



**L'UNITÉ « PASSERELLE » CLÉ DE VOÛTE
ENTRE LE SECTEUR ENFANT ET LE SECTEUR ADULTE**

**CRÉATION D'UNE OFFRE DE SERVICE A DESTINATION
DES ADULTES POLYHANDICAPÉS EN AMENDEMENT
CRETON ET DE LEURS AIDANTS**

Camille LAUNOIS

2023

cafedes

Remerciements

Nelson Mandela disait «Aucun de nous, en agissant seul, ne peut atteindre le succès ».

Je remercie ma famille, sans laquelle, ce projet n'aurait pas pu voir le jour, car les concessions, les doutes et le soutien font partie de cette aventure.

Je remercie mes collègues de promotion pour tous ces samedis passés à réviser, à écouter, à réguler les émotions de chacun, apportant une richesse précieuse dans notre cheminement personnel.

Je remercie mon maître de mémoire, pour sa franchise, son introspection dans l'élaboration de ce projet.

Merci, aux équipes, aux familles de l'IMS pour toutes ces graines qui germent autour de l'accompagnement bienveillant.

Sommaire

Introduction	1
1 Première partie : De l'approche normative exclusive à la co-responsabilité individuelle et collective dans le cadre de l'accompagnement du polyhandicap.....	3
1.1 L'évolution des considérations sociétales de la personne polyhandicapée	3
1.1.1 Sa place sociétale	3
1.1.2 Le législatif : la reconnaissance existentielle	4
1.1.3 L'institution : porteuse de sens, d'éducation, et de développement	6
1.1.4 Mise en place d'une spécificité apportant un éclairage sur les particularités du polyhandicap.....	7
1.2 Une logique de parcours au service des besoins des personnes polyhandicapées	8
1.2.1 L'organisation du secteur médico-social.....	8
1.2.2 Les orientations possibles	9
1.2.3 Création d'un projet de vie.....	10
1.2.4 Inscrire le projet de vie dans la dimension de l'âge.....	11
1.2.5 Place à l'auto-détermination : comment l'encourager pour un public en extrême vulnérabilité avec des restrictions importantes de communication.....	12
1.2.6 La pair-aidance familiale : levier d'action du cercle familial pour co-porter le projet de vie	13
1.2.7 CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE	15
2 Deuxième partie : Réflexion sur les possibilités, les difficultés et les opportunités d'une diversification des prises en charge de l'IMS pour l'accompagnement à l'âge adulte	16
2.1 L'institution : lieu sécurisé et protecteur.....	16
2.1.1 L'Association Frédéric Levavasseur : figure historique	16
2.1.2 Le projet Associatif : unissons-nous !	17
2.1.3 L'Institut Médico-Social, son histoire et les évolutions des services.....	17
2.1.4 Les particularités du public accueilli.....	18
2.1.5 Le secteur d'intervention : microrégion Ouest.....	19

2.1.6	Définition juridique de l'établissement, financements et jours d'ouvertures	20
2.1.7	Composition des services : CEAP et IEM	20
2.2	Un besoin de restructurer pour apporter du sens aux pratiques professionnelles	22
2.2.1	De la dévotion au professionnalisme des équipes	22
2.2.2	Prendre « soin »	23
2.2.3	Les équipes pluridisciplinaires : passer du soin à l'activité	24
2.2.4	Une gestion à la carte pour répondre aux besoins des familles.....	25
2.2.5	Nouvelles places des personnes accompagnées et de leurs familles	27
2.3	Les amendements Creton : une situation qui perdure, impactant les missions institutionnelles	28
2.3.1	La sécurisation des prises en charge : Décret 1989-Michel Creton.....	29
2.3.2	La représentation des adultes sur le secteur enfant : données nationales	29
2.3.3	Les spécificités du territoire réunionnais	30
2.3.4	Et sur l'IMS, qui sont-ils ?.....	30
2.3.5	Une voie sans issue : le secteur adulte	33
2.3.6	Les professionnels, face à ces adultes.....	34
2.3.7	Une institution qui se fragilise malgré une adaptation technique	35
2.3.8	Les répercussions sur les familles, ou les aidants familiaux.....	36
2.4	L'innovation au service d'un projet de vie : opportunités et limites pour le secteur de la grande dépendance.....	37
2.4.1	Habitat et gestion des risques pour la personne polyhandicapée.....	37
2.4.2	Innovation : trouver des alternatives	37
2.4.3	Le territoire bouge !.....	39
2.4.4	CONCLUSION DEUXIEME PARTIE.....	40
2.5	Impulser un projet stratégique à destination des adultes en intégrant une collaboration associative de territoire.....	41
3	Troisième partie : Proposer une transition de logique de parcours : l'unité passerelle, clé de voute entre deux secteurs	45
3.1	Conception de l'unité Passerelle : lieu d'habitation.....	45
3.1.1	Une opportunité : Appel à manifestation d'intérêt et le Rapport d'orientation budgétaire	46
3.1.1	Comité de pilotage d'avant projet.....	46
3.1.2	Comité de pilotage du projet	47
3.1.3	Les missions de cette unité hors normes	48
3.1.4	Pour qui ?	49
3.1.5	Où ?.....	50

3.1.6	Une équipe à constituer.....	51
3.1.7	Le financement.....	52
3.2	Stratégie managériale	53
3.2.1	Les cadres dirigeants MAS-FAM IMS.....	54
3.2.2	Duo Chef de service du CEAP -Directrice IMS	54
3.2.3	Les cadres de proximité	55
3.2.4	L'équipe sur le départ : l'unité Passerelle	56
3.2.5	Les équipes restantes	58
3.3	Communication Interne et Externe	59
3.3.1	L'association et les salariés.....	59
3.3.2	Le Conseil de Vie Sociale (CVS).....	60
3.3.3	Les partenaires internes et externes.....	61
3.4	Les axes stratégiques prioritaires pour l'unité passerelle	61
3.4.1	La gestion médicale et paramédicale : création d'un réseau « expert ».....	61
3.4.2	Accompagnement des familles : leur mobilisation	62
3.4.3	La pair-aidance familiale.....	64
3.4.4	Le projet personnalisé : centralisateur des besoins et des orientations de l'adulte	66
3.4.5	L'accompagnement à la vie relationnelle, affective et sexuelle des adultes	67
3.5	Pérenniser le concept, garantir la coopération	69
3.5.1	L'évaluation du projet	69
3.5.2	Saisir la réécriture du projet d'établissement pour mettre en lumière cette innovation	69
3.5.3	Signature du CPOM 2027	70
	Conclusion.....	71
	Bibliographie	73
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AAH Allocation Adulte Handicapé
AFL Association Frédéric Levavasseur
APAEIA Association de parents Amis Enfants Inadaptés de l'Avranchin
APAJH Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés
APF Association des Paralysés de France
AP-HP Assistance Publique- Hôpitaux de Paris
ARS Agence Régionale de Santé
CAMSP Centre d'Action Médico-Sociale Précoce
CDAPH Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CEAP Centre pour Enfants Adolescents Polyhandicapés
CESAP Comité d'études, d'Education et de Soins auprès des personnes polyhandicapées
CMP Centre Médico-Psychologique
CNSA Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
COTOREP Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel
CREAI Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations
CSP Code de la Santé Publique
ESMS Etablissement ou Service Médico-Social
FAM Foyer d'Accueil Médicalisé
HAS Haute Autorité de Santé
IEM Institut Education Motrice
IMS Institut Médico-Social
MAS Maison d'Accueil Médicalisé
MDPH Maison Départementale Personne Handicapée
OMS Organisation Mondiale de la Santé
RAPT Réponse Accompagnée Pour Tous
RBPP Recommandation de Bonnes Pratiques Professionnelles
SAMSAH Service Accompagnement Médico-social pour Adultes Handicapés
SAVS Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SERAFIN PH Services Etablissements : Réforme pour une Adéquation des FINancements aux parcours des Personnes Handicapées
SESSAD Service d'Education Spéciale et de Soins A Domicile
ULIS FM Unité Localisées pour l'Inclusion Scolaire Troubles de Fonctions Motrices
UNAPEI Union Nationale des Associations de Parents, de personnes handicapées mentales et leurs amis

Introduction

« Devenir adulte est un passage difficile qu'on soit handicapé ou non. Les représentations habituelles dans le « devenir adulte » oscillent entre le besoin de sécurité et le désir de s'émanciper » (Rencontre thématique Groupe Polyhandicap France le 20 septembre 2017).

En France, le secteur médico-social en faveur des personnes en situation d'handicap établit une distinction importante, tant en matière d'organisation des réponses aux besoins que de financement, entre, d'une part les établissements et services s'adressant aux enfants en situation d'handicap et d'autre part, ceux qui s'adressent aux adultes, l'âge de 20 ans ayant été retenu comme le critère de passage décisif entre les deux dispositifs. Cette sectorisation entraîne une séparation entre les établissements pour enfants et ceux pour adultes, ayant pour conséquence des dysfonctionnements sur les logiques de parcours. Cette problématique impacte notre territoire réunionnais avec 331 amendements Creton recensés en 2022 (adultes maintenus sur les ESMSS du secteur enfant au-delà de leur 20 ans).

Directrice de l'Institut Médico-Social (IMS) Champs de Merle qui accueille depuis 1956 des enfants polyhandicapés à travers quatre services allant du domicile à l'accompagnement en institution, dont un Centre pour Enfants Adolescents Polyhandicapés (CEAP) et un Institut Education Motrice (IEM). Aujourd'hui l'établissement compte 37.5% d'adultes avec une moyenne d'âge de 23 ans dont le plus âgé a 28 ans. L'article 22 de la loi n°89-18 du 13 janvier 1989 dit « amendement Creton » permet le maintien de jeunes adultes dans leur établissement médico-social « au-delà de 20 ans dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée » par une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Mais plus de trente ans après l'entrée en vigueur de cette disposition, son application suscite toujours le militantisme des familles et un certain nombre de discussions de la part des différents acteurs (établissement, financeurs...) comme le souligne le film « Amendement CRETON : 30 ans plus tard » de 2020 élaboré par Union Nationale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (UNAPEI). En effet, cette loi a eu un impact sur le long terme au sein des établissements sanitaires et médico-sociaux du secteur enfant, particulièrement sur le territoire réunionnais sous doté de 30% en ESMS adultes : « L'amendement Creton, 30 ans, Heureusement et Malheureusement » Emmanuel MEGAL UNAPEI 59.

Pour l'IMS, aucune sortie vers un établissement pour adulte n'a été enregistrée depuis plus de 4 ans. En parallèle, notre liste d'attente s'allonge faute de places, ayant un effet cascade sur les plus jeunes se retrouvant sans prise en charge.

Le « rapport Piveteau » pointe ces mêmes difficultés de mise en œuvre sur ce passage vers le secteur adulte, et met en lumière les conséquences dramatiques des personnes se

retrouvant sans solution d'accompagnement. Depuis, notre milieu professionnel à travers différents dispositifs et plateformes propose des orientations, ainsi qu'une technicité afin de maintenir ces personnes dans leur environnement. Cependant, malgré ces efforts déployés, certains publics restent encore en marge compte tenu de leur particularité. Le polyhandicap fait partie de cette population dite « à part », où les soins médicaux, et le degré de dépendance sont des freins pour une vie en milieu ordinaire. Le Groupe Polyhandicap France a remis un rapport en 2021 intitulé « Polyhandicap, polydésespoir » et qui note qu'« en admettant que ce soit 700 places par an et rien n'est moins sûr, il faudrait quatorze ans pour combler les manques ».

Afin de tenter de répondre à ce besoin, le concept de logique de parcours met en place un accompagnement de la personne porteuse d'handicap tout le long de sa vie en évitant les ruptures et propose des solutions face aux besoins émergents. Jean René LOUBAT le reformule sous « Le parcours entérine une société vue désormais comme un système mobile de rôles et de réseaux » (Article Les Cahiers de l'Actif n°446-447 Juillet/Aout 2013). Il y a donc un changement de paradigme pour nos établissements où la place de l'utilisateur devient centrale, avec pour levier l'autodétermination de l'individu pour réaliser un projet de vie pouvant changer suivant les besoins et l'évolution de ce dernier. Cette place fondamentale est renforcée par le Conseil Européen exigeant de la France le respect des droits de l'homme pour les personnes porteuses d'handicap, dont celui de jouir du pouvoir de décision.

Ce changement étant en cours de mise en place à l'IMS, j'ai le souhait de démontrer auprès des familles, des professionnels et de nos partenaires, qu'il est possible de choisir son accompagnement. Aujourd'hui, devant le nombre d'adultes au sein de nos services, il est urgent de transformer notre accompagnement.

En quoi, l'IMS peut-il créer une nouvelle offre de service pour fluidifier le parcours de ces adultes vers leur futur lieu de vie en y associant leurs aidants ?

Afin de répondre à cette problématique, je vous propose d'aborder l'évolution de la place de la personne polyhandicapée au sein de notre société, ainsi que l'ancrage législatif permettant cette reconnaissance et les changements à venir. Sur la seconde partie, j'ai fait le choix de vous présenter l'identité, la culture professionnelle et les particularités de notre territoire insulaire, ainsi que les freins rencontrés pour accompagner dignement ces adultes. Enfin la dernière partie, est consacrée à la conduite de projet destiné aux adultes de la structure.

1 Première partie : De l'approche normative exclusive à la co-responsabilité individuelle et collective dans le cadre de l'accompagnement du polyhandicap

Le regard porté sur les personnes handicapées a changé depuis quelques années en passant d'un statut « d'exclu » à une promulgation de l'auto-détermination, et de la valorisation des compétences. La déconjugalisation de l'AAH voté et mis en place dès le 1^{er} octobre 2023 représente à mon sens, l'évolution des considérations par la société des personnes porteuses d'handicap non plus comme dépendantes, mais jouissant de droits individuels, principalement du fait, de ne plus dépendre des revenus de son conjoint pour percevoir son allocation.

Concernant la spécificité du polyhandicap, cette évolution sociétale reste plus lente, moins inclusive certainement du fait de leurs particularités. Alors qu'en est-il ?

1.1 L'évolution des considérations sociétales de la personne polyhandicapée

La personne polyhandicapée a été considérée différemment suivant les époques. Elle est passée d'un statut marginal à une identité propre. Cette évolution est due aux textes législatifs intégrant ces personnes comme citoyens avec des droits et des devoirs.

1.1.1 Sa place sociétale

Administrativement la personne polyhandicapée a été identifiée dans l'annexe XXIV ter du décret du 27 octobre 1989 comme : un « Handicap grave à expressions multiples, associant une déficience motrice et une déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une limitation extrême de l'autonomie et des possibilités d'expression et de la relation. »

La classification internationale du handicap établie par l'OMS définit ainsi le handicap : la déficience qui engendre une (des) incapacité(s) qui elle(s)-même(s) amène(nt) des désavantages. Ces notions sont ainsi décrites :

- La déficience : « Toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique. Elle correspond à l'aspect lésionnel du handicap. » La déficience peut être un état temporaire ou permanent. Elle n'implique pas forcément que l'individu soit considéré comme malade.
- L'incapacité : « Correspond à toute réduction (résultant d'une déficience) partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites

considérées comme normales pour un être humain. » L'incapacité correspond à l'aspect fonctionnel du handicap.

- Le désavantage : « Résulte pour un individu donné d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels). » Le désavantage correspond à l'aspect situationnel du handicap.

Cette définition de l'OMS ouvre des perspectives pour des pratiques thérapeutiques et sociales plus dynamiques parce que mieux identifiées.

L'histoire prouve que beaucoup encore ne reconnaissent pas l'être humain polyhandicapé de cette suréminente dignité qui en fait une personne (la seconde guerre mondiale, pour exemple). Aujourd'hui, il arrive encore à des parents désorientés et à la recherche d'aide d'entendre : « Votre enfant est un légume », ce qui démontre qu'il existe en effet, pour un être gravement polyhandicapé, la possibilité d'être nié dans son statut d'être humain à part entière.

Il n'en reste pas moins que la personne polyhandicapée se trouve désignée comme l'exclue parmi les exclus. Le placement en établissement spécialisé comme réponse unique à ses besoins, va en effet l'amener le plus souvent à vivre à l'écart des rapports sociaux ordinaires. Encore aujourd'hui, il est difficile obtenir des doubles notifications permettant des modularités de prises en charge dont le but est de maintenir la personne dans son environnement afin de garder cette ouverture vers le milieu ordinaire.

Le handicap a longtemps constitué la figure emblématique de l'exclusion. Il a été durant de longues années lié à la seule déficience ou malformation. Aujourd'hui, il s'avère être de plus en plus attaché à la place que la personne tient ou à celle qui lui est donnée dans et par la société. Pour la personne polyhandicapée, la déficience intellectuelle profonde engendre une incapacité à se prendre en charge. Celle-ci crée à son tour des désavantages, notamment des difficultés à être reconnu en tant que citoyen à part entière. Ambiguïté qui persiste sur le plan législatif et juridique : les textes reconnaissent la place de la personne, mais pas les mesures de protection.

1.1.2 Le législatif : la reconnaissance existentielle

Malgré l'évolution de la considération des personnes dites handicapées, le pouvoir législatif leur a permis d'obtenir un statut, une protection et des droits. Un des premiers droits obtenus fut le droit à l'éducation, à travers l'éducation spécialisée. Ce droit des circulaires de 1982 et de 1983, a promulgué la notion de « développer sa personnalité et faire accepter sa différence ». Ce droit fondamental a été renforcé par les lois du 11 février 2005 pour l'égalité des droits

et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées et du 08 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République et enfin par la circulaire du 08 août 2016 prônant la scolarisation de droit commun en mettant en place « les moyens financiers et humains nécessaires à la scolarisation en milieu ordinaire des enfants, adolescents ou adultes handicapés ».

Le plan polyhandicap de la stratégie quinquennale de 2017-2019 préconisait une scolarisation spécifique des enfants polyhandicapés sous forme d'Unité Enseignement au sein des écoles de la République. L'Association Frédéric Levavasseur (AFL) engagée dans ses valeurs associatives en faveur de l'égalité des chances, défend ce droit et c'est en août 2023 que notre institut pourra ouvrir ce type de scolarisation devenant le 1^{er} Etablissement ou Service Médico-Social (ESMS) à le mettre en œuvre sur notre territoire.

La convention internationale des Droits de l'Enfant, adoptée le 20 novembre 1989, instaure le « droit de bénéficier de soins spéciaux ainsi que d'une éducation et d'une formation appropriée pour lui permettre de mener une vie pleine et décente, dans sa dignité et pour parvenir au degré d'autonomie et d'intégration sociale le plus élevé possible ». Cette convention met en lumière le droit aux soins spéciaux dont ont tant besoin les personnes polyhandicapées. En effet, jusqu'en 1965 les enfants porteurs de séquelles neuromotrices et mentales étaient nommés « encéphalopathes », définis comme « ceux pour lesquels il n'y a rien à faire » (extrait de « Ce que l'histoire et la mémoire disent de la personne polyhandicapée », Elisabeth Zucman, Directrice CESAP 2011). De ce fait, l'Assurance Maladie refusait la prise en charge des soins spécifiques comme la kinésithérapie. La convention de 1989 a permis la reconnaissance des besoins de protection et des droits quelle que soit la condition du handicap.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé a également posé, de manière solennelle, le droit fondamental à la protection de la santé. Elle affirme que : « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé, les organismes d'assurance maladie ou tous autres organismes participant à la prévention et aux soins, et les autorités sanitaires contribuent, avec les usagers, à développer la prévention, garantir l'égal accès de chaque personne aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible » (article L 1110-1 CSP). Le droit à l'accès aux soins fait écho au respect de la dignité humaine, mis en avant par le législateur :

La loi du 4 mars 2002, citée plus haut, rappelle que :

-« la personne malade a droit au respect de sa dignité » (article L 1110-2 CSP) Et que
-« les professionnels de santé doivent mettre en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort » (article L 1110-5 Code de la Santé Publique).

Ce droit est fondamental pour une personne polyhandicapée compte tenu de sa vulnérabilité.

Ces deux piliers : éducation et soins, inscrits dans le temps à travers différents textes législatifs, installent la reconnaissance des personnes polyhandicapées comme un individu citoyen.

1.1.3 L'institution : porteuse de sens, d'éducation, et de développement

La loi du 2 janvier 2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale a instauré des responsabilités aux institutions sur l'accompagnement des personnes porteuses d'handicap. Elle réaffirme la place prépondérante des usagers, entend promouvoir l'autonomie, la protection des personnes et l'exercice de leur citoyenneté. Une charte des droits et des libertés de la personne accueillie existait antérieurement qui évoquait le droit au respect des liens familiaux ou à l'exercice des droits civiques. De nouvelles responsabilités pour les établissements sont apparues dont un livret d'accueil décrivant l'organisation de la structure, un contrat de séjour définissant les prérogatives de l'accueilli et de l'institution, un règlement de fonctionnement, un conseil de la vie sociale, une personne qualifiée à laquelle tout usager pourra faire appel pour faire valoir ses droits. De plus, un projet d'établissement ou de service décrivant les objectifs généraux poursuivis doit pouvoir être présenté.

Cette loi est porteuse du sens pour l'accompagnement et met en avant le pouvoir décisionnaire de la personne. Elle renvoie également à la notion de responsabilité des professionnels avec pour objectif la proposition d'actions réalisables, quantifiables et évaluables. Globalement, les ESMS doivent rendre compte de leurs accompagnements aux personnes elles-mêmes.

En conséquence, les institutions sont désormais soumises à des évaluations internes et externes, afin de faire respecter le cadre légal des droits des usagers.

Cette loi a marqué l'évolution de la considération de la personne handicapée, comme un individu pouvant s'exprimer, et réaliser des choix sur sa vie.

La seconde réforme toujours en cours d'élaboration depuis 2015 appelée SERAFIN PH, apporte une nouvelle dimension, celle de l'offre à la carte avec le pouvoir de l'individu de choisir son accompagnement.

Cette réforme est souvent présentée sous son aspect financier (puisque les ESMS passeront d'une facturation socle à une facturation modulable avec une partie fixe et une partie variable suivant les actes mis en place). Cependant elle révolutionne l'accompagnement des personnes. En effet, la démarche de cette réforme en développant une nomenclature des actes, est de partir des besoins de la personne, pour les couvrir soit en interne soit en externe. La personne est au cœur du système et l'institution devient porteuse de développement personnel.

La transformation de l'offre lancée par le gouvernement de 2019 à ce jour témoigne de cette envie de modularité et de réponse accompagnée pour tous. Les institutions doivent enclencher une conduite de changement, à travers la création de dispositifs ou de plateforme de services où chaque spécialiste est garant de sa propre spécificité tout en s'inscrivant dans un projet collectif à travers un individu. L'institution devient une plateforme de coordination et d'orientation au service de la personne.

En tant que responsable d'établissement et par mon expérience de terrain, j'ai pu mettre en place des changements sur le sens des pratiques, la place des professionnels, et avant tout rendre la parole aux accueillis. C'est aujourd'hui une nécessité et une des valeurs associatives.

1.1.4 Mise en place d'une spécificité apportant un éclairage sur les particularités du polyhandicap

Comme l'histoire a pu le démontrer, la spécificité du polyhandicap a été longue à être reconnue. En 1965, l'AP-HP a créé l'association Comité d'Etudes et de Soins pour les Arriérés Profonds, portée par des médecins spécialistes afin d'apporter des réponses aux parents à travers la rééducation et l'organisation des soins nécessaires à leurs enfants.

En 1996, se crée le Groupe Polyhandicap France regroupant des familles, des professionnels et des associations gestionnaires afin d'apporter une reconnaissance du polyhandicap. Ces deux entités, toujours existantes, militent pour les droits des personnes polyhandicapées. Ces deux associations ont co-élaboré le Plan Polyhandicap de la stratégie quinquennale 2017-2021 et dernièrement les Recommandations de Bonnes Pratiques éditées en mai 2022 par la Haute Autorité de Santé (HAS). Elles ont permis d'apporter de la maîtrise aux techniques des professionnels, et des protocoles permettant d'assurer un suivi complet de l'enfant, ainsi qu'une prise en charge lui garantissant les mêmes droits qu'une autre personne.

Aujourd'hui, le développement de compétences est couplé à une démarche qualité à travers le label Cap'Handéo. Cette démarche est une forme de reconnaissance pour ces personnes, et principalement la garantie d'avoir un accompagnement spécifique. J'ai fait le choix d'inscrire dans cette démarche de label, l'accueil temporaire en 2023, et le Centre pour Enfants Adolescents Polyhandicapés (CEAP) en 2024. Il est important de mettre en valeur notre expérience, et avoir une lisibilité publique des valeurs d'accompagnements. Ce label Cap'Handeo est une ouverture sur une réflexion autour de l'identité professionnelle de l'IMS, à travers l'élaboration d'un guide de procédures étoffé permettant un ancrage dans le quotidien des personnes accompagnées. C'est un gage de qualité pour les familles et la gouvernance, un engagement de respect d'un cahier des charges stricts promouvant l'autodétermination, la pair-aidance familiale et l'inclusion.

Je suis convaincue que le système de management de qualité permet le développement de compétences et donne du dynamisme aux accompagnements. Les personnes polyhandicapées ayant une temporalité lente dans les apprentissages et dans la vie institutionnelle, avoir une lisibilité grâce aux factuels à travers l'implication des professionnels est primordial pour la mobilisation institutionnelle au regard des accompagnements complexes.

1.2 Une logique de parcours au service des besoins des personnes polyhandicapées

Depuis la création des MDPH, et le rapport Piveteau, la notion de logique de parcours est apparue. Cette dernière fait état d'un parcours de prise en charge au sein du secteur médico-social afin d'apporter des réponses adaptées aux besoins sans rupture de parcours.

Cependant comment est organisé le secteur ?

1.2.1 L'organisation du secteur médico-social

Le secteur médico-social pour les personnes en situation d'handicap est organisé sous deux formes : le secteur dit enfant pour les mineurs, et le secteur pour adultes de plus de 20 ans. L'âge requis du passage entre ces deux secteurs est celui de 20 ans par l'administration française.

Sur le secteur enfant, une stratégie de prévention et d'orientation a permis la création des CAMSP. Ces établissements permettent l'accompagnement jusqu'à 6 ans des enfants porteurs d'handicap. Cet organisme se charge par la suite de préconiser des orientations vers des structures médico-sociales. Le CAMSP est la première porte d'entrée pour les enfants polyhandicapés, généralement repérés dès la naissance. Une orientation est par la suite ciblée et demandée à la CDAPH de la MDPH afin d'obtenir une notification ouvrant droit à une prise en charge par un établissement du médico-social.

L'enfant est donc orienté sur un secteur spécifique suivant ses besoins. L'Etat a défini les établissements médico-sociaux par spécificités, médicalisés ou non, et par type d'handicaps (sensoriel, polyhandicapé, déficience intellectuelle, etc.). Due à cette organisation, il est donc difficile pour un enfant de pouvoir changer d'orientation et de structure. Cependant, il est à noter que certaines associations, encore peu nombreuses, promulguent le tout public comme l'APAJH ou encore l'ADAPEI.

