



Journées Nationales IME-IEM 2019



Rapports des ateliers





Journées Nationales IME-IEM 2019



1. Les nouveaux dispositifs en IME et IEM





Journées Nationales IME – IEM 2019 - ATELIER N°1

Les "nouveaux dispositifs" en IME et IEM. Nouvelles coopérations, nouveaux accompagnements ?

Dans le cadre de la mise en œuvre de la RAPT (Réponse accompagnée pour tous) pilotée par Marie Sophie Desaulle et suite au rapport Piveteau, le chantier global de la transformation de l'offre médico-sociale s'inscrit dans une perspective inclusive qui implique la construction d'une palette de réponses venant alimenter une logique de parcours.

La mise en exergue de cette notion de parcours rend incontournable la nécessité pour chaque personne en situation de handicap de bénéficier de soins et d'accompagnements adaptés au plus près de ses besoins et de ses attentes.

De nouvelles réponses sont à inventer. Elles doivent pouvoir s'articuler entre elles et être suffisamment souples pour être réajustées si nécessaire.

Comment les IME et les IEM peuvent-ils mettre en place de nouveaux dispositifs d'accompagnement et de coopération afin d'être au plus près des besoins et des attentes des enfants et des adolescents accompagnés et de leurs familles ?

Animatrice : Frédérique DILLY, directrice IEM APF St Julien-les-METZ

Rapporteur : Laurence GALLO, conseillère technique CREA I GRAND EST

Témoignages : Rachel COT, cheffe de service IME Le Bois L'Abbesse, Haute-Marne

Paolo ZAMBON, Directeur pôle enfance ADAPEI 28, Eure et Loir

INTRODUCTION

La transformation de l'offre nécessite d'accentuer le travail en réseau et donne naissance à de nombreux dispositifs inclusifs, parmi lesquels : PIAL, PIAL renforcés, PCPE...

Deux expériences sont présentées ici, pour l'une on pourrait dire que l'établissement est au pluriel et pour l'autre, qu'il n'y a plus d'établissement du tout :

-celle de la PFS, Plateforme de service de l'IME du Bois L'Abbesse, St Dizier, Haute-Marne

-celle du DAME, Dispositif d'Accompagnement Médico-Educatif de l'ADAPEI 28 d'Eure et Loir

Ces deux dispositifs présentent des points communs, notamment en ce qui concerne leur genèse : un fonctionnement en milieu ouvert inspiré des DITEP et qui s'est mis en place grâce à une dynamique territoriale large regroupant les associations de terrain (y compris deux établissements publics pour le DAME d'Eure et Loir), les ARS et MDPH de secteur. L'aboutissement actuel est le fruit de 10 ans de construction pour le DAME et la PFS du Bois L'Abbesse créée depuis quatre ans repose sur une expertise de 20 ans de fonctionnement inclusif.

1. Présentation de la PFS de l'IME du Bois L'Abbesse par Rachel COT, CSE au Bois L'Abbesse :

« Une plateforme au service du parcours de la personne accompagnée »

✓ L'association LE BOIS L'ABBESSE :

Située en Haute-Marne et intervenant sur tout le département, le Bois l'Abbesse accompagne 580 personnes en situation de handicap, emploie 250 salariés et couvre trois secteurs d'intervention : enfance, hébergements et accompagnements adultes, travail protégé et insertion professionnelle.

Le secteur enfance comprend :

- un I.M.E. avec 76 places d'accueil de jour dont 57 à St Dizier, 12 à Langres et 7 à Donjeux ; 15 places en hébergement
- un accueil spécifique pour les jeunes avec autisme : un accueil de jour de 10 places dont 5 à St Dizier et 5 à Langres ; 8 accueils en hébergement et 1 place d'accueil temporaire
- un EEAP (Etablissement et service pour Enfant et Adolescent Polyhandicapé) de 12 places en accueil de jour dont 8 à St Dizier et 4 à Langres
- un S.E.S.S.A.D. de 45 places dont 33 à St Dizier et 12 à Langres

✓ A l'origine de la PFS, la genèse du projet :

La création de cette plateforme de services repose sur deux constats :

- un fonctionnement classique en établissements segmentés sous formes d'agrèments (IME, SESSAD, SESSAD Pro...) limite les possibilités de fluidité de l'accompagnement et ne permet pas une modulation souple et rapide des interventions qui demeurent ainsi cloisonnées.
- la notion de parcours personnel, fait d'aléas et de diverses situations évolutives, qui remplace progressivement celle de filière d'établissements et de services, rend caduque la logique institutionnelle traditionnelle.

Le fonctionnement en plateforme est issu d'une volonté associative forte : l'association s'est engagée à inscrire le secteur enfance dans un fonctionnement en plateforme de services modulables en permettant aux jeunes de trouver des réponses à leurs besoins dans et en dehors de l'établissement, s'inscrivant ainsi dans une logique de parcours. Le Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) signé en décembre 2014 voit la contractualisation de cet objectif.

✓ Le fonctionnement de la PlateForme de Services :

Aujourd'hui, la plateforme fonctionne pour 10 enfants. Elle permet une réponse articulée à leurs besoins par la mise en place "d'interventions multimodales et d'intensité adaptable" (Rapport Piveteau, p.68). L'offre modulaire est d'abord une offre « multimodale », qui permet d'articuler plusieurs interventions professionnelles en les séquençant dans le temps : par exemple, elle permet un accueil en Unité d'Enseignement Externalisée (UEE) et quelques journées par semaine ou par mois en EEAP.

La plateforme permet ainsi de mutualiser un ensemble d'offres de service, de compétences et de moyens. Le fonctionnement des 4 chefs de service des 4 secteurs (autisme-hébergement-SESSAD-UEE et polyhandicap) sur le même site est facilitant pour les coordinations.

Le projet a permis de travailler l'orientation des jeunes par la MDPH qui les notifie désormais vers un dispositif et non plus vers un ESSMS. Il s'agissait d'un prérequis pour fonctionner en plateforme. Concrètement, la notification mentionne par exemple, à la fois « IME/IME section EEAP/SESSAD ter-polyhandicap ». Ces trois réponses seront mises en œuvre en même temps.

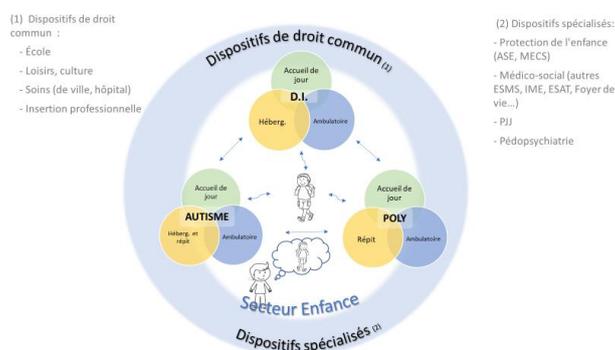
Pour l'instant, l'orientation vers la PFS se fait pour des enfants déjà suivis par les équipes et à partir des observations des professionnels, souvent au cours de l'accompagnement par le SESSAD.

✓ Le bilan qui peut en être fait aujourd'hui :

Pour les enfants et adolescents accueillis, l'éventail des réponses est plus diversifié et elles sont plus adaptées. On peut ainsi observer un rapprochement de certains groupes éducatifs, mettant en évidence une meilleure porosité dans les différents services.

Pour les professionnels, la mise en œuvre de regards croisés et l'établissement d'un diagnostic partagé sont un plus. Les accompagnements séquentiels en institution et en inclusion viennent modifier les représentations : l'égalité « 1 situation = 1 orientation = 1 place » peut amener à la rupture d'un parcours.

Nous notons un point de vigilance dû à la multiplicité des intervenants et des interlocuteurs, ce qui nécessite une coordination rigoureuse.



2. Présentation du DAME (Dispositif d'Accompagnement Médico-Educatif) -ADAPEI 28 par Paolo ZAMBON, directeur du pôle enfance de l'ADAPEI 28 :

✓ L'association ADAPEI 28 :

Créés le 26 Mai 1960, l'Association les Papillons Blancs de l'Eure et Loir comptent aujourd'hui :

-un pôle enfance

-un pôle travail comprenant 3 ESAT et une Entreprise Adaptée

-un pôle habitat comprenant 3 plateformes (résidences, foyers, SAVS, SAJ, FAM) réparties sur 3 secteurs géographiques

Le pôle enfance est agréé pour 235 enfants et adolescents, emploie 170 *salariés (soit 127,50 ETP) et compte 7 structures : 2 structures spécialisées pour l'accueil de jeunes polyhandicapés et 5 dispositifs

Journées Nationales IME & IEM 2019 – Atelier 1 : Les "nouveaux dispositifs" en IME et IEM. Nouvelles coopérations, nouveaux accompagnements ?

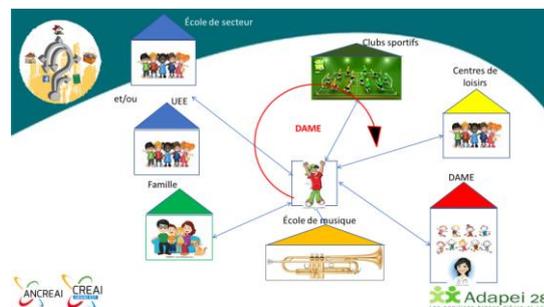
d'inclusion scolaire (2 DAME, l'un pour les 6-11 ans et l'autre pour les 6-20 ans, 2 jardins d'enfants, 1 UEMA).

*hors CDD et contrats aidés

- ✓ A l'origine des DAME, la genèse du projet :

C'est tout d'abord une réelle concertation partenariale qui associe sur le département plusieurs acteurs du secteur DI/Autisme, à savoir, 4 associations dont les PEP et l'ADAPEI 28, 2 établissements publics ainsi que l'ARS et la MDA (la MDPH est devenue Maison Départementale de l'Autonomie). Le souhait d'une évolution vers un fusionnement des SESSAD et des IME est alors exprimé. Aujourd'hui, cette réelle concertation départementale a débouché sur un dispositif expérimental suivi de près par le ministère de l'éducation nationale et par le secrétariat d'Etat aux personnes handicapées : le DAME. Ainsi, depuis le 1^{er} septembre 2019, en Eure et Loir, on ne trouve plus ni IME, ni SESSAD, concernant les secteurs de la déficience intellectuelle et de l'autisme.

- ✓ Le fonctionnement du Dispositif d'Accompagnement Médico-Educatif :



La nouvelle organisation départementale propose à tout élève de 6 à 20 ans, en situation de handicap une solution scolaire adaptée à ses besoins, étayée par une ressource pédagogique et médico-sociale experte et en proximité. Le département est donc découpé en 6 secteurs géographiques d'intervention, chaque secteur étant pris en charge par l'une ou l'autre des associations médico-sociales concernées. Chaque secteur est équipé de toutes les formes d'accompagnement possibles : UEE-ULIS-antennes médico-sociales.

Concernant l'ADAPEI d'Eure et Loir, 47,68 ETP gèrent 167 situations au sein de deux Dispositifs d'Accompagnement Médico-sociaux (sur deux secteurs du département). Au sein d'un DAME, on peut compter des antennes médico-sociales avec par exemple : 1 enseignant, 1 ou 0,5 AESH, 2 à 3 éducateurs spécialisés, 1 ETP rééducatif et thérapeutique (psychologue, psychomotricien orthophoniste et ergothérapeute) soient 6 professionnels pour assurer le suivi de 21 jeunes. Chaque antenne peut assurer tout type d'accueil. Les accueils de jour médico-sociaux sont couplés à l'UEE et des inclusions individuelles sont réalisées chaque fois que possible.

Quatre étapes de transformations ont été identifiées :

- transformation des IME en DAME
- sectorisation des DAME
- transfert de la ressource pédagogique présente dans les ESSMS afin de développer des ULIS et des UEE

Journées Nationales IME & IEM 2019 – Atelier 1 : Les "nouveaux dispositifs" en IME et IEM. Nouvelles coopérations, nouveaux accompagnements ?

- transformation des ULIS en ULIS « hors les murs »

Ces transformations étant en cours, à terme, les dispositifs permettront :

- une inclusion individuelle (avec ou sans AESH-DAME) : solution envisageable pour les enfants autonomes ou pour lesquels l'écart à la norme en termes d'apprentissages reste mineur,
- une inclusion individuelle en ULIS «hors les murs » (avec ou sans DAME) : solution envisageable pour les enfants en capacité d'être au moins à mi-temps dans leur école de secteur,
- une inclusion au moyen d'une UEE : solution envisageable pour les enfants dont les capacités de scolarisation individuelle sont immédiatement difficiles

- ✓ Le bilan aujourd'hui :

Le projet s'est construit en maintenant les enfants dans leurs écoles et centres de loisirs pour certains.

Il est important de ne pas envisager les modes de scolarisation proposés de façon rigide et de prendre en compte la notion de progrès chez l'enfant : tout enfant ayant besoin d'une réponse majoritairement médico-sociale avec une scolarisation a minima et très adaptée, ne se trouvant pas en « milieu ordinaire », doit pouvoir la trouver.

Du côté des professionnels, tous ne se retrouvent pas dans ce fonctionnement et certains préfèrent postuler ailleurs.

Le travail de partenariat départemental met à jour les disparités de ratios entre établissements : certains sont à 1 pour 5 alors que d'autres sont à 1 pour 7 ou 8. Dans la mise en place d'un tel dispositif, l'association dont le ratio est le moins favorable doit bénéficier des moyens en plus pour parvenir à mettre en place le projet.

Chaque projet à mettre en place est à repenser au regard du territoire. Le prochain DAME à venir le sera sur le secteur de Dreux où les antennes ne se justifient pas mais où il faudra plutôt activer des équipes mobiles.

D'autres étapes dans cette réponse départementale sont en cours de construction : le collège, le lycée et tout le secteur préprofessionnel. Ces réponses existent actuellement mais elles ne sont pas encore pensées en termes de réponse globalisée départementale associant tous les partenaires.

3. Synthèse des échanges avec la salle :

- ✓ Comment les équipes de terrain travaillent-elles ?

Les deux projets ont nécessité un fort accompagnement des équipes de terrain au départ. Chacun part avec ses appréhensions et réticences, la difficulté de se projeter dans un dispositif innovant sans exemple porteur pour être guidé. Le montage du projet s'est fait dans la **co-construction** avec les professionnels. Cette phase demande du temps et ne doit pas être négligée. Il faut développer le projet avec tout le monde en même temps et pas uniquement avec les personnes ressources. Il faut aussi anticiper et parler très tôt les impacts : certains

postes ne trouvent plus leur place en accueil de jour, comme les maîtresses de maison, les agents d'entretien... dont les métiers évoluent/changent.

Au final, après plusieurs années de pratique, les professionnels tirent du positif de ce fonctionnement : le travail partenarial est enrichissant, les familles sont plutôt satisfaites, le jeune s'y retrouve mais à condition que ce soit bien organisé.

L'une des clefs de la réussite est effectivement l'organisation et donc la **coordination**. Il faut gérer la complexité : multiplicité des intervenants et prise en compte des imprévus (enfant absent-transport perturbé-grèves...).

L'autre clef est le travail d'**acculturation** que doit faire chaque secteur d'intervention vis-à-vis de l'autre : médico-social/éducation nationale/médecine de ville et libéraux/sanitaire/loisirs...

Il faut constamment travailler sur qui fait quoi, où et comment, ainsi que sur **l'articulation entre ressources internes et partenaires**. Ce travail de coordination est chronophage et complexe.

- ✓ Comment se fait la coordination ?
A Bois l'Abbesse, un **coordinateur de parcours** est désigné, en plus du Chef de Service Educatif. Ce coordinateur, nommé dans le service porteur de l'accompagnement, établit les rencontres avec la famille. Celle-ci peut toujours rencontrer les autres professionnels si elle le juge nécessaire. Le coordinateur rassemble tous les renseignements concernant le suivi de l'enfant, tout au long de l'année et en vue de la synthèse. Celle-ci se fait directement avec la famille. Il n'y a parfois pas tous les acteurs à ces réunions. Un serveur informatique permet le dépôt des bilans de chaque professionnel et le coordinateur de parcours en prend connaissance. Ce point de coordination est encore en cours de construction.
- ✓ **Quels sont les impacts sur les enfants ?** Ceux qui ne peuvent pas bénéficier d'une réponse « tout inclusif » ? Est-ce que la réponse n'est pas trop morcelée ?
Nous répondons à des besoins évalués. La réponse est individualisée. Le nombre de prises en charges sera revu si on constate une souffrance. La réponse aux « cas complexes » peut être l'internat. Celui-ci reste une réponse possible, adaptée au cas par cas : un accueil sur le pôle polyhandicap pour bénéficier de la balnéothérapie et une inclusion en récréation si possible. Toute réponse peut comprendre : l'inclusion (ou pas), des prises en charge par des libéraux (ou ressources internes), le sanitaire...
- ✓ Raisonniez-vous en termes de place ou de file active ? Quelle est la place de l'internat ?
A Bois l'Abbesse, la PFS n'est pas une structure en plus. Le dispositif inclusif existait déjà avant. Elle est activée pour les « cas complexes ». Ce qui permet le passage d'une notification unique à une notification plurielle appelée « plateforme » est le passage en CPOM. Ce n'est donc pas une question de place. Pour l'instant, 10 enfants sont suivis par ce dispositif. Le passage en PFS n'a pas permis à l'heure actuelle de suivre davantage d'enfants.
En Haute-Marne l'internat concerne 23 enfants et 7 à 8 enfants en Eure et Loir.
- ✓ Quelle différence avec un SESSAD ?
En Eure et Loir, nous n'avons plus de SESSAD, plus de liste d'attente. Les SESSAD ne couvraient qu'une partie de la demande. La réponse DAME est plus large et couvre tous les publics avec déficience intellectuelle, parfois pluri-handicap et troubles du spectre autistique.
- ✓ Comment la **MDPH et les autres partenaires** s'inscrivent dans ce projet ?

La MDPH est partenaire privilégié dans les deux projets. Elle est associée depuis le début à ces réflexions départementales. Les notifications ont donc été réfléchies conjointement et elles correspondent aux dispositifs : orientation vers la PFS, vers le DAME ou vers l'ULIS. Il n'y a pas de retour particulier fait à la MDPH en cours du parcours, hormis le bilan annuel suite à la réunion de l'équipe pluridisciplinaire.

Les partenaires libéraux (surtout orthophonistes) interviennent via une convention. Les séances sont prises en charges financièrement. Ils sont privilégiés dans le DAME d'Eure et Loir et les postes sont salariés s'il y a vacance d'une fonction.

✓ Quel est le **coût financier** de ces dispositifs inclusifs ?

