

adages

humainement engagée

humanamente emgades

adages

Pôle adultes handicapés & personnes âgées

adages

humainement engagée

Pôle enfance

adages

humainement engagée

Pôle protection de l'enfance

adages

humainement engagée

Pôle social

adages

humainement engagée

Polyhandicap et comportements défis

Repenser les modalités de fonctionnement des EEAP

Françoise ARDEBILLI, Directrice EEAP Coste Rousse

Problématique qui s'est posée à l' EEAP Coste rousse dès 2004

Il est constaté

- Que **la population des enfants polyhandicapés a évolué** : les jeunes ont développé des capacités tant au niveau moteur, que cognitif (communication, apprentissage)

Cela peut s'expliquer par un élargissement de la définition du public, mais aussi par les soins et l'accompagnement mis en œuvre dès le plus jeune âge (gastrostomie, stimulation, apprentissages divers..) qui ont favorisé leur développement.

- Que **les jeunes présentent de plus en plus des comportements défis** (automutilation, hétéro-agressivité, destruction de l'environnement, conduites sociales inadaptées, troubles alimentaires...)

Comme l'EEAP Coste rousse, les premiers établissements spécialisés pour personnes polyhandicapées ont été construits dans les années 1988. Les projets architecturaux et d'accompagnements ont été pensés pour répondre aux besoins des jeunes présentant un polyhandicap en accord avec la définition de 1989, handicap mental profond et moteur.

Or ce n'est plus seulement à ce public que doit répondre les EEAP.

Pour des raisons de sécurité (du jeune, des pairs, des professionnels) les familles se voient refuser l'admission de leur enfant dans les établissements. Les jeunes se retrouvent en rupture de parcours ...

Les familles sont alors en grande difficulté, elles ne se sentent pas soutenues. Elles sont en grande souffrance psychique souvent aggravée par des difficultés sociales. Elles appellent à l'aide.

Denis PIVETEAU mettra en évidence cette problématique en 2014, dans son rapport « Zéro sans solution »

L'EEAP Coste rousse, n'accueillant que des jeunes en situation de polyhandicap et étant le seul établissement sur l'est du département de l'Hérault, à accueillir des jeunes, de plus de 12 ans , il a très vite été confronté à cette problématique.

Depuis 2006, n'acceptant pas laisser des jeunes sans solution, et des familles en grande détresse, l'EEAP Coste Rousse s'est inscrit dans une logique d'évolution, qui se poursuit encore à ce jour.

L'objectif étant d'offrir un soutien aux familles et un accompagnement de qualité **à tous les jeunes, autant à ceux en grande vulnérabilité, qu' à ceux présentant des comportements problèmes**

Quelle énergie et quel temps, il faut déployer!

Un projet n'aboutira que plusieurs années plus tard, 2, 4 voire 6 ans après.

Beaucoup de projets sont rejetés ou nécessitent d'être réadaptés, en fonction des échanges avec l'ARS.

Il est nécessaire d'obtenir des financements, de déposer des PPI...

Repenser les modalités de fonctionnement demande :

- D'adapter en continue la structure,
- Une volonté et une persévérance de tous : directrice, association, personnel
- Une écoute attentive des financeurs,
- De travailler en étroite collaboration avec Les familles.
- De prendre en compte son environnement,
- D'inscrire le projet dans les politiques sociales du moment

Comment l'EEAP Coste rousse a repensé ses modalités de fonctionnement ?