Cette stratégie de spécification est aussi impactée par les commanditaires, puisque suivant le public, des financeurs peuvent se rajouter. En effet, le secteur handicap enfance est

principalement financé par l'ARS, dépendant des directives nationales. Les autres financeurs comme le Département, auront une influence sur l'établissement en promulguant une stratégie politique ciblée sur les besoins du département. Ces particularités provoquent un paysage complexe aussi bien pour les familles que pour les commissions d'orientation.

Néanmoins, je constate que les derniers appels à projets sont conjointement portés par le département et l'ARS, ciblant une dimension territoriale plus importante, avec l'exigence d'un co-portage associatif pour certains appels à projets. Cela laisse présager une transformation de l'offre permettant une collaboration plus étroite entre associations et une réduction des clivages liés à nos spécificités. Le Décret du 9 mai 2017 vient renforcer cette idée, en voulant simplifier les nomenclatures des établissements avec la particularité de l'aspect médicalisé ou non.

1.2.2 Les orientations possibles

Concernant le public polyhandicapé, il y a peu de possibilités d'orientation compte tenu du besoin médical lié aux pathologies. Un enfant polyhandicapé sera orienté vers un Etablissement pour Enfants Adolescents Polyhandicapés ou un Institut d'Education Motrice, pour un accueil de jour ou d'internat. Pour une prestation externalisée, un Service Education Spécialisé de Soins à Domicile peut être enclenché. Ces établissements sont régis par l'annexe 24 bis, et ter du décret n°56-284 du 9 mars 1956.

Par la suite, l'enfant devenu adulte, est orienté vers un Etablissement d'Accueil Médicalisé pour Personnes Handicapées (EAM) regroupant les Foyers d'Accueils Médicalisés, et les Maisons d'Accueils Spécialisées. Il est noté que la frontière entre l'orientation FAM et MAS reste mince comme le constate la DREES (Série études et recherche n°123 octobre 2012 Maisons d'accueil spécialisé, similitudes et particularités de Yara MEKDESSI). Néanmoins, pour les structures type FAM, les encadrants sont en majorité des professionnels de la branche éducative, et pour celles des MAS, le personnel de soins est plus nombreux. Cette subtilité est importante et peut poser question sur certains profils d'orientation.

Pour une prestation externalisée, un SAMSAH ou SAVS reste une continuité du SESSAD pouvant être également demandé.

Il est noté que pour les orientations, il y a peu de possibilités proposées pour l'instant. Certains projets innovants sont en cours de développement, mais ils restent sélectifs sur les types de public.

1.2.3 Création d'un projet de vie

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées posent le principe du droit à la compensation des conséquences du handicap. La personne en situation d'handicap a la possibilité d'exprimer ses besoins, ses souhaits et ses attentes dans un projet de vie. C'est sur cette base que s'appuiera la démarche d'évaluation des besoins de la personne.

Cette notion permet de prendre en compte pour les personnes polyhandicapées aussi bien les besoins propres techniques pour se mouvoir de l'individu lui-même, la sphère familiale et l'institution. Ces trois dimensions sont importantes et permettent le maintien de la personne dans son milieu naturel.

C'est aussi un outil qui permet de projeter un parcours de vie nécessaire pour les familles, même s'il reste difficile de le mettre en place. En effet, ces dernières sont dans l'instant présent, compte tenu des difficultés de soins, face à leurs enfants n'ayant pas la capacité cognitive et communicative pour apporter un éclairage sur ce sujet. Les familles restent une nouvelle fois décisionnaires. « Il existe une culpabilité qui nous met face à notre conscience, et dont il est difficile de s'affranchir : c'est celle qui résulte d'un choix [...] J'entends par choix, celui qui va conditionner le devenir de notre enfant, choix irréversible » (Extrait du chapitre : La responsabilité pour autrui, personne polyhandicapée par Daniel Blatrix du livre La personne polyhandicapée : éthique et engagement quotidiens, co-portés par Emmanuel HIRSCH et Elisabeth ZUCMAN).

Ce projet de vie vient renforcer la notion de projet personnalisé de la loi 2002-2 en intégrant l'environnement de la personne accompagnée. C'est une opportunité pour créer une synergie et instaurer une collaboration étroite avec la famille et les ressources extérieures. Pour exemple, je réalise chaque année des conventions avec les acteurs des soins palliatifs, l'hôpital pour enfants, les associations des hospitalisations à domicile, dont le but est d'avoir une meilleure coordination à travers leur présence au sein de nos instances comme celle des projets personnalisés. C'est aussi un moyen de respecter les décisions des familles dans l'accompagnement médical ainsi que le positionnement du corps médical. La loi du 2 février 2016 Claeys-Leonnetti encadre ces aspects à travers des protocoles et des instances collégiales assurant cette veille.

Toutefois, il est nécessaire d'accompagner l'ensemble des acteurs et la personne elle-même, pour que ces « décisions de vie » puissent être reconnues par tous, d'où l'intérêt

compte tenu de notre public accueilli, de formaliser un projet de vie apportant un cadre de références pour les prises en charge quotidienne.

1.2.4 Inscrire le projet de vie dans la dimension de l'âge

Dans notre société, l'enfant devient adulte à 18 ans, dit la majorité. La majorité civile ou majorité légale est l'âge auquel un individu est juridiquement considéré comme civilement capable et responsable de ses actes. « Adulte » signifie également parvenu à sa croissance, et pour le champ du médical, la fin de la puberté.

Cette perception sociétale de l'adulte vient éthiquement questionner la considération des personnes polyhandicapées dans nos établissements. Dans un premier temps, il y a un décalage entre l'âge de la personne polyhandicapée et l'image qu'elle renvoie. En effet, le développement cognitif et les capacités motrices, engendrant une grande dépendance, n'évoluent pas selon la même échelle temporelle que celles de ses besoins affectifs et plus largement psychiques. Cette différence engendre chez l'autre, une tendance à considérer la personne polyhandicapée comme un enfant, qui reste « petit ». De plus, le pronostic vital et la fragilité de leur santé engendrent une difficulté dans la projection d'avenir, aussi bien pour les familles, que pour les professionnels.

Pourtant, promulguer un projet de vie en prenant en considération l'âge de la personne accompagnée, reste une exigence éthique pour inscrire les besoins des adultes. Reconnaître et respecter les différentes étapes de la vie est inscrit dans chaque être humain de la naissance à la mort. « Cette reconnaissance s'oppose à la stagnation dans « un « temps » immobile, et inscrit tous les usagers dans un temps commun, partagé par l'ensemble du groupe » E. Zucman.

La difficulté rencontrée par des établissements pour enfants est le statut d'adulte, donné par la société. Du fait de la dépendance du au polyhandicap, les familles ont une démarche de reconnaissance d'incapacité afin d'obtenir une mesure de protection. Cette dernière implique l'inscription officielle d'un statut en marge de la société devant être représenté, assisté et perdant donc à ce moment-là, le statut de responsable aux yeux de la société créant un paradoxe entre la place dans la société et la reconnaissance au sein des établissements pour enfant. D'autant plus, que dans la majorité des mesures de protection, les parents sont eux-mêmes tuteurs de leur enfant afin de poursuivre leurs obligations. Il est donc fastidieux d'accompagner ces personnes à l'âge adulte qui aspirent à cette reconnaissance de majorité, tout en étant dépourvu d'une partie de leur droit. Pour les parents, la considération de son enfant en tant qu'adulte entraîne également de la

culpabilité et des responsabilités supplémentaires comme les comptes de gestion, sans y être préparé émotionnellement et psychologiquement.

La considération de ces personnes comme adulte réclame une démarche éthique, professionnelle pour accompagner aussi bien la famille que la personne polyhandicapée, afin d'amener une réflexion évolutive sur l'accompagnement. Cette démarche est d'autant plus importante pour les établissements du secteur enfant, compte tenu de la proportion d'adultes sur ces structures. Elle entraîne des bouleversements de pratiques, car de responsables, les parents deviennent tuteurs avec des devoirs. La personne accompagnée de « passive » peut alors prendre des décisions avec des droits liés à sa condition.

En tant que Directrice, c'est une réflexion morale à mener aux seins des équipes et auprès des familles afin d'apporter un cadre référentiel dont le but est le respect des droits de la personne accompagnée.

De plus, cette démarche reste une opportunité pour l'auto-détermination, s'assurant que chaque être humain puisse gouverner sa vie sans influence externe indue et à la juste mesure de ses capacités.

1.2.5 Place à l'auto-détermination : comment l'encourager pour un public en extrême vulnérabilité avec des restrictions importantes de communication

Si une des conséquences importantes du polyhandicap est la dépendance souvent extrême, nécessitant une assistance majeure, celle-ci est encore aggravée par les difficultés de communication, liées à la déficience mentale sévère à profonde. Pourtant communiquer c'est exister et se construire.

Plusieurs moyens de communication alternative ont été essayés et mis en place afin de les substituer au langage. Néanmoins, cette utilisation nécessite l'intervention d'un tiers ou d'une aide technique ce qui en limite son usage. Pourtant, cette nécessité à communiquer est devenue une des recommandations de bonnes pratiques à travers l'élaboration d'un passeport de communication.

Il y a donc une communication intuitive, basée sur l'observation de mouvements, de grimaces etc... afin de mieux comprendre les besoins de l'enfant. Ces particularités sont à prendre en compte car certains gestes du quotidien ne doivent pas être banalisés et doivent permettre de rentrer en relation avec l'autre, surtout lors des moments de contiguïté.

Ces modalités seront un levier dans les années à venir pour mettre en place l'autodétermination : « les habiletés et les aptitudes requises chez une personne lui

permettant d'agir directement sur sa vie en effectuant librement des choix non influencés par des agents externes indus ». (Traduction libre de Lachapelle & Boisvert, 1999)

Cette définition reste récente pour le secteur, même si elle vient juste renforcer la loi 2022-2 instaurant la notion de choix à travers la charte des droits et libertés.

Les institutions doivent accompagner les enfants pour favoriser leur expression, et doivent également apprendre aux parents à respecter le choix de leurs enfants. (Paul Boulinier Président APF 1979-2000 disait « On ne peut pas nous imposer de décisions nous concernant sans nous ».)

1.2.6 La pair-aidance familiale : levier d'action du cercle familial pour co-porter le projet de vie

Dans la littérature le terme d'« aidant familial » se retrouve plus largement que celui d'« aidant naturel ». L'aidant familial est défini comme « la personne qui vient en aide, à titre non professionnel, en partie ou totalement, à une personne âgée dépendante ou une personne handicapée de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne ».

C'est également cette appellation qui est retenue dans le cadre législatif. La loi du 11 février 2005 a permis une reconnaissance du rôle et de la place des aidants familiaux, notamment par son article 80 qui prévoit la possibilité de leur dispenser une formation. Le décret 2007573 du 18 avril 2007 détermine les règles relatives au congé de soutien familial et l'arrêté du 25 mai 2008 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixe le montant de la prestation de compensation du handicap relatif au dédommagement d'un aidant familial.

L'article 1 du décret 2008-450 du 7 mai 2008 modifie l'article R245-7 du Code de l'Action Sociale et des Familles en élargissant la notion d'aidant familial : « Est considéré comme un aidant familial, pour l'application de l'article L. 245-12, le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle la personne handicapée a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide ». L'aide d'un ami ou d'un voisin ne semble donc pas entrer dans la catégorie des « aidants familiaux », définie sur la base d'un lien de parenté, d'alliance ou de cohabitation. L'aidant « naturel » pourrait alors se définir sur la base du volontariat et du bénévolat, en complément des professionnels qui interviennent dans le cadre d'une activité contractualisée et salariée.

Dans ce contexte, la notion d'*expertise d'usage*, de plus en plus présente dans le monde de la santé et de l'éducation (Legros, 2010), renvoie à l'idée que des personnes sans formation académique sur un sujet – mais concernées par ce sujet parce qu'elles en ont

une expérience personnelle – sont capables de développer des connaissances et des analyses spécifiques et que ces connaissances et ces analyses peuvent et doivent être prises en considération dans les processus d'analyse et de décision (Ladsous, 2006 ; Lavigne et Philip, 2016). Cette notion reste déterminante pour la place des familles au sein de notre institution, où elles sont l'égal des professionnels, par leur expertise du quotidien. Cette place privilégiée est d'autant plus importante pour la stratégie de transformation de l'offre, où la famille détermine les besoins et les axes d'accompagnements.

C'est également un levier pour apporter une pair-aidance entre familles, dont le but est d'amener un soutien face aux étapes de la vie afin que chaque parent puisse trouver une ressource pour les périodes difficiles liées aux dégradations physiques, psychiques et sociales, et durant les choix d'orientation. RePairs Aidants créée par les APF de France Handicap apporte une action de sensibilisation-formation, de façon à professionnaliser ces proches aidants. Ce concept est récent dans le champ du handicap, cependant il a fait ses preuves dans le domaine de la psychiatrie où le malade lui-même est porteur de transmission, ouvre désormais la place aux aidants. En 2020 le Docteur Alain Cantero chef de pôle des hôpitaux de St Maurice et de CMP, a mis en place un poste de Pair Aidant Famille (PAF), inédit en France.

Dans le cadre du polyhandicap, la pair-aidance familiale est, pour ma part, une approche à développer sur le plan institutionnel, afin de permettre aux familles d'employer leurs savoirs expérientiels et renforcer l'alliance entre les équipes professionnelles et la famille.

1.2.7 CONCLUSION DE LA PREMIERE PARTIE

Cette première partie fait état de l'évolution du secteur d'intervention concernant principalement la place de la personne porteuse d'handicap au sein de nos instances passant d'un rôle passif à un rôle actif centralisateur des accompagnements. Pour faire face à ces évolutions de pratiques, une direction doit rénover son organisation médico-sociale à l'aide de concepts innovants. Le but étant d'apporter au maximum une fluidité des parcours de la personne polyhandicapée en partant de ces besoins, et une adaptation de l'offre à travers l'élaboration d'un projet de vie. Pour le secteur du polyhandicap, ce changement reste complexe et difficile principalement à cause des restrictions d'autonomie de ce public spécifique.

Je dois par conséquent adapter ces directives, au public, aux équipes et aux possibilités extérieures. Aujourd'hui, l'IMS a engagé une restructuration des accompagnements afin de tendre aux attendus législatifs. Notre structure ciblée sur le secteur enfant, fait face à également à un vieillissement de son public, avec 37.5% d'amendement Creton. Cette donnée est à remettre dans un contexte général où l'espérance de vie des personnes porteuses de handicap s'est rallongée de 5 ans entre 2000-2010, comme le précise l'article paru dans Les essentiels de l'UNAPEI : Le vieillissement des personnes handicapées mentales de juin 2015.

Il faut donc adapter les prestations, mener une réflexion institutionnelle sur la poursuite et par quel moyen un établissement pour enfant peut continuer ces suivis, ainsi que ses limites.

2 Deuxième partie : Réflexion sur les possibilités, les difficultés et les opportunités d'une diversification des prises en charge de l'IMS pour l'accompagnement à l'âge adulte

L'IMS dépend d'une association loi 1901, historiquement issue des œuvres religieuses. Cet établissement s'inscrit dans un projet associatif, regroupant un ensemble d'établissements, répartis par pôle. Compte tenu du public, l'IMS est rattaché au pôle enfant.

2.1 L'institution : lieu sécurisé et protecteur

La prise en charge des enfants et adolescents polyhandicapés a évolué suivant l'histoire, passant d'un devoir communautaire religieux à un devoir national de prise en charge. Cette évolution est liée à l'histoire de l'IMS Champs de Merle

2.1.1 L'Association Frédéric Levavasseur : figure historique

L'association Frédéric Levavasseur s'est développée en 1977 sur les fondations historiques de l'œuvre des Filles de Marie à l'île de la Réunion et tient son nom du père fondateur Frédéric Levavasseur, premier père catholique créole. Le territoire réunionnais est encore imprégné d'un sens culturel faisant son histoire, valeur identitaire très importante pour le grand public qui est encore d'actualité.

Suite à la départementalisation de la Réunion en 1946, les Filles de Marie ont souhaité confier la gestion de leurs établissements à une association laïque et républicaine, pour recruter et gérer des professionnels qualifiés, qui est un gage de neutralité avec des relations adaptées aux autorités de contrôle de tarifications. L'association est donc née de ce souhait avec la reprise de la gestion de la Pouponnière de la Providence à Saint Denis et du Foyer Notre Dame à St Gilles les Hauts devenu actuellement : l'Institut Médico-Social Champs de merle (IMS).

La première direction générale est mise en place en 1982 avec la création d'un Institut Médico-Pédagogique (IMP), du premier Service Education Spécialisé Soins A Domicile (SESSAD) de l'île, ainsi que la première Classe d'Intégration Scolaire (CLIS). Dès les années 90, l'essor de ces structures n'ont cessé, pour atteindre aujourd'hui plus de 650 salariés pour 800 personnes accompagnées chaque jour.

L'ensemble de ces établissements est réparti par pôles : Enfant et Adulte, avec au total 11 établissements en activité.

2.1.2 Le projet Associatif : unissons-nous !

Le projet associatif 2018-2023 arrive à sa fin, une démarche de co-construction est développée afin d'apporter une unité autour des valeurs portées de :

- Solidarité, état d'esprit d'entraide
- Respect, à savoir « cohérence, intégrité et respect des personnes dans leur diversité »
- Créativité synonyme pour l'AFL d'évolution, d'adaptation et d'innovation.

Depuis dix ans, l'association développe la performance à travers le sentiment d'appartenance, autour d'une image publique et d'une uniformisation des pratiques.

J'ai pu, depuis mon arrivée, remarquer ces changements qui permettent réellement de promouvoir la reconnaissance professionnelle des équipes de terrain. Avoir une image publique reconnaissable reste créatrice de valeur, ainsi qu'une visibilité sur le département.

2.1.3 L'Institut Médico-Social, son histoire et les évolutions des services

- 1956 : Création et ouverture du Foyer Notre Dame

Le Foyer Notre Dame fut officiellement ouvert en novembre 1956. L'établissement était géré jusque-là par la Congrégation des Filles de Marie, congrégation fondée en 1849 par le Père Levavasseur, avec sa cousine Soeur Madeleine de la Croix. Tout d'abord destiné à l'accueil d'orphelins, il fut transformé en 1965 en centre de convalescence pour enfants.

- 1977 Reprise du Foyer Notre Dame

En 1977, l'Association Frédéric Levavasseur est créé et reprend les missions humanitaires de la Congrégation. Ainsi, le Foyer Maison Notre Dame est l'un des premiers établissements de l'Association.

- 1989 Reconversion du Foyer Notre Dame en CEAP (1 agrément)

Le 11 décembre 1989, l'établissement commence à se structurer car un décret préfectoral autorise la création d'une « maison d'accueil pour enfants et adolescents polyhandicapés et d'un Service Educatif Spécialisé de Soins et d'Aide à Domicile à Saint Gilles les Hauts » (Arrêté préfectoral n° 3434 du 11/12/89). Le Foyer Notre Dame obtient son premier agrément, il est alors reconverti en Centre pour Enfants Adolescents Polyhandicapés (CEAP).

A partir de 2005, l'établissement a continué son développement vers des services annexes :

- 2005 Création du 1^{er} Accueil Temporaire de l'île
- 2007 Création et ouverture du SESSAD
- 2009 Redéploiement des places d'Accueil Temporaire du territoire sur deux structures dont le CEAP
- 2013 Création et ouverture de l'Institut Education Motrice
- 2014 Déménagement de l'IMS dans les nouveaux locaux
- 2016 Déploiement de places d'Accueil temporaire pour jeune public autiste
- 2021 6 places supplémentaires sur le SESSAD
- 2023 Création d'une Unité Enseignement Externalisé Polyhandicap

L'IMS est donc composé des services suivants :

- Centre pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés : 15 places en hébergement et 30 places de jour
- Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile : 11 places dédiées au polyhandicap et 35 places pour la déficience motrice et troubles d'apprentissages
- Accueil Temporaire : 5 places d'hébergement et 5 places d'accueil de jour
- Institut Education Motrice : 16 places d'accueil de jour
- Unité d'Enseignement pour Enfants Polyhandicapés : 4 places

2.1.4 Les particularités du public accueilli

L'IMS selon le service accompagne des jeunes de 3 à 20 ans présentant :

- Une déficience motrice (Annexe XXIV bis) qui nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle, afin de réaliser l'intégration familiale, sociale et professionnelle du jeune.

Une déficience motrice est une atteinte (perte de substance ou altération d'une structure ou fonction, physiologique ou anatomique) de la motricité, c'est-à-dire de la capacité du corps ou d'une partie du corps à se mouvoir ou à se maintenir dans une position donnée de façon ordinaire, quels que soient le but et la fonction du mouvement produit ou du positionnement obtenu :

- Déplacement (locomotion, transferts, etc.) ;

- Fonction posturale (se tenir debout, assis, etc.) - action sur le monde extérieur (préhension, manipulation d'objet, etc.) ;
 - Communication (parole, gestes et mimiques, écriture, etc.) ;
 - Alimentation (mastication, déglutition, etc.) ;
 - Perception du monde extérieur (mouvement des yeux, de la tête...) ;
 - Mouvement réflexe (exemple : retrait de la main qui touche un objet brûlant)
 - Motricité automatique (sphincter, muscles de la paroi intestinale)
- Un polyhandicap (Annexe XXIV ter) correspond à un handicap grave à expressions multiples associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde qui entraînent une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations.

« Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ». (*Groupe Polyhandicap France*)

Pour ce projet, je vais m'attacher à deux services, le Centre pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés et l'Institut Education Motrice.

2.1.5 Le secteur d'intervention : microrégion Ouest

La Réunion est un département et une région d'Outre-mer, avec une superficie de 2512km² avec une densité de 344 habitants par km². Elle se compose de 4 microrégions, le Nord, l'Ouest, le Sud et l'Est. L'IMS est positionné sur l'Ouest, avec un secteur d'intervention allant de la Possession à Saint Leu. (ANNEXE 1)

2.1.6 Définition juridique de l'établissement, Financements et jours d'ouvertures

Les textes de référence qui encadrent nos agréments et accompagnements sont les suivants :

- La loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées,
- La loi 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, et les différents décrets d'application,
- Le Code de l'Action Sociale et des familles (CASF) dont l'article L.311.8 « Pour chaque établissement ou service social ou médico-social, il est élaboré un projet d'établissement ou de service qui définit ses objectifs, notamment en matière de coordination, de coopération et d'évaluation des activités et de la qualité des prestations, ainsi que ses modalités d'organisation et de fonctionnement. ».
- Le décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services.
- La circulaire DGAS/SD3C/2005/ 224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées.

Les charges nettes des établissements et services pour personnes handicapées donnent lieu à la fixation d'un forfait global annuel. La dotation globale est prise en charge par les organismes de Sécurité Sociale et approuvée chaque année par notre autorité de tarification et contrôle, l'Agence Régionale Santé (ARS). Cette dotation globale comprend toutes les prestations prévues dans les règlements de fonctionnement.

L'IMS est ouvert 210 jours par an, référence du secteur enfant (365 jours sur le secteur adulte). Un calendrier de fermeture est émis chaque année, validé par l'ARS et le conseil d'administration de l'AFL.

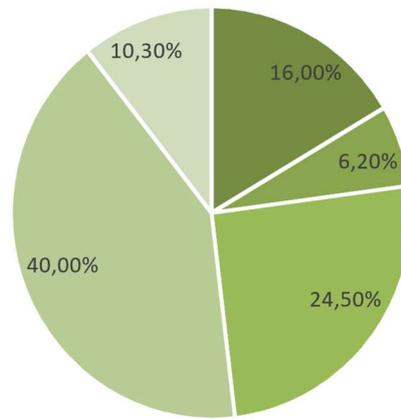
2.1.7 Composition des services : CEAP et IEM

Je vous propose en ANNEXE 2 ,3 et 4 les détails des services de l'IMS.

A) Le CEAP

Le CEAP supporte sur le plan budgétaire le service cuisine, le service lingerie (logistique), l'équipe de nuit de l'internat, le coût du pharmacien et certains médecins spécialistes. Nous sommes sur le CEAP à 1.20 ETP par enfant accueilli tous services confondus.

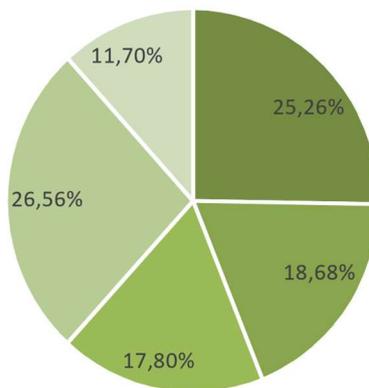
Répartition des professionnels du CEAP par catégorie socio-professionnelle



■ MEDICAL ■ ADMINISTRATIF ■ LOGISTIQUE ■ EDUCATIF ■ THERAPEUTIQUE

B) L'IEM

Répartition des professionnels de l'IEM par catégorie socio-professionnelle



■ MEDICAL ■ ADMINISTRATIF ■ LOGISTIQUE ■ EDUCATIF ■ THERAPEUTIQUE

Sur l'IEM, nous sommes à 0.83 ETP par enfants accompagnés, néanmoins il n'y a pas la répercutions de certains services comme la cuisine.

Aussi, le taux d'encadrement des deux services confondus est ramené à 1.10 ETP par enfant accueillis sur l'IMS. Ce taux reste dans les normes nationales de 117 ETP pour 100 accueils (Banque des territoires Caisses des dépôts et consignations Médicosocial

Handicap : un encadrement et des coûts très variables selon les établissements et les services, publié le 17 juillet 2018 par Jean Noël Escudier/P2C).

2.2 Un besoin de restructurer pour apporter du sens aux pratiques professionnelles

De 2019 à ce jour, j'ai enclenché une conduite de changement sur l'organisation des services afin de se conformer aux recommandations de bonnes pratiques, et également aux attendus des évaluations internes et externes.

Cette stratégie a été développée par étapes avec les chefs de service, afin d'accompagner les personnes, leurs familles et les professionnels dans cette dynamique de modernisation.

2.2.1 De la dévotion au professionnalisme des équipes

Par son histoire liée aux œuvres religieuses, l'IMS a également connu une évolution des pratiques professionnelles. La présence des sœurs de la congrégation reste prégnante dans l'accompagnement des enfants, où la dévotion et le service à l'autre étaient un des critères de recrutement. Cet esprit perdure encore actuellement, où cette référence reste importante pour les professionnels, principalement pour les plus « anciens ». D'ailleurs, l'établissement a au sein de son effectif salarié, une sœur encore en exercice.

Cette part historique importante est à prendre en compte dans l'évolutions du secteur et de l'histoire culturelle de la Réunion (diversifications religieuses).

L'accompagnement des équipes a commencé dès 2007 avec des formations spécifiques afin d'apporter une reconnaissance professionnelle. Cette démarche a permis de mettre en place un cadrage sur la gestion des compétences, afin d'assurer la qualité des accompagnements. Dans cette optique, afin de rendre les recrutements efficaces, j'ai mis en place avec les chefs de service, des fiches de postes en réponse aux attentes du terrain, établi des profils suivant les besoins des équipes ainsi que des enfants à accueillir, et réalisé une procédure commune aux différents services. Cette formalisation a changé les habitudes des équipes qui étaient habituées à des recrutements informels.

Le départ du directeur, le renouvellement de l'ensemble des chefs de service ainsi que ma nomination ont réellement créé une opportunité du choix des collaborateurs en fixant dès le départ la stratégie ré-organisationnelle de l'IMS.