Dans un premier temps, le coût est plus important : davantage de transports sont nécessaires et assurer une couverture départementale par une réponses plurielle dans chaque secteur du territoire implique de mettre en face les postes nécessaires (pour le DAME André Brault : +3ETP).

Dans un second temps, on peut s'attendre à des économies d'échelle qui ne sont pas encore toutes là : les parents payent la cantine et sollicitent de moins en moins les transports mis en place par l'association, s'inscrivant de plus en plus dans une logique de droit commun.

✓ Et la suite ? L'insertion professionnelle ? Quelle est la place des jeunes de 15 ans qui sortent des ULIS, se trouvent sans réponse adaptée et entrent alors en IME ? Quelle sera la place des ESAT ?

Nous travaillons dans l'environnement global de l'enfant. Le travail est entamé.

En Eure et Loir, il n'y a pas de retour possible en arrière.

La question est : comment retravailler le patrimoine ? ARS et Conseil Départemental ont réuni tous les partenaires pour travailler à la construction des réponses : travail, habitat inclusif, autre... Il va falloir penser à la mutualisation de tous les plateaux techniques, repenser l'accompagnement au collège, la préparation à l'emploi.

4. Conclusion :

Ce travail inclusif n'est qu'un début.

Dans l'étape actuelle de mise en œuvre des réponses inclusives sur tout le territoire, la PFS du Bois l'Abbesse en Haute-Marne et les DAME d'Eure et Loir constituent des réponses territoriales possibles qui se sont mises en place grâce à des partenariats forts impliquant tous les acteurs départementaux. Pour se concrétiser, ces partenariats doivent être entretenus au fil du temps, ce qui est le cas en Haute-Marne par 20 ans de pratiques inclusives et ce qui est visé pour l'Eure et Loir par la mise en place prochaine d'un comité technique du projet afin de travailler différents outils/modus operandi afin de pérenniser le dispositif, au-delà des mouvements de personnels inéluctables.

En Eure et Loir, avec le recul, l'accompagnement des plus jeunes, au sein des jardins d'enfants, a permis que certains enfants soient maintenant scolarisés en milieu ordinaire et sortis des dispositifs spécialisés. La prise en charge précoce porte ses fruits : plus l'accompagnement est précoce, plus les enfants ont de chances de sorties vers le milieu ordinaire.

L'expertise des professionnels médico-sociaux de ces dispositifs est maintenant reconnue et les professionnels du « milieu ordinaire » vont faire appel à eux pour un regard, un conseil, lorsqu'ils

identifient des difficultés particulières avec un jeune : ils deviennent personnes ressources sur un territoire.

Trois leviers sont à activer pour la mise en place de ces dispositifs : créer des formations conjointes AESH-enseignants et équipes DAME (ces formations conjointes vont démarrer prochainement) ; solliciter les collectivités territoriales afin de trouver des salles vacantes dès que l'une d'entre elles se libère ; disposer de fonds car le fonctionnement en dispositifs éclatés nécessite de démultiplier les locaux, de tous les équiper en matériels, en bureaux, et d'y mettre le nombre suffisant d'ETP, sans pour autant « déshabiller » les établissements que l'on a choisi de conserver, comme les IME pour enfants polyhandicapés par exemple.

Les perspectives que l'on peut pressentir sont l'extension de l'accueil d'autres publics dans les DAME : notamment les jeunes présentant une déficience sensorielle.



Journées Nationales IME-IEM 2019



2. Numérique & co-éducation





Journées Nationales IME – IEM 2019- ATELIER N°2

Numérique et co-éducation.

Les usages multiples des NTIC en IME et IEM

Introduction

La transition numérique est une réalité qui touche tant la sphère des organisations professionnelles que la sphère privée. Presque toutes les familles (les adultes, mais aussi les adolescents voire les enfants) disposent d'outils de communication, qui, de l'ordinateur à la tablette en passant par le smartphone leur permettent d'accéder à des contenus d'informations très variés, et de modifier leur manière d'interagir avec leur environnement.

Parmi les axes de travail pour une société plus inclusive, il importe ainsi de permettre aux jeunes accompagnés par les organisations médico-sociales ainsi qu'à leur famille d'appréhender ces supports, de profiter des atouts que les nouvelles technologies proposent, tout en se protégeant des risques auxquels les outils numériques peuvent exposer. Comment alors dépasser proposer en IME ou en IEM un accompagnement des jeunes à l'usage du numérique ? Comment dépasser les questions matérielles, de sécurité, etc., que pose ce type de projet ? Comment cantonner les solutions numériques dans leur statut d'outil, en préservant la primauté de la relation d'aide à la personne et en prévenant toute standardisation des réponses proposées ?

Au niveau des organisations, le virage technologique tend également à modifier en profondeur les usages et les pratiques professionnelles. Les systèmes d'information (dossiers informatisés de la personne, des professionnels, gestion électronique documentaire...) fleurissent, les progiciels se multiplient et le métier d'éducateur se numérise petit à petit. Cela n'est pas sans questionner les professionnels.

In fine, plus que financier et technique, l'enjeu du virage numérique pour l'action médico-sociale se situe donc sur le plan culturel.

Le secteur peut-il s'engager dans la voie de la transformation numérique sans y « perdre son âme » ?

Par quels moyens ?

Quelles sont les initiatives déjà portées ?

Animateur : Thibault MARMONT, Directeur du CREA I Grand-Est

Rapporteur : Dominique EICHWALD, Conseillère technique CREA I Grand-Est

Membre du comité de préparation :

Témoignages : Alexandre RONDEAUX, chef de Service IME le Joli coin, ADASMS (Haute Marne)

Hans MAZETIER, Directeur de projets, OHS de Lorraine (Meurthe-et-Moselle)

Intervention de Mr RONDEAUX

Le journal télévisé de l'ADAMS (Haute-Marne)

FLASH INFO

Au sein de la classe de l'IME « le joli coin » à Puellemontier (Haute-Marne), depuis septembre 2016, les élèves qui en font la demande ont la possibilité de contribuer à la construction d'un journal télévisé. Aidé par l'enseignante et un animateur vidéo, les jeunes construisent intégralement le JT qui est diffusé en ligne à l'ensemble des usagers de l'association.

Aujourd'hui, ce groupe prend un nouveau tournant, puisqu'il se transforme en groupe audio-visuel et va relever de nouveaux défis.

A suivre...

La genèse du projet

Depuis 2016, les enfants de la classe intra de l'IME peuvent participer grâce à l'appui d'un vidéaste professionnel, animateur vidéo et à l'engagement de l'institutrice spécialisée à la création d'un journal télévisé. Les objectifs poursuivis par ce projet sont multiples. Certains tels que l'oralité, la connaissance des médias ou l'acquisition de compétences scolaires sont évidents. D'autres, moins visibles, tels que l'écriture des textes, la méthodologie du reportage, le respect des délais et des codes sociaux ou la réponse à une commande permettent également de développer des compétences utiles dans la vie quotidienne des participants aux ateliers.

La méthodologie de la construction de l'information (où, quand, quoi, comment ?) est transférable aussi pour la méthodologie de projet du jeune et lui permet d'investir différemment les espaces de construction de son projet personnalisé.

Les bénéfices pour les participants

Lors de ces ateliers, les jeunes ont fait un travail en amont des reportages. Ils ont construit et rédigé les contenus. Ils ont appris à mettre en scène l'information, à la contextualiser pour lui donner du sens. Ainsi, ils ont pu comprendre que toutes les informations vues sur internet n'étaient pas forcément vraies. Que l'on pouvait manipuler l'information et qu'il était nécessaire d'être vigilant.

Cet atelier a également permis d'aborder la question du droit à l'image et faire évoluer la posture des jeunes face à la prise de photos ou de vidéos. En apprivoisant leur image, le son de leur voix, leur reflet à l'écran, certains ont considérablement amélioré leur estime d'eux même et ont finalement accepté que leur image puisse être utilisée. D'autres ont trouvé des façons de s'investir en dehors de l'écran en comprenant que même si on ne les voit pas, leur rôle est tout autant essentiel que les autres. Par la mise en ligne de leur vidéo sur la chaîne privée You Tube (gérée par l'association), les jeunes se sentent valorisés – le nombre de vues est perçu comme un retour immédiat sur la qualité de leur travail. Parfois les commentaires sont à étudier et une régulation doit être faite, ce qui donne l'occasion de faire un travail de rédaction. Toute cette matière constitue un outil pour aborder les questions de droit à l'image et de droit à l'information, mais aussi des postures à adopter sur internet. La liberté d'expression y trouve à la fois un tremplin et des limites : les jeunes éprouvent l'impact que les mots peuvent avoir, même avec un écran interposé. Parmi les différents thèmes de travail, la question du harcèlement, et une réflexion autour du « bon usage » d'internet ont pu être engagées.

Les perspectives pour demain

Le projet s'est développé progressivement, année après année. Au regard du succès qu'il rencontre auprès des jeunes, il prend aujourd'hui une tournure un peu différente. Ainsi l'établissement s'est doté de matériel spécifique de plus en plus perfectionné (caméra épaulement, studio d'enregistrement, prompteur...) et l'atelier s'est élargi à des personnes accompagnées dans d'autres services. Cette mixité d'âge et de profils permet d'ouvrir l'atelier à d'autres contenus.

Dorénavant, ce n'est plus seulement un journal télévisé qui est mis en œuvre, mais la mise en vidéo de tous les événements importants de l'association. L'atelier devient ainsi un outil de promotion du secteur adulte, et éclaire les choix des plus jeunes quant à leur orientation future. En ayant rencontré les bénéficiaires du foyer ou de l'ESAT, en couvrant leurs événements, les jeunes de l'IME ont une vision plus précise de ce qui s'y vit et sont davantage en capacité de dire si l'accompagnement proposé correspond à leurs besoins.

Parmi les différentes vidéos réalisées, figurent les comptes rendus de réunion du CVS. Non seulement ce support rend la participation plus attractive, mais il rend également l'information accessible aux non-lecteurs. Les participants ont aussi construit et produit leur premier court/métrage.

Enfin, l'établissement ouvre une option numérique pour permettre aux jeunes d'apprendre à utiliser l'agenda électronique, et d'autres applications utiles au quotidien pour pouvoir faire des démarches. Interdit ou limité en d'autres circonstances, l'usage du smartphone devient ici un outil de travail avec les éducateurs. L'option se concrétise aussi au sein de l'atelier avec des partenariats (Fab Lab) pour de la modélisation 2d/3d. Cette option donne du sens aussi avec les outils utilisés en ESAT qui sont de plus en plus assistés par le numérique.

Enfin l'association a installé des écrans d'information qui permettent aux personnes accompagnées d'accéder aux événements associatifs mais aussi du territoire.

En fil conducteur de cette démarche, l'équipe de l'IME porte la certitude qu'il faut accompagner les jeunes pour décrypter les informations à destination du grand public et les rendre « habiles dans un monde d'informations ». Par ailleurs, dans un contexte où le numérique est devenu essentiel et incontournable dans la société, l'équipe s'est engagée dans la lutte contre l'illectronisme. Amener les personnes en situation de handicap à utiliser adéquatement internet et les outils numériques en général représente un enjeu d'inclusion dans la société de demain.

Intervention de Mr MAZETIER

Placer la technologie au service de la personne accompagnée, un projet de l'OHS Lorraine (Meurthe et Moselle)

La genèse du projet

L'OHS structure son action sur deux leviers : l'accompagnement par les parcours d'une part, et l'approche par territoire d'autre part. Cela suppose de travailler dans l'environnement de la personne accompagnée qu'elle soit à domicile ou en établissement. Dans ce cadre, les professionnels veillent en permanence à ce que les liens soient maintenus avec tous les réseaux de la personne.

MON OHS SOLUTION

Mon OHS Solution est un Hub social.

Un Hub est un pôle d'échange, un pivot, une plaque tournante.

Le hub social est un mur numérique et digital regroupant des posts de plusieurs réseaux en un seul et même endroit.

Il s'utilise avec un compte utilisateur et peut être proposé au grand public ou à un public restreint faisant partie d'une même organisation.

Cette solution, n'est pas pensée uniquement pour les jeunes qui fréquentent les IME mais plus largement pour les 4500 personnes en file active (personnes en situation de handicap, personnes âgées dépendantes, patients) qui bénéficient d'un accompagnement par l'association. L'idée qui a fait émerger ce projet est la volonté d'accompagner la personne à chaque étape de vie.

Pour ce faire, l'OHS est en cours de création d'une plateforme dématérialisée, personnalisable et complémentaire aux logiciels métiers. En effet, les logiciels métiers permettent des échanges d'information entre les professionnels sans pour autant que cela ne soit articulé avec les personnes accompagnées. L'« OHS solution » vise à créer du lien entre les professionnels et une plateforme utilisateur personnalisée.

Le postulat de l'OHS est qu'il n'est pas utile de mettre à disposition un site internet statique qui diffuse de l'information. La direction a une nette préférence pour un site interactif et personnalisé avec un accès privé à un hub social maîtrisé et un bouquet de services.

Enfin, pour l'association, travailler la question numérique passe par le fait de construire ses propres outils afin de ne pas dépendre de géants du net.

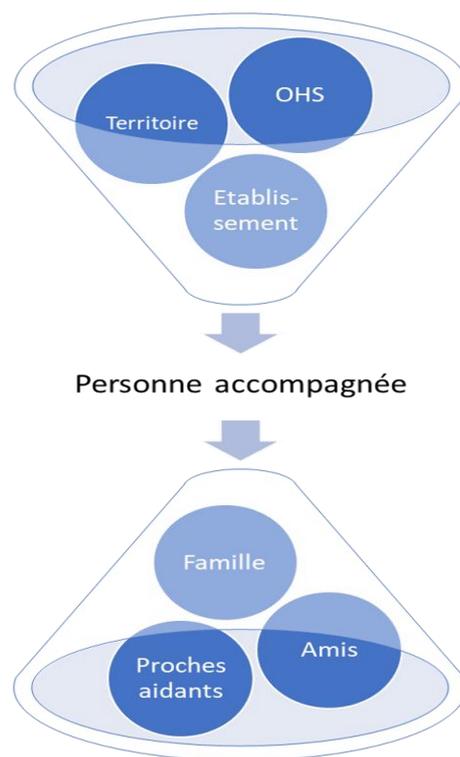
Les bénéfices pour les utilisateurs

Les personnes bénéficiant de cette plateforme auront un profil utilisateur sur lequel seront « poussées » un certain nombre d'informations. En premier lieu, celles qui concernent l'association avec toutes les actualités de l'organisation. Sur un deuxième plan, elles recevront les informations qui concernent leur bassin de vie afin qu'elles sachent ce qui se passe au plus près de leur environnement. Enfin, elles recevront toutes les informations utiles concernant leur établissement.

Au cœur du dispositif numérique, la personne accompagnée aura la possibilité de créer son propre réseau et de partager les informations, créer ou entretenir des liens avec sa famille, ses amis ou ses aidants.

Ainsi, un lien sera maintenu entre la personne et son organisation, entre la personne et son environnement proche mais aussi entre la personne et les relations qu'elle souhaite entretenir.

Les utilisateurs seront aidés dans l'utilisation de cette plateforme par des modérateurs qui feront partie de l'organisation et qui pourraient également avoir la fonction de coordinateur de parcours pour la personne.



Les perspectives pour demain

L'outil numérique n'est pas une fin en soi, c'est un support pour la coordination de parcours et pour permettre de faire du lien avec les prestations de la nomenclature SERAFIN. En effet, dans la partie « services » de la plateforme, les personnes pourront trouver six familles de prestations qu'elles pourront (à terme) commander : l'information et la communication, les loisirs, les repas, le logement, la santé et l'éducation, le matériel. Par l'intermédiaire de cette plateforme, les utilisateurs pourront

donc solliciter une aide et le modérateur/coordonateur de parcours sera un interlocuteur pour aider la personne à la mise en œuvre des démarches.

La partie planning de la plateforme sera facilitante pour poser des rendez-vous et l'organisation des différentes interventions.

Cette plateforme est en cours de construction. La méthodologie employée est celle du « *Design Thinking* » : elle repose sur des « boucles itératives » entre l'idée de départ, l'expression des attentes et la concrétisation du projet pour ajuster l'outil au plus près des besoins des personnes accompagnées. L'ambition de l'OHS est de mettre cette plateforme à disposition des personnes âgées dans une première phase de son déploiement, et de la faire évoluer au fur et à mesure que les besoins seront identifiés.

Synthèse des échanges avec la salle

Concernant le journal télévisé

Ce type de projet est développé dans d'autres établissements dans des mesures différentes. Des éducateurs ont rapporté leur expérience mais aussi les difficultés auxquelles ils s'exposent dans ce type de pratiques. Ainsi, la question des moyens humains et matériels a vite été abordée. En effet, des participants ont soulevé le fait que le niveau d'attrait et d'aisance des professionnels face à ce type d'actions était très variable et que finalement l'établissement était tributaire du fait que des personnes s'engagent dans ce type de projet. Quand ces personnes partent, le projet se trouve fragilisé, voire remis en cause. Dans ces conditions, les directions peuvent se montrer réticentes pour débloquer des fonds pour l'achat de matériel. Une organisation soutenante et une volonté institutionnelle est donc un atout fort dans ce type de projet. La dotation matérielle est une chose, mais il est également nécessaire que les moyens humains soient réfléchis sans quoi l'établissement prend le risque de ne pas pouvoir faire perdurer l'action ou de la conditionner à la présence de certains salariés.

Pour ce qui est de l'aspect matériel, même si l'IME le Joli Coin a bénéficié d'une subvention spécifique (DRAC) pour acquérir le matériel nécessaire à l'équipement d'un studio d'enregistrement, il y a des moyens tout public et peu onéreux qui peuvent être mis en place. D'un point de vue technique, les smartphones de sixième génération, un stabilisateur et un micro permettent déjà de bons résultats. Des applications libres et gratuites permettent de façon simple de faire des montages vidéo suffisamment bons pour les premiers projets et ainsi montrer les bénéfices et susciter de l'intérêt.

Il est également utile de s'adresser aux laboratoires numériques dont certaines universités se sont dotées et qui proposent parfois des sessions de formation ou du prêt de matériel. Certains participants ont aussi évoqué la possibilité de construire des partenariats afin de permettre aux étudiants en recherche de projets d'études de venir dans les établissements et de concourir à ce genre de projets. Une autre piste proposée par les acteurs de cet atelier, sont les Fab Lab. Un Fab Lab (contraction de l'anglais *fabrication laboratory*, « laboratoire de fabrication ») est un lieu ouvert au public où toutes sortes d'outils sont mis à disposition des utilisateurs, notamment des machines-outils pilotées par ordinateur, pour la conception et la réalisation d'objets. Ce sont de formidables lieux d'inclusion dans lesquels se côtoient des pratiquants de tous niveaux et où l'intelligence collective est la norme. On y trouve du conseil, de l'aide et on peut y faire de belles rencontres.

