

EEAP Coste Rousse
Pôle enfance

adages
humainement engagée



Projet d'établissement

EEAP Coste Rousse

43 Avenue des Baronnes 34730 PRADES LE LEZ
FINISS : 340780998

2021 – 2025



www.adages.net

SOM MAIRE

1. L'histoire et le projet de l'Adages	7
2. Les missions, le territoire	12
2.1 Les textes relatifs à la catégorisation de l'établissement	12
2.2 Les principales étapes de l'histoire de l'établissement	13
2.3 Stratégie quinquennale en matière de polyhandicap - évolution de l'offre médico-sociale	15
2.3.1 Contexte national : la prévalence du polyhandicap difficile à évaluer	15
2.3.2 Contexte régional : l'étude du territoire en Occitanie	18
2.3.3 Diagnostic territorial sur la prise en charge du polyhandicap Enfants	22
2.3.3.1 Diagnostic EEAP Coste Rouse	23
2.3.3.4 Les partenariats	24
3. Les principes d'intervention	25
3.1 Les valeurs de l'établissement	25
3.2 Notre conception de l'accompagnement	26
3.3 Le socle des principes d'intervention	28
3.4 La gestion des paradoxes	29
3.4.1 Autonomie et prise de risques	29
3.4.2 Accompagnement individualisé et accompagnement collectif	30
3.4.3 Soins et bien-être	31
3.4.4 Difficulté de prendre en compte l'expression et les désirs de l'enfant	31
4. Le public et son entourage	32
4.1 Ses caractéristiques	32
4.2 Les évolutions	38
4.3 Le recueil des attentes et besoins des usagers	38
4.3.1 L'exploitation des comptes rendus du CVS	38
4.3.2 L'exploitation des enquêtes	39
4.3.3 Bilan des projets personnalisés et des activités	39
4.4 Les dynamiques de parcours des usagers	41
4.4.1 La notion de parcours	41
4.4.2 La transmission d'informations	44
4.5 L'expression et la participation des usagers	45
4.6 Les relations avec l'entourage	46

5. La nature de l'offre de service et son organisation 48

5.1	La nature de l'offre de service	48
5.1.1	Les modalités d'accueil	48
5.1.2	L'offre de service	50
5.1.2.1	La direction, l'administration	50
5.1.2.2	Le social	50
5.1.2.3	L'éducatif	51
5.1.2.4	Le thérapeutique	51
5.1.2.5	Le Pédagogique : l'Unité d'Enseignement	53
5.1.2.6	L'accueil, l'hébergement, les autres prestations	54
5.2	L'organisation interne de l'offre de service	57
5.2.1	Le parcours de l'utilisateur dans l'établissement	57
5.2.1.1	Les modalités de l'admission	57
5.2.1.2	L'élaboration, l'évaluation et la réactualisation du projet personnalisé	61
5.2.1.3	L'organisation de la sortie de l'établissement	61
5.2.2	Les volets techniques du projet d'établissement	61
5.2.2.1	L'accompagnement social	61
5.2.2.2	L'accompagnement éducatif de l'utilisateur au quotidien	62
5.2.2.3	L'accompagnement thérapeutique	65
5.2.2.4	L'accompagnement pédagogique par l'Unité d'Enseignement	69
5.2.2.5	L'accompagnement spécialisé	70
5.2.2.6	L'accompagnement : l'Accueil de répit	72
5.2.2.7	Les outils pluri et transdisciplinaires	73
5.2.2.8	Les projets de service et le référentiel projet	76
5.2.3	Les moyens matériels	77
5.2.3.1	Les locaux	77
5.2.3.2	Les véhicules	78

6. Les professionnels et les compétences mobilisées 79

6.1	Les principes du management	79
6.2	Les compétences, les qualifications, les fonctions au 1 ^{er} juillet 2020	80
6.3	Les délégations	81
6.3.1	Les fiches de fonctions	81
6.3.2	Les délégations du directeur	81
6.3.3	Les délégations du directeur adjoint et des chefs de service	82
6.4	L'organisation de la continuité du service	83
6.4.1	L'organisation du temps d'accueil	83
6.4.2	L'organisation des remplacements	83
6.4.3	L'organisation des astreintes et la gestion des urgences	84
6.5	La dynamique du travail en équipe	84
6.5.1	Le rôle du coordinateur médico-éducatif	84
6.5.2	Le rôle du coordinateur des soins	84
6.5.3	Le rôle du coordinateur administratif	85
6.5.4	Le rôle du coordinateur de projet	85
6.5.5	Le rôle des intervenants paramédicaux, pédagogiques et sociaux	85
6.5.6	Les diverses réunions	85
6.6	L'organisation de l'interdisciplinarité	85

6.7	Le soutien aux professionnels	86
6.7.1	La prévention des risques psychosociaux	86
6.7.2	Les réunions de réflexion	87
6.7.3	Un principe de mobilité interne et associative	88
6.8	L'adaptation à l'emploi au regard des populations accompagnées	89
6.8.1	L'information des personnels	89
6.8.1.1	L'intégration des nouveaux salariés	89
6.8.1.2	L'accueil de stagiaires	89
6.8.1.3	L'accès à l'information sur le polyhandicap	89
6.8.2	Un management des ressources humaines soutenant	89
6.8.2.1	L'entretien professionnel	90
6.8.2.2	La GPEC	90
6.8.3	La formation	91
6.8.3.1	Mise en place	91
6.8.3.2	Suivi	91
6.8.4	Un travail de recherche et d'actualisation permanent	91

7. Une démarche permanente d'amélioration de la qualité 93

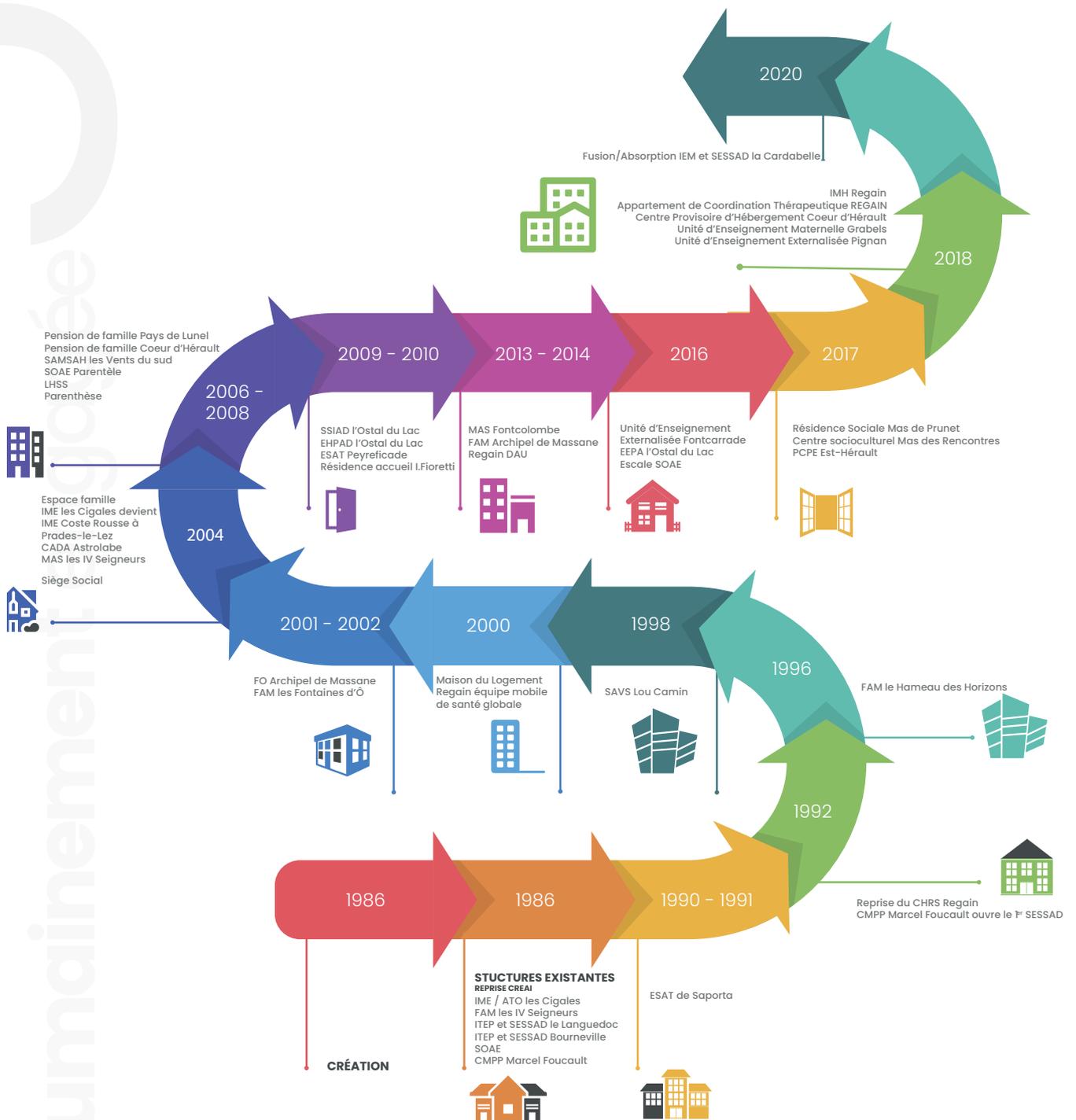
7.1	Une politique Qualité	93
7.2	L'évaluation interne	94
7.3	L'évaluation externe	94
7.4	Démarche d'amélioration de la qualité	95
7.5	La méthodologie de révision du projet d'établissement	96

8. Les objectifs d'évolution, de progression, et de développement pour 2021-2025 98

9. Évaluation et suivi de la mise en oeuvre 110

1. L'histoire et le projet de l'Adages

Issue du CREAI Languedoc-Roussillon, l'association Adages est officiellement née le **27 avril 1985**.



Elle accompagne

depuis plus de 30 ans tout particulièrement :

- Des enfants et adolescents de la petite enfance à 20 ans, en difficulté ou en danger confrontés à des troubles psychologiques, à des difficultés scolaires et/ou à des contextes familiaux compliqués.
- Des personnes en situation de handicap, enfant ou adulte, troubles psychiques, cérébrolésées, polyhandicapées.
- Des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées vieillissantes.
- Des personnes ou des familles, en rupture sociale ayant besoin d'hébergement, d'aide à l'insertion sociale et/ou à la prise en charge de leur santé...

L'Adages décline cette finalité

en trois missions principales



Accompagner les personnes les plus vulnérables, c'est à la fois les accueillir, les protéger, les soutenir, les soigner, et favoriser leur autonomie, leur inclusion et leur insertion.



Choisir de développer des réponses adaptées, innovantes en faveur des publics accompagnés.



Gouverner, diriger, évaluer, rendre compte dans le respect des valeurs démocratiques laïques et respectueuses de la place de chaque acteur dans l'organisation et d'une gestion rigoureuse et désintéressée des moyens qui nous sont confiés.

Chaque année, près de 7000 personnes de 0 à plus de 80 ans, sont accueillies et accompagnées dans les 15 établissements et 22 services adaptés à un public fragile.

Situées dans l'Hérault, les structures sont organisées en **4 pôles** :
Pôle Enfance, Pôle Protection de l'enfance, Pôle Adultes handicapés et Personnes âgées, Pôle Social

+ de 1450 professionnels

prennent soin de ces personnes au quotidien pour permettre un mieux-être, et un mieux vivre.

Les salariés de l'Adages ont **pour mission de faciliter l'accès à l'autonomie** pour chacun. Les équipes de terrain sont fortement mobilisées au service des personnes accueillies.

10 engagements prioritaires

sont pris pour les 5 ans de déploiement du projet associatif soit 2019-2024 :

1. Promouvoir les droits fondamentaux des personnes en situation de vulnérabilité
2. Délivrer des prestations de qualité
3. Adapter l'offre d'accompagnement en l'inscrivant dans son environnement
4. Expérimenter pour répondre à de nouveaux besoins
5. Mobiliser des instances associatives en capacité de porter le projet associatif
6. Conforter un management transversal et s'engager à mieux prendre en compte la dimension environnementale dans une démarche de Responsabilité Sociétale des Organisations.
7. Moduler les ressources humaines au service du projet
8. Optimiser la gestion des ressources financières et du patrimoine immobilier
9. Communiquer sur le sens de notre action et nos savoir-faire
10. Disposer d'un système d'information à hauteur des enjeux

2. Les missions, le territoire

2.1 LES TEXTES RELATIFS À LA CATEGORISATION DE L'ÉTABLISSEMENT

Selon le Code de l'Action Sociale et des Familles, l'établissement est agréé pour accueillir des enfants et des adolescents en situation de polyhandicap.

Les caractéristiques de l'établissement sont répertoriées au fichier national des établissements sanitaires et sociaux de la façon suivante : la structure est classée en établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés 'catégorie 188. N° FINESS : 34 078 099 8. Code discipline 841.

Accompagnement dans l'acquisition de l'autonomie et la scolarisation selon arrêté du 29 juillet 2019 :

- Hébergement complet internat – 11 places
- Accueil de jour - 44 places
- Accueil temporaire (avec ou sans hébergement) - 9 places

2.2 LES PRINCIPALES ÉTAPES DE L'HISTOIRE DE L'ÉTABLISSEMENT

Dates	Événements	Contenu des agréments
7 juillet 1988 ²	Restructuration de L'IME les Cigales (accueil d'enfants polyhandicapés)	<ul style="list-style-type: none"> • 20 places Annexe 24 (enfants présentant une déficience mentale) • 20 places Annexe 24 ter (enfants polyhandicapés) : <ul style="list-style-type: none"> - 10 en internat - 30 en semi internat
Mai 1990	L'IME aménage dans les nouveaux locaux à Prades le Lez	
Mai 1992	Écriture du 1er projet éducatif et thérapeutique évolutif	
16 mai 1993 ³	Transformation de l'agrément	<ul style="list-style-type: none"> • 35 places Annexe 24 ter
19 mars 2001 ⁴	Évolution de la capacité	Transformation de l'agrément <ul style="list-style-type: none"> • 41 places Annexe 24 ter (enfants polyhandicapés de 5 à 20 ans) : - 15 places en internat - 26 places en semi internat
2002	Agrandissement et rénovation des locaux	
2003	<ul style="list-style-type: none"> • Changement de direction • Diagnostic extérieur de la structure : <ul style="list-style-type: none"> - Tous les usagers sont en GIRI, nécessité d'une importante médicalisation de la prise en charge ; - ¼ des usagers a plus de 20 ans (amendement Creton) ; - Structure déficitaire. 	
24 août 2005 ⁵	Évolution de la capacité	<ul style="list-style-type: none"> • 43 places (enfants polyhandicapés de 5 à 20 ans) : - 15 places en internat - 28 places en semi internat
2006	Écriture du projet d'établissement 2006-2012, principaux axes d'évolution posés : <ul style="list-style-type: none"> - Sécurisation ; - Renforcement de l'équipe de professionnels ; - Augmentation de la capacité en semi internat, développement de prestations complémentaires (accueil temporaire, accueil d'enfants présentant des troubles de comportement importants) ; - Structuration de la prise en charge ; - Création d'une véritable ouverture sur l'extérieur. 	

¹EEAP

²Arrêté n°880738

³Arrêté n°93 0353

⁴Arrêté n°010146

⁵Arrêté n° 010146

Dates	Événements	Contenu des agréments
2007	<ul style="list-style-type: none"> - Transformation de l'agrément et évolution de la capacité - L'IME devient l'EEAP Coste Rousse 	<ul style="list-style-type: none"> • 43 places (enfants polyhandicapés de 5 à 20 ans) - 15 places en internat - 28 places en semi internat - 1 place en accueil temporaire en internat de semaine
2008	Extension de la capacité de 4 places	<ul style="list-style-type: none"> • 47 places : - 15 places en internat - 32 places en semi internat - 1 place en accueil temporaire en internat de semaine
	1ère évaluation interne et inscription dans une logique d'amélioration de la qualité : désignation de référentes qualité, mise en place d'un COPIL	
2009	Financement de l'accueil temporaire le week-end et les vacances scolaires	<ul style="list-style-type: none"> • 56 places : - 15 places en internat - 32 places en semi internat - 1 place en accueil temporaire internat de semaine - 8 places 90 jours/an (6 places en internat et 2 places en semi-internat)
2012	1ère évaluation externe	
2013	Écriture du projet d'établissement 2014-2020	
2014	Obtention de l'agrément d'extension de 8 places d'accueil de jour pour l'accueil d'enfants en situation de polyhandicap présentant des troubles du comportement (12-20 ans)	
Ouverture en février 2016	1ère phase de construction de l'extension de l'EEAP (la Séranne) pour accueillir les jeunes présentant des troubles du comportement sur un terrain situé à proximité du bâtiment principal. Accueil dans ce bâtiment du groupe IMAGINE.	
2016	Création d'une unité d'enseignement au sein de l'EEAP COSTE ROUSSE	
2017	Création du Pôle de Compétences de Prestations Externalisés Est-Hérault Mission d'évaluation des personnes handicapées – signature d'une convention avec la MDPH	
2019	<p>Transformation de 4 places d'internat en 4 places d'accueil de jour.</p> <p>2ème phase de construction et déménagement du groupe Orange de l'Hortus (bâtiment principal) sur la Séranne, pour accueillir des jeunes âgés de 3 à 12 ans avec comportement défis.</p> <p>Inauguration de la Séranne.</p> <p>Renouvellement de la convention portant de la création et gestion du PCPE</p>	
2020	<p>Réécriture du projet d'établissement (2021-2025).</p> <p>Aménagement de l'internat sur le bâtiment de L'HORTUS avec la création de chambres individuelles.</p>	

2.3 STRATEGIE QUINQUENNALE EN MATIERE DE POLYHANDICAP - EVOLUTION DE L'OFFRE MEDICO-SOCIALE

2.3.1 CONTEXTE NATIONAL : LA PREVALENCE DU POLYHANDICAP DIFFICILE A EVALUER

Il n'existe pas de registre épidémiologique du polyhandicap en France permettant d'établir avec précision l'étendue de la population concernée. Ainsi le nombre de personnes en situation de polyhandicap est estimé entre 45 000 et 60 000 ¹ et la prévalence du polyhandicap à environ 1 naissance pour 1000, soit environ 800 nouveaux cas d'enfants polyhandicapés par an. ²

Offrir un accompagnement adapté aux personnes en situation de polyhandicap c'est :

« **en prendre soin tout en respectant leur rythme et leurs souhaits**, c'est limiter les risques de rupture de parcours liés à une forte évolutivité de leur état de santé, c'est de toujours se rappeler que malgré leur fragilité et les déficits provoqués par le handicap, les personnes en situation de polyhandicap ont le droit de vivre une multitude d'expériences, le droit d'apprendre, le droit de communiquer et d'exprimer leurs désirs et leurs émotions ».

Pour autant, cela nécessite une profonde évolution des dispositifs existants et un changement du regard porté sur le polyhandicap. Il y a une forte attente exprimée et une ambition importante pour faire évoluer l'accompagnement. Pour y répondre :

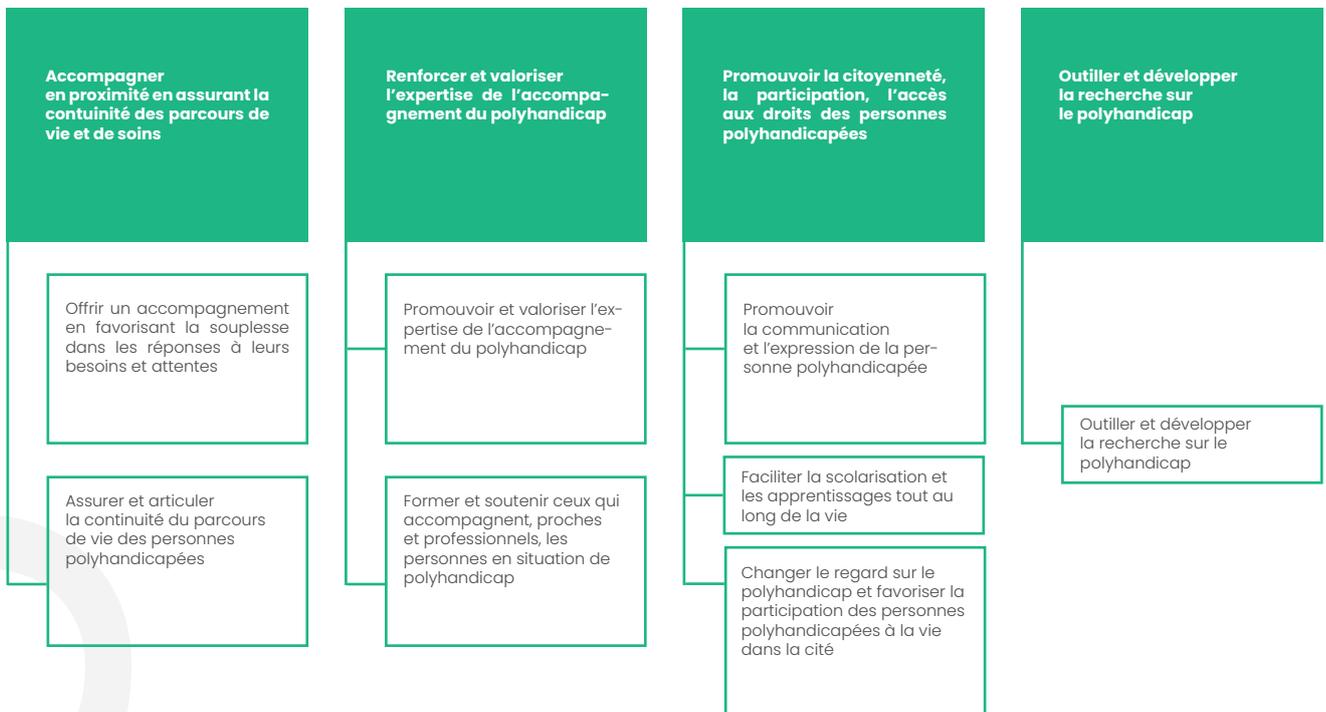
- Une dotation d'un budget de 180M€ sur 5 ans (2017-2021) ;
- Un volet de cette stratégie spécifiquement dédié au polyhandicap.

Sil'enjeu de l'accompagnement médico-social est au cœur de ce volet « polyhandicap », la portée de ce dernier est encore plus large. En effet, les besoins des personnes en situation de polyhandicap sont multiples et les réponses à y apporter le sont tout autant.

Ainsi, 4 axes stratégiques et 8 mesures, ci-dessous schématisés, permettent de structurer les objectifs de cette ambition d'amélioration de leur qualité de vie.

¹ Les attentes et les besoins des personnes polyhandicapées, de leur famille et des professionnels qui les accompagnent, ADEPO, 2016, P86

² Enquête ES 2010 réalisée par la DRESS



La diversité des situations appelle à une diversité des solutions qui doivent répondre à 5 principes fondamentaux :

• **Précocité :**

Sans précocité de la prise en charge et d'accompagnement, il existe un risque de diminution irrémédiable des capacités de la personne ;

• **Proximité :**

La place de famille dans l'accompagnement est d'autant plus essentielle pour les jeunes en situation de polyhandicap (présentent une forte sensibilité). Il est nécessaire de partir de l'ancrage familial pour faire évoluer les besoins et offrir ainsi un accompagnement adapté ;

• **Souplesse :**

Il n'est ni possible ni souhaitable d'offrir comme seule solution d'accompagnement l'accueil en internat. Les besoins et aspirations des familles sont divers. Il faut composer aussi avec les configurations territoriales relatives à l'offre médico-sociale et sanitaire. C'est au croisement de ces dimensions que les réponses les plus adaptées peuvent être offertes au plus grand nombre de personnes ;

• **Qualité :**

Un accompagnement de qualité quel qu'il soit est une condition sine qua non du respect des droits des personnes en situation de polyhandicap ;

• **Continuité :**

Le caractère évolutif des conséquences du polyhandicap et la multiplicité des besoins et des intervenants peuvent conduire à des ruptures de parcours. Elles doivent être évitées à tout prix, car elles sont souvent synonymes de risque accru par rapport à la santé de la personne mais aussi vis-à-vis de ses acquis en termes de communication et de vie sociale.

La dépendance importante des personnes en situation de polyhandicap nécessite des besoins intenses en termes d'accompagnement continu et un recours à des techniques spécialisées.

Au 1er janvier 2015, il existait 5 369 places dans les établissements pour enfants et adolescents (EEAP), dont un peu plus de la moitié en accueil de jour, semi-internat ou externat.

Au regard des listes d'attente dans les établissements dédiés à l'accompagnement du polyhandicap ainsi qu'à un éventuel éloignement géographique, beaucoup d'enfants restent à domicile. Même s'il s'agit d'une aspiration croissante des familles à laquelle il faut apporter des réponses, une vigilance s'impose quant aux risques d'épuisement des aidants.

Le renforcement de l'offre médico-sociale engagée depuis plusieurs années a permis de mieux accompagner les personnes en situation de polyhandicap mais cette évolution doit se poursuivre car de nombreuses personnes sont encore sans solution ou sont accompagnées de manière inadaptée.

Sur ce sujet précis, le gouvernement a missionné Marie-Sophie DESAULE pour mettre en œuvre le rapport rendu par Denis PIVETEAU, lequel met en exergue le « zéro sans solution ».

Même si, une forte attente existe pour accéder à des modes d'accueil diversifiés plus souples et résolument tournés vers les projets de vie à domicile ; l'offre d'accompagnement reste insuffisante. Le manque de solution est largement pointé par l'ensemble des professionnels du secteur que ce soit en matière d'accueil, en structures d'accueil ou à domicile, sur le volet éducatif ou sanitaire voire plus largement en matière de prévention des risques dans le parcours et de soutien aux familles.

2.3.2 CONTEXTE RÉGIONAL : L'ÉTUDE DU TERRITOIRE EN OCCITANIE

L'Occitanie, 2ème région la plus étendue de France métropolitaine et représentant 9% de la population française en 2013, couvre selon les données de l'ARS Occitanie 2017 : 6,8% de l'offre médico-sociale nationale pour enfants en situation de polyhandicap. Dans la région Occitanie, c'est 1343 enfants qui ont été accompagnés au 31 décembre 2014 dont 489 dans des unités spécifiques polyhandicap. On dénombre en 2014 : 38 établissements et services pour enfants et adolescents ayant un agrément polyhandicap. ⁴

Parmi la liste des 38 établissements précités, 33 établissements ont répondu à l'enquête ES « handicap » 2014 – ESMS pour enfants et adolescents.

A partir de ces résultats, on peut présenter les données suivantes :

Nombre d'établissements pour enfants et adolescents ayant un agrément polyhandicap ou accueillant au moins une personne avec polyhandicap

Type	Etab. et services ayant un agrément polyhandicap	Etab. et services accueillant au moins une personne avec polyhandicap
SESSAD	9	7
IME	9	13
EEAP	12	13
Etab. pour déficients moteurs	3	5
IES	0	2
Etab. expérimentaux	0	1
Etab. d'accueil temporaire	0	2
Total	33	43

On observe que, pour chacun des grands types d'établissements ou de services, le nombre de ceux accueillant au moins une personne en situation de polyhandicap est toujours supérieur à celui des établissements ou services ayant un agrément pour ce type de population.

Ce premier résultat montre que l'accueil des enfants et adolescents avec polyhandicap déborde le champ des seuls établissements et services ayant un agrément de ce type pour tout ou partie de leur capacité d'accueil.

⁴ Enquête ES « handicap 2014 » - source ARS Occitanie/DRESS

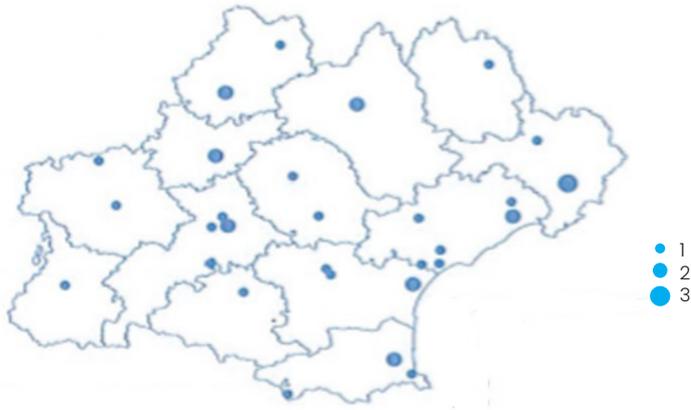
Nombre d'établissements pour enfants et adolescents ayant un agrément polyhandicap ou accueillant au moins une personne avec polyhandicap : répartition par département.

Type	Etab. et services ayant un agrément polyhandicap	Etab. et services accueillant au moins une personne avec polyhandicap
Ariège	2	2
Aude	4	5
Aveyron	2	3
Gard	3	4
Haute-Garonne	3	4
Gers	1	2
Hérault	6	6
Lot	3	4
Lozère	1	1
Hautes-Pyrénées	1	4
Pyrénées-Orientales	3	3
Tarn	2	3
Tarn-et-Garonne	2	2
Total	33	43

Compte tenu des spécificités territoriales de cette nouvelle grande région, l'offre s'apprécie aussi dans une répartition géographique.

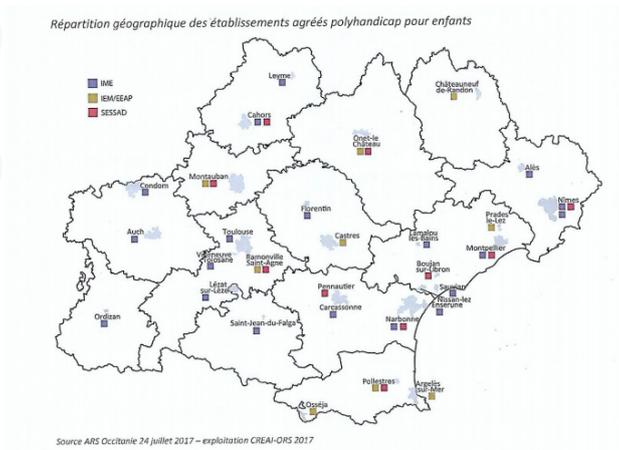
Cette répartition reste un témoin important du parcours à l'échelle de plusieurs variables. Typiquement l'implantation des équipements peut générer des difficultés dans les parcours et leur fluidité compte tenu notamment d'implantation de certaines zones reculées (Lozère, hautes Pyrénées...), de la faible démographie médicale et paramédicale correspondante, des problématiques de transport, des souhaits des familles de préserver les liens et la proximité.