A cela s'est rajoutée une démarche de réflexion professionnelle par la mise en place dans les services, de l'analyse des pratiques. Compte tenu des métiers et de la relation d'aide quotidienne, il me paraissait nécessaire de proposer un espace de parole. J'ai tenu à

réaliser tous les ans un questionnaire anonyme auprès des professionnels afin d'évaluer leurs attentes, me permettant d'ajuster cet axe stratégique de développement professionnel.

Aujourd'hui, après 5 ans de pratique, c'est un espace attendu et repéré. Il a également permis de conduire l'évolution des pratiques professionnelles en faisant émerger la considération de la personne ayant des droits, sa part dans l'autodétermination même porteuse de polyhandicap et le pouvoir décisionnaire des familles. Ces instances ont aussi permis de positionner le professionnel dans ses prérogatives et les limites de son rôle, afin de laisser la place à la personne et sa famille.

2.2.2 Prendre « soin »

Depuis de nombreuses années, l'accès aux soins des personnes en situation de handicap constitue un enjeu majeur. « L'état de santé de la personne polyhandicapée nécessite une prise en charge médicale globale, multidisciplinaire, coordonnée, cohérente et mobilise l'expertise de la famille qui assure souvent la coordination du parcours de soins. Les mesures préventives (bilans médicaux, réévaluation des traitements, etc.) sont également essentielles pour gérer l'évolution du polyhandicap et des pathologies qui sont associées » (HAS, 2020).

Cette prise en charge a évolué dans le temps, où la part médicale était portée par l'établissement conjointement avec l'hôpital d'Enfants. Cet accompagnement était centré sur l'établissement sans relais extérieurs. De plus, la spécificité médicale liée au polyhandicap ne donnait pas la possibilité aux parents de pouvoir consulter en dehors de la structure. Le choix médical était donc très limité pour les familles. De plus, les professionnels étaient dans une position de « sachant » en imposant aux parents les directives thérapeutiques. Le projet personnalisé de la loi 2002-2 a commencé à réajuster ces relations de pouvoir famille-soignants, pour assoir par la loi du 26 janvier 2016 art 175 le libre choix du médecin même en soins palliatifs. Ce changement a bouleversé et continue à questionner les équipes sur le choix des familles, principalement lors des refus de chirurgie orthopédique.

Le prendre « soin » est aujourd'hui la possibilité « d'offrir aux personnes polyhandicapées un accompagnement en proximité en favorisant la souplesse dans les réponses à leurs attentes et besoins » (Plan polyhandicap). Un travail partenarial est en cours depuis 2018 avec les services extérieurs dont le but est de donner la possibilité aux familles de consulter à l'extérieur et de choisir les soins appropriés. J'ai fait le choix également d'une formalisation : des conventions sont réalisées chaque année pour régir nos interventions

mutuelles et assurer une continuité afin d'éviter que ce réseau partenarial s'arrête aux professionnels mais puisse être porté par l'institution afin d'éviter en cas de départ, l'arrêt des accompagnements.

Toujours dans le cadre de cette restructuration, un accompagnement de l'équipe médicale a été aussi enclenché, afin de recentrer les interventions sur la coordination médicale. En effet, le pédiatre de l'établissement était devenu pour la majorité des enfants, leur médecin prescripteur, engendrant en cas d'absence des difficultés dans les suivis des enfants. Permettre aux familles d'avoir leur propre médecin est non seulement essentiel, mais aussi une obligation.

2.2.3 Les équipes pluridisciplinaires : passer du soin à l'activité

Les équipes sont majoritairement constituées de soignants et de thérapeutes, amenant une culture du nursing (soins infirmiers) et du maternage relativement important. A ma prise de poste, cette culture était d'autant plus renforcée que les projets personnalisés étaient coordonnés par le pédiatre et les thérapeutes. Les activités proposées, en dehors des soins, étaient principalement tournées vers l'occupationnel suivant les directives du médecin. Il n'y avait pas non plus de possibilités de scolarisation, ni d'éducation sur le CEAP, celui-ci n'ayant ni unité d'enseignement, ni présence d'éducateur spécialisé. Certains enfants ont pu bénéficier d'une scolarisation en Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (ULIS) de leur secteur d'habitation, mais cette possibilité reste en marge du public de référence (2 enfants de 2018-2020). A ce jour, aucun enfant du CEAP n'est scolarisé. Pour l'IEM, une tentative d'inclusion avec la mairie de Saint Paul (implantation de l'IMS) a pu être essayé en proposant une scolarisation sur une Unité d'Enseignement Externalisée (UEE) à l'école du quartier. En 2020, cette classe a été redirigée sur l'IMS, la mairie ayant besoin de l'espace occupé par cette classe pour ouvrir une classe supplémentaire compte tenu du développement du quartier.

Sur ce service, la majorité des enfants est scolarisée sur l'ULIS de leur secteur, l'UEE vient en complément afin d'approfondir les apprentissages. Cependant, ces élèves se retrouvent à la fin du cursus du primaire, à rejoindre l'IEM, n'ayant pas d'Unité Localisée pour l'Inclusion

Scolaire Troubles de la Fonction Motrice (ULIS TFM) dans les collèges du secteur de l'Ouest.

Ces situations m'ont conduit avec les chefs de service du CEAP et de l'IEM, de repenser l'organisation quotidienne pour que l'activité éducative et d'instruction puisse se mettre en place.

2.2.4 Une gestion à la carte pour répondre aux besoins des familles

L'Association a fait le choix de se saisir de la démarche SERAFIN PH et de profiter de cette conception processus pour réorganiser ses activités en prestations.

L'IMS a participé à l'ensemble des enquêtes nationales SERAFIN PH de 2018-2022, tout en restructurant son fonctionnement en traduisant ses activités en prestations sous la nomenclature préconisée de cette réforme. Les services sont passés des prises en charge binaire (accueil de jour ou internat) à une modularité de l'accueil. En effet, je constatais que les activités occupationnelles, validées par les chefs de services de manière hebdomadaire, étaient sans visibilité concernant leur pertinence, avec comme conséquence un clivage entre les thérapeutes et les équipes des unités de vie qui accompagnaient l'enfant seul sans transversalité.

Ma conception de l'accompagnement des enfants est totalement différente : « Se réunir est un début, rester ensemble est un progrès, travailler ensemble est la réussite » (Henry Ford). Un accompagnement, pour qu'il puisse être vecteur d'efficacité, doit être partagé par tous les acteurs, pour que l'enfant puisse bénéficier d'une constance, une régularité dans ses apprentissages.

L'IMS propose désormais une réponse « à la carte » en réponse aux besoins de l'enfant et de sa famille. Cette possibilité peut changer mensuellement, alliant accueil de jour, internat avec un minimum d'une journée. Cela demande une gestion administrative importante pour le responsable de service qui doit adapter régulièrement l'organisation des services suivant les demandes. Cet aménagement a été pensé en comité de direction afin de fixer les objectifs, identifier les attendus et les limites ainsi que de mettre en place son évaluation. Une adaptation a été faite entre l'IEM et le CEAP pour que chaque chef de service puisse accompagner les équipes suivant leurs compétences et leur autonomie. Des groupes de travail avec les équipes de terrain ont été menés pendant deux mois pour qu'ils puissent coconstruire l'organisation des services et s'approprier les enjeux de cette restructuration.

De plus, pour mieux appréhender le rôle de chacun compte tenu de la diversité des métiers sur le CEAP et l'IEM, il me paraissait nécessaire de provoquer ces rencontres à travers des accompagnements co-portés entre thérapeutes et éducateurs. Pour cela, les chefs de service ont travaillé sur des tableaux de bord d'activités orientées sur la rééducation, l'apprentissage à travers la nomenclature SERAFIN PH, en instaurant la collaboration étroite des corps de métiers sous forme de duo de prise en charge. Par exemple, un atelier de manipulation en préhension fine avec un ergothérapeute et un éducateur ou un atelier sensori-moteur avec une psychomotricienne et un éducateur.

En plus de créer une synergie professionnelle, ce projet a permis de rendre le projet personnalisé plus efficient en orientant l'enfant sur des axes d'accompagnement correspondant à ses besoins en s'assurant de sa progression. Les chefs de service ont réalisé avec les référents, des ateliers des fiches évaluatives afin de cadrer les objectifs. Aujourd'hui, les professionnels se saisissent de cette organisation comme force de proposition. Les deux premières années cette construction était créé par les chefs de service avec des ajustements techniques avec les équipes (horaire, salle utilisée, etc.). Cette année, ceux sont les équipes éducatives et thérapeutiques eux-mêmes qui ont construit le programme 2023-2024. Cette appropriation est le reflet de cette conduite de changement, passant d'un management directif, à un management participatif où la place des professionnels reste un moteur de dynamisme institutionnel.

Une seconde étape a été franchie en 2022 avec l'expérimentation d'une réponse en multiservices : SESSAD, l'AT et le CEAP. Cette expérimentation permet d'apporter une réponse à chaque besoin de l'enfant et de sa famille alliant des réponses d'accompagnement aussi bien au domicile qu'au sein d'une institution. C'est aussi pour les équipes de soins un moyen d'appréhender l'idée de dispositif ou plateforme de service. J'ai mis en place ce processus pour 3 enfants en 2022 et 2 enfants en 2023. Là aussi ma volonté est d'avoir des étapes intermédiaires.

Cette stratégie de modernisation, afin d'apporter une cohérence entre les attentes et la réalisation sur le terrain, est issue de l'élaboration d'un projet établissement correspondant aux politiques nationales. L'établissement doit se conformer aux gouvernances afin de préserver son activité. En effet en 2018, au vu du taux d'activité, l'ARS a émis le souhait de fermer des lits sur notre structure. Il a donc été plus que nécessaire de revoir nos accompagnements pour préserver notre budget et les emplois. J'ai dû orienter les activités du CEAP sur une modularité de prises en charge. Cette adaptation se traduit par la proposition d'intégrer les enfants à partir d'une nuit, ce qui n'était pas le cas auparavant où la seule possibilité était la semaine entière. Il a fallu 4 ans au CEAP pour arriver à atteindre les critères demandés, soit 98% de taux d'activité et mettre en place cette réponse à la carte.

La conduite du changement est au cœur de mes missions, comme la stipule le référentiel métier des Directeurs d'ESMS « Il met en œuvre une politique stratégique et opérationnelle de gestion des moyens humains et financiers pour répondre aux besoins des personnes ». Je dois être en mesure de projeter notre future activité à travers des axes stratégiques tout en prenant en compte les équipes et les familles.

2.2.5 Nouvelles places des personnes accompagnées et de leurs familles

Cette restructuration a également engendré des changements sur la place des familles et des enfants dans nos instances.

En 2020, le premier changement a été d'inclure des enfants représentant au Conseil de Vie Sociale de l'IMS, à travers des élections. Cette instance vise à associer les usagers au fonctionnement des établissements en abordant aussi bien les droits et libertés des personnes comme les activités, l'animation ou encore les futurs travaux à venir.

Bien qu'ils soient mineurs, il me paraissait nécessaire qu'ils puissent s'exprimer et donner leur avis sur leur lieu d'accueil.

Cette présence a fait évoluer cette instance, où les parents élus ont dû prendre en compte ces voix. Afin d'aider les enfants à s'exprimer, des professionnels volontaires ont été mandatés pour réaliser des groupes de parole afin de préparer le temps de rencontre et accompagner les enfants dans leur représentation. Ces changements correspondent au Décret n°2022-688 du 25 avril 2022 portant des modifications au conseil de vie social.

Le second changement a été la présence des familles et de l'enfant lors des réunions des projets personnalisés. Jusqu'en 2020, les familles préparaient le projet personnalisé avec le pédiatre, puis une réunion de synthèse entre professionnels avait lieu, et enfin les familles étaient de nouveau reçues uniquement par le chef de service pour finaliser et signer le projet.

En accord avec les chefs de service, j'ai instauré une procédure commune aux services, dont les particularités sont de réaliser une visite à domicile, afin d'évaluer le lieu de vie et d'intégrer l'enfant ainsi que sa famille au même titre que les professionnels lors des réunions d'échange.

La mise en place des visites à domicile n'a pas posé de difficulté au sein des équipes. En effet, afin d'apporter de la technicité à cette pratique professionnelle, les professionnels référents d'enfants ont bénéficié d'une formation spécifique proposée par l'IRTS. La participation des familles et de l'enfant a généré beaucoup d'appréhension. Le lien direct avec les familles n'était pas dans les habitudes institutionnelles car peu de rencontres étaient prévues faisant de ce fait peu de lien avec le lieu de vie. Afin de pallier ce manque, une formation est prévue en 2024 avec le Aidforpoly du CESAP sur « La collaboration aidants et professionnels ».

A mon niveau, la présence des parents sur ces instances me fait constater que je n'ai plus de plainte des familles sur les accompagnements. La structure a recueilli 95% de

satisfaction sur le sujet lors de notre dernière enquête. Je souligne qu'il y a eu très peu d'absence de leur part et même parfois la présence de la famille entière (frère, sœur, grands-parents).

En 2023, j'ai mis en place la fonction de coordination de projet pour que les familles et l'équipe pluridisciplinaire puissent avoir un référent, afin de suivre les objectifs du projet personnalisé sur le terrain comme au domicile. Ils sont également en coanimation avec le chef de service de ces réunions, permettant une fluidité des objectifs.

En parallèle et toujours dans le cadre de la place des familles, une réunion parent professionnels est mise en place en juin de chaque année depuis 2021. Les familles rencontrent chaque professionnel intervenant auprès de leur enfant en faisant état des objectifs. A cela, se rajoutent deux fois dans l'année, des rencontres thérapeutiques, où les familles sont sensibilisées sur les métiers et rôles en proposant des séances communes. Ces temps sont très investis par les familles qui peuvent questionner et essayer des approches pouvant être reproduites à la maison. C'est aussi un moyen de rencontrer d'autres familles et de partager des moments conviviaux.

Avoir un enfant différent bouleverse la famille, dans son fonctionnement, dans sa projection de l'avenir, se répercutant sur les fratries et les couples. Accompagner ces familles dès l'entrée de leur enfant en institution pourrait leur permettre de mieux appréhender l'évolution physiologique et les étapes importantes de la vie de ce dernier. Pour cela en 2023, j'ai ouvert un poste de médiation familiale à mi-temps pour proposer un accompagnement à la parentalité et un espace de paroles pour les familles.

Promulguer une collaboration étroite avec les familles est une stratégie à déployer comme le soulignent les politiques sociales évoquées dans la première partie. De plus, cette thématique fait sens à mes valeurs où le professionnel n'est pas le seul acteur d'un système.

Cette restructuration a été orientée de manière ciblée sur les mineurs. Néanmoins, l'évolution démographique des services crée un besoin de plus en plus important : accompagner les amendements Creton.

2.3 Les amendements Creton : une situation qui perdure, impactant les missions institutionnelles

Le CEAP et l'IEM sont confrontés à un vieillissement de leur population qui s'explique par le manque de places en établissements pour adultes. Cette situation contraint à garder les

jeunes de plus en plus longtemps au sein de notre structure en Amendement CRETON. En 2022, l'institution a atteint 37.5% d'adultes de plus de 20 ans.

2.3.1 La sécurisation des prises en charge : Décret 1989-Michel Creton

Michel Creton, comédien, s'est battu pour la continuité des prises en charge des adultes porteurs d'handicap : « la prise en charge la plus précoce possible des personnes handicapées est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne le justifie et sans limite d'âge ou de durée ».

Il a réussi à faire arrêter par le Parlement la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, portant sur les dispositions destinées à maintenir temporairement des jeunes adultes atteints par la limite d'âge réglementaire dans les établissements de l'éducation spéciale. L'article 22 de cette loi, qui complète l'article 6 de la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées, prévoit en effet que les jeunes adultes handicapés peuvent être maintenus dans les établissements d'éducation spéciale au-delà de l'âge réglementaire, s'ils ne peuvent être immédiatement admis dans les établissements pour adultes handicapés désignés par la MDPH (COTOREP à l'époque).

Son objet principal est avant tout de pallier en partie l'insuffisance des structures d'accueil pour adultes en empêchant des ruptures de prise en charge préjudiciables aux personnes handicapées et douloureusement vécues par leurs familles. Elle permet ainsi de faire face aux situations d'urgences auxquelles se trouvent notamment confrontés de jeunes adultes polyhandicapés qui ne sauraient être renvoyés sans soutien dans leur famille ou orientés dans des établissements totalement inadaptés.

Compte tenu du public et de sa spécificité, l'association a fait le choix de ne pas inscrire d'âge limite aux prises en charge, l'adulte est donc maintenu tant qu'il n'y a pas de places sur la structure cible.

2.3.2 La représentation des adultes sur le secteur enfant : données nationales

Sur le plan national, ce dispositif concerne 5700 jeunes handicapés. La majorité de cette population cible est âgée de 20 à 23 ans représentant 3% des établissements, sauf pour les personnes polyhandicapées avec un taux à 25% où les plus de 25 ans reste important soit 10 % (Les dossiers de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques DEES n°36 juin 2019 Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton de Maurine Bessière p.5). Un tiers des amendements Creton sont orientés vers des structures médicalisées ayant besoin d'un tiers pour les actes de vie quotidienne. L'utilisation de

l'amendement Creton est plus fréquent sur les personnes polyhandicapées avec la difficulté plus grande à trouver une orientation adaptée.

Cette problématique de prise en charge, s'étend en dehors des frontières françaises : le rapport d'information n°218 (2016-2017) de Mme Campion et Mr Mouiller, déposé à la commission des affaires sociales le 14 décembre 2016 fait état de 2411 adultes pris en charge par l'Assurance Maladie concernant un accueil en structure en Belgique par faute de place. Ce rapport rejoint le livre « Les bannis de la République » publié le 22 octobre 2015 par Dr Thonil faisant état de publics complexes, posant des difficultés de prise en charge pour lesquelles il n'y a pas eu de réponse, engendrant un exil.

La Réunion par son éloignement, ce type de déplacement de personnes reste en marge néanmoins ces données soulignent le besoin de structures sur le territoire national.

2.3.3 Les spécificités du territoire réunionnais

Sur notre territoire et sur la période de 2015 à 2018, le nombre de personnes en amendement CRETON a augmenté de 44,7 %. Les territoires Sud et Nord sont les plus concernés et c'est la déficience intellectuelle qui est la plus importante avec plus de 46 % de personnes concernées. Et entre 2018 et 2019, le nombre de personnes en amendement CRETON a connu une variation de + 8 %, pour un total de 311 personnes en amendement CRETON au 31/12/2019. 46 sont sur le secteur Ouest, rayonnement de l'IMS. 11.8% sont polyhandicapés, 12.8% pluri handicapés (association d'atteintes motrices et/ou sensorielles de même degré) correspondant au public de l'IEM.

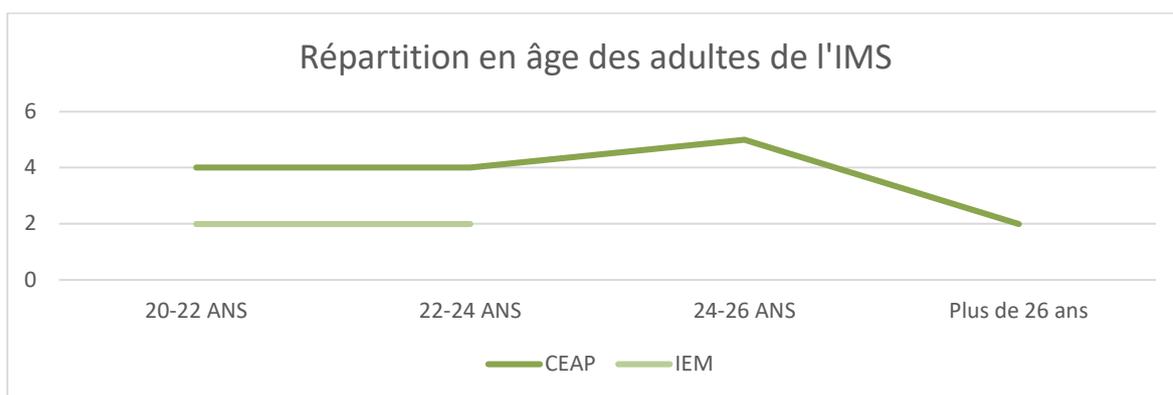
Cette problématique fait l'objet de différents rapports depuis 2018 demandant un plan spécifique afin de résorber les attentes du secteur adulte.

2.3.4 Et sur l'IMS, qui sont-ils ?

La structure est, depuis quelques années, confrontée à une évolution de notre public.

Je constate un vieillissement de nos accueillis faute de places dans le secteur adulte :

- 35% d'amendement Creton sur le CEAP âgés de 20 à 28 ans
- 31% d'amendement Creton sur l'IEM âgés de 20 à 24 ans.



Sur l'ensemble du public accueilli sur des deux services, il y a 90% des adultes ayant une atteinte des 4 membres de manière importante avec un besoin pour 85% d'une aide totale dans tous les gestes de la vie quotidienne. A cela se rajoute une diversité de déficiences dites secondaires qui complexifie les prises en charge. Sur les déficiences secondaires, il y a 100% de trouble du langage et de l'apprentissage, ayant pour conséquence un frein dans la communication, et principalement l'expression des adultes sur leurs besoins. De plus, certains adultes présentent des troubles de comportement, soit 30% d'entre eux nécessitant une prise en charge psychiatrique.

Concernant les lieux de vie, 2/3 des logements ne sont pas adaptés à notre public, les familles n'étant pas en mesure de réaliser les travaux nécessaires compte tenu du coût malgré les aides financières possibles. 80% des familles sont monoparentales, principalement féminines, sans emploi, bénéficiant de la prestation de compensation du handicap « Aide humaine » et/ou du Revenu Social d'Activité, soit des revenus sociaux. Une forme de précarité est subie par ces familles, pouvant complexifier les prises en charge des enfants, et des adultes plus tard.

Aux vues de l'âge des adultes, les familles par conséquence sont plus âgées, et arrivent à un épuisement physique et psychologique. Afin de proposer du répit, des solutions d'hébergement sont proposées, 50% des places d'internat sont occupées par les adultes, chaque adulte bénéficiant d'une nuit d'internat. Au-delà des 20 ans, ces adultes ne peuvent plus bénéficier de notre accueil temporaire pendant nos fermetures (Week end et fermeture des 210 jours), ils sont 70% à être pris en charge un Week end sur deux sur l'accueil temporaire du secteur adulte.

Suivant les compétences des jeunes adultes, une orientation vers le secteur adulte est proposée. Il existe deux types d'établissement :

- Les Etablissement d'Accueil non médicalisé pour Personnes Handicapées (EANM) à travers par exemple un Foyer Accueil Occupationnel,
- Les Etablissements d'Accueil Médicalisé pour Personnes Handicapées (EAM)

EAM

Foyer Accueil Médicalisé

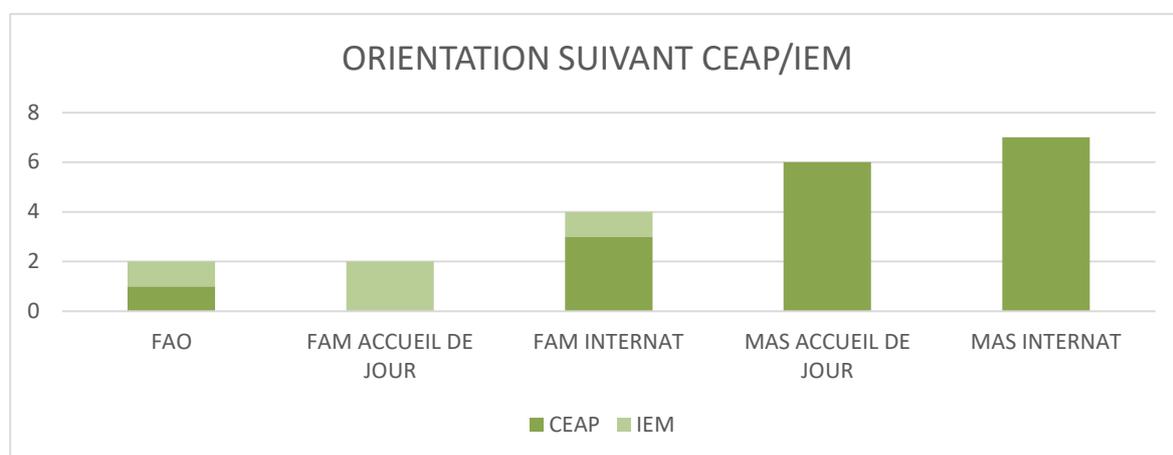
Type de notification: Accueil de jour et/ou Internat

Maison Accueil Spécialisé

Type de notification : Accueil de jour ou Internat

Sur chacun de ces établissements, l'accueil de jour ou l'internat est proposé. L'orientation vers une de ces prestations dépend du besoin familial.

Concernant l'IMS, nous avons pour ces adultes les orientations suivantes :



Nous remarquons une différence entre les deux services, IEM et CEAP.

Sur l'IEM, nous allons avoir des orientations principalement ciblées sur de l'accueil de jour, et vers des établissements moins médicalisés, avec une faible proportion de demandes d'internat.

Sur le CEAP, nous avons une forte demande d'internat aussi bien sur le FAM et que sur la MAS. Nous avons également 6 adultes où la demande reste de l'accueil de jour, la famille n'ayant pas de demandes d'internat complet. Du fait des caractéristiques liées au polyhandicap, les adultes du CEAP sont orientés en majorité sur une structure type MAS.

Depuis 2018, aucun adulte n'est sorti de l'IMS pour une entrée en établissement adulte, faute de place sur notre territoire. Au total cela représente à ce jour pour l'institut 19 adultes accueillis dont le plus âgé à 28 ans.

2.3.5 Une voie sans issue : le secteur adulte

Sur la Réunion, il y a 4 MAS pour 223 places (dont 8 places accueil temporaire, 27 places accueil de jour), et 7 FAM pour 369 places (dont 8 places accueil temporaire, et 46 en accueil de jour), soit au total 592 places d'adultes. Le RAPT Réunion signale 16% de déficit de place pour les MAS et 20% pour les FAM compte tenu du nombre d'orientations demandées.

Le choix d'orientation des « enfants » pour le secteur adulte, reste une démarche complexe pour la famille dû à une méconnaissance des différents dispositifs.

Par le décret n°2009-322 du 20 mars 2009, les adultes orientés vers les MAS et FAM doivent présenter « une situation complexe de handicap, avec une altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne ». Ces situations ont pour conséquence des prises en charge spécifiques. Cependant, peu d'établissements sont en mesure d'y répondre. Il y a aussi moins de moyens humains lors du passage au dispositif « enfant » à celui « d'adulte » compte tenu des taux d'encadrements requis. Comme conséquence, des réorientations tardives sont faites, n'ayant pas l'encadrement nécessaire pour accompagner l'adulte ou restreintes en termes de places dédiées Personne à Mobilité Réduite (PMR) dans certains établissements.

Aujourd'hui, les délais d'entrée en FAM comme en MAS sont extrêmement longs du fait que ces établissements sont des lieux de vie, où un départ signifie un décès.