Par ailleurs, la question technique de la modalité de connexion au réseau internet s'est posée. En effet, faire un atelier numérique ne peut pas reposer sur le forfait personnel des jeunes, et les services informatiques sont réticents (à juste titre) à rendre le réseau interne de l'établissement accessible aux personnes accompagnées. Les établissements qui mènent ce type de projet travaillent avec leur service informatique pour mettre un VPN à disposition pour rendre accessible internet à l'utilisateur au sein de l'établissement. Ainsi, les navigations sont sécurisées et l'établissement reste protégé.

Un autre point abordé par l'assistance était la question du droit à l'image. Souvent, les pratiques des établissements sont de faire signer un droit à l'image à l'arrivée. Des participants se demandaient si cela était suffisant. Pour l'intervenant, l'autorisation à l'année n'est effectivement pas le moyen le plus pertinent. Le droit à l'image devrait être envisagé comme quelque chose qui se réinterroge régulièrement. Le rapport à l'image de soi évolue (et les ateliers y contribuent) et il est possible que le jeune ou ses parents changent d'avis. Par ailleurs, cette question mérite d'être régulièrement travaillée et permet de faire le lien avec les réseaux sociaux aussi. Si je donne mon accord pour figurer sur une photo, est-ce que cela implique sa diffusion sur internet ? Ce sont là des enjeux importants pour les jeunes d'IME qui peuvent avoir un profil virtuel et qui peuvent y encourir certains risques. Enfin, travailler le droit à l'image, c'est aussi travailler le droit à l'information, la liberté d'expression, le cyberharcèlement... autant de thèmes capitaux pour préparer les jeunes à leur vie numérique.

Dans une logique d'inclusion, c'est bien aux professionnels d'IME de donner accès à la vie numérique et ainsi de lutter contre l'illectronisme. En effet, comme évoqué auparavant, dans notre société, c'est un facteur d'exclusion supplémentaire que de ne pas savoir faire des démarches en lignes, de ne pas savoir faire des recherches ou de gérer une identité numérique. C'est l'éducation à la littératie numérique qui est en jeu ici. Si on a une vision d'avenir, on peut se douter que tous les documents seront dématérialisés, que toutes les démarches se feront en lignes, qu'il faudra disposer de coffre-fort numérique et les usagers ne seront pas épargnés par ce phénomène et ils ont d'ores et déjà besoin de développer des compétences pour s'y retrouver. Tout ceci pose aussi la question de la discrimination des familles qui n'ont pas accès à ces nouvelles technologies en raison de difficultés sociales mais aussi des difficultés de compréhension ou de langue.

Dans une optique de prévention des risques liés à l'utilisation d'internet pour les personnes vulnérables, le CREA I depuis plusieurs années, conduit une action de formation pour UNIFAF et a pu former des travailleurs d'ESAT à la question de la sécurité dans l'utilisation d'internet. Ce sont des centaines de travailleurs qui ont été ainsi formés et même si les problématiques des participants sont très variées, les formateurs ont tous pu constater la grande vulnérabilité de ces personnes face aux pirates et hackers mais aussi leur grand appétit de consommation de ces réseaux, jeux, sites pour adultes... Il est donc capital que tous les acteurs du secteur se mobilisent autour de ces enjeux pour développer les habiletés des personnes accompagnées, tout en les sensibilisant à leur sécurité.

Une participante a d'ailleurs soulevé la question de la dépendance aux écrans. En effet, elle évoque à quel point les parents se trouvent démunis face aux crises des enfants qui semblent dépendants à leurs écrans. Mais finalement, il s'agit là aussi d'un enjeu pour les professionnels : il s'agit bien de faire de l'éducation au numérique, plutôt que d'utiliser des écrans comme outil d'éducation. L'écran reste un support, pas une fin en soi. Et il est peut-être bon de rappeler que les enfants et adolescents en situation de handicap suivent sur ce point la tendance générale, et que parents et professionnels peuvent eux-mêmes être amenés à réinterroger leurs pratiques par rapport à cet outil. Peut-être s'agit-il là aussi de mener des actions de sensibilisation à leur destination ?

Enfin, les participants ont évoqué l'utilisation des supports technologiques avec les publics présentant des déficiences profondes (par exemple l'utilisation d'applications spécifiques en classe). Les professionnels ressentent le besoin de se faire accompagner pour recourir à ces technologies. Ils ont en effet souvent besoin d'initier les familles à l'utilisation de ces applications et cela présuppose une

maîtrise suffisante. Et l'offre d'applications utiles est tellement important, les changements tellement fréquents que de se tenir à jour est un réel défi.

Concernant la plateforme OHS Solution

La première réaction des professionnels présents et qui a été commune aux deux groupes est la question de l'inclusion. Les participants ont interpellé l'intervenant sur le fait qu'à l'heure de la société inclusive, l'OHS risquait par cette plateforme de proposer un outil dont la société civile est exclue et donc soulevaient l'aspect « filière » du dispositif. Pour autant, l'intervenant a pu répondre à cette interpellation en portant la conviction que l'idée est justement de préparer les personnes à se sentir armées à l'utilisation des réseaux tous publics. Cette solution est pensée comme une étape vers l'autonomisation de la personne et vient en complément de l'aide humaine.

Les participants ont également soulevé des questions relatives aux liens. En effet, aujourd'hui on se rend compte que les réseaux sociaux, plutôt que maintenir du lien entre les personnes, ont tendance à isoler les personnes en limitant les interactions présentes. De ce constat, les professionnels exprimaient des craintes concernant le risque de perdre du lien avec les familles et de fragiliser les rapports entre la personne, les familles et l'institution. C'est tout le contraire qui est attendu pour Hans Mazetier. Pour lui, cette plateforme est une façon de renforcer le lien. Pour relever ce défi, l'OHS se dotera de professionnels qui exerceront un nouveau métier en lien avec la coordination et les outils du numérique. L'ambition est bien de mettre à disposition de la personne accompagnée un professionnel identifié qui reste en lien avec la personne, et qui sera son interlocuteur privilégié.

Pour éclairer les interrogations des participants, l'intervenant a pu préciser que la plateforme ne sera ouverte qu'aux bénéficiaires du réseau associatif et seulement si elles sont recommandées par les professionnels au regard de l'intérêt que représente ce dispositif dans le cadre de leur projet. Aussi, comme cette plateforme est compatible avec le dossier électronique de l'utilisateur, l'ambition est de créer du lien entre les différents services, notamment entre les différents professionnels qui remplissent le dossier de l'utilisateur. Mais cela a soulevé la question du RGPD. En effet, le règlement général de la protection des données peut paraître bloquant par rapport à la mise en place d'une telle plateforme. L'intervenant a pu expliquer qu'il s'agissait de démontrer que le RGPD était respecté et que les conditions d'utilisation prévoient le consentement de la personne. Une fois ce préalable rempli, ils pouvaient mettre à disposition des personnes bénéficiaires de la plateforme un coffre-fort numérique et des liens facilitants l'accès aux prestations tant internes qu'externes.



Journées Nationales IME-IEM 2019



3. Les métiers en changement





Journées Nationales IME – IEM 2019- ATELIER N°3

Coordination, externalisation : les métiers en changement

Organisation en filières, en tuyaux d'orgue, spécialisation des institutions... A chaque pathologie, à chaque type de déficience, voire à chaque syndrome son dispositif, sa filière. Quid des enfants cumulant les pathologies ou les déficiences ?

Avec l'avènement des Groupements Opérationnels de Synthèse (GOS), les services accompagnant les enfants et leurs familles ont désormais la charge de créer des parcours spécifiques pour ces enfants en situation complexe. C'est maintenant ensemble qu'il faut construire une solution, qu'il faut innover pour répondre à un besoin particulier. Or, comment dépasser le choc des cultures pour collaborer à un projet commun ?

C'est dans ce type d'espace, que de nouveaux métiers apparaissent à la croisée des domaines du social, du médico-social et du sanitaire. On parle ainsi de « gestionnaire de cas », « case manager », « coordinateur de projet ou de parcours » autant de titres qui visent à nommer celui qui coordonne. Cependant quels sont les rôles de ces nouveaux métiers ? Quelles sont leurs places ? Et quelles places pour les enfants dans ce nouvel accompagnement ?

Animatrice : Marie-Clotilde KIPP, Directrice du Site du Neuhof, Association Adèle de Glaubitz (Bas-Rhin)

Intervenants :

- Elodie LAGACHE, Coordinatrice technique Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est, antenne lorraine Champagne-Ardenne, secteur Champagne-Ardenne
- Ornella RICCHIUTI, Chargée de projets, Association des Papillons Blancs d'Alsace (Haut-Rhin)

Rapporteur : Marie-Claude MARTINEZ, conseillère technique CREA I GRAND EST

INTRODUCTION

Les présentations de Mmes LAGACHE et RICCHIUTI ont permis de poser un cadre théorique et d'illustrer comment les nouvelles fonctions des coordinateurs et coordonnateurs émergent dans les établissements sociaux et médico-sociaux, en lien avec la prise en compte du parcours de vie de la personne.

Une synthèse de leur exposé est présentée en premier lieu. Les questions et les réponses qui ont été apportées aux deux groupes qui se sont succédé sont ensuite organisées en fonction des thèmes dans lesquelles elles s'inscrivent.

Présentation de : Elodie LAGACHE, Coordinatrice technique Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est, antenne lorraine Champagne-Ardenne, secteur Champagne-Ardenne
Le coordinateur de parcours.

La loi du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé repose sur quatre piliers, dont l'un s'intitule « *Faciliter au quotidien le parcours de santé* ». Le terme de parcours est ainsi mentionné plus d'une quarantaine de fois dans la loi.

1. Les parcours

Cette approche en « Parcours » permet :

- de penser la situation de chacun comme singulière, indépendamment de sa pathologie ou de sa déficience au profit d'un accompagnement suivi et personnalisé.
- L'implication de la personne => condition indispensable au bon déroulement du plan d'action.
- de penser la situation comme un processus, une évolution et non pas comme un état figé.
- de passer d'une dynamique de places à une réponse à des besoins.

Différents parcours sont identifiés :



- **Parcours de soins**¹ : « (...) juste enchaînement et au bon moment de ces différentes compétences professionnelles liées directement ou indirectement aux soins : consultations, actes techniques ou biologiques, traitements médicamenteux et non médicamenteux, prise en charge des épisodes aigus (décompensation, exacerbation), autres prises en charge (médico-sociales notamment, mais aussi sociales) (...). Il regroupe également le chemin clinique et les filières maladie ».
- **Parcours de santé**² : il vise par « (...) la coordination des acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux, en lien avec les usagers et les collectivités territoriales, à garantir la continuité, l'accessibilité, la qualité, la sécurité et l'efficacité de la prise en charge de la population, en tenant compte des spécificités géographiques, démographiques et saisonnières de chaque territoire, afin de concourir à l'équité territoriale (...) ».

¹ HAS, *Promouvoir les parcours de soins personnalisés pour les malades chroniques*, Dossier de presse, 5 mai 2012.

² Loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé, Titre LIMINAIRE RASSEMBLER LES ACTEURS DE LA SANTÉ AUTOUR D'UNE STRATÉGIE PARTAGÉE, Article 1er, article L. 1411-1, 5°, JORF n°0022 du 27 janvier 2016, texte n° 1.

- **Parcours de vie**³ : « (...) Ensemble des évènements 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. (...) »

Dans chaque parcours, nous pouvons identifier un professionnel amené à faire de la coordination au sein de celui-ci, afin de construire le projet de vie de la personne accompagnée :

- **Parcours de soins** : le médecin traitant ou généraliste de premier recours, le médecin coordonnateur ou l'infirmier(ère) en EHPAD, le médecin institutionnel, l'infirmier(ère) coordinatrice en cancérologie, la coordinatrice en maison de santé, le coordonnateur de parcours de soins, l'Infirmier(ère) Diplômé(e) d'Etat Coordonnateur(rice)(IDEC), l'Infirmier(ère) en Pratique Avancée (IPA) ...
- **Parcours de santé** : le chef de service, le référent du Projet Individuel d'Accompagnement, Coordinatrice de parcours de santé, coordonnateur de parcours, référents de parcours... ...
- **Parcours de vie** : Gestionnaire de cas, case manager ou management, coordinateur de parcours

2. La coordination⁴

La coordination est une réponse adaptée au travers d'un processus essentiel qui se découpe en 5 temps :

- L'évaluation globale des besoins en fonction de différents parcours.
- La planification de l'offre à apporter en réponse aux besoins identifiés qui permet l'élaboration d'un plan d'action
- La mise en place de l'offre.
- Le financement, parfois, de cette offre.
- Le suivi : la prévention, le diagnostic, la mise en œuvre des préconisations, l'éducation thérapeutique...

Le professionnel de la coordination (dépendant du parcours dans lequel il se situe) est amené à faire :

- À court terme, de la **coordination de parcours** afin de respecter le plan d'action proposé.
- À moyen terme, de la **coordination d'appui** en proposant ses ressources en appui au plan d'action.
- A long terme, de la **coordination de transition** afin de fluidifier le parcours.

³ CNSA, *Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA Aide à l'autonomie et parcours de vie Synthèse* du colloque des 15 et 16 février 2012, Palais des Congrès de Paris, 2012.

⁴ Marie-Aline Bloch, Léonie Hénaut, Jean-Claude Sardas, Sébastien Gand. *La coordination dans le champ sanitaire et médico-social : enjeux organisationnels et dynamiques professionnelles*. 2011. hal-00818111v2

Présentation de : Ornella RICCHIUTI, Chargée de projets, Association des Papillons Blancs d'Alsace (Haut-Rhin)

L'expérimentation des Papillons Blancs d'Alsace

- Vers un changement de paradigme

En 2016, une étude conduite au sein des établissements pour enfants de l'Association met en lumière l'accroissement exponentiel du nombre de jeunes adultes présents au titre de l'Amendement Creton dans les années futures, si rien ne devait être changé. Cela signifie, entre autres, que les enfants ne pourraient plus y être accueillis à la hauteur des listes d'attente existantes. La logique de places atteint ici ses limites.

En s'inspirant du Réseau Romand Case Management, des travaux de David AUTISSIER sur le changement « agile » et de son « speed boat », des Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles sur la coordination, des travaux de Jean-René LOUBAT, l'association envisage de nouvelles manières d'accompagner avec le coordinateur de parcours.

- Le parcours

Le parcours⁵ représente les étapes successives de la vie de la personne et les différentes dimensions de sa situation, tout au long de sa vie :



« Le projet de vie est l'ensemble des envies, des désirs et des aspirations personnelles qui visent à l'épanouissement d'un sujet. Il permet de mobiliser les compétences et les talents de l'individu pour motiver les démarches et les engagements à entreprendre, afin de répondre à une attente précise. En s'appuyant sur les rêves et les valeurs qui composent en partie l'identité, il détermine le sens et l'importance donnée à un projet particulier, qui permet de le qualifier de projet de vie. »

- La coordination

« La coordination de parcours est un modèle d'intervention personnalisée porté par un référent unique visant à assurer l'efficacité, la transparence et le décloisonnement de la prise en charge par une coopération interinstitutionnelle, interprofessionnelle et communautaire. »⁶

⁵ HAS/ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap, 2018, 124 p.

⁶ Réseau romande de case management, avril 2008

Les principales missions de la coordination de parcours sont :

- ✓ Faire émerger le projet de vie de la personne et valoriser son autodétermination.
- ✓ Soutenir les différentes étapes qui tendent à la réalisation du projet de vie de la personne
- ✓ Organiser, ordonner, combiner et lier harmonieusement l'action des opérateurs du territoire, pour répondre aux besoins de la personne.
- ✓ Poser les attendus, définir les modalités d'évaluation, et concevoir les indicateurs de prestations mobilisées.

Près de trois ans après le début de cette expérimentation, la prise en compte du parcours de la personne et l'intervention d'un coordinateur de parcours ont eu un impact significatif à tous les niveaux :

* Une redynamisation des flux au sein des ESMS

- ✓ Des pratiques professionnelles en transformation
- ✓ Des professionnels « au service » du coordinateur de parcours
- ✓ Une transformation de l'offre de service
- ✓ Une nouvelle façon de « penser » le projet de la personne

* Des réseaux consolidés et inscrits au sein de l'écosystème de la personne :



* Pour les jeunes adultes et leurs familles :

- ✓ Des projets d'accompagnements entièrement définis par les jeunes adultes
- ✓ Une occupation affirmée de sa place d'adulte au sein de son réseau
- ✓ Des familles positionnées comme partenaires du projet d'accompagnement
- ✓ Des projets de vie qui s'inscrivent au cœur du territoire

QUESTIONS DES PARTICIPANTS ET REPONSES APORTEES PAR LES INTERVENANTES

Le métier de coordonnateur : statut, fonctions, externalisation, articulation de la fonction avec les autres professionnels

La coordination renvoie à des vocables professionnels nombreux : référent de parcours (conseil départemental), coordonnateur, coordinateur, case management... Une question centrale est à examiner : que veut dire coordonner des parcours ? C'est construire un parcours avec la personne en « bonne intelligence ». Cela signifie être dans une « dynamique », trouver les « bons » relais, garantir à la personne une « plus-value » dans les prestations qui lui sont proposées, valoriser l'expertise des ESMS. Il leur revient donc de faire un « inventaire » de leurs compétences et de communiquer « l'offre » dont pourrait bénéficier la personne accompagnée.

Le coordonnateur n'est pas un métier avec un diplôme pour l'instant. Il n'est pas répertorié dans la convention collective de 1966. Au niveau de la rémunération, des points de sujétion spéciale peuvent être accordés. Des formations plus ou moins longues existent ici et là, et NEXEM réfléchit à cette problématique.

Il « pilote » le projet de vie, mais ne se substitue pas aux professionnels qui utilisent les outils nécessaires à l'émergence de celui-ci. Il impulse un travail de co-construction, de coopération et de collaboration avec l'équipe. Les relations qu'il entretient avec les partenaires sont essentielles, puisqu'il va mobiliser la « ressource » en fonction de la demande de la personne et de sa famille éventuellement. Il possède donc une très bonne connaissance de tous les acteurs, qu'ils soient de droit commun ou non, et du territoire sur lequel il exerce.