Répartition géographique des ESMS « enfants » :



Données ARS redressées en mars 2017

Aussi, l'offre semble en tension car elle présente des caractéristiques spécifiques qui nécessitent une observation particulière. En effet, les freins apparaissent nombreux pour organiser les modes d'accompagnement car nous sommes dans une région à fort contraste et des enjeux locaux pèsent sur les défis d'harmonisation et d'équité à l'échelle régionale (volume et répartition de la population, étendue et aménagement du territoire, évolutions démographiques déséquilibrées...).



L'EEAP Coste Rousse intervient plus particulièrement sur l'Est du département de l'Hérault. L'enjeu de la proximité est majeur pour notre établissement ainsi que celui de la transition entre le secteur enfant au secteur adulte. Même si, au global, la répartition géographique des établissements agréés pour personnes polyhandicapées interroge sur les transitions entre ces deux secteurs. L'EEAP met tout en œuvre pour préserver les personnes concernées et proposer un accompagnement de proximité.

Ainsi, les jeunes adultes accompagnés par l'EEAP, à leur sortie, sont orientés essentiellement vers des Maisons d'Accueil Spécialisées⁶, mais quelques-uns ont des capacités leur permettant d'accéder à des Foyers d'Accueil Spécialisés.⁷

Sur le secteur Adultes, des MAS et des FAM ont accueilli des adultes en situation de polyhandicap de l'EEAP Coste Rousse.

⁶ MAS

⁷ FAM

Répartition des jeunes adultes sortis par année et par MAS/FAM :

	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Total des jeunes sortis par MAS
MAS PERCE NEIGE												0
MAS ALEXANDRE JOLLIEN			2	2			1	4				9
MAS SAINT PIERRE MONTBLANC						2						2
MAS IV SEIGNEURS	2							2				4
MAS PROPARA		1		2	2			1	2			8
MAS BLEMONT S/R.							1					1
MAS LE JOYAU CERDAN												0
MAS APIGREM			2						1			3
MAS AUBRAC							2		1		1	4
FAM LES IV SEIGNEURS			2									2
FAM PERCE NEIGE			1	1			2					4
RETOUR A DOMICILE	1		1	1	1		2		1	1		8
CHANGEMENT IME									1			1
DÉMÉNAGEMENT								3				3
DÉCES								1				1
TOTAL DES JEUNES SORTIS PAR ANNEE	3	1	8	6	3	2	8	11	6	1	1	50

Très peu de MAS accueillent des personnes en situation de polyhandicap. Certains jeunes adultes sortent vers la structure des 4 Seigneurs, autre établissement de l'ADAGES

L'admission des usagers de l'EEAP Coste Rousse est effectuée essentiellement à l'occasion de l'ouverture de places ou de restructuration d'une structure adultes.

Depuis 2007, 10 usagers sont retournés à domicile soit 14 % des sorties. Les familles, pour des raisons personnelles ou à cause d'offres de services qui ne correspondent pas à leur souhait (établissement éloigné, mode d'accueil non adapté...) choisissent de reprendre à domicile leur jeune adulte. La prestation de compensation permet en effet de favoriser le maintien à domicile et en milieu ordinaire des personnes. Le maintien à domicile demande toutefois une adaptation globale de l'accompagnement (logement, transport, soins) et une bonne coordination.

2.3.3 DIAGNOSTIC TERRITORIAL SUR LA PRISE EN CHARGE DU POLYHANDICAP ENFANTS

La territorialisation de l'offre en Occitanie reste une question sensible et pèse sur la problématique du polyhandicap comme pour d'autres mais la très grande vulnérabilité des personnes et ses impacts multiples rendent la situation plus aigüe. La répartition des établissements pour enfants disposant d'un agrément polyhandicap fait apparaître un net décalage dans l'offre sans véritable correspondance aux volumes de populations concernées ni à leur évolution. La question centrale qui apparaît concerne l'ambition de l'axe 1 du volet « polyhandicap » de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale : « Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours ».

L'inégale répartition des EEAP sur la région Occitanie crée un déséquilibre manifeste. Ce « déséquilibre » est compensé en volume par une offre en IEM et IME, plus répartie, mais pose la question de la spécialité et de sa traduction en : prestations, plateaux techniques disponibles, coût de référence, structure de partenariats nécessaires à la continuité ou accès aux soins....

L'Occitanie, dans sa nouvelle construction issue de la loi de 2015 (effective au 1er janvier 2016) (fusion de la région Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées, réunissant 13 départements) est faite de contrastes qui pèsent sur le sujet à l'instar d'autres problématiques de santé. On peut toutefois percevoir plusieurs éléments marquants qui justifient la poursuite d'une réflexion de fond sur la question du polyhandicap en Occitanie et la mise en place d'une feuille de route à partager entre acteurs :

- La nouvelle définition du polyhandicap doit faire l'objet d'un consensus qui engagera une dynamique et une convergence d'interventions fondées sur les besoins et la recherche des meilleures modalités pour y répondre au mieux ;
- Les services hospitaliers de pédiatrie sont très engagés et compensent régulièrement le déficit de réponses médico-sociales au-delà de leurs moyens ;
- La territorialisation de l'offre médico-sociale n'est pas en rapport avec la démographie et la nécessaire continuité des soins spécialisés. Elle génère des ruptures d'accompagnement soignant et complique le vécu des familles. Elle ne favorise pas les transitions entre secteur de l'enfance et secteur adulte ;
- Les transitions d'âges constituent des risques de rupture (petite enfance/ enfance ; enfance/adulte ; vieillissement) ;
- Le taux de scolarisation reste faible ;
- Le soutien aux aidants nécessite une offre en plusieurs volets au-delà du recours à l'accueil temporaire pour du répit. La santé des aidants est clairement un enjeu.

Ces constats légitiment la feuille de route que constitue le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre.

2.3.3.1 DIAGNOSTIC EEAP COSTE ROUSSE

Synthèse du diagnostic

	<i>Positif (Pour atteindre l'objectif)</i>	<i>Négatif (Pour atteindre l'objectif)</i>
	Forces	Faiblesses
Origine interne	<p>Forte technicité ;</p> <p>Compétences reconnues du personnel et amélioration constante ;</p> <p>Diversification des modes d'accueil (accueil de jour, séquentiel, temporaire de nuit) ;</p> <p>Fonctionnement en file active (101 usagers pour 64 places) ;</p> <p>Partenariat important ;</p> <p>Lien important avec les structures médicales ;</p> <p>Établissement ressource sur polyhandicap ;</p> <p>Inscription dans une logique d'innovation et de recherches ;</p> <p>Travail en réseau ;</p> <p>Adaptation de l'EEAP Coste Rousse aux personnes en situation de polyhandicap présentant des comportements défis ;</p> <p>Participation à des événements et des études ;</p> <p>Amélioration continue de la qualité et de l'accompagnement ;</p> <p>Sous-traitance de la MDPH (équipe d'évaluation)</p> <p>Partenariat avec le CHU : reconnaissance d'un statut « Etablissement remarquable » c'est-à-dire admission directe sans diagnostic du médecin régulateur du SAMU</p>	<p>Vétusté du semi-internat ; nécessité de le reconstruire ;</p> <p>Impossibilité de scolariser tous les enfants (1 seule enseignante) ; 50 usagers ont une notification de décision d'Orientation vers une Unité D'enseignement.</p> <p>Moyens limités notamment manque de professionnels paramédicaux ;</p> <p>Implantation de l'établissement sur une zone géographique limitée ;</p> <p>Transports trop longs et avec un seul chauffeur par véhicule ne permettant pas de gérer les jeunes avec comportements défis ;</p> <p>Pas d'accompagnement au domicile</p>
	Opportunités	Menaces
Origine Externe	<p>Le plan polyhandicap/besoins importants handicaps et handicaps lourds ;</p> <p>Besoins en accueil de répit ;</p> <p>Logique d'inclusion ;</p> <p>Scolarisation : développement de classes externalisées.</p> <p>Développement de l'accompagnement inclusif à partir du domicile (SESSAD)</p>	<p>Rationalisation des moyens ;</p> <p>L'incertitude et la difficulté de se projeter dans l'avenir.</p>
Environnement		

2.3.4 LES PARTENARIATS

L'EEAP est bien implanté dans son territoire, mais également dans la région. De nombreux partenariats existent, tant au niveau du département de l'Hérault que hors département. Ils sont plus ou moins formalisés selon les cas, tant au niveau du sanitaire que du médico-social, de l'Education nationale, de l'administration ou d'organismes de formation.

L'évolution des besoins des personnes, mais aussi des politiques sociales, demande de renforcer les collaborations avec les différents acteurs. (cf annexe n°1)

3. Les principes d'intervention

3.1 LES VALEURS DE L'ÉTABLISSEMENT

L'EEAP Coste Rousse s'inscrit dans une logique de promotion de la bientraitance, par :

- Une démarche collective et pluridisciplinaire pour identifier le meilleur accompagnement possible ;
- Une démarche individuelle, pour chaque jeune accueilli, dans le respect de ses choix (et ceux de sa famille) et dans l'adaptation la plus juste à ses besoins.

La Charte des droits et libertés de la personne accueillie fournit le cadre de la réflexion sur les valeurs de l'établissement.

Cette culture s'est développée au cours du temps au sein de la structure.

Les actions menées visent à promouvoir le bien-être des personnes accueillies, en gardant présent, à tout moment, le risque de maltraitance. Une individualisation et une personnalisation permanente de l'accompagnement découlent du croisement et des perspectives de tous les intervenants auprès de l'enfant.

C'est ainsi que les professionnels de l'établissement reconnaissent et partagent les valeurs suivantes :

- Le respect de la personne, la prise en compte de la singularité de l'enfant : un enfant ne doit pas être réduit à son handicap, et doit être accompagné en fonction de ses besoins ;
- L'écoute et l'attention portées aux enfants, qui requièrent un questionnement permanent ;
- La valorisation de l'expression de l'usager impliquant la prise en compte des choix exprimés par le représentant légal lorsque la personne ne peut elle-même les énoncer ;
- La reconnaissance de l'enfant comme sujet et acteur potentiel ;
- Le maintien d'une veille permanente concernant l'évolution des savoirs ;
- Le non-acharnement quand soins et actes éducatifs peuvent être préjudiciables à l'usager ;
- Une vigilance concernant la sécurité physique, mais aussi le sentiment de sécurité des usagers ;
- Une démarche d'inclusion dans le milieu ordinaire en recherchant des partenaires extérieurs.

Les professionnels sont soutenus, reconnus et accompagnés dans l'exercice de leur mission, pour favoriser leur inscription dans cette culture de bientraitance.

Des fiches de bonnes pratiques (bientraitance envers les enfants, envers les familles, envers le personnel) ont été élaborées suite à une formation mutualisée et une réflexion interne.

Une procédure de signalement de la maltraitance a été enregistrée sur la plateforme web et mise à la disposition de l'ensemble du personnel, dans laquelle est indiqué le numéro national d'appel « Allo enfance en danger », le 119. Il permet de signaler tout acte de maltraitance. Il est communiqué aux familles lors de l'entrée de l'enfant dans l'établissement et est affiché dans l'établissement.

La démarche de bientraitance nécessite une mise en acte rigoureuse des mesures légales et de celles définies par l'établissement.

3.2 NOTRE CONCEPTION DE L'ACCOMPAGNEMENT

Une des finalités de l'accueil dans l'établissement est de procurer la meilleure qualité de vie possible, sans acharnement ni renoncement, et dans le respect de la personne.

Pour cela, il faut être sensible au fait que :

- L'enfant en situation de polyhandicap a les mêmes droits et besoins que les autres. Notre mission est de lui permettre de vivre le plus normalement possible : jouer, se déplacer, prendre du plaisir à vivre, apprendre, se découvrir... Cela implique la prise en compte de la singularité de chaque enfant et d'une recherche de compensation du handicap. Une remise en question permanente des postures professionnelles et des ateliers proposés doit être effectuée au quotidien et à travers les projets personnalisés.
- Les enfants en situation de polyhandicap sont dépendants d'une tierce personne pour les actes de la vie quotidienne. Ils ont donc besoin de nous pour explorer le monde.
- Ils présentent des déficiences cognitives et sensori-motrices variables qui demandent à être bien repérées afin d'adapter l'accompagnement éducatif.
- Ils ne sont souvent pas en capacité de s'exprimer. Seule notre vigilance permanente permet le repérage de leurs besoins, d'une douleur physique ou d'une souffrance psychologique. Les modalités d'expression des enfants sont prises en compte, sans médicaliser systématiquement la réponse.

Les enfants n'ayant pas la parole, la communication non verbale revêt une importance majeure et suppose une capacité chez leur « interlocuteur » d'attention et d'observation. Ils ne sont pas toujours atteints de déficiences intellectuelles profondes, mais ils présentent un retard intellectuel. Leurs capacités sont difficiles à objectiver avec les outils établis, elles sont donc souvent méconnues. L'ouverture et l'accès aux nouvelles technologies de l'information et de la communication sont des axes importants pour les enfants : l'utilisation du Makaton, de pictogrammes, des techniques TEACCH et PECS, l'apprentissage des synthèses vocales...

L'un des objectifs de l'intervention est de créer les conditions d'apparition de l'envie, en mettant les enfants en situation de stimulation et, éventuellement, d'apprentissage.

Une mission de l'établissement est aussi d'entrer dans une démarche d'inclusion. En effet, il est important d'assurer la promotion des personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire pour favoriser leur acceptation. Outre ce fait, il est indispensable que les enfants trouvent leur place dans la cité afin de bénéficier des mêmes droits que tout autre enfant.

Ceci se décline selon deux modalités : amener l'enfant dans le milieu ordinaire quand c'est possible et ouvrir l'établissement aux partenaires extérieurs. L'établissement propose déjà certaines activités qui permettent de porter un autre regard sur les personnes accueillies et qui favorisent leur participation à des animations, à des loisirs et à la culture. Ceci reste encore à développer dans les années à venir, ce qui est un réel enjeu sociétal.

L'établissement est un lieu de passage pour l'enfant, d'où :

- L'importance de la prise de contact avec les établissements d'aval, pour donner aux professionnels une représentation de ce qui attend les usagers après la sortie de l'établissement ;
- L'anticipation du parcours de l'usager, en collaboration avec sa famille, pour préparer sa sortie.

La réponse de l'établissement aux besoins de l'enfant se construit dans une logique interdisciplinaire :

- Chaque professionnel prend en compte et respecte le travail des autres professionnels ;
- Chaque professionnel, dans les limites de son métier, reste le garant (technique et éventuellement pénal) de son domaine de compétences et propose les objectifs qui lui semblent nécessaires ;
- A l'occasion de la réunion de projet, une hiérarchisation des objectifs est établie afin de prioriser nos actions au quotidien ;
- La prise en soin au quotidien est menée collectivement, ce qui induit la nécessité d'échanges permanents entre les professionnels à propos des enfants ;
- Les intervenants spécialisés apportent les connaissances nécessaires à l'équipe éducative, pour la mise en place des activités et la réalisation des prises en soin ;
- La réponse médicale suit l'évolution du handicap et des besoins de l'enfant.

Selon les besoins des enfants, l'intervention s'élabore au regard de trois dimensions fondamentales, dans la logique de la personnalisation du projet :

- La santé somatique et psychique
- L'autonomie
- La participation sociale

Les objectifs de l'intervention peuvent être centrés sur :

- Les acquisitions, dans tous les domaines, quand elles sont possibles, notamment dans le domaine de la communication verbale et non verbale, et dans celui du développement sensori-moteur et psychoaffectif ;
- Le maintien des acquisitions ;
- La prévention ou l'accompagnement des régressions : les enfants sont accueillis dans l'établissement jusqu'à la limite d'âge, même en cas de régression importante, tant que les soins nécessaires sont compatibles avec les compétences de l'établissement ;
- L'adaptation de l'accompagnement en fonction de l'âge de la personne ainsi que la préparation de sa vie après L'EEAP.

Le respect de l'intimité et de la confidentialité est l'un des principes fondamentaux à l'EEAP Coste Rousse :

- L'enfant est protégé du regard des autres ;
- Les vêtements et le linge utilisés lui sont personnels ;
- Les soins du corps sont des moments intimes qui doivent être respectés par tous ;
- Les modalités d'organisation mises en place, notamment le passage d'informations, garantissent la confidentialité ;
- Un lieu existe pour permettre la visite des familles.

3.3 LE SOCLE DES PRINCIPES D'INTERVENTION

Nos interventions doivent reposer sur un socle commun connu de tous. Afin de permettre aux professionnels de mener une réflexion sur les problématiques rencontrées dans l'établissement un Guide de bonnes pratiques professionnelles spécifique à l'EEAP Coste Rousse a été élaboré et est en constante évolution.

Ce guide prend en compte les recommandations de l'HAS/ANESM et s'appuie sur celles-ci, ainsi que sur les valeurs éthiques de l'ADAGES.

Pour chaque sujet abordé, ces valeurs et principes sont rappelés, explicités, précisés et adaptés au contexte de notre établissement.

La rédaction de ce guide est effectuée en groupes de travail pluridisciplinaires, avec un souci de participation de tous les services et de confrontation des idées, en vue d'aboutir à un consensus.

Des fiches de recommandations sont ainsi élaborées pour chaque thème abordé, et les animateurs des groupes de travail les soumettent au COPIL, en vue de leur validation, puis de leur diffusion à l'ensemble du personnel.

Ce guide constitue de ce fait un recueil des principes d'intervention dans différents domaines, que ce soit au niveau de l'organisation, du fonctionnement, des actes posés, des limites et territoires de chaque professionnel.

Les sujets abordés sont multiples et variés (ex : bientraitance et respect, projet personnalisé, qualité de vie, hygiène, sécurité, transports, relations avec l'environnement, expression et participation des usagers...).

Certains thèmes donnent lieu à l'élaboration de procédures complémentaires qui viennent formaliser certaines de nos actions (prévention de la maltraitance, élaboration et suivi du projet personnalisé, hygiène et sécurité...).

Chaque réunion de travail constitue une occasion d'échanger sur nos valeurs et sur les principes qui en découlent. Ainsi, certains sont régulièrement rappelés à la conscience de tous.

3.4 LA GESTION DE PARADOXES

3.4.1 AUTONOMIE ET PRISE DE RISQUES

L'établissement a mis en place une politique de gestion des risques découlant d'une réflexion partagée. Nous devons en effet assurer la sécurité des enfants et le développement de leur autonomie au quotidien. Ces deux notions sont parfois paradoxales et il est indispensable d'arriver à faire coexister ces deux principes fondamentaux sans que l'un ne prenne le pas sur l'autre.

Par définition, l'autonomie suppose une certaine distance de l'enfant vis-à-vis de l'adulte. Pour favoriser cela, l'établissement évalue les risques pour chaque enfant, au regard de 3 critères :

- Risque pour lui-même ;
- Risque à l'égard des autres enfants ;
- Risques liés à sa pathologie.

Cette évaluation, réactualisée en permanence, met en évidence les mesures de protection collectives ou individuelles à mettre en œuvre.

Cela passe par :

- Une évaluation institutionnelle des risques potentiels encourus par l'enfant (selon les trois critères cités plus haut) ;
- Une discussion avec les parents d'une prise de risque partagée dans l'accompagnement de l'enfant ;
- Une formalisation de ce consensus dans le projet de l'enfant, à travers des avenants au projet personnalisé ou protocoles signés par le médecin et la famille. Une des préoccupations de l'établissement est d'adapter, de sécuriser, l'environnement de l'enfant afin de lui permettre d'être le plus libre possible. Il faut prendre en compte la sécurisation nécessaire pour un enfant sans restreindre l'autonomie et la liberté des autres. La notion de surveillance est indispensable, tout personnel de l'établissement est garant de la sécurité des enfants et interpelle qui de droit si une situation à risque est observée.

Dans certains cas, des mesures de « contention », d'« isolement » ou de « calme-retrait » peuvent être mises en place. Dans ce cas de figure précis, il est fondamental de garder à l'esprit que le recours à ce type de mesures intervient en dernier lieu, après toutes les phases préventives, les actions éducatives et les actions curatives (douleur, souffrance...).

Une procédure en précisant les modalités existe. Elle respecte les principes fondamentaux : Prescription médicale, consentement éclairé du représentant légal, verbalisation auprès de l'enfant, inscription de la mesure dans le projet individualisé, évaluation des effets et durée limitée.

3.4.2 ACCOMPAGNEMENT INDIVIDUALISE ET ACCOMPAGNEMENT COLLECTIF

Les enfants accueillis à Coste Rousse bénéficient d'un projet personnalisé réactualisé chaque année. Ce projet recherche la compensation des besoins fondamentaux en proposant une prise en soin pluridisciplinaire. Tout professionnel intervenant auprès de la personne recherche la compensation de leurs besoins exprimés par des objectifs thérapeutiques, éducatifs, pédagogiques et sociaux. L'atteinte de ces objectifs doit être recherchée, selon leur nature, dans un cadre individuel ou dans un cadre collectif.

Il apparaît que la coordination des objectifs personnalisés est complexe à mener dans le cadre des groupes d'accueil au regard :

- Du nombre important d'objectifs à coordonner par enfant,
- De l'impossibilité d'apporter des réponses collectives à la majorité des objectifs définis pour chaque enfant, ceux-ci requérant des réponses individualisées. Ces différents points sont pris en compte, dans la mesure du possible, dans la constitution de ces groupes d'accueil afin de proposer un accompagnement collectif à travers un tronc commun dans les besoins et compétences des enfants et adolescents.

De plus, les intervenants thérapeutiques ou spécialisés n'étant pas tous à plein temps, l'établissement doit prioriser et rationaliser les prises en soin.

Ainsi, les activités ou certaines prises en soin, se déclinent entre :

- Actions individuelles pour répondre aux besoins singuliers de la personne dans une relation duelle.
- Actions collectives permettant de rationaliser les moyens de l'établissement et de favoriser la socialisation et l'émulation entre les enfants et adolescents.

L'institution a mis en place des groupes d'activités transversaux appelés « ateliers », afin de permettre la réalisation de certains objectifs individualisés dans un cadre collectif autre que le cadre institutionnel des groupes d'accueil.

Dans le cadre collectif, ces ateliers regroupent des enfants avec des besoins similaires. Ils permettent une approche groupale des besoins et une efficacité individuelle de l'approche, et rendent ainsi le collectif bénéfique, parce qu'il est adapté aux besoins auxquels il doit répondre. (cf. annexe n°4)

Les accompagnements individualisés proposés aux enfants (un professionnel pour un enfant) portent principalement sur :

- Des prises en charges rééducatives,
- Des prises en charges psychothérapeutiques,
- Des prises en charge éducatives

Ces trois modalités d'accompagnements : groupes institutionnels, groupes transversaux (ateliers) et accompagnement individualisé répondent en partie au paradoxe « collectivité et individualisation de la prise en charge ».

3.4.3 SOIN ET BIEN-ÊTRE

La notion de soin est au cœur de l'accompagnement des enfants et adolescents accueillis à Coste Rousse. Les soins et la recherche de la bonne santé de l'enfant et de l'adolescent sont prioritaires dans les objectifs de prise en soin prévus au projet personnalisé et s'inscrivent dans une logique d'éducation thérapeutique en direction des aidants. Cependant, au quotidien, les enfants et adolescents sont confrontés à des soins pouvant engendrer un certain inconfort. Or, la recherche de l'absence de la douleur, doit être permanente. Ces notions s'inscrivent le plus souvent dans des temporalités différentes, en fonction des besoins et désirs exprimés par l'enfant et/ou sa famille.

Le soin à Coste Rousse s'inscrit dans le respect des droits fondamentaux de l'enfant. Les principes de ne pas nuire, de bien traiter, de respecter l'autonomie et de prendre en compte la souffrance de l'enfant sont le souci de tous. De fait, des adaptations sont recherchées dès que possible afin d'éviter ou minorer ces phénomènes. Il peut être mis en place des protocoles antalgiques individualisés pour favoriser la prise en soin.

3.4.4 DIFFICULTÉ DE PRENDRE EN COMPTE L'EXPRESSION ET LES DESIRS DE L'ENFANT

La loi 2002-2, ainsi que les recommandations des bonnes pratiques de l'ANESM/HAS, définissent comme prérequis à tout projet personnalisé et toute prise en soin la recherche de la collaboration de l'utilisateur et de l'expression de ses désirs pour tout ce qui le concerne. Ce positionnement est partagé par l'ensemble des intervenants de Coste Rousse mais pose certaines difficultés au regard du handicap présenté par la population accueillie. En effet, la grande majorité des enfants et adolescents polyhandicapés n'est pas en capacité d'exprimer de manière univoque un désir, un souhait ou un refus concernant son accompagnement. De plus, certains usagers capables de s'exprimer ont souvent du mal à se projeter à moyen ou long terme. De ce fait, les enfants ou adolescents sont très régulièrement sujets des projections des aidants. Etant dans l'obligation d'interpréter ce qui est « bon ou mauvais pour eux », l'enfant peut être soumis aux transferts des aidants. Ce risque est minoré par l'étude des difficultés de l'enfant ou adolescent durant les échanges intra-équipe sur les groupes, les réunions cliniques et transversales, le projet personnalisé mais aussi les échanges avec les aidants familiaux qui permettent de croiser les avis de chacun.

La dynamique famille/institution est d'autant plus importante dans ce cas précis. L'enfant est associé, dans la limite de ses capacités, car nous tenons à valoriser toute autonomie dans l'expression des désirs de chaque usager. Ceci n'est pas sans présenter certaines difficultés au quotidien, car les avis divergent parfois de professionnels à professionnels et entre professionnels et familles.

L'établissement favorise la participation des usagers à leur retour de projet afin de s'y exprimer.

L'intérêt de l'enfant doit donc rester le centre de nos interrogations, même si cela s'appuie sur des interprétations de son environnement et donne lieu parfois à des négociations.

Nous touchons du doigt la complexité de voir s'inscrire l'enfant de manière active dans l'élaboration de son projet. Nous devons tendre à le rendre acteur, autant que cela est possible, dans les choix qui le concernent, et faire émerger les capacités lui permettant de l'être.

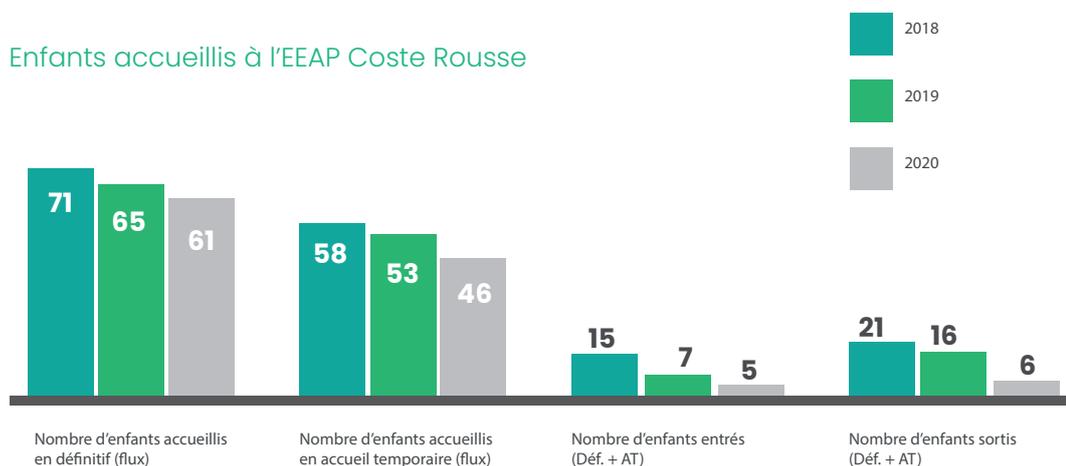
4. Le public, et son entourage

4.1 SES CARACTERISTIQUES

Aujourd'hui, la définition du polyhandicap retenue par l'ensemble des acteurs est celle du Groupe Polyhandicap France qui définit le polyhandicap comme :

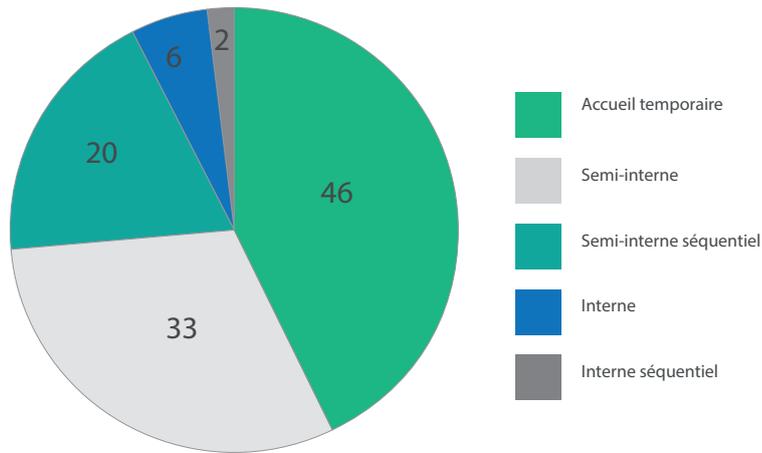
« Une situation de vie d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit 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. »

La dépendance importante des personnes en situation de polyhandicap nécessite un accompagnement continu pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie et un recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage de moyens de relation et de communication, de développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuel. L'intensité, la diversité et la technicité des accompagnements nécessitent à la fois un véritable effort de formation de tous les professionnels et une vigilance particulière aux proches aidants qui sont souvent en première ligne face aux situations les plus complexes.