Les délais pour le FAM de notre secteur est de 10 ans. La moyenne d'âge est de 27 ans sur le FAM semi-internat, et 35 ans sur le FAM internat (Rapport d'activité FAM HENRY LAFAY APAJH 2022), ce qui reste très jeune pour envisager des départs.

Sur la MAS de notre secteur, les délais d'entrée sont aussi longs, soit 8 ans, mais cette structure propose de l'accueil temporaire qui reste une porte d'entrée plus facile. Néanmoins, le public est en grande dépendance, avec une moyenne d'âge de 42 ans (AFL-Rapport d'activité MAS ANNIE GAUCCI 2022). Cet écart entre nos jeunes adultes (majoritairement de moins de 25 ans) et le public de la MAS est un frein important pour les familles sur le choix de cette structure.

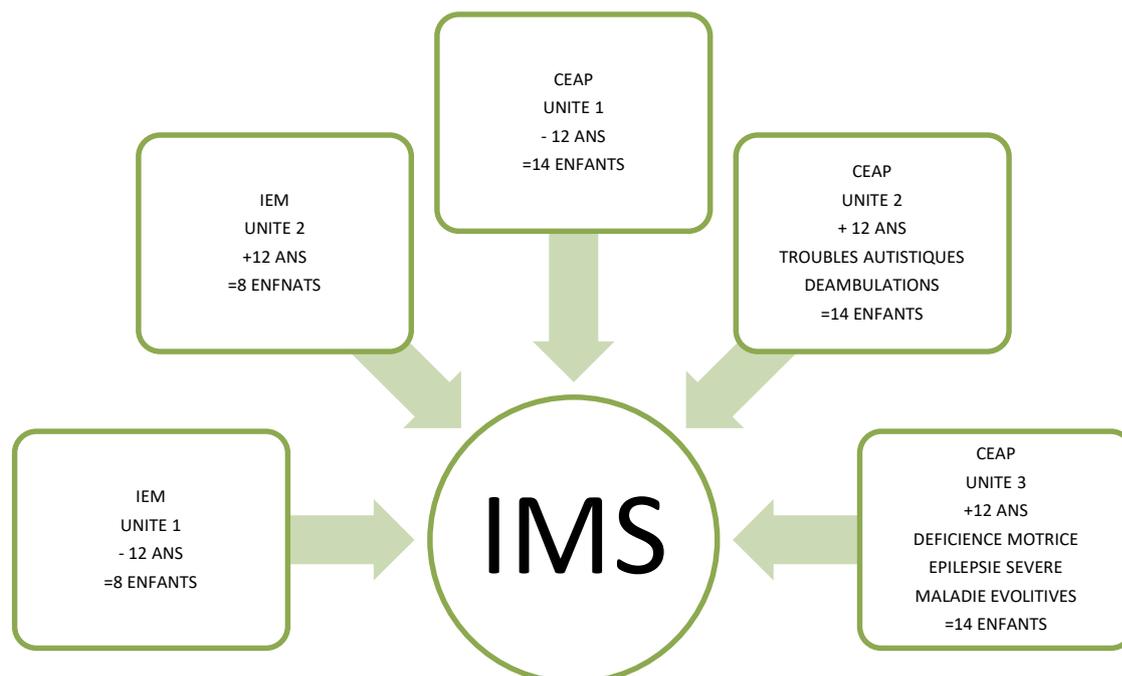
Actuellement, ces structures ne proposent pas de stages d'évaluation permettant d'affiner les orientations pour les Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH).

De plus, l'IMS propose des accueils à la carte où il est possible de mixer accueil de jour, internat, accueil temporaire, retour à domicile, etc. Cette modularité des accueils est peu développée sur le secteur adulte à cause de leurs tarifications. Les familles sont donc dans l'obligation de choisir un dispositif (internat ou accueil de jour) et se sentent restreintes dans les offres de prises en charge. Ce même constat a pu être fait sur d'autres départements

comme le stipule le rapport du Centre Régional Etudes d'Actions et d'Information Ile De France (CREAI IDF) de 2019 sur le diagnostic spécifique polyhandicap où la faible diversification des modalités d'accueil est soulignée par les familles.

2.3.6 Les professionnels, face à ces adultes

L'IEM et le CEAP sont répartis en unité suivant l'âge, soit des unités pour les moins de 12 ans, et des unités pour les plus de 12 ans.



Cette répartition par unité se fait sous la contrainte d'un bâti ne permettant pas la création d'unité spécifique à l'adolescence ou l'âge adulte. Par conséquent, les adultes sont donc mélangés avec les plus jeunes sans distinction sur les espaces. Cette organisation fait défaut à une logique de parcours, mais également à une réponse adaptée aux besoins suivant l'âge de la personne. Cette situation est similaire à la prestation internat du CEAP où les adultes sont sur le même espace que les mineurs. Néanmoins, j'attache une attention particulière pour privilégier les chambres simples pour les adultes.

Cette configuration engendre auprès des familles comme des professionnels une non distinction réelle entre l'adulte et l'enfant.

Afin d'y pallier, je pourrais envisager de répartir ces jeunes en 3 unités par âge afin d'éviter le mélange des plus de 12 ans et des moins de 12 ans, cela favorisant une meilleure répartition. Cependant, cela demanderait de mixer des profils totalement différents complexifiant la prise en charge éducative, principalement pour les profils à troubles autistiques. Aujourd'hui, avoir une unité dédiée à cette typologie de manifestation de troubles, permet une prise en charge en toute sécurité et des professionnels ayant l'expérience nécessaire pour faire face à ces prises en charge spécifique.

Cette particularité fait écho aux RBBP de Mai 2022 sur « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité » qui préconisent :

- D'adapter, en fonction de l'âge et des attentes que la personne polyhandicapée manifeste, les thématiques et les supports des activités (d'apprentissage, de loisirs, de vie quotidienne, etc.) ainsi que le cadre de vie.

Les équipes pluridisciplinaires constatent que ces adultes sont en demande de relation duelle, accès sur l'occupationnel et un besoin de tranquillité (repos en chambre) de plus en plus importants. Il est difficile aujourd'hui de détacher des professionnels pour un accompagnement individuel du fait de l'organisation collective de l'IMS destinée aux plus jeunes. A cela se rajout le fait que l'IMS n'est pas un lieu de vie et donc que le repos en chambre ne peut donc être proposé que si le jeune est interne. De plus, ce dernier peut changer de chambre suivant la montée en charge de l'internat, car la prestation à la carte proposée par l'établissement réalise des mouvements réguliers de chambres.

A l'âge adulte les services arrivent aux limites rééducatives, entre maintien des compétences et l'accompagnement des dégradations. Les prises en charge diminuent et entraînent chez certains un repli sur eux-mêmes lié à l'ennui ou la non stimulation. A ce jour, 7 adultes ne bénéficient plus de prises en charge thérapeutique.

A cela se rajoutent les troubles de comportement, qui s'accroissent avec l'âge et deviennent difficilement gérables par les équipes avec des passages à l'acte violent. 80% des événements indésirables déclarés à l'IMS engendrant des accidents de travail sont dus aux adultes.

Concernant la Vie Relationnelle, Affective et Sexuelle (VRAS), l'IMS tente depuis 2019 d'élaborer un accompagnement, aussi bien pour les usagers, leurs parents et les professionnels. Plusieurs partenariats ont été essayés, mais il y a une réelle difficulté d'approche concernant le public accueilli.

2.3.7 Une institution qui se fragilise malgré une adaptation technique

L'accueil de ces adultes a des répercussions sur les conditions de travail des professionnels. J'ai enregistré ces dernières années, des troubles musculosquelettiques responsables d'accidents de travail récurrents dus aux manutentions quotidiennes.

Aujourd'hui, il y a 19 adultes nécessitant 2 professionnels pour chaque acte de nursing en lien avec leur poids, leurs troubles de comportement, ou encore leurs dégradations orthopédiques. Depuis 2020, afin de s'adapter, j'ai réalisé des investissements spécifiques

pour ces adultes comme des rails hélico sur tous les espaces de la structure, des tables de verticalisation à taille adulte, des filets XL, des protections spécifiques et bien d'autres outils techniques. En 2022, j'ai dû également renouveler entièrement le parc des lits médicalisés à taille adulte afin de répondre à la demande future.

En tant que Directrice, il est primordial d'adapter l'environnement professionnel afin de préserver les équipes terrain. Il est aussi de ma responsabilité d'assurer la sécurité, la santé mentale et physique des salariés (L41-21 Code du travail). Ces investissements font partie d'une démarche de Qualité de Vie et Conditions de Travail (QVTC) pour assurer les meilleures conditions de travail possibles.

Cependant, ces investissements ont un impact important sur le plan budgétaire. L'institution doit composer entre deux extrêmes : répondre aux besoins des adultes et en même temps continuer la mission sur l'accompagnement précoce des moins de 6 ans.

2.3.8 Les répercussions sur les familles, ou les aidants familiaux

Les familles de ce public vieillissant, prennent également de l'âge et peuvent présenter des difficultés de santé. La durée de prise en charge, l'absence de répit, le rythme du travail professionnel, la dégradation de l'état de santé du jeune, etc. sont autant de facteurs qui amènent à l'épuisement, l'usure physique et psychologique du ou des proches.

Il y a d'autant plus de répercussions chez les adultes, que les familles n'ont plus accès à notre accueil temporaire, limité aux personnes de moins de 20 ans. Ils doivent se tourner vers le secteur adulte où les places sont restreintes. Ces dernières ne couvrent pas non plus l'ensemble de nos fermetures, l'IMS n'étant ouvert que 210 jours sur l'année, comme le stipule son agrément.

Ces adultes ne sont pas « chez eux » et restent tirailler entre notre institution, le secteur adulte et quelques jours à domicile.

Cette organisation entraîne des situations où des places spécifiques dites d'urgences leur sont réservées sur le territoire sous accord des gouvernances (MDPH, ARS). Sur le CEAP, il y a quatre situations de ce type suite au décès des parents ou à l'incapacité physique de prendre en charge leur adulte au vu de leur situation médicale.

L'institution doit de plus en plus pallier avec le secteur adulte en proposant des solutions afin d'épauler ces familles en situation complexe.

2.4 L'innovation au service d'un projet de vie : opportunités et limites pour le secteur de la grande dépendance

Ces constats ne sont pas isolés et restent une problématique nationale. C'est dans ce cadre, que les gouvernances ont souhaité développer des solutions alternatives et innovantes. En effet, l'idée est de proposer l'institution aux plus dépendants, et permettre aux autres d'accéder à des dispositifs inclusifs permettant plus d'autodétermination.

2.4.1 Habitat et gestion des risques pour la personne polyhandicapée

Il est nécessaire avant d'évoquer les projets innovants, de prendre en compte les besoins liés à l'habitat et les risques encourus. La dépendance de ce public demande une certaine adaptation de l'environnement de manière technique. Je constate que certains logements, dits spécifiques au handicap, ne correspondent pas aux critères de la grande dépendance, et demandent des adaptations supplémentaires. Par exemple, la présence d'une douche à l'italienne, mais pas suffisamment grande pour accueillir un lit de douche adulte.

Une autre particularité est la notion de surveillance liée aux crises d'épilepsie même de nuit. C'est un critère éliminatoire pour ces dispositifs innovants demandant un taux d'encadrement importants.

Je rencontre également des difficultés pour créer un réseau médical sur le secteur adulte, certainement lié à notre manque de visibilité dans ce domaine, et cela malgré la présence d'acteurs locaux comme Handi santé 974 porté par l'APAJH. La spécificité médicale des personnes polyhandicapées est un frein pour « aller au dehors ».

2.4.2 Innovation : trouver des alternatives

Depuis 2016, le gouvernement souhaite déployer une stratégie pour l'habitat inclusif. Cette politique s'est structurée en réponse au développement d'offres alternatives variées, en s'engageant à « favoriser le développement des habitats inclusifs ». Cette évolution émane de rapports divers dont « Demain je pourrai choisir d'habiter avec vous » (Piveteau et Wolfrom 2020).

Cette mise en œuvre est alors axée sur trois volets : le logement, la vie sociale et l'accompagnement social, médico-social ou sanitaire. Cependant, ce type de dispositif reste centré sur les personnes les moins dépendantes, pouvant s'exprimer, se mouvoir et disposant d'un environnement familial solide pour faire face aux difficultés que représentent ces créations.

Concernant le polyhandicap, ce type de dispositif reste en marge ou couplé de l'accompagnement des aidants. L'APAJH 17 a inauguré, pour exemple, des logements inclusifs alliant la présence de la personne polyhandicapée et de son aidant, premier établissement en France à proposer cette alternative. Cependant, cette réponse ne correspond pas entièrement aux besoins car cette réponse reste dépendante de la présence d'un aidant familial, cela reste un projet de vie particulier.

Il est difficile aujourd'hui d'évaluer la capacité de la personne polyhandicapée à vivre dans un logement partagé. En effet, l'étape d'évaluation existe très peu, mais serait pourtant un levier fondamental pour envisager ce type de projet inclusif. Certaines associations relèvent le défi comme APAEIA en proposant un dispositif de formation résidentielle de logements en location sous forme de bail glissant (bail porté par l'institution, et mis en sous location à un bénéficiaire avec un accompagnement social). Les jeunes abordent les différentes phases d'apprentissage afin de développer leurs compétences socio-résidentielles. Sur ce modèle, les jeunes adultes sont seuls, accompagnés d'une équipe pluridisciplinaire autour des habilités de la vie quotidienne. Ce concept a été repris sur le territoire réunionnais avec le « dispositif-école » de la fondation Père Faron.

Ce type de dispositif peut correspondre à certains profils « autonomes » pour lesquels il y a une orientation FAM. Cela pourrait correspondre à 5 jeunes adultes en aménagement Creton sur les deux services. Néanmoins, les places limitées de ces dispositifs engendrent des délais d'attente importants, ne permettant pas à l'IMS de pouvoir tester les aptitudes de ces adultes.

Afin d'apporter un éclairage factuel, l'AFL a développé le service Plateforme d'Appui Logement Inclusif (PALI) permettant une évaluation, la coordination et l'accompagnement vers et dans le logement. Ce service a pu se saisir de l'enquête Amendement Creton 2022 afin de repérer les potentiels et réaliser des accompagnements afin d'apporter des réponses alternatives. Concernant le CEAP et l'IEM, aucun adulte n'a été repéré pour bénéficier d'un habitat inclusif, compte tenu des offres actuelles du territoire.

Malgré cette ambition nationale et territoriale, le besoin de structures reste significatif principalement pour les profils de type polyhandicap, compte tenu du besoin de surveillance et d prise en charge médicale.

2.4.3 Le territoire bouge !

Le plan Ambition Transformation 2019-2022 confié à la CNSA, a établi 23 indicateurs de suivi de transformation de l'offre dont celui prioritaire de réduire de 20% la part de ces adultes sur le secteur enfant. Pour cela, une enquête a été diligentée par l'ARS en 2022 sur notre territoire afin d'affiner les besoins de cette tranche de population.

De plus, le schéma d'organisation médico-social Réunion-Mayotte intègre un objectif opérationnel n°10 (p.60) pouvant être un levier pour les amendements Creton de l'institution « Réserver l'accueil en établissement aux adultes handicapés pour lesquels un projet d'autonomie en milieu ordinaire n'est pas réalisable, ou présentant des restrictions extrêmes de l'autonomie ».

Afin de donner sens à ces directives, un plan de développement accéléré et d'innovation pour l'accompagnement des personnes porteuses d'handicap(s) a été signé entre le département de la Réunion et l'Etat en décembre 2022 actant le déploiement de 215 places en ESMS pour adultes afin de diminuer les amendements Creton du territoire. Ce plan est une traduction de la politique nationale actuelle dont l'ambition est de créer 1400 places non installées (tous types ESMSS adultes) depuis 2019 dont 490 places d'internat FAM et 347 en MAS.

Ces accords ont permis les appels à projets de 2022 pour l'ouverture d'un FAM/SAMSAH et une MAS « cas complexes » (adultes autistes en situation très complexe ayant un besoin d'un accompagnement en psychiatrie) sur le territoire Ouest. A cela, il se rajoute les extensions de places sur les MAS et FAM du territoire qui devraient être mises en place en 2023.

Néanmoins, ces possibilités sont à nuancer compte tenu des spécificités des publics accueillis sur ces futures structures orientées vers les profils « psychiatrie », ce qui reste en marge de notre public.

2.4.4 CONCLUSION DEUXIEME PARTIE

Depuis mon arrivée, l'IMS a été restructuré afin de correspondre aux attentes du secteur et ainsi pouvoir se positionner sur l'obtention du label Cap Handéo, moyen de reconnaissance de l'expertise institutionnelle. Cette stratégie a été orientée en premier lieu pour les mineurs de l'établissement, laissant au second plan les adultes des unités. Aujourd'hui, l'IMS doit faire face au vieillissement de sa population. A l'origine, l'établissement devait accueillir des mineurs, prônant la précocité des prises en charge dont le but était d'avoir le plus d'impact positif sur l'autonomie, la rééducation de ces enfants. Maintenant, ces mineurs ayant grandi, sont devenus adultes, sans solution sur le secteur adulte. Le devoir institutionnel est d'éviter la rupture de parcours, aux vues des particularités médicales de notre public. Il y a donc un enjeu de complémentarité entre éthique et devoir : éviter la rupture de parcours et garder ses missions premières d'accompagnement d'enfants.

Cette situation est exacerbée par les problèmes de bâti contraignant les adultes à partager les espaces avec les plus petits. La structure en elle-même n'est pas prête à permettre cet accueil par manque de matériel nécessaire.

2.5 Impulser un projet stratégique à destination des adultes en intégrant une collaboration associative de territoire

Compte tenu de ces contraintes et de l'évolution des directives nationales, il est nécessaire de déployer un projet stratégique à destination des adultes accueillis.

Je constate une volonté politique de développer des réponses adaptées au public, mais un décalage temporel entre les besoins immédiats et les créations de solutions persiste. L'IMS ne peut pas rester spectateur, mais doit pouvoir compter sur son expertise dans le domaine et rester force de proposition.

La transformation de l'offre est réellement un levier, principalement pour le maillage partenarial. En effet, elle intègre un accompagnement inclusif plus souple et plus adapté, se construisant à travers les besoins de la personne et en favorisant l'autodétermination. L'établissement doit désormais répondre à une étude des besoins individuels et réaliser des réponses internes ou externes pour chaque projet personnalisé.

Il y a un enjeu institutionnel d'ouverture afin de se saisir de la coopération et de l'organisation du secteur médico-social du secteur adulte pour préparer, orienter les départs, et rendre les missions premières de l'IMS. Je dois également ouvrir nos accompagnements à l'innovation et envisager le milieu ordinaire. Mais comment spécifier un accompagnement dédié à ce public, quand ces personnes ne peuvent pas, par leur dépendance, être ni en mesure de s'exprimer ni de se saisir des opportunités ? Comment mobiliser les familles vers des solutions annexes, quand eux-mêmes sont en difficultés morales et physiques ?

Réfléchir à une autre organisation afin de rendre un statut d'adulte, apporter une adéquation d'accompagnement et préparer la sortie de ces personnes sont aujourd'hui ma priorité.

C'est également un moyen pour préserver les missions originelles de l'IMS, enjeu institutionnel :

- L'inclusion des enfants et adolescents polyhandicapés et déficients moteurs,
- Améliorer l'autonomie des jeunes,
- La promotion du projet familial,
- La bienveillance dans l'accompagnement.

Cependant, en quoi l'IMS peut-il créer une nouvelle offre de service pour fluidifier le parcours de ces adultes vers leur futur lieu de vie en y associant leurs aidants ?

Afin d'évaluer les opportunités, les contraintes et nos possibilités d'action, un résumé de la situation vous ait proposé :

FORCES	FAIBLESSES
<ul style="list-style-type: none"> -L'expertise de l'IMS sur le secteur du polyhandicap -La mutualisation des services internes de l'IMS : un dispositif -Le dynamisme des équipes de l'IMS :la restructuration interne, l'équipe de direction -La gestion à la carte SERAFIN PH mise en place sur l'IMS -Les service supports de l'association : qualité, financier et juridique -La mutualisation des services MAS et IMS : alliance secteur adulte et enfant -Le CNR avec l'APAJH : séance commune d'activités -La mise en place de la coordination de projet de vie -Possibilité pour l'IMS de redéployer certaines ressources internes pour le projet afin d'amoindrir le coût financier 	<ul style="list-style-type: none"> -Augmentation de la part des adultes sur la population accueillie sur l'IMS : 37.5% -Bâtiment contraint : pas de possibilité d'extension -Pas de répartition par d'âge à partir de 12 ans : les adultes mélangés avec des mineurs -Pas d'accompagnement spécifique des adultes : pas de distinction entre adultes et mineurs aussi bien pour les professionnels que pour les familles -Augmentation des FEI concernant les adultes -Réalisation des investissements importants en aides techniques pour continuer à accueillir les adultes

OPPORTUNITES	MENACES
<ul style="list-style-type: none"> -L'ouverture de dispositifs innovants permettant une réponse hors institution -Le plan Ambition Transformation : réduction de 20% par an des Amendements Creton sur le plan national -Le SOMSRM : réserver les établissements pour les plus dépendants -L'extension de la MAS de l'AFL -Le CNR obtenu avec le FAM de l'APAJH -L'ouverture du dialogue avec l'ARS : dernier AMI spécifique aux amendements Creton 	<ul style="list-style-type: none"> -Ne plus pouvoir accueillir d'enfants : mission de l'IMS = pas de sortie d'adultes depuis 4 ans -Avoir une augmentation des restrictions de certains salariés suite aux accidents de travail dus aux passages à l'acte des adultes -Ne pas obtenir le label Cap'Handéo, ne pas correspondre aux évaluations externes de 2024 -Avoir un risque plus élevé de passage à l'acte violent/sexuel entre adulte plus âgé et enfant plus jeune -Transformer une partie de l'activité en ENAM

Le territoire reste restreint par son insularité. Le départ vers la métropole de certains jeunes fautes de place reste rarissime et en marge du choix des familles. Ce projet doit donc se concentrer sur les partenaires locaux et créer à travers l'existant, des possibilités.

Au sein même de l'association, il y a des structures pour adultes. En 2023/2024, la MAS associative obtiendra des extensions de places sur l'accueil de jour. Cette ouverture vers de places disponibles reste un levier pour certains départs. Cependant, ce projet est contraint par son bâti. Cette structure doit mener une réflexion architecturale pour accueillir cette extension.

Pour l'IMS, il y a une réelle opportunité de mutualiser les besoins architecturaux afin de créer une unité dite commune à travers, d'une part l'extension de la MAS et d'autre part la délocalisation d'une unité IMS réservée aux adultes. Cette mutualisation serait une première en termes de dynamisme associatif. De plus, ce projet pourrait permettre un second axe stratégique à travers l'élaboration d'un partenariat vers une autre association gestionnaire, celle du FAM Henri LAFAY de l'APAJH. En effet, les prémices de cette alliance ont pu être mis en place à travers un crédit non renouvelable, octroyé pour une activité commune IMSFAM, précurseur de ce projet. Transformer ce projet temporaire, en situation pérenne permettrait à l'IMS de pouvoir impacter les deux orientations cibles de ce public : MAS et FAM.

Cette collaboration rapprochée, dont le but est de répondre aux besoins du public est un virage associatif. Cette coopération permettrait aux professionnels de s'enrichir des compétences du secteur adulte, principalement sur les prises en charge. Des temps de rencontre et de partage seraient un outil pour apporter un accompagnement adapté à leur âge aux adultes, en abordant la vie affective et sexuelle nécessaire. Les familles pourraient se projeter sur ces nouvelles structures, et rencontrer d'autres familles.

Afin de pouvoir déployer ce projet, je souhaite axer ma stratégie sur différents niveaux :

- Stratégie associative

L'association fonctionne en deux pôles, Enfant et Adulte. Les collaborations internes sont plutôt liées aux relations individuelles. Il y a donc une réelle difficulté pour travailler ensemble et mutualiser nos compétences. Ce projet de co-construction serait un levier pour dynamiser cette identité associative, à travers cette unité délocalisée réunissant le secteur enfant et le secteur adulte. Cet enjeu reste prioritaire à mon sens. En effet, l'IMS pourrait porter seul sur le CEAP, la création de cette unité. C, compte tenu de nos freins liés à notre savoir-faire sur l'enfant, l'ouverture sur le secteur adulte reste un levier important pour mieux accompagner notre public ainsi que leur famille.

- Stratégie partenariale

Il existe des dispositifs variés suivant les orientations de ces adultes. Avoir cette unité dédiée aux adultes permettrait d'être plus efficient sur le plan partenarial. L'IMS serait mieux identifié et reconnu. De plus, cette unité pourrait permettre les mises en situation nécessaires principalement pour les orientations FAM, où d'autres projets de vie peuvent émerger. La méconnaissance de ces dispositifs est réellement un frein pour développer une stratégie de sortie. Il faut créer un réseau de partenaires autour de l'adulte pouvant répondre aussi bien à son orientation qu'à sa prise en soin.

3 Troisième partie : Proposer une transition de logique de parcours : l'unité passerelle, clé de voute entre deux secteurs

Aux vues des éléments exposés, je propose la création d'une unité spécifique dédiée aux adultes copartagée IMS MAS : clé de voute entre le secteur enfant et le secteur adulte. Cette unité sera délocalisée de l'IMS et de la MAS, afin de répondre aux contraintes de bâti de ces deux structures.

Il faut donc à la fois mener une conduite de changement sur une délocalisation, et en même temps réorganiser les unités existantes.

3.1 Conception de l'unité Passerelle : lieu d'habitation

En tant qu'auxiliaire du service public, la structure doit répondre aux besoins de divers publics, mission incombant normalement à l'Etat. L'IMS est donc un des délégataires, avec pour devoir de remplir cette mission. Le Décret n°2023-260 du 7 avril 2023 relatif au droit du directeur général de l'Agence Régionale de Santé renforce cette prérogative en donnant la faculté à ces directeurs, sous motif de l'intérêt général, la possibilité d'octroyer des fonds publics pour la création d'activités dans les établissements de santé ou médico-sociaux (art 313-3 du Code de l'Action Sociale et des Familles).Ce décret permet de mieux répondre aux attentes d'un territoire (Art. R1435-41-1 Être justifié par un motif d'intérêt général), afin de proposer des projets atypiques ne pouvant prétendre aux appels à projets classiques.

En tant que directrice, je dois pouvoir saisir ces opportunités pour financer le projet coopératif d'une unité pour amendement Creton, Ce projet n'est pas la meilleure solution à cette problématique, mais elle propose d'être « un sas d'entrée », le temps des futures ouvertures de structures pour adultes sur le territoire. Des appels à projets ont déjà été octroyés, d'autres sont à venir sur le développement de nouvelles structures. Ces constructions demandent du temps, temporalité que notre structure n'est plus en mesure de tenir.

Avant de déployer les différentes phases du projet, il est nécessaire de réaliser une analyse des moyens financiers que l'IMS pourrait obtenir. En effet, délocaliser une unité demande des investissements et des charges supplémentaires liées aux infrastructures nécessaires, qu'à ce jour la structure n'est pas en mesure de supporter.