Le coordonnateur est « au service » des projets de vie. Il est garant que tout ce qui peut être mis en œuvre pour répondre aux besoins et souhaits de la personne l'a été. Dans le cadre de la mutualisation des connaissances, il est vigilant quant au partage d'informations, car il est dans un travail d'échanges permanent. Les « canaux » de communication sont à identifier de manière précise : communication orale, communication écrite.

Le coordonnateur est un « négociateur ». Il recherche une réponse adaptée, en identifiant les enjeux du partenaire consulté. L'idée est de mettre en lumière l'intérêt pour tous d'une collaboration étroite.

Mme RICCHIUTI illustre rapidement avec une situation fictive d'un jeune homme accompagné en IM Pro, ayant une orientation en MAS. Dans le cadre de la Réponse Accompagnée pour Tous (RAPT), le coordonnateur de parcours prenant en compte sa demande peut faire remonter les difficultés : Impro pour la journée, et MAS pour l'internat, donc deux tarifications. Il serait possible de parvenir à des montages impliquant une double tarification.

Le coordonnateur peut-être un éducateur spécialisé, mais pas forcément. Est-ce que la coordination de parcours sera le métier de demain de certains éducateurs : concevoir les projets en étant à

l'extérieur de l'ESMS ? L'apparition des plateformes de service est ainsi à mettre en lien avec l'émergence de ce « nouveau » métier.

Selon Jean-René LOUBAT, le coordonnateur doit se situer en extériorité de l'établissement. Sont à distinguer :

- le coordinateur du parcours, qui se situe dans l'organisation logistique
- le coordonnateur de parcours, dont les fonctions visent plutôt à « mettre de l'ordre » dans la mise en œuvre du parcours de la personne.

La fonction de coordination renvoie aux choix politiques et aux stratégies des associations. A l'ADAPEI Papillons Blancs d'Alsace (APBA), le coordonnateur est embauché par le Pôle Qualité. Par ailleurs, afin d'éviter qu'il soit juge et partie, il exerce ses fonctions sur la totalité de son temps de travail.

Le coordonnateur n'a pas de lien hiérarchique par rapport aux professionnels des ESMS. Le chef de service reste garant des prestations apportées en réponse au projet de vie. Il assure la conduite du changement. L'ESMS reste le partenaire clé du coordonnateur pour la construction du plan d'actions. Néanmoins, les professionnels, en particulier les éducateurs spécialisés, peuvent être mis en difficultés par ces nouvelles fonctions de coordination, ne parvenant pas à identifier clairement le « qui fait quoi ? ». La pression « temporelle » peut également être forte : quel temps dédié pour les fonctions de coordination ?

L'ADAPEI Papillons Blancs d'Alsace fera parvenir aux ARS en avril 2020 un manuel sur la coordination de parcours pour faire partager les acquis de leur expérience. Les axes qui apparaîtront concerneront : les missions, les fonctions, les spécificités, les compétences, la posture.

Un diplôme universitaire de « Coordinateur en action sociale et médico-sociale » est proposé à l'Université de Strasbourg. L'université de Bordeaux, avec l'appui de Jean-René LOUBAT, propose également un DU sur les fonctions de coordination. De nombreuses « expérimentations » sont en cours sur l'ensemble du territoire ; le coordonnateur est soit présent dans l'établissement, soit dépendant hiérarchiquement de l'association.

Au cours de l'année 2021, en partenariat avec l'ESEIS, l'APBA proposera un « modèle » de formation qualifiante à la coordination de parcours.

Territorialité et partenariat

Une participante évoque le travail conduit dans les Côtes d'Armor par un regroupement de directeurs d'ESMS, de 15 associations gestionnaires. La finalité est « d'imaginer les découplages » dans une dimension stratégique et politique. La fonction de coordonnateur peut se décliner au service d'un territoire.

La coordinatrice en Equipe Relais Handicaps Rares (ERHR) :

Mme LAGACHE, ergothérapeute, exerce ses fonctions depuis trois ans. Elle intervient en appui des professionnels qui sollicitent son intervention. La demande peut aussi émaner de la personne concernée, de sa famille, des médecins. Elle apporte un autre regard sur la situation, car elle prend en compte le parcours de vie de la personne. Elle peut recourir à l'évaluation de professionnels d'autres établissements, impliqués dans le réseau de l'ERHR, mais également de professionnels libéraux.

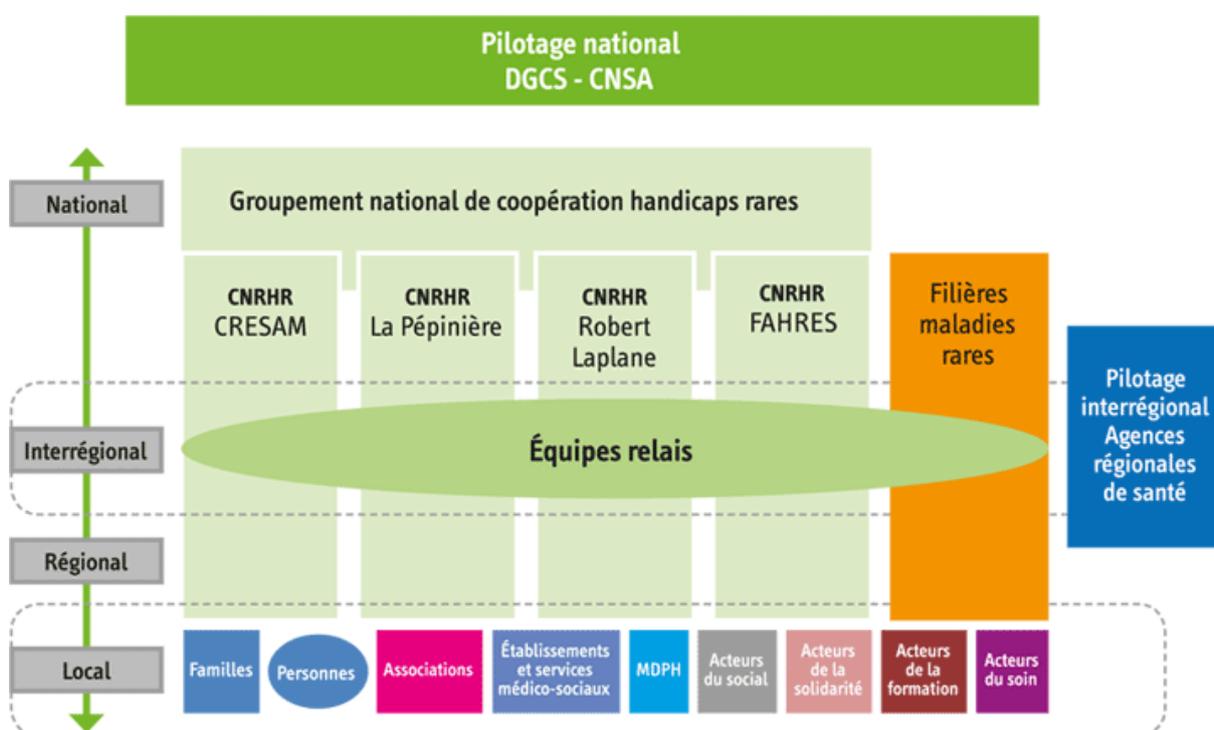
En Champagne-Ardenne, l'ARS finance ces appuis ressources. La coordinatrice veille à la mutualisation de ceux-ci pour répondre aux besoins de la personne. En contribuant à remettre du sens dans les interventions auprès de la personne, ce sont les comportements problèmes qui deviennent moins fréquents.

Le travail d'investigation qu'elle réalise va permettre de voir les choses différemment. Sa posture qui est de prendre en compte toutes les parties sur un même pied d'égalité y contribue largement.

Dispositif Intégré Handicaps Rares :

« Les situations de handicap rare sont souvent méconnues, isolées et difficiles à appréhender. Elles se caractérisent par une rareté des combinaisons de déficiences, des publics et une complexité des technicités pour leur évaluation et leur accompagnement.

Les acteurs concernés ne détiennent pas tous les compétences et les ressources nécessaires pour apporter une réponse globale aux besoins de la personne en situation de handicap rare. L'un des principaux enjeux de l'organisation déployée en **Dispositif intégré** est ainsi d'accompagner les personnes dans l'expression de leurs choix pour que leur projet de vie soit porté par l'ensemble des professionnels. »⁷



Les ITEP fonctionnent également en dispositif intégré.

⁷ www.gnchr.fr/les-handicaps-rares/dispositif-integre-handicaps-rares (groupement national de coopération handicaps rares)

Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées :

« Ces pôles permettent de prévenir les ruptures de parcours, à tout âge, en organisant un accompagnement adapté aux besoins des personnes, quel que soit leur handicap, par la mobilisation collective des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux exerçant sur un territoire, aussi bien en établissement qu'en libéral.

Il s'agit d'un dispositif souple, adaptable et innovant qui permet d'apporter une réponse ajustée aux besoins les plus complexes, en proposant aux personnes des plans d'interventions individualisées qui exigent la coordination d'une pluralité de professionnels dans une visée inclusive. »⁸

Une participante évoque la situation dans le département de Seine-Saint-Denis (93). Un travail conséquent a été développé, piloté par l'ARS d'Ile de France, pour mettre en place un partenariat étroit en vue de permettre aux personnes d'accéder aussi à tous les droits communs auxquels elles peuvent prétendre. L'exemple des MAIA⁹ a servi de référence.

Les PCPE ont une temporalité fixée à 12 mois.

Parcours et financement du poste de coordonnateur

L'ARS Grand Est encourage les accueils séquentiels, temporaires.

L'APBA a signé un CPOM en 2016. La question du financement du poste de coordonnateur s'est inscrite dans ce cadre.

En ce qui concerne l'ERHR Nord-Est, antenne Lorraine Champagne Ardenne, secteur Champagne-Ardenne, 7 ESMS contribuent à la mutualisation des ressources et sont financés à ce titre. L'ERHR est un « trait d'union » entre tous, au service de la personne en situation de « Handicap Rare » afin de fluidifier son parcours de vie.

⁸ www.handicap.gouv.fr

⁹ Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'autonomie.



Journées Nationales IME-IEM 2019



4. L'insertion professionnelle des jeunes en IME & IEM : quels leviers pour l'inclusion ?



Journées Nationales IME – IEM 2019- ATELIER N°4

L'insertion professionnelle des jeunes en IME & IEM : quels leviers pour l'inclusion ?

Il y a plus d'une décennie, la loi du 11 février 2005 inscrivait l'intégration professionnelle des personnes handicapées comme un élément à part entière de leur citoyenneté. Il était alors question de s'appuyer sur les dispositifs de droits communs pour y parvenir, utilisant si nécessaire des dispositifs spécifiques. Le législateur à travers la loi du 05 septembre 2018 pour la liberté de choisir son avenir professionnel a renforcé les obligations d'emploi des personnes handicapées dans les entreprises et même si les décrets d'application sont à venir, la vision inclusive demeure, elle est même renforcée. Mais les travailleurs handicapés témoignent de la rigidité et la faible fluidité entre le milieu protégé et le milieu ordinaire. Et sur le terrain, les professionnels s'interrogent. Car s'il est nécessaire sous le prisme de ces nouvelles obligations, d'améliorer les modalités d'accompagnement vers l'emploi des personnes en situation de handicap, l'insertion professionnelle en milieu ordinaire reste inaccessible pour bon nombre de personnes du fait même de leur handicap. Comment alors développer des dispositifs expérimentaux ou novateurs pour répondre à cette problématique de l'insertion ?

Animateur : Florent PREVOST, Directeur de l'IF Pro Darney, UGECAM Nord Est (Vosges)

Intervenants : Anne BAUMONT, Chef de service IMPRO La Horgne, CMSEA (Moselle)

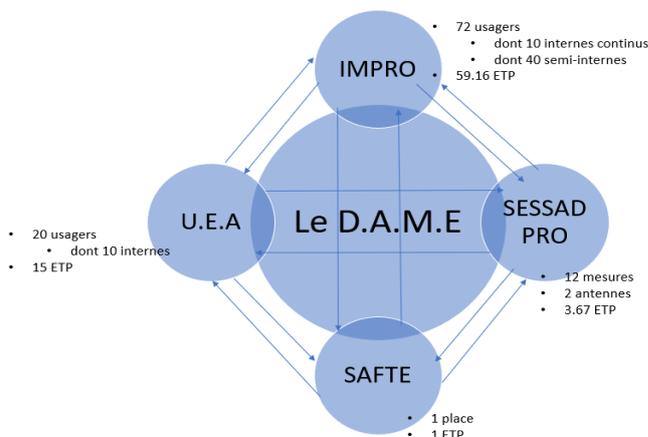
Isabelle GERARDIN, Conseillère technique CREA Grand-Est Bourgogne-Franche-Comté (Bourgogne-Franche-Comté)

Rapporteur : Karine MARTINOT, Conseillère technique CREA Grand-Est (Grand-Est)

1 : Le Dispositif d'Accompagnement Médico Educatif (DAME) - La Horgne

En septembre 2019, le Comité Mosellan de Sauvegarde de l'Enfance, de l'Adolescence et des Adultes (CMSEA) de Moselle s'est vu attribué une nouvelle autorisation de fonctionnement en Dispositif d'Accompagnement Médico Educatif (DAME). Depuis deux années, l'établissement s'est lancé dans cette nouvelle démarche.

Hier, organisé en établissement/ service indépendants les uns des autres, le **DAME** intègre désormais : l'IMPro La Horgne (avec un Hébergement dans et hors les murs, Unité Externalisée (UE) scolaire et professionnel dans les murs et hors les murs), une Unité Externalisée Autisme (UEA), un SESSAD PRO (avec 2 antennes) et un Service d'Accueil Familial Thérapeutique et Educatif (SAFTE).

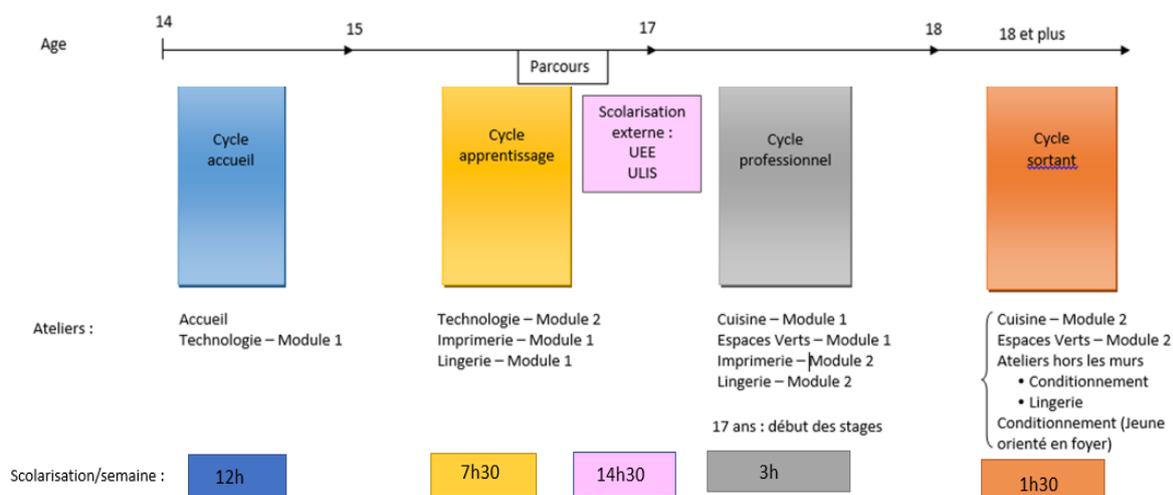


Le dispositif favorise l'inclusion en milieu ordinaire des personnes en situation de handicap et permet de répondre aux exigences de la démarche « Réponse Accompagnée de Tous ». L'objectif du dispositif vise à piloter de manière plus souple les modalités d'accueil (internat, accueil de jour, accueil

temporaire, etc.), la répartition des places autorisées, l'organisation de l'accompagnement et les prestations proposées.

La MDPH notifie des orientations sur ce DAME afin de fluidifier le parcours de la personne accueillie et offrir un panel de services selon sa situation et ses besoins.

Chaque jeune est inscrit sur l'Unité d'enseignement scolaire et professionnelle qui lui propose un parcours adapté.



La **scolarisation externe** (UEE) se déroule en lycée professionnel. Trois enseignants spécialisés et un éducateur spécialisé composent l'équipe. La classe accueille 9 jeunes. Le passage de certification (tel le CFG) est organisé pour le jeune élève en situation de handicap. La diversification des supports professionnels et le soutien aux habilités sociales sont travaillés pour les jeunes accueillis. Des ateliers complémentaires peuvent être proposés selon le projet du jeune (atelier maçonnerie au sein de l'établissement scolaire ou atelier espaces verts dans les locaux de l'IMPro).

Des retours de professionnels de structures adultes, ESAT notamment, ont amené les professionnels de l'IMPro à se questionner sur leurs pratiques. En effet, les jeunes sortants d'IMPro ne semblaient pas être prêts à travailler en ESAT, ne semblaient pas avoir développé les compétences requises pour tenir un poste de travail en ESAT. Les professionnels de l'IMPro ont rencontré les divers ESAT et entreprises de leur territoire et ont établi des conventions de mise en stage dans ces établissements/entreprises afin que les jeunes découvrent les ateliers et prennent conscience de la réalité du travail. Ces mises en stage à partir de 17 ans s'inscrivent dans le « **cycle professionnel** ». Des éducateurs techniques spécialisés (ETS) accompagnent les jeunes sur des prestations externalisées afin de faciliter leur inclusion, de leur permettre d'être au plus près de la réalité, des attentes d'un employeur tout en les sensibilisant à l'importance de l'engagement dans un travail tel qu'il soit.

Le « **cycle sortant** » s'organise en ateliers externalisés à partir de 18 ans. Les objectifs sont de proposer aux jeunes des mise en situation réelle, d'utiliser des supports de travail différents, et d'adopter une attitude de travailleur.

Un **job coacher** a été embauché pour faciliter l'accompagnement à l'insertion professionnelle des jeunes accueillis au sein du DAME.



Les constats s'avèrent très positifs car le nombre de stages proposés aux jeunes accueillis sont en augmentation, le panel de prestations est de plus en plus important, le partenariat se développe, et le profil des jeunes se diversifie. En effet des élèves d'ULIS sont orientés sur le DAME. En septembre 2019, 10 jeunes ont été admis au sein du DAME. Un seul jeune arrivé de l'IME, tous les autres jeunes étaient issus d'ULIS. Une des perspectives du dispositif serait de proposer une certification professionnelle.

