



Grenoble, février 2020

PROJET D'UNE STRUCTURE PASSERELLE POUR LES JEUNES ADULTES POLYHANDICAPES « POLY-SAJ »

document de travail

Objet : Création d'une structure médicalisée facilitant le passage du secteur enfant vers le secteur adulte, avec financement mixte ARS/ Conseil Départemental

Population concernée : Jeunes adultes polyhandicapés en situation d'« Amendement Creton »

Secteur géographique : Bassin grenoblois

CONSTATS : génération « Amendement Creton »

Les jeunes adultes polyhandicapés de la région grenobloise sont confrontés au manque de places dans les structures accueillant habituellement des personnes handicapées sortant des IME : l'offre n'est pas suffisante en internat et surtout en externat.

Cette situation perdure depuis plusieurs années et actuellement de nombreuses personnes polyhandicapées « Amendement Creton » attendent leur admission dans un établissement pour adultes car cette **mesure provisoire**, est devenue une **étape inévitable** dans le cheminement de vie d'un adulte handicapé.

C'est une vraie **rupture du parcours** où son projet de vie est mis entre parenthèses pour plusieurs années.

A l'issue, seul l'accueil en internat est proposé pour la majorité des jeunes ne laissant aucun choix aux familles ; elles témoignent de leur désarroi et de leur angoisse devant une séparation non souhaitée à cette étape de la vie.



Face au manque d'une réponse institutionnelle adaptée, une association de parents et de professionnels, POLY-SAJ38, a été créée en 2018.

Son but est d'identifier les besoins des jeunes adultes polyhandicapés et des pistes d'accompagnement pour leurs familles puis élaborer et impulser le projet d'une structure.

IDENTIFIER LES SOUHAITS DES FAMILLES :

1) QUESTIONNAIRE

Tout d'abord, un état des lieux des besoins a été lancé à travers un questionnaire.

Ce questionnaire a été diffusé en octobre 2018 dans les 4 IMP de Grenoble aux familles d'enfants âgés de plus de 18 ans et concernés par le passage en structure adulte à brève échéance.

Les résultats sont mentionnés ci-dessous :

Au total 51 réponses dont 24 souhaits d'externat et 27 d'internat.

ETABLISSEMENT	IME Les Ecureuils	IME Les Sources	IME La Gachetière	IMP Ninon Vallin	demandes TOTAL
âges					
18 - 20 ans	3	8	0	9	20
Plus de 20 ans (amendement Creton)	3	9	10	9	31
Demande Externat Adulte	5	4	5	10	24
Demande Internat Adulte	1	13	5	8	27

Chaque année arrivent 10 jeunes adultes en moyenne, 5 souhaitant l'internat, 5 l'externat.

2) EXTERNAT

De nombreuses familles souhaitent maintenir le plus longtemps possible leurs enfants polyhandicapés en milieu familial.

Elles privilégient **un accueil en externat** avec la possibilité de répit en hébergement à temps partiel.

L'émergence de ces demandes de plus en plus fréquentes est en lien avec des changements divers :

- des facilités pour se procurer le matériel adapté
- la possibilité de nouvelles aides à domicile (PCH)
- la durée de vie plus longue et les conditions meilleures de la vie
- l'évolution sociologique du regard de la société sur le handicap : les familles ne cachent plus leurs enfants déficients
- le dispositif d'une « **réponse accompagnée pour tous** » pour permettre un **parcours de vie sans rupture**. Lancée en 2014, « Une réponse accompagnée pour tous » doit permettre aux personnes handicapées de s'inscrire dans un parcours de santé, conforme à son projet de vie.
« Pour décliner cette politique, la gestion des établissements et services sanitaires et médico-sociaux doit passer d'une logique de places à une logique centrée sur **les besoins des personnes**. »

<https://www.ars.sante.fr/handicap-une-reponse-accompagnee-pour-tous>

Les établissements, type MAS ou FAM pour personnes polyhandicapées, présents dans l'agglomération grenobloise proposent principalement **l'accueil en internat**.

Actuellement il n'existe, dans la région grenobloise, que **19 places en externat** pour répondre aux plus en plus fréquentes demandes des familles. Au jour d'aujourd'hui elles sont toutes occupées.

ELABORATION DU PROJET :

1) POLY-SAJ : une structure-passerelle

Il s'agit d'une structure d'accueil de jour médicalisée pour les jeunes adultes polyhandicapés relevant « l'Amendement Creton »

C'est un lieu de passage entre l'enfance et l'âge adulte afin d'offrir aux personnes handicapées la possibilité de vivre et d'évoluer avec des gens de leur âge, comme le font les personnes valides. Ils y seront accueillis pendant quelques années avant un passage dans le secteur adulte classique, ce qui permettra d'en faire bénéficier régulièrement de nouveaux jeunes en situation d'amendement Creton.