3.1.1 Une opportunité : Appel à manifestation d'intérêt et le Rapport d'orientation budgétaire

Actuellement, deux opportunités possibles sont identifiées. La première concerne l'appel à manifestation d'intérêt (AMI) de 2021 sur la diversification des parcours et l'évolution de l'offre médico-sociale en faveur des personnes en situation d'handicap. Cet appel à projet stipulait en page 4 le besoin de « Diminuer le nombre de situations de jeunes adultes relevant de l'amendement Creton par la mise en œuvre de solutions innovantes adaptées aux besoins ». Lors d'un dialogue intermédiaire, l'ARS a informé les directeurs de pôle que l'ensemble des enveloppes allouées de cet AMI n'ont pas été pourvues. L'ARS souhaite donc redistribuer les fonds restants en conservant la thématique sur les amendements Creton. En 2021, nous n'avions pas présenté de projet sur les amendements Creton, choix associatif d'accès une réponse pour un établissement cible l'Institut Médico Educatif (IME) Levavasseur de Saint Denis, ce sera donc pour l'ARS une nouveauté.

La seconde opportunité est le rapport d'orientation budgétaire 2023 de l'ARS La Réunion des ESMS, qui identifie :

- Une dotation financière spécifique au polyhandicap de 127 822 euros pour les formations spécifiques
- Une diversification des modalités d'accompagnements des personnes handicapées vieillissantes dans les établissements médico-sociaux pour une enveloppe de 183 585 euros.

J'ai donc deux possibilités de financement qui se présentent.

Afin de pouvoir formaliser le projet suivant les directives de l'ARS, un comité d'avant-projet doit être constitué.

3.1.1 Comité de pilotage d'avant-projet

L'avant-projet permet de réaliser une analyse sur :

- L'expression du besoin
- L'étude d'opportunité
- L'étude de faisabilité.

Ces étapes seront essentielles afin d'évaluer la mise en place d'un tel projet, mais aussi pour inclure les futurs acteurs dès le départ. Il permettra aussi d'identifier le rôle de chaque participant et les limites de leurs actions aussi bien financier qu'organisationnel.

Dans un premier temps, suite au rapport d'activité de l'IMS remis et validé début mars 2023, j'ai présenté la thématique du projet en comité de direction pôle enfant. Depuis 2018,

J'avais régulièrement alerté le conseil d'administration et les financeurs sur l'augmentation dans les années à venir de cette problématique dans différents rapports annuels.

La seconde étape d'avant-projet était de convaincre le pôle adulte de l'intérêt de ce projet et la possibilité de mutualiser des espaces. Pour cela, j'ai rencontré le directeur de la MAS et son adjoint afin d'exposer nos difficultés, et mon projet de collaborer autour d'un accueil dédié aux adultes. Cette rencontre m'a permis d'identifier les contraintes d'un tel projet liées à leur organisation et leurs attentes.

Dans le but de coconstruire ce projet, nous avons fait le choix d'élaborer un comité d'avant-projet avec l'adjoint de direction de la MAS, les deux chefs de service IEM et CEAP, la référente qualité du siège et moi-même afin d'affiner l'étude de faisabilité.

Cette préparation s'est déroulée en trois séances en juillet 2023, me laissant le mois d'août pour finaliser et réaliser des modifications suivant les retours des directeurs de pôle.

L'objectif de ces séances a été :

- De faire un état des lieux des besoins et cibler le public de cette unité – Ecriture de la première partie du projet
- D'organiser l'unité et choisir les métiers encadrant ces adultes, et lister les partenaires à démarcher – Ecriture de la seconde partie
- D'élaborer un préchiffrage financier et réaliser des choix -Ecriture de la troisième partie.

A cela, se rajoute une réunion de rencontre, en juillet, avec nos partenaires de l'APAJH afin de concrétiser la première activité éducative commune CEAP-FAM, se déroulant à partir de septembre 2023, et évoquer ce projet afin d'obtenir une lettre d'engagement soutenant ce projet. Nous avons en 2022, demandé un crédit commun non renouvelable pour organiser ce type de rencontre.

La difficulté rencontrée sur cette période a été la temporalité des autorisations de l'extension de la MAS finalement décalée en juillet avec une effectivité pour fin septembre 2023. L'écriture de l'avant-projet étant à rendre pour le 4 septembre 2023, s'en suit une phase de rencontre et d'échanges autour des différents projets du pôle enfant avec l'ARS doit avoir lieu. Si le projet retient l'attention, une seconde phase d'écriture aura lieu avec les détails et précisions demandées.

3.1.2 Comité de pilotage du projet

Après validation par l'ARS, je devrais organiser le pilotage et je ferai une proposition organisationnelle, afin d'obtenir l'aval des directeurs de pôle. La structure organisationnelle du projet doit être différente de celle de l'avant-projet du fait du besoin d'avoir des opérateurs de terrain.

Je choisis donc de créer :

-Un CODIR comité de direction : Directeur de pôle enfant, Directeur du pôle adulte, le Directeur adjoint de la MAS et moi-même. L'objectif est d'identifier des points d'étapes, et de rééquilibrer des budgets suivant l'avancement.

Un point tous les mois sera proposé sur le premier semestre de déploiement, puis tous les 2 mois sur le semestre suivant et tous les trois mois après la première année d'ouverture.

-Un COPIL comité de pilotage : Le Chef de service CEAP qui sera le chef de service de l'unité Passerelle, un référent qualité, un représentant du Conseil Vie Sociale (CVS), un représentant Comité Social-Economique et moi-même. Du fait du nombre restreint d'adultes accueillis à la MAS, j'ai choisi d'inviter l'adjoint de direction de la MAS uniquement de manière ponctuelle. Cependant il sera en copie des comptes rendus pour suivre l'avancée du projet. En effet en parallèle de ce projet commun, il doit mettre en place l'extension de places d'internat suite à la validation de l'ARS avec un pilotage à mener en plus de ce projet, il n'aura donc pas la disponibilité pour assister à l'ensemble des réunions. Un point sera proposé tous les 15 jours dès validation du projet, puis mensuel par la suite, et bi mensuel après la première année d'ouverture. Dès le recrutement du Chargé de mission (voir partie : une équipe à constituer), il sera également convié aux instances suivant les thématiques abordées.

-Comité Technique : le Directeur adjoint de la MAS, le service logistique et moi-même. L'objectif est de faire des points techniques liés aux adaptations du futurs bâtis et obtenir les autorisations d'ouvertures obligatoires.

-Comité opérationnel : le Chef de service CEAP et de l'unité Passerelle, l'Adjoint de direction de la MAS et tous les membres de l'équipe. Ces réunions auront lieu dès que la phase de recrutement est réalisée. L'objectif est de développer les documents officiels, comme le livret d'accueil, le projet personnalisé, etc.

3.1.3 Les missions de cette unité hors normes

Cette unité proposera un accueil de jour du lundi au vendredi de 8h30-15h30. Du fait de la masse salariale mobilisée, nous avons fait le choix pour l'IMS d'ouvrir sur 210 jours, temps d'ouverture législatif du secteur enfant. De plus, ce projet étant temporaire le temps de la construction des nouveaux établissements, ce choix est donc contraint. Nous estimons la durée du projet à 36 mois.

En effet, si l'IMS souhaite se soumettre à une ouverture de 365 jours comme sur le secteur adulte, cela demanderait des recrutements supplémentaires afin de pallier aux congés de ces professionnels. Aujourd'hui, ce financement pour l'IMS n'est pas possible, et compte

tenu des enveloppes de l'ARS il ne sera pas possible non plus de financer ce type de remplacement.

Les deux accueils de la MAS resteront sur les modalités du secteur adulte, une ouverture à 365 jours. Contrairement à l'IMS, les échanges ARS et MAS ont tenu compte du volume de personnel à embaucher pour réaliser cette extension avec ces temps d'ouverture annuel et les remplacements nécessaires.

L'équipe de la MAS sera donc seule sur la période de fermeture de l'IMS, soit 8 semaines.

Cette unité doit pouvoir proposer :

- Un accompagnement dans tous les gestes de la vie quotidienne
- Une coordination médicale assurant la veille des soins liées aux pathologies auprès des professionnels du secteur
- Un espace de rééducation thérapeutique
- Des activités occupationnelles visant l'autonomie de la personne ayant pour but une évaluation des aptitudes afin de construire un projet de vie
- Accompagner les personnes accueillies vers un statut d'adulte reconnu
- Assurer un accompagnement auprès des aidants familiaux afin de les soutenir dans leur rôle et pouvoir leur apporter du répit.

Ces missions correspondent à un Etablissement d'Accueil Médicalisé pour personnes handicapées, comme le stipule Décret n°2017-982 du 9 mai 2017.

3.1.4 Pour qui ?

L'IMS a une diversité de profil concernant les amendements Creton, au-delà des orientations sur le secteur adulte : FAM ou MAS, nous devons également établir des critères.

Afin d'être en adéquation avec les objectifs de cette unité, et en concertation avec les chefs de services de l'IMS, j'ai fait le choix de positionner ces adultes sur deux critères :

- Ceux ayant une orientation accueil de jour en MAS, soit 6 jeunes
- Ceux ayant une orientation FAM accueil de jour et FAO, soit 4 jeunes
- Extension de places de la MAS de 2 places en accueil de jour

Soit au total une unité de 12 adultes.

Le choix des critères a été fait en comité d'avant-projet. Pour la MAS, cette dernière garde ses propres critères d'accueil correspondant à son agrément. Chacun reste libre de ses admissions.

Cette collaboration permet de s'assurer que les prestations de cet accueil de jour puissent convenir au projet familial. Nous avons été confrontés à un dysfonctionnement où certains adultes avaient une orientation MAS accueil de jour à la MDPH, et bénéficiaient d'un

internat hebdomadaire. Un réajustement sur les besoins des familles a été nécessaire, pour que ce projet puisse rester compatible avec leurs besoins.

Néanmoins, toujours dans le but de créer une ouverture et adapter l'offre aux familles, l'IMS s'est engagé à maintenir un internat séquentiel pour ceux qu'ils le souhaitent.

3.1.5 Où ?

Les deux structures associatives (IMS et MAS) sont excentrées de la ville la plus proche, ne bénéficiant donc pas d'accès faciles aux lieux publics, de culture et d'activités. Les transports représentent un frein supplémentaire dans les déplacements des personnes polyhandicapés. C'est donc une nécessité d'avoir une accessibilité permettant à ces adultes de pouvoir profiter plus facilement de ces services.

Nous cherchons donc une maison ou un bas d'immeuble dans le cœur de ville de Saint Paul.

En termes de budget :

INTITULE DEPENSES	RECURRENCES	TARIF
LOCATION MAISON	ANNUEL	18000€
ELECTRICITE /EAU	MENSUEL	3000€
ASSURANCE MAISON	ANNUEL	450€
TAXE HABITATION	ANNUEL	2000€
TOTAL	ANNUEL	23450€

Compte tenu du public, des adaptations seront nécessaires sous forme d'investissements :

INTITULE DEPENSES	TARIF
RAMPE ACCESSIBLE	3500€
2 X RAIL HELICO (salle de vie, salle de bain)	1500€
MOBILIER DIVERS ADAPTE	1500€
TOTAL	3350€

Il est nécessaire de différencier les investissements des charges courantes pour cette unité. Certaines ressources déjà existantes sur l'IMS pourront être redéployées comme :

- Bus adapté
- Table à encoche pour le repas
- Un lit de douche
- Un lit médicalisé si besoin.

3.1.6 Une équipe à constituer

Dans la constitution des équipes, il y a deux parties :

-les professionnels du CEAP à redéployer sur les unités compte tenu du départ 10 adultes de l'IMS, en amendements Creton vers ce dispositif. Nous pouvons redéployer 5 professionnels. Nous proposons un aide-soignant, 2 accompagnateurs éducatifs et sociaux et un coordinateur de projet.

-les professionnels à recruter pour la nouvelle unité délocalisée.

Afin de limiter le coût, le suivi d'ergothérapie sera assuré par les profils existants de l'IMS et de la MAS.

Les autres professionnels comme l'orthophoniste, l'infirmier et le kinésithérapeute viendront du réseau libéral en fonction des besoins de la personne. Les prestations d'orthophoniste et kinésithérapeute sont déjà externalisées sur l'IMS, et n'influencera donc pas le budget. Par contre seuls les temps infirmiers seront à budgétiser en partenariat avec des cabinets locaux, à prévoir de développer. En effet, un poste d'infirmier reste obligatoire pour la préparation des médicaments, lors des prises en charge des alimentations entérales, et les soins liés à l'hygiène sur certains profils. J'envisage des passages sur le même système

que le domicile, soit 1 passage vu les horaires d'ouverture. Ce passage représente 10€/personne avec 2.50€ de frais de déplacement, soit environ 21 525€/an (10€x10 personne+2.5/jour x 210j).

Concernant les transports :

- L'IMS peut redéployer un chauffeur et un accompagnateur pour 10 adultes qui représentent un convoi
- La MAS a des sous-traitances avec des entreprises. Leur extension de places sera faite sur cette modalité.

Pour les repas, une sous-traitance sera favorisée, le projet étant temporaire afin de limiter les couts. En effet, gérer les contraintes d'une cuisine serait trop lourdes pour ce type de projet. A ce jour, l'IMS est à 3.50€ le repas du midi, contre 7.50€ par le prestataire. Cet écart représente un surcout de 8400€/an (3.50€ x 10x210=7350€ déjà prévu sur le budget IMS 7.5€x10x210=15750€ soit 8400€ d'écart).

L'entretien de la maison, un passage journalier compte tenu de nos obligations d'hygiène sera fait par l'ESAT de l'AFL ce qui engendrent un surcoût pour l'IMS.

INTITULE DEPENSES	RECURRENCES	TARIF
INFIRMIERE LIBERAL	ANNUEL	21525€
REPAS	ANNUEL	8400€
ENTRETIEN MENAGE	ANNUEL	16800€
TOTAL	ANNUEL	46725€

3.1.7 Le financement

Le budget ci-dessous représente les surcouts à demander à l'ARS, et non le budget global incluant les ressources redéployées.

INTITULE DEPENSES	RECURRENCES	TARI
DEPENSES LIES A LA STRUCTURE		
LOCATION MAISON	ANNUEL	18000€
ELECTRICITE	ANNUEL	2400€
EAU	ANNUEL	600€
ASSURANCE MAISON	ANNUEL	450€
TAXE HABITATION	ANNUEL	2000€

DEPENSES LIEES A L'ACTIVITE		
INFIRMIERE	ANNUEL	21525€
REPAS	ANNUEL	8400€
ENTRETIEN MENAGE	ANNUEL	16800€
TOTAL		70 175€

Ce projet étant sur 36 mois, cela équivaut à un surcoût de 210 525€ sur le budget actuel de l'IMS.

Les investissements seront à déployer suivant les attributions de l'ARS, et certainement sous forme de crédits soit non reconductibles, soit non amortissables Il y aura un copartage financier des investissements avec la MAS.

INTITULE DEPENSES	TARIF
RAMPE ACCESSIBLE	3500€
2 X RAIL HELICO (salle de vie, salle de bain)	1500€
MOBILIER DIVERS ADAPTE	1500€
TOTAL	3350€

3.2 Stratégie managériale

Ce projet nécessite un accompagnement managérial spécifique. Il va impacter les équipes de la structure du fait de la délocalisation d'une partie de et engendrer une nouvelle dynamique avec de nouveaux partenaires.

Pour cela, je dois rester attentive et organiser une stratégie d'accompagnement de ce changement. « L'Homme n'est pas simplement une main, ni même une main et un cœur, il est avant tout une tête, c'est à dire une liberté » Crozier et Friedberg.

« L'homme » peut donc faire le choix de s'inclure ou non dans le projet par sa « liberté », à nous dirigeant de les fédérer et de les convaincre de l'intérêt du projet, d'où l'importance de prendre en considération tous les acteurs et d'élaborer une stratégie d'action adaptée.

3.2.1 Les cadres dirigeants MAS-FAM IMS

Ce projet demande l'adhésion d'un nombreux partenaire aussi bien interne qu'externes. Il est important que je puisse identifier les enjeux de chaque structure concernant ce projet. En effet, les relations avec les deux structures indépendantes pour adultes de notre territoire sont basées sur des affinités professionnelles et ne sont donc pas formalisées. Sur ce projet, nous serons tous acteurs. « Les acteurs individuels ou collectifs [...] ne peuvent jamais être réduits à des fonctions abstraites et désincarnées. Ce sont des acteurs à part entière qui, à l'intérieur des contraintes souvent très lourdes que leur impose « le système », disposent d'une marge de liberté qu'ils utilisent de façon stratégique dans leurs interactions avec les autres » CROZIER-FRIEDBERG. La stratégie est critique à ce niveau car chaque acteur a ses propres attentes, ses directives et un pouvoir à maintenir.

L'enjeu sera pour l'institution de dépasser ces contraintes afin de créer un véritable réseau une alliance. Il est à souligner que ce type de collaboration est une exigence de nos financeurs qui demandent ce type d'engagement afin de mutualiser les ressources, et de pouvoir répondre à un maximum de besoins de la population.

La gestion du partenariat est un des rôles du directeur. Ce dernier doit faire preuve d'innovation et d'anticipation pour développer des projets. Une organisation est un système vivant, une communauté vivante, qu'il faut cocréer vers le futur. Mon approche est de fédérer un collectif de dirigeants vers un projet de transformation.

Ce management doit être subtil, et demande une certaine connaissance des partenaires. Par ma personnalité et mon envie de développer l'IMS, je me suis toujours tournée vers les acteurs du secteur. Il est, pour moi, essentiel de connaître l'activité de son environnement.

3.2.2 Duo Chef de service du CEAP -Directrice IMS

Cette délocalisation et cette restructuration interne suite aux départs de professionnels sur cette nouvelle unité, sera gérée par le Chef de service du CEAP. Ce dernier deviendra le chef de service de l'unité Passerelle.

La place du chef de service est centrale car il va devoir manager, suivre et organiser le service en fonction des choix effectués.

De ce fait, il faut créer un duo de confiance Chef de service CEAP et Directrice de l'IMS pour mettre en œuvre les changements. Ce chef de service aura deux axes, le premier gérer l'équipe à créer de l'unité passerelle, la seconde réorganiser le service avec les équipes restantes. Je dois être en accord avec lui sur les objectifs ciblés, et les prises de risques possibles. Être directeur, c'est exercer une délégation de pouvoir, et non de responsabilité. Le chef de service est le relai sur le terrain, celui qui va être le chef

d'orchestre du projet. C'est la mise en œuvre de la division managériale et rationnelle du travail et de la régulation interne au sein d'une organisation. « Déléguer c'est reconnaître la compétence d'autrui. Ceci est inséparable de la confiance mais aussi de la méfiance. » p5 Incarner la direction -Guide du directeur de l'action sociale et médico-sociale Patrick Lefèvre.

Il sera important de définir le rôle de chacun sur ces restructurations, pour apporter au chef de service le soutien nécessaire, mais également pouvoir réaliser des rapports d'étapes et réajuster suivant la conception. Ayant des partenaires extérieurs et n'étant seule pour prendre décisions, il est important de mettre en place des suivis réguliers.

Concernant le duo chef de service du CEAP- directeur, l'IMS a fait bénéficier toute l'équipe cadre d'une formation sur l'intelligence collective en 2022 ce qui ont pu souder l'équipe de direction, et permettre d'avoir la même compétence sur le plan managérial. Je souhaite utiliser cette approche principalement pour la réorganisation du service. C'est aussi un moyen pour que cette transformation puisse être co-porté avec les équipes, pour éviter un management descendant principalement sur la réaffectation du personnel. C'est un levier pour créer l'implication, générer la motivation et l'imagination principalement quand on sait que nous avons de plus en plus de difficultés pour fidéliser les professionnels. Pour rappel, « 5% des emplois sont aujourd'hui vacants : 30 000 postes [...] 2650 démissions » Publication de la FEHAP et NEXEM le 19 janvier 2022 Premier baromètre des tensions de recrutements du secteur sanitaire, social et médico-social privé non lucratif.

3.2.3 Les cadres de proximité

L'adjoint de direction de la MAS et le chef de service du CEAP devront mener ensemble l'organisation de l'unité, ainsi que le management de l'équipe.

Vu la complexité du projet par l'appartenance de deux cadres à des structures différentes, il faudra redoubler de vigilance particulièrement sur la communication, afin de garder une cohérence auprès des équipes. Je vais devoir être attentive à l'alliance du chef de service CEAP et de l'adjoint de direction de la MAS afin de créer une synergie entre ces 2 acteurs.

Pour cela, organiser des temps de rencontres avant la constitution des équipes sera nécessaire. Je souhaite, par exemple, que le chef de service puisse en amont visiter la MAS, et prendre connaissance des différents outils, organisation des équipes etc. pour 'il puisse avoir une meilleure connaissance du secteur adulte. De plus, l'adjoint de direction de la MAS pourra apporter un certain appui managérial due à son expérience.

Afin de renforcer cette future collaboration et renforcer le binôme, je leur laisserai la responsabilité de trouver le lieu de cette unité à venir.

3.2.4 L'équipe sur le départ : l'unité Passerelle

Les missions de cette unité ne pourront pas se réaliser sans une coopération associative. En effet, nous allons réunir deux équipes aux pratiques et au management différent avec d'un côté la présence d'un chef de service sur le secteur enfant et de l'autre un adjoint de Direction du secteur adulte.

Il faut donc préparer des rencontres afin de formaliser les rôles de chacun. En concertation avec le chef de service du CEAP et ne pouvant pas utiliser le recrutement externe pour apporter de nouvelles compétences j'ai fait le choix d'ouvrir les recrutements dans l'équipe actuelle sur uniquement le volontariat.

Le chef de service connaît les compétences de chaque professionnel pouvant s'inscrire dans un tel projet et servir de levier à celui-ci grâce aux entretiens professionnels de 2023. De plus, Il est important pour l'institution de mettre en valeur ces professionnels. Cette forme de reconnaissance professionnelle est aussi un moyen de dynamiser des carrières professionnelles et fidéliser les équipes.

Un temps d'échange spécifique Chef de service CEAP et directrice de l'IMS sera dédié afin de réaliser conjointement des sélections. Des entretiens seront organisés en utilisant une grille de compétences et de savoir être requis dans le but de choisir les profils de manière impartiale.

Je serai dans un rôle d'ouverture envers les professionnels afin de permettre les questionnements mais également l'envie de participer à ce projet.

Pour l'IMS, nous souhaitons mettre à disposition un chargé de mission de coordination, pouvant accompagner l'équipe et devenir expert du réseau adulte que nous devons déployer.

Afin de préparer ces transferts, six séances communes seront nécessaires afin de travailler ensemble les thématiques phares des prestations proposées. L'intelligence collective sera un outil de management utilisé, pour se saisir des compétences de chacun et ainsi, mettre en valeur leur savoir-faire. Cette co-construction permettra l'élaboration d'une identité commune. « Tout groupe social se développe à partir d'une « culture » définie comme un ensemble de valeurs, de normes intériorisées, partagées par ses différents membres, appréhendées et transmises au travers de l'histoire. » p7 Piloter et accompagner le

changement par Thomas Scandellari dans le Guide du directeur de l'action sociale et médico-social.

Nous allons devoir rendre efficace la collaboration des cadres intermédiaires, qui restera centrale compte tenu de leur proximité avec les équipes. Là aussi, en tant que cadres dirigeants, avec mon homologue du secteur adulte, nous allons devoir créer des rencontres afin d'élaborer ensemble les orientations souhaitées de cette unité.

L'IMS est reconnu en tant qu'expert sur le plan du polyhandicap, cependant limitée au secteur enfant. Un changement des pratiques professionnelles est nécessaire, afin de pouvoir apporter un accompagnement en adéquation avec l'âge et les besoins du public.

Cette stratégie impactera le plan de développement des compétences des professionnels.

Il y a deux stratégies de formation, : l'apport de connaissance, et le transfert de compétences lié au quotidien du travail d'équipe.

En effet, l'équipe travaillant quotidiennement ensemble, chaque membre va apprendre à connaître l'autre et échanger leurs pratiques. Si ce transfert de compétences demandait du temps, un lien de confiance entre professionnels devrait s'établir pour avoir des pratiques professionnelles communes. Le développement de l'esprit de l'équipe et l'analyse des pratiques permettront le développement des savoir-faire.

Pour cela, je fais le choix d'utiliser des fonds ROB ARS afin de financer les formations suivantes :

-Coordonnateur de parcours : co-construction des parcours autour de situations complexes CESAP -21 heures

-Les étapes de la vie : permettre d'anticiper les problématiques liées aux passages et de mieux se situer dans l'accompagnement de la personne – Aidforpoly 6 h00 - Aidforpoly du CESAP sur « La collaboration aidants et professionnels ». 6h00

-La vie affective et sexuelle et intime de la personne polyhandicapée – CESAP 21 heures

-Améliorer le travail en équipe -CESAP 21 heures

Mon choix s'est porté sur une formation spécifique à la coordination au vu de nos attentes dans le développement d'un réseau partenarial, deux formations spécifiques aux publics et une dernière qui regroupe tous les acteurs de cette unité (même les cadres).

Ces formations pourront être mutualisées avec d'autres établissements, sauf la dernière qui reste ciblée sur la constitution d'une équipe, celle de l'unité Passerelle.

3.2.5 Les équipes restantes

En faisant sortir 10 adultes vers une unité extérieure, cela permettait aux unités de passer de 15 enfants par jour à 10 (plus conforme au Label Cap'handéo) pour le CEAP.

La constitution des unités éducatives est actuellement composée de :

- Unité coccinelle (enfant de moins de 12 ans) : 1 aide-soignant (AS), 1 auxiliaire puéricultrice 5 Accompagnateurs Educatif-Social (AES)
- Unité paille en queue (+ 12 ans déficience motrice-épilepsie sévère-maladie évolutive) : 1 aide-soignant et 6 Accompagnateurs Educatif -Social
- Unité margouillat (+12 ans troubles autistiques-déambulations) : 6 Accompagnateurs Educatif-Social

Soit au total 2 AS, 17 AES et 1 auxiliaire puéricultrice.

J'envisage de délocaliser sur la nouvelle unité :

- 1 Aide-soignant
- 2 AES
- 1 coordinateur de projet.

Vu les métiers retenus pour la nouvelle unité, l'auxiliaire puéricultrice sera maintenue sur l'unité des petits du fait de sa spécificité sur la petite enfance.

Pour les autres suites aux déploiements de l'équipe interne sur l'unité Passerelle, il restera 1 AS, 15 AES à repositionner en 3 unités :

- Unité Coccinelles (enfant de moins de 12 ans) : 1 puéricultrice et 5 AES
- Unité paille en queue (+ 12 ans déficience motrice-épilepsie sévère-maladie évolutive) : 1 aide -soignant 5 AES
- Unité margouillat (+12 ans troubles autistiques-déambulations) : 5 AES.

Suivant les recrutements, nous serons confrontés à un besoin de rééquilibrage des équipes en proposant un mélange des équipes afin d'atteindre ce taux d'encadrement. Par exemple, nous pourrions rencontrer des départs plus importants sur une unité, les autres professionnels vont devoir changer d'équipe afin d'assurer le taux d'encadrement nécessaire à l'activité. Ce sera aussi un questionnement à envisager avec le chef de service afin d'évaluer cette opportunité même en cas d'équilibre (départ homogène), et cela afin d'apporter une dynamisation du projet.