2 : Expérience d'accompagnement d'IME sur la formation et l'insertion professionnelle des jeunes à la sortie des ESMS en Bourgogne-Franche-Comté

Le CREA I Bourgogne- Franche Comté a réalisé en 2016 une étude sur la formation et l'insertion professionnelle des jeunes à la sortie des ESMS en Bourgogne / Franche-Comté. Plusieurs facteurs contribuant aux ruptures de parcours après 16 ans avaient été mis en évidence : fin de l'obligation scolaire, méconnaissance des dispositifs d'aval, absence d'équivalent d'un PPS pour les plus de 16 ans....

A la suite de cette étude, le CREA I a été financé par l'ARS pour proposer un accompagnement méthodologique auprès d'un groupe de professionnels d'IME de l'Yonne gérés par deux organismes distincts pour initier des démarches allant dans le sens d'une amélioration des conditions de formation et d'insertion professionnelle de ces jeunes. Quatre rencontres ont eu lieu et deux axes de travail principaux ont été ciblés :

- ✚ 1^{er} axe : Améliorer la formation et l'insertion professionnelle en milieu ordinaire en s'appuyant sur de nouveaux partenariats
- ✚ 2^{ème} axe : Améliorer la transition IME/ESAT pour les personnes dont la capacité de travail ne permet pas temporairement ou durablement de travailler en milieu ordinaire et dont le projet de travail en ESAT fait partie du projet de vie

✚ Sur le 1^{er} axe, diverses actions ont été menées pour améliorer l'accès à l'apprentissage, pour promouvoir la valorisation des compétences et délocaliser certains dispositifs.

- **L'accès à l'apprentissage** : il s'agissait de permettre à quelques jeunes intéressés par un projet d'apprentissage, d'expérimenter celui-ci en amont d'une inscription en CFA. Un partenariat a été construit avec le CIFA (Centre Interprofessionnel de Formation des Apprentis) d'Auxerre, afin de faire connaître son offre, de mieux connaître la réalité du bassin d'emploi et de proposer un parcours adapté aux jeunes de l'IME potentiellement intéressés. Une visite du CIFA (d'abord par des professionnels accompagnés par le CREA I, puis par des éducateurs accompagnés de jeunes) a été organisée. Avec l'appui d'une consultante formation du CIFA, des échanges, sur les possibilités offertes par le CIFA ont été organisés. Il est important d'informer les jeunes et les professionnels d'IME sur l'employabilité effective du territoire. De

même, une programmation de l'accès de certains jeunes aux parcours proposés par le CIFA) a été planifiée.

Le CIFA propose deux types de parcours.

- Le parcours découverte : il s'adresse à des jeunes suffisamment matures mais n'ayant pas encore d'idée de métier. Ce parcours permet d'entrer sur un atelier, de découvrir l'organisation, le rythme. Il peut être organisé de manière très souple tant au niveau du rythme (½ journée, 1 journée) qu'au niveau de l'organisation (en individuel ou groupe 3-4 jeunes). A l'issue de ce parcours, un bilan écrit et oral est établi par les enseignants (portant sur la posture des jeunes, leurs compétences). Cette prestation est gratuite pour l'IME car le CIFA bénéficie d'un financement par ailleurs pour ce dispositif.

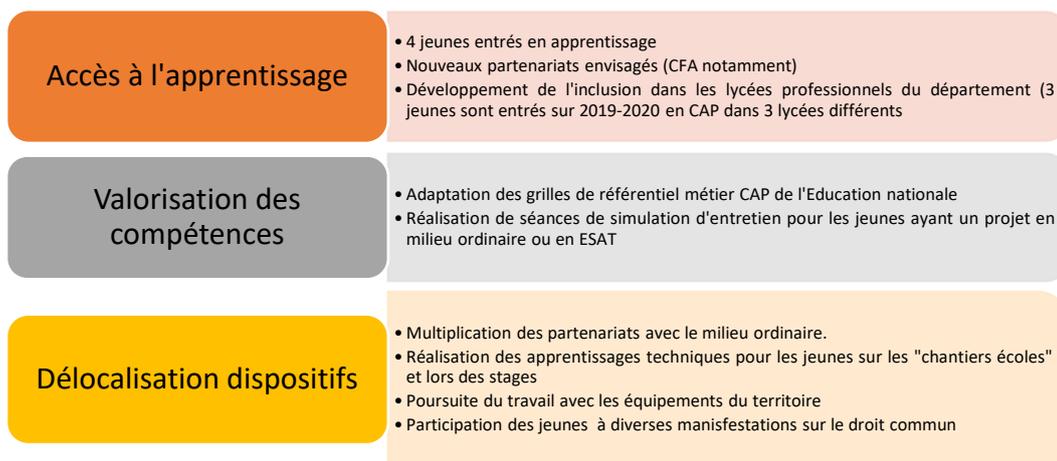
Le parcours immersion : il vise à confronter le jeune à un projet professionnel. Il est organisé sur une semaine. Il combine enseignement général et professionnel, comporte un test de positionnement et une observation commentée pendant les séances de pratiques et en entreprise. Il donne une image des potentialités du jeune.

L'intérêt de ce nouveau partenariat est d'offrir une possibilité d'essai avant que le jeune se lance dans l'apprentissage et de pouvoir élargir la palette des partenaires possibles sur le volet apprentissage.

- **La promotion de la valorisation des compétences** : il s'agissait de permettre à des jeunes qui ne sont pas en capacité de valider l'intégralité d'un CAP, de faire reconnaître de manière officielle les compétences acquises. Un travail en partenariat avec l'Education Nationale pour la construction du référentiel de validation des compétences a été réalisé. La chargée de mission ASH de l'Yonne a été sollicitée pour ce travail. Un groupe de travail, composé d'éducateurs techniques spécialisés (ETS) d'IME et des professeurs de lycée professionnel (PLP) pour réfléchir à l'adaptation des référentiels métiers (en cours) a été constitué. L'appui sur l'expérience d'un IME de Saône et Loire, ayant déjà déployé des attestations de compétences dans le cadre d'un référentiel métier de plusieurs CAP, a été mobilisé. L'intérêt est de contribuer à une meilleure employabilité des jeunes et de leur donner la possibilité de disposer d'un document reconnu par des instances nationales.
- **La délocalisation de certains dispositifs** : il s'agissait d'avoir davantage recours aux dispositifs de droit commun pour favoriser l'inclusion des jeunes de l'IME. Depuis le mois d'avril 2018, le pôle d'insertion sociale et professionnelle pour les jeunes âgés de 18 à 20 ans, mis en place par l'EPNAK¹, assure ses missions au sein du milieu ordinaire. L'accompagnement éducatif et sur le plan de l'insertion professionnelle se fait en appui sur les dispositifs de droit commun (CCAS, maisons de quartier). Cette externalisation facilite le recours à de nouvelles ressources. Ainsi, les jeunes peuvent bénéficier d'activités proposées par des animateurs travaillant dans ces dispositifs ou encore recourir aux conseillères en économie sociale et familiale pour leurs démarches administratives. Ces acteurs constituent par ailleurs des personnes ressources pour les jeunes au-delà de l'accompagnement par l'IME. Les professionnels de l'IME se déplacent. De même, la réalisation de chantiers école dans des entreprises du milieu ordinaire sont proposés. Des jeunes réalisent leurs apprentissages techniques dans des entreprises du milieu ordinaire avec les salariés des entreprises et un encadrement par un professionnel de l'IME. L'intérêt est de placer les jeunes dans un véritable contexte de travail, de leur faire découvrir concrètement les ressources existantes et qu'ils se familiarisent avec ces ressources.

Les avancées depuis 2018 sur ce 1^{er} axe :

¹L'EPNAK : Établissement public national Antoine Koenigswarter compte une quinzaine de dispositifs, structures et services pour enfants et adultes dans le centre et le sud de l'Yonne.



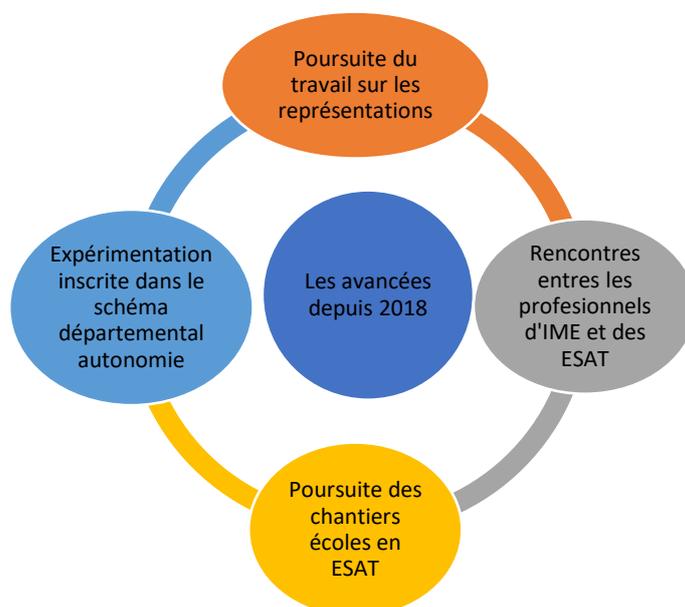
✚ Sur le 2^{ème} axe, des actions ont été réalisées pour améliorer les transitions IME/ESAT, notamment pour :

- Éviter les ruptures de parcours entre IME et ESAT, par la méconnaissance et/ou le manque d'anticipation des prérequis nécessaires à une bonne insertion en ESAT. Ainsi, pour améliorer la visibilité des ESAT, des plaquettes de présentation des ESAT du département ont été actualisées, des visites des ESAT pour les éducateurs techniques spécialisés des IME ont été organisées, avec les jeunes ou sans leur présence. Des rencontres entre travailleurs d'ESAT et futurs jeunes sortants d'IME et leur famille ont été planifiées.

Pour mieux identifier les facteurs de risque de rupture et tenter d'y remédier : les professionnels des deux catégories de structure (ESAT et IME) ont recensé des facteurs de risque, des visites de différents lieux ressource pour les jeunes sortants d'IME et un module « *vie professionnelle* » ont été mis en place.

La préparation aux transitions s'est articulée en révisant les éléments de cadrage d'un stage en ESAT, en mettant en place des séances de simulation d'entretiens et en externalisant des ateliers (chantiers école) en ESAT.

L'intérêt est de lutter contre les représentations négatives et le manque d'informations sur les ESAT, de mieux connaître les opportunités et contraintes réciproques et de se doter d'une période plus longue qu'un stage pour mieux identifier les besoins des jeunes et réciproquement la réalité du travail en ESAT.



En guise de réflexion...

« Le caractère inclusif d'une société assure à toute personne de pouvoir exercer pleinement ses droits, ses libertés, ses devoirs de citoyen mais également la reconnaissance de sa place et de son rôle dans la cité dans le respect de sa singularité² ».

Dès lors,

- Inclusion ≠ 100% milieu ordinaire ou fin des institutions
- Un ESAT qui joue le jeu de mises à disposition, de la VAE, du recours à des CFA pour la formation des travailleurs, de chantiers école en Milieu Ordinaire ne participe-t-il pas à une société plus inclusive ?
- Un IME qui développe des prestations en direction des structures du droit commun pour les étayer dans l'accueil de jeunes en situation de handicap (par exemples des CFA et MFR, des lycées professionnels, mais aussi des MILO) ne participe-t-il pas également pleinement à une société plus inclusive ?



Eléments de réflexion avec les participants

- Les professionnels font le constat que selon les territoires, des dispositifs favorisant l'inclusion des personnes en situation de handicap se sont développés depuis de nombreuses années alors que sur d'autres territoires de telles actions ont du mal à se mettre en place. Des disparités sur les offres territoriales d'accompagnement sont observées et questionnent l'équité des accompagnements des personnes en situation de handicap.
- Le « *Tout inclusif* » ... que met-on derrière ce slogan ? « *Scolariser à l'extérieur* » ...que cela signifie-t-il ? « Inclusion en milieu ordinaire » ... ne relève -t-elle pas d'une « *utopie* » ?
- L'insertion professionnelle ne peut être prise en compte sans l'insertion sociale (la question des transports est un axe primordial à travailler pour accéder à l'emploi).
- Inclusion = être un citoyen, participer à la vie en société.
- Comment les IME offrent un plateau technique ? Jusqu'où les IME accompagnent la transition vers l'âge adulte ? Notamment avec des transferts d'outils de communication.
- Il est nécessaire d'accompagner les professionnels du médico-social (éducateurs spécialisés par exemple) qui vont travailler au sein d'établissements scolaires, afin de faciliter leur acculturation.
- Comment les professionnels ont vécu le passage en dispositif DAME ? Tous les professionnels n'ont pas été accompagnés de la même manière. Pour certains professionnels, cela a été plus complexe de changer leurs pratiques. Des craintes d'aller travailler dans d'autres lieux ont pu être observées. Des formations ont été proposées à ces professionnels afin de travailler leurs représentations et faciliter le changement de pratiques.
- Nécessité que les cadres hiérarchiques s'impliquent pour communiquer davantage sur les potentialités des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme (TSA), pour travailler leur insertion professionnelle.
- Des jeunes avec des nouveaux profils arrivent plus tardivement en IMPro. Notamment, des jeunes qui sortent de l'Education nationale (ULIS, collège...), des jeunes accompagnés par l'Aide sociale à l'enfance, des jeunes après 16 ans.
- L'importance du rôle du coordonnateur pédagogique est pointée étant donné les liens qu'il tisse entre le médico-social et l'Education nationale.

² Chapitre prospectif du conseil de la CNSA pour une société inclusive ouverte à tous, juillet 2018.

- Des titres professionnels peuvent être mis en place au sein des IME, sans forcément passé par un CFA.
- Témoignage de l'existence d'un dispositif semblable au DAME, mis en place depuis 2013 dans une autre région. Ce dispositif d'adresse à des jeunes présentant une déficience intellectuelle légère et à des jeunes avec un TSA. Depuis sa mise en œuvre, une cinquantaine de jeunes accompagnés par ce dispositif ont pu bénéficier d'une orientation en milieu ordinaire. Un travail en partenariat avec des CFA et des MFR a été mené, ainsi qu'avec des entreprises du territoire. La question des transports est un élément important à prendre en considération dans l'accompagnement vers ce type de projet. Les établissements médico-sociaux ont vu le nombre d'amendement Creton baisser avec ce dispositif.
- Quel est le coût de ces nouveaux dispositifs ? Il s'agit souvent d'une répartition des moyens existants.
- La transformation de l'offre suscite de nombreuses questions, notamment lorsque les équipes ne sont pas informées de ces transformations. Certains professionnels entendaient parler pour la première fois de SERAFIN-PH lors de ces journées nationales. Que va devenir l'accompagnement des éducateurs spécialisés au quotidien ? Quid de la formation initiale des travailleurs sociaux... la transformation de l'offre est-elle au programme des enseignements délivrés ? Le changement des pratiques ne se décrète pas du jour au lendemain, il s'accompagne au quotidien.



Journées Nationales IME-IEM 2019



5. Accompagner le passage à l'âge adulte





Journées Nationales IME – IEM 2019 - ATELIER N°5

Accompagner le passage à l'âge adulte

Animatrice : Edith PATENOTRE-MARTIN (APEI de l'Aube)

Intervenants : Frédéric CHENAL, Marguerite Sinclair (Haut-Rhin)

Christine SOLMON, Le Pré de la Bataille (Seine-Maritime)

Stéphanie LACROIX, Le Pré de la Bataille (Seine-Maritime)

Rapporteuse : Lucile AGENOR, conseillère technique CREA Grand Est

Argumentaire : On peut légitimement se poser la question, quel serait l'impact qu'aurait un établissement accueillant des enfants et adultes de 6 à 25 ans qui ne réfléchirait pas à une façon de différencier enfants, adolescents et adultes.

La trajectoire de l'utilisateur en IME se ponctue par des changements de groupe, le passage en ateliers, l'expérimentation de temps de stages à l'extérieur.... Est-ce suffisant ?

L'IME doit-il construire un rapport différent lors du passage à ce nouveau statut ? Dans son parcours en IME, accompagner le passage de l'unité adolescent à celle de jeune adulte peut se questionner sous deux angles :

- Comment positionnons-nous ce jeune majeur dans ses nouveaux droits ? Quelle nouvelle place lui reconnaissons-nous ? A quelles décisions l'associons-nous pour la conduite de son parcours de vie ?
- Le rapport des professionnels avec l'utilisateur majeur doit-il évoluer et s'écarter de la position qui, peut-être, était de mise avec l'enfant plus jeune qu'il était précédemment ? Quelle est la posture des professionnels face à cet adulte ?

Introduction : L'accompagnement à l'âge adulte est une question cruciale dans les établissements IME. Elle soulève plusieurs problématiques.

Tout d'abord, la mission même de l'IME est d'accompagner les jeunes vers l'âge adulte et la citoyenneté, les responsabilités attenantes mais aussi les risques associés. Ensuite les IME ont un rôle d'apprentissage et de professionnalisation envers les jeunes accompagnés. Ce qui signifie que chaque moment de vie doit être adapté à l'âge de l'enfant, de l'adolescent puis du jeune adulte, avec une progression.

Pour finir, se pose la question de la fin de prise en charge, de l'orientation vers une autre structure, et des amendements CRETONS de plus en plus présents dans les établissements. Ces derniers sont soumis aux injonctions de la part de l'ARS qui demande une fermeture de ces dispositifs. En même temps, les établissements sont face à un manque d'orientation et de prise en charge après 20 ans.

Les trois intervenants ont abordé les trois aspects de la prise en charge en établissement IME et les enjeux autour de l'accompagnement vers l'âge adulte.

Intervention de Frédéric CHENAL, directeur du pôle Jeunes et formations, association Marguerite Sinclair

L'association Marguerite Sinclair se compose de quatre pôles de compétences : travail, jeunes et formations, socialisation, intégration et entraide. Ces domaines de compétences ne sont pas indépendants mais s'articulent les uns avec les autres afin de proposer un accompagnement global en fonction des besoins et des tranches d'âge. Le pôle jeunes dispose d'un IMPro, d'un SESSAD et d'un CFA. Situé à Lutterbach, dans la banlieue de Mulhouse, l'IMPro Sinclair accueille 78 jeunes âgés de 14 à 20 ans. La question de la transition vers l'âge adulte est centrale dans l'accompagnement. Frédéric CHENAL, directeur du pôle Jeunes et formations, précise que tous les professionnels adhèrent à cette mission première. L'accompagnement vers l'âge adulte est un processus mis en œuvre dès l'admission.

