'interlocuteur dans le champ sanitaire (fin de la pédiatrie) et recherche d'une nouvelle solution dans le champ adulte du secteur médico-social. C'est une étape qui demande aux jeunes et à leurs proches de faire preuve d'adaptation.

Concernant le secteur médico-social, à ce jour, la très grande majorité des lieux d'accueil pour adultes ne propose qu'une seule modalité : l'internat. Or, cette modalité d'accueil ne correspond pas aux attentes de tous. Elle est vécue comme un non choix pour beaucoup de familles qui souhaitent poursuivre une vie familiale régulière au côté du jeune adulte (à l'image de ce que l'on constate dans la société en général). Ce sentiment est d'autant plus vif si le jeune a été accueilli en externat dans un établissement pour enfants.

Les familles expriment donc le souhait :

- de **pouvoir choisir** entre l'accueil en internat, l'accueil de jour, des accueils séquencés, considérant que la solution choisie à cette étape pourra évoluer plus tard (« *on n'a pas qu'une seule vie d'adulte* ») ;
- si l'accueil en internat est incontournable, pouvoir à minima mettre en place une phase de transition de qualité entre l'établissement enfant et l'établissement adulte. Cette phase de transition doit être pensée le plus en amont possible et doit pouvoir s'étaler sur un temps long (par exemple un accueil une fois par semaine pendant une année).

Les **spécificités liées aux handicaps rares** justifient – peut-être plus que pour d'autres situations - que ce temps long soit intégré dans le processus de passage du secteur enfant au secteur adulte. La combinaison de handicaps conduit à des retentissements parfois très particuliers, souvent plus complexes. Il s'agit de donner le temps aux équipes d'appréhender ces particularités, de monter en compétences, de s'organiser. Les jeunes (et leurs proches) ont aussi besoin de temps pour s'adapter au nouveau lieu, aux nouvelles équipes, aux nouvelles contraintes...

3/ L'accueil séquentiel dans le cadre d'un projet partagé

Du fait de la combinaison des handicaps, certaines situations de handicaps rares justifient que **plusieurs expertises s'associent** pour répondre à l'ensemble des besoins des personnes. Il peut s'agir de l'association de soins (parfois pointus pour certaines maladies rares), de plusieurs pratiques et techniques éducatives spécifiques (correspondant par exemple aux déficiences sensorielles, aux troubles liés à l'autisme...). L'enjeu est aussi d'assurer ces soins et accompagnements sur tous les lieux de vie : institutionnels, à domicile, à l'école...

L'une des conditions de réussite d'un projet partagé entre plusieurs acteurs est que l'ensemble des parties prenantes (la personne et sa famille, l'établissement enfant ou d'accueil permanent, le centre sanitaire expert...) construisent ensemble le projet d'accueil : ses objectifs, ses modalités, les activités proposées... Cf : voir en détail la concertation du groupe 3

Les projets partagés sont souvent difficiles à concrétiser. On relève des problématiques de financements notamment pour les établissements fonctionnant encore sur le modèle du prix journée. De même, l'organisation et le financement des transports constituent des freins majeurs au partage des accompagnements entre structures. Notons aussi que les MDPH ont également des difficultés à penser ces projets en dehors des situations critiques dans le cadre des plans d'accompagnement global.

4/ Répondre à une situation critique comprenant un risque de rupture de parcours

Cette finalité renvoie notamment aux situations à domicile sans solution ou lorsque la solution existante est (devenue) inadaptée. Il s'agit alors d'utiliser le dispositif d'accueil temporaire pour apporter une réponse partielle dans l'attente d'une réponse plus adaptée. Dans le cadre de la Réponse Accompagnée pour tous, les établissements sont de plus en plus souvent sollicités pour s'engager dans ce type de réponses.

Ces accueils demandent de développer une **ingénierie de parcours** tout à fait spécifique. Lorsque cette démarche d'ingénierie est insuffisamment construite, le processus d'accueil peut être vécu comme « *du bricolage* ». Si cette démarche adaptative peut être considérée positivement par les acteurs de terrain, il semble également évident que cette fragilité empêche l'engagement de certaines structures.

Le groupe souligne que ce type d'accueil temporaire est intéressant s'il donne l'occasion de réévaluer le projet, d'analyser les besoins, de réaliser des bilans. En effet, « avoir des bilans à jour » peut être décisif pour solliciter une admission dans un autre établissement.

Ces temps d'accueil (parfois très modestes comme une demi-journée par semaine) permettent aussi au jeune de s'adapter ou se réadapter à un accueil en collectif. Ici encore, il est important pour l'ensemble des parties prenantes de partager les objectifs du projet d'accueil. Des membres du groupe évoquent notamment des situations délicates de familles espérant que cette solution provisoire débouchera sur un accueil pérenne alors que celui-ci est à court ou moyen terme impossible à concrétiser. Dans la durée, le sens de ces solutions pose question, les familles et les équipes peuvent se sentir « leurrer ».