Cependant si nous sommes sur un équilibre de constitution des équipes après le départ des professionnels, je choisirai de connaître le positionnement des professionnels face à cette possibilité lors d'un sondage anonyme. En effet, depuis 2018 les équipes ont connu beaucoup de changements aussi bien en termes d'encadrement (départ de chefs de service) qu'en terme d'accompagnement (prestation à la carte). Je ne souhaite pas déstabiliser une nouvelle fois l'organisation aujourd'hui mise en place.

Si le sondage révèle que de manière majoritaire, les équipes sont prêtes à revoir leur répartition, je demanderai au chef de service du CEAP d'enclencher une réflexion avec ces

équipes. En effet, leur participation est un élément de réussite. De plus les professionnels ont certainement des idées ou des propositions pertinentes à nous soumettre. « Nul n'est hostile au changement pour peu qu'il y trouve un intérêt » M.CROZIER et E. FRIDBERG *l'Acteur et le Système*, Paris Le Seuil 1977.

De plus, le lien avec l'intervenant animant l'analyse de la pratique sera important, j'envisage un accompagnement spécifique des équipes sur le premier trimestre autour de cette réorganisation. Avoir le regard extérieur d'un professionnel reste nécessaire pour réajuster et savoir si les équipes sont prêtes ou pas.

3.3 Communication Interne et Externe

Un des vecteurs de réussite d'un projet est la communication aussi bien interne qu'externe. Cependant suivant l'impact voulu, elle n'a pas les mêmes outils, ni même la même forme, elle peut être :

- Opérationnelle, soit l'ensemble des actions de communication interne au projet qui permettent de progresser dans la réalisation du livrable,
- Informative, soit l'ensemble des actions n'ayant pour vocation que de tenir informé,
- Promotionnelle, soit l'ensemble des actions destinées à promouvoir le projet et le livrable final à des cibles externes au projet.

3.3.1 L'association et les salariés

La communication interne commence par l'interpellation du directeur de pôle sur le projet. Il est important que je puisse avoir le soutien du directeur de pôle qui va lui-même relayer le projet auprès du Directeur général pour en faire part au conseil d'administration. L'association a une ligne hiérarchique permettant un système organisationnel afin de respecter les engagements.

De plus, ce projet va engendrer une réorganisation aussi bien des équipes des plannings, et d'un changement d'environnement de travail : le Conseil Social Economique (CSE) doit en être informé. Le premier palier d'information sera à titre informatif afin de communiquer au CSE le possible développement de cette nouvelle unité. Après validation de l'ARS, une seconde étape présentera le projet de façon plus détaillée. Je pourrais utiliser le plan de pilotage que je soumettrai aux directeurs de pôle. Cela permettra au CSE d'avoir toute la lisibilité de notre organisation, ainsi que le management choisi principalement axer sur le volontariat et l'intelligence collective.

Un troisième volet se fera après lors de la finalisation du projet avec l'organisation des équipes et les propositions de plannings afin de les communiquer au CSE. Le CSE sera également invité aux réunions du comité de pilotage afin de participer à la construction des différentes étapes de création.

Concernant les salariés, l'association a un service communication avec une plateforme interactive. Je demanderai à cette équipe de réaliser une information sur le projet et de la mettre en ligne sur cette plateforme pour être diffusée à l'ensemble des salariés.

A l'IMS, le dernier vendredi du mois, ont lieu des réunions institutionnelles où tous les salariés sont conviés. Ces réunions sont thématiques et permettent d'informer les salariés sur la vie de l'établissement. J'informerai les salariés, lors de ces réunions, sur les différentes étapes du projet par une présentation visuelle pour rendre plus concret le projet et les enjeux engendrés pour le CEAP. Ces réunions permettront aussi de répondre au maximum aux questionnements divers posés par les salariés. « Le directeur est un communicateur, et la direction est communication ! Diriger un établissement implique de faire la démonstration de sa compétence tant à communiquer » p.7 Piloter et accompagner le changement -Guide du directeur en action sociale et médico-sociale Patrick Lefèvre.

Concernant le CEAP, le chef de service a déjà commencé à sensibiliser les équipes depuis deux ans sur l'accompagnement des adultes à travers le rapport d'activité, les feuilles d'événements indésirables ou encore les commissions prévention. Néanmoins, il est important de communiquer plus spécifiquement pour ce service qui sera directement impacté. Lors de la rentrée début août ; j'informerai les salariés que l'IMS va déposer un projet d'unité spécifique aux adultes avec la collaboration de la MAS, pour retour en fin d'année 2023. Par la suite et suivant l'accord de l'ARS, je participerai spécifiquement aux réunions d'équipes du CEAP pour informer des différentes étapes de la réalisation du projet et pour échanger avec les salariés.

3.3.2 Le Conseil de Vie Sociale (CVS)

Ce projet ayant un axe stratégique sur les aidants, il me paraît important de saisir l'instance regroupant les représentants familiaux, comme le Conseil à la Vie Sociale (CVS). Les représentants des enfants, pourront également se faire relais auprès de leurs pairs, ainsi que les représentants des professionnels.

En présence du chef de service du CEAP, nous ferons une présentation commune du projet en informant les participants qu'une échéance est attendue fin d'année. Par la suite, si nous obtenons l'accord de l'ARS, une présentation détaillée leur sera proposée par le directeur de pôle, le chef de service et moi-même afin de répondre aux questions et

inquiétudes qu'un tel projet peut générer chez les aidants. C'est également un moyen d'avoir leur adhésion à leur participation au comité de pilotage.

C'est aussi prévoir d'inviter le CVS lors des étapes cruciales du projet. Les impliquer permettra une meilleure acceptation des futurs changements.

3.3.3 Les partenaires internes et externes

Comme j'ai pu le détailler, le projet requiert deux partenaires importants la MAS et le FAM. Je proposerai donc au directeur de la MAS d'intervenir lors d'une de leurs réunions institutionnelles afin d'évoquer le projet, puis je réaliserai avec une présentation plus détaillée dès validation par l'ARS, ce qui permettra d'inscrire les salariés de la MAS dans cette dynamique.

Pour le FAM n'ayant pas la même implication sur le projet, je proposerai de réaliser une convention d'établissement sur le rôle de chacun sur les activités communes. Également, je soumettrai notre communiqué informatif afin de le transmettre à ces équipes et lui proposerai d'intervenir s'il le souhaite en réunion pour présenter le projet.

Concernant nos autres partenaires, je demanderai au service communication de préparer un dépliant de présentation dès validation du projet afin de le diffuser à la MDPH, et à l'ARS. Pour éviter toute incompréhension, je ne souhaite pas ouvrir à un public plus large car ce projet est à destination uniquement du public de l'IMS.

3.4 Les axes stratégiques prioritaires pour l'unité passerelle

3.4.1 La gestion médicale et paramédicale : création d'un réseau « expert »

Le chargé de mission IMS devra développer avec la collaboration des deux cadres (chef de service CEAP et Adjoint de direction MAS) un réseau partenarial. Les adultes ne peuvent plus être pris en charge par les médecins experts de l'IMS du fait de leur spécificité au secteur enfant. Il est donc prioritaire d'assurer le suivi médical et paramédical des adultes en identifiant les ressources extérieures.

Un enjeu de ce projet est la mobilisation des familles, qui jusqu'à présent avait l'habitude de consulter médicalement sur l'IMS, puisque le pédiatre de l'IMS assurait la coordination médicale. Le besoin d'implication des familles devient donc obligatoire pour répondre à ce changement. Une possible réponse est d'élaborer, pour les familles, un annuaire des médecins experts comme les neurologues, les psychiatres, les médecins de soins palliatifs ou encore le référent handicap de l'hôpital du secteur.

Cet axe stratégique répond à la chartre Romain JACOB pour l'accès à la santé des personnes handicapées, travail coordonné par l'ARS à travers le projet régional de santé de l'Océan Indien. Concernant l'unité, nous souhaitons faire un focus sur « l'article 4 Faciliter et développer l'accès aux soins ambulatoires » principalement sur l'information à travers l'élaboration de cet annuaire. Une seconde réponse correspond à « Article 6 Améliorer le recours aux urgences », sera une de nos priorités pour fluidifier le parcours des personnes accueillies. En effet, la particularité médicale des adultes polyhandicapés entraîne une méconnaissance pour les services hospitaliers. Sensibiliser, rencontrer les équipes, les médecins des urgences pourraient permettre un meilleur accueil et une prise en charge plus rapide.

3.4.2 Accompagnement des familles : leur mobilisation

Le passage à la majorité de leur enfant demande aux familles un ensemble de démarches administratives complexes incluant la demande des notifications de passage vers le secteur adulte, et d'évoquer les mesures de protection afin d'assurer leur rôle auprès de leur enfant devenu adulte.

De plus, les prestations d'accompagnements et les limites des missions ne sont pas les mêmes entre les secteurs enfants et adultes.

Par exemple, l'ensemble des prises en charge pour la kinésithérapie se fait sur l'IMS, les familles n'ont pas la possibilité de choisir le praticien alors que sur le FAM de l'APAJH, les prises en charge se font à l'extérieur dans les cabinets libéraux. Les familles doivent donc assurer l'organisation des taxis, des prescriptions, etc. Ce changement doit être évoqué et préparé avec les familles.

Pour cela, les deux assistantes sociales de l'IMS proposeront des ateliers de sensibilisation sur 4 thématiques :

- Démarches administratives et mesures de protection : droits et devoirs en présence du Juge des tutelles du secteur d'intervention. 99% des adultes de l'IMS ont une mesure de protection soit exercée par les familles à 90% soit par un organisme de tutelle. Cette mesure de protection engendre des obligations aux familles, souvent méconnue.

Des démarches administratives obligatoires doivent être faites comme l'ouverture d'un compte bancaire nominatif, ou encore l'obtention d'une carte vitale propre à la personne. Toutes ces démarches peuvent influencer les prises en charge des adultes. En cas de difficultés repérées, l'assistante sociale référente pourra accompagner de manière individuelle la famille.

Sur cette thématique, elles proposeront 2 ateliers, l'un pour les mesures de protection l'autre dédié aux démarches administratives

- Gestion budgétaire : jusqu'à 20 ans, les familles n'ont aucune facturation de prises en charge de leurs enfants, cette partie étant prise en charge à 100% par l'ARS. Dès l'amendement Creton activé, les familles doivent à l'établissement un reversement. Cette facturation dépend en plus de la notification choisie MAS ou FAM, il y a donc une nécessité à sensibiliser les familles sur ce changement.

Sur cette thématique, elles proposeront 2 ateliers, le premier pour les budgets liés aux orientations MAS, le second pour les orientations FAM.

- Les orientations possibles sur le secteur adulte : les familles ont une méconnaissance des différents types d'établissements et de leur orientation et aurait tendance à choisir le lieu suivant le cadre et non suivant les besoins d'accompagnement. Il faut les sensibiliser sur cet aspect spécifique du secteur afin d'éviter une perte de temps. Par exemple au bout de 5 ans, 4 adultes sur liste d'attente au FAM ont dû être réorienté sur la MAS : c'est 5 ans perdu sur la liste d'attente de la MAS.

Il faut donc organiser des rencontres avec les responsables de ces structures et un représentant résident afin d'évoquer ces différents accueils possibles. C'est également réaliser un temps de rencontre entre parents d'adultes des structures pour adultes et ceux en attente, afin d'échanger et évoquer leurs craintes. Des accompagnements individuels pour visiter ces lieux avec la famille et l'adulte pour qu'ils puissent se projeter pourraient être proposés

Sur cette thématique, ce sera 3 ateliers, le premier sur la structure MAS, le second la structure FAM et le troisième la rencontre entre parents.

- Les aidants familiaux : droits et possibilités de répit. Les aidants familiaux peuvent bénéficier d'une prestation de compensation d'handicap afin de compenser les heures dédiés aux adultes porteurs d'handicap.

Souvent ils ne comprennent pas le calcul de cette prestation et ne font pas ou rarement appel à des prestataires extérieurs. Par exemple, à ce jour aucun aidant familial de l'IMS n'est inscrit à l'assurance vieillesse des parents au foyer, ce qui pourrait leur ouvrir des droits à la retraite. Il est donc important également de les aider dans ces démarches. Ils ont aussi besoin de répit-repos. Une priorité est de les sensibiliser sur les dispositifs existants. Par la suite, des accompagnements individuels sur sollicitation des familles seront possible pour les aider principalement sur l'aspect administratif.

Cette thématique sera déclinée sous forme de 2 ateliers, l'un intitulé « mes droits en tant qu'aidant familial », l'autre sur les acteurs proposant du répit.

Cette dynamique sur l'accompagnement social est désormais possible. J'ai fait le choix suite au départ de l'assistante sociale du CEAP, de proposer ce mi-temps à l'assistante sociale de la MAS de notre association. En plus de l'expertise du secteur adulte, elle a

également une expérience significative en tant que tutrice auprès d'un organisme mandataire sur notre territoire. Cette double compétence était pour moi une opportunité à saisir surtout pour le déploiement de ce projet. C'est aussi une continuité d'une volonté associative de codévelopper ensemble ces transitions.

Cette organisation regroupe 9 sessions d'ateliers qui seront réparties sur l'année, avec un atelier minimum par mois. Un livret sera donné à chaque famille à la fin de chaque atelier afin de rappeler la thématique abordée mais également proposant un annuaire des organismes.

3.4.3 La pair-aidance familiale

L'IMS n'a pas encore développé la pair-aidance familiale. Un atelier est en cours d'essai mais reste pour l'instant en marge. Je souhaite profiter de ce projet pour concrétiser une collaboration avec RePairs Aidants de l'Association des Paralysés de France. En effet, ils ont développé un service dédié aux actions de sensibilisation-formation à destination des aidants sous forme de 10 thématiques :

- Être aidant familial : les répercussions familiales, professionnelles et sociales
- Se maintenir en bonne santé
- La complémentarité aidants familiaux-professionnels : comment s'entendre ?
- Être aidant familial aux différentes étapes de la vie de la personne aidée : à chaque étape de nouvelles interrogations.

Ce qui est particulièrement intéressant est le fait de combiner les professionnels et les aidants pour « Accompagner ensemble la personne aidée ». De plus ces thématiques feront écho à une des thématiques présentées au-dessus animées par les assistances sociales de l'IMS.

Accompagner les aidants dans leur rôle ; et co-porter l'accompagnement de l'adulte, permettra certainement à beaucoup de familles de pouvoir continuer à accueillir leur adulte dans de bonnes conditions.

Ces accompagnements seront dédiés aux familles des trois structures, FAM, MAS et IMS permettant un co-portage financier entre structures. En effet, ces formations peuvent être proposées en ligne, comme en présentiel. La Caisse Nationale Solidarité Autonomie a signé une convention avec les APF sur ce dispositif pour déployer ces formations gratuitement. Nous aurons leur déplacement à notre charge.

Afin de compléter ces 4 thématiques, je souhaite proposer à mes homologues le partenaire Aidforpoly co-porté par le CESAP et la Croix rouge financé par le CNSA. En effet, il est également acteur-formation pour la sensibilisation et soutien aux proches aidants de

personnes polyhandicapées, cependant il propose d'autres thématiques plus larges comme :

- La vie affective et intime de la personne polyhandicapée. Cette thématique fera lien avec la formation des professionnels prévues en octobre 2023 sur l'IMS, et permettra une continuité famille-professionnel pour cette approche qui reste un sujet sensible.
- Rencontre frères et sœurs. Compte tenu du vieillissement des parents, la fratrie quand elle est présente, apparaît et devient à son tour aidant. Sur les 19 adultes, il y a déjà 10 familles où le frère ou la sœur sont présents dans nos accompagnements, voir l'aidant officiel. Ouvrir une place et un temps d'échange est essentiel car leur regard est différent, ils n'ont pas pour beaucoup choisi cette mission, et ont dû s'adapter au fil des années. La médiatrice familiale de l'IMS est là également pour continuer cette sensibilisation et proposer des temps d'échange individuel.

Ce partenariat, comme le précédent sera également co-porté afin de consolider notre alliance.

Le fer de lance de cette stratégie reste l'IMS, dû au lien indéniable créé depuis l'arrivée de leur enfant sur la structure. L'accompagnement des enfants étant notre cœur de métier, une place importante est donnée aux aidants. De ce fait, je n'envisage pas de créer cette unité dédiée aux adultes sans inclure leurs accompagnements. C'est un des piliers de ce projet pouvant faciliter le pouvoir d'agir des familles afin de maintenir le plus longtemps possibles la personne porteuse d'handicap dans son environnement. Pour que cela puisse fonctionner, l'aidant familial doit pouvoir bénéficier de soutien incluant du de répit-repos. Cette stratégie de pair-aidance familiale reste innovante à la Réunion, où peu de dispositif de ce type existe pour les polyhandicapés ; ce processus est surtout dédié aux personnes âgées. Il y a un enjeu identitaire, d'influence et territorial à co-porter ce projet en alliant deux associations.

Par ma place de directrice, j'ai un rôle fédérateur afin de convaincre mes homologues de la pertinence de co-porter cette stratégie, mais également auprès de ma hiérarchie afin d'obtenir leur aval pour finaliser les conventions.

3.4.4 Le projet personnalisé : centralisateur des besoins et des orientations de l'adulte

A) OGYRIS : logiciel métier, trousseau de clés de l'utilisateur

Depuis 2017, Social Nova a développé OGYRIS, un logiciel métier sur le territoire réunionnais. En effet, les acteurs médico-sociaux ont fait le choix d'utiliser ce logiciel métier afin d'avoir un dossier unique de l'utilisateur pouvant être transférable et consultable entre plusieurs structures.

Ce déploiement permet aux équipes d'avoir une lisibilité des informations d'une structure à une autre fluidifiant le parcours.

Il y a donc une nécessité pour les équipes de se saisir de ce logiciel pour avoir un dossier complet de l'adulte

Afin d'avoir une harmonisation des pratiques sur l'utilisation de ce logiciel, et le remplissage de données, un accompagnement par notre service support informatique sera prévu sous deux sessions.

La première à destination des deux cadres pour élaborer les autorisations de consultations pour les documents suivants : le projet personnalisé, et la formalisation des documents obligatoires comme le contrat de séjour, le Dossier de Liaison d'Urgence, les diagrammes de soins.

La seconde session est à destination des professionnels afin d'aborder les renseignements possibles à notifier lors du remplissage quotidien des données afin que toute l'équipe adulte ou du secteur enfant puisse en avoir accès.

Des sessions spécifiques seront aussi proposées pour les recrutements pour être en mesure d'utiliser ce logiciel.

B) La coordination de parcours au service des attentes du projet personnalisé : préparateur de transition

Suivant l'orientation des adultes, les attentes des futurs lieux de vie ne sont pas les mêmes. Cependant, l'IMS n'a pas réalisé les évaluations nécessaires sur la capacité des adultes à pouvoir s'inscrire dans un dispositif plus qu'un autre. Afin de pouvoir envisager les différentes opportunités du territoire aussi bien vers une institution qu'un habitat inclusif, le coordinateur de projet va devoir élaborer des grilles d'évaluation en fonction des attendus de ces possibilités.

Nous ciblons cette partie sur les adultes ayant une orientation FAM, pouvant avoir plus de compétences concernant l'autonomie.

- C) Mettre en adéquation le projet personnalisé IMS suivant les prérequis du secteur adultes

Le projet personnalisé IMS comme évoqué dans la partie 2, est réalisé en fonction des demandes des parents. Il faut donc en revoir l'élaboration et les rubriques pour se conformer aux structures d'accueil. La MAS a déjà une organisation, et une procédure mise en place. Afin d'harmoniser les pratiques, il est nécessaire d'accompagner les équipes de l'IMS pour s'approprier cette procédure.

De plus, je souhaiterais que les chefs de services puissent rencontrer leur homologue de l'APJAH gérant le FAM, notre second partenaire.

Se mettre en lien, et coconstruire une ossature de projet personnalisé pouvant correspondre à la MAS et au FAM, serait un atout afin de s'assurer que les accompagnements déclinés par la suite correspondent bien aux prestations proposées du secteur adulte.

Il y a un enjeu important pour l'IMS, c'est de s'assurer que la notification émise par la MPDH corresponde aux compétences de l'adulte et par conséquent la bonne liste d'attente.

3.4.5 L'accompagnement à la vie relationnelle, affective et sexuelle des adultes

Du fait de l'âge des adultes, l'équipe va devoir mettre en place une démarche d'accompagnement à la vie relationnelle, affective et sexuelle des adultes.

Ce déploiement est composé de plusieurs parties suivant le public cible : les équipes, les familles et les usagers. Chacun doit être en mesure de comprendre et d'accompagner les besoins des adultes accueillis. A titre d'exemple en 2021, une circulaire de la DGCS à destination des ESMSS rappelle la nécessité de « respecter le droit à l'intimité, la vie amoureuse et les droits sexuels et reproductifs des personnes en situation de handicap, et de la lutte contre les violences dont elles peuvent faire l'objet ». Et afin de donner un cadrage à notre secteur d'intervention, l'HAS est en cours d'élaboration de recommandations de bonnes pratiques permettant cet accompagnement en respectant les droit individuel.

Dans un premier temps, nous allons organiser la formation des professionnels par le CESAP sur « la vie affective et sexuelle des personnes polyhandicapées » d'une durée de 21h00 en présentiel. Afin de continuer après la formation à rester actif sur cette thématique, un professionnel volontaire sera identifié pour représenter l'IMS lors des regroupements du centre de ressource IntimAgir.

IntimAgir, est un centre de ressource sous couvert de la Protection Maternelle et Infantile, assurant la gestion d'un réseau d'acteurs de proximité autour de la thématique de la vie affective, relationnelle et sexuelle, tout en proposant des axes de prévention, de formations, et d'interventions dans le cadre des ESMSS. Ce soutien pour l'équipe reste primordial et permettra aussi une ouverture vers le partenariat plus large à travers ces rencontres.

Pour les familles, Aidforpoly propose une formation de 3h00 sur la vie affective et intime de la personne polyhandicapée : comprendre les besoins réels, les aspirations concernant l'intimité. Un groupe de parole pourra être constitué et animé par le professionnel volontaire (représentant à IntimAgir) afin de recueillir les inquiétudes les questions et orienter les parents si besoin. Les parents ont besoin de s'exprimer sur le sujet, souvent tabou et peu abordé, malgré la proximité lors des soins de nursing de la personne qui reste un instant particulier. Ce groupe de parole pourra être reconduit suivant la demande des familles. Il est important de lancer la première invitation en respectant le rythme des parents.

Pour les usagers, j'ai souhaité de demander un accompagnement spécifique par le planning familial (porteur également d'IntimAgir) afin d'organiser des groupes d'interventions. Ces groupes seront répartis suivant les compétences cognitives des usagers. En effet, ces différences permettront à l'intervenant d'adapter son discours et ses supports.

Nous avons prévu de scinder les groupes en deux, pour qu'ils soient constitués de 5 adultes maximum. Le planning familial propose pour chaque groupe 4 séances, adaptables suivant le niveau de maturité des adultes sur ce sujet complexe. Le planning familial propose également des consultations individuelles afin d'examiner mais aussi de répondre à des questionnements plus personnels.

Nous avons aussi convenu avec cet intervenant une séance avec les parents afin de leur exposer les thématiques abordées et répondre à leurs questions. Ce temps se rajoute au groupe de parole animé par le professionnel de l'unité cité plus haut.

Après cette intervention, un travail de réflexion sera mené avec les usagers pour établir les règles de vie de l'unité, et aborder de manière synthétique avec des pictogrammes les droits liés à la vie relationnelle affective et sexuelle.

Suivant les retours des équipes, des familles et des adultes, nous pourrions déployer ce type d'accompagnement pour les adolescents du CEAP et de l'IEM, qui sont également concernés par le sujet.

3.5 Pérenniser le concept, garantir la coopération

Ce projet reste une unité temporaire dans un premier temps, néanmoins, compte tenu de la courbe des âges sur l'IMS, nous serons confrontés au même problème dans les années à venir. Envisager de rendre pérenne cet accompagnement serait l'idéal.

3.5.1 L'évaluation du projet

L'évaluation de projet est une culture d'apprentissage à travers un système de qualité. Elle est aussi bien à travers un feed-back régulier comme inscrit dans le GANTT en pièce jointe que sur des résultats spécifiques.

L'évaluation se fera à différents niveaux :

- Auprès des usagers
- Auprès des aidants
- Auprès des professionnels
- Auprès des partenaires.

Je proposerai un questionnaire orienté vers le qualitatif spécifique pour chaque cible. Il sera développé dès la fin de la première année d'ouverture.

A cela se rajoute une collecte d'informations quantitative qui sera prise en compte dans les données d'évaluation :

- La participation des familles aux formations et rencontres dédiées aux aidants et un questionnaire après chaque formation pour en évaluer la pertinence
- Le taux d'activité
- Le nombre d'évaluations effectuées des accueillis
- Le nombre de stage réalisé sous forme d'accueil temporaire
- Le nombre d'amendement Creton sortis ou accueillis ailleurs à temps partiels
- Le nombre de réunion partenariale réalisée, et les conventions de collaboration établie
- Le nombre d'adulte ayant un suivi extérieur pour son suivi médical
- Les orientations ciblées des adultes
- Les différentes pistes d'orientation hors institution des adultes
- Le nombre d'activités/d'ateliers proposées sous la nomenclature SERAFIN PH.

Un rapport activité sera fait chaque année, ainsi qu'un rapport d'évaluation transmis aux autorités.

3.5.2 Saisir la réécriture du projet d'établissement pour mettre en lumière cette innovation

En tant que Directrice, je dois m'assurer que les services soient conformes aux recommandations de bonnes pratiques, aux cahiers des charges de l'évaluation externe,

et compte tenu du positionnement associatif, au label Cap'handéo. Pour cela, une refonte de l'organisation de l'ITEM et le CEAP doit être organisée principalement pour les plus de 20 ans. La création de procédures et d'outils divers seront nécessaires, pour guider les adultes, les familles et les professionnels vers ces orientations de sorties. L'axe qualité sera un levier pour mener une réflexion auprès des professionnels et réécrire l'accompagnement des adultes pour notre projet d'établissement de 2024.

L'IMS doit réécrire son projet d'établissement pour fin 2023. Compte tenu du pourcentage d'adultes dans les effectifs, leur dédier une partie spécifique à leur accompagnement reste une nécessité. C'est à la fois adapter nos prestations afin d'être en adéquation avec leurs besoins mais donner une légitimité à la nouvelle unité.

L'écriture d'un projet d'établissement permet aussi une réflexion institutionnelle à travers des groupes de travail assurant la participation des salariés, des usagers, et de leurs aidants.

3.5.3 Signature du CPOM 2027

L'IMS devra signer un nouveau Contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens (CPOM) en 2027. Ce projet devrait être mis en place en 2024, avec une durée de 36 mois, le temps des ouvertures des autres établissements, donc effectif en 2027.

Je dois donc envisager cette échéance et anticiper ce CPOM. En effet, si ce projet répond favorablement aux attentes de l'ARS et de nos évaluations, il serait judicieux de le pérenniser.

L'extension de places sera une des pistes à envisager mais seulement si le nombre de potentiels accueillis augmente. Cependant, Il est à considérer que du fait des progrès médicaux de ces dernières décennies ont fait baisser le pourcentage des enfants polyhandicapés à la naissance sur le plan national.