Dans un premier temps, questionner l'âge adulte revient à interroger les catégories institutionnelles. Plusieurs paradoxes apparaissent :

- La majorité est établie à 18 ans pourtant l'ouverture des droits AAH commence à 20 ans. L'accompagnement est en décalage entre la préparation à la majorité et le financement effectif par l'AAH. Ce décalage est accentué voire problématique lorsqu'une mesure de « Suivi jeune Majeur » n'est pas accordée.
- La majorité constitue l'âge de l'autonomie dans l'accès à l'emploi, le logement, la mobilité et les finances. Cette identité sociale et professionnelle repose sur les catégories classiques de l'autonomie dont les jeunes accompagnés en IME ne sont exclus. Parallèlement, il s'agit de jeunes vulnérables et l'accompagnement doit les prémunir contre les *risques sociaux*.

Le projet du Pôle Activ' jeunes a pour ambition d'accompagner le passage à l'âge adulte. Le projet repose sur un groupe de 20 jeunes afin de travailler l'utilisation de leurs ressources pour accéder à l'autonomie au quotidien et préparer, dans la mesure du possible, l'intégration en milieu de travail.

Les axes de travail envisagent :

- Le développement des ressources pour tendre vers l'autonomie. Les jeunes apprennent progressivement à connaître les ressources et les services appropriés pour être autonome dans les déplacements et la gestion des documents administratifs. De plus, les acquis scolaires sont maintenus afin de favoriser l'insertion professionnelle.
- L'expérimentation du travail en milieu protégé où le jeune est invité à réaliser des stages et à savoir identifier ses compétences (connaissances et gestes techniques). Le but est d'amener vers le travail, qu'il soit en milieu protégé ou ordinaire
- De prendre soin de soi et des autres grâce à un travail sur l'hygiène, le rythme de vie, la valorisation de soi, la gestion des émotions et favoriser l'activité physique.
- De développer des centres d'intérêts et de participer à la vie sociale. Des ateliers de loisirs, de cultures et de vie quotidienne sont organisés afin que les jeunes s'approprient leur propre vie. Dans le même sens, des ateliers sur la parentalité, la vie sexuelle et affective, la gestion de l'actualité et des réseaux sociaux sont créés.

Initialement prévu pour les jeunes bénéficiant d'un amendement CRETON, le dispositif concerne tous les jeunes majeurs ayant une orientation « milieu protégé ». Dans la structure, les amendements CRETON constituent un groupe à part entière. Il ne s'agit plus d'exception. Dans les

effectifs de l'établissement théoriquement de 14 à 20 ans, il faut rajouter la part des jeunes de plus de 20 ans. En 2017, sur les 85 jeunes accompagnés durant l'année à l'IMPro Sinclair, 30 jeunes ont bénéficié de l'amendement CRETON, soit 35% de l'effectif total de l'établissement. L'accompagnement vers un nouveau projet et vers l'autonomie était prioritaire.

Le projet insiste sur un accompagnement dans la sphère sociale et professionnelle, en s'appuyant sur les ressources internes de l'association soit l'ESAT, le SAVS et le SASP (Service d'Accompagnement et de Soutien à la Parentalité) et un réseau de partenaires externes. Frédéric CHENAL précise que tous les aspects vers l'autonomie et les responsabilités sont abordés. A sa majorité, le jeune a la possibilité de ne plus associer sa famille lors des synthèses et des points projet. Cette posture considère le jeune comme acteur et responsable de son projet.

Intervention de Stéphanie LACROIX et Christine SOLMON, Le pré de la bataille

L'association Le Pré de la Bataille fut fondée en 1892 en Seine-Maritime. Proche de Rouen, l'association s'est développée et compte aujourd'hui plusieurs établissements : IME, SAEP (section pour enfant et adolescents polyhandicapés), ESAT, SAVS, SAF (Service de suivi d'Accueil Familial), FV, FAM et un dispositif d'hébergement permettant un projet de vie autonome. Ainsi, quatre pôles distincts coexistent : le pôle jeunes, le pôle parcours professionnel, le pôle parcours social et le pôle Cap Emploi. L'accompagnement s'effectue de manière transversale grâce au pôle médico-psychologie, le pôle qualité, sécurité et environnement, et le pôle ingénierie d'inclusion (P2I).

Ce dernier est une plateforme de préparation à l'inclusion comprenant plusieurs dispositifs et prestations :

- la Démarche d'accompagnement Socio Professionnel des Personnes Handicapées 16/25 ans (DASPPH),
- la Démarche d'Alternance Intégrative (DAI),
- l'Habitat Inclusif Multiforme (HIM).

Mesdames LACROIX et SOLMON ont présenté les dispositifs DASPPH et DAI.

La Démarche d'Accompagnement Socio-Professionnel des Personnes Handicapées 16/25ans (**DASPPH**) s'inscrit dans le cadre du rapport Piveteau et de « 0 sans solution » afin de prévenir les ruptures de parcours. Etant un pôle transversal, l'accompagnement s'adresse à un public très hétérogène. Les conditions d'admissibilité sont l'âge (16-25), la possession d'un dossier MDPH (la notification n'est pas nécessaire) et surtout une volonté de travailler son projet professionnel. Cette souplesse dans l'accompagnement permet une réactivité importante. La flexibilité d'admission s'exerce également dans l'accompagnement qui peut être plus ou moins intensif. Pendant 9 mois, les jeunes ont l'occasion de participer au dispositif entre 103 et 170 heures d'accompagnement. Les parcours sont individualisés et personnalisés.

Le dispositif répond aux demandes et besoins en IMPro et de l'Education Nationale en termes d'insertion professionnelle. Pour cela, cinq modules permettent un accompagnement en alternant entre temps collectif et individuel :

- Evaluation (acquis scolaires, habilités professionnelles...)
- Communication et cohésion,
- Bilan / orientation,
- Validation du projet
- Accompagnement dans les démarches.

L'ensemble de la démarche s'appuie sur la méthode pédagogique ADVP (Activation du Développement Vocationnel et Personnel). Cette méthode s'applique dans les domaines de l'éducation et de l'insertion professionnelle. Le professionnel applique une démarche d'accompagnement permettant d'augmenter la capacité à s'exprimer et à faire des choix. L'outil est similaire au déploiement de l'autodétermination défini par Wehmeyer : trouver de lui-même les réponses et les questions.

Quatre objectifs sont visés par la démarche :

- Mieux se connaître : accepter et travailler ses points faibles, valoriser ses points forts
- Comprendre l'environnement socioprofessionnel
- Présenter un projet professionnel réaliste et réalisable
- Acquérir les outils nécessaires pour le concrétiser

Le DASPPH s'appuie sur un réseau existant interne et externe. A l'interne, la démarche est portée par une association disposant de professionnels et d'établissements dont les ESAT. En externe, le dispositif dispose d'un comité de pilotage constitué de partenaires. Le partenariat est d'ailleurs développé en permanence en fonction des situations et projets des personnes accompagnées. Les familles sont associées à la démarche.

En 2017, 50 % des jeunes accompagnés étaient en formation ou en emploi à la fin du dispositif. 22% d'entre eux n'ont pas pu avoir un projet abouti.

La démarche d'alternance intégrative (**DAI**) est le second dispositif en œuvre à l'association Le Pré de la Bataille en Seine-Maritime. Le DAI s'adresse aux jeunes accueillis en IME et inscrits sur les Sections d'Initiation et de Première Formation Professionnelle âgés de 15 à 20 ans qui souhaitent découvrir le monde professionnel. Ainsi, un groupe de 5 à 6 jeunes part à la découverte du monde professionnel, accompagné de l'éducateur référent de leur atelier à l'IME.

Concrètement, l'expérimentation permet aux volontaires de travailler en immersion au sein des ESAT. Ces périodes apportent une expérience professionnelle qui se traduit par l'acquisition de nouvelles techniques et méthodes de travail et l'évaluation en situation professionnelle. En termes de qualification, les sessions permettent la préparation à la certification de Reconnaissance des Acquis de l'Expérience et à l'épreuve de certains CAP.

Le dispositif RAE permet aux travailleurs des ESAT et aux jeunes des IMPro d'avoir conscience de leur niveau de compétence en comparaison avec les référentiels métiers, de se projeter dans un avenir professionnel, et d'identifier et de développer de nouvelles compétences.

Afin de répondre aux besoins de chacun, le Dispositif d'Alternance Intégrative, les sessions d'intégration sont adaptées aux capacités en proposant, par exemple, une demi-journée jusqu'à 4 jours d'insertion. Grâce à un travail de pair-aidance, un véritable soutien s'est construit avec les travailleurs d'ESAT, devenus tuteurs de jeunes accompagnés au DAI.

Remarques et discussion :

1- Méthode d'accompagnement et partenariat

Les premières remarques s'orientent vers la mise en œuvre des dispositifs. La méthode ADVP (Activation du Développement Vocationnel et Personnel) décrite par Stéphanie LACROIX provient du monde professionnel et de l'insertion sociale. La méthode consiste à travailler à partir des volontés de la personne, en se détachant des problématiques sociales et familiales. En se défaisant des représentations, le jeune peut alors faire des choix et s'ancrer dans une démarche.

Inspirée par les méthodes d'insertion professionnelle, notamment la Mission Locale, l'IME montre sa volonté d'adopter une posture socio-professionnelle dans l'accompagnement. Un décloisonnement s'opère entre le monde du handicap et le professionnel. Stéphanie LACROIX précise qu'une nouvelle dynamique existe grâce à une plateforme de soutien et d'aide au décrochage (PSAD) scolaire thématique handicap où tous les acteurs institutionnels de l'insertion sociale et professionnelle sont réunis : Mission Locale, Maison des adolescents, Centre d'Information et d'Orientation (CIO) et l'Education Nationale.

L'accompagnement est une expérimentation permanente, qu'il est nécessaire d'ajuster pour avoir une réponse adaptée.

Dans la Vienne, une assistante sociale travaillant en IME relate le dispositif CART d'intégration sociale et professionnelle des jeunes adultes en situation de handicap. Les Centres d'Adaptation et de Redynamisation au Travail (CART) accompagnent des jeunes adultes âgés de 18 à 30 ans, orientés par la CDAPH dans un processus d'insertion sociale et professionnelle. Pendant 3 ans, tous les aspects sociaux et professionnels sont soutenus dans un projet d'autonomie. Cet accueil se traduit par un logement en colocation dans un premier temps, qui débouchera sur un logement seul par la suite.

2- « On ne lâche pas le jeune, donc on le garde » : être majeur, est-ce être adulte ? Quel fin à l'accompagnement ?

Le passage à la majorité entraîne des questionnements sur l'âge adulte, en tant que représentation et de responsabilité, et en tant qu'accompagnement. En effet, les équipes de professionnels sont confrontées à deux classes d'âge, puisque les accompagnements IME sont effectifs jusqu'au 20 ans. Celui-ci peut perdurer dans le cas des amendements CRETONS. Les établissements accueillent de plus en plus fréquemment des jeunes adultes, parfois dans des proportions importantes. Un directeur d'IME en Bretagne témoigne de la transformation du public dans son établissement. Agrémentée pour 20 places, la structure accueille 15 jeunes bénéficiant d'un amendement CRETON. Ainsi, 75% du public a entre 20 et 26 ans. Cette situation n'est pas unique et révèle les difficultés d'orientation.

La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie¹ (CNSA) détaille le plan d'action ministériel « ambition transformation 2019-2022 » correspondant à l'évolution de l'offre médico-sociale vers une offre plus inclusive. Le plan d'action précise que les Agences Régionales de Santé sont invitées à inscrire dans leurs Projets Régionaux de Santé (PRS) une diminution de 20% chaque année (pendant la durée du PRS) du nombre de personnes en situation de handicap sous amendement CRETON. Le taux d'occupation des places en ESMS pour enfants au titre de l'amendement CRETON est une inadéquation de solution. Pour les professionnels, les injonctions des ARS sont confrontées d'une part aux manques de places dans les établissements adultes, dont les ESAT, et d'autre part aux réticences des familles.

Suite à l'IME, les jeunes adultes ont la possibilité d'être accompagnés dans un Foyer de Vie. Ces changements de lieux, de professionnels et d'accompagnement doit être préparé en amont avec la personne et sa famille. En effet, la famille doit également transformer ses habitudes. Plusieurs professionnels considèrent que l'orientation en Foyer de Vie est souvent une solution « par défaut » permettant d'éviter des ruptures de parcours, sans répondre aux besoins et envies des personnes. De plus, l'orientation des personnes très vulnérables et ayant une déficience sévère, questionne leur part de discernement.

Afin d'éviter les ruptures de parcours et favoriser l'insertion sociale et professionnelle, les structures anticipent la sortie parfois très tôt .

En voici quelques exemples recueillis dans l'atelier :

- Mise en œuvre d'un service dédié pour les plus de 17 ans, riverain de l'ESAT. Cette proximité des bâtiments permet aux jeunes adultes de se rapprocher symboliquement et physiquement des activités de l'âge adulte.
- A 14 ans, le passage dans le « groupe des grands » est ritualisé par la construction d'un « livret de passage ». Il symbolise le franchissement d'un âge, matérialisé par le livret. Il constitue un repère pour le jeune et sa famille et rend visible le parcours et les évolutions.
- A partir de 18 ans, le rythme de l'IME s'harmonise avec le rythme de travail afin de favoriser le passage d'une structure à l'autre.
- Mise en place d'une « commission avenir » dirigé par le jeune lui-même. Celui-ci a le choix de d'y associer les professionnels intervenant dans son accompagnement, et sa famille.
- Des appartements en semi-autonomie où les personnes sont en colocation et ont la gestion du loyer et des courses, situation de participation sociale et citoyenne.

La majorité renvoie aux représentations de l'âge adulte en termes de responsabilité et d'autonomie dans la vie sociale et professionnelle. Les professionnels d'IME s'interrogent sur ces notions, venant heurter l'accompagnement et la protection face à la vulnérabilité du public. En effet, accompagner vers l'autonomie inclut une part de risque. A plusieurs reprises l'autodétermination est mentionnée.

Au sein de l'atelier, divers domaines sont questionnés :

- Le soin : sont-ils en capacité de faire des choix et d'être responsable dans leur parcours de soin ? Comment éviter les ruptures de soin ?
- La solitude : apprentissage de la solitude.

¹ <https://www.cnsa.fr/grands-chantiers/strategie-quinquennale-devolution-et-de-transformation-de-loffre/assurer-un-suivi-de-la-transformation-de-loffre-medico-sociale>

- L'apprentissage : est-ce que l'apprentissage commence à 18 ans ? Comment se préparer à l'âge adulte sans être conscient de ses difficultés ?

L'ensemble de ses questions rejoint la définition de l'accompagnement, notamment dans l'arrêt de celui-ci. En effet, les passages d'âge sont traduits en passage d'établissement et en transformation de l'accompagnement. Les professionnels sont saisis dans un paradoxe entre protection et autonomie. D'une part la protection face à une situation de vulnérabilité et les risques de rupture de parcours ; et d'autre part la réalisation d'une autonomie correspondant à l'âge adulte des personnes. Selon un directeur d'IME, seule la personne peut faire le choix d'arrêter son accompagnement. Dans le cas contraire, « on ne lâche pas les jeunes, donc on les garde ».

Pour finir, la discussion s'oriente vers les représentations liées à la jeunesse. Frédéric CHENAL rappelle que 18 ans constitue un passage d'âge important, celui de la majorité, dont les personnes accompagnées ne sont pas exclues. Il correspond à une volonté d'émancipation, tout en reconnaissant les aspects sécurisants de l'établissements. Frédéric CHENAL replace les jeunes accompagnés dans une société globale. Un éducateur spécialisé, chargé de la relation aux familles dans un établissement dans le Calvados souligne l'effet enthousiasmant de la majorité. Les 18 ans sont une fête qu'il faut célébrer et assumer les envies de ces jeunes qui rêvent de pouvoir sortir, d'avoir un frigo et une machine à laver.

3- Professionnalisation et reconnaissance des compétences

La valorisation des compétences à travers la reconnaissance des acquis et de l'expérience (RAE) permet de désaxer la notion de handicap de la déficience et les difficultés.

Une cheffe de service d'un IMPro à Strasbourg souhaiterait élargir la reconnaissance des compétences aux capacités sociales. Il s'agit de transférer des compétences telles que « prendre soin de soi », « la mobilité » ou « faire des démarches administratives » en capacités. Il serait souhaitable d'obtenir des certificats de reconnaissance de ces compétences, applicables à un poste de travail.

Plusieurs dispositifs, certificats et reconnaissances existent, néanmoins ils restent attachés aux référentiels d'aptitudes professionnelles et non sociales. C'est le cas du **Certificat de Qualification professionnelle** (CQP) qui reconnaît les compétences et savoir-faire nécessaire à l'exercice d'un métier. La **reconnaissance des savoir-faire professionnels** (RSFP) est un dispositif valorisant les compétences des travailleurs en ESAT, salariés de structures d'insertion ou d'entreprises adaptées ou d'élèves de l'éducation spécialisée. Il peut être un premier tremplin vers une formation ou un titre professionnel.

L'institut Sinclair organise les **CAP** en 3 ans pour les personnes ayant une reconnaissance MDPH. Les connaissances sont évaluées au fur et à mesure de la formation et non en contrôle terminal.

La **Reconnaissance des Acquis de l'Expérience professionnelle** (RAE) est un mécanisme d'évaluation et de comparaison des savoirs, des compétences et aptitudes professionnels, fondé sur des critères professionnels et évalué à partir des référentiels métiers. Elle permet aux personnes qui participent à cette action, d'évaluer leurs connaissances et de prendre confiance dans leurs capacités. Il n'existe pas de notion d'échec ou de refus dans cette certification. Le niveau de reconnaissance est validé et il permet de situer la personne dans un parcours professionnel. Il s'agit de la première étape vers une

validation des acquis de l'expérience, qui est difficilement accessible aux personnes en situation de handicap.

Il existe 3 modalités de certification de la RAE :

- Modalité 1 : La mise en situation professionnelle (« je sais faire »). Le jury se déplace sur le lieu de travail de la personne et évalue ses compétences sur son activité.
- Modalité 2 : L'abstrait (« je sais faire et également expliquer ») Dossier de preuve présenté en centre d'examen (Education Nationale ou Ministère de l'agriculture).
- Modalité 3 : Le transfert (je suis capable de transférer). stage sur l'activité proposée et dossier comprenant une comparaison entre le travail du quotidien et les activités en stage. Le dossier est présenté en centre d'examen

Les travailleurs handicapés accompagnés de leurs moniteurs d'atelier préparent un dossier sur l'activité professionnelle de leur choix. Les intéressés le présentent ensuite devant un jury composé de deux personnes, l'une de l'Éducation nationale ou du Ministère de l'agriculture (en fonction du référentiel de compétence métier) et pour le second jury un Directeur d'ESAT.

