

Prérequis pour des unités départementales d'accompagnement renforcé pour enfants et adolescents en situation de handicap à profil complexe

Date de la publication : 16 juillet 2024

2024

Table des matières

Contexte	3
Objet et cadrage général	4
Cadrage opérationnel.....	5
Public concerné	5
Admission et suivi	5
Le projet d'accompagnement.....	6
Les principes d'organisation	7
Modalités de suivi et d'évaluation du dispositif.....	8

Différents territoires du Grand Est, et notamment la Marne, l'Aube ou la Moselle, ont fait état ces dernières années de situations d'enfants et d'adolescents marquées par une complexité importante, cette complexité étant non seulement liée au handicap mais à un environnement personnel et d'accompagnement inadapté. Des organisations se sont mises en place dans certains départements pour adapter une offre à ces situations.

La vocation du secteur médico-social est affirmée autour de la nécessité de proposer des solutions d'accompagnement aux besoins les plus importants, en complémentarité et subsidiarité du droit commun, qui doit être mobilisé en premier lieu pour ces publics, enfants ou adolescents.

Les éléments ci-dessous visent à donner une visibilité aux acteurs sur un type de réponse possible, qui n'est pas exclusif mais peut, si l'état des lieux territorial le justifie au regard des organisations déjà existantes et des besoins, venir compléter la palette de solutions disponibles, tout en positionnant une fonction d'expertise et de ressources sur les territoires.

Contexte

Certains acteurs médico-sociaux peinent à organiser, pour certaines situations très complexes, qui nécessitent la plupart du temps une prise en charge pluridisciplinaire et notamment partagée avec le secteur sanitaire, les conditions qui permettraient une gestion transitoire de la complexité et un retour à une solution d'accompagnement classique.

Ces situations complexes sont notamment examinées dans le cadre du dispositif « situations critiques »¹ au sein de la démarche « Réponse accompagnée pour tous » (RAPT).

On observe que la mobilisation des acteurs en territoire dans ce cadre aboutit la plupart du temps à admission dérogatoire en urgence, très souvent conditionnée à l'octroi d'un renfort en personnel médico-social de façon temporaire, visant à stabiliser la situation.

Si ce dispositif a démontré son utilité et doit être préservé, il est toutefois constaté que beaucoup de situations concernées arrivent en examen dans ce dispositif en phase aigüe et de rupture, faute d'intervention adaptée en amont face à certains éléments de complexité. Ceci implique une mise en tension des personnes et de leurs familles, et révèle les difficultés de l'offre territoriale tous champs à construire les solutions adaptées.

Face à ces enjeux et en soutien aux familles, l'ARS Grand-Est souhaite guider la mise en place, prioritairement au premier semestre 2025, sous réserve de la mobilisation des acteurs et en fonction des priorités territoriales et moyens disponibles (par transformation de l'offre ou en moyens nouveaux), d'unités de recours plus spécifiques, proposant à titre transitoire un accompagnement renforcé et développant une fonction Ressources, en complémentarité des autres acteurs experts mobilisables. Ces unités de recours doivent en effet pouvoir développer une expertise et la diffuser auprès des acteurs du territoire. Elles sont complémentaires au dispositif de gestion des situations critiques dans la mesure où elles contribuent soit à les prévenir, soit le cas échéant, à intervenir en subsidiarité au cas par cas.

¹ En application de la circulaire DGCS/ CNSA du 22 novembre 2013, la gestion et le suivi des situations qualifiées de critiques, au sens de la circulaire, fait l'objet, en région Grand-Est, d'un cadrage annuel permettant d'inscrire l'action de l'ARS dans ce domaine en cohérence avec le cadre de la Réponse Accompagnée pour Tous (RAPT) et la politique d'inclusion. Cette gestion et ce suivi reposent ainsi sur le principe d'une analyse des situations critiques en territoire, sur la base d'une qualification de la criticité de la situation dans le cadre des instances de la RAPT. L'ARS ouvre la possibilité d'engager des crédits non reconductibles lorsqu'une solution d'urgence proposée en réponse à une situation critique dans le cadre d'un Plan d'Accompagnement Global nécessite un accompagnement financier.

Les prérequis figurant dans ce document visent à établir les attentes de l'ARS Grand Est face à ce type d'offre qui relèvera de la mise en œuvre du plan « 50 000 solutions ». Ils viennent compléter l'appel à manifestation d'intérêt lancé dans le cadre du déploiement de ce plan le 10 avril 2024 (<https://www.grand-est.ars.sante.fr/de-nouvelles-reponses-en-faveur-des-personnes-en-situation-de-handicap-du-grand-est-dans-le-cadre>).