La seconde possibilité est de conserver cette unité délocalisée et obtenir des crédits supplémentaires. Nous pourrions négocier l'augmentation de l'accueil de jour des enfants de moins de 6 ans à hauteur de 3 enfants à temps partiels (2 jours / semaine) correspondant à une place supplémentaire sur l'unité des petits. Cette marge pourrait répondre à la demande du secteur lié à la liste d'attente, et aux différentes Plan d'Accompagnement Global pour lesquels nous sommes interpellés.

Je dois donc jongler entre ces différentes projections, et potentiellement d'autres qui pourraient apparaître. Je dois être en mesure d'assurer cette projection afin de préserver les missions de l'institut et garantir l'image associative et l'emploi des salariés de l'IMS

Conclusion

« Prendre un poste de directeur d'établissement social ou médico-social constitue souvent une aventure, une prise de risques, un défi que l'on se lance à soi-même. Celui qui fait ce choix est le plus souvent lucide, conscient que la tâche ne sera pas aisée, mais il ne peut pas prévoir précisément ce que sera la réalité, ni être certain de réussir. » Extrait Le métier de directeur- parce qu'« impossible », je l'ai choisi, p43 de Jean Marie Miramon.

Cette citation est le reflet de ma prise de poste sur l'IMS : l'aventure avec la découverte d'un public spécifique plein d'humanité, une prise de risque avec la restructuration des services, une équipe de direction à constituer, et maintenant le défi d'ouvrir une unité pour adulte en amendement Creton en s'associant avec un établissement du secteur adulte.

Ce projet est un prolongement d'une stratégie de développement sur du long terme. En effet, ma prise de poste a été principalement axer sur une restructuration interne afin de correspondre aux attentes des familles, des enfants mais également des obligations liées à notre secteur d'activité. Après ces cinq ans d'exercice, il me paraît d'actualité d'orienter une stratégie de développement proposant des nouveaux services. C'est aussi un axe professionnel pour conserver un dynamisme institutionnel au niveau d'une équipe de direction comme sur le terrain auprès des salariés. Les projets permettent d'avoir une lisibilité sur le territoire, de conserver son expertise, et continuer à créer une image « d'esprit de corps ».

Ce projet représente également des valeurs professionnelles auxquelles je suis attachée, comme le « construire ensemble ». J'ai choisi d'inclure autant que possible les parties prenantes. Je suis par ma personnalité orientée vers le travail d'équipe, qui à mon sens reste une source d'inspiration. Souvent, je représente l'IMS comme un bateau dont je suis le capitaine. Mais sans marins, il m'est impossible de naviguer. On oublie bien souvent cet aspect collaboratif, pilier d'une organisation à travers un quotidien complexe. Les projets sont une source émulation professionnelle pouvant être des leviers de management. Néanmoins, ces axes d'évolution sont à entreprendre après avoir pu mettre en place un système organisationnel, mais également une confiance auprès des collaborateurs. La délégation de pouvoir est au cœur d'une équipe de direction, permettant au directeur d'entreprendre, de pouvoir construire une stratégie.

Aujourd'hui, mon plan de modernisation mis en place depuis cinq ans me permet d'orienter cette institution vers la conduite de projet.

Le premier projet a été la création de l'UEE spécifique au polyhandicap, unique à ce jour à la Réunion. Le deuxième projet d'expansion est le développement de l'unité passerelle, raison de ce mémoire. Compte tenu de la part des amendements Creton au sein de l'établissement, et des perspectives du territoire, il devient urgent de trouver des solutions annexes.

Ce projet répond à la fois à une qualité d'accueil, où la personne est accompagnée suivant son âge, en respectant ses besoins, et en prenant en compte son identité, mais aussi au besoin d'évaluation afin d'orienter, et d'envisager pour certains une alternative à une réponse en institution. C'est aussi un moyen d'enclencher la pair-aidance familiale et de promouvoir leur place au sein de l'accompagnement, car sans le soutien des aidants, le départ des adultes vers un nouveau lieu de vie reste difficile.

J'ai fait le choix d'une expérimentation dans un premier temps, car la mission première de l'IMS reste l'accompagnement des enfants et non des adultes. Cela devrait être au secteur adulte de répondre de cette problématique, et de créer ce type de « sas ». Cependant, le secteur adulte est confronté à d'autres problématiques, avec des financements plus complexes, pouvant ralentir les projets innovants. Lancer une collaboration étroite entre nos deux secteurs est un levier permettant une meilleure mutualisation des ressources, et des compétences. Le pérenniser serait une autre partie du challenge et dépendra certainement des résultats obtenus.

Actuellement, j'aime croire que cette alliance est possible, et qu'elle sera même ressource pour d'autres innovations. « La pierre n'a point d'espoir que d'être pierre. Mais de collaborer, elle s'assemble et devient temple » Saint Exupéry.

Bibliographie

Articles périodiques

Loubat J-R Juillet/Aout 2013, Transitions, continuité et ruptures dans les parcours individuels de prise en charge : impacts sur les trajectoires de vie, Les Cahiers de l'Actif n°446-447

Ouvrages

CESAP, Camberlein Ph et Pr. Ponsot, G. (2017) *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*, Edition DUNOD

Hirsch, E et Zucman, E. (2015) *La personne polyhandicapée : éthique et engagement quotidiens*, Edition ERES

Lefèvre, P et Scandellari, T. (2016) *Guide du directeur en action sociale et médico-sociale* (4^e Edition) Edition DUNOD

Miramón, J-M (2015) *Être directeur d'établissement social et médico-social : la force de l'intime au cœur de l'exercice du pouvoir*, Edition Seli Arslan

Ressources numérique (rapport)

APAJH (2022) Rapport d'activité FAM HENRY LAFAY APAJH

AFL (2022) Rapport d'activité MAS

Bessière M. (2019) *Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton*, Les dossiers de la Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques DEES n°36, <https://www.drees.solidarites-sante.gouv.fr> {Consulté en mai 2023}

Campion C-L, Mouillier Ph (2016-2017) *Le rapport d'information n°218 sur la prise en charge de personnes handicapées en dehors du territoire français*, déposé à la commission des affaires sociales, <https://www.senat.fr> {Consulté en mai 2023}

Escudié J-N, (20181) *Médicosocial-Handicap : un encadrement et des coûts très variables selon les établissements et les services*, Banque des territoires Caisses des dépôts et consignations <https://www.banquesdesterritoires.fr> { Consulté en avril 2023}

Groupe Polyhandicap France, *Témoignages Enfants Adultes Parents Professionnels Polyhandicap Polydesespoir* (2021) Rapport <https://www.gpf.asso.fr> {Consulté en mars 2023}

Groupe Polyhandicap France (2017 sept) *Devenir Adulte, passage de l'adolescence à l'âge adulte pour la personne polyhandicapée*, Rencontre Thématique <https://www.gpf.asso.fr>, {Consulté mars 2022}

HAS(2020) L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité ,
Recommandation des bonnes pratiques synthèse
https://www.has-sante.fr/polyhandicap_3_santé/pdf {mai 2020}

Mekdessi Y , (2012), *Maisons d'accueil spécialisé, similitudes et particularités*, Série études et recherche n°123 <https://www.drees.solidarites-sante.gouv.fr> {Consulté en avril 2023}

Piveteau D,(2014) « *Zéro sans solution* » : *Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches*, Rapport ministériel <https://www.handicap.gouv.fr> {Consulté en mars 2023}

Piveteau D et Wolfrom J,(2020) *Demain je pourrai choisir d'habiter avec vous*,
<https://www.gouvernement.fr/sites/rapport-habitat-inclusif.pdf> (gouvernement.fr)
{Consulté en juin 2023}

Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-social volet Polyhandicap
https://www.handicap.gouv.fr/pdf/strategie_quinquennale_de_l_evolution_de_l_offre_medico_sociale_volet_polyhandicap.pdf {Consulté en février 2023}

Dr Thonil (2015),*Les bannis de la République*,Unapei

Communication à une conférence

Creton M,(2020,Mars) *Amendement Creton : 30 ans plus tard*, Colloque UNAPEI, Lille, <https://www.youtube.com/watchActiv/Company>_{Visionné mars 2022}

Une loi, un décret, une circulaire

Circulaire n°82-2 et n°82-048 du 29 janvier 1982 L'intégration scolaire des handicapés n°5 publié le 4 février 1982 Art 501-0

Loi n°89-18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social n°12 publiés le 14 janvier 1989, ISSN 0373-0425 Article 22 p.544

Ministère de la solidarité, de la santé et de la protection sociale, Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV Ter n°254 publié le 31 octobre 1989 ISSN 0373-0425 p.13583

Ministère des Affaires Etrangères-Convention internationale des droits de l'enfant Convention des Nations Unies du 20 novembre 1989 Art 23

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale publié le 3 janvier 2002 n°2 p122

Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé , publié le 5 mars 2002 N°54 p4118 ART L110

Ministère des affaires sociales, du travail et de la solidarité et du ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées Décret n° 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des

Ministère de la santé et des solidarités, Décret n°2007-573 du 18 avril 2007 relatif au congé de soutien familial : et modifiant le code du travail et le code de la sécurité sociale, publié le 20 avril 2007 NOR SANS0720965D Art 1

Ministère du travail des relations sociales, et de la famille et de la solidarité, Arrêté du 25 mai 2008 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la

prestation de personnes âgées dans certains établissements et services, n°66 publié le 18 mars 2004 Texte 9 NOR SOCA0420508D

Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances la participation et la citoyenneté des personnes handicapées publié le 12 février 2005 NOR SANX0300217L

Ministère des solidarités, de la santé et de la famille Circulaire DGAS/SD3C/2005/ 224 du 12 mai 2005 relative à l'accueil temporaire des personnes handicapées NOR SANA0530794

compensation mentionnée au 1°de l'article L 245-3 du code de l'action sociale et des familles n°19 publié le 7 juin 2008 NOR MTSA0809190A

Loi n°2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école de la République publiée le 09 juillet 2013 NOR MENX1241105L

Loi n°2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie publiée le 3 février 2016 NOR AFSX1507642L Art 4 p 2

Ministère des affaires sociale et de la santé, Décret n°2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques publiés le 11 mai 2017 NOR AFSA1707589D Art D 312-0-2 p3

Ministère des solidarités et de la santé Décret n°2022-688 du 25 avril 2022 portant modification du conseil de la vie sociale et autres formes de participation n°0098 publié le 27 avril 2022 texte n° 44 NOR SSAA2211949D

Ministère de la santé et de la prévention et du ministère des solidarités de l'autonomie et des personnes handicapées Décret n°2023-260 du 7 avril 2023 relatif au droit de dérogation du directeur générale de l'agence

Liste des annexes

1. Annexe : Implantation de l'IMS
2. Annexe : Organigramme de la structure
3. Annexe : Détails du personnel CEAP et IEM
4. Annexe : Différents services de l'IMS
5. Annexe : Descriptif de la population accueillie
6. Annexe : GANTT 2023+2024

ANNEXE 1 IMPLANTATION IMS

1 IMS Les Champs de Merle : 45, rue Jacques Aubert, 97435 Saint-Gilles-Les-Hauts

L'IMS est implanté dans la commune de SAINT PAUL au quartier de l'Eperon à proximité d'une école primaire, d'un plateau sportif, d'un centre commercial, de la route des tamarins, des plages, etc. L'accessibilité facilitée du site nous permet de créer divers partenaires de proximité tels que celui avec le centre aéré de l'école (en face), handisport, une convention avec la mairie pour avoir accès au plateau sportif, à la piscine municipale, etc.

2 Antenne de l'IMS Les Champs de Merle (Villa de la Possession) : Chemin Var, 97419 La Possession

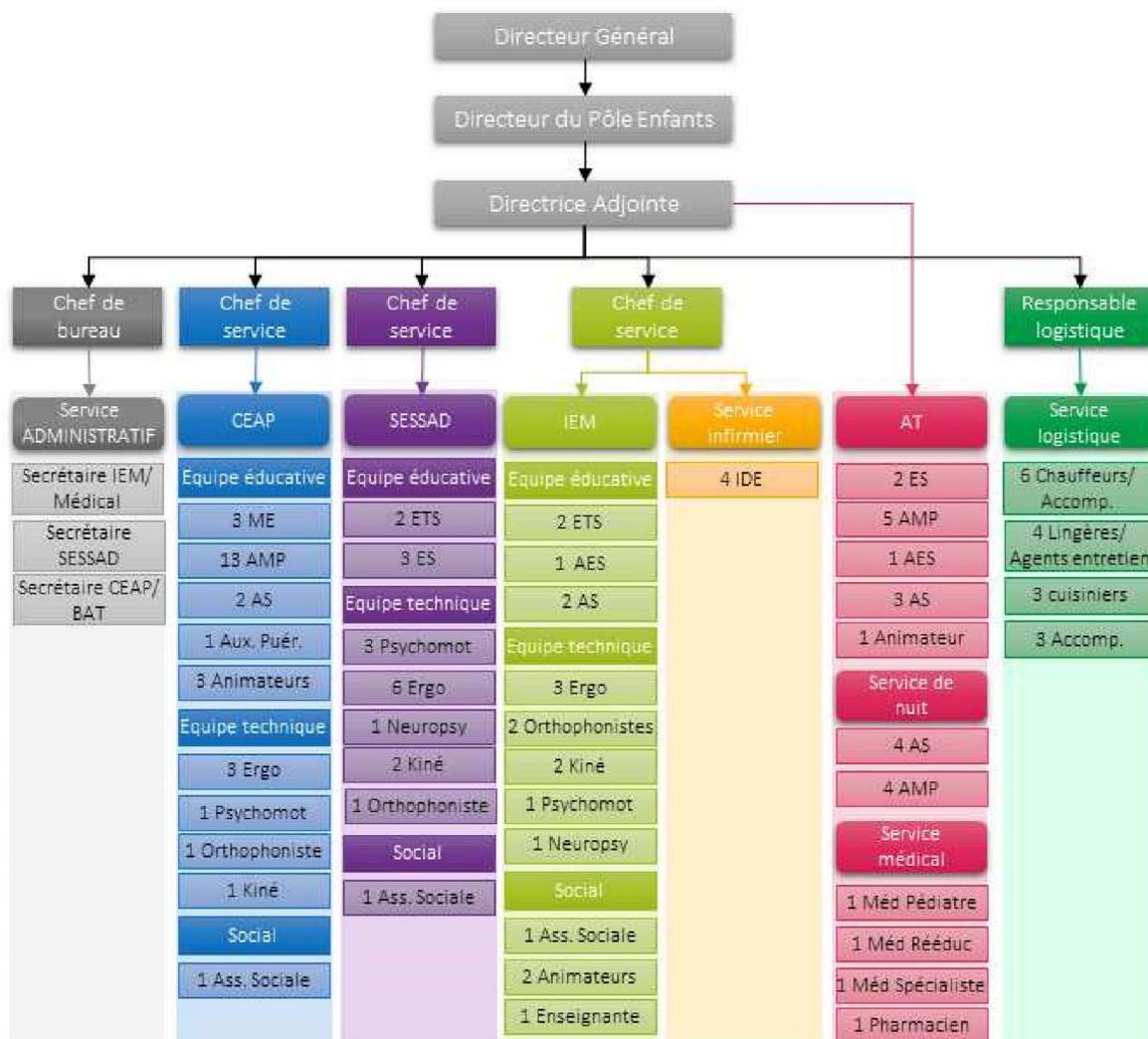
Pour permettre plus de proximité et faciliter les rencontres avec les familles du SESSAD domiciliées sur le secteur du Port-Possession, nous disposons d'une antenne délocalisée à la Possession.



Notre secteur d'intervention :

- ▶ Le SESSAD, le CEAP, l'IEM et le groupe TSA de l'accueil temporaire ont une action sectorisée à la micro région ouest (de la Possession à Saint Leu).
- ▶ L'accueil temporaire destiné aux publics polyhandicapés et déficients moteurs a un rayonnement départemental.

ANNEXE 2 ORGANIGRAMME IMS CHAMPS DE MERLE



ANNEXE 3 : DETAILS DU PERSONNEL CEAP ET IEM

A) Le CEAP

CADRES

Emploi	Filière	Commentaires	2022	
Directeur de pôle		Administrative	Existant	0,3
Directeur d'établissement		Administrative	Existant	0,6
Chef de service		Administrative	Existant	1
Médecin spécialiste		Médicale	Existant	0,36
Médecin MPR		Médicale	Existant	0,1
Pharmacien		Médicale	Existant	0,06
Médecin RF		Médicale	Existant	0,09
Chef de bureau		Administrative	Existant	1
			TOTAL	3,51

NON CADRES

Secrétaire		Administrative	Existant	1
Resp Logistique		Logistique	Existant	1
Ent/chauffeur		Logistique	Existant	5
Cuisinier		Logistique	Existant	2
Commis de cuisine		Logistique	Existant	1
Agent de service		Logistique	Existant	4
Infirmière		Médicale	Existant	3
Kinésithérapeute		Médicale	Prestataire	2,5
Ergothérapeute		Médicale	Existant	2
Orthophoniste		Médicale	Prestataire	1,5
Psychomotricien		Educative	Existant	1
Moniteur éducateur		Educative	Existant	3
AMP		Educative	Existant	15
Aide-soignant		Educative de nuit	Existant	5
Animateur		Educative	Existant	1
Aide moniteur		Educative	Existant	1
Auxiliaire Puériculture		Educative	Existant	1
Assistant social		Social	Existant	0,5
			TOTAL	50,5

B) L'ITEM

CADRES

Emploi **Filière** **commentaires** **2022**

Chef de service	Administrative	Existant	1
Pédiatre	Médicale	Existant	0,19
Médecin	Médicale	Existant	0,09
Médecin MPR	Médicale	Existant	0,1
TOTAL			1,38

NON CADRES

Emploi	Filière	commentaires	2022
Educatrice spécialisée	Educative	Existant	2
Aide-soignant	Médicale	Existant	2
AES	Educative	Existant	1
Ergothérapeute	Médicale	Existant	2
Chauffeur	Services généraux	Existant	2.5
Secrétaire	Administrative	Existant	1
Infirmière	Médicale	Existant	1
Assistant Social	Educative	Existant	0,5
TOTAL			12

ANNEXE 4 DETAILS DES SERVICES IMS

L'IMS est composé de quatre services proposant différentes modalités d'accompagnement :

	CEAP	Centre pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (CEAP)
Mission	Accueil, Hébergement, éducation, enseignement, soins adaptés	
	aux enfants polyhandicapés.	
Agrément	Annexe XXIV TER	
Population accueillie	Enfants et adolescents polyhandicapés de 3 à 20 ans	
Modes d'accueil	15 places en hébergement (internat) de semaine 30 places de jour (semi-internat)	
	SESSAD	Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD)
Mission	Accueil, Hébergement, éducation, enseignement, soins adaptés aux enfants polyhandicapés.	
Agrément	Annexe XXIV BIS et TER	
Population accueillie	Enfants et adolescents polyhandicapés et déficients moteurs de 3 à 20 ans	
Modes d'accueil	<ul style="list-style-type: none"> • 11 places pour les enfants et adolescents polyhandicapés • 35 places pour les enfants et adolescents déficients moteurs et atteints de trouble de l'apprentissage (dysphasie, dyspraxie, etc.) 	
	AT	Service d'Accueil Temporaire (AT)
Mission	Proposer du répit aux aidants familiaux sur 90 jours maximum	
Agrément	Annexe XXIV BIS, TER et TSA	
Population accueillie	Enfants et adolescents polyhandicapés et déficients moteurs - de 3 à 20 ans - et enfants avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) - de 3 à 6 ans.	
Modes d'accueil	<ul style="list-style-type: none"> • 5 places en hébergement • 5 places en accueil de jour 	

 IEM	Institut d'Éducation Motrice (IEM)
Mission	<ul style="list-style-type: none"> • Proposer un projet de soins et de rééducation personnalisé • Offrir à l'enfant un enseignement adapté et aménagé • Travailler à l'inclusion du public • Soutenir la famille et travailler en partenariat
Agrément	Annexe XXIV BIS
Population accueillie	Enfants et adolescents déficients moteurs de 3 à 20 ans
Modes d'accueil	16 places en accueil de jour

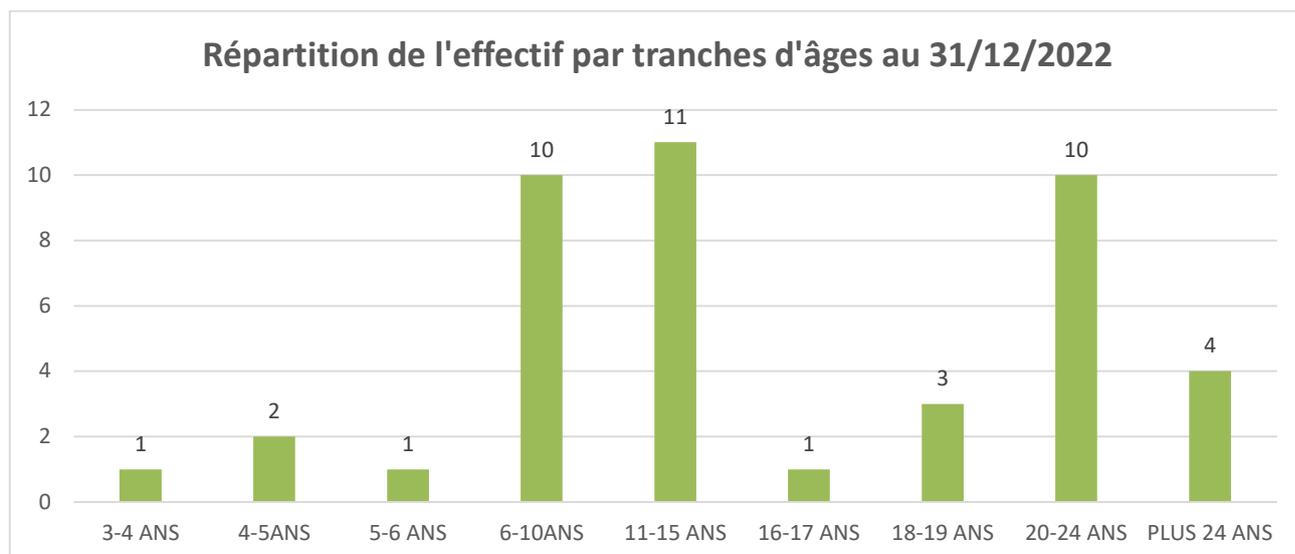
 UEEP	Unité d'enseignement pour Enfants Polyhandicapés
Mission	<ul style="list-style-type: none"> • Proposer une scolarité aux jeunes en situation de polyhandicap • Avoir accès aux apprentissages • Permettre aux jeunes une vie d'élève
Agrément	Annexe XXIV BIS
Population accueillie	Enfants polyhandicapés de 6 à 12 ans
Modes d'accueil	Accueil en période scolaire à l'école Eugène Dayot

Le travail des équipes éducatives, pédagogiques, techniques et médicales de l'IMS « Les Champs de Merle » en lien avec les objectifs du Projet Individualisé d'accompagnement (PIA) doit permettre :

- D'apporter des réponses adaptées au stade de développement du jeune ainsi qu'à ces besoins individuels dans un souci de confort, de sécurité et de qualité de vie, De contribuer à l'organisation, aux suivis et aux évolutions du projet de vie, du projet éducatif et du projet de soins du jeune,
- De développer et/ou maintenir les acquis et l'autonomie de l'enfant accueilli, mais aussi faciliter son inclusion.

CEAP : Centre pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

Répartition par tranches d'âges au 31/12/2022



Nous constatons que l'effectif des amendements CRETON est en forte augmentation. Nous sommes passés de 27 % en 2020 à 31% en 2021 pour atteindre 35% en 2022. Nous pouvons remarquer que nous avons 10% des amendements Creton âgés de plus de 25 ans. La plus âgée à 27 ans à ce jour.

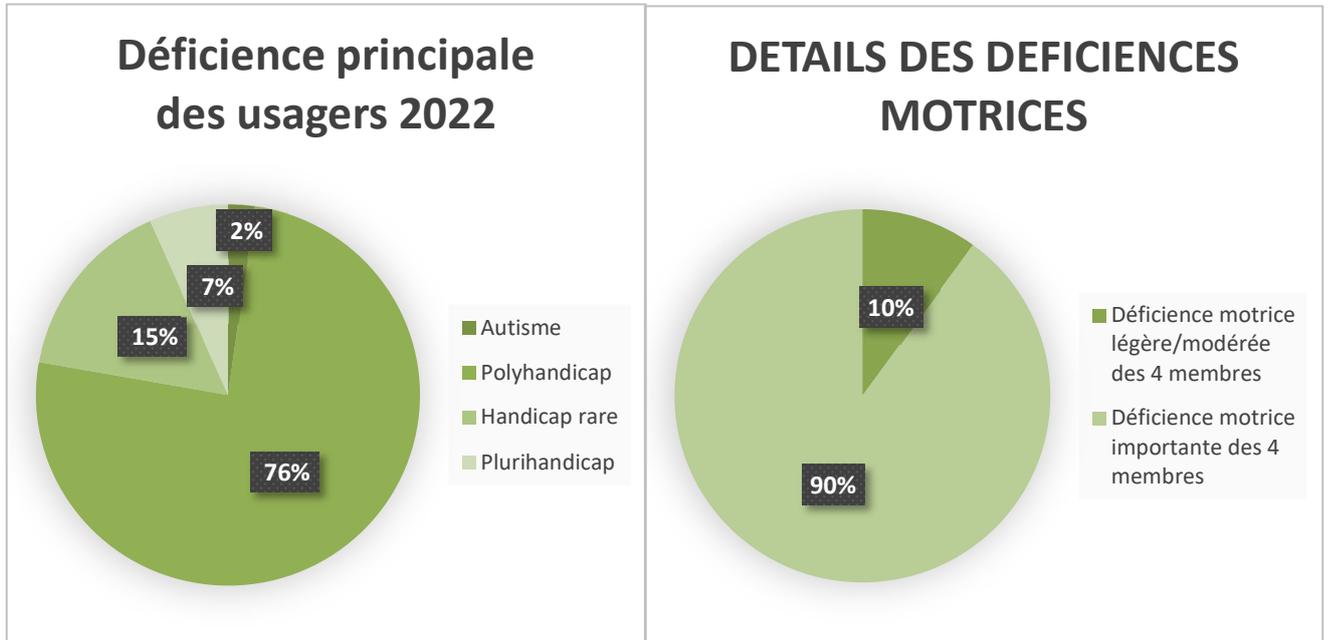
Tranches d'âge	Groupe « coccinelle »	Groupe « Margouillat »	Groupe « Paille en queue »	TOTAUX
2 – 4 ans	0	0	0	0
4 – 6 ans	5	0	0	5
7 – 10 ans	5	2	1	8
11 – 15 ans	5	2	3	10
16 – 19 ans	0	2	3	5
20 – 24 ans	0	8	5	12
Plus de 24 ans	0	3	1	4
TOTAUX	16	18	12	44

L'unité des Coccinelles reste toujours tournée vers les moins de 12 ans. En effet, il est important d'avoir une unité spécialisée dans la petite enfance pour mieux accompagner les parents, et leur enfant.