Pour qu'un travailleur en situation de handicap puisse proposer une activité de travail à certifier, il doit se faire accompagner par un professionnel qui le suit sur son activité professionnelle. Ce professionnel doit suivre une formation de 10 jours afin d'avoir la méthodologie pour accompagner les personnes et doit, afin d'être certifié « accompagnateur RAE » accompagner 2 travailleur en situation de handicap sur la construction d'un dossier de preuve.

En Seine-Maritime, l'Association Le Pré de la Bataille délivre un **livret de compétences** à la suite du DAI et RAE. Les travailleurs peuvent ensuite utiliser ce livret dans leur recherche d'emploi, que ce soit en milieu protégé ou ordinaire. Christine SOLMON décrit l'application **Daytrippeur**. En détournant cette application de carnet de voyage, le jeune peut constituer son journal de bord personnel et accumuler les expériences de vie.

La partenariat est nécessaire dans la valorisation de compétences sociales et professionnelles. Ces partenariats sont à la fois internes, en utilisant les ressources de l'association, notamment en termes d'autonomie de logement, et les ressources externes en réunissant les acteurs d'un projet commun.

4- La solution du « sans solution »

« Est-ce que la non-solution serait une solution ? », ce directeur adjoint rejoint les réflexions sur l'âge adulte et des représentation de la jeunesse. Effectivement, pour Frédéric CHENAL, certaines personnes souhaitent quitter l'établissement et s'éloigner de l'accompagnement socio-éducatif. Selon les profils, l'expérience montre qu'une partie des jeunes dans cette situation mobilisent les ressources et les solutions nécessaires. Il est difficile, quel que soit le professionnel, d'anticiper le parcours des personnes. Néanmoins, Frédéric CHENAL alerte sur le « harcèlement éducatif » qui consiste à maintenir une personne en institution malgré ses envies d'émancipation. En même temps, l'équipe éducative doit rester vigilante et permettre à la personne de *revenir* au sein de l'accompagnement.

La mission de suivi est une nouvelle mission pour les services d'insertion et d'orientation. Il s'agit de suivre le parcours des personnes ayant quittées l'établissement, trois ans après la sortie. Ce service, souvent assuré avec les assistants de service sociaux ou les chargés d'insertion, réduit les « sans

solution » et les ruptures de parcours. Il permet également d'envisager la rupture de parcours comme une étape dans l'accompagnement. Ainsi, le jeune ayant fait le choix de quitter l'établissement à la possibilité de reprendre celui-ci.

Au sein des IMPro, une infirmière témoigne de l'importance de prévenir du décrochage. La démission peut être un échec et l'établissement doit proposer des solutions alternatives dans l'accompagnement. Le partenariat avec le Sessad Pro permet de présenter un stage pour les jeunes dans cette situation. Pour cela, la coordination est nécessaire entre les services et les établissements pour plus de flexibilité.

5- Double accompagnement : avoir 18 ans en IME et en protection de l'enfance

Pour les jeunes en protection de l'enfance, une autre temporalité s'impose. En effet, l'accompagnement prévu par la protection de l'enfance prend fin à 18 ans. Dans ces situations, malgré l'anticipation de la part des équipes éducatives, « à 18 ans, tout se précipite » d'après une éducatrice spécialisée. La fin d'accompagnement est une rupture et une violence institutionnelle autant pour le jeune que pour les professionnels. Stéphanie LACROIX témoigne d'un parcours similaire où le Dispositif Emploi Accompagné (DEA) est intervenu. Couplé à un accompagnement SAMSAH, le dispositif a permis de rassurer sur les besoins vitaux post-IME, c'est un dire un logement et une ressource financière. Dans cette situation, le DEA fut un véritable levier puisque accessible dès 16 ans.



Journées Nationales IME-IEM 2019



6. Accueillir et accompagner 365 jours par an





Journées Nationales IME – IEM 2019- ATELIER N°6

Accueillir et accompagner 365 jours par an : de nouvelles réponses aux besoins de familles et des jeunes

L'accompagnement d'un enfant, d'un jeune par un établissement est une réponse pour l'enfant pour en termes d'autonomie, de socialisation, d'accès à des enseignements adaptés. Mais l'admission dans un établissement est également une réponse pour les parents, aidants qui peuvent ainsi retrouver du temps pour se reposer, pour des activités personnelles.

Toutefois, les établissements accueillant des enfants en situation de handicap ne sont que très rarement ouverts 365 jours par an et n'accueillent pas forcément l'enfant 24h par jour. La recherche d'un relai devient alors parfois une nécessité pour couvrir les temps où des professionnels ne peuvent pas intervenir et apporter des solutions aux familles, soit sur les temps « péri-établissement » soit sur les temps de fermeture de l'établissement.

Dans ce dernier cas, les solutions exploitées passent parfois par le maintien de liens pendant les courtes périodes par téléphone, ou par la recherche de partenariat pour mettre en place des accompagnements temporaires. Mais l'on peut aussi penser à la possibilité de trouver des relais pour mettre en place des actions sur les loisirs, sur les activités culturelles, sportives ou autre en parallèle de l'accompagnement en IME ou IEM.

Animateur : Stéphane ROGNON, impro La Horgne, CMSEA (Moselle)

Intervenants :

- **Rachelle LE DUFF**, Cheffe de service, conseillère technique, CREA I Bretagne
- **Yves RISK**, Directeur de Pôle, AEIM (Meurthe-et-Moselle)

Rapporteure : Marjorie HOENEN, chargée d'études, CREA I Grand Est

Introduction

Cet atelier avait pour objectif d'échanger autour des besoins des aidants et des personnes en situation de handicap en termes d'accompagnement. Avec la raréfaction des établissements ouverts 365 jours par an, comment garantir un accompagnement tout au long de l'année ? Il convient donc de penser à de nouvelles offres de répit afin d'éviter des situations d'épuisement et pour améliorer la qualité de vie des aidants et des personnes aidées. Cependant, les aidants peuvent rencontrer des obstacles quant à l'accessibilité aux offres de répit.

L'atelier s'est appuyé sur deux présentations. D'une part, la présentation d'une étude portant sur l'accessibilité des formules de répit et à leur impact sur les aidants familiaux de personnes en situation de handicap, d'autre part l'atelier s'est basé sur le témoignage d'une situation concrète et complexe.

Les expériences décrites ont amené les participants de l'atelier à échanger sur leurs pratiques, de rendre compte de leurs difficultés, mais également de faire part des solutions mises en place.

1. Etude relative à l'accessibilité des formules de répit

*Rachelle LE DUFF, cheffe de service et conseillère technique au CREAI Bretagne présente une étude réalisée par l'ANCREAI à la demande du GSMS AIDER (Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale « Action pour l'Information le Développement et les Etudes sur les Relais aux aidants ») dont le souhait est de contribuer à l'amélioration, au développement et à la diversification de l'offre de répit. **L'intégralité du rapport et de la synthèse de l'étude est consultable sur le site du GRATH et de l'ANCREAI.***

L'étude comporte 3 objectifs. Le premier étudie le processus d'évaluation des besoins de répit chez les aidants et l'orientation par la MDPH. Le deuxième a pour but d'identifier les facteurs explicatifs du recours et du non-recours à des solutions de répit. Enfin, l'étude recueille l'avis des aidants concernant les solutions de répit expérimentées.

❖ Les apports du répit selon les aidants

*« L'accès au répit est un enjeu de **santé publique** tant du point de vue de la santé de l'aidant, de la prévention de dégradation de la relation aidant/aidé et du risque de maltraitance, que du point de vue de l'équilibre de la personne aidée. »*

Les offres de répit permettent aux aidants d'améliorer leur qualité de vie en leur offrant un temps de ressourcement physique, psychologique, de santé et leur ouvrent la possibilité de mener une vie professionnelle et sociale.

De plus, ces solutions offrent aux personnes aidées l'occasion de se socialiser, de vivre dans la vie collective et de développer leur autonomie. Ainsi, dans la relation aidant/aidés, ces offres de répit peuvent constituer des outils pour penser et préparer l'avenir.

❖ Des obstacles constatés à l'accessibilité au répit

Le recours à une offre de répit est rarement une solution d'appui et de soutien anticipée, et apparaît souvent tardivement lorsque l'aidant est déjà en situation d'épuisement. De nombreux obstacles entravent l'accès au répit. Pour les proches aidants une des difficultés réside dans le fait de se reconnaître comme étant aidant et de faire confiance à un tiers. Le manque de solutions adaptées sur le territoire et la méconnaissance générale (des aidants et des professionnels) des solutions sont des facteurs explicatifs du recours tardif ou du non-recours au répit. Les aidants doivent également faire face à des obstacles administratifs (*exemple : lourdeurs/lenteurs administratives*) et financiers (*exemple : coût de transport, prestation*). Parfois, la solution proposée apparaît pour les aidants comme n'étant pas adaptée à la situation.

Afin de favoriser l'accessibilité au répit, il faut changer les pratiques. « Penser aidants » implique des changements dans la culture professionnelle par le biais de la formation à la détection et au repérage des signes d'épuisement (approche préventive, faire aux situations de non-demande) ou encore à l'accompagnement des aidants vers l'acceptation du recours à une solution de répit en les informant et guidant. La meilleure prise en compte de l'expertise d'usage des aidants afin de favoriser la confiance envers un tiers faciliterait l'accès au répit. De plus, pour réduire le non-recours, il est nécessaire de limiter les contraintes administratives et de rendre l'offre de répit accessible financièrement (PCH, prise en charge au niveau de l'assurance maladie des frais de transport médicalisée pour les accueils temporaires). Une solution serait également d'accroître la visibilité des offres en développant l'information sur le répit en recensant et élaborant un annuaire des réponses possibles, de déployer une palette d'offres diversifiées territorialisées pour répondre aux pluralités des attentes et des besoins. Par ailleurs, l'optimisation de l'offre d'accueil temporaire en établissement permettrait de répondre au manque de place et l'attente pour un séjour de répit.

❖ Typologie de l'offre de répit : penser une offre adaptée à chaque situation

L'étude rend visible les différentes initiatives à l'aide d'une typologie qui peut être représentée via deux axes.

L'axe vertical illustre la diversité des attentes en termes de niveau de qualification des intervenants, soit des professionnels soit des bénévoles ou des intervenants de droit commun.

L'axe horizontal questionne les attentes des aidants et des aidés en termes de réponses individuelles (domicile) ou collectives (établissement), avec des réponses intermédiaires (*exemple : accueil de jours, accueils familiaux temporaires*).



« Penser aidant » c'est finalement : faciliter et accompagner l'accès à une solution de répit choisie, respecter la place non professionnelle de l'aidant et son choix de vie personnelle. Mais également déployer et organiser sur chaque territoire une offre d'accompagnement pérenne pour les personnes en situation de handicap qui soit multiple et suffisante, et articuler à une offre de répit plurielle, adaptée et abordable.

2. La démarche d'accompagnement

Yves RIZK, directeur du Pôle Education et Polyhandicap relate une situation concrète et complexe d'un jeune âgé de 6 ans atteint de troubles du spectre autistique afin d'illustrer la démarche d'accompagnement et de se questionner sur la collaboration et la responsabilité des différents acteurs, mais aussi de porter un point de réflexion sur le processus de justification éthique.

L'enfant est accueilli dans un IME le jour et dans un autre la nuit. Ainsi, 2 acteurs s'engagent pour la semaine. Mais la question se pose pour le week-end : le jeune est alors accueilli dans un Centre d'Education Motrice (CEM) la nuit et en journée en IME. 4 acteurs majeurs pour une solution. À cela s'ajoute un 5^e acteur pour les vacances. Cette solution – transitoire – a été effective pendant plus d'un an.

Ainsi, la question de la collaboration et de la coordination apparaît. Comment se coordonner entre 5 acteurs et 30 professionnels autour d'un accompagnement commun ? Une logique de parcours qui interroge. Se pose également la question de la responsabilité collective sous tendue par ce type de dispositif qui peut poser des interrogations quant à sa dimension éthique. Ce n'est pas uniquement l'établissement, l'ARS et la MDPH également dans le cadre de la PAG (Plan d'Accompagnement Global). Il s'agit d'une construction collective.

Un processus de justification éthique se met en place via la réponse de la politique du moins pire : « ça ou la rupture », « ça ou rien ? ». Dans cette situation, il est nécessaire de penser l'accompagnement en dehors des schémas classiques institutionnels. Il existe d'autres réponses. On pourrait imaginer une organisation où les acteurs de l'accompagnement se déplacent auprès de l'enfant. Actuellement, l'enfant suit un schéma institutionnel en se déplaçant dans chacune des structures, limitant le champ des compétences professionnelles. L'accompagnement doit pouvoir être pensé autrement en déplaçant les compétences nécessaires vers l'enfant.

3. Synthèse des échanges avec la salle

Les échanges et témoignages se sont orientés autour :

❖ Des obstacles à l'accès à l'offre de répit

Un éducateur d'IME témoigne sur la situation d'un père qui voulait mettre son enfant en centre aéré, mais la structure ne souhaitait plus le prendre. Le père s'est retrouvé sans solution.

Les lenteurs administratives ont aussi été évoquées. Une éducatrice témoigne qu'une mère seule a demandé une aide pour son fils autiste, mais au regard de longues attentes elle ne sait pas si sa demande a été prise en compte.

Un participant informe que les PCPE ont un lien avec la MDPH pour réactiver les dossiers et apporter des solutions.

Une infirmière d'un l'IME de Moselle explique qu'une des difficultés est que l'offre de répit se réalise dans l'urgence. La réponse n'est pas toujours adaptée à la personne. Le répit est pour les aidants, mais également pour les personnes aidées, il leur faut une coupure avec l'institution.

Des contraintes existent également pour les établissements :

Les contraintes financières ont également été abordées plusieurs fois lors des échanges. L'internat 365 jours ne peut se réaliser au prix à la place de celui d'un semi-internat.

Un directeur d'Isère intervient sur le fait que ce sont seulement quelques situations qui coûtent cher et le dialogue de gestion permet d'y faire face. Selon lui, accompagner un jeune dans un établissement 365 jours serait moins coûteux que de le laisser « en bas d'un immeuble », chez lui avec une mère épuisée et où dans la pire situation conduire à un drame familial.

❖ Des inégalités territoriales

La diversité de l'offre dépend du territoire. Il existe des leviers sur certains territoires, non généralisé, mais localisé. Le Pas-de-Calais, par exemple a déployé une politique de soutien d'aide aux aidants.

Certains départements ont fait le choix de ne pas proposer d'internat continu. La politique est de réduire le nombre d'établissements 365 jours par an au profit du placement en famille d'accueil. L'offre s'ajuste mais suppose d'autres perspectives.

Un directeur d'établissement en Haute-Marne explique avoir trouvé comme solution d'orienter un jeune dans un établissement 365 jours dans un autre département.

Un éducateur d'IME souligne qu'il existe un réel manque de solution dans le milieu rural.

Une directrice d'IME en Ile de France indique qu'il y a 300 enfants à domicile sans solution en Ile de France. Son établissement est confronté à plusieurs situations sans solutions avec une importante détresse des familles.

❖ Des contradictions politiques : les exigences politiques face à la réalité du terrain

Un directeur d'établissement pour enfant et adulte en Haut de France évoque la contradiction politique majeure qui désorganise les établissements. Le passage d'un établissement normé à une logique de parcours, pour un établissement ouvert 210 jours par an à un établissement de 365 jours avec une logique d'activité. Un intervenant a également évoqué l'exemple d'un IEM ouvert 365 jours qui a dû revenir en arrière.

Un établissement en Haute-Marne explique qu'il existe une pression pour mettre les enfants dehors et à la fois des pressions pour mettre des enfants dans des établissements en hébergement 365 jours par an.

Une directrice d'IME dans la Marne témoigne d'une mise en place de l'établissement en 365 jours en accord avec l'ARS, puis une fois le changement établi, l'ARS se questionne sur la pertinence du changement.

Plusieurs participants ont évoqué la pénalisation budgétaire si l'accompagnement 365 jours par an n'est pas atteint ou pour les autres établissements si le taux d'activité n'est pas suffisant. Faut-il laisser les enfants en IME ?

Une éducatrice explique que son établissement est obligé de faire du surbooking, avec un agrément de 106 mais prendre 111 enfants, ce qui fait du travail en plus.

Selon un directeur, les établissements sont considérés comme simplement des opérateurs, si le CPOM n'est pas respecté, il y a une restriction budgétaire.

M. Rizk explique que le CPOM peut être négocié pour permettre une souplesse de l'accompagnement et pour modérer l'activité dans l'élément projet établissement.

❖ Des pluralités de situations

Une éducatrice témoigne de l'hétérogénéité des profils. Parfois les aidants ne souhaitent pas inscrire l'enfant à temps pleins et choisissent de recourir à un service à domicile 1 pour 1. Le transfert de compétence est aussi le souhait des familles.

Une psychologue d'un IEM et d'un MAS polyhandicapé évoque le besoin de répit cognitif des familles. Certaines familles réfléchissent à savoir si une sortie (aller à la piscine, bibliothèque, au restaurant...) est possible, car ils ne se sentent pas suffisamment armés pour faire face aux éventuelles remarques et préfèrent que le répit se réalise à domicile.

À l'inverse, un professionnel témoigne d'un séjour passé à Center Park et où les familles n'ont pas eu à penser à la logistique. Les familles sont en demande de ce type de séjour, c'est-à-dire, où la charge cognitive est prise en charge.

Mme Le Duff donne l'exemple des VRF – Vacances Répit Familles et complète en disant qu'il existe une pluralité de situations : certains aidants souhaitent pouvoir partir en vacances avec la personne aidée et d'autres expriment le besoin de partir en vacances sans la personne en situation de handicap.

❖ Des exemples d'initiatives et d'offre de répit

Dans le Pas-de-Calais, les acteurs de l'aide aux aidants se sont constitués en réseau et offre une palette diversifiée de répit.

Lors des échanges, il a été plusieurs fois évoqué le partenariat entre plusieurs structures qui permet aux personnes de faire une coupure au sein d'un autre établissement. Par exemple, un jeune dans une structure située sur la côte va dans un établissement plus dans les terres.

Une directrice d'IME donne l'exemple des « inters stages » où l'on envoie un enfant et reçoit un autre enfant d'un autre établissement. Cela permet aux jeunes accompagnés de voir ailleurs, faire une coupure.

Des directeurs d'établissement expliquent qu'ils avaient demandé aux parents le besoin en termes de répit, pour savoir quel week-end l'établissement devrait ouvrir pour pouvoir les soulager. Il y a eu des réponses individuelles et collectives.