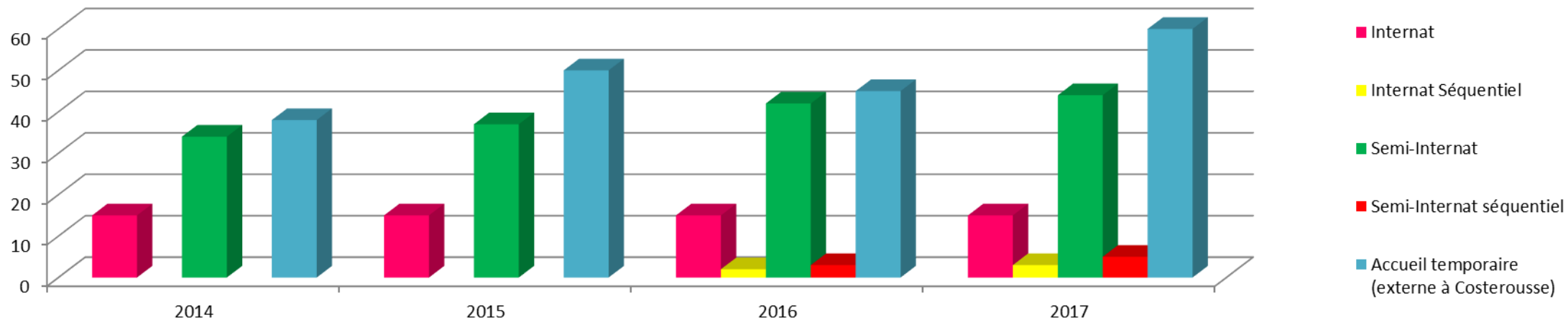
I – Diversifier les modes d'accueil en transformant l' EEAP en une plateforme offrant toutes les modalités d'accueil existantes.

Dés 2006, l'EEAP Coste Rousse, pour offrir du répit aux familles dont les enfants ne pouvaient pas être accueillis , propose de créer un accueil temporaire dont une unité dédiée qui ouvre en 2008.

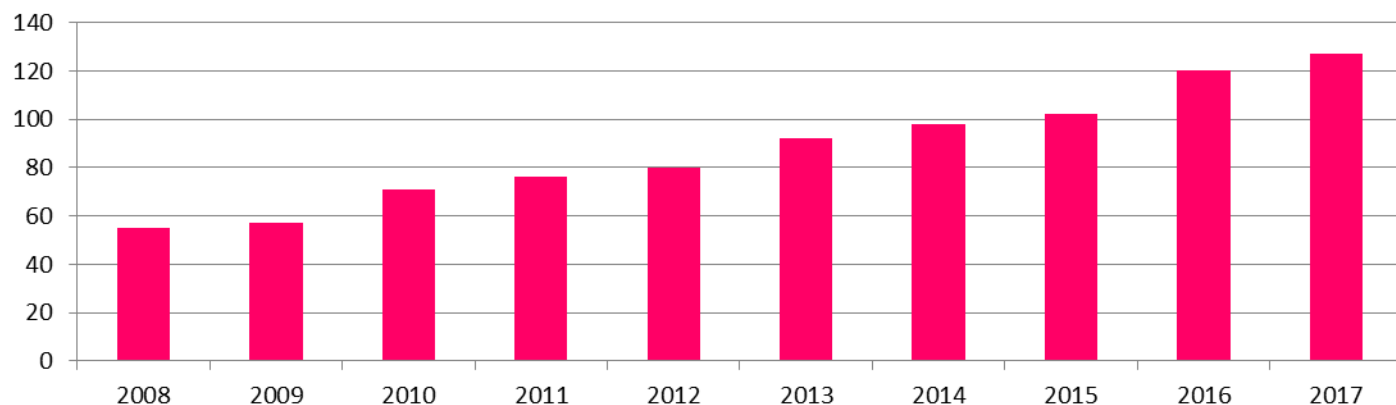
Et petit à petit, il offre plus de souplesse dans ses modalités d'accueil, s'adaptant aux besoins des jeunes et aux demandes des familles.

En 2017 sur 64 places, l'EEAP Coste rousse a accompagné 127 jeunes

REPARTITION DU NOMBRE D'ENFANTS PAR MODE D'ACCUEIL PRINCIPAL *au 31 décembre*



Nombre d'utilisateurs en file active Coste Rousse & Accueils temporaires extérieurs



A ce jour , l'EEAP Coste rousse Propose :

De l'accueil continu

à temps plein ou partiel en internat (11 places)