Objet et cadrage général

Les acteurs de ces unités sont les gestionnaires d'Établissements et de Services Médico-Sociaux (ESMS) détenteurs d'une autorisation médico-sociale dans le champ de l'enfance en situation de handicap délivrée par l'ARS, et disposant d'une expertise reconnue dans le domaine de la gestion des troubles graves du comportement.

Ces unités d'accompagnement renforcé visent à accompagner des enfants en situation de handicap avec un profil très complexe résistant jusqu'alors à toute stratégie médicale ou éducative.

Il est préconisé que chaque unité soit calibrée selon le modèle suivant :

- comporte **5 places**,
- **ouverte 365 jours par an et 24h sur 24**,
- **accueille** des enfants-adolescents âgés de **6 à 20 ans** en situation de handicap dits « cas très complexes ». Tout enfant-adolescent, qu'il soit à titre personnel accompagné par sa famille ou par un dispositif de protection de l'enfance, peut en bénéficier.

Cette unité constitue une extension non importante d'une offre médico-sociale en IME existante.

Chaque unité doit pouvoir proposer un **accompagnement intensif et adapté** à la prise en charge des enfants-adolescents avec des troubles très sévères, via des professionnels spécifiquement formés. Il sera ainsi proposé une **prise en charge renforcée** visant à limiter les troubles du comportement, à réduire les épisodes de crises et la violence exprimée, et à faire émerger les capacités minimales d'autonomie et de socialisation.

Ces unités représentent un espace de transition destiné à éviter les ruptures de parcours, avant, si c'est le projet, une admission au sein de structures spécialisées pour enfants répondant à leurs besoins spécifiques, du champ médico-social ou de tout autre champ. La durée d'accompagnement y sera ainsi limitée, **d'une prise en charge courte de quelques semaines à 6 mois renouvelables une fois**. Les unités doivent avoir un **rayonnement départemental** et impérativement être **articulées avec des plateaux techniques sanitaires** d'accès aux soins somatiques et pédopsychiatriques.

Le financement à mobiliser pour une unité de ce type est calibrée à **500 000 € maximum**. En fonction du projet et des moyens mobilisables par les différents co-financeurs éventuels, les crédits prévus dans le cadre de la contractualisation départementale relative à la prévention et à la protection de l'enfance pourront être mobilisés dans ce cadre.

Il est souhaité que ce type d'unités, si un projet présenté au titre de l'AMI 50 000 solutions est proposé et que les cofinancements sont mobilisables, soit en capacité d'accueillir les premiers résidents dès le début de l'année 2025 et **avant l'été 2025, avec possibilité d'une montée en charge progressive des accueils** ; un calendrier prévisionnel détaillé sera joint à la présentation d'un éventuel projet.

Cadrage opérationnel

Public concerné

Ces unités sont exclusivement dédiées aux enfants et adolescents âgés de 6 à 20 ans en situation de handicap dont les situations sont caractérisées par la sévérité et la fréquence élevée des troubles du comportement, souvent violents, exigeant un accompagnement spécifique dans le cadre d'un écosystème sécurisé. Les enfants et adolescents bénéficient d'un projet d'accompagnement individualisé, prodigués par des personnels formés respectant les Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles et œuvrant au sein d'environnements adaptés.

Ces jeunes sont souvent par ailleurs identifiés par les professionnels comme :

- En risque de rupture de parcours car bénéficiant d'une orientation en IME et relevant des services de l'aide sociale à l'enfance : l'accompagnement dont ils bénéficient atteint ses limites en termes de ressources, compétences et de savoir-faire, sans qu'une intervention complémentaire du secteur médico-social in situ ne soit suffisante et adaptée,
- Des jeunes en situation de handicap très sévère n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie et dont l'état nécessite une surveillance continue et un accompagnement constant.

A titre d'exemples, le caractère de grande complexité peut relever de :

- Très forts troubles du comportement, associés à des manifestations de violence ;
- Très grande difficulté d'inclusion dans le collectif
- Troubles de santé mentale diagnostiqués par un médecin
- Troubles majeurs dans les apprentissages

Et pour lesquels aucune solution d'accompagnement médicale et éducative éprouvée n'a fait jusqu'alors la preuve de son efficacité, ou pour lesquels les ressources nécessaires n'existent pas/ ne sont pas mobilisables sur le département en dehors d'une unité qui leur serait dédiée.