Par ailleurs, le groupe insiste sur le fait que ce type d'accueil peut mettre les équipes en difficulté. Il est nécessaire de tenir compte du contexte de l'établissement à un moment T (ne pas cumuler trop de situations difficiles...). Ces projets demandent également beaucoup d'investissement en temps (de coordination, de rédaction de bilans...). Les directions ont à réfléchir sur la manière « d'embarquer » les équipes sur ces situations, de garantir des conditions d'accueil satisfaisantes pour tous.

Enfin, il est à noter que pour certaines familles, même si ces solutions sont bénéfiques et peuvent correspondre à une forme de répit, elles leur demandent aussi un investissement personnel conséquent : acceptation de la proposition parfois insatisfaisante, s'adapter aux attentes de la structure, assurer parfois les transports...

5/ L'accueil en urgence

Il ici s'agit de proposer un accueil afin de répondre temporairement à une situation d'urgence dans des circonstances très particulières empêchant la continuité des soins et de l'accompagnement à domicile. Les exemples les plus souvent cités renvoient à des événements familiaux graves et imprévus (hospitalisation d'un parent, d'un membre de la fratrie, décès dans la famille...).

Il est relevé que la nécessité d'une notification « accueil temporaire » peut poser des difficultés dans les situations d'urgence, même si de plus en plus de MDPH systématisent les doubles notifications.

Le groupe signale aussi la particularité des situations des enfants suivis par l'Aide Sociale à l'Enfance, pour lesquels des accueils d'urgence doivent pouvoir se mettre en place rapidement. Dans ces situations, les pratiques de coordination avec les partenaires de l'ASE sont à améliorer.

II. Le non-recours et les freins repérés à l'usage de l'offre modulaire

Malgré les avantages de l'accueil modulaire pour répondre à la multiplicité des besoins au moment du passage à l'âge adulte, force est de constater qu'en Ile-de-France, ces formes d'accueil ne sont pas développées à la hauteur des attentes des familles.

Pour l'expliquer, le groupe souligne :

- une offre insuffisante ou saturée, de fortes inégalités territoriales ;
- une problématique de visibilité de l'offre existante, peu de partenariats développés entre structures médico-sociales ou entre ESMS et services hospitaliers...

Par ailleurs, l'offre en Ile-de-France souffre de **contraintes « structurelles »** qui impactent le développement possible des formes de l'accueil modulaire :

- sous-équipement médico-social ;
- espaces (foncier) limités sur certains territoires ;
- temps de transports ;
- fragilité des équipes (difficultés de recrutement qui se généralisent, turn-over...).

L'insuffisance de l'offre d'accueil modulaire sur le territoire francilien a pour conséquence :

- des délais d'attente importants pour accéder à certains établissements ;
- l'apparition de fait de « critères d'accès » qui ne favorisent pas les personnes ayant des spécificités inhabituelles (combinaison de handicaps) ou des facteurs de complexité (comportements défis) ;
- l'impossibilité de proposer une régularité de l'accueil satisfaisante, répondant au projet et/ou besoins de la personne ;
- des pratiques de limitation d'accueil en dehors du département de résidence.

Face au constat des demandes de certains établissements de transformer des places d'accueil temporaire en places pérennes, **les impacts financiers** pour les établissements sont relevés :

- la difficulté de répondre aux exigences attendues sur les taux d'occupation. Cela s'explique par une offre d'accueil temporaire insuffisamment visible, mais aussi parce que ces accueils demandent du temps en amont et en aval du séjour de la personne. Ces temps de travail ne sont comptabilisés actuellement et génère une surcharge de travail qui ne permet pas une attitude pro active de prise de contact, d'ouverture de l'offre vers des partenaires ;
- la prise en charge financière du transport pèse sur les budgets des établissements, notamment lorsque les horaires sont différents de ceux pratiqués au sein de l'établissement ou si la zone géographique est non couverte par le transport collectif organisé) ;
- les problématiques de tarifs différents entre établissements peuvent marginalement bloquer certains projets (versement des prix de journée).

Les craintes de l'accompagnement inadapté :

Les situations de handicaps rares peuvent insécuriser les équipes qui ne disposent pas de l'ensemble des compétences nécessaires à un accompagnement de qualité.

Le groupe s'accorde sur l'enjeu de développement de formations. Pour autant, la multiplicité des particularités et des problématiques liée aux handicaps rares est telle que cela pourrait ressembler à une course sans fin. Les techniques à acquérir peuvent être exigeantes (langue des signes, outils de communication) et demander des investissements importants.

Un dialogue est à engager entre les parties pour s'accorder sur les fondamentaux à maîtriser permettant l'accueil.

Le développement de la fonction ressource sur le territoire est également une des réponses à ce frein.

Cf : voir en détail la concertation du groupe 2

IV. Quelques conditions de réussite identifiées

Dans toutes les situations et quelle que soit la finalité, il est nécessaire que toutes les parties prenantes s'accordent sur un **projet d'accueil**. Ces temps de prises de contact et de coordination doivent être pensés comme un investissement pour la suite : « prendre du temps c'est en gagner ». Les temps nécessaires à la coordination doivent être comptabilisés et reconnus.