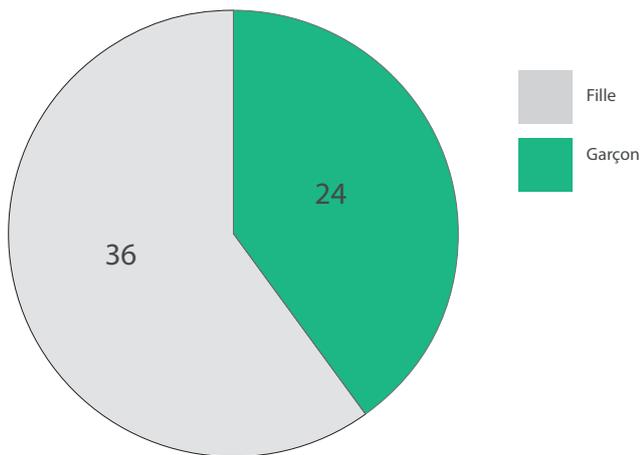
La population polyhandicapée évolue, les jeunes sont de plus en plus actifs et présentent des troubles du comportement. Les demandes des familles quant aux modalités d'accueil ont également évolué, elles souhaitent des accueils le plus près possible de leur domicile, souples et diversifiés, souvent à temps partiel, notamment pour les plus jeunes. L'internat complet n'est plus autant demandé. Enfin, les Politiques sociales favorisent le soutien à domicile et le maintien en milieu ordinaire de ces personnes.

Répartition du nombre d'enfants par mode d'accueil pour 2020 :

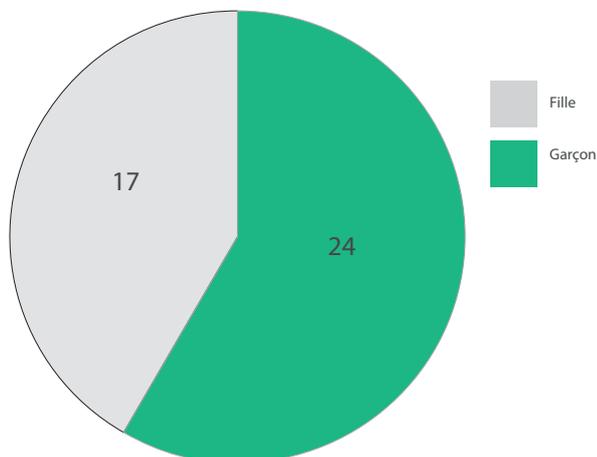


Il est important de constater qu'avec 9 places, l'accueil temporaire permet l'accueil de beaucoup d'enfants, plus que les autres modalités (accueil de jour et internat).

Répartition selon le sexe pour les enfants en accueil définitif au 31/12/2020 :



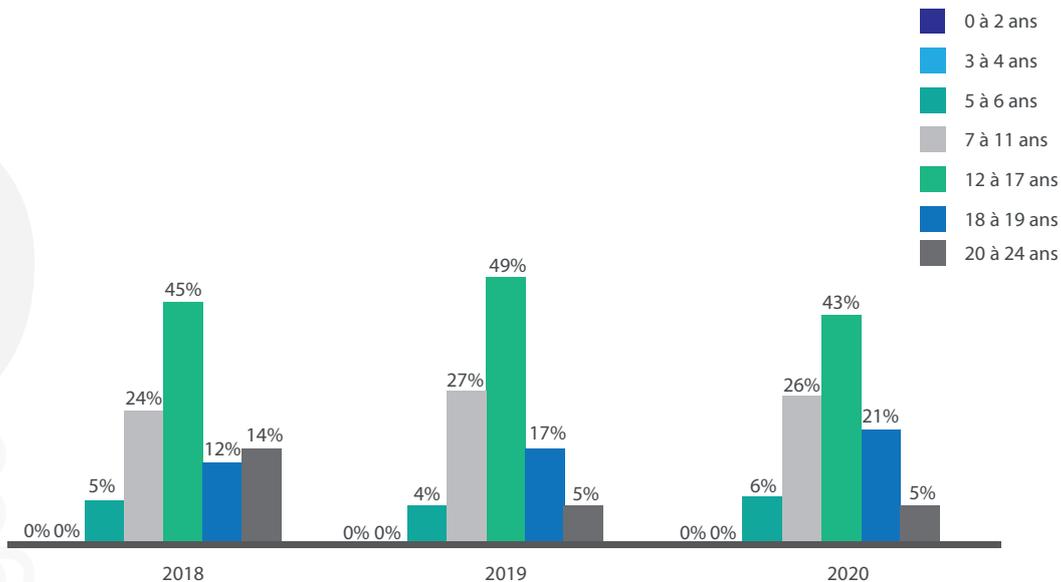
Répartition selon le sexe pour les enfants en accueil temporaire au 31/12/2020 :



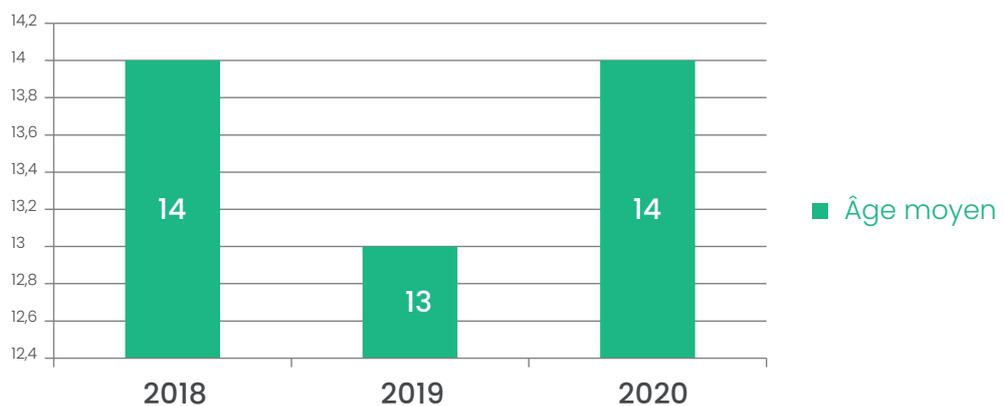
En fonction du mode d'accueil, la répartition par sexe diffère. Il est accueilli plus de filles en accueil définitif.

À l'inverse d'avantage de garçons sont concernés par l'accueil temporaire.

Répartition par âge des personnes accompagnées (tout accueil confondu) :



Âge moyen des enfants accueillis au 31/12/2020 (tout accueil confondu) :



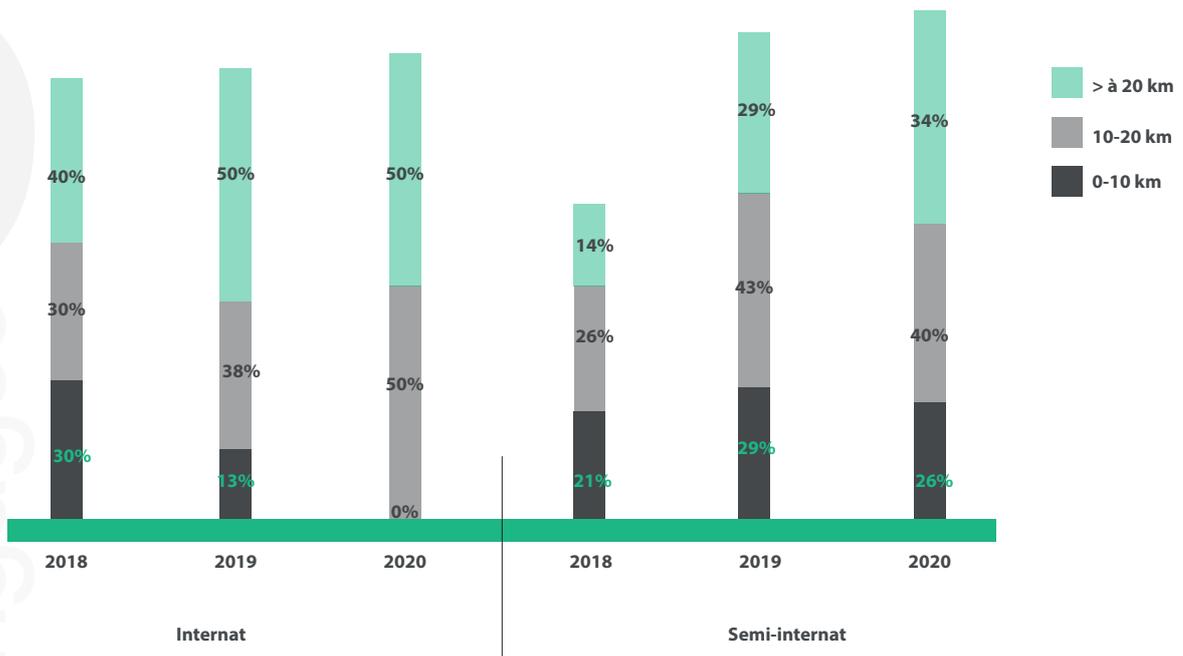
Le vieillissement de la population se confirme. On constate sur les 3 dernières années que l'établissement accueille essentiellement des adolescents (âge moyen 13/14 ans) toutes modalités d'accueil confondues.

Ceci s'explique en partie par le fait que les enfants sont accueillis à la suite de l'IME Fontcaude de Montpellier et que cette structure a augmenté l'âge limite d'accueil, celui-ci passant de 8 à 12 ans. Dernièrement, avec la nouvelle réglementation, il peut accueillir des jeunes jusqu'à 20 ans mais l'IME fait toujours ses réorientations à 12 ans. Ainsi, les admissions (+ 50%) se font après 12 ans. De plus, certaines familles préfèrent maintenir le plus possible leurs enfants dans le milieu ordinaire, ceux-ci rentrent donc plus tardivement en institution.

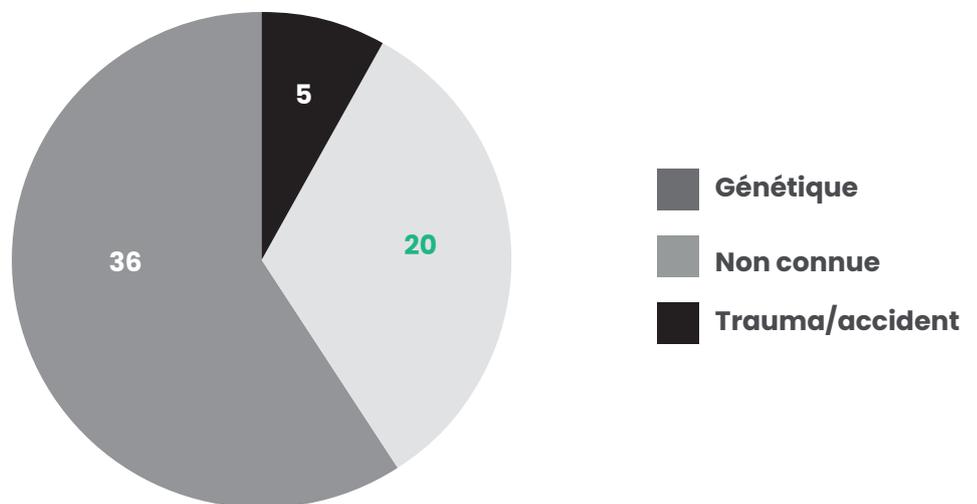
Les enfants accueillis durant les vacances scolaires et les week-ends viennent de plus loin, souvent hors département. Les enfants de l'internat habitent plus loin (50% à plus de 20 km) que ceux du semi-internat.

Sur l'accueil définitif, les enfants accueillis sur l'internat habitent plus loin que ceux du semi-internat, mais tous résident dans l'est du département de l'Hérault, sauf un qui réside dans le département du Gard, limitrophe. Sur l'accueil temporaire, il est constaté que les enfants peuvent venir d'autres départements. La distance augmente pour ces accueils lors des vacances d'été.

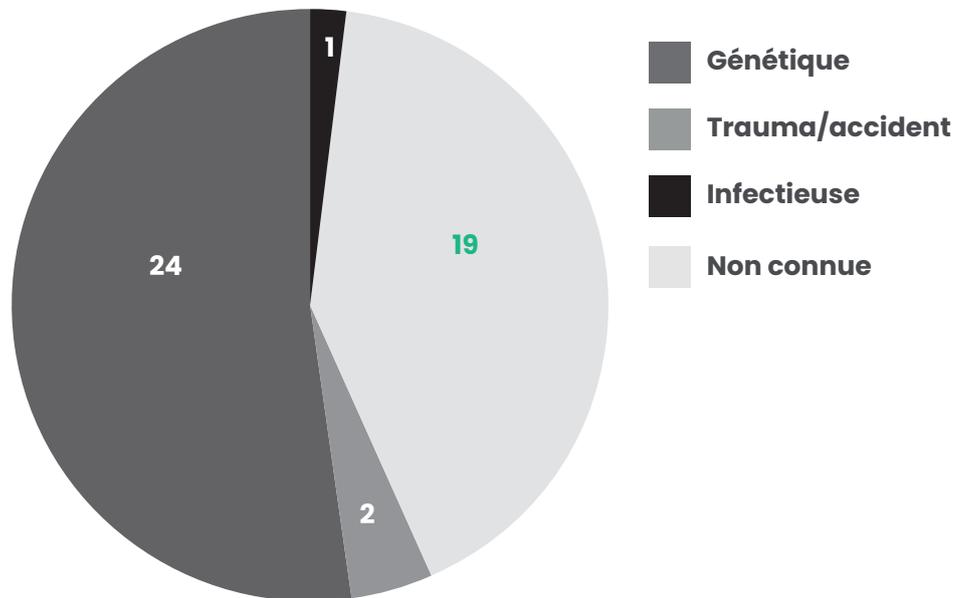
Comparatif en % du nombre d'enfants selon leur mode d'accueil par rapport à la distance d'habitation



Causes du Polyhandicap en valeur pour accueil constant année 2020



Causes
du Polyhandicap en valeur
pour l'accueil temporaire année 2020
(enfants extérieurs à Coste Rousse) :



Il est noté que les causes connues (2/3) sont essentiellement d'origine génétique. Il est probable que celles non connues (1/3) le soient également. Pour le dernier tiers, l'origine du polyhandicap est soit due à un traumatisme, soit à une infection. Ceci est également vrai pour les accueils temporaires.

Les pathologies les plus importantes concernent les domaines suivants : neurologie, gastro-entérologie, rhumatologie, infectiologie, endocrino-métabolisme, ophtalmologie, psychiatrie, dermatologie. Par ailleurs, plus de 75% de la population accueillie présente des risques de crises d'épilepsies nécessitant une surveillance rapprochée de l'état neurologique, ainsi que l'injection d'anticonvulsivants en cas de crises ; ce qui est relativement fréquent sur l'établissement (une injection par mois).

Les GIR sont classés de 1 à 6, sachant que les cas les plus lourds sont classés en GIR1. Il ressort de cette grille que le nombre de personnes en GIR 1 (dépendance totale) représente une charge de travail plus importante (infirmières, aides-soignantes et éducateurs) qui correspond à 3 h 30 de temps nécessaire pour les soins de base, et ceci par jour et par personne.

Pour les personnes en GIR 2, on a une estimation de 3 h 00 en temps de soins de base, toujours par jour et par personne.

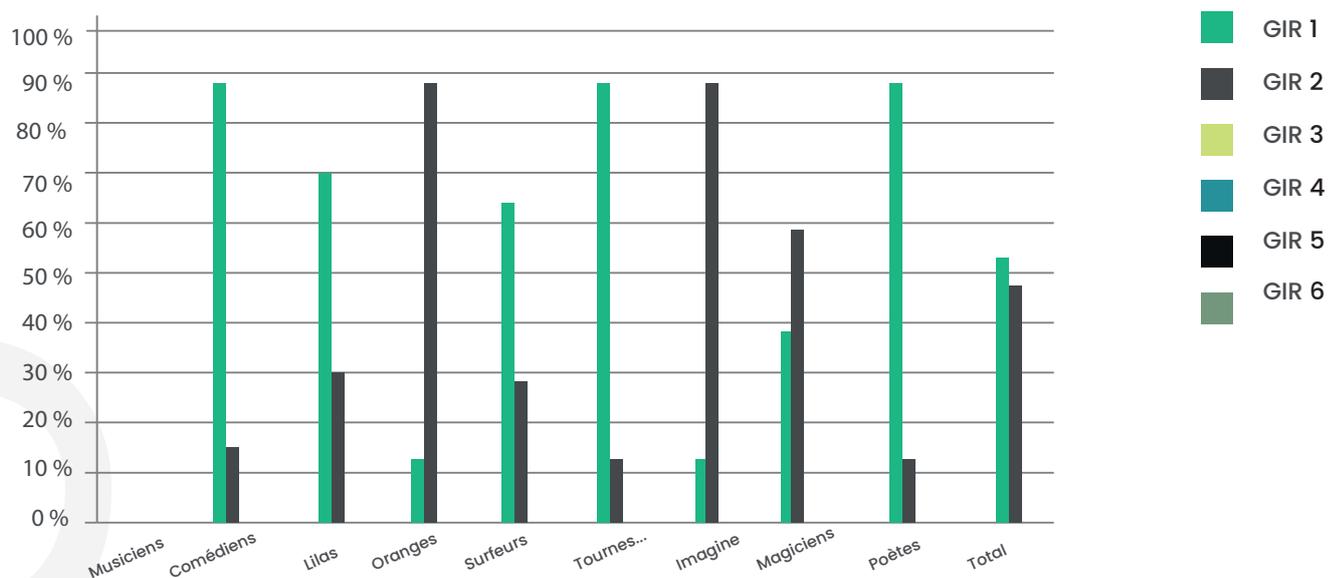
En comparaison, les personnes en GIR 6 ne nécessitent que 15 minutes de soins quotidiens.

Au 31/12/2019 on dénombre :

- En accueil constant : 35 jeunes en GIR 1 et 24 jeunes en GIR 2
- Accueil temporaire : 20 jeunes en GIR1 et 24 jeunes en GIR2

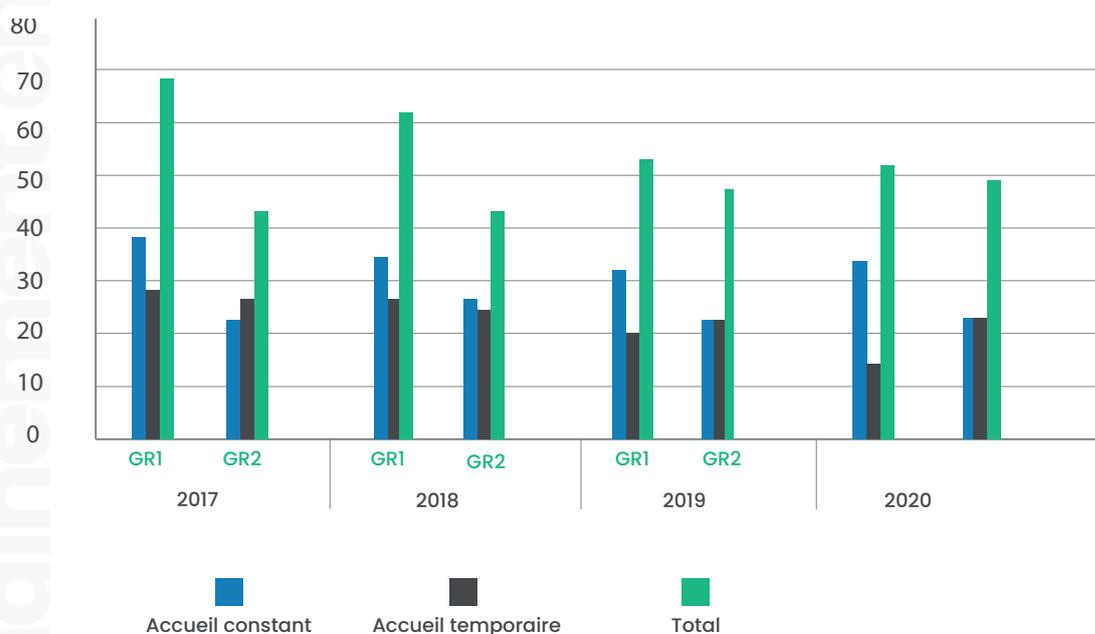
Nous pouvons constater que l'EEAP Coste Rousse, avec une valeur GMP de 940 en 2019, correspond à une prise en charge de SLD, c'est à dire d'établissement de longue durée.

Profil des personnes accompagnées : Répartition en fonction des GIR au 31/12/2020



Il ressort que les personnes les plus dépendantes se trouvent sur les groupes Poètes, Comédiens, Surfeurs (GIR I) quasiment la totalité des jeunes, et que les groupes Orange et Imagine accueillent beaucoup de jeunes en GIR II. Ce tableau montre aussi l'évolution de la population « polyhandicap », qui développe de plus en plus des capacités, tant au niveau moteur que cognitif.

Comparatif évolutions des GIR à Coste Rousse



Actuellement, cohabitent au sein de l'établissement, des enfants relativement passifs avec des enfants pouvant davantage interagir sur leur environnement. Ceci demande de proposer un accompagnement adapté à ces deux catégories de personnes polyhandicapées (enfants plus médicalisés mais aussi plus actifs).

4.2 LES ÉVOLUTIONS

L'image de la personne présentant un handicap a changé dans notre société. Aujourd'hui, la personne vit de plus en plus proche de son environnement. Les familles souhaitent que leurs enfants vivent à proximité d'elles, voire même continuer à les garder au domicile pour les plus jeunes. Il est reconnu aux personnes porteuses d'un polyhandicap, des capacités de compréhension, d'évolution, d'apprentissage. Les demandes des familles ont donc évolué. Elles souhaitent de plus en plus maintenir leur enfant au plus près de la société civile, en demandant des prestations favorisant le développement de la personne présentant un polyhandicap, un soutien dans les actes de la vie quotidienne, des temps de répit.

Des grilles d'évaluation ont été créées pour évaluer les capacités des personnes. Les enfants sont de plus en plus intégrés dans les écoles, d'autant qu'ils ne présentent pas de troubles de comportement et qu'ils n'ont pas besoin de soins médicalisés trop importants.

Cette évolution implique une adaptation globale du dispositif d'accompagnement qui se veut plus ouvert, plus souple et diversifié. En structure, il est constaté une concentration des enfants qui présentent les pathologies les plus lourdes et des enfants qui présentent des troubles du comportement, qui ne peuvent pas être accueillis dans le milieu ordinaire.

Une recherche continue de nouvelles techniques et un développement des compétences spécifiques des professionnels s'imposent, pour permettre aux personnes porteuses d'un polyhandicap d'évoluer et d'entrer dans les apprentissages, l'établissement devenant une plateforme de technicité et de savoirs.

L'EEAP Coste Rousse inscrit son action sur un territoire où la population est en constante augmentation et pour laquelle les besoins d'accompagnement sont de plus en plus forts et les demandes d'accueil séquentiel, à temps partiel, deviennent de plus en plus fréquentes.

4.3 LE RECUEIL DES ATTENTES ET BESOINS DES USAGERS

L'EEAP Coste Rousse inscrit son action dans une amélioration permanente de l'accompagnement et une écoute des demandes et remarques des familles, qui sont prises en compte. Pour cela, différentes analyses ou questionnaires sont réalisés.

4.3.1 L'EXPLOITATION DES COMPTES RENDUS DU CVS

Le Conseil de la Vie Sociale (CVS) se réunit 3 fois par an. C'est l'occasion pour la Direction, les représentants des usagers et des représentants du personnel de l'établissement de se rencontrer afin d'échanger sur le fonctionnement, l'organisation et plus largement la vie de l'établissement. Lors des différentes rencontres, divers sujets sont abordés. On peut citer parmi les plus récurrents :

- L'accueil temporaire : Organisation, capacité, besoins ;
- Les mouvements du personnel : Recrutement, intervenants, changements ;
- La prise en charge des enfants et adolescents : Médicale, pédagogique, éducative ;
- La communication avec les familles : Association des parents, site internet de l'établissement, rencontres à thèmes, enquêtes, festivités... ;
- Aménagement des locaux : Sécurité, adaptation, agrandissement ;
- Budget de l'établissement : Politiques sociales et tarification, évaluation des besoins, création de nouveaux services...

De ces échanges découlent des actions d'améliorations mises en œuvre afin de mieux répondre aux besoins et attentes des familles et représentants des usagers.

4.3.2 L'EXPLOITATION DES ENQUÊTES

Plusieurs types d'enquêtes sont menées au sein de l'établissement afin de recueillir divers points de vue. Une procédure interne prévoit une rotation de ces enquêtes sur une période de 5 ans, à destination des familles et représentants des usagers mais aussi des personnels intervenant auprès d'eux.

Ainsi, une enquête est proposée chaque année selon le rythme suivant :

- Année 1 : Enquête de satisfaction auprès des familles et représentants concernant les questions de prises en soin en lien avec les besoins et attentes des usagers ;
- Année 2 : Enquête auprès des salariés sur les actions à mettre en place afin d'améliorer le fonctionnement de l'établissement et la prise en soin des usagers ;
- Année 3 : Enquête auprès des familles des usagers sortis de l'EEAP, afin d'améliorer l'accompagnement à l'orientation et l'organisation du travail en partenariat ;
- Année 4 : Enquête et rencontres pour échanger sur les besoins et attentes de tous et sur les axes stratégiques à développer dans le cadre de la mise à jour du projet d'établissement (valable pour une période de 5 ans)
- Année 5 : Enquête auprès des salariés sur les risques psycho-sociaux afin de garantir le bien-être et donc la bienveillance et le professionnalisme des accompagnants.

Ce questionnement permanent de tous les acteurs doit permettre une évaluation et une amélioration continue de nos pratiques et de notre offre de services. Cette démarche est la base d'une dynamique d'évolution positive de l'établissement.

4.3.3 BILAN DES PROJETS PERSONNALISÉS ET DES ACTIVITÉS

Un bilan annuel de l'ensemble des projets personnalisés permet de faire un état des lieux des prises en charge répondant aux besoins exprimés par les enfants. Cet état des lieux laisse apparaître des manques en termes de prise en charge et de moyens humains afin de répondre à l'ensemble des besoins des enfants accueillis.

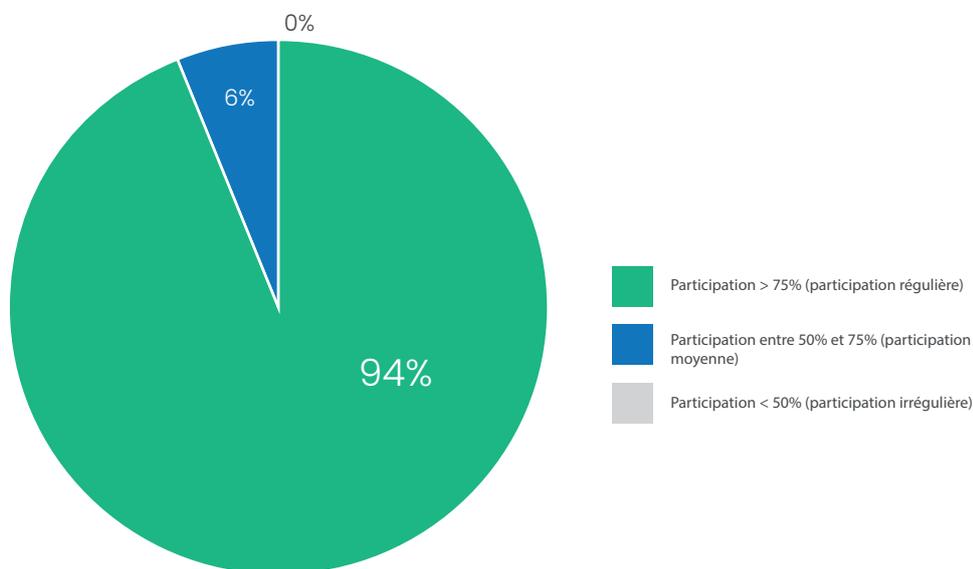
Le planning d'activités proposé aux enfants est établi en fonction des besoins repérés au sein du projet personnalisé : les activités répondent à ces besoins en fonction de leur nature (éducative, thérapeutique, pédagogique, et sociale ...). La mise en œuvre du planning hebdomadaire de l'enfant est évaluée à 4 reprises dans l'année :

- Lors de la réactualisation du projet de l'enfant,
- Lors de la première ponctuation (3 mois),
- Lors de la deuxième ponctuation (6 mois),
- Lors d'une évaluation trimestrielle effectuée par les coordinateurs et la référente qualité, activité par activité, portant sur la réalisation des prestations programmées.

Ces évaluations permettent d'apprécier :

- La mise en œuvre effective de l'activité,
- La pertinence de l'activité pour l'enfant au regard des besoins auxquels elle doit répondre,
- Le taux de participation de l'enfant à l'activité,
- La cohérence du planning individuel de chaque enfant.

Mise en oeuvre du Projet Personnalisé en 2019
(Participation des 53 enfants – Toutes activités et prises en soins confondues)



Par exemple, pour l'exercice 2018-2019, 94% des enfants ont eu une mise en œuvre favorable de leur planning d'activités : l'enfant a participé à ses activités éducatives régulièrement, les prises en charges thérapeutiques planifiées correspondent aux prescriptions des médecins, il y a eu très peu d'absentéisme...

Aucun enfant ne se retrouve avec un taux critique, c'est-à-dire avec moins de la moitié des activités prévues effectivement réalisées.

Pour les 6% restants, correspondant à 3 enfants dont le taux de réalisation se situe autour de 69% (donc malgré tout acceptable), il s'agit d'enfants avec des problèmes de santé ayant entraîné des absences ou une impossibilité de participer à certaines activités.