Ces unités accueillent préférentiellement les enfants du département d'implantation de l'unité, cependant l'ouverture aux enfants d'autres départements reste tout à fait possible notamment dans le cadre de situations critiques n'ayant pu trouver de solution en proximité.

Ces unités représentent un « **SAS** » limitant les ruptures de parcours, **espace de transition** avant une admission au sein de structures pour enfants adaptées à leurs besoins ou un retour à l'accompagnement précédent après apaisement des troubles. L'accompagnement y sera **limité dans le temps** (6 mois renouvelable une fois).

Les principaux volets du cadre d'intervention sont les suivants :

- Volet évaluation : évaluation fonctionnelle, problèmes somatiques, troubles socio-communicatifs, spécificités cognitives et sensorielles ;
- Volet environnemental : cadre apaisé et sécurisé, lieux de retrait calme, et d'une procédure lisible et définie (prescription médicale et protocole signé par les parents ou le tuteur) ;
- Volet intervention éducative : apprentissages de stratégies alternatives, éducation physique et sportive adaptée, arts...
- Volet intervention thérapeutique : médiations corporelles favorables à l'apaisement des tensions, thérapies comportementales visant à diminuer les comportements problèmes, suivi raisonné et argumenté des médications.

Admission et suivi

L'admission sera prononcée par le directeur de la structure porteuse de l'unité, sur la base de la liste de priorisation des admissions proposée par une instance territoriale de coordination (Cf infra.).

Il est important de noter que l'admission dans l'unité ne nécessite pas une orientation spécifique de la MDPH puisque les enfants-adolescents pouvant être admis dans l'unité bénéficient déjà d'une notification IME.

L'admission dans cette unité doit obligatoirement être prévue dans un PAG.

Pour les situations d'urgence, des procédures accélérées d'orientation pourront être mises en place par la MDPH.

Un **protocole d'admission** global devra être élaboré par la structure porteuse de l'unité.

Une **instance territoriale de coordination des priorités d'admission pilotée par l'ARS** sera installée dans les départements où une telle unité sera identifiée.

Cette instance associera les acteurs locaux concernés dont la MDPH, les services de l'aide sociale à l'enfance, le-s opérateur-s porteur-s de cette unité, les établissements sanitaires mobilisés, les gestionnaires médico-sociaux partenaires du territoire.

Elle déterminera des critères d'admission tenant compte des profils des enfants-adolescents ci-dessus visés, et contribuera au suivi et à l'évaluation du dispositif à travers des indicateurs ad hoc à définir. Pour la première année de mise en œuvre, l'instance se réunira deux fois puis annuellement.

Le projet d'accompagnement

Compte tenu de l'accueil de profils très complexes, l'unité assurera un soutien médico-social et éducatif adapté aux profils des enfants-adolescents permettant le développement des potentiels et des acquisitions, ainsi qu'un milieu de vie favorisant l'épanouissement personnel et social.

Grâce aux divers partenariats formalisés, elle offrira un accompagnement pluriprofessionnel et pluridisciplinaire et s'assurera d'une bonne compréhension des parents ou représentants légaux des enfants-adolescents accueillis.

Les enfants accueillis bénéficieront d'un accompagnement construit par des méthodes éducatives spécifiques. Synthétiquement, le projet doit respecter 3 grandes phases :

Phase 1 : Evaluation et accompagnements visant à stabiliser la situation d'urgence

Phase 2 : Mise en place des premiers accompagnements fondamentaux

Phase 3 : Passage de relais avec les structures médico-sociales

Différents objectifs seront par ailleurs poursuivis au profit des enfants et adolescents tels que :

- Favoriser leurs relations aux autres, l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication verbale, motrice ou sensorielle ;
- Développer leurs potentialités par une stimulation adaptée, maintenir leurs acquis et favoriser leur apprentissage et leur autonomie par des actions socio-éducatives adaptées en les accompagnant dans l'accomplissement de tous les actes de la vie quotidienne ;
- Favoriser leur participation à une vie sociale, culturelle et sportive par des activités adaptées ;
- Porter une attention permanente à toute expression d'une souffrance physique ou psychique ;
- Veiller au maintien des liens avec leur famille ou leurs proches ;
- Garantir l'intimité en leur préservant un espace privatif ;
- Assurer un accompagnement médical coordonné garantissant la qualité des soins.

Les prestations dispensées aux enfants accueillis le seront dans le respect des recommandations de bonnes pratiques professionnelles publiées par la Haute Autorité de Santé, notamment en matière d'accompagnement des personnes dits « avec comportements complexes ».