Un autre exemple d'initiative a été évoqué afin d'offrir une solution sans qu'un établissement doive passer à un hébergement 365 jours par an. Lors des vacances scolaires, pendant une semaine un établissement ouvre puis l'autre semaine, c'est un autre établissement qui prend le relais.

Mme Le Duff évoque aussi le fait que des parents aient aussi trouvé leur propre solution à travers d'autres formes du droit commun (« accueil paysan, handisiting, Cap ado, Familles en Harmonie, ...). Mais ces réponses sont difficiles à identifier car elles ne sont pas recensées sur chaque territoire. Les plateformes de répit comme il en existe pour les personnes âgées contribuent à ce recensement de l'offre par territoire.

Plusieurs participants ont proposé de tirer profit de ce qui existe déjà autre part et d'imaginer des réponses conjointes. L'exemple des séjours de vacances aidants/aidés pour les malades d'Alzheimer et celui du site personnes-âgées.gouv ont été cités.

Un directeur d'IME et de ITEP a évoqué les actions de soutien à la parentalité et la guidance familiale.

Un participant à l'atelier a également soumis l'idée de mettre en place des partages de constat, de nouvelles offres.

Des professionnels d'un établissement de Moselle ont donné l'exemple du Service d'Accueil Familial Thérapeutique et Educatif (SAFTE) qui est un dispositif expérimental qui a pour objectif d'éviter les ruptures de parcours et permet le répit aux familles et professionnels. Une personne salariée accueille à son domicile un jeune pour lui permettre une coupure institutionnelle. La personne collabore avec une infirmière et un médecin psychiatre.

❖ Diverses autres pistes de réflexions et d'interventions

Un intervenant se demande qui organise les dispositifs intégrés ? Est-ce la collectivité ou les aidants ou encore les organismes gestionnaires qui animent le réseau ? Un directeur répond en disant que ça dépend des situations, sur certains points c'est l'ARS, un autre point c'est l'équipe mobile, il arrive parfois que l'ARS ne soit pas au courant.

Un directeur d'établissement en hébergement 365 jours par an en Belgique s'interroge sur le fait que le répit devient de plus en plus des solutions en soi et sont dévoyés de leur solution première, car deviennent des solutions uniques.

Un directeur d'établissement 365 jours par an en Isère a une réflexion positive et d'espoir. Selon lui, c'est une chance pour la société que les intervenants, acteurs accueillants, se réunissent pour les jeunes, même si c'est difficile. Mais, il faut savoir ce que veulent les jeunes dans leur projet, s'ils peuvent s'exprimer sur leur situation. Cela renvoie à une question de valeur, de savoir ce que l'on accepte.

Conclusion

En outre, les différents échanges et témoignages permettent de rendre compte des obstacles rencontrés par les aidants, mais également par les établissements concernant l'offre de répit. Les contraintes administratives, financières et les inégalités territoriales freinent l'accès au répit. Cependant, ces échanges ont permis de rendre visibles des initiatives et des offres de répit mises en place par certains départements, établissements ou même certaines familles aidants.



Journées Nationales IME-IEM 2019



7. Accompagner les équipes professionnelles au changement





Journées Nationales IME – IEM 2019 - ATELIER N°7

Accompagner les équipes professionnelles au changement : entre défis et enjeux

Animateur	Jamel KHADA, Directeur IEM, OHS (Meurthe-et-Moselle)
Témoins d'atelier	Valérie WINDAL, Directrice du SESSAD de Berck, PEP 62 (Pas de Calais)
Rapporteur	Bruno CHESNEAU, Directeur Général PEP du Cher (Cher) Mélanie KASSEGNE, Conseillère technique CREA I de Bretagne

Argumentaire de l'atelier

Le secteur social et médicosocial est en perpétuel évolution. Il se transforme non seulement à la vitesse des réformes tarifaires, mais aussi au rythme des changements de réglementations et des nouveaux paradigmes qui sous-tendent l'action sociale, la pédagogie, l'état des sciences humaines ... Aujourd'hui la logique de parcours succède à la logique de place. Les situations complexes des personnes accompagnées ou en attente de l'être exigent de la part des cadres de nos organisations, des capacités de plus en plus élevées d'analyse et un imposant savoir-faire managérial pour réinventer des réponses. Ces dernières, de part leurs caractères composites, mettent en exergue les notions de coordination, de cohérence et d'efficacité. Dans cette période d'accélération du changement et dans ce contexte complexe d'interventions pluridisciplinaires, **comment accompagner les professionnels pour qu'ils s'approprient les nouveaux enjeux ? Quels sont les facteurs qui favorisent la réussite ou l'échec d'un changement ? Comment dans un système complexe fait de contradiction, d'incertitude générer de la confiance et de l'implication ?**

Introduction de l'animateur

La transformation du secteur médico-social a un impact sur les conditions de travail des professionnels et sur les modalités d'accompagnement : travail au domicile des personnes, en ambulatoire, favoriser l'inclusion, le travail en réseau ...

Ce changement de contexte repose sur les professionnels de terrain, il peut faire peur et générer de la résistance. Les associations doivent être inventives, doivent élever leur niveau d'analyse pour relever ce défi de transformation.

Au travers de deux témoignages de directeurs d'établissements nous allons comprendre comment ils ont impliqué leurs équipes dans un défi de changement.

Transformation de l'offre : « L'accompagnement au changement à l'IEM de Berck »

Valérie WINDAL, Directrice du SESSAD de Berck, PEP 62 (Pas de Calais)

Pour introduire cet atelier et sa thématique relative au changement, une mise en situation a été proposée aux participants.

*Le but de cette animation était de faire ressentir aux participants que lorsqu'il y a du changement il doit y avoir du **sens et de la communication**, car le changement est effrayant, inconfortable, gênant, et généralement non souhaité...*

Le grand principe défendu par Valérie WINDAL est : « le changement est permanent alors donnons-lui du sens ! »

▪ *Quelques informations sur le changement à opérer ...*

Valérie WINDAL directrice de l'actuel SESSAD de Berck des PEP 62, a présenté la transformation de l'ancien IEM de Berck en SESSAD. Cette modification d'autorisation a démarré en 2016, sur une interpellation de l'ARS en lien avec une baisse de la fréquentation de l'IEM. L'ARS a demandé à l'établissement de réfléchir et de proposer de nouvelles modalités d'accompagnement et un nouveau projet d'établissement afin de répondre aux besoins des enfants en situations de handicap du territoire.

I – L'établissement et ses changements : passage d'un IEM en SESSAD

En 2015, l'IEM de Berck qui avait un agrément de 130 places a été interpellé par l'ARS de sa région en raison de la baisse de fréquentation de son établissement.

La direction de l'établissement avait fait les mêmes constats et avait vu son budget diminuer en lien avec cette baisse. La direction de l'IEM de Berck a souhaité faire évoluer son projet d'établissement, car celui-ci n'était plus en phase avec :

- les aspirations et les besoins des jeunes et de leurs familles
- l'évolution des politiques publiques et des conditions de tarification

L'IEM de Berck s'est transformé en un SESSAD de 80 places.

Après interrogation des jeunes et de leurs familles, il a été montré que les personnes sont de moins en moins intéressés par l'internat, les jeunes aspirent à une vie en milieu ordinaire. Les adaptations et les compensations sont de plus nombreuses et se développent dans la cité. Elles deviennent plus accessibles pour tous. La vie en milieu spécialisé ne fait plus partie des aspirations des jeunes et de leurs familles.

II – L'accompagnement aux changements

Pour accompagner les équipes à ce changement de projet d'établissement, la direction a souhaité :

- Donner du sens à ce nouveau projet
- Communiquer pour que ce soit un véritable projet d'établissement

1. Donner du sens au projet

La direction de cet IEM a souhaité donner du sens à ce changement et construire un nouveau projet qui réponde aux besoins des jeunes et de leurs familles, tout en accompagnant les professionnels dans ce changement.

Le choix de la direction a été de mener cette analyse avec les professionnels pour les impliquer et faciliter la compréhension des changements. L'analyse et la compréhension des constats par l'ensemble des professionnels a évité les résistances et a permis la formalisation d'un nouveau projet.

Parmi les raisons de la baisse de fréquentation, il y avait la question du coût et le souhait des jeunes et de leurs familles de vivre à domicile et d'être scolarisé proche de leur domicile. Ces premiers constats formulés conjointement par la direction et les équipes ont permis d'orienter le projet vers la transformation de l'IEM en SESSAD.

Cette transformation des missions de l'établissement et des modalités d'accompagnement a un impact direct sur les missions et les pratiques des professionnels. Les professionnels ont eu des craintes, et certains corps de métiers ont eu peur d'être licenciés. La direction a accompagné ce changement en signifiant que les compétences de chaque professionnel auraient du sens dans le nouveau projet. La direction a indiqué qu'il n'y aurait pas de licenciement.

Pour donner du sens, il a été proposé que chaque corps de métier fasse un recensement de ses actes, c'est-à-dire un autodiagnostic. Chaque professionnel a été responsabilisé. Ce qui a permis de visualiser les compétences en interne et de répartir les professionnels dans le nouveau projet. Parmi les éléments clé de cette réussite, il est à noter que la direction avait obtenu de la part de l'ARS que cette transformation puisse s'opérer sur 3 ans. La dimension temps a été un facteur de réussite et a permis de donner du sens pour la construction de ce nouveau projet.

Par exemple, il y a du personnel soignant de nuit, seulement les jeunes accueillis ne nécessitent pas de soins spécifiques la nuit. Ce qui a conduit la direction et les équipes à se réinterroger sur les besoins des enfants et sur les moyens humains à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des jeunes. Les professionnels ont compris et ont donné du sens aux modifications de leurs horaires. A noter que la modification des horaires s'est opérée lors de la rentrée scolaire et non en cours d'année pour faciliter sa mise en œuvre.

Il n'y a pas eu de licenciement, car il y a eu des départs en retraite, et le temps a permis d'accompagner certains professionnels vers des formations qualifiantes.

2. Communication autour du projet et du contexte

Un autre facteur clé de la réussite de cette transformation a été la communication. La direction a souhaité communiquer régulièrement et être transparente sur l'état d'avancée du projet et des négociations : budgets, évolutions réglementaires qui touchent l'établissement, l'association, le secteur ...

Pour communiquer sur le projet, la direction a utilisé différents temps institutionnels tels que les réunions de services mais également des réunions exceptionnelles avec la participation de la direction générale. De plus, la communication orale a été couplée d'une communication écrite par la transmission des comptes rendus de réunions aux personnels.

III – Les bienfaits du changement !

La transformation de l'IEM en SESSAD et la baisse d'agrément (de 130 à 80 places) n'a pas eu d'impact sur le budget, car il y a eu en même temps la création de deux antennes de SESSAD qui correspondent aux besoins du territoire : une antenne SESSAD TED et une antenne SESSAD TSL.

La méthodologie participative employée pour la réécriture du projet d'établissement, le sens donné à ce nouveau projet et la communication autour de celui-ci ont permis aux professionnels de réinterroger leur pratique.

Ce questionnement a permis un changement des pratiques professionnelles, avec le passage d'un établissement centré sur la rééducation motrice à un établissement accompagnant des adolescents sur le plan moteur, sur le plan de l'autonomie, sur le projet de vie.

Cette réécriture a également permis à l'établissement de s'ouvrir davantage aux familles (invitation au projet personnalisé tous les ans, plus de contacts réguliers, information et autorisation pour les sorties...)

Cet établissement pense maintenant en termes de parcours pour les jeunes accompagnés et réfléchit également de la même manière pour les professionnels : parcours des professionnels au sein de la structure.

Ce changement a conduit cet établissement à réfléchir davantage et à adapter son offre en fonction des besoins des jeunes et de leurs familles tout en valorisant les compétences et le savoir-faire des professionnels.

Retour d'expérience : SERAFIN-PH, un levier pour conduire le changement

Bruno CHESNEAU, *Directeur Général PEP du Cher (Cher)*

Quelques mots sur l'association...

Monsieur Bruno CHESNEAU est le directeur général de l'association départementale PEP 18 qui est regroupée avec les autres associations départementales au sein de la Fédération Nationale des PEP.

Les PEP 18 représentent 26 établissements et services médico-sociaux, 40 millions de budget annuel et 700 salariés. Cette association entre dans la négociation de son troisième CPOM.

Cette association a été candidate pour participer aux enquêtes de coût SERAFIN-PH dès 2016, ce qui a conduit cette association à mobiliser les nomenclatures dans la pratique.

▪ **Les nomenclatures SERAFIN PH**

En préambule, Monsieur CHESNEAU rappelle que lorsqu'on lit les nomenclatures SERAFIN-PH on est au cœur de la loi du 11 février 2005. Les nomenclatures ont été construites en référence à la CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, de la santé et du handicap, OMS, 2001). L'utilisation de ces nomenclatures, et donc de l'approche systémique du handicap permet la mise en œuvre pratique de la loi de 2005 au sein des organisations et favorise le droit à la participation des personnes en situations de handicap.

La participation de l'association au projet SERAFIN-PH (enquête de coût) dès 2016 a nécessité un travail d'appropriation des nomenclatures au préalable. Cet apprentissage s'est effectué par l'ensemble des professionnels de l'association en même temps : direction, cadre, professionnels de terrain. « On a tous appris en même temps ». Cet apprentissage simultané de l'ensemble des catégories professionnelles a été un facteur clé dans l'appropriation des nomenclatures et aujourd'hui dans la mobilisation de celles-ci au service de la conduite de différents projets.

▪ **L'utilisation des nomenclatures dans la conduite de changement**

La participation de cette association au projet SERAFIN-PH leur a permis d'engager une démarche dans laquelle les buts poursuivis étaient :

- Connaître SERAFIN-PH pour dépasser leurs représentations
- Situer l'organisation par rapport SERAFIN-PH
- Anticiper des ajustements et poursuivre une conduite de changement déjà engagée

Lors de la présentation, différentes façons de mobiliser les nomenclatures SERAFIN PH au sein d'une association seront citées :

- Mobilisation dans la méthodologie de projet personnalisé
- Utilisation pour réaliser un diagnostic des besoins des personnes sur un territoire ou des personnes sur liste d'attente
- Identifier les ressources et les compétences professionnelles au sein d'une association : prestations délivrées
- Regrouper les ressources de l'association en pôle d'expertise
- Identifier les domaines « de besoins » non couverts par l'association

Au décours de la présentation, le versant tarification ne sera pas abordé.

▪ **L'utilisation de SERAFIN PH dans la méthodologie de projets personnalisés**

Les nomenclatures SERAFIN-PH peuvent être utilisées dans la gestion des projets personnalisés. La méthodologie déclinée et construite autour des nomenclatures SERAFIN PH permet d'avoir une approche usager, c'est-à-dire centrée sur les besoins de la personne. Sa référence explicite à la loi de 2005 et à l'approche systémique du handicap permet réellement de mettre en œuvre des projets inclusifs et d'être dans une approche par les droits des personnes. La terminologie adoptée dans le référentiel est positive et inclusive, ce qui a un impact sur les accompagnements proposés. La nomenclature besoin permet d'interroger tous les domaines mais permet également de s'interroger sur « est ce à nous de le faire ? ». Cette méthodologie permet de s'interroger sur le recours au droit commun lorsqu'il faut mettre en œuvre des prestations. Car les ESMS ne doivent plus nécessairement répondre à tous les besoins de la personne lorsque des acteurs du droit commun peuvent le faire.

L'utilisation des nomenclatures offre aux équipes un langage commun et donc une vision partagée du projet personnalisé au sein de l'équipe pluridisciplinaire.

L'adoption de ce référentiel dans la gestion de la méthodologie de projet personnalisé modifie les pratiques et prend réellement en compte le changement de paradigme du handicap institué dans la loi du 11 février 2005 et situe les accompagnements dans une visée inclusive et participative.

Les nomenclatures peuvent être mobilisées dans une approche individuelle (gestion des projets personnalisés) mais également dans une approche collective pour réaliser : un **diagnostic populationnel des besoins des personnes**. Cette association a catégorisé les besoins des personnes qui sont sur les listes d'attente au sein de leurs établissements et services afin de faire un état des lieux des besoins des personnes sur leur territoire.

▪ **L'utilisation de SERAFIN-PH dans l'identification des ressources et l'organisation en pôle**

La nomenclature prestation SERAFIN-PH permet de catégoriser l'activité réalisée par les ESMS en lien avec un référentiel commun national, ce qui permet aux établissements de se regarder dans un « miroir » et donc de se situer. Chaque service et établissement de cette

association a réalisé un travail pour catégoriser les prestations qu'ils étaient en capacité de délivrer et de les préciser finement. Ce travail a permis d'identifier des ressources, qui étaient pour certaines ignorées au sein des établissements. Ce travail a démontré et précisé les domaines de prestations non réalisées. Ce travail a mis en lumière qu'il y avait peu de prestations proposées dans le cadre de l'aide aux aidants au sein de l'association et donc a permis d'identifier un axe pour le développement de projet.

De plus le repérage de toutes les ressources au sein de l'association a permis de réaliser une organisation des ressources en Pôle et de dépasser la simple organisation administrative des autorisations.

Cette structuration par pôle d'expertise propose un accompagnement des personnes par les parcours et non seulement une approche par « place ».

Les différents pôles créés au sein de l'association sont :

- Accès à l'emploi
- Éducation et santé
- Aide aux aidants
- Social
- Recherche et développement

Lorsque cette association répond à des appels à projet, l'utilisation des nomenclatures SERAFIN-PH dans les différentes utilisations citées précédemment leur permet d'argumenter un besoin du territoire grâce au diagnostic des besoins, l'organisation en pôle leur permet de décrire dans quel cadre le projet s'inscrit et quelles sont les ressources existantes et quelles sont les ressources à créer dans le cadre de l'appel d'offre, l'utilisation d'un langage commun pour la réponse à des projets inter-associatifs

L'expérience de cette association démontre que l'appropriation des nomenclatures SERAFIN-PH a été une opportunité dans leur conduite de changement de paradigme, de culture et de posture et apparait comme un véritable outil managérial pour accompagner les changements et s'inscrire pleinement dans le virage inclusif décrit dans les politiques actuelles.

Résumé des Échanges avec la salle :

▪ Pilotage du projet

Que ce soit dans la transformation de l'offre d'accompagnement ou dans le projet d'utilisation des nomenclatures SERAFIN-PH, l'importance du pilotage du projet par la direction est un facteur de réussite.

Comme le précise Monsieur CHESNEAU, le projet était de réfléchir à la transformation de l'offre d'accompagnement et de réviser la méthodologie de projet