C'est aussi une étape supplémentaire pour accompagner le vieillissement des familles et leurs permettre d'évoluer dans leurs demandes au fil des années.

Le POLY-SAJ pourrait être rattaché à un autre établissement pour mutualiser les moyens et pour assurer les solutions de répit (accueil séquentiel)

1) POPULATION:

POLY-SAJ accueillera les personnes adultes gravement handicapées, mentalement ou physiquement, inaptés à toute activité à caractère professionnel et qui ont besoin au quotidien de l'assistance d'une tierce personne pour les actes essentiels de l'existence, d'une surveillance médicale et de soins constants, d'une stimulation permanente ainsi que d'un suivi médical et paramédical réguliers.

2) FINANCEMENT :

Pour cette structure de jour médicalisée, le financement sera mixte :

- **Conseil Départemental** (qui prend déjà en charge les Amendements Creton et est intéressé par ce projet)
- **ARS** pour la coordination médicale.

D'autres financements (comme les mutuelles) pourraient si nécessaire y être ajoutés.

3) GESTIONNAIRE :

Présence d'un porteur potentiel du projet : L'Association Sainte Agnès de Saint Martin de Vinoux qui possède une solide expérience dans le Handicap ; elle est de plus en plus confrontée à la problématique des soins pour les résidents et convaincue de la nécessité de développer des structures médicalisées.

Le gestionnaire peut proposer une **offre de répit en internat mais non médicalisée** ; une offre de répit médicalisée est donc à construire en parallèle.

4) IMPLANTATION :

L'implantation de l'établissement sera urbaine ou semi-urbaine. Les locaux seront trouvés ou construits dans le bassin grenoblois au milieu d'espaces verts.

Une localisation urbaine doit ouvrir l'établissement à des partenariats divers dans le quartier concerné.

Son implantation dans un quartier/ village permettra de l'inscrire dans le tissu social et de mener des projets avec les autres acteurs de la vie sociale afin de favoriser l'inclusion du handicap dans le milieu ordinaire.

5) ACCOMPAGNEMENT

Le POLY-SAJ participera pleinement à la construction d'un parcours de vie harmonieux pour la personne handicapée.

Le POLY-SAJ aura pour but de développer ou maintenir les acquis des personnes accueillies et de faciliter ou préserver leur intégration sociale.

Il contribuera à la réalisation du projet de vie des personnes accueillies.

Il pourrait mettre en place des articulations entre les différents dispositifs d'accompagnement.

L'accueil des personnes en situation de polyhandicap repose sur la surveillance médicale, les soins, de la communication et un accompagnement de la famille.

POLY-SAJ doit assurer un suivi médico-social et apporter une réponse adaptée aux besoins et au rythme de la personne polyhandicapée :

- besoin d'hygiène et de soins
- besoin d'un espace de repos
- besoin de vie sociale
- besoin d'une alimentation spécifique

L'accueil comprendra obligatoirement les services suivants :

- Les soins médicaux et paramédicaux
- Les aides à la vie courante
- L'accompagnement au quotidien par des activités de vie sociale d'occupation et d'animation

Ces activités ont pour objectif de préserver et d'apporter une amélioration aux acquis des résidents et également de prévenir la régression de leur état.

La dynamique du POLY-SAJ reposera sur l'action commune de l'équipe pluridisciplinaire dans la recherche constante de l'évolution et du bien-être de la personne accueillie.

L'ensemble de la prise en charge doit se dérouler dans un climat de confiance.

La personne accueillie sera au centre des préoccupations de l'établissement dans l'optique d'une prise en charge globale en partenariat avec la famille.

La prise en charge devra permettre la socialisation de la personne afin qu'elle puisse trouver la place qui lui convient.

Tout doit être mis en œuvre pour maintenir ses capacités physiques, psychiques et relationnelles.

La capacité du choix sera reconnue à chaque personne.

- La prise en charge s'établit autour des axes prioritaires : éducatif, thérapeutique et social.

8) POLY-SAJ : Maison ouverte à dimension humaine...

Les orientations en lien avec le lieu d'implantation de l'établissement:

- partenariats divers dans le village (quartier) pour favoriser l'intégration des résidents,
- actions communes transversales comme :
« Grande Lessive », « Jardins Partagés », Randonnée pour tous », participation au Téléthon ... par exemple...