L'unité répondra aux besoins des enfants à travers un **projet personnalisé d'accompagnement** élaboré et mis en œuvre par l'équipe pluridisciplinaire. L'unité poursuivra ses missions dans l'objectif de permettre l'admission des enfants accueillis dans un établissement adapté à leurs besoins tout en préparant la sortie de cette unité.

Les principes d'organisation

L'équipe pluridisciplinaire sera constituée d'un pôle éducatif, d'un pôle soin comprenant du personnel médical et paramédical.

La surveillance de nuit est assurée par un personnel qualifié.

Il est attendu une convention de partenariat avec le principal partenaire sanitaire précisant notamment les modalités d'interventions des professionnels de santé.

Il est demandé au porteur d'avoir une attention particulière à la prévention des situations d'épuisement de l'équipe professionnelle et de proposer des actions en ce sens. Le porteur apportera des éléments particuliers relatifs à la qualité de vie au travail des professionnels et notamment des propositions en termes de conditions de travail des personnels compte tenu de la spécificité du travail dans cette unité.

Compte tenu de la singularité des enfants et adolescents accueillis qui s'oppose à toute intégration dans un environnement plus collectif, il est nécessaire également de prévoir une supervision externe afin de croiser les pratiques et de garder la distance utile.

Il est par ailleurs attendu qu'un plan de formation détaillé soit prévu pour permettre aux salariés de maintenir leurs compétences et d'être à jour des recommandations de bonnes pratiques. L'équipe devra être expérimentée et formée dès l'ouverture de l'unité et occupera de fait une fonction Ressource sur son territoire.

Il convient d'envisager la cohabitation de jeunes avec des problématiques diverses. En ce sens, les modalités d'accueil de nouveaux jeunes doivent être pensées pour éviter que les manifestations extérieures de leurs troubles de forte intensité n'aient de conséquences délétères pour les autres jeunes dont la situation s'apaise du fait de l'accompagnement en cours.

Eu égard au profil des jeunes accueillis, les conditions matérielles et architecturales d'accueil suivantes doivent être respectées :

- L'accessibilité et la sécurité des locaux,
- La présence de chambres individuelles,
- Une organisation architecturale permettant une prise en charge individuelle et collective qui n'est pas incompatible avec la cohabitation de jeunes garçons et de jeunes filles,
- Un aménagement des locaux réfléchi en ce qui concerne la séparation des espaces afin de favoriser une gestion adaptée des interactions,
- Un aménagement permettant d'assurer un confort visuel et auditif aux enfants accueillis qui en ont besoin,
- Des espaces de parole et d'écoute singuliers pour accompagner individuellement le jeune, un espace extérieur, etc...,
- Des espaces dédiés aux familles,
- Des espaces de repos comme des salles de retraits ou des espaces calmes.

Une attention particulière devra être portée aux conditions de sécurité des jeunes (limitation des risques de fugues, surveillance...).

Le porteur proposera un descriptif détaillé de ces éléments matériels et architecturaux. La recherche de locaux disponibles pour accueillir cette unité devra être privilégiée en vue d'une ouverture dès 2025.

Modalités de suivi et d'évaluation du dispositif

Un avenant au CPOM ou une convention d'objectifs et de moyens spécifique seront élaborés pour préciser les objectifs et modalités de mise en œuvre du projet.

Un rapport d'activité devra être transmis à l'ARS annuellement par la structure porteuse. Pour la première année d'installation, un bilan intermédiaire à 6 mois est attendu. Le rapport d'activité portera a minima sur les modalités d'évaluation suivantes :

- a. La qualité de l'accompagnement :
 - détail des parcours individuels de chaque enfant
 - nombre, durée et motifs des hospitalisations en urgence ;
 - nombre, durée et motif des autres évènements indésirables
 - modalités de recueil de la satisfaction des familles/proches/représentants légaux

- b. La qualité des partenariats :
 - détail des partenariats noués et des relations entre professionnels
 - nombre, bilan de leur effectivité, analyse des freins des conventions partenariales signées avec des établissements du secteur social, médico-social et sanitaire

- c. Le fonctionnement de l'équipe :
 - composition et missions des membres de l'équipe dont l'organigramme
 - taux de remplacement et taux de rotation des professionnels ;
 - types de formations suivies pour chaque personnel affecté à l'unité
 - nombre de supervisions et périodicité.

- d. La production de données financières habituelles : EPRD/ ERRD, compte de résultats

- e. La production de données d'activité qui seront définies lors de la mise en place de l'unité.