Mais la participation aux activités peut parfois s'avérer irrégulière pour d'autres raisons que des raisons de santé : l'activité ne compense peut-être pas le besoin de l'enfant, les moyens de l'établissement sont parfois insuffisants... Dans ce cadre, deux options peuvent nous permettre de répondre aux besoins des enfants accueillis : l'augmentation des moyens institutionnels (ex : augmentation du temps de travail des kinésithérapeutes), ou la recherche et le développement de partenariats permettant de bénéficier de compétences situées à l'extérieur de la structure. Lorsqu'aucune de ces options ne peut répondre aux besoins d'un enfant, un avenant au projet personnalisé peut prévoir la mise en œuvre du moyen accordé dans un délai acceptable. Une réunion transversale peut être programmée afin de redéfinir les objectifs de son projet.

Cette analyse régulière des activités effectivement réalisées permet un ajustement et une prise en compte des résultats pour les années suivantes. Ainsi, entre 2012 et 2019, on note une amélioration très significative de la mise en œuvre des projets personnalisés des enfants, comme en témoigne le graphique ci-dessous.

Évolution du taux de participation aux activités et prises en soins (Effectivité de la mise en oeuvre du Projet Personnalisé)



Rem : En 2016, changement de méthode de suivi des activités, passage au logiciel de gestion des usagers (GU), outil informatique mal maîtrisé par les équipes => Données inexploitable.

Ce graphique permet d'apprécier l'amélioration de nos pratiques au fil des ans grâce à une meilleure gestion des plannings par les coordinateurs, une meilleure organisation dans les équipes et un suivi plus régulier de la participation des enfants et adolescents accompagnés.

4.4 LES DYNAMIQUES DE PARCOURS DES USAGERS

4.4.1 LA NOTION DE PARCOURS

La notion de parcours de vie (CNSA) recouvre le cheminement individuel de chaque personne dans les différentes dimensions de sa vie : personnelle et relationnelle, professionnelle et sociale, familiale et citoyenne. Utilisée dans le champ de la santé (au sens large de l'OMS), la notion de parcours de vie désigne l'ensemble des événements intervenant dans la vie d'une personne et les différentes périodes et transitions qu'elle connaît. Ces dernières affectent son bien-être physique, mental et social, sa capacité à prendre des décisions ou à maîtriser ses conditions de vie, ses interactions avec son entourage, sa participation à la vie sociale. Cette notion repose donc sur le vécu de la personne dans son environnement.

Pour le Conseil de la CNSA, les politiques publiques dans le champ de la santé doivent donc favoriser la continuité des parcours de vie des personnes de façon à éviter, ou à défaut accompagner, les ruptures brutales non anticipées, prendre en compte l'ensemble des besoins et y apporter des réponses adéquates, dans le respect de leur projet de vie, de leurs aspirations ou préférences personnelles et de leur dignité humaine.

Une approche par le parcours implique d'accroître la variété de l'offre de service plutôt que son volume. Le but étant d'apporter dans la durée la réponse la plus appropriée à la situation de chaque personne selon son lieu de vie mais aussi selon ses préférences. Le rapport remis par Pascal JACOB en 2012 insiste ainsi sur la nécessité de développer l'hospitalisation à domicile au sein des établissements médico-sociaux d'hébergement. Cela présente un avantage évident de fluidification des parcours des personnes et de la préservation et de la qualité de l'accompagnement de la personne.

La famille occupe une place prépondérante dans le choix du parcours, du fait de l'âge du jeune et de sa situation de handicap. La recherche de l'adhésion des familles est donc essentielle. Il peut être difficile de tenir compte de l'avis de l'enfant si la famille ne le partage pas mais il sera, dans tous les cas, recherché.

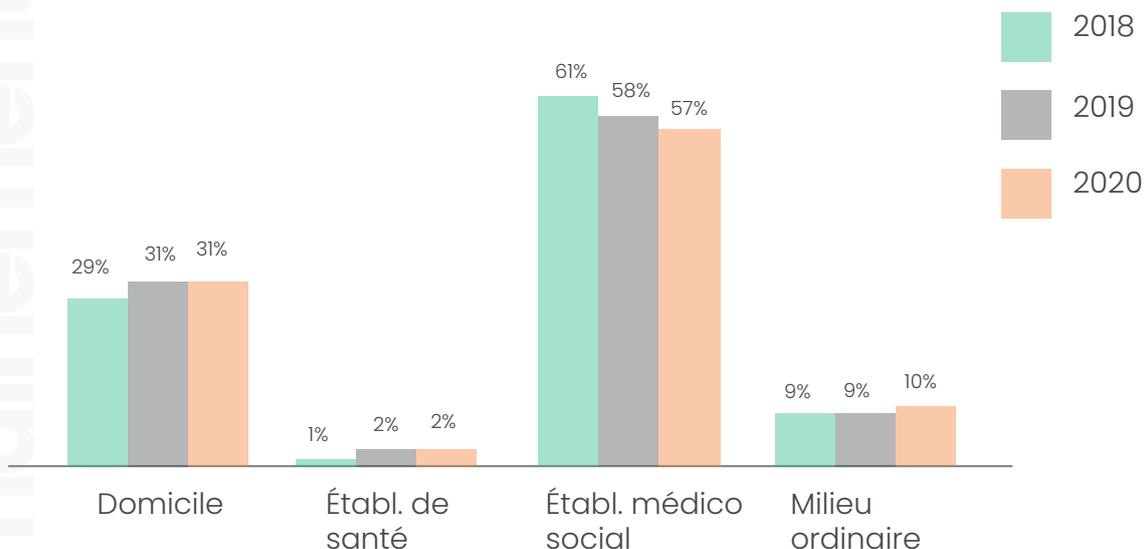
L'Établissement veille à optimiser le parcours des personnes et à éviter toute rupture. Pour cela, il repère les différentes étapes du parcours de l'utilisateur et pour chacune de ces étapes il recherche les améliorations possibles en termes de résultat et de continuité.

File active des personnes accompagnées

	2017	2018	2019	2020
Nombre de personnes dans l'effectif au 31/12 toutes modalités d'accueil confondues	112	108	103	101
Nombre de sorties définitives dans l'année toutes modalités d'accueil confondues	15	21	15	1
Nombre d'enfants accompagnés sur la période	127	129	118	107

Sur 2017 et 2018, il y a eu énormément de sorties et d'entrées ce qui explique que la file active a été particulièrement importante.

Répartition des personnes accompagnées selon leur provenance (hors accueil temporaire)



On constate que Coste Rousse est un établissement qui accueille des jeunes qui proviennent, pour plus de 50%, d'un établissement en amont. Cependant, il ressort que des accueils se font de plus en plus en provenance directe du domicile sans qu'il y ait eu une prise en charge préalable et que certains jeunes étaient également accueillis à l'école (milieu ordinaire) avant d'intégrer l'établissement.

Répartition des sorties définitives sur l'année par motif ou destination

	2017	2018	2019	2020
sorties par décès	0	1	1	1
sorties par hospitalisation	0	0	0	0
sorties par retour à domicile	2	0	2	1
sorties par réorientation vers autre établissement	12	17	13	4
sorties vers autre destination	1	3	0	0
Nombre total de sorties	15	21	16	6

Il est important d'établir des contacts avec les établissements en aval et en amont pour établir des liens et faciliter l'intégration dans l'établissement.

Les objectifs poursuivis par l'établissement sont centrés sur le développement des acquisitions des enfants dans tous les domaines, quand elles sont possibles notamment en ce qui concerne l'autonomie mais aussi le maintien des acquisitions. L'établissement met aussi l'accent sur la prévention ou l'accompagnement des régressions. Les enfants sont accueillis au sein de l'EEAP jusqu'à ce qu'ils aient atteint la limite d'âge, même en cas de régression importante, tant que les soins nécessaires sont compatibles avec les compétences du personnel de la structure.

La sortie est abordée différemment selon s'il s'agit d'une orientation vers une structure adulte, d'une suite à une évolution positive ou négative de l'enfant, ou encore à un déménagement de la famille. Dans tous ces cas, une anticipation est recherchée afin de préparer au mieux la sortie. Dans le premier cas, se reporter à la procédure d'orientation. Dans le second cas, la bonne connaissance du secteur permet de solliciter l'établissement d'accueil présagé pour une admission et lui demander d'étudier le dossier et de réaliser une évaluation si nécessaire. Le projet personnalisé prend alors en compte cette orientation et un accompagnement de l'enfant est mis en place. Des contacts, visites, échanges inter-équipes sont organisés si l'établissement d'accueil l'accepte.

Pour les départs liés à un déménagement, il est recherché avec la famille une structure adaptée, des contacts téléphoniques sont pris et des échanges pluridisciplinaires entre équipes sont recherchés.

Des ruptures de parcours sont toutefois possibles :

- A l'entrée dans l'établissement :
 - L'admission peut demander plusieurs années (2 voire 3 ans) étant donnée la liste d'attente,
 - Nécessité pour la famille d'accepter l'image du handicap grave que renvoie l'établissement.
- La réorientation vers un autre établissement correspondant mieux aux besoins d'un enfant peut s'avérer également difficile, faute de places ;
- L'orientation vers une structure adulte devient de plus en plus difficile. Les passages de l'enfance à l'adolescence et de l'adolescence à l'âge adulte sont des étapes difficiles à accepter pour les familles, elles demandent un accompagnement particulier. Ce passage est d'autant plus difficile que les places en structures adultes manquent et que les politiques sociales tendent à développer le maintien à domicile.

4.4.2 LA TRANSMISSION D'INFORMATIONS

Admission d'un enfant :

Au cours des différentes étapes de l'admission d'un enfant, différentes rencontres et réunions sont organisées, afin de transmettre un certain nombre d'éléments. Ainsi, avant l'admission, une réunion est organisée pour recueillir le maximum d'informations sur la situation de l'enfant, dans la structure d'accueil actuelle de l'enfant ou à défaut sur l'EEAP. Le jour de l'arrivée, la famille est reçue par le chef de service accompagné du coordinateur et du référent, afin d'échanger des informations à partir de la fiche « habitudes de vie » qui leur a été remise. Un infirmier reçoit aussi la famille pour remplir la fiche de recueil des données médicales. L'ergothérapeute et/ou les kinésithérapeutes sont consultés, pour étudier l'installation de l'enfant lors des transports. Des rendez-vous sont programmés avec le médecin pédiatre, le médecin de rééducation fonctionnelle, la psychologue.

Sortie d'un jeune :

Un rapport d'évolution de l'enfant est envoyé à l'établissement d'accueil. Il est constitué du dernier projet personnalisé, du projet de soin, de la synthèse éducative, paramédicale, médicale et de documents administratifs. Si possible, une rencontre est organisée entre l'établissement et les intervenants de l'EEAP Coste Rousse, qui transmettent un document sur les habitudes de vie, un cahier de vie gardant en mémoire les activités menées. Des photos sont remises à l'enfant ou à sa famille.

4.5 L'EXPRESSION ET LA PARTICIPATION DES USAGERS

Chaque fois que c'est possible, le jeune est consulté et impliqué dans son projet personnalisé. Les jeunes qui peuvent exprimer des demandes et des choix sont consultés avant la réunion de projet. Un écrit est rédigé, il est présenté en réunion de projet, son contenu figure dans le volet « expression de l'utilisateur » du projet. A l'issue de la réunion de projet, un retour synthétique et adapté à sa compréhension est effectué au jeune par le coordinateur de projet, puis un compte rendu de cet échange y est inséré.

Cependant la majorité des usagers ne peuvent exprimer leurs attentes, de fait une écoute particulière est portée à la famille du jeune afin de recueillir leurs attentes concernant le projet personnalisé de leur enfant. Dans ce cadre, un entretien avant-projet est proposé aux familles soit par le coordinateur médico éducatif soit par une psychologue de l'établissement. Un compte rendu de cet entretien est lu en réunion de projet puis inséré dans ce dernier. Cet entretien s'articule selon trois axes principaux qui sont le recueil de leur avis sur l'accompagnement proposé au jeune durant l'année écoulée, leurs attentes pour l'année à venir ainsi que les demandes de soutien.

Dans le cadre de la collaboration étroite avec les familles autour du projet personnalisé du jeune, diverses rencontres sont mises en place :

- Lors de l'accueil de l'enfant,
- Ponctuellement à la demande de la famille ou du représentant légal,
- Chaque année, avant chaque réunion de réactualisation du projet personnalisé,
- Lors de la présentation du projet personnalisé actualisé,
- Lors de la journée annuelle des parents au cours de laquelle ils peuvent prendre rendez-vous avec tous les professionnels de la structure, y compris les services administratifs et généraux.
- Lors de sa réorientation.

Les enfants, à travers leurs représentants légaux, sont représentés au CVS qui se réunit au minimum 3 fois par an. Le règlement de fonctionnement a été approuvé.

4.6 LES RELATIONS AVEC L'ENTOURAGE

L'EEAP Coste Rousse développe une collaboration étroite avec les familles, leur accorde une écoute particulière. Les familles sont associées entre autres aux évaluations spécifiques de l'autonomie et des capacités de leur enfant. Elles renseignent notamment différents documents éclairant la singularité de leur enfant (questionnaires de communication, document de base de l'échelle d'évaluation de la douleur...).

La famille est rencontrée à minima une fois par an lors du retour de projet de leur enfant. L'EEAP propose une journée annuelle destinée à l'accueil des familles, nommé « journée des parents ». Durant cette journée sont proposés une présentation des projets de service des unités médico éducatives, des rencontres individuelles avec les professionnels accompagnants ou non leur enfant et des temps d'échanges et de partage.

Des rencontres en dehors des temps d'accueil peuvent être organisées pour les familles avec les professionnels.

L'équipe :

- Accueille et écoute les parents ;
- Accompagne dans :
 - La connaissance du handicap,
 - La compréhension des besoins de leur enfant,
 - La compréhension et l'acceptation des soins nécessaires,
 - La compréhension du devenir et des potentialités de leur enfant,
 - L'anticipation des étapes de la vie, en particulier pour le changement d'établissement,
 - La définition d'une attitude éducative vis-à-vis de leur enfant,
 - Le positionnement de l'enfant polyhandicapé dans la fratrie.

La famille est le partenaire essentiel dans l'accompagnement du jeune :

- Ses demandes sont entendues et une réponse lui est apportée dès lors que possible ;
- Le projet personnalisé est élaboré en coopération avec la famille ; toutefois, l'établissement reste garant de la bienveillance dans les domaines qui relèvent de sa compétence et engage sa responsabilité dans la protection de l'enfant si nécessaire ;
- L'équipe peut accompagner les parents vers la mise en place d'un accompagnement qui leur serait nécessaire, mais elle n'accompagne pas les parents directement ;
- L'équipe n'a pas à se substituer aux parents ; la relation avec les parents, à propos du projet, ne se situe ni dans l'injonction, ni dans le jugement de valeur ; l'établissement n'intervient pas dans la vie de la famille ;
- En cas de liens familiaux distendus ou conflictuels, des mesures sont prises dans l'intérêt de l'enfant, en respectant le cadre légal et les limites d'intervention de l'EEAP, en lien avec les services sociaux concernés.

Les familles sont invitées à participer à la vie de l'établissement, notamment à travers le CVS, mais aussi au cours de différentes manifestations et rencontres. Il est recherché leur participation aux assemblées générales de l'ADAGES, à des réunions à thèmes dans l'établissement, à la fête de fin d'année, à certains colloques, à la journée des parents.

Afin de préserver l'intimité des groupes et la sécurité des enfants, le temps d'accès des familles est limité aux horaires d'arrivée ou de départ des enfants. De plus, par respect de la confidentialité, le temps de présence des parents sur les groupes est également limité et les informations concernant leur enfant doivent être transmises avec discrétion. L'accès des parents est autorisé sur le groupe de leur enfant, uniquement dans la chambre (internat) et la salle de séjour. L'accès aux salles techniques (kinésithérapie) est possible sur rendez-vous. Une salle a été aménagée pour l'accueil des familles. Les familles communiquent par le biais du cahier de liaison, par mail, par téléphone, à l'occasion des venues sur l'établissement.

L'établissement soutient le fonctionnement de l'association indépendante de parents de la structure « Il faudra leur dire ». Cette association ne participe pas à la gestion de l'établissement mais peut émettre des avis. Elle est conviée régulièrement à des rencontres avec la structure. Un récapitulatif des moments d'expression, tant individuels que collectifs, et de participation des usagers et des familles/représentants légaux a été établi. (cf. annexe n°3)

5. La nature de l'offre de service et son organisation

5.1 LA NATURE DE L'OFFRE DE SERVICE

5.1.1 LES MODALITÉS D'ACCUEIL

Au 31 décembre 2020, L'EEAP Coste Rousse a accueilli 101 enfants âgés de 3 à 20 ans. La structure est organisée autour d'un accueil permanent et temporaire, ce dernier est essentiellement destiné à offrir un répit aux familles.

L'établissement fonctionne selon un calendrier annuel qui est fourni aux parents au quatrième trimestre.

Au niveau de l'accueil permanent :

- Un internat de semaine dispose de 11 places pour accueillir des jeunes de 3 à 20 ans. Il est ouvert 237 jours sur l'année, du lundi 8h au vendredi 17h. Cet internat de semaine est fermé 4 semaines/an : 3 semaines en été au mois d'août et 1 semaine à Noël.

Au sein de cet internat, on trouve 2 groupes : « Les Musiciens », « Les Comédiens » Il accueille des jeunes suivant différentes modalités en continu sur 5 jours par semaine ou en accueil séquentiel (accueil de jour avec de 1 ou plusieurs nuits), soit au total 30 qui ont bénéficié de l'internat (au 31/12/2020).

Ces deux groupes d'internat sont mixtes, ils proposent des places à temps plein ou temps à temps partiel, en continu ou en discontinu. Le groupe des « Comédiens » propose 8 places, le groupe des « Musiciens » propose pour des jeunes avec comportements défis 3 places + 1 place d'accueil temporaire. Il fonctionne uniquement sur les temps familiaux (en journée les jeunes sont accueillis sur les groupes d'accueil de jour).

- Un accueil de jour, en semi internat à temps plein ou à temps partiel : Les 6 groupes de semi-internat sont également mixtes, mais la répartition des enfants est effectuée essentiellement en fonction de leur âge.

Celui-ci est ouvert 208 jours sur l'année du lundi de 10h à 16h et mardi au vendredi, de 9h à 16h (il est proposé une garderie le matin et le soir). Les enfants sont accueillis sur plusieurs groupes : « Orange », « Lilas », « Tournesols », « Surfeurs » « Imagine » « Poètes ». 2 de ces groupes « Imagine » et « Orange » accueillent des enfants avec des comportements défis.

Certains de ces groupes peuvent accueillir des enfants de 3 à 12 ans et les autres accueillent des adolescents de 12 à 20 ans.

Le semi internat est fermé 8 semaines : 4 semaines en été, 1 semaine à Noël, aux vacances d'hiver, de printemps et d'automne. Durant les périodes d'ouverture, ce semi internat a une capacité de 40 places pour les enfants âgés de 3 à 20 ans. Au 31/12/2020, 52 ont été accueillis de façon régulière.

Au niveau de l'accueil temporaire :

Le groupe « Les magiciens » est ouvert 90 jours par an selon un planning établi annuellement, pour 9 places. Il propose des accueils :

- o En internat le week-end ouvert du vendredi soir au lundi matin (1 semaine sur 2 environ), soit 21 week-ends par an (8 places) ;
- o En internat durant les vacances scolaires, environ 28 jours par an, plus particulièrement en été et à Noël (8 places) ;
- o En accueil de jour, sur certaines périodes de fermeture du semi- internat, environ 20 jours par an (8 places) ;
- o En internat en semaine sur 1 place, ouverte 237 jours par an, mais qui se limite à 90 jours par an pour garder la possibilité d'accueillir en urgence des enfants pour lesquels un contrat d'accueil a été signé.

L'encadrement de ces groupes est effectué par une équipe médico-éducative composée de 3 professionnels pour 8 enfants, à l'exception du groupe des « musiciens » qui n'accueille que 4 à 5 jeunes.

L'établissement est structuré de façon à permettre de répondre au mieux aux besoins des enfants. Pour cela, le temps d'accueil permanent est organisé suivant les modalités suivantes :

- Accueil et hébergement : réveil, toilette, petit déjeuner pour les internes (7h à 10h) et accueil pour les semi-internes (9h à 10h). Pour le groupe des « Musiciens » les jeunes rejoignent leurs groupes d'accueil de jour à 9h.
- Activités et prises en charge (10h à 11h30) : il est proposé aux enfants soit des activités dans le cadre d'un atelier transversal, soit une prise en charge rééducative par du personnel spécialisé, en individuel ou collectif, soit le maintien sur le groupe d'accueil avec des activités collectives ou individuelles ;
- Repas (11h30 à 13h30) : sur le groupe d'accueil, deux services sont organisés. L'un pour les enfants qui sont en général les plus dépendants, l'autre pour les enfants pour lesquels un apprentissage à l'autonomie est recherché. Le personnel médico-éducatif prend son repas avec les enfants durant ce 2ème service ;
- Activités et prises en charge (13h30 à 15h30) : même organisation que le matin
- Accueil et hébergement (15h30 à 21h) : les enfants du semi-internat sont préparés pour le départ, les enfants qui dorment sur la structure sont accompagnés sur le groupe d'internat et se voient proposer des activités ou des rééducations (16h à 18h30), puis prennent leur repas et sont couchés, en fonction de leurs besoins, plus ou moins tardivement ;
- La nuit (21h à 7h) sur l'internat.

5.1.2 L'OFFRE DE SERVICE

5.1.2.1 LA DIRECTION, L'ADMINISTRATION

Le rôle occupé par les services de direction et administratif s'est complexifié.

- La direction inscrit son action tant dans le champ politique que technique. Elle analyse et élabore des réponses dans un environnement constamment en mouvement. La direction est amenée à tout moment à articuler des intérêts divergents, dans le respect de chacun, ceux des usagers, des professionnels et des financeurs. Dans toutes ses décisions, la direction, tout en prenant en compte chacune de ces dimensions, accorde une importance toute particulière à la dimension de l'utilisateur qui reste, pour elle, primordiale. Elle prend des positions et des postures, toujours dans l'intérêt des personnes avec les moyens, notamment financiers, dont elle dispose. Souvent, ses décisions interfèrent avec des injonctions contradictoires qui lui demandent de faire évoluer ses projets. Pour cela, la direction participe régulièrement à des formations ou des colloques pour disposer des éléments nécessaires éclairant ses décisions. Elle s'appuie également sur des dispositifs de suivi et des tableaux de bord divers. Ses choix et ses prises de décision s'inscrivent dans une éthique au service des personnes accueillies et de leurs familles. La direction est toujours disponible pour les usagers de l'établissement.

- Le service administratif : une écoute particulière est accordée aux usagers que sont essentiellement les familles, étant donné la population accueillie. Chaque service (secrétariat médico-social, secrétariat de direction, comptabilité), à son niveau, essaye d'apporter les éléments nécessaires de compréhension, mais aussi une aide administrative dans les différents dossiers gérés. Le service administratif demeure toujours disponible aux demandes et veille à apporter une réponse dans les meilleurs délais. Tous les personnels des services administratifs partagent cette éthique, qu'ils soient en lien direct ou pas avec les enfants et leurs familles.

5.1.2.2 LE SOCIAL

L'accompagnement social repose sur le principe que la collaboration avec la famille du jeune en situation de polyhandicap permet une approche optimale et efficiente de ses besoins. En ce sens, la famille doit être considérée, soutenue et guidée tout au long du parcours de l'enfant au sein de l'établissement, en rapport avec les prestations institutionnelles.

Notre conception de l'accompagnement social implique :

- Une notion de proximité et de présence, avec un soutien aux parents sachant que le handicap affecte différemment chaque famille ;
- Une notion de participation active des usagers que l'on accompagne dans leur projet ;
- Une idée de mouvement, les jeunes accueillis évoluent, les professionnels et la famille avancent ensemble ;
- Une notion d'individuation ;
- Une réponse singulière, chaque personne étant différente ;
- Une idée de passage, de temps limité, de moment partagé mais de séparation après évaluation du chemin parcouru.

5.1.2.3 L'ÉDUCATIF

Les enfants et adolescents accueillis à Coste Rousse ont besoin d'un accompagnement éducatif adapté leur permettant d'acquérir autant de compétences que possible, en fonction de leurs capacités. C'est à l'équipe éducative de les amener à vivre des expériences riches en découvertes, tant sur le plan moteur que cognitif ou sensoriel, tant en termes de communication que de socialisation ou de prise d'autonomie. Un des objectifs est donc de leur permettre d'acquérir des compétences, afin d'augmenter leur autonomie, les rendre acteurs de leur accompagnement (capacité à interagir avec l'environnement, capacité à faire des choix, ...).

Chaque intervenant doit donc maintenir une attention permanente pour créer un environnement suffisamment stimulant au quotidien.

Ce dernier doit correspondre aux capacités d'appréhension du monde, évaluées pour chaque enfant, pour permettre son éveil et le maintien ou le développement de ses acquis. Une attention particulière est portée au confort et à la sécurité. L'enjeu est d'arriver à concilier la construction de repères et la recherche de sécurité, tout en proposant des changements ou des situations qui stimulent l'intérêt de l'enfant.

Le développement de l'enfant ne peut se faire sans prise de risque, les professionnels restent vigilants en permanence. Ces risques sont évalués annuellement et notés dans le projet personnalisé.

5.1.2.4 LE THÉRAPEUTIQUE

L'établissement s'inscrit dans une logique de promotion de la santé. La promotion de la santé comprend un ensemble d'activités à portée sociale et politique. Ces activités visent à :

- Changer le contexte social, politique, économique et les conditions de vie des personnes dans un sens favorable à leur santé ;
- Donner aux personnes et aux groupes des moyens pour agir sur les déterminants de leur santé, c'est-à-dire tous les facteurs qui ont un impact sur leur santé et celle de leurs proches.

Les déterminants sur lesquels l'établissement agit en promotion de la santé sont de plusieurs ordres :

- Déterminants personnels : ressources physiques, psychologiques et sociales : habitudes de vie ayant un rapport avec la santé (alimentation, activité physique, ...),
- Déterminants environnementaux (qualité de l'air, de l'eau, habitat, transports),
- Déterminants sociaux (niveau d'éducation, insertion sociale...),
- Déterminants liés au système de santé (accès aux soins, qualité des soins...).

La promotion de la santé s'appuie donc sur une conception positive et globale de la santé, comme un état de bien-être physique, psychologique et social. Elle utilise des méthodes d'intervention fondées sur la participation des usagers, du personnel et sur la mobilisation des ressources.

Dans un objectif de renforcer le partenariat entre l'utilisateur et les soignants, l'EEAP Coste Rousse favorise la participation active de l'utilisateur à son parcours de soins, ce qui implique une écoute et une observation. Les échanges sont renforcés au moment de l'admission et de la sortie de l'établissement de l'utilisateur. Le coordinateur des soins est plus particulièrement chargé du lien avec la famille, mais aussi à l'intérieur de l'équipe thérapeutique. Des temps de formation et d'information avec des spécialistes sont proposés aux familles.

Il existe une procédure de déclaration des évènements indésirables. Les professionnels sont sensibilisés à son utilisation et à la vigilance qu'ils doivent avoir. L'établissement s'inscrit dans une logique de transparence et d'analyse pluridisciplinaire des soins dispensés. L'équipe de direction se mobilise pour impulser une dynamique qui s'appuie sur l'équipe pluridisciplinaire, vecteur essentiel des bonnes pratiques.

L'accompagnement thérapeutique a pour objectif d'offrir aux usagers une prise en charge individualisée et globale, de maintenir un état de santé optimum, en s'attachant au bien-être physique, mental et social, et pas seulement à une absence de maladie ou d'infirmité. L'accompagnement thérapeutique s'inscrit dans une démarche globale en considérant l'importance de l'interdépendance des prises en charge, dans un souci de qualité. Le service thérapeutique offre un projet de soin à l'ensemble des enfants accueillis. Ce projet prévoit une présentation des prises en charge thérapeutiques proposées à l'enfant : le suivi médical, les soins infirmiers et quotidiens, les soins de rééducation, l'accompagnement psychothérapeutique. Il s'inscrit aussi dans une collaboration étroite entre les professionnels, les usagers et leurs représentants légaux. Les notions de travail en équipe, de pluri professionnalité sont les prérequis d'un accompagnement de qualité et concourent au développement de la technicité des prises en charge.

L'accueil d'enfants en situation de polyhandicap induit un accompagnement thérapeutique spécifique composé de soins physiques et psychiques étroitement associés aux notions de bien-être et de plaisir. Les principaux troubles des enfants en situation de polyhandicap sont pris en charge au quotidien : les déformations orthopédiques, les troubles respiratoires, la comitialité, les troubles de la déglutition et du transit, les affections cutanéomuqueuses...

Le risque de décompensation parfois très brutale nécessite une prise en charge médicale quotidienne. Le recours à une hospitalisation peut s'avérer nécessaire. Une collaboration étroite entre les praticiens hospitaliers, les spécialistes libéraux et ceux de l'établissement permet d'optimiser la prise en charge. Une veille sur la recherche et l'innovation est menée, notamment en développant les échanges avec des professionnels de santé ressources. Le coordinateur de soins est plus particulièrement chargé de s'informer sur les différentes pathologies des enfants accueillis. Il est mis en place un système de signalement et de déclaration auprès de l'Agence Régionale de Santé.

La prise en charge de la douleur : l'un des objectifs de la prise en charge des enfants est l'accès à un bien être maximum, la lutte contre la douleur est donc primordiale pour y aboutir. Le polyhandicap, de par ses spécificités et les troubles secondaires qui y sont associés, peut entraîner de la douleur tant physique que psychique.

Les facteurs favorisant la douleur sont liés au polyhandicap ou à des pathologies secondaires ou non : déformations physiques, atteintes neurologiques, différents problèmes et pathologies somatiques.