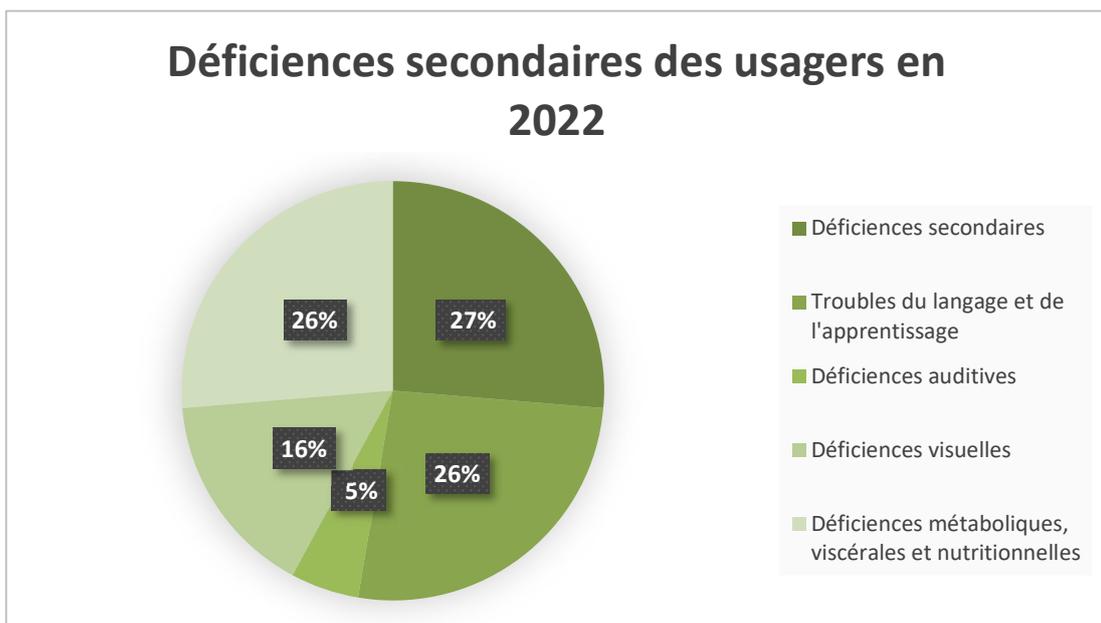
Nous remarquons qu'il y a de plus en plus demandes chez les Margouillats pour les moins de 12 ans, une réflexion devra être menée sur les années à venir pour apporter un espace dédié aux petits sur les Margouillats.

Répartition par déficience

Sur le CEAP, nous avons une diversité de déficience. Nous avons tenu à séparer le polyhandicap, et le pluri-handicap afin de différencier les particularités des prises en charge qui en découlent.

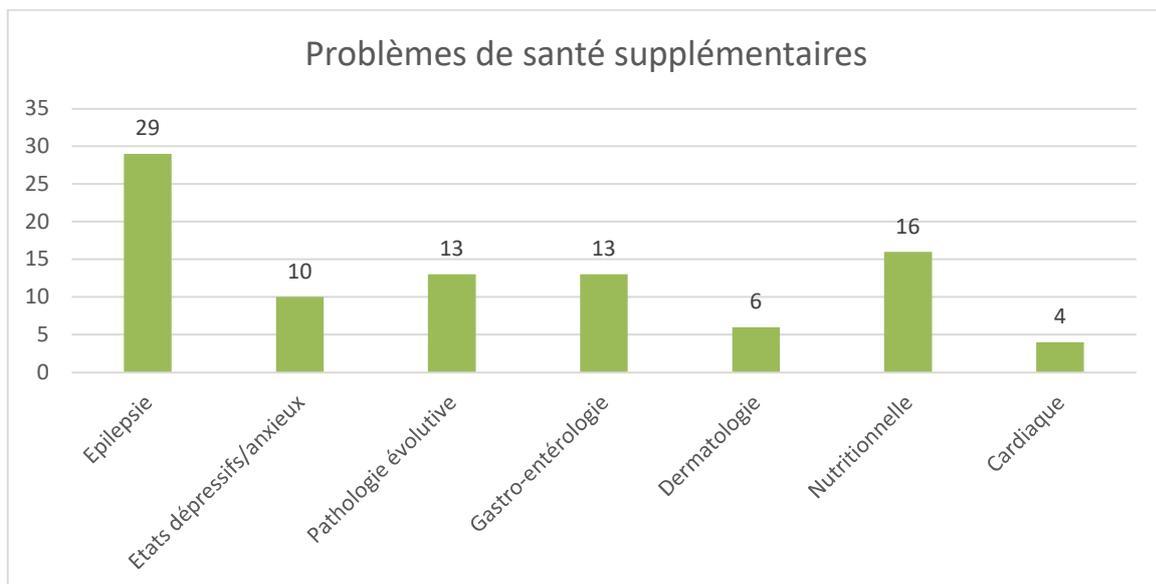


Pour certains jeunes dont la pathologie fait partie de la classification handicap rare nous sommes accompagnés par la cellule dédiée de l'IRSAM. Nous avons un jeune adulte TSA accompagné sur site. Sur les 44 usagers accompagnés en 2022, 90% de l'effectif présente une déficience motrice importante des 4 membres, dont 85% ont besoin d'une aide totale pour tous les gestes de la vie quotidienne.



Déoulant de leurs pathologies principales, nous pouvons remarquer que l'ensemble des usagers nécessite une prise en charge médicale importante compte tenu de la complexité des déficiences secondaires. Cette particularité est en adéquation avec le public correspondant à un CEAP. Concernant les déficiences auditives et visuelles, elles restent difficiles à quantifier, les examens sont laborieux à réaliser, dépendent de la volonté des familles. Néanmoins, nous remarquons que l'ensemble des nouveaux entrants ont bénéficié des tests pratiqués en CAMSP, ce qui permet à nos équipes d'adapter nos accompagnements et supports.

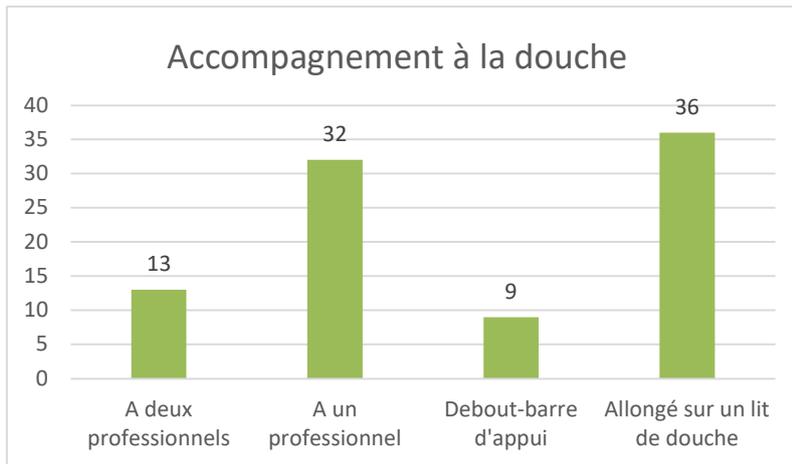
Au 31/12/2022, 80% des jeunes présentent également un ou plusieurs problèmes de santé supplémentaires qu'il est nécessaire de prendre en compte dans le quotidien.



Ces éléments viennent renforcer l'importance de la coordination médicale et le « parcours de soins » à mettre en place au sein du CEAP compte tenu des problématiques médicales énoncées. Ces caractéristiques influencent les orientations éducatives et de rééducations locomotrices des usagers.

Répartition par compétences

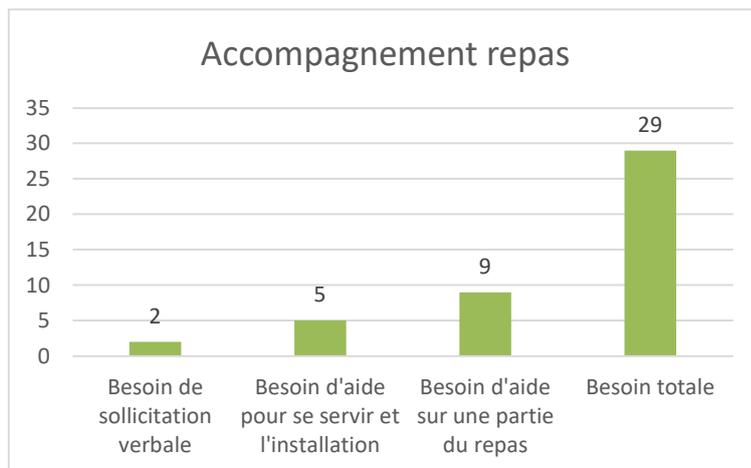
Le public accueilli est à 100% dépendant, nécessitant des soins de nursing, un accompagnement (total ou partiel) dans la réalisation des actes de la vie quotidienne (alimentation, déplacements, prise médicamenteuse, etc.).



Les prises en charge de ce public, demandent des investissements liés à cette dépendance comme les Rails Liko, les lits de douche, lits médicalisés, etc. 28% des usagers demandent un accompagnement à deux professionnels, liés soit à des troubles de comportement,

aux dystonies ou à la lourdeur des soins. Nous remarquons que nous sommes confrontés à une augmentation de ce type d'encadrement depuis ces dernières années, notamment en lien avec les amendements Creton. En effet, sur les 13 usagers bénéficiant d'un accompagnement à deux professionnels nous avons 5 adultes soit 38% de ce public.

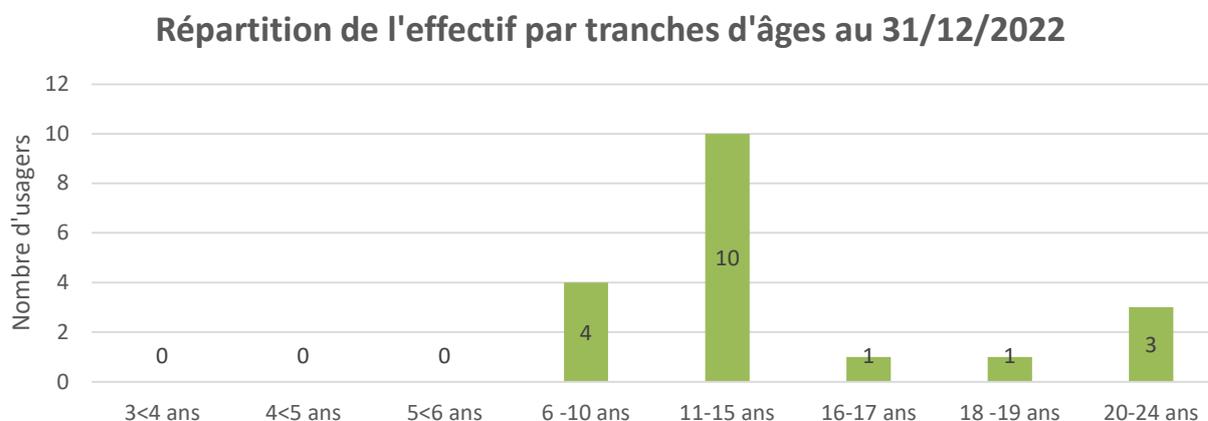
97 % de l'effectif portent des protections. Certains nécessitent des changes très réguliers en lien avec une grande fragilité/sensibilité de la peau, soit 25% des usagers.



Concernant l'accompagnement au repas, aucun jeune n'est en mesure de s'alimenter seul, cependant certains sont participants, ils représentent 35%. Nous précisons que les enfants ayant une gastrostomie bénéficient d'un accompagnement à une alimentation per-os lors d'un atelier gout.

Concernant l'accompagnement mis en place pour favoriser les déplacements des jeunes, 95% de notre public se déplace en fauteuil et 82% sont dépendants dans leurs déplacements. 22% de notre effectif est marchant dont 97% sont en situation de déficience motrice.

Répartition par tranches d'âges au 31/12/2022



53% des usagers de l'IEM ont entre 11 et 15 ans (+ 16.8% comparé à 2020). La moyenne d'âge se situe à 13,5 ans contre 13ans en 2020 et 12 ans ½ en 2019. Notre usager le plus jeune est âgé de 6,5 ans et la plus âgée a eu 23 ans. Les groupes sont assez équilibrés avec 8 jeunes sur le groupe des moins de 12 ans et 11 jeunes sur le groupe des plus de 12 ans. Nous remarquons que nous avons aucun enfant âgé de moins de 6 ans qui est accueilli sur l'IEM et seulement 2 en liste d'attente (4 ans ½). Ce constat montre que l'orientation en IEM est souvent demandée en seconde intention. Entre 0 et 6 ans, il est préconisé la mise en place d'une prise en charge précoce (CAMSP, SESSAD) en maintenant autant que possible l'enfant dans son milieu de vie. L'un des deux enfants de moins de 6 ans sur la liste d'attente est accompagné par un SESSAD DM.

A l'inverse, cette année 4 usagers sont majeurs et 3 ont plus de 20 ans ce qui implique une prise en compte et une prise en charge différente de celle des mineurs placés sous l'autorité parentale.

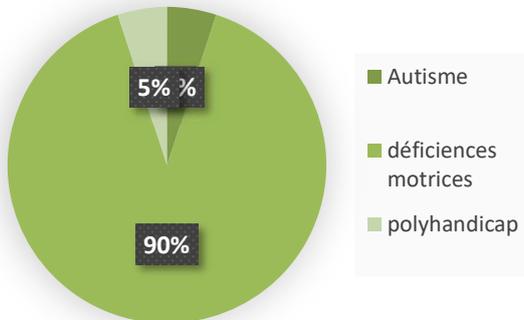
Au total 21% de l'effectif a plus de 18 ans. Sur ces jeunes, les 4 usagers disposent d'une ou plusieurs notifications d'orientation vers des établissements ou services pour adultes.

Dans les années à venir l'IEM sera confronté à un vieillissement de sa population. Le manque de places en établissements pour adultes impactera nos accompagnements.

Au 31/12/2022, 3 usagers sont maintenus à l'IEM au titre de l'amendement CRETON. En gardant l'effectif actuel, d'ici 4 années nous accompagnerons 5 jeunes âgés de plus de 20 ans. Cette projection ne tient pas compte des sorties et entrées possibles

Répartition par déficience

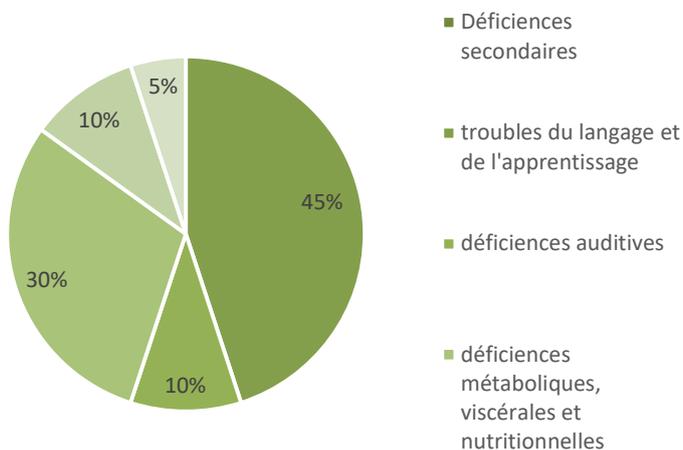
Déficiences principales des usagers en 2022



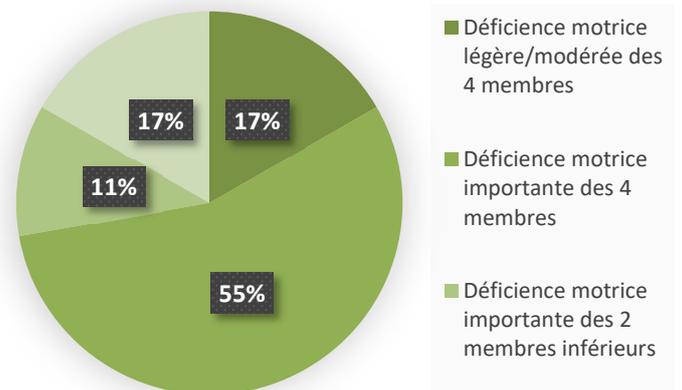
90% des usagers de l'IEM ont une déficience motrice principale.

Sur les 20 usagers accompagnés en 2022, 55% de l'effectif présente une déficience motrice importante des 4 membres. Les déficiences motrices des membres inférieurs et supérieurs homolatéraux représentent 17% et 17% des usagers ont une déficience motrice modérée.

Déficiences secondaires des usagers en 2022



Détails des déficiences motrices



Déoulant de leurs pathologies principales, les usagers présentent chacun une pathologie secondaire. 45% d'entre eux ont un trouble secondaire lié au langage et à l'apprentissage et 30% ont des pathologies métaboliques, viscérales et nutritionnelles.

Au 31/12/2022, 10 des jeunes, soit 50% de l'effectif, présentent également un ou plusieurs problèmes de santé supplémentaires qu'il est nécessaire de prendre en compte dans le quotidien.

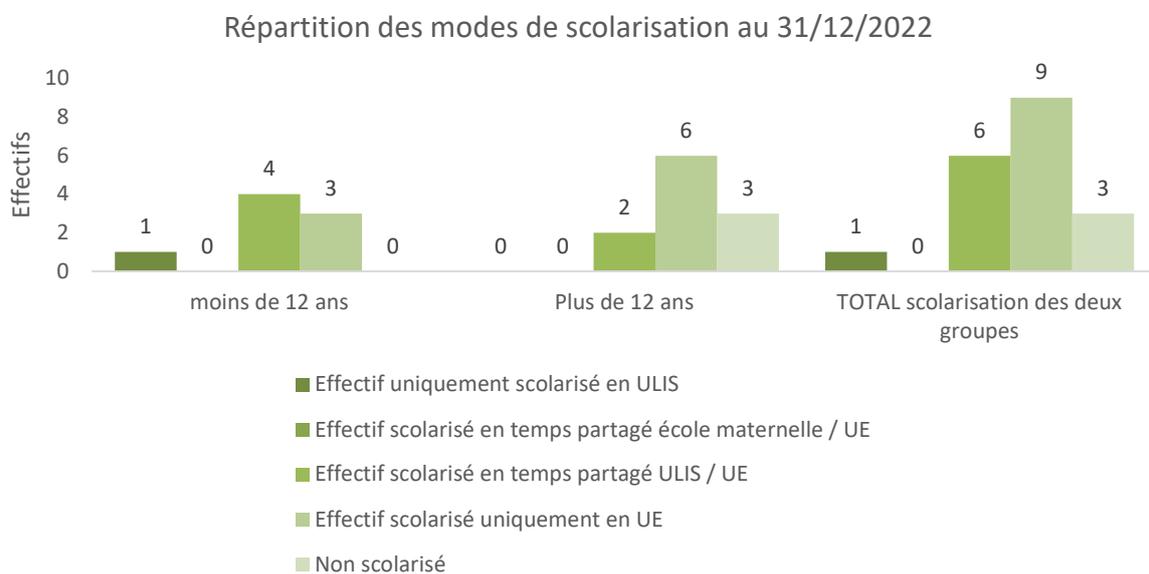
Problèmes de santé supplémentaires



Cette analyse par déficience révèle des tableaux cliniques variés même si la déficience principale reste majoritairement l'atteinte motrice importante des 4 membres. L'apprentissage à l'autonomie demande du temps et une adaptation à chacun ce qui nécessite un taux d'encadrement adapté.

Répartition par mode de scolarisation

Au 31/12/2022, 84 % de notre effectif dispose d'une scolarisation soit 16 sur les 19 usagers. L'école reste obligatoire pour tous les jeunes de 6 ans à 16 ans ce qui correspond à 14 usagers au 31/12/2022 sur l'IEM.



Les chiffres ci-dessus montrent une modification de la scolarisation à partir de 12 ans. En effet, sur le service des – 12 ans, 5 enfants ont une scolarité pleine ou partagée entre l'ULIS école et l'UE de l'IEM et seulement 3 sont uniquement scolarisés à l'UE. Sur le service des + 12 ans seuls deux enfants ont une scolarité partagée entre l'ULIS collège et l'UE de l'IEM et 6 sont scolarisés uniquement à l'UE.

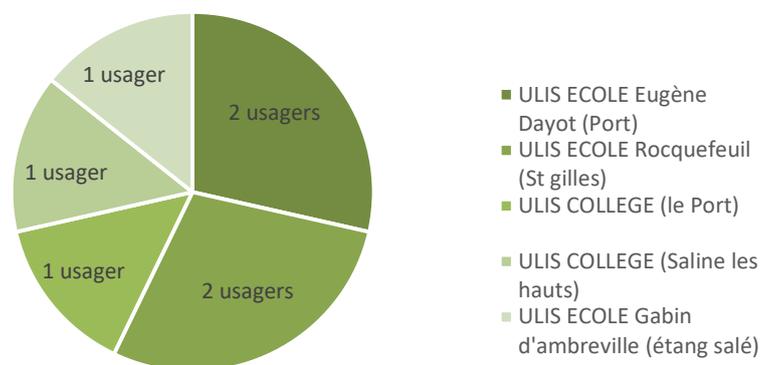
Cet écart s'explique par l'absence d'ULIS TFM Collège dans la zone ouest ; réel frein à la poursuite d'une scolarisation en milieu ordinaire pour les usagers de plus de 12 ans. Les deux ULIS TFM Collèges les plus proches de la zone Ouest sont basées à St Denis et St Louis. Les temps de transport pour s'y rendre sont si importants que les familles préfèrent renoncer à la poursuite d'une scolarisation en milieu ordinaire au profit d'une scolarisation au sein de notre Unité d'Enseignements. Le passage au collège implique aussi un niveau de maturité assez développé pour réussir à s'y intégrer.

Malgré plusieurs tentatives de partenariat avec les collèges du secteur, nous ne disposons toujours pas d'Unité d'Enseignements délocalisée pour les usagers de plus de 12 ans par

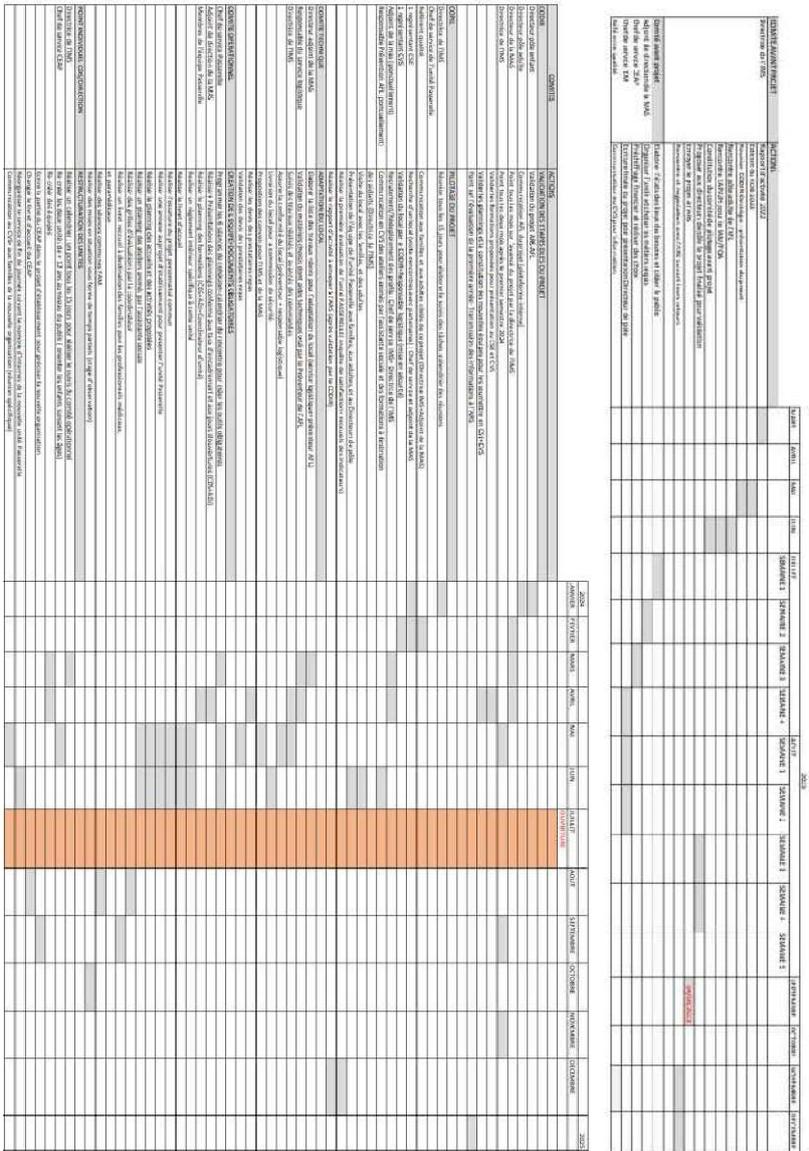
manque de places et d'adaptations dans les collèges alentours. Les enseignements pédagogiques pour les usagers de plus de 12 ans se réalisent donc au sein de l'IEM dans une salle aménagée en Unité d'Enseignements. Pour les enseignements pédagogiques des – de 12 ans, notre UE va se transformée en Unité d'Enseignements Externalisée (UEE) en 2022, puisque nous allons intégrer l'école Notre Dame des Grâces à St gilles les hauts. Au-delà des enseignements pédagogiques, c'est l'ensemble des accompagnements éducatifs et rééducatifs qui s'y feront. Les enfants de moins de 12 ans seront donc accueillis toute la semaine au sein de cette école maternelle/primaire.

Pour les moins de 12 ans, 5 usagers sont scolarisés en ULIS école. Pour les plus de 12 ans, 2 usagers sont scolarisés en ULIS dans un collège de leur commune. Notre proximité géographique avec l'ULIS de Rocquefeuil permet d'offrir une scolarité en ULIS plus souple. Dans ce cadre, ces 2 usagers profitent de scolarisation en ULIS à la demi-journée.

Effectifs d'usagers scolarisés en ULIS



ANNEXE 6 : DIAGRAMME DE GANTT 2023



LAUNOIS

Camille

NOVEMBRE 2023

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale**

ETABLISSEMENT DE FORMATION : IRTS LA REUNION

**L'UNITÉ « PASSERELLE » CLÉ DE VOÛTE ENTRE LE SECTEUR
ENFANT ET LE SECTEUR ADULTE**

Résumé :

37.5% d'adultes de plus de 20 ans sous amendement Creton au sein d'un Institut Médicosocial à l'île de la Réunion, comment continuer à accompagner ces adultes parmi ces enfants ?

Cette problématique institutionnelle répond d'un contexte national où la commission nationale de la solidarité et de l'autonomie souhaite déployer depuis 2019 un plan de résorption de 20% par an des amendements Creton, appelé Plan Ambition Transformation.

Mais qu'en est-il sur le terrain ? quelles sont les opportunités de demain, et les contraintes d'aujourd'hui ? Comment se renouveler dans un contexte tendu, et quelles sont nos missions ?

A travers ce mémoire, j'ai souhaité apporter un éclairage et une réponse possible à ce public spécifique, tout en prenant en compte les évolutions du secteur : la création d'une unité co-portée entre le secteur adulte et le secteur enfant au sein d'une même association

Mots clés :

POLYHANDICAP-AMENDEMENT CRETON-CONDUITE DE PROJET-CREATION-
UNITE-PARTENARIAT-PAIR AIDANCE

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.