à temps plein ou partiel en accueil de jour (44 places)

séquentiels accueil de jour avec des nuits en hébergement

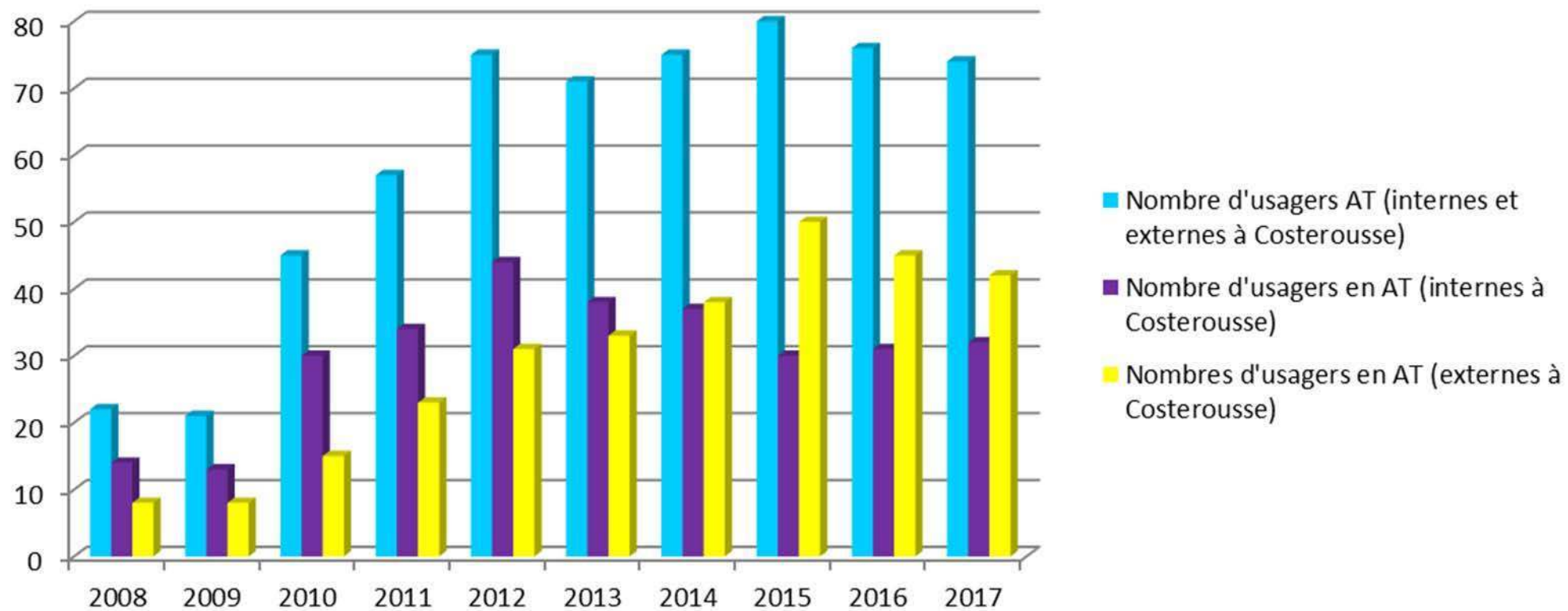
De l'accueil temporaire (9 places)

1 place en internat de semaine

8 places d'accueil de jour les vacances (unité dédiée)

8 places en internat le weekend et les vacances scolaires vacances (unité dédiée)