Or, le polyhandicap entraîne souvent des troubles de la communication qui peuvent annihiler chez l'enfant la possibilité de nous transmettre un ressenti douloureux. De plus, certains enfants ont conscience de leur handicap et cela peut entraîner, outre les douleurs physiques, des douleurs psychiques. L'observation, la surveillance, la communication, l'information, la formation, l'évaluation de la douleur sont indispensables à une prise en charge de qualité.

Les moyens pour repérer et évaluer la douleur : La famille et les professionnels de proximité sont les premières personnes dans l'observation des changements de comportement des enfants pouvant faire penser à un probable vécu algique.

La recherche permanente de l'émergence de la communication chez les enfants est essentielle dans le repérage de la douleur. L'échelle de San Salvador est utilisée pour l'évaluation des comportements des enfants qui peuvent traduire de la douleur, lors de l'édification du projet personnalisé.

Cette échelle nécessite une connaissance fine de l'état de base de l'enfant car elle met en évidence un changement dans son comportement. Nous avons donc décidé d'utiliser également l'échelle d'hétéro évaluation FLACC modifiée qui s'appuie sur des réactions présentées par l'enfant et qui est plus facilement mobilisable.

De plus, les installations des enfants sont importantes et sont une préoccupation majeure des professionnels. La prévention, l'information et le repérage sont les premières mesures mises en place dans la lutte contre la douleur ; les prises en charge médicales et médicamenteuses s'y associent si besoin.

5.1.2.5 LE PEDAGOGIQUE : L'UNITE D'ENSEIGNEMENT

La loi du 11 février 2005 reconnaît aux personnes en situation de handicap le droit à une scolarité les conduisant au plus haut niveau d'inclusion dans la société ainsi que le droit à une adaptation à leurs besoins et aux contraintes qui résultent de leur handicap.

Cette loi promeut une scolarisation en milieu ordinaire au plus près du domicile. Quand cela n'est pas possible, elle garantit la continuité d'un parcours scolaire adapté aux compétences et aux besoins de l'élève. La scolarisation peut avoir lieu dans l'école de référence, dans une autre école, à domicile ou encore dans l'unité d'enseignement d'un établissement médico-social.

L'Unité d'Enseignement de Coste Rousse, en place depuis septembre 2016, dispose à ce jour de deux salles de classe : une à l'Hortus et une à la Séranne. Actuellement, l'établissement est doté d'un seul poste d'enseignant spécialisé à temps plein, permettant la scolarisation de seulement de vingt-quatre jeunes par petits groupes, alors que la quasi-totalité des jeunes accueillis bénéficient d'une orientation vers une unité d'enseignement notifiée par la MDA.

La demande d'un second poste d'enseignant spécialisé est en cours auprès de l'Education nationale afin de pouvoir répondre aux besoins de tous les jeunes accueillis.

5.1.2.6 L'ACCUEIL, L'HEBERGEMENT, LES AUTRES PRESTATIONS

L'accueil :

Dans ce terme sont sous-entendus deux temps, l'un correspondant à l'admission, l'autre à l'accueil de jour et l'hébergement.

L'admission :

L'arrivée au sein de la structure constitue un moment important dans la vie de l'enfant et de son entourage. Ce moment se veut chaleureux et rassurant. C'est en effet là que se créent les premiers liens de confiance.

Plusieurs temps sont repérés :

- o La personnalisation de l'arrivée : l'arrivée de l'enfant est préparée institutionnellement, et une visite préalable est mise en place. Durant cette première visite, le livret d'accueil est remis à sa famille et des rencontres avec l'équipe, tant médico-éducative que médicale sont organisées. Un référent est nommé afin que la famille et l'enfant repèrent un interlocuteur de proximité privilégié. L'arrivée de ce nouvel enfant est annoncée à l'ensemble du personnel ;
- o L'identification et le recueil des besoins de l'enfant : des informations sur sa vie quotidienne sont prises, notamment à travers le cahier des habitudes de vie et, sur la partie médicale, à partir du document « renseignements médicaux ». Ces documents sont repris avec la famille lors de la rencontre avec les équipes. Ce temps est indispensable pour dispenser des soins de qualité dès le premier jour d'accueil et permet d'assurer la continuité de la prise en charge précédente ;
- o Les premiers temps de l'accueil : lors de son arrivée, l'enfant ne sera pas immédiatement positionné sur des activités précises. L'accent sera porté sur la socialisation, l'habitué au collectif et l'investissement des temps du quotidien. Progressivement, des activités seront proposées de manière informelle afin de mieux cerner les besoins et goûts de l'enfant, en vue de l'élaboration de son projet personnalisé qui fixera les objectifs de prise en charge.

L'accueil des enfants et adolescents au quotidien :

Les temps d'accueil des jeunes sont différents en accueil de jour, en hébergement et en accueil temporaire.

- Sur l'accueil de jour et sur l'hébergement :

Ce temps d'accueil du matin permet de recueillir les informations nécessaires à l'accompagnement notamment à travers le cahier de liaison de l'enfant.

Cette prise d'information se fait sur un temps convivial durant lequel une collation peut être proposée aux jeunes.

C'est durant ce temps que le planning de la journée est expliqué au jeune avant qu'il ne parte en activité.

Si un parent est présent, des échanges directs se font avec le référent ou l'ensemble de l'équipe.

Pour les jeunes hébergés, le temps d'installation dans les chambres est aussi un temps repérant, leur permettant de réinvestir un espace de nuit.

- Sur l'accueil temporaire :

Le temps d'accueil le vendredi après-midi est formalisé. A l'arrivée du jeune, un temps d'échange a lieu, avec la famille et un membre de l'équipe, puis s'en suit un temps d'installation dans la chambre, durant lequel l'espace nuit est adapté aux besoins du jeune. Un inventaire de ses affaires est fait.

Les enfants présents sur ce temps d'accueil, sont présentés les uns aux autres car les groupes sont différents d'une période sur l'autre.

Lieu d'hébergement : pour faciliter l'appropriation de repères dans l'espace de vie, les enfants sont accueillis sur un groupe. Cet espace prévoit des lieux pour permettre à l'enfant de pouvoir s'isoler. Il dispose d'une chambre individuelle ou collective. Lorsque la chambre est partagée, un espace personnel est identifié. L'aménagement de la chambre limite la promiscuité, l'acceptation par la compagne ou le compagnon de chambre est recherchée. Les professionnels s'annoncent avant d'entrer dans cet espace privatif. L'enfant peut amener des objets qui lui sont personnels, respectant les normes de sécurité de l'établissement.

La cuisine : l'établissement a fait le choix d'une cuisine interne, afin de garantir une plus grande adaptabilité aux besoins. La cuisine répond aux normes d'hygiène, notamment la marche en avant qui consiste à ce qu'il n'y ait pas de retour ni de croisement en cuisine, entre le « secteur des produits propres » et le « secteur des produits sales ».

Cette cuisine interne permet de :

- Assurer la réponse aux besoins particuliers des jeunes en situation de polyhandicap :
 - o Au niveau des textures : mixées, écrasées, hachées, ...
 - o Equilibre diététique spécifique (par exemple, importance des fibres) ;
 - o Base de données regroupant les recettes appropriées pour garantir une reproductibilité, et les possibilités de déclinaison selon les régimes.
- Participer à la qualité de vie de l'établissement, en donnant aux enfants un cadre rappelant le milieu ordinaire :
 - o Principe de plaisir (odeurs, couleurs, socialisation...);
 - o Développement du goût (séparer les différents aliments pour les repas mixés, utilisation d'épices, de condiments ...);
 - o Soutien des ateliers cuisine : la cuisine apporte un appui technique et des conseils à la réalisation des ateliers cuisine. Ces derniers s'inscrivent dans une démarche éducative.

Dans le cadre du plan de maîtrise sanitaire en place, une évaluation des risques et des points critiques a été réalisée pour chaque phase. Ainsi, de la livraison des produits jusqu'au repas, chaque étape (déconditionnement, stockage, préparation, liaison vers les groupes, atelier cuisine, pique-nique) fait l'objet d'une procédure claire.

L'entretien :

- **Le linge** : l'entretien du linge plat (serviettes, draps, bavoirs ...) est effectué sur place. Pour les jeunes hébergés, un entretien du linge personnel peut être assuré par la lingère de l'établissement. Dans l'objectif d'améliorer l'hygiène, le service a été réorganisé avec notamment la mise en place de la marche en avant (zone sale vers zone propre) et la mise en place de protocoles. Le circuit du linge a été repensé pour répondre aux recommandations d'hygiène. Des conseils peuvent être donnés aux parents qui entretiennent eux-mêmes le linge de leurs enfants afin de limiter les risques de contaminations ;
- **L'hygiène des surfaces** : l'entretien courant est assuré par le personnel de l'établissement. Des protocoles hygiène ont été mis en place. Leur application fait l'objet d'un enregistrement quotidien, permettant une traçabilité et favorisant ainsi les éventuels réajustements nécessaires ;
- **L'entretien technique des locaux** : dans un objectif de sécurité, les agents techniques chargés de l'entretien s'assurent du bon fonctionnement du matériel et de l'entretien des locaux. Ils signalent immédiatement les dysfonctionnements et traitent toute source de danger potentiel relevant de leurs compétences. Des contrats de maintenance sont souscrits conformément à la législation ;
- **Le matériel médical et paramédical** : Les infirmiers et les kinésithérapeutes assurent la responsabilité de l'entretien courant du matériel. L'aspect opérationnel peut être délégué aux aides-soignants. L'entretien technique courant des verticalisateurs, fauteuils, flèches est assuré par les kinésithérapeutes et l'ergothérapeute. Les matériels en location sont entretenus par les sociétés dépositaires. Les lèves-personnes sont contrôlés une fois par an par l'agent d'entretien habilité ; l'entretien d'hygiène des fauteuils et flèches est assurée par les agents de service.

Les transports :

L'établissement, dans la mesure de ses moyens, organise les transports des jeunes accueillis en accueil de jour, entre le point de rencontre défini (éventuellement le domicile de la famille) et l'établissement, le matin et/ou le soir. Ces transports s'effectuent sur un mode collectif, avec des horaires qui s'imposent en fonction des tournées organisées. Lors de l'admission, après concertation, un planning des transports est établi et fourni à la famille. Il indique les transports qui seront assurés respectivement par l'établissement et par la famille. La famille est sollicitée pour assurer en général au moins deux transports par semaine, afin de maintenir des échanges réguliers avec les équipes. En cas d'inadéquation avec un transport collectif, la famille pourra être amenée à effectuer tous les transports. Les parents amènent et reprennent leur enfant au véhicule. Ils doivent veiller à ce que leur enfant soit installé en sécurité dans son fauteuil (minerve, attaches, plastron...) pour être transporté. Ils peuvent participer à l'installation de leur enfant dans le véhicule, le chauffeur se chargeant de la bonne mise en place des éléments de sécurité pour le transport. Ce dernier établit des relations de confiance avec la famille et crée un environnement sécurisant pour l'enfant dans le cadre de ses missions. La présence d'un des parents ou du représentant légal ou d'une personne majeure (inscrite sur la fiche d'autorisations) est obligatoire à l'arrivée du transport. En cas d'absence d'un adulte autorisé pour accueillir l'enfant, l'enfant est ramené à l'établissement où la famille viendra le chercher. La famille peut faire le choix d'accompagner elle-même et à ses frais, son enfant à l'établissement.

5.2 L'ORGANISATION INTERNE DE L'OFFRE DE SERVICE

5.2.1 LE PARCOURS DE L'USAGER DANS L'ETABLISSEMENT

Un raisonnement par parcours prend appui sur les capacités de la personne, ses ressources et son environnement. L'EEAP s'inscrit dans la notion de parcours de la personne, avec une approche spécifique à chaque usager.

L'accompagnement est basé sur les besoins de la personne en termes d'autonomie, d'état de santé psychique et somatique, et d'environnement familial et social.

L'accompagnement est évolutif dans le temps et personnalisé.

L'offre de service se veut adaptée à la personne avec la proposition d'accueils de jours, d'hébergement et d'accueils de répit et temporaires. En effet dans son parcours la personne accompagnée aura besoin successivement de ces diverses modalités d'accueils.

Cette offre de service modulable permet de fluidifier les parcours, d'en limiter les risques de rupture et de favoriser l'inclusion. L'offre d'accueil se veut répondre à cinq principes-clés : précocité, proximité, souplesse, qualité et continuité.

5.2.1.1 LES MODALITÉS DE L'ADMISSION

L'admissibilité d'un enfant est déterminée par la CDAPH, celle-ci notifie sa décision à la famille et à la structure d'origine de l'enfant sous la forme d'une notification d'orientation.

L'établissement d'accueil initial ou la famille prend contact directement avec la structure pour signifier leur intérêt pour un accueil, un dossier d'inscription est transmis à l'EEAP. Le dossier suit alors une procédure interne.

5.2.1.2 L'ÉLABORATION, L'ÉVALUATION ET LA RÉACTUALISATION DU PROJET PERSONNALISÉ

Les étapes élaboration et renouvellement relèvent d'une procédure interne.

L'élaboration :

L'élaboration du projet personnalisé repose sur la priorisation des accompagnements qui s'effectue au regard de l'évaluation des besoins des enfants. Cette démarche de priorisation recherche la sécurité de l'enfant et des professionnels. Elle induit des règles et des principes inscrits dans le projet institutionnel, et auxquels les familles et les professionnels adhèrent.

Pour les professionnels, il s'agit de concourir à :

- La recherche de la sécurité de l'enfant,
- La recherche de son bien-être,
- Le respect de sa dignité et de son intégrité,
- La prise en compte de sa communication,
- La mise en œuvre des indications des intervenants spécialisés,
- Le respect des choix de la famille,
- La recherche continue de consensus dans la mise en œuvre de son projet,
- La prise en compte du désir de l'enfant en accord avec les familles,

Pour les familles, il s'agit de :

- Collaborer avec les professionnels,
- Respecter les indications inscrites sur le projet personnalisé (et donc validées).

Les critères sont déterminés par les besoins de l'enfant, selon 3 dimensions :

1. Besoins en matière de santé somatique ou psychique
2. Besoins en matière d'autonomie
3. Besoins pour la participation sociale

Les critères retenus sont définis lors de la rencontre avec la famille de l'enfant, 3 mois après son accueil. La période d'observation prévoit des bilans permettant l'évaluation des besoins. Les attentes de la famille pour l'enfant sont alors recueillies.

La réunion de projet permet ensuite de définir les objectifs globaux d'accompagnement en réponse aux besoins identifiés. Ces choix sont arrêtés lors de cette réunion par le chef de service en fonction des besoins et des demandes de l'enfant ainsi que des attentes de la famille.

Il s'opère une nécessaire priorisation de ceux-ci :

- Lorsque les besoins en santé somatique sont prépondérants, les objectifs premiers du projet seront la recherche de la stabilisation de la santé somatique.
- Lorsque les besoins en santé psychique sont prépondérants, les objectifs premiers du projet seront la recherche de la stabilisation de la santé psychique.
- Lorsque l'état de santé général du jeune est favorable, les objectifs premiers du projet seront alors axés sur l'autonomie et la participation sociale. L'équipe médico-éducative et interdisciplinaire oriente ici son accompagnement éducatif sur l'autonomie au sens large du terme et la participation sociale avec :
 - o Le développement de la motricité,
 - o Le développement des capacités cognitives,
 - o Le développement des capacités d'expression et/ou de communication,
 - o Le développement de la socialisation,
 - o L'accompagnement de l'adolescence et le passage à l'âge adulte.

Le choix du coordinateur du projet de l'enfant s'effectue en fonction du besoin prioritaire à compenser si possible :

Besoins prioritaires de l'enfant	Cadre garant des objectifs	Coordinateur du projet
Somatiques	Médecin et chef de services	Aide-soignant
Psychiques	Médecin et chef de services	Educateur
Autonomie et Participation Sociale	Chef de services	Educateur ou Aide-Médi-co-Psychologique

L'évaluation et la réactualisation

L'évaluation du projet personnalisé fait partie intégrante de la démarche du projet. L'évaluation des activités prévue par la loi n° 2002-2 et ses décrets, participe à l'évaluation du projet personnalisé. En effet, ces évaluations sont sources d'indications permettant d'observer l'adéquation entre les moyens mis en œuvre et les objectifs à atteindre. Les taux de participation aux activités et rééducations peuvent par exemple mettre en évidence un manque d'intérêt de l'enfant pour une activité ou une évolution de capacités ne nécessitant plus une participation régulière.

Le projet personnalisé est co-évalué par la personne elle-même (lorsque cela est possible) et/ou son représentant légal, les professionnels et les partenaires concernés selon 5 modalités d'évaluation :

- **La mise en œuvre du projet est évaluée** avec la personne elle-même et/ou son représentant légal, dans le cadre d'une rencontre avec le coordinateur médicoéducatif, lors de la « rencontre famille ». Ils échangent sur la réalisation des objectifs, repèrent les effets, produisent une première analyse et réinterrogent les hypothèses. Le cadre de cette rencontre facilite la réflexion de la personne ou de ses proches en proposant un accompagnement simplifié de la démarche d'évaluation. Cette évaluation a lieu chaque année, avant la réunion de réactualisation du projet au cours de laquelle elle sera présentée à l'ensemble de l'équipe interdisciplinaire accompagnant l'enfant. Ce temps permet aussi de recueillir les attentes des familles notamment en termes de besoins somatiques, autonomie, sociaux (dont la scolarisation) ainsi que sur des demandes de matériel, d'accueil de répit etc... ;

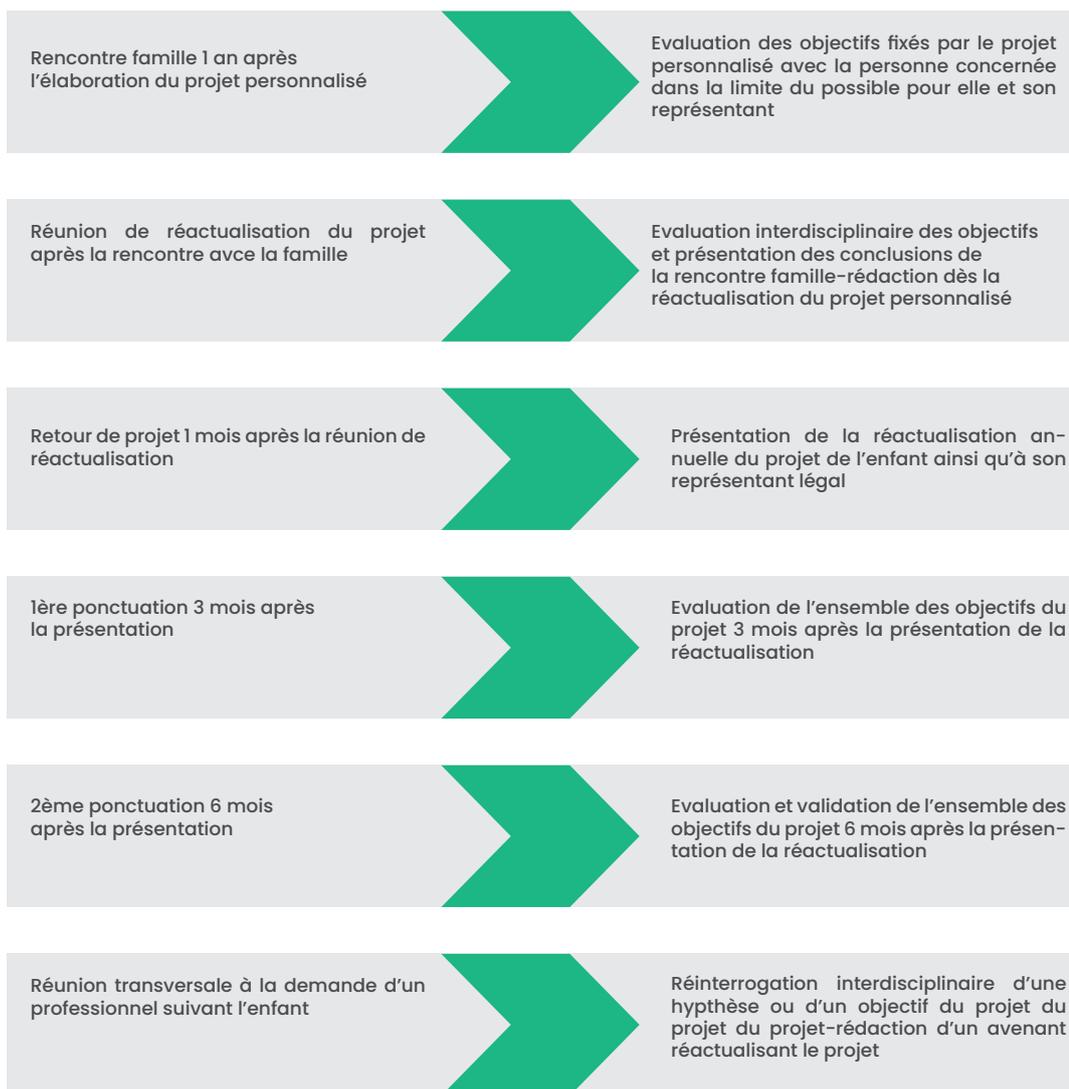
Les attentes du jeune sont recueillies, si cela est possible, ainsi que celles de la famille lors d'échanges avec le coordinateur médicoéducatif.

- **La réunion de réactualisation du projet** s'organise après la « rencontre famille » et dans un laps de temps proche afin d'être en phase avec l'analyse produite. Cette réunion permet le croisement de l'évaluation du projet effectué avec la personne et/ou son représentant légal avec les évaluations effectuées par l'ensemble des professionnels suivant l'enfant, mais aussi d'analyser et d'apprécier la pertinence des demandes des familles. Ce temps de rencontre permet de définir les objectifs qui seront poursuivis dans l'année, de décider les actions qui seront proposées, d'ajuster les types d'accompagnement (voire de proposer une nouvelle orientation). Le document « réactualisation annuelle du projet personnalisé » est rédigé par le chef de services. Ensuite le projet personnalisé actualisé est présenté à la personne elle-même (de manière adaptée à sa compréhension) et à son représentant légal dans le cadre du retour de projet. Une réunion est proposée à la famille, si la réunion n'est pas réalisable, le projet est envoyé aux familles pour validation et signature.

Des points intermédiaires d'évaluation permettent d'ajuster les objectifs en cours d'année, ils peuvent également être revus à tout moment si besoin :

- **Premier point** : 3 mois après la présentation de la réactualisation du projet personnalisé, une première évaluation entre l'équipe médico-éducative et le coordinateur médico-éducatif permet de faire un point sur l'avancée de l'ensemble des objectifs ;
- **Deuxième point** : 6 mois après la présentation de la réactualisation du projet personnalisé, une seconde évaluation entre le chef de service et le coordinateur de projet du jeune permet de valider l'efficacité des objectifs mis en œuvre. Le cas échéant (objectif non atteint, changement soudain lié à l'état de l'enfant...), un avenant au projet viendra préciser, de manière argumentée, les changements effectués en termes d'objectifs et d'accompagnement, si ces derniers doivent être modifiés.

L'évolution de l'enfant, les temps d'évaluation, l'enfant lui-même ou sa famille, peuvent faire apparaître des insatisfactions dans la mise en œuvre globale du projet, dans la réalisation des objectifs, les choix d'activités et d'accompagnement. Bien que les points d'évaluation à 3 mois et 6 mois aient été prévus pour anticiper un manque ou une insatisfaction et y répondre, l'ensemble des acteurs du projet, y compris la famille, a la possibilité de solliciter une réunion transversale afin d'observer et traiter l'insatisfaction. Un avenant au projet pourra alors être proposé. Avec la parution de la loi n°2002-2, le recours à un médiateur (personne qualifiée) est également rendu possible pour l'enfant ou son représentant légal qui ne se satisferait pas du projet personnalisé présenté par l'établissement.



5.2.1.3 L'ORGANISATION DE LA SORTIE DE L'ETABLISSEMENT

Une procédure interne organise la préparation à une réorientation.

5.2.2 LES VOIETS TECHNIQUES DU PROJET D'ETABLISSEMENT

5.2.2.1 L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL

Il est régulièrement constaté auprès des familles que la situation de handicap de leur enfant fragilise énormément l'équilibre socio-éco-familial. Ce constat amène une nécessité d'approche globale des situations personnelles.

Il apparaît alors essentiel de pouvoir accompagner les familles (parents, pères et mères ou substitut) dans la recherche et la mise en place de soutien. Le rôle de l'assistant de service social sera alors d'accueillir la parole des familles et de cheminer avec elles dans la recherche de solutions adaptées, ainsi que d'assurer un lien avec les différents partenaires professionnels.

Le service social fournit différentes informations aux familles, les accompagne pour certains dossiers et les oriente vers le service social de secteur notamment pour des accompagnements s'inscrivant dans le temps.

Dans le cadre de sa mission, le service social assure l'accompagnement des familles. Cet accompagnement peut être mis en place à leur demande ou proposé si un besoin a été repéré par un professionnel de l'établissement.

Cela permet d'apporter aux familles :

- L'écoute ;
- L'évaluation globale de la situation ou de la demande ;
- L'orientation vers des services spécialisés (comme celui du Conseil Départemental, service juridique spécialisé dans le logement...) ;
- L'information et l'accès aux droits ;
- La constitution des dossiers administratifs en lien avec le handicap (MDPH, logement social, aides financières, fond de compensation...) ;
- L'accompagnement et le soutien des familles dans les démarches liées à l'orientation à l'âge adulte (MAS, FAM, SAMSAH...) ;
- L'aide dans les démarches administratives et juridiques à entreprendre pour le jeune adulte (ex : mesures de protection juridique, AAH) ;
- Le suivi des familles 3 ans après la sortie de l'établissement pour assurer une veille.

5.2.2.2 L'ACCOMPAGNEMENT EDUCATIF DE L'USAGER AU QUOTIDIEN

Le travail éducatif est de même nature entre internat et externat, la spécificité est donnée par les temps de présence des enfants, qui étendent la mission (temps plus long sur l'internat).

L'accompagnement de la vie quotidienne de l'enfant est l'occasion d'observations permanentes de l'évolution de ses besoins et de ses capacités, elles portent sur tous les temps de la vie, du lever au coucher. Des écrits formalisent ces observations. Elles nourrissent la réflexion lors de l'élaboration du projet personnalisé.

Des ateliers éducatifs ou de stimulation sont organisés en fonction des besoins exprimés dans le projet individuel des enfants. Ces ateliers peuvent être individuels ou collectifs et sont organisés de manière soit transversale (groupes composés en fonction des besoins des enfants et menés par l'ensemble de l'équipe éducative), soit au sein de l'unité éducative. Ces ateliers sont organisés pour l'année et évalués régulièrement afin d'apporter toute modification nécessaire.

Pendant les vacances scolaires, certains ateliers sont suspendus, le rythme des autres est modifié. Les activités organisées pendant les vacances scolaires sont tournées vers les loisirs, la préparation de fêtes ou de sorties à thèmes.

Pour inscrire les enfants dans la temporalité et la culture générale, des fêtes sont organisées : Noël, carnaval, Pâques, ...

Des séjours de découverte peuvent être organisés dans une volonté d'ouverture et d'intégration (transfert, « classe de mer », parfois en coopération avec d'autres établissements).

Les activités éducatives ou de stimulation ont pour but de :

- Préserver et développer les habiletés adaptatives et sociales (communication...);
- Préserver et développer les habiletés cognitives et d'apprentissage ;
- Préserver et développer les habiletés motrices ;
- Rechercher le bien-être.

L'inscription dans les ateliers tient compte des souhaits que l'enfant peut exprimer, dans la mesure où ces souhaits sont cohérents avec le projet personnalisé et ses capacités. Sa participation pourra être suspendue ponctuellement en fonction de sa disponibilité et de son état de santé évalués en équipe pluridisciplinaire.

Les ateliers doivent permettre une libre expression des enfants avec les moyens qui sont les leurs. Il est donc important de permettre le droit à la maladresse et celui de se salir. De même, il est indispensable d'avoir une attitude positive vis-à-vis de l'apprentissage des enfants, de valoriser leurs efforts afin d'éviter la mise en échec. Apprendre passe parfois par la répétition d'erreurs ou par la non réussite.

Chaque atelier proposé aux enfants est élaboré de manière pluridisciplinaire, au service d'objectifs déterminés, et fait l'objet d'un projet écrit qui permet son évaluation. Dans une logique d'intégration, certains ateliers peuvent être organisés en relation avec les structures extérieures. Les ateliers proposent des contenus adaptés qui correspondent à la culture commune des enfants de leur tranche d'âge ou de maturité. Les ateliers fonctionnent sur les périodes scolaires classiques. Des activités plus ludiques sont proposées lors des vacances scolaires.

L'accompagnement éducatif, tant au niveau des groupes que des ateliers, vise à maintenir et/ou développer, chaque fois que c'est possible, les capacités de l'enfant dans les domaines suivants :

L'éveil sensoriel : les cinq sens (l'ouïe, le toucher, la vue, le goût et l'odorat) sont stimulés dans différents ateliers : salle sensorielle, balnéothérapie, approche corporelle, esthétique, musique, cuisine, potager, atelier créatif...

Le développement cognitif : des ateliers préscolaires favorisent des acquisitions de base (voir section pédagogique). D'autres ateliers visent à s'appuyer sur les capacités de compréhension des enfants, même s'ils ne peuvent pas forcément les exprimer : contes, comptines. A travers des jeux interactifs, les encadrants médicoéducatifs cherchent aussi à développer l'anticipation, la compréhension de la relation de cause à effet, dans l'objectif de permettre aux enfants d'accéder, lorsque c'est possible, à des outils de maîtrise de l'environnement.