LES FORCES DU PROJET « POLY-SAJ »

1°) Ce projet répond à la demande des familles et aux besoins des **personnes polyhandicapées** avec un objectif de réduction du nombre de personnes en aménagement Creton en attente d'une solution :

- Il est en cohérence avec le Schéma Régional Santé 2018 - 2022 de l'A.R.S.
- Il répond aux objectifs du Conseil Départemental de l'Isère

2°) L'intérêt porté à la génération « aménagement Creton », qui jusqu'à aujourd'hui n'avait pas de place reconnue ni dans les structures pour enfant ni dans les établissements pour adultes, est au cœur de ce projet.

Cette création libèrera régulièrement des places dans les IME pour y accueillir des enfants actuellement sur listes d'attente

3°) **POLY-SAJ, une structure-passerelle dédiée aux jeunes adultes est pensée comme une étape supplémentaire** qui participe à la fluidité du parcours de vie d'une personne handicapée.

4°) **Il permettra l'ouverture d'un choix d'accueil pour les jeunes adultes** : il aura pour vocation d'éviter le seul recours aux formules d'internat,

5°) L'accueil en journée avec des possibilités de répit proposés par POLY-SAJ **permettra aux parents de maintenir son enfant le plus longtemps possible en milieu familial**. La vocation de cette structure est ainsi **d'accompagner les familles des personnes handicapées dans l'évolution de leur projet de vie**.

6°) La mixité au niveau des populations accueillies **mais l'homogénéité de la tranche d'âge** favorisera une prise en charge dynamique avec de nombreuses ouvertures à l'extérieur,

7°) Les partenariats variés avec le village (ou le quartier) permettront **une inclusion progressive** de l'établissement dans le tissu social en favorisant l'intégration des résidents.

8°) Des solutions innovantes pour **intégrer les familles** volontaires au fonctionnement de la structure pourront apporter un plus dans la vie des résidents comme du personnel : richesse des échanges, des rencontres et des liens au quotidien.

EXEMPLES D'AUTRES EXPERIENCES RECENTES EN FRANCE :

(Voir Annexe 1 - 2)

Annexe N°1 FAM « La Maison en Plus » à Vaucresson (92) en 2016

<https://www.unapei92.fr/fam-la-maison-en-plus/>

- *Financement mixte ARS et Département*
- *1/3 des places en hébergement séquentiel*
- *Mixité des populations*
- *Co- construction du projet avec les familles*

Annexe N°2 « La P'tite MAS de Baisieux » (59) en 2017

<https://www.papillonsblancs-lille.org/actualite/371-la-p-tite-mas-de-baisieux-un-projet-affine-au-plus-pres-des-besoins.html>

- *Une petite structure « adossé » à une MAS, (financement ARS)*
- *proposé aux personnes de 16 à 25 ans en attente de solutions pour adultes*
- *accueil « à la carte » pour une nuit, un week-end, une semaine voire plus répond aux souhaits des familles.*
- *« un passage en douceur du monde de l'enfance à celui de l'adulte, tant pour les jeunes que pour leurs familles »*
- *l'offre qui est faite à ces jeunes de pouvoir aborder avec plus de sérénité la sortie d'IME, en étant accueillis en un lieu spécifiquement prévu pour assurer cette transition vers l'âge adulte ».*
- *Structure adaptée et évolutive*

- *l'association met actuellement en place un plateau technique médicalisé (médecins généralistes ou de rééducation fonctionnelle, dentistes ou praticiens hospitaliers détachés) ouvert à des personnes extérieures à l'établissement, en réponse aux difficultés parfois rencontrées par les personnes polyhandicapées et leurs familles pour accéder à des consultations médicales spécialisées,*
- *Autre particularité : la P'tite MAS propose un accueil modulable. Ainsi, alors que 36 places sont disponibles, 42 personnes sont aujourd'hui accueillies. 12 places sont réservées à un accueil de jour.*

CONCLUSIONS :

Le projet POLY-SAJ pourrait se concrétiser, selon les moyens accordés, par l'extension d'une structure existante pour une quinzaine de places ou par la création d'un nouvel établissement.

Le POLY-SAJ sera une structure innovante au sein du département dans ses dimensions essentielles :

- **Structure-passerelle qui permettra une étape supplémentaire dans la vie d'une personne handicapée, un passage entre l'enfance et l'âge adulte,**
- **Offre visant la prise en charge adaptée pour les jeunes adultes « Amendement Creton », la génération au jour d'aujourd'hui sans le projet spécifique et en attente des solutions.**
- **Dispositif complémentaire des solutions d'accompagnement habituel pour les adultes polyhandicapés (externat avec une offre de répit) en cohérence avec les nouvelles demandes des familles (« réponse accompagnée pour tous »)**

Le projet conjugue les deux approches : celle de l'inclusion lorsqu'elle répond à un véritable programme cohérent de vie pour la personne en situation de handicap et celle menée à partir des orientations pédagogiques qui apporte accompagnement adapté, bien-être et sécurité à l'intéressé comme à ses proches.