Dans ce projet, il s'agit de définir des objectifs, les modalités, un calendrier, de penser une organisation spécifique à chaque personne (planning individualisé et modulable).

Les personnes accueillies doivent pouvoir bénéficier d'un plateau technique le plus complet possible et de la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire : éducative/rééducative /soignante. Cette équipe doit pouvoir a minima être sensibilisée, le cas échéant être formée aux particularités des handicaps et comorbidités.

Pour ce faire, les structures doivent développer des pratiques de réseaux vers les centres ressources nationaux, des services hospitaliers, d'autres ESMS, les associations spécialisées et tenir compte du savoir expérientiel des familles.

Le groupe de concertation s'interroge sur la notion de « taille critique » des lieux d'accueils modulaires. Les avantages de constituer des « unités » de taille suffisamment importante pour permettre une organisation matérielle et humaine nécessaire à la mise en œuvre d'un projet d'accueil modulaire sont relevés.

Pour autant, le groupe convient également de la nécessité que l'ensemble des établissements du territoire puisse proposer une offre minimale d'accueil modulaire. En effet, offrir ne serait-ce que deux places d'accueil permettrait de maintenir une dynamique intéressante pour les équipes. Il s'agit également de faire en sorte de ne pas scinder l'offre existante entre « ceux qui participent à la transformation de l'offre » et ceux qui s'en exonéreraient.

Ce modèle mixte entre unité dédiées et places disséminées permet de s'approcher au mieux de l'enjeu de proposer des solutions réparties sur le territoire. En effet, les familles sont légitimement en attente autant de proximité, pour éviter l'inconfort des temps de transports, que de qualité d'accompagnement au plus proche des besoins spécifiques liés à ces handicaps rares.

Bilan : Des pistes d'amélioration pour un développement de l'accueil modulaire

Les spécificités des handicaps rares appellent à apprendre collectivement à fonctionner différemment, à « se rapprocher d'un fonctionnement en dispositif ».

Développer des projets de service :

Même si des pratiques temporaires existent depuis longtemps, la systématisation de ces formes d'accueil et le développement d'autres pratiques d'accueil séquencé représentent un tournant dans les modes d'organisation et de travail. Aussi, il semble nécessaire de systématiser et/ou clarifier la définition des projets d'accueil modulaire comprenant les objectifs de services, la mise à disposition de personnels, les impacts organisationnels. Ce projet doit être clairement exposé aux équipes, aux familles, aux partenaires.

- Un enjeu fort est repéré autour de l'organisation du travail de manière à proposer une souplesse des plannings et la valorisation des temps de travail liés à la spécificité de l'accueil modulaire (préparation des accueils, coordination avec les partenaires, formation sur des particularités de handicaps, rédaction de bilans...).
- Il est également nécessaire de penser la modularité des espaces, du mobilier, de la décoration.
- Ces projets doivent être connus des prescripteurs (ex : services hospitaliers) et des MDPH, de l'ERHR...

Penser et co-construire les projets personnalisés :

L'ensemble des acteurs contribuant à la mise en œuvre du projet de la personne doit s'associer autour d'un projet cohérent, répondant aux attentes de la personne. Il est aussi nécessaire de :

- organiser le partage des informations essentielles afin de s'approcher d'une harmonisation des pratiques ;
- lorsque des problématiques médicales spécifiques sont importantes, désigner et former une personne-ressource, définir un protocole d'urgence.

Développer :

A la fois des unités dédiées comprenant :

- des locaux dédiés à l'architecture adaptée ;
- des équipes dédiées ;
- le développement d'une expertise sur certaines spécificités (déficiences sensorielles, épilepsie, troubles alimentaires...).

Et de places disséminées afin de couvrir au mieux le territoire.

Développer les compétences, soutenir les équipes :

L'enjeu d'un accompagnement de qualité passe par le soutien des équipes via le développement des connaissances et des compétences. Des montages innovants de projets de formation sont à penser : équipes mobiles de formation, mutualisation de formations entre établissements, formations à distance... Ce développement de compétences doit s'appuyer sur un dispositif de fonction ressource sur le territoire.

Disposer d'un effectif ajusté :

Accompagner sous une forme modulaire, temporairement ou de manière séquentielle, des personnes concernées par des handicaps rares est un défi sur de multiples plans. Aussi, les effectifs de ces équipes doivent être ajustés à ces exigences, et ce afin de :

- prendre le temps de connaître ces handicaps rares et de s'adapter aux retentissements particuliers ;
- construire collectivement un projet adapté ;
- assurer un accompagnement de qualité qui tient compte des dimensions complexes de la situation ;
- penser cette étape comme un investissement pour la suite du parcours et la vie d'adulte.

Inciter les départements à lever les restrictions géographiques qui empêchent l'accueil dans les départements voisins. L'échelle régionale est particulièrement adaptée aux handicaps rares.