La communication verbale et/ou non verbale : la communication est favorisée en permanence au quotidien dans des groupes d'échanges mais aussi dans des ateliers spécifiques : informatique, journal, activités structurées...Un travail est mené, quand cela est possible, sur :

- L'émergence, le repérage et la consolidation du code oui-non ;
- L'utilisation des supports de communication : pictogrammes permettant de mettre en place un langage commun à l'ensemble de l'établissement, gestes Makaton ;
- L'apprentissage et l'utilisation de synthèses vocales.

A ces fins, un logiciel d'apprentissage des pictogrammes et de la synthèse vocale a été développé par la structure en lien avec l'IUT d'informatique de Montpellier. La recherche de technologies permettant d'améliorer les capacités de communication des usagers est en effet une priorité pour l'équipe pluridisciplinaire pour les années à venir. De nouveaux équipements et logiciels pallient aujourd'hui certaines incapacités. L'ergothérapeute, l'orthophoniste, la psychologue et le technicien informatique sont particulièrement impliqués à ce niveau.

L'axe moteur et psychomoteur : pour assurer le développement et/ou le maintien des acquis moteurs des enfants accueillis, différents ateliers sont mis en place : piscine, poney, marche, vélo adapté, déambulation, jeux sur tapis, Jeux au sol, ...Ces ateliers sont complémentaires aux différents accompagnements de l'enfant (kinésithérapie, éducation physique adaptée, psychomotricité, ergothérapie). Un lien permanent avec l'équipe de rééducateurs est donc nécessaire. En effet, ces ateliers peuvent permettre :

- L'émergence de compétences qui donneront lieu à une prise en charge spécialisée;
- Le remplacement d'un accompagnement avec pour but le maintien des compétences acquises ;
- Le complément d'un accompagnement, en le transposant dans un autre environnement.

L'autonomie : pour un enfant en situation de polyhandicap, l'autonomie peut se définir en :

Autonomie sociale :

- La capacité à exprimer un choix, un désir,
- La capacité à agir sur son environnement.

Autonomie physique :

- La capacité à aider l'aidant ou à réaliser partiellement certains gestes,
- L'utilisation des moyens humains et techniques adaptés (contacteurs, flèches, fauteuils électriques, aides à la communication...),
- L'apprentissage de tous les actes de la vie quotidienne, à savoir : l'hygiène, la prise des repas, le déplacement autonome (marche, fauteuil...), l'habillage,
- La possibilité de réaliser son activité propre.

La personnalité : l'accompagnement du développement de la personnalité de l'enfant suppose d'accueillir l'expression de ses émotions et de lui apprendre à les gérer, l'aider à s'exprimer dans un groupe en prenant la parole, à s'opposer, à faire des choix. L'accompagnement au quotidien doit lui permettre de construire son intimité en tenant compte de son évolution et de l'expression de sa sexualité ;

La socialisation : au quotidien, un travail de relation entre les enfants est mené dans un objectif d'acquisition des règles sociales, du respect de l'autre et de soi-même. Régulièrement des sorties sont organisées, à la médiathèque, à la ludothèque, au cinéma... afin d'ouvrir les enfants à la culture et leur donner accès au milieu ordinaire comme tout citoyen.

Dans le même sens, des rencontres peuvent être organisées avec d'autres établissements non spécialisés (écoles, centre aéré...) afin de permettre aux enfants en situation de handicap de créer des liens avec d'autres enfants et permettre le dépassement des *a priori* concernant le handicap.

Lors des sorties, une attention particulière est portée à la composition du groupe afin de favoriser l'intégration aux autres publics ou associations du milieu ordinaire : nombre d'enfants ou adolescents pour éviter une saturation, intérêt pour leur projet personnalisé, conditions de sécurité en fonction des pathologies, notamment en cas de prise de repas hors de l'établissement...

5.2.2.3 L'ACCOMPAGNEMENT THÉRAPEUTIQUE

La prise en soin de l'enfant s'inscrit dans une logique d'éducation thérapeutique dont le but est d'aider les usagers (enfants/familles) à acquérir et à maintenir des compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie en situation de handicap. Des informations et des formations sont données aux familles sur les soins nécessaires, l'organisation et les comportements liés à la santé et au handicap. Cette démarche a pour finalité de permettre à la famille et à l'utilisateur de mieux comprendre sa pathologie et les traitements nécessaires, ceci afin de les aider à améliorer leur qualité de vie.

Le médical : les médecins assurent les consultations nécessaires au suivi des enfants, dans les limites de leur spécialité respective, en collaboration en interne et en externe avec les médecins traitants et autres médecins spécialistes prenant en charge les enfants. Le suivi médical des enfants est réalisé en étroite collaboration avec l'enfant et ses représentants légaux, et dans la recherche de leurs consentements éclairés.

La coordination des soins : elle permet la mise en œuvre des prises en charge et garantit la transmission des informations thérapeutiques à l'enfant, sa famille et à l'institution. Cette organisation favorise la gestion du dossier médical unique de l'utilisateur. Elle permet une articulation des diverses prises en charge. Elle s'articule selon trois axes majeurs :

- Le projet de soin : le coordinateur des soins veille à la mise en œuvre du projet de soin. Il favorise l'articulation des différentes prises en charge, dans le cadre du projet personnalisé ;
- Dans l'établissement, l'objectif est de coordonner les différents soins (médicaux, infirmiers, soins au quotidien, rééducations, psychothérapeutique), afin d'optimiser les prises en charge. Les prises en charges rééducatives et soignantes doivent s'articuler entre elles, mais également avec les prises en charges éducatives, toujours dans l'intérêt de l'utilisateur et de ses représentants. La coordination des soins s'inscrit également dans la recherche, en développant par exemple un référentiel des pathologies ;

- A l'extérieur de l'établissement, la coordination impose également des contacts, des suivis, le développement des partenariats avec les divers spécialistes extérieurs à l'institution, les prestataires médicaux et paramédicaux, les pharmacies, les autres institutions, le CHRU, les cliniques mais aussi les centres de formation. L'ouverture sur l'extérieur est recherchée également dans le souci de développer la technicité de l'offre de soins, avec comme exemple la participation au réseau maladie rare

Deux outils sont privilégiés :

- Les réunions (Cf annexe n°5) : les réunions de coordination sont des temps privilégiés pour échanger, informer, articuler, analyser, harmoniser, et définir les différentes prises en charge, dans le souci d'améliorer la qualité de l'accompagnement thérapeutique dispensé aux usagers ;
- Les supports écrits : la coordination des soins s'appuie sur un agenda du thérapeutique, un cahier de liaison inter médecins, des trames de suivi diverses, la plateforme web, le système PDA pour les traitements, les différents protocoles et procédures, ...

Les soins infirmiers : les soins « techniques » et prescrits sont assurés par les infirmiers, cependant certains actes peuvent être délégués à du personnel formé. Pour certains soins, des protocoles sont établis. La prise des traitements fait systématiquement l'objet d'une fiche de suivi hebdomadaire, nominative et pour chaque horaire de prise, pour les traitements des enfants de l'externat et de l'accueil temporaire. Le suivi de l'administration des traitements pour l'internat se fait avec le système PDA. Nous avons pour objectif de développer ce système de PDA afin d'uniformiser la dispensation médicamenteuse sur l'ensemble de l'établissement. Actuellement nous sommes en étroite collaboration avec la pharmacie qui a modifié son logiciel qui sera désormais plus adapté pour répondre aux besoins spécifiques de l'établissement (traitements partagés avec le domicile, accueils séquentiels...)

Les infirmiers s'inscrivent dans un travail de recherche vis-à-vis des pathologies et de leurs troubles associés. L'information, la formation et la prévention font pleinement partie du travail de l'infirmier auprès des enfants, des parents, et des professionnels. Les infirmiers sont les garants de la tenue du dossier médical de l'utilisateur.

Les soins au quotidien : la situation particulière des enfants et adolescents accueillis fait que les soins quotidiens sont indispensables à leur qualité de vie, au maintien d'un état général de santé le plus optimal possible et parfois à leur survie. Le soin se doit d'être expliqué aux enfants, pour qu'ils puissent être sujets voire acteurs du soin, en veillant à toujours valoriser l'autonomie relative de chaque enfant.

Les problèmes spécifiques présentés par les enfants polyhandicapés demandent une vigilance accrue et nécessitent parfois la mise en place de procédures. De surcroît, certains gestes de la vie quotidienne sont très complexes, voire même dangereux, comme l'alimentation s'il existe des troubles de la déglutition, les déplacements et installations en raison de la fragilité osseuse. Ce suivi est assuré par un personnel qualifié et formé.

S'inscrivant dans une prise en charge globale et individualisée de l'enfant, les temps de soins sont aussi l'occasion d'un travail éducatif de proximité, d'un temps d'intimité, d'un travail relationnel (schéma corporel, élaboration de l'intimité, gestion des affects...). Le besoin de soins est pris en compte pour chaque enfant lors de la réalisation du projet personnalisé.

De par la spécificité des usagers accueillis des situations d'urgence peuvent survenir, leurs prises en compte engagent la responsabilité de tous les professionnels. Conformément aux fiches de fonction, aux règles de bonnes pratiques et aux protocoles en vigueur, les soins sont organisés comme ci-dessous :

- Les soins courants quotidiens sont assurés, après avis des infirmiers et/ou du médecin selon le soin, par les accompagnants médico-éducatifs (encadrants éducatifs, aides-soignants, auxiliaires de puériculture, aides médico-psychologique, accompagnant éducatif et social). Les soins courants quotidiens correspondent aux soins d'hygiène, de nursing, l'alimentation, la mise en place de certains appareillages, les levers et couchers, l'aide à la prise des traitements ;
- La coordination et le suivi des soins spécifiques quotidiens sont assurés par les aides-soignants, en plus des soins courants au quotidien. Les principaux suivis spécifiques quotidiens sont le suivi de l'hydratation, du transit, et mensuellement du poids. Sur les groupes d'accueil, l'aide-soignant ou l'auxiliaire de puériculture sont les référents du soin. Les soins délégués par les infirmiers sont suivis d'une surveillance du bon accomplissement selon les protocoles en vigueur, les fiches de fonction des professionnels bénéficiant des délégations (aide-soignant, auxiliaire de puériculture, éducateur, aide médico-psychologique) et les règles de bonnes pratiques.

Les rééducations : le service rééducatif regroupe les professionnels travaillant sous prescriptions médicales et recherchant la réduction et la réhabilitation des déficiences et incapacités fonctionnelles, visuelles ou du langage des enfants. Leurs interventions s'organisent selon deux modalités : des séances de rééducations individuelles ou collectives. Ces professionnels peuvent avoir recours à des moyens mis en œuvre pour compenser le handicap de l'enfant et lui permettre de s'adapter à ses déficiences et à son environnement. Les réadaptations proposées soutiennent l'enfant dans son projet d'autonomie à la fois fonctionnelle et psycho-sociale, elles cherchent également à favoriser le bien-être des enfants.

Le médecin de rééducation fonctionnelle indique les prises en charge en kinésithérapie, ergothérapie et psychomotricité. Le pédiatre indique les prises en soins en orthophonie et orthoptie.

- **Le fonctionnement en « rythme scolaire »** de l'établissement prévoit une organisation des prises en charge sur 3 trimestres allant de septembre à juillet (les périodes de vacances venant en déduction). A partir d'une réunion annuelle, les prescriptions déclinent, enfant par enfant, les objectifs rééducatifs de prise en soins. Les séances peuvent alors être prévues sur un trimestre, deux trimestres, ou l'ensemble de l'année scolaire selon les objectifs à atteindre et les besoins exprimés dans le projet personnalisé de l'enfant.

Au terme de chaque prescription, un bilan de fin de prise en charge présente l'évolution de l'enfant et peut indiquer la nécessité d'un temps supplémentaire de rééducation. Le service rééducatif prévoit une modification dans l'organisation et la planification des temps de prises en charge afin de permettre de répondre aux « besoins nouveaux » et non prévisibles pouvant émerger en cours d'année. La prescription d'un nombre de séances (et non d'une période trimestrielle ou annuelle) ainsi que la production systématique de bilans de prise en charge au terme des séances prescrites devraient permettre plus de possibilités dans l'organisation du service et la prise en compte de besoins nouveaux. Il va de soi que la planification des prises en charge longues, visant le maintien de l'intégrité physique de l'enfant, ne sont pas concernées par cette modification.

• **Le psychothérapeutique** : une évaluation transdisciplinaire est réalisée par la psychologue, en association avec la famille, grâce à des outils spécifiquement adaptés à la population des jeunes en situation de polyhandicap (Analyses fonctionnelles du comportement (Grilles « ABC »), BLR : Brunet Lézine Révisé, ECP : Evaluation Cognition Polyhandicap, FAST : Functional Assessment Screening Tool, MAS : Motivation Assessment Scale, PEP 3 : Profil psycho-éducatif 3ème édition, VABS II : Echelle de comportement adaptatif, 2nde édition, WNV (Echelle non verbale d'intelligence de Weschler)), pour repérer les particularités psycho-développementales de chaque enfant, ses compétences, ses modes de communication singuliers, afin d'adapter son projet pédagogique et de soins pour accompagner au mieux son développement et éviter les sur-handicaps. La situation de polyhandicap peut générer chez certains enfants des troubles psychopathologiques, angoisses archaïques, dépression, troubles du comportement... Les réponses thérapeutiques sont coordonnées par la psychologue, en collaboration avec les médecins, elles se déclinent en différents accompagnements :

- Entretiens avec l'enfant et /ou sa famille
- Rencontres thérapeutiques spécifiques
- Ateliers à visées thérapeutiques assurés par du personnel formé à différentes techniques ou des intervenants extérieurs (stimulation basale, ateliers d'arts plastiques, terre sensorielle, thérapie à médiation animale...).

Ces activités ont pour objectifs d'apaiser les angoisses, créer des stimulations contenant, unifiantes et sécurisantes, accueillir la pulsion en favorisant la sublimation et restaurer l'estime de soi. Toutes ces activités thérapeutiques font l'objet de concertations régulières avec la psychologue.

• **La musicothérapeute** travaille aussi en collaboration avec la psychologue. Les objectifs de sa prise en charge se veulent thérapeutiques, ré-adaptatifs ou encore préventifs. La musicothérapie est une pratique de soin, d'aide et de soutien ou de rééducation qui permet de prendre en soin des personnes présentant des difficultés de communication et/ou de relation.

Pour la personne polyhandicapée, la musicothérapie représente une approche complémentaire aux spécialités paramédicales, non négligeable, d'expression, de relation et de communication. Cette pratique, en utilisant des éléments sonores (rythme, son, mélodie, harmonie...), ouvre la communication et l'expression de soi au sein de la relation et apporte un mieux-être à la personne. Deux axes de travail sont possibles : la musicothérapie réceptive (écoute), la musicothérapie active (participation de l'enfant).

5.2.2.4 L'ACCOMPAGNEMENT PÉDAGOGIQUE PAR L'UNITÉ D'ENSEIGNEMENT

Chaque début d'année scolaire, le projet de l'Unité d'Enseignement est défini et rédigé selon trois critères : les besoins des enfants accueillis (projets personnalisés), le projet de l'établissement et les instructions officielles du Ministère de l'Education Nationale.

Le « Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation » dit « GEVA-Sco » permet de regrouper les principales informations sur la situation d'un élève afin qu'elles soient prises en compte pour l'évaluation de ses besoins de compensation en vue de l'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Programme :

Le programme de l'Unité d'enseignement s'articule autour des thèmes du langage, des nombres et formes, des arts, et de la perception du monde... Le contenu pédagogique est axé sur la socialisation et la communication. Ainsi, les pictogrammes, les photos, les signes, le langage oral, le langage écrit, le TEACCH, le PECS les moyens informatiques, la musique, les stimulations sensorielles, ... (liste non exhaustive) sont autant de moyens de favoriser l'apprentissage de la communication chez les jeunes en situation de polyhandicap.

Le travail pédagogique à Coste Rousse est axé principalement sur :

- o L'acquisition du code Oui/Non,
- o Les notions spatio-temporelles,
- o La capacité à faire des choix,
- o Le tri et la classification,
- o Le travail sur le schéma corporel,
- o Le passage de la réalité aux symboles.

Une demi-journée d'enseignement par semaine est proposée par élève, en petits groupes de deux à cinq élèves maximum, constitués selon leurs capacités et leurs besoins. En fonction de la classe, l'accompagnement pédagogique prend différentes formes et vise le développement de compétences spécifiques. Sept groupes-classes sont actuellement constitués.

Le programme est adapté : le rythme est lent, les incitations nombreuses ainsi que les relances, les reformulations, les encouragements... Un temps de latence est souvent nécessaire avant d'avoir une « réponse » : sourire, clin d'œil, geste des mains, vocalise, cris, signe... La présence occasionnelle d'un second adulte permet de « relancer » afin de ne pas passer à côté d'une tentative de communication de l'élève.

Evaluation :

« L'évaluation constitue un outil de régulation dans l'activité professionnelle de l'enseignant ; elle n'est pas un élément de prédiction ni de sélection. Elle repose sur une observation attentive et une interprétation de ce que chaque enfant dit ou fait. L'enseignant s'attache à mettre en valeur, au-delà du résultat obtenu, le cheminement de l'enfant et les progrès qu'il fait par rapport à lui-même » (extrait de la note d'accompagnement, loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013 d'orientation et de programmation pour la refondation de l'école).

L'évaluation repose sur trois outils :

- Le suivi des apprentissages au travers des transmissions via le dossier informatisé de l'enfant, au fur et à mesure des séances de classe ;
- Une synthèse des acquis de l'élève, établie à la fin de chaque trimestre, transmise aux parents ;

- Le GEVA-Sco de chaque élève actualisé annuellement par l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS), qui réunit les parents (ou représentants légaux), l'élève, l'enseignant référent de l'Education nationale (nommé par l'inspecteur d'académie sur un secteur géographique déterminé), l'enseignant spécialisé affecté dans l'établissement et le chef de service. Il permet de faire le point sur les évolutions au regard des compensations qui ont été proposées dans le cadre du PPS.

L'enseignant spécialisé « affirme son identité professionnelle dans sa différenciation et sa complémentarité par rapport aux autres intervenants, notamment les personnels éducatifs, médicaux et paramédicaux »

C'est le croisement des observations de l'équipe pluridisciplinaire qui nous permet de relever le défi de l'apprentissage chez la personne en situation de polyhandicap. Les parents sont aussi des personnes ressources incontournables car ils connaissent bien leur enfant et son mode de fonctionnement.

5.2.2.5 L'ACCOMPAGNEMENT SPÉCIALISÉ

- **L'atelier « informatique »**

L'atelier informatique est un lieu d'initiation et d'apprentissage d'une technique au service de la communication favorisant ainsi l'autonomie des jeunes. L'informatique peut être un support pour faire éclore et soutenir l'expression des besoins de personnes ne disposant pas ou peu de support de communication.

Un travail autour de la communication peut se mettre en place, notamment à travers la découverte du langage universel (gestes ou pictogrammes). Si le besoin est exprimé et validé par l'équipe pluridisciplinaire, la mise en place d'un véritable support de communication personnalisé de type « Synthèse vocale » constitue l'aboutissement de ce parcours. L'apprenant peut alors être équipé d'un dispositif informatisé de communication.

L'activité de l'atelier informatique a pour objectif principal de favoriser les moyens d'interaction des jeunes usagers de l'EEAP COSTE ROUSSE avec les différents outils informatiques et numériques disponibles. Il s'agit de faire émerger, de soutenir et de développer une appétence pour les outils informatiques pouvant conduire à une communication assistée et adaptée par le biais de supports informatiques et numériques.

Pour atteindre cet objectif, il est nécessaire de commencer par la découverte de l'outil informatique. Une démarche ludique est mise en place avec le support de jeux et de loisirs numériques.

Dans ce cadre, à travers un travail sur la relation de cause à effet, l'enfant est sensibilisé à la technique informatique et aux interactions qu'il peut exercer sur un ordinateur.

L'activité se déroule dans le cadre d'une prise en charge individuelle ou de groupe. Elle repose sur l'utilisation de différents supports : ordinateurs, tablettes, écrans tactiles et contacteurs constituent les principaux outils de travail.

Dans le cadre de l'accompagnement de la personne en situation de handicap, l'apprentissage dispensé est en lien avec son Projet Personnalisé (orienté sur le champ de la socialisation ou de la communication). L'épanouissement personnel est recherché à travers la mise en place de moyens destinés à enrichir l'entrée en relation et l'instauration d'échanges.

Il est important de soutenir et de renforcer l'usage du support informatique sur le temps de vie des groupes. Que ce soit sur le champ de l'accès aux loisirs numériques ou celui de la communication, les usagers qui peuvent utiliser un ordinateur de façon autonome doivent pouvoir en profiter davantage hors de l'atelier.

Pour parvenir à cet objectif, l'information et la formation des éducateurs référents sur les groupes est indispensable.

Un travail collaboratif peut être mise en place avec d'autres établissements et d'autres acteurs du secteur (Fontcaude, Mr Schwab chercheur à l'IUT de Grenoble...) Ce travail collaboratif repose sur la mise en commun de connaissances pour assurer le développement de solutions informatiques à destination d'un public en situation de handicap (programmation, jeux, supports d'apprentissage, échanges de pratiques, recherche de nouvelles technologies, essais de nouveaux logiciels et de dispositifs techniques...).

Sur le champ de l'évaluation des capacités motrices, le diagnostic réalisé par l'ergothérapeute est indispensable.

Enfin, l'association entre l'atelier informatique et la réalisation du journal de l'établissement permet de valoriser un autre aspect de la communication : l'expression d'un travail collectif à travers un travail de type « rédaction journalistique ». Cette collaboration à la réalisation d'un outil de communication collectif participe à un effort de socialisation de l'enfant.

- **Les Activités Physiques Adaptées (APA)**

Les APA visent à augmenter l'autonomie de l'enfant ou adolescent par le développement de ses capacités motrices, mais aussi des capacités cognitives et relationnelles qui en découlent (ex : élaboration du schéma corporel, structuration spatiale, relation de cause à effet, communication non verbale...).

Elles reposent sur l'apprentissage de gestes techniques spécifiques aux activités proposées (activité aquatique, marche, tricycle...) et s'appuient sur une démarche de valorisation par la réussite. Au travers de situations ludiques variées, adaptées aux possibilités de chacun, l'enfant découvre son corps et apprend à l'utiliser pour se déplacer, agir sur son environnement, communiquer.

Les prises en charge sont principalement individuelles, mais parfois collectives en collaboration avec l'équipe médico-éducative et peuvent se dérouler à l'extérieur de l'établissement. Elles prennent dans ce cas l'aspect de sorties socialisantes où les interactions avec l'environnement et les autres sont encouragées.

L'enfant est évalué mensuellement à partir de grilles d'observation spécifiques aux activités proposées. Elles permettent de faire le point sur son évolution, de manière à réajuster objectifs, moyens ou stratégies pédagogiques si besoin, ceci en concertation avec les équipes éducatives et autres intervenants.

Ces activités trouvent un prolongement sur les temps éducatifs et/ou viennent compléter les rééducations effectuées (kinésithérapie, psychomotricité, ergothérapie...).

5.2.2.6 L'ACCOMPAGNEMENT : L'ACCUEIL DE RÉPIT

La prise en compte du droit au répit des aidants familiaux et des proches accompagnants des enfants en situation de polyhandicap induit une adaptation nécessaire des services et le développement de compétences spécifiques pour les professionnels. Cette démarche a permis l'émergence et la construction d'une identité propre à ce service dont la spécificité a généré et nécessité la création d'outils nouveaux au service des bénéficiaires. Ces valeurs s'inscrivent dans la dynamique du projet institutionnel de l'EEAP Coste Rousse, lui-même porté par les valeurs de l'association gestionnaire ADAGES.

Le calendrier annuel d'ouverture de l'accueil temporaire (week-ends, vacances et accueil de semaine) est élaboré au plus tard au cours du 4ème trimestre de l'année civile pour l'année suivante. Il est ensuite communiqué aux familles ayant déjà bénéficié de l'accueil et aux établissements similaires de provenance des enfants. Le service tente de prendre en compte les périodes de fermeture des établissements du bassin montpelliérain accueillant les mêmes bénéficiaires.

L'équipe se réunit avant chaque période d'ouverture afin de :

- Prendre connaissance des dossiers des enfants ;
- Organiser l'accueil, les lieux et la logistique ;
- Elaborer le programme d'activités en fonction des objectifs des Projets Personnalisés d'Accueil et du collectif ;
- Faire un état des lieux des différentes procédures institutionnelles ;
- Anticiper les éventuelles modifications d'organisation.

Une fois par mois, une réunion de réflexion sur les pratiques est organisée, avec la psychologue.

L'accueil temporaire est, en soi, une réponse qui se veut rassurante, apaisante et socialement efficiente. Cet accueil exige une grande vigilance, une attention particulière aussi bien en ce qui concerne l'enfant au sein d'un collectif sans cesse renouvelé, que dans la prise en compte de la famille et du vécu familial ayant prévalu dans la demande d'accueil.

Pour cela, l'accompagnement de l'équipe éducative nécessite une prise en compte globale des besoins de l'enfant et de la demande de la famille afin de :

- Accompagner le temps de séparation famille/enfant et d'individualiser son accueil ;
- Harmoniser et équilibrer le collectif nouvellement constitué.

Le cadre de cet accompagnement, symbolisé par le contrat de séjour établi avec la famille, pose un principe de partenariat primordial avec les aidants. Ce contrat est un référentiel commun aux différents acteurs qui formalise et régule les éventuels écarts nécessitant un réajustement et une réévaluation de l'accompagnement proposé dans le Projet Personnalisé d'Accueil (PPA).

5.2.2.7 LES OUTILS PLURI ET TRANSDISCIPLINAIRES

L'EEAP Coste Rousse s'est doté de divers outils dans l'accompagnement des jeunes accueillis :

- **Le MAKATON** est un des moyens de communication retenu par l'établissement. Ce programme d'aide à la communication et au langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes, permet d'utiliser le même code de communication et facilite ainsi l'apprentissage de l'enfant. La diversité des concepts permet de favoriser les échanges, en accédant à l'ensemble des fonctions de la communication : dénommer, formuler une demande ou un refus, décrire, exprimer un sentiment, commenter...
Ce langage est utilisable par l'ensemble du personnel, tous services confondus, ainsi que par les familles des usagers auxquelles une initiation est proposée régulièrement par l'établissement.
- **Le PECS (Picture Exchange Communication System)** est une méthode créée au départ pour intervenir auprès de personnes avec autisme ou plus globalement ayant une incapacité de communication orale, permettant de mettre en place une communication fonctionnelle. Sa transposition auprès de personnes en situation de polyhandicap est pertinente, même si la majoration des difficultés de communication par une déficience intellectuelle majeure et des limitations motrices et sensorielles importantes, impliquent un important travail d'adaptation.
Le PECS est un moyen de communication par échange d'images afin de suppléer, soutenir, augmenter l'échange avec autrui. Il est enseigné par les professionnels (éducateurs, orthophonistes, psychologues, enseignants...) et les parents, dans tous les endroits de vie. Il prend pour appui permanent la motivation de la personne, le but étant de l'amener à une communication spontanée et autonome.
- **Le programme TEACCH** est une technique d'accompagnement global créée également pour les personnes présentant un autisme ou plus globalement un trouble de la communication. Elle a pu être exportée à la population accueillie à Coste Rousse après un travail d'adaptation. Les techniques d'ultra-structuration qui en découlent visent à prendre en compte les particularités du fonctionnement cognitif et sensoriel ainsi que de clarifier la communication dans ses deux versants. Ainsi sécurisée, la personne est alors bien plus disponible pour interagir et apprendre.
- **La stimulation basale** est une approche globale et positive de la personne en situation de polyhandicap. Le principe pédagogique de cette approche est la rencontre. Les capacités et les compétences liées à la perception, à la communication et au mouvement sont au centre de cette démarche. Tout apprentissage se fait à travers l'expérience corporelle. Les activités de la vie journalière (le lever, les soins, la toilette, les repas, les changements de position...) sont des moments propices à la rencontre et aux expériences positives de communication, de perception et d'interaction.
- **L'échelle de San Salvador**, qui permet d'évaluer la douleur chez l'enfant en situation de polyhandicap, est utilisée dans l'établissement. C'est une échelle multi-dimensionnelle d'hétéroévaluation de l'intensité de la douleur. Elle est couplée à un dossier de base composé de 10 questions décrivant le comportement habituel du patient (possibilités motrices, tonus, mode relationnel, interrelations avec l'entourage). Cette échelle est basée sur les informations recueillies auprès de la famille ou auprès de la personne s'occupant habituellement du jeune, sur une observation réalisée par le soignant accompagnant le jeune. L'échelle de San Salvador peut être transmise aux équipes hospitalières, lorsqu'il est hospitalisé.

• **La FLACC modifiée (Face-Legs-Activity-Cry-Consolability)** est une échelle multidimensionnelle d'hétéroévaluation de l'intensité de la douleur postopératoire, de la douleur aiguë et de la douleur induite.

Cette échelle comportementale simple est basée sur une observation instantanée réalisée par tout professionnel accompagnant. Elle consiste à observer l'enfant dans des conditions précises (éveillé et endormi) selon des items relatifs à la mobilité et au tonus de différentes parties du corps, aux expressions du visage et sons émis. Des modalités d'intervention en découlent (repositionnement, contact corporel...).

• **La Télémédecine**

Grâce aux nouvelles technologies, la télémédecine permet l'accès à distance à un praticien ou une équipe médicale spécialisée. Cette pratique tend à se développer au sein de l'établissement en accord avec les politiques sociales afin d'offrir un accès aux soins facilité sans avoir recours à l'hospitalisation.

Au sein de l'EEAP Coste Rousse, nous avons actuellement un partenariat formalisé avec deux prestataires de télémédecine :

- Le réseau CICAT-LR qui est un service de soin préventif et curatif des plaies chroniques ou à cicatrisation difficile. Après examen par l'équipe infirmière et avis du médecin ou pédiatre de l'établissement, un usager peut être orienté vers le réseau CICAT-LR s'il est estimé que sa plaie nécessite un avis d'expert pour établir le protocole de soin. Depuis 2016, le recours à ce partenariat se développe avec des recours fréquents pour des suivis ponctuels et chroniques.

