

Bilan : Des pistes d'amélioration pour un développement de l'accueil modulaire

Les spécificités des handicaps rares appellent à apprendre collectivement à fonctionner différemment, à « se rapprocher d'un fonctionnement en dispositif ».

Développer des projets de service :

Même si des pratiques temporaires existent depuis longtemps, la systématisation de ces formes d'accueil et le développement d'autres pratiques d'accueil séquencé représentent un tournant dans les modes d'organisation et de travail. Aussi, il semble nécessaire de systématiser et/ou clarifier la définition des projets d'accueil modulaire comprenant les objectifs de services, la mise à disposition de personnels, les impacts organisationnels. Ce projet doit être clairement exposé aux équipes, aux familles, aux partenaires.

- Un enjeu fort est repéré autour de l'organisation du travail de manière à proposer une souplesse des plannings et la valorisation des temps de travail liés à la spécificité de l'accueil modulaire (préparation des accueils, coordination avec les partenaires, formation sur des particularités de handicaps, rédaction de bilans...).

- Il est également nécessaire de penser la modularité des espaces, du mobilier, de la décoration.

- Ces projets doivent être connus des prescripteurs (ex : services hospitaliers) et des MDPH, de l'ERHR...

Penser et co-construire les projets personnalisés :

L'ensemble des acteurs contribuant à la mise en œuvre du projet de la personne doit s'associer autour d'un projet cohérent, répondant aux attentes de la personne. Il est aussi nécessaire de :

- organiser le partage des informations essentielles afin de s'approcher d'une harmonisation des pratiques ;

- lorsque des problématiques médicales spécifiques sont importantes, désigner et former une personne-ressource, définir un protocole d'urgence.

Développer :

A la fois des unités dédiées comprenant :

- des locaux dédiés à l'architecture adaptée ;

- des équipes dédiées ;

- le développement d'une expertise sur certaines spécificités (déficiences sensorielles, épilepsie, troubles alimentaires...).

Et de places disséminées afin de couvrir au mieux le territoire.

Développer les compétences, soutenir les équipes :

L'enjeu d'un accompagnement de qualité passe par le soutien des équipes via le développement des connaissances et des compétences. Des montages innovants de projets de formation sont à penser : équipes mobiles de formation, mutualisation de formations entre établissements, formations à distance... Ce développement de compétences doit s'appuyer sur un dispositif de fonction ressource sur le territoire.

Disposer d'un effectif ajusté :

Accompagner sous une forme modulaire, temporairement ou de manière séquentielle, des personnes concernées par des handicaps rares est un défi sur de multiples plans. Aussi, les effectifs de ces équipes doivent être ajustés à ces exigences, et ce afin de :

- prendre le temps de connaître ces handicaps rares et de s'adapter aux retentissements particuliers ;

- construire collectivement un projet adapté ;

- assurer un accompagnement de qualité qui tient compte des dimensions complexes de la situation ;

- penser cette étape comme un investissement pour la suite du parcours et la vie d'adulte.

Inciter les départements à lever les restrictions géographiques qui empêchent l'accueil dans les départements voisins. L'échelle régionale est particulièrement adaptée aux handicaps rares.