RAPPORT D'ACTIVITE DE L'ACCUEIL TEMPORAIRE DE 2008 A 2018



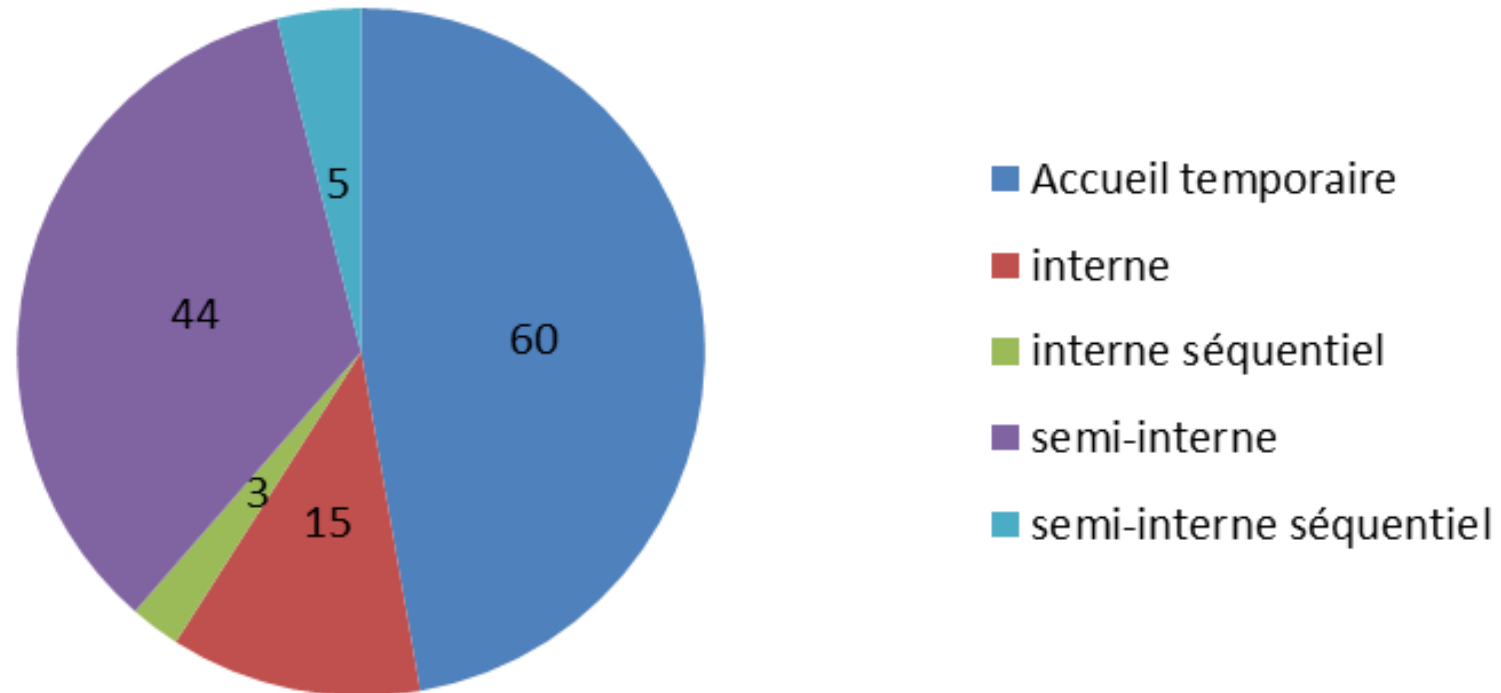
De l'accueil à temps partagé avec d' autres établissements.

Lorsque le jeune a besoin des compétences de 2 structures ou lorsqu'il présente un comportement problème, ne permettant pas de lui offrir un accompagnement continu sur la totalité du temps d'ouverture .

Dans ce cas, même si cela peut, à priori, n'être pas l'accompagnement idéal pour le jeune, ce mode d'accueil est préférable, car il permet d' inscrire son projet dans la durée, d'éviter ainsi une rupture de parcours. Il demande une double notification de la CDA de la MDPH (Annexe 24 bis/24 ter, 24 DI/24 ter) et une coordination efficiente autour du projet du jeune.

Il reste encore du chemin à parcourir pour l'EEAP Coste Rousse, la structure n'a toujours pas de places de SESSAD, un accueil familial rattaché, une unité pour les 18-25 ans. Le projet de création d'une plateforme de services a été pensé dès 2006.

Répartition du nombre d'enfants par mode d'accueil principal pour 2017



L'EEAP coste Rousse est aussi porteur du Pôle de Compétence et Prestations Externalisées, le PCPE Est-Hérault ADAGES

Service expérimental créé en réponse au rapport de Denis PIVETEAU « une réponse pour tous »

Ce service à destination des personnes et de leurs aidants, a pour objectif de prévenir les ruptures de parcours.

- Il est positionné sur l'aire urbaine de Montpellier, s'adresse à des jeunes âgés de 5 à 29 ans, présentant un retard mental.
- Il propose un ensemble de prestations venant compléter les dispositifs existants et visant à permettre le maintien à domicile ou l'accompagnement des personnes dans l'attente d'une prise en soin adaptée.
- Il inscrit l'accompagnement dans une logique de réseau et facilite l'accès à la technicité.
- Il met en œuvre des prestations directes, soit assurées par l'équipe pluridisciplinaire du PCPE, soit par des professionnels libéraux hors nomenclature des actes de l'assurance maladie
- Son Budget : 160 000€, Son Personnel: 2 ETP soit 6 salariés à temps partiel
(chef de service, psychologue, éducateur, psychomotricien, CESF, Ergothérapeute)

Il accompagne beaucoup de jeunes présentant des comportements défis dont certains jeunes, en situation de polyhandicap.

Le polyhandicap ne représente que 8% des 26 personnes accompagnées

II - Réaménager les locaux et adapter le mobilier

Un aménagement réfléchi, du mobilier adapté où les jeunes présentant des comportements problèmes peuvent évoluer en toute sécurité, sont des facilitateurs à l'accompagnement pour les encadrants

Ainsi il a été construit en 2015:

- Une unité spécifique de 8 places en accueil de jour pour l'accueil de jeunes de 12 à 20 ans, il était impossible de les accueillir avec les jeunes vulnérables,

Sont en cours de réalisation :

- La Construction d'une unité d'accueil de jour pour les 5 -12 ans
- Le Réaménagement d'un groupe de l'internat
- La Création de chambres individuelles

III – Redéfinir l'accompagnement

Un projet spécifique de l'unité dédiée aux jeunes présentant un comportement problème a été défini.

Un accompagnement individualisé, souple, modulable, re-questionnable, **en étroite collaboration avec les familles**, est mis en œuvre.

Il s'appuie sur l'évaluation

- des particularités sensorielles de la personne

- de ses capacités

- de ses modes de communication

Un travail sur les habiletés sociales est mené.

IV – Renforcer les compétences en interne par :

1. L'embauche de personnel ayant des connaissances sur les comportements problématiques, c'est ainsi que Mm Sunyer a rejoint la structure
2. La formation du personnel en place, pour une augmentation en compétence

Il a été constaté que certaines techniques développées auprès d'autistes, peuvent être utilisées avec pertinence pour des personnes porteuses d'un polyhandicap (structuration de l'environnement, communication augmentée...)

V – Constituer une équipe de professionnel

- Soudée, motivée, volontaire, organisée pour travailler avec ce public,
- Rigoureuse, car elle doit être capable d'observer les comportements problématiques et définir les situations dans lesquels ils émergent
- Inscrite dans une logique d'amélioration continue de l'accompagnement

Pour la soutenir, il est mis en place

- des espaces de réflexion à travers des réunions cliniques,
- des groupes d'analyse des pratiques animés par une psychologue spécialisée dans les comportements défis
- De la régulation avec une intervenante extérieure

VI Créer un partenariat et travailler en réseau

L'établissement doit connaître ses limites, savoir ce à quoi il peut répondre en interne.

Il faudra alors rechercher les ressources manquantes à l'établissement sur le territoire:

1. Des compétences:

- centres de références handicap rare, maladie rare...
- Soins (hôpitaux, soins bucco dentaire...)

2. Des établissements médicaux sociaux ou sanitaires pour partager

l'accompagnement. Dans ce cas une coordination rigoureuse est indispensable

VII Inscrire l'établissement dans une logique de recherche et d'innovation

Le volet polyhandicap du **plan quinquennal 2017-2021** prévoit dans son 4ème axe stratégique, d'outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

A l'EEAP Coste rousse a été mis en place depuis 2010, **une cellule recherche**, dont l'objectif est de développer ou d'adapter des outils, des méthodes aux personnes porteuses d'un polyhandicap.

Par Exemple, un travail sur la communication, mené depuis de nombreuses années, a permis, en collaboration avec des universitaires, de **développer un logiciel LOCUTUS**, permettant l'apprentissage des pictogrammes.

Actuellement, avec un papa d'un enfant accueilli à Coste Rousse, compétent dans ce domaine, l'équipe travaille **sur l'eye tracking**. (commande oculaire)

Sur Occitanie Est, des liens de partenariats étroits ont été créés entre les structures accueillant des personnes porteuses de polyhandicap.

Plusieurs professionnels de ces établissements vont maintenant illustrer par leurs pratiques, les réponses apportées dans l'accompagnement de jeunes présentant des comportements défis.

Merci de votre attention