- La démarche de dépistage buccodentaire AdagE'dents fonctionne avec la solution de télémédecine E'dentech, en partenariat avec un chirurgien-dentiste représentant le CHU de Montpellier.

Cette démarche instaurée en 2019 au sein de l'ADAGES a pour but d'offrir un dépistage buccodentaire annuel à tous les usagers de l'établissement qui le souhaitent. Un compte-rendu est fourni aux familles. Pour certains usagers un complément de prise en soin est engagé auprès du CHRU ensuite. Ce dispositif permet un accès aisé au dépistage buccodentaire pour les personnes en situation de polyhandicap.

La télémédecine est un dispositif permettant de renforcer le parcours de soins des jeunes en situation de polyhandicap. Avec un accès plus rapide, plus efficient, et plus sécurisant aux soins et consultations. La télémédecine permet un gain temporel et logistique certain pour les jeunes et les professionnels.

La crise sanitaire de la COVID a eu pour effet d'accélérer le recours à la télémédecine des acteurs du parcours de soins. Les premiers suivis neurologiques en Visio sont proposés en ce début d'année 2021.

Au regard de ses avantages, il est important de s'inscrire dans le développement du recours à cette modalité d'accompagnement.

Nombreux sont les jeunes suivis en neuropédiatrie qui pourraient bénéficier d'un rendez-vous de télémédecine pour un bilan annuel sans examen complémentaire par exemple. Il en va de même pour d'autres spécialités comme la dermatologie, la gastroentérologie et les suivis chroniques.

La téléconsultation quant à elle, nécessite un accompagnement et un matériel spécifiques. L'ADAGES s'est équipé de matériel et notamment d'une caméra pour le dispositif E'dentech, dont l'utilisation est mutualisée entre plusieurs établissements.

- **Le portail WEB (GU Coste Rousse)**

L'EEAP Coste Rousse s'est doté d'une plateforme de communication, mais aussi de stockage du dossier unique de l'utilisateur (classeur de documents comprenant le dossier administratif, Médico-Educatif, paramédical et social ; calendrier des activités de l'enfant, transmissions diverses rééducation, vie quotidienne, médicale...). Le portail WEB est aujourd'hui l'outil de communication incontournable des professionnels exerçant leur activité au sein de l'établissement.

En effet, il comprend aussi une messagerie interne, un planning partagé ; il met également à disposition des salariés des modules tels que « documents généraux » qui regroupent tous les comptes rendus des réunions, différents documents institutionnels tels que le projet d'établissement, les rapports d'évaluation, le rapport d'activité, les protocoles, les procédures, des notes diverses... Il permet aux professionnels la déclaration et le suivi des événements indésirables.

Les accès aux différents modules sont sécurisés, par mots de passe personnalisés et selon la fonction que les professionnels occupent, ceci afin de garantir la confidentialité.

5.2.2.8 LES PROJETS DE SERVICE ET LE RÉFÉRENTIEL PROJET

Le projet de service est un document qui permet de présenter et de structurer le fonctionnement d'un service pour une période donnée.

Il implique :

- Des objectifs,
- Des actions,
- Des ressources (humaines, matérielles...),
- Un pilotage (élaboration/évaluation).

Il s'élabore de manière collective et participative en tenant compte :

- Des missions institutionnelles (projet d'établissement, lui-même inspiré du projet associatif) ;
- De l'expérience et du vécu quotidien de chacun ;
- D'une évaluation partagée en équipe, des besoins et des moyens institutionnels ;
- Du sens que chacun donne à son action.

Le projet de service est la synthèse des priorités du service définies par le projet institutionnel. C'est un document accessible à tous qui doit permettre une vision claire et entière des missions et du fonctionnement du service.

Pourquoi rédiger un projet de service ?

- Pour s'inscrire dans la cohérence du projet de la structure, qui se veut « évolutif et dynamique » ;
- Pour permettre à chacun de s'exprimer sur son travail, ses souhaits, ses projets professionnels ;
- Pour permettre à chaque service de connaître les missions et le fonctionnement interdisciplinaire.

Comment est-il évalué ?

Le projet de service est consulté par l'ensemble des professionnels de l'établissement, il est intégré au « référentiel projets » qui compile l'ensemble des projets de service et est une traduction pédagogique du projet d'établissement. En ce sens, il présente les objectifs de l'action globale institutionnelle pour une année et les moyens mis en œuvre pour les atteindre.

Une évaluation annuelle, service par service, et en présence de l'équipe de direction, permet de faire un état des lieux de l'action du service sur la base des objectifs prévus dans le projet. Le projet des services est réactualisé chaque année et est présenté aux familles à l'occasion de la journée des parents généralement organisée en début d'année scolaire.

5.2.3 LES MOYENS MATERIELS

5.2.3.1 LES LOCAUX

La conception architecturale a été pensée afin de procurer un environnement stimulant et structurant, tout en veillant à la sécurité. Les locaux respectent les prérequis légaux au niveau des normes diverses (électricité, gaz, désenfumage, alarme incendie, piscine...). Une procédure incendie est mise en place, des exercices d'évacuation des locaux sont menés. Des formations sont dispensées au personnel. Des zones ont été définies avec la mise en place de portes coupe-feu asservies au système d'alarme.

Les groupes de vie, d'accueil, les salles d'activité s'organisent autour d'un axe central permettant un déplacement aisé et des échanges faciles.

L'établissement est constitué de deux bâtiments :

- L'Hortus abritant l'hébergement, l'administration, une partie de l'accueil de jour, des salles d'activités et de rééducation, le bassin thérapeutique, une salle de classe.

- La Séranne : abritant l'autre partie de l'accueil de jour, des salles d'activités et de rééducation, une seconde salle de classe, des bureaux et le service du PCPE Est-Hérault.

- Hébergement : 2 groupes « Les Musiciens » et « Les Comédiens », avec chacun une capacité d'accueil de 8 enfants.

Le groupe des Comédiens dispose d'une grande pièce à vivre équipée d'un coin cuisine aménagé, d'une salle de bain avec balnéothérapie ; de 3 chambres doubles et 2 chambres individuelles.

Le groupe des Musiciens dispose de 2 grandes pièces, d'un coin cuisine aménagé, d'une salle de bains avec balnéothérapie et de 8 chambres individuelles accessibles par un digicode asservi à l'alarme incendie.

Toutes les portes des chambres de l'Hébergement sont asservies au système incendie et se ferment automatiquement en cas d'alarme. Cependant, pour tenir compte à la fois des besoins des jeunes et de la sécurité, la fermeture ou non des portes des chambres est définie lors de la réunion projet, en concertation avec les familles.

- Accueil de jour : les groupes « Orange » et « Lilas » accueillent des jeunes enfants à partir de 3 ans, les groupes « Tournesols » « Surfeurs » « Poètes » « Imagine » accueillent des adolescents et jeunes adultes. Chaque groupe dispose d'une grande salle à vivre équipée d'un coin cuisine aménagé, d'une salle de repos, d'une salle de bains et d'une pièce pour les activités.

Un aménagement adapté aux enfants avec comportements défis a été mis en place pour les groupes « Oranges » et « Imagine ».

- Accueil temporaire : une mutualisation des locaux permet son fonctionnement:
 - Sur l'hébergement, via l'utilisation des locaux du groupe « Musiciens » les week-ends et en semaine, pour la place d'accueil prévue à cet effet,
 - Sur l'accueil de jour, durant une partie des périodes de vacances scolaires sur 1 des groupes. Le choix du groupe s'effectue en amont en fonction des besoins des jeunes accueillis sur la période. Il est également possible d'utiliser deux groupes d'accueil afin de proposer un accompagnement différencié.

En plus des groupes de vie, l'établissement dispose de nombreuses salles de rééducation, d'activité et de bureaux, dont :

- Salles de rééducation : kinésithérapie, musicothérapie, psychomotricité, ergothérapie, orthophonie, orthoptie.
- Ateliers médico-éducatifs : salles de motricité, de sensorialité, d'informatique, d'atelier manuel, d'atelier cuisine, espaces de circulation.
- Salles de classe
- Piscine

A ces espaces se rajoutent : une cuisine, une lingerie, des locaux pour l'entretien, des espaces extérieurs dont un parcours moteur.

5.2.3.2 LES VÉHICULES

L'établissement dispose d'une flotte de véhicules pour réaliser les différentes missions qui lui incombent :

- 5 véhicules aménagés TPMR (transport des personnes à mobilité réduite) : ces véhicules permettent de transporter de 4 à 5 enfants en fauteuil, et entre 2 et 4 personnes assises sur des sièges. Ils sont utilisés pour le transport des enfants le matin et le soir. En dehors de ces horaires, ils sont utilisés par les autres professionnels pour les activités quotidiennes (éducatives, logistiques) ;
- 2 véhicules légers : ces véhicules permettent de transporter un enfant en fauteuil et propose 3 places assises. Ils sont utilisés dans le cadre de sorties individuelles (accompagnement d'un enfant à des examens médicaux, sorties éducatives, VAD...);
- 1 voiture affectée en priorité à la direction, mais pouvant être utilisée dans le cadre d'activités diverses (éducatives, logistiques, VAD).

L'aménagement et l'entretien des véhicules sont pensés de façon à répondre au mieux au bien-être des enfants, notamment des aménagements spécifiques sont réalisés, comme la climatisation de la partie arrière, les vitres teintées...

6. Les professionnels et les compétences mobilisées

6.1 LES PRINCIPES DU MANAGEMENT

La gestion des ressources humaines tend au développement des compétences. La direction a fait le choix de diversifier les qualifications afin de créer des synergies et un enrichissement mutuel. La compétence constitue une ressource essentielle de l'EEAP Coste Rousse. En effet, ce sont les professionnels qui, en mettant en œuvre le projet d'établissement, impriment leurs propres marques sur l'accompagnement au quotidien.

Il existe un lien direct entre le management du personnel et l'accompagnement, notamment la culture de bientraitance, qui est développée au sein de l'EEAP Coste Rousse. Une place importante est donnée à la concertation du personnel. Des groupes projets composés d'une équipe pluridisciplinaire réfléchissent sur des thèmes précis, sur un temps donné, avec des objectifs à atteindre.

Le pilotage de l'établissement repose sur les principes suivants :

- La délégation et la responsabilisation du personnel. La stratégie de la direction a pour objectif d'encourager l'initiative individuelle, d'impliquer le personnel dans une dynamique d'établissement et de donner du sens à toute action. Elle s'assure, par le contrôle, de la mise en œuvre des actions notamment lors des entretiens professionnels et des fiches de contrôles des protocoles et procédures mises en place.
- La professionnalisation. Elle se caractérise par la mobilisation de savoirs en situation de travail. La direction œuvre pour que les salariés s'inscrivent dans un processus dynamique dans lequel ils prennent conscience qu'il est nécessaire pour exercer leur mission d'acquérir de façon continue des savoirs. La direction recherche à ce que le professionnel devienne capable d'appréhender toute situation dans sa complexité et qu'il puisse y répondre.
- La prévention de l'usure professionnelle. Pour prévenir l'usure, la direction veille à :
 - Donner du sens à la pratique professionnelle et valoriser le travail effectué ;
 - Construire une organisation permettant au personnel d'évoluer dans un cadre repérant, avec des délégations clairement énoncées ;
 - Favoriser la mobilité en interne ou en externe comme une clef essentielle du renouvellement du potentiel dynamique. Il existe une procédure au sein de l'ADAGES, facilitant la mobilité.
 - Ouvrir la structure sur l'extérieur, favoriser les échanges, la formation continue tant individuelle que collective.Ce management implique des professionnels capables de s'auto-évaluer et de se positionner dans une dynamique d'évolution, ceci notamment dans le cadre de l'entretien professionnel.

6.2 LES COMPETENCES, LES QUALIFICATIONS, LES FONCTIONS AU 1ER JUILLET 2020

L'équipe de salariés de l'EEAP Coste Rousse est constituée de professionnels de qualifications complémentaires. La direction a la volonté de diversifier les compétences.

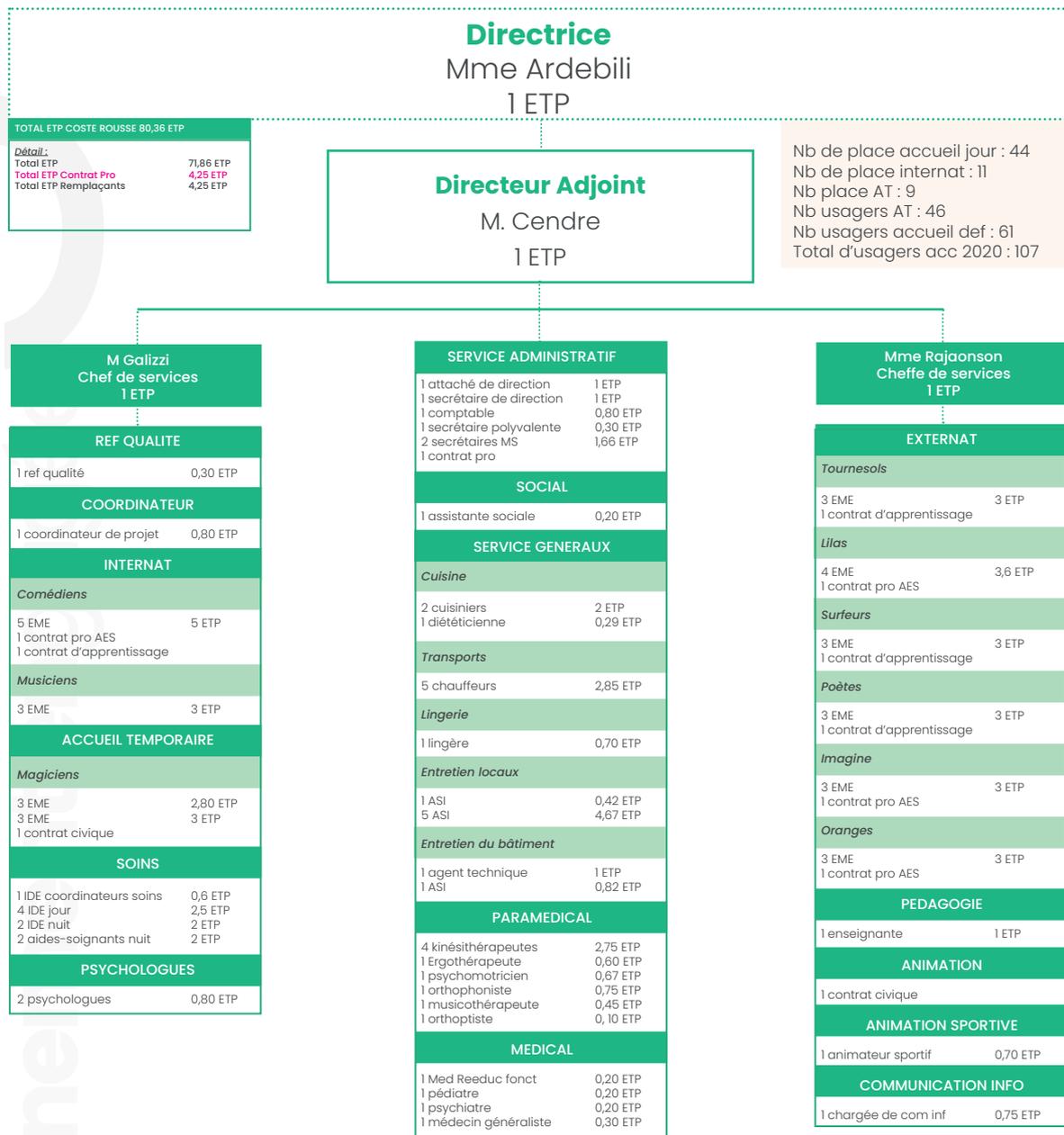
L'équipe pluridisciplinaire est composée de :

- Une équipe de direction,
- Une équipe administrative,
- Un service social,
- Une équipe médico-éducative,
- Une équipe thérapeutique,
- Un enseignant spécialisé,
- Des intervenants spécialisés (Informatique et Activités physique adaptées)
- Une équipe de services généraux.

Voir tableau récapitulatif des personnels (cf. annexe n°6).

L'organisation des ressources humaines est présentée dans un organigramme.

Organigramme EEAP Coste Rousse



6.3 LES DÉLÉGATIONS

6.3.1 LES FICHES DE FONCTIONS

Les fiches de définition de fonction existent pour tous les professionnels de l'établissement. Elles présentent les missions principales de la personne qui occupe le poste, les pouvoirs qui lui sont conférés, ses attributions ou son domaine de responsabilité. Elles permettent à chaque professionnel de comprendre le sens de sa mission et de définir le périmètre de délégation qui est le sien.

6.3.2 LES DÉLÉGATIONS DU DIRECTEUR

Le règlement intérieur de l'Association précise que le directeur met en œuvre les orientations définies par le projet associatif et assure la bonne marche de l'établissement, dans le cadre des délégations qui lui sont confiées. Pour assurer le bon fonctionnement de l'établissement dont il assure la responsabilité, le directeur peut, sous sa responsabilité, déléguer par écrit une partie de ses attributions aux cadres hiérarchiques de l'établissement. Il rend compte du fonctionnement général de son établissement au directeur général.

Ses délégations :

- Il représente l'association et la direction générale auprès des usagers, des familles, des représentants légaux et des partenaires de l'établissement ;
- Le directeur exerce la représentation de la fonction employeur, en lien avec la direction générale (il exerce une autorité hiérarchique sur l'ensemble du personnel de l'établissement, anime, coordonne et contrôle l'ensemble des équipes pluridisciplinaires de professionnels placées sous sa responsabilité) ;
- Il ordonne les dépenses relatives au budget de son établissement, dans les limites des allocations consenties ;
- Il représente l'établissement à l'extérieur, en lien avec le Directeur général.

6.3.3 LES DELEGATIONS DU DIRECTEUR ADJOINT ET DES CHEFS DE SERVICE

En plus de leurs délégations spécifiques, le Directeur Adjoint et les chefs de service participent et sont acteurs de la politique développée dans l'établissement, ils collaborent à l'orientation générale de la structure. Ils jouent un rôle actif dans le processus de changement et d'adaptation de l'établissement. Le directeur adjoint et les chefs de services travaillent en étroite collaboration.

- Le directeur adjoint des services médicaux, paramédicaux, du service technique et remplaçant permanent de la direction joue un rôle fondamental dans la qualité du service apporté aux usagers. Sur le plan technique, il assure :
 - La mise en œuvre de la sécurité des personnes et des biens. Il est chargé d'assurer l'entretien des locaux, d'élaborer le plan de maintenance, d'organiser la gestion des déchets ;
 - La mise en œuvre de l'hygiène sur l'établissement. Pour cela, il contrôle et accompagne le personnel dans l'application des règles d'hygiène, tant au niveau des groupes de vie que de la cuisine (HACCP) ;
 - Les achats courants. Il propose à la direction les dépenses nécessaires au bon fonctionnement de l'établissement et les achats d'investissements.

Ses délégations portent sur :

- Le projet personnalisé, sa mise en œuvre et son évaluation, sur les services dont il a la charge ;
- La gestion, l'organisation et l'animation des ressources humaines des services généraux, médical et paramédical.

- Les chefs des services éducatifs, de l'accueil temporaire et de l'hébergement ont un positionnement central dans l'établissement au niveau de l'accompagnement. Leurs délégations portent sur :

- Le projet personnalisé, sa mise en œuvre et son évaluation, sur les services dont ils ont la charge ;
- La gestion, l'organisation et l'animation des ressources humaines. Ils sont investis d'un pouvoir hiérarchique sur le personnel de leurs services.

Ils participent aux orientations de l'établissement. L'un d'eux est chargé, plus particulièrement, de l'animation au sein de l'établissement.

6.4 L'ORGANISATION DE LA CONTINUITÉ DU SERVICE

6.4.1 L'ORGANISATION DU TEMPS D'ACCUEIL

Chaque groupe est encadré par trois personnes : un aide-médico psychologique (ou AES), un aide-soignant (ou auxiliaire de puériculture), un éducateur. Pendant les activités spécifiques réalisées en dehors de l'unité d'accueil, l'encadrement en personnel du groupe est réduit, il est prévu la présence de deux personnes. Cependant, l'une de ces deux personnes peut s'absenter, il appartient alors aux professionnels d'évaluer, en fonction des enfants présents sur le groupe, s'il est possible que l'un d'eux s'absente. Si cela n'est pas possible, le professionnel ne quitte pas le groupe. Si l'une de ces deux personnes doit s'absenter (absence non prévisible non remplacée, temps de préparation, formation, réunion ...) et qu'il ne reste qu'une seule personne sur le groupe, cette dernière est en position de surveillance de proximité. Ceci signifie qu'elle a les enfants sous sa surveillance directe (à portée de vue), sauf ceux pour lesquels il est prévu, dans le cadre de leur projet personnalisé, de se trouver seul, au calme, dans une pièce sécurisée (leur chambre, une pièce de repos...). Le professionnel, avant de laisser seul un enfant, s'assure de la sécurité de la pièce, en fonction de l'enfant dont il a la charge.

S'il y a une urgence qui demande au professionnel, alors qu'il est seul, de s'éloigner ou de s'occuper d'un seul enfant, il pourra se faire aider par un collègue d'un autre groupe, un coordinateur ou un personnel paramédical, qu'il pourra solliciter directement pour assurer la surveillance durant son éloignement des enfants. A défaut, il appellera l'infirmier(e), le chef de service, le secrétariat selon le cas, pour avoir de l'aide.

6.4.2 L'ORGANISATION DES REMPLACEMENTS

De façon générale, il est prévu de remplacer le personnel en CDI qui est absent.

- Le personnel Médico-Educatif en encadrement direct sur le groupe jour et nuit est remplacé systématiquement, afin d'avoir une présence minimale. Il est prévu un taux d'encadrement sur les groupes de 3 personnes normalement et au minimum 2 encadrants (dans les limites énoncées au point 641). Ces encadrants possèdent des qualifications complémentaires (Moniteur éducateur ou EJE ou ES, AMP, AES, Aide-soignant, auxiliaire de puériculture) pour l'encadrement de 8/9 enfants. La nuit, il est prévu 1 infirmier pour 8 enfants et au-delà un aide-soignant et un infirmier.

- Au niveau du personnel infirmier, l'établissement assure une présence infirmière jour et nuit. Dans le cadre de ses fonctions, l'infirmier peut être amené à sortir de la structure (accompagnement à une visite médicale à l'extérieur, hospitalisation, laboratoire...). Dans ce cas, il peut arriver exceptionnellement qu'il n'y ait aucun infirmier sur la structure. Le service infirmier, en cas d'absence, est réorganisé, afin de maintenir une couverture infirmière d'amplitude maximale, répondant aux besoins, de jour comme de nuit. Il est possible d'avoir recours à des infirmiers remplaçant ou de se réorganiser en interne, en modifiant les emplois du temps, selon le cas.

- Pour les autres personnels, du fait des compétences nécessaires développées et de la difficulté de trouver des remplaçants, le remplacement n'est recherché que pour les absences d'une certaine durée. Cependant, une réorganisation en interne peut être mise en place.

L'établissement se constitue un pool de remplaçants auquel il fait appel en premier lieu. Les remplacements se font par fonction équivalente dans la limite du possible, mais obligatoirement par du personnel qualifié, diplômé.

6.4.3 L'ORGANISATION DES ASTREINTES ET LA GESTION DES URGENCES

Comme défini dans la partie relative aux délégations du directeur, ce dernier est garant de la continuité du fonctionnement normal de l'établissement et peut déléguer par écrit une partie de ses attributions aux cadres hiérarchiques de l'établissement. L'équipe de direction se partage les astreintes. Une fiche mensuelle est établie, elle est envoyée par mail, par le secrétariat médico-social, à l'ensemble du personnel, ainsi qu'aux prestataires de service (transporteurs, télésurveillance.). Elle est affichée sur le panneau prévu à cet effet. Le personnel peut appeler à tout moment les personnes d'astreinte, à leur domicile ou sur le portable. La note d'instruction n° SLT-I-05 en définit l'organisation.

6.5 LA DYNAMIQUE DU TRAVAIL D'EQUIPE

6.5.1 LE ROLE DU COORDINATEUR MÉDICO-ÉDUCATIF

Le coordinateur médico-éducatif assure un rôle de proximité auprès des équipes médico-éducatives. En ce sens il coordonne l'accompagnement des jeunes par les équipes médico-éducatives sous la responsabilité du chef des services. Ses principales missions sont :

- S'inscrire et participer à la dynamique institutionnelle et accompagner les équipes aux changements, en lien avec le chef de services ;
- Accompagner les équipes dans la réflexion sur la mise en œuvre de l'accompagnement et des nouveaux projets en cours ;
- Entretenir et développer les relations avec les familles ;
- Veiller à la continuité de l'accompagnement des enfants accueillis et au renforcement des collaborations entre les équipes ;
- Être attentif à la sécurité et signaler tout dysfonctionnement ;
- Faciliter le travail entre les intervenants spécialisés et l'équipe médicoéducative ;
- Diffuser les informations, favoriser la communication ;
- Poursuivre et développer la collaboration étroite avec le coordinateur des soins ;
- Accompagner les dynamiques d'équipe et passer le relai au chef de service lorsque nécessaire ;
- Faire le lien avec les services généraux (cuisine, ménage) ;
- Assurer le rôle de référent des projets informatiques de l'EEAP et communiquer autour de ceux-ci.

6.5.2 LE ROLE DU COORDINATEUR DES SOINS

Son rôle est d'articuler les diverses prises en soins, afin d'améliorer l'offre d'accompagnement. Il a pour rôle d'accompagner les équipes et services dans la construction, la mise en œuvre et la continuité de la prise en soins ainsi que dans le développement de nouveaux projets de soins. Il participe à la bonne coordination entre les prises en soins entre elles et les accompagnements éducatifs et pédagogiques.

Le coordinateur des soins informe, forme les professionnels et les familles, il inscrit son action dans un travail de recherche continue. Le coordinateur des soins travaille plus particulièrement en collaboration avec le coordinateur médico-éducatif, afin d'articuler et d'harmoniser l'accompagnement. En ce sens, il coconstruit le planning d'activités annuel des jeunes avec le coordinateur médico-éducatif sous la responsabilité du chef de services.

6.5.3 LE RÔLE DU COORDINATEUR ADMINISTRATIF

La coordinatrice du service administratif cherche la concordance entre les impératifs et les contraintes du service administratif, en définissant et en mettant en œuvre un plan d'action en cohérence avec les objectifs, les moyens humains et matériels. Elle coordonne l'organisation du service administratif formé du secrétariat de direction, du secrétariat médico-éducatif et de la comptabilité. Elle coordonne et facilite la circulation de l'information, véritable interface entre les membres des services, elle est la référente communication du service administratif et participe à la réflexion sur la communication de l'association.

6.5.4 LE RÔLE DU COORDINATEUR DE PROJET

Le coordinateur de projet est un professionnel central dans la mise en œuvre du projet personnalisé de l'enfant. Il participe à l'élaboration du projet personnalisé et coordonne l'ensemble des dimensions qui le composent. Les temps de coordination sont formalisés à l'occasion de deux ponctuations annuelles : 3 mois et 6 mois après la rédaction ou la réactualisation du projet personnalisé de l'enfant. Le coordinateur de projet est un membre de l'équipe médico-éducative accueillant l'enfant.

6.5.5 LE RÔLE DES INTERVENANTS PARAMÉDICAUX, MÉDICAUX, PÉDAGOGIQUES ET SOCIAUX

Le professionnel qui rencontre, connaît et accompagne l'enfant, rend compte de son évolution, à travers l'écrit présentant ses objectifs d'accompagnement. A ce titre, les professionnels paramédicaux et médicaux, pédagogiques et sociaux, sont les garants des objectifs à atteindre pour et avec l'enfant, dans leur champ de compétences respectif. Le professionnel est le seul interlocuteur des familles dans son champ de compétences, il intervient dans le cadre du projet personnalisé auquel il a contribué.

6.5.6 LES DIVERSES RÉUNIONS

Voir tableau récapitulatif (cf. annexe n°5)

6.6 L'ORGANISATION DE L'INTERDISCIPLINARITÉ

La réponse de l'établissement aux besoins du jeune se construit dans une logique interdisciplinaire :

- Chaque professionnel prend en compte et respecte le travail des autres professionnels ;
 - Chaque professionnel, dans les limites de son métier, reste le garant (technique et éventuellement pénal) de son domaine de compétences et propose les objectifs qui lui semblent nécessaires ;
 - A l'occasion de la réunion de projet, une hiérarchisation de ces objectifs est établie, qui s'impose ensuite dans le quotidien de l'accompagnement ;
 - L'accompagnement au quotidien est mené collectivement par les professionnels, ce qui induit la nécessité d'échanges permanents entre les professionnels à propos des enfants ;
 - Les intervenants spécialisés apportent au quotidien les connaissances nécessaires à l'équipe éducative pour la mise en place des activités et la réalisation des prises en soins ;
 - La réponse médicale suit l'évolution du handicap et des besoins de l'enfant.
- De nombreuses réunions font vivre cette interdisciplinarité et alimentent une transdisciplinarité qui enrichit chaque pratique professionnelle de connaissances issues des autres disciplines.

6.7 LE SOUTIEN AUX PROFESSIONNELS

6.7.1 LA PREVENTION DES RISQUES PSYCHOSOCIAUX

La prévention des risques professionnels et la promotion de la santé au travail constituent un enjeu majeur pour l'EEAP Coste rousse. Les modes d'accompagnement de publics fragiles, conduisent à porter une attention particulière sur la santé au travail des salariés. Un accord d'entreprise a été signé entre l'ADAGES et les partenaires sociaux.

Depuis 2008, l'établissement s'est engagé dans une démarche d'analyse et de lutte contre les risques psychosociaux. Un travail d'analyse a abouti à identifier des facteurs de risques autour de 3 axes. Les risques identifiés ont été pris en compte dans le Document Unique de l'établissement remis à jour annuellement. Un plan d'actions d'amélioration a été élaboré. Le Comité Social Economique (CSE) fusion des instances représentatives du personnel (DP/CE et CHSCT) depuis le 1er janvier 2020, occupe un rôle prépondérant quant au suivi de la mise en œuvre de ce document : le plan pluriannuel d'amélioration des conditions de travail est présenté annuellement à la réunion CSE-CSSCT.

- **L'axe « soutien professionnel – isolement »** : afin de favoriser le soutien professionnel et émotionnel, ainsi qu'une meilleure circulation de l'information, des réunions régulières sont organisées, durant lesquelles un temps est prévu pour évoquer les difficultés ressenties par le personnel.

Depuis 2009, le personnel a pu être notamment formé :

- o A la gestion du stress et du bien-être au travail ;
- o Aux comportements défis chez la personne porteuse de polyhandicap : adaptation de l'analyse fonctionnelle multidimensionnelle ;
- o Savoir Contenir les comportements agressifs ;
- o A l'évaluation de la douleur de l'enfant polyhandicapé et sa prise en charge ;
- o Aux différentes techniques d'accompagnement ABA, TEACCH, MAKATON, ...
- o Connaître et gérer les troubles de la déglutition.

8 personnes ont suivi une formation pour devenir tuteurs référents et accueillir les stagiaires ou les étudiants en contrat de professionnalisation et/ou d'apprentissage. D'autres actions découlant d'échanges organisés entre les professionnels figurent dans le guide interne des Bonnes Pratiques Professionnelles.

- **L'axe « responsabilité – rôles et fonctions – délégation – tâches à clarifier – respect des fonctions »** : afin de clarifier les fonctions et les responsabilités, de favoriser la polyvalence, de donner du sens au travail et de diminuer la surcharge de travail due à la gestion des imprévus, plusieurs mesures ont été mises en œuvre. La totalité des fiches de fonction du personnel sont établies. Elles sont remises aux professionnels au moment de la prise de poste et font l'objet de réactualisations régulières. De nombreux documents (notes de services, d'instruction, procédures, protocoles) sont formalisés, permettant ainsi de former un cadre de référence et de clarifier les conduites à tenir.

- **L'axe « communication interrelationnelle – passage de la décision à son application et son suivi »** : des mesures ont été prises pour améliorer la communication. Des temps d'échanges sont prévus et des points sont faits régulièrement. Le travail avec les familles a été renforcé par la mise en place d'explications du fonctionnement notamment lors des journées des parents. Il a été établi un rituel d'accueil par groupe, une programmation des activités et le rôle des parents a été clarifié.

En 2013, Formadages a proposé à l'ensemble de ses salariés une action de formation pour lutter contre le risque psychosocial et préserver la santé au travail. Les salariés de l'EEAP Coste Rousse ont donc pu participer activement à cette action qui s'est déroulée en deux phases : une phase de diagnostic et une phase de formation. Une politique d'enquêtes régulières est mise en place sur la structure (environ tous les 5 ans pour les RPS) et des indicateurs de suivi sont analysés une fois par an lors de la réunion du CSE-CSSCT.

6.7.2 LES RÉUNIONS DE RÉFLÉXION

La population accueillie ainsi que le travail en équipe peuvent générer des risques psychosociaux et entraîner des conséquences au niveau de l'organisation du travail. L'interrogation, le questionnement sont alors nécessaires pour offrir un accompagnement de qualité, mais aussi répondre au besoin de bien-être du professionnel. C'est un moyen de prendre du recul par rapport aux situations professionnelles rencontrées et un support pour évoluer. Ces réunions ont pour but d'éviter aux professionnels d'être dans l'impasse de l'action, dans l'incertitude ou dans la souffrance.

Trois types de réunions sont mis en place pour permettre une réflexion. Il est important de distinguer :

- **Les groupes d'analyse des pratiques (GAP)** : par la complexité et/ou la dureté des expériences humaines auxquelles elles renvoient, les situations dans lesquelles se trouvent les usagers amènent parfois les professionnels à s'interroger. Le professionnel peut aussi faire face à une situation singulière dans laquelle entrent des conflits de valeurs. Il peut alors s'appuyer sur une réflexion collective, le groupe d'analyse des pratiques professionnelles. Cette réunion permet de prendre du recul, d'étayer son positionnement (1 réunion par trimestre). Ainsi, les équipes ont la possibilité d'avoir ensemble un questionnement susceptible, faute de pouvoir résoudre toutes les difficultés qui se présentent, de définir une ligne de conduite et une culture commune. La participation des professionnels repose sur le volontariat. Le thème est transmis avant la réunion, avec un support de réflexion. La réunion est coordonnée par un cadre technique (psychologue, médecin...). Des invités extérieurs peuvent enrichir la réflexion. La participation possible d'un cadre hiérarchique peut permettre de valider certaines propositions.
- **Les réunions cliniques d'étude de cas ou de situation** : lors de ces réunions est abordée la problématique spécifique d'un usager portant plus sur le comportement et sur les manifestations de détresse psychologique, avec recherche des meilleures réponses possibles. La psychologue de Coste Rouse, apporte une expertise permettant à l'équipe d'aborder la problématique avec d'autres modes de lecture. Cela se veut être une approche conceptuelle, une approche méthodologique nouvelle... L'objectif est de faciliter l'accompagnement du jeune et de diminuer les tensions pouvant exister.
- **Les réunions de régulation** : au-delà du seul fait du vivre et travailler ensemble, comme l'est la société tout entière, la confrontation des différentes logiques de l'institution médico-sociale (thérapeutique, éducative, sociale, administrative, gestionnaire et logistique) peut augmenter les tensions qui affectent l'action des professionnels au quotidien. Ces réunions se centrent notamment sur une amélioration de la communication interpersonnelle. Ces réunions sont animées par une psychologue extérieure, elles sont composées d'une dizaine de personnes, représentant tous les services.

6.7.3 UN PRINCIPE DE MOBILITÉ INTERNE ET ASSOCIATIVE

Dans l'établissement, l'organisation des équipes sur les groupes médico-éducatifs est revue tous les 3 ans.

Pour ce faire l'équipe de direction étudie les possibilités de mobilité interne pour chaque salarié en prenant en compte les critères suivants :

Les préconisations de l'AMETRA, l'adéquation du diplôme avec le poste à pourvoir, les formations suivies, l'ancienneté sur l'établissement et dans le service actuel, la mobilité interne déjà effectuée.

De plus, au sein de l'association, un dispositif de mobilité temporaire en cours d'emploi existe.

Ce dispositif peut permettre au salarié de découvrir un autre type de public accueilli, un autre établissement, d'autres pratiques professionnelles et lutter ainsi contre l'usure professionnelle.

Il permet également d'amorcer le changement afin de faciliter :

- Le positionnement sur une offre d'emploi au sein de l'association ;
- Le développement sur le terrain des compétences identifiées comme manquantes par rapport à l'emploi actuellement exercé ou aux évolutions prévisibles de l'emploi ;
- L'apprentissage d'une technicité particulière.

Il existe aussi la possibilité d'une mobilité définitive dans une autre structure de l'association.

Enfin, depuis avril 2017, tous les salariés ont un code personnalisé leur permettant d'accéder à la plateforme « portail RH ». Ce dispositif leur permet d'avoir accès à un certain nombre de documents institutionnels notamment de prendre connaissance des offres d'emploi en cours et d'y candidater.

Sur Coste Rousse, les offres de postes sont proposées en priorité en interne avant d'être diffusées aux établissements de l'ADAGES.

Les offres d'emploi des établissements de l'ADAGES et de l'établissement sont transmises à tous les salariés via le GU.

6.8 L'ADAPTATION A L'EMPLOI AU REGARD DES POPULATIONS ACCOMPAGNÉES

6.8.1 L'INFORMATION DES PERSONNELS

6.8.1.1 L'INTÉGRATION DES NOUVEAUX SALARIÉS

- Pour les salariés en CDI et en CDD longue durée (+ de 3 mois), une procédure d'embauche existe, elle présente les règles relatives au recrutement, la constitution du dossier du personnel, l'accueil du salarié nouvellement embauché avec la remise du livret d'accueil, la présentation de la structure, les formations aux règles d'hygiène et de sécurité...
- Pour les salariés en CDD courte durée (- de 3 mois), il est fait appel, de préférence, à des personnes qui sont déjà intervenues sur l'établissement. Il est constitué un pool de remplaçants. Pour les nouveaux CDD, une période « test » est mise en place de préférence. Le chef de service ou le coordinateur accueille le salarié et l'accompagne dans le service sur lequel il est affecté. Ce dernier travaille en binôme avec un professionnel titulaire. Sur certains postes, il est prévu des doublures sur un temps donné. Une fois la période « test » concluante, le professionnel est formé aux procédures mises en place au sein de l'établissement et est inscrit dans le pool des remplaçants.

6.8.1.2 L'ACCUEIL DE STAGIAIRES

Des stagiaires sont accueillis régulièrement dans de nombreux services : infirmier, médico-social, administratif, musicothérapie, kinésithérapie, ergothérapie, APA, psychologue...

Une procédure « accueil des stagiaires » a été élaborée. Un tableau récapitulatif, reprenant les différents organismes de formation avec lesquels l'établissement travaille, ainsi que les diplômes visés et le nombre de stagiaires accueillis est présenté. Les coordinateurs de soins et médico-éducatif en sont les référents.

6.8.1.3 L'ACCÈS A L'INFORMATION SUR LE POLYHANDICAP

L'EEAP Coste Rousse travaille en réseau (groupe Polyhandicap France, Réseau Vivre, Institut St Pierre, CESAP...). Dans ce cadre, des journées d'information sont programmées auxquelles les salariés participent. Des interventions directes de professionnels, notamment de médecins spécialisés, peuvent être organisées. Des formations collectives sur l'accompagnement et les prises en charge sont mise en place sur l'établissement (stimulation basale, Makaton, épilepsie, gastrostomie...). Une documentation spécialisée est à la disposition des salariés.

Des visites d'établissements et des échanges avec d'autres établissements spécialisés dans le polyhandicap ont lieu régulièrement. Les coordinateurs et les psychologues sont plus particulièrement chargés d'accompagner la réflexion sur le polyhandicap.

6.8.2 UN MANAGEMENT DES RESSOURCES HUMAINES SOUTENANT

6.8.2.1 L'ENTRETIEN PROFESSIONNEL

L'ADAGES, et donc l'EEAP Coste Rousse, porte cette démarche de manière ambitieuse, considérant qu'elle permet à chacun de devenir acteur de son développement professionnel.

L'entretien professionnel, tel que prévu par l'accord d'entreprise ADAGES du 20 avril 2007, consiste en un temps d'échange entre le salarié et son responsable hiérarchique, sur les projets et les besoins professionnels du salarié, notamment en matière de formation et de développement des compétences. Ce temps d'échange est donc un temps d'expression, de communication, et d'ajustement réciproque. Il consiste en un regard partagé sur le passé, le présent et l'avenir de la situation professionnelle du salarié concerné. L'entretien permet, sous forme de constat partagé, de :

- Faire le point sur la mise en œuvre des compétences dans la fonction occupée;
- Préciser les attentes du salarié et de la direction, en termes d'évolution, de mobilité et de formation ;
- Identifier les points d'accord et de désaccord ;
- Réfléchir à des pistes d'accompagnement du salarié ;
- Faire un bilan sur le déroulement de l'entretien.

La direction accompagne le salarié dans son évolution, voire sa promotion, en interne comme en externe.

6.8.2.2 LA GPEC

La gestion prévisionnelle des emplois et des compétences permet d'anticiper les besoins en ressources humaines, à court et moyen termes. Elle vise à adapter les emplois, les effectifs et les compétences aux exigences issues de la stratégie d'évolution de l'établissement et des modifications des politiques sociales. La GPEC est un outil de gestion prospective des ressources humaines, qui permet d'accompagner le changement. L'EEAP Coste Rousse inscrit son action dans ce processus en :

- Anticipant les besoins en compétences et effectifs de l'établissement ;
- Analysant les ressources actuelles ;
- Mettant en phase les besoins futurs et l'état actuel des ressources humaines, pour construire un plan d'action permettant de réaliser les ajustements étape par étape.

Pour mener à bien cette action, un dispositif de suivi et de tableaux de bord a été mis en place : pyramide des âges, tableau des effectifs, suivi des formations, bilan des entretiens professionnels...

6.8.3 LA FORMATION

6.8.3.1 MISE EN PLACE

La volonté de la direction est de s'inscrire dans une logique continue de formation. Elle veille à ce que les formations, en permettant le développement des compétences, favorisent l'adaptation des salariés aux besoins des publics accueillis, à leurs postes de travail, à l'évolution des emplois, ainsi que leur maintien dans l'emploi.

Des formations spécifiques à la prise en charge de personnes présentant un polyhandicap sont mises en place sur la structure. Par exemple : conduite à tenir en cas de fausses routes, épilepsie, rappel des protocoles et procédures existants... celles-ci sont dispensées par du personnel compétent, en interne.

Le plan de formation de l'établissement permet de répondre aux besoins recensés par les chefs de services et la directrice, garants du fonctionnement général des services.

Il s'appuie sur la carte des compétences des professionnels et sur les entretiens professionnels individuels. Des axes prioritaires du plan de formation sont dégagés annuellement, en concertation avec les équipes et en fonction des besoins des enfants accueillis sur l'établissement (évolution des populations, des politiques sociales, développement de nouvelles pratiques, ouverture de nouveaux services...). L'établissement mobilise tous les fonds qu'il a à sa disposition pour permettre qu'un maximum de salariés puissent suivre des formations (Plan De Développement des Compétences, Période de professionnalisation, Contrat de professionnalisation, et d'apprentissage, CPF, CPF Plan, Fonds mutualisés adages, Actions Prioritaires Régionales proposées par l'OPCO SANTE, budget de l'établissement, Projet de transition professionnel...).

6.8.3.2 SUIVI

Un retour sur les formations est possible, pour à la fois en évaluer l'efficacité, mais aussi mutualiser les nouvelles connaissances acquises.

6.8.4 UN TRAVAIL DE RECHERCHE ET D'ACTUALISATION PERMANENT

Depuis son ouverture, l'EEAP Coste Rousse s'est inscrit dans une démarche de recherche sur le polyhandicap. L'accompagnement des enfants s'appuie sur une actualisation permanente menée par l'ensemble des professionnels. Ce travail induit une remise en question permanente des postures professionnelles et des ateliers proposés aux usagers.

Plusieurs intervenants sont inscrits dans une dimension de recherche par leur collaboration avec les universités et les écoles de formation au sein desquelles ils interviennent en donnant des cours, en assurant les suivis de mémoires et en accueillant des stagiaires. Ils participent à différents colloques, y interviennent souvent, sont abonnés à diverses revues, et recherchent du matériel innovant (participation au Réseau Nouvelles Technologies) et des méthodes innovantes (collaboration avec le Centre Ressource Autisme...).

Le service des soins, et plus particulièrement le coordinateur des soins s'inscrit aussi dans la recherche, afin de développer l'offre, la technicité, la spécificité des soins. Une première action consiste à rechercher l'information notamment sur la connaissance des pathologies et/ou troubles des enfants accueillis (revues médicales, échanges avec les spécialistes, en interne et en externe...). Un « référentiel pathologies » est alimenté et mis à jour régulièrement. Le polyhandicap étant une spécialité récente, donc en évolution rapide et constante, cela implique une recherche permanente afin de pouvoir dispenser des prises en charges de qualité. Grâce à toutes ces informations, des outils réflexifs et concrets permettent de faire évoluer les pratiques. Un retour est apporté aux professionnels ainsi qu'aux familles, des formations sont également dispensées.

Dans le cadre de l'atelier informatique de l'EEAP Adages Coste Rousse, un logiciel de communication a été développé pour être installé sur des plateformes informatiques intégrant le système Windows (pc, tablette tactile). Ce programme porte le nom de « Locutus ».

Au sein de l'établissement Coste Rousse, ce logiciel s'adresse à de jeunes personnes en situation de polyhandicap, n'ayant pas l'usage de la parole (ou de façon très limitée). Dans ce contexte, les deux principaux objectifs de ce logiciel sont :

- L'apprentissage de pictogrammes comme support de communication, en vue de renforcer la socialisation des personnes et de leur offrir davantage de liberté d'expression,
- La mise en œuvre d'outils informatiques permettant l'usage de Locutus, dans un contexte d'autonomie (contacteur, tablette, ordinateur portable, ...).

Selon les besoins, la séquence d'apprentissage peut intégrer plusieurs types de supports visuels : photos, images, pictogrammes, tous en relation avec une synthèse vocale. Ce travail de recherche est développé en parallèle avec la mise en place, au sein de l'établissement, du langage Makaton comme support d'échange et de communication (signes + pictogrammes).

Ce logiciel a été transmis à une autre institution ce qui permet le partage de compétences.

Un autre travail de recherche est mené avec l'université d'informatique de Grenoble par le biais du père d'une enfant accueillie sur l'établissement. Il a en effet développé une plateforme de jeux basée sur un système d'« eye-tracking » (poursuite oculaire) nommée Gaze Play.

Nous collaborons avec lui pour améliorer cette plateforme afin de faire en sorte que ces jeux s'incluent dans une démarche d'apprentissage avec l'aide de l'animateur en informatique, de l'orthophoniste et d'une psychologue de l'établissement.

Ce logiciel inclut aussi une option de statistiques des zones regardées majoritairement par l'enfant suite à la demande de l'orthoptiste de Coste Rousse qui s'en sert sur site et dans son cabinet.

7. Une démarche permanente d'amélioration de la qualité

7.1 UNE POLITIQUE QUALITÉ

Au niveau associatif, depuis 2006, année d'entrée dans la démarche commune d'évaluation, les établissements et services de l'ADAGES n'ont cessé de réfléchir à l'amélioration du service rendu et de leurs pratiques professionnelles. Un COPIL Qualité-ADAGES a été créé et réunit tous les référents qualité une fois par trimestre. Des réunions thématiques de retours d'expériences sont également proposées régulièrement en fonction des besoins identifiés lors des COPIL.

De plus, des manifestations d'échanges des pratiques sont organisées annuellement. A cette occasion, les différents établissements témoignent et présentent des pratiques professionnelles plurielles s'appuyant sur des valeurs communes. L'EEAP Coste Rousse y participe activement.

2015 : 6èmes rencontres ADAGES : « Partenariat du secteur médico-social avec le secteur sanitaire » Intervention du coordinateur de soins de Coste Rousse sur le partenariat avec le CHU.

2016 : 7èmes rencontres ADAGES sous forme de Barcamp au Chai du Terral « Innovation - Diversité ».

2017 : 8èmes rencontres ADAGES – 2nde édition Barcamp à l'ITEP Bourneville : Télémedecine - Eco-citoyenneté (Les Z'écolos) – Du DALC à la communication facilitée - Kfé des parents) ».

2019 : 9èmes rencontres ADAGES à l'ITEP Bourneville : Responsabilité Sociale des Organisations (RSO)

Parallèlement, l'établissement est intervenu lors de diverses conférences et a même organisé un colloque :

2015 : Polyhandicap – Syndrome de Rett « Un parcours de vie singulier » Intervention de la Directrice et de la psychologue de l'établissement sur les prises en charge proposées et l'évaluation des besoins.

2018 : Colloque organisé par Coste Rousse en partenariat avec le Groupe Polyhandicap France sur le thème : « Polyhandicap et comportements-défis : Comprendre ces nouveaux besoins pour développer des dispositifs et des accompagnements possibles ».

7.2 L'ÉVALUATION INTERNE

L'EEAP Coste Rousse a procédé à son évaluation interne en 2008 avec l'aide du cabinet ABAQ qui a accompagné la création du référentiel transversal de l'association ADAGES. L'établissement s'est appuyé sur ce référentiel associatif.

Construit autour de 11 axes, il a permis une réflexion sur les thèmes suivants :

- Le projet d'établissement,
- L'environnement et les partenaires externes,
- Le management et la cohérence institutionnelle,
- La démarche d'évaluation et d'amélioration opérationnelle,
- La mise en œuvre et le respect des droits, l'expression et les libertés de l'utilisateur,
- L'individualisation de l'accompagnement,
- La gestion des ressources financières,
- La gestion prévisionnelle des ressources humaines,
- L'organisation et la communication,
- La sécurité des personnes et des biens,
- Le cadre de vie.

A partir de cette auto-évaluation, l'établissement a inscrit son action dans une logique d'amélioration continue de la qualité, avec notamment la formalisation d'un plan d'action d'amélioration piloté par un COPIL constitué à ce jour de la Directrice, des chefs de services et d'un référent-qualité. Le plan d'action est suivi, évalué et ajusté en continu.

7.3 L'ÉVALUATION EXTERNE

En octobre 2012, l'évaluation externe de l'EEAP Coste Rousse a été réalisée par le CRIP. L'ADAGES a choisi ce cabinet pour mener les évaluations externes de l'ensemble de ses établissements.

Cette évaluation a porté sur 13 champs :

- L'accompagnement,
- La collaboration avec les familles,
- L'accueil,
- Le suivi individualisé,
- La participation des usagers,
- La bienveillance, la prévention de la maltraitance et le dispositif de signalement,
- La sécurité et la protection des usagers et des personnels,
- Le contrôle, le traitement des réclamations et la gestion des conflits,
- La cohérence et la continuité des actions,
- La qualité de l'hébergement,
- La communication,
- Le recrutement, la qualification et la prévention des risques psychosociaux,
- L'ouverture de l'établissement sur l'environnement.

Suite à cette évaluation, le plan d'amélioration continue de la qualité de Coste Rousse a été mis à jour en y intégrant les préconisations des évaluateurs externes.

Ainsi, les actions d'amélioration suivantes ont été réalisées depuis :

- Mise en place d'une signalétique interne,
- Création d'un lieu pour l'accueil des familles,
- Extension et adaptation des locaux,
- Amélioration de l'affichage d'informations,
- Procédures et comptes rendus de réunions accessibles sur portail informatique,
- Rédaction de conventions de partenariat,
- Amélioration de la gestion des risques et des événements indésirables,
- Mise en place d'entretiens professionnels réguliers,
- Identification des étapes du Projet Personnalisé (conception – actualisation – suivi),
- Réflexion sur la priorisation des axes du PP en fonction des besoins des enfants.

7.4 DEMARCHE D'AMÉLIORATION DE LA QUALITÉ

Afin de permettre à l'établissement de mener une politique d'amélioration continue de la qualité des prestations, le comité de pilotage (COPIL-Coste Rousse) veille à la mise en œuvre des actions identifiées lors des évaluations interne et externe et ajuste en permanence son plan d'amélioration en fonction des nouveaux besoins repérés.

Les missions du COPIL sont les suivantes :

- Etablir un calendrier de priorité de mise en œuvre des actions d'amélioration ;
- Organiser la mise en œuvre concrète et le suivi des actions en cours ;
- Evaluer régulièrement l'état d'avancement et la pertinence des actions menées.

Les réunions du COPIL ont lieu une fois par mois afin de :

- Prendre connaissance de l'avancée des travaux ;
- Valider ou ajuster le travail en cours ;
- Réajuster si nécessaire le calendrier ;
- Analyser les événements indésirables signalés.

Un COPIL sur deux est consacré spécifiquement au suivi et à l'analyse des événements indésirables survenus dans les 2 mois précédents (incidents, accidents, situations à risque, situations de non qualité...), afin de définir les actions de prévention à mettre en place.

Le référent qualité, quant à lui, a pour missions de :

- Animer le COPIL (préparation de l'ordre du jour, des documents utiles et rédaction des comptes rendus) ;
- Suivre la réalisation du travail programmé ;
- Effectuer des retours au COPIL sur les actions menées et/ou en cours ;
- Veiller à la traçabilité de la démarche d'évaluation par la mise à jour des PAQ thématiques (plans d'actions qualité) ;
- Evaluer les effets des actions d'amélioration mises en place (cf. enquête auprès des salariés en Juillet 2018) ;
- Faire remonter au COPIL les nouveaux besoins émergents (résultat enquêtes, contraintes de terrain ou évolution de la réglementation) ;
- Mettre en place des enquêtes de satisfaction auprès des usagers (ou leurs représentants) et des salariés ;
- Coordonner le guide de RBPP (recommandations de bonnes pratiques professionnelles) ;
- Veiller au suivi de l'application des procédures en vigueur et à la rédaction des procédures manquantes.

La mise en place d'un COPIL et la création d'un poste permanent de Référent Qualité à 0.30 ETP garantissent la pérennité de la démarche d'amélioration continue de la qualité à Coste Rousse.

7.5 LA MÉTHODOLOGIE DE RÉVISION DU PROJET D'ÉTABLISSEMENT

Fin 2019, la réactualisation du projet d'établissement a été lancée par un comité de pilotage élargi qui réunit les membres du COPIL Qualité, les coordinateurs, la secrétaire et l'attachée de Direction. Ce travail s'est déroulé en deux phases : une phase de remise à jour de la partie descriptive du projet d'établissement et une phase de travail sur les axes stratégiques pour 2021-2025. Ces deux phases ont été menées parallèlement.

- **Phase 1 :** remise à jour de la partie descriptive du projet d'établissement :
Le COPIL « projet d'établissement » (COPIL-PE) a mis à jour la partie descriptive du PE existant. Il s'est réuni régulièrement du 19 Novembre 2019 au 10 mars 2021.
Chaque membre a rédigé plus particulièrement une partie, en fonction de son domaine de compétences, et présenté ses propositions au COPIL-PE pour validation. Les modifications apportées à l'organisation de l'établissement et les évolutions de l'accompagnement au cours des cinq années précédentes ont été prises en compte dans ce descriptif afin de refléter l'existant.
Notamment, les évolutions aux niveaux de la population accueillie et des prestations proposées ont été présentées et argumentées.
- **Phase 2 :** travail sur les axes stratégiques pour 2021-2025 :
Cette étape a consisté à travailler sur les perspectives. Salariés et familles ont été associés à cette réflexion.

Ce travail s'est déroulé en plusieurs étapes :

- *Questionnaire* (validé par le CVS) envoyé aux familles le 19 Novembre 2019 pour recueillir leur avis sur les besoins des jeunes et les évolutions de l'établissement souhaitées - Retour fixé au 20 Décembre 2019 - Traitement des réponses effectué par le référent-qualité en Janvier 2020. (cf. annexe n°2)
- *Réunion générale* le lundi 9 Décembre 2019 avec l'ensemble du personnel et les familles qui se sont portées partie-prenante de ce travail - Présentation par Mme Ardebili de l'évolution des politiques sociales et du cadre environnemental et législatif dans lequel évolue l'établissement.
- *Réflexion institutionnelle* : Journée de travail le vendredi 20 Décembre 2019 avec les salariés, en groupes pluridisciplinaires (10 à 12 personnes) animés par les membres du COPIL-PE, autour des thèmes suivants :
 - o Réponse pour tous / parcours de vie sans rupture
 - o Nouveaux modes d'accueil / accompagnements proposés
 - o Scolarité / externalisation de l'unité d'enseignement
 - o Nomenclature SERAFIN des besoins des jeunes
- *Travail sur les perspectives* : A partir des réponses des familles au questionnaire et de la réflexion menée en interne, une nouvelle concertation a été organisée en 3 groupes de travail, afin de permettre le croisement des regards entre professionnels, familles, élus du CSE et équipe de Direction, autour des thèmes suivants :
 - o Evaluation des besoins - Projet personnalisé
 - o Accompagnement proposé aux usagers - Scolarisation
 - o Nouveaux modes d'accueil - PrestationsPrévues au second semestre 2020, ces réunions ont dû être reportées 2 fois pendant la crise sanitaire Covid 19. Elles se sont finalement tenues le 11 Janvier 2021. Des perspectives d'évolution ont pu ainsi être dégagées et proposées à la Direction.
- *Définition des axes stratégiques* : Une dernière concertation a été organisée afin de mettre en commun toutes les propositions issues des groupes de travail. Un COPIL, élargi aux rapporteurs des groupes (familles + professionnels + CVS), s'est tenu le 26 Janvier 2021 afin de dégager les perspectives d'évolution de l'Etablissement pour les 5 années à venir. (Cf. CR COPIL élargi du 26-01-21).

- **Phase 3 : Finalisation du Projet**

- Rédaction finale du document :

Adaptation de la partie descriptive à la trame préconisée par l'association ADAGES. Intégration des fiches actions définissant les axes stratégiques et actions à mener dans les 5 ans à venir. Présentation à la Référente-qualité du siège et au Directeur général pour avis.

- Communication du Projet :

Présentation du document final aux instances :

- Bureau ADAGES
- CA ADAGES
- CVS
- CSE

Envoi du document :

- Présidente ADAGES
- DG ADAGES
- ARS

9. **Évolution** et suivi de la mise en oeuvre

Les perspectives seront inscrites dans le plan d'amélioration de la qualité.

Dans le cadre de sa mission, le référent qualité mettra en oeuvre les actions.

Le COPIL suivra l'évolution. Un récapitulatif sera fait annuellement. Des réajustements des perspectives pourront si nécessaire avoir lieu notamment au niveau de la temporalité.

Chaque année au mois de juin, un bilan est établi et est présenté à l'ensemble des salariés. Le projet d'établissement pourra faire l'objet de réactualisation notamment des annexes par le référent qualité.



ASSOCIATION DE DÉVELOPPEMENT D'ANIMATION & GESTION D'ÉTABLISSEMENTS SPÉCIALISÉS

www.adages.net

SIEGE SOCIAL

1925, rue Saint Priest
34 090 Montpellier

Tel : 04 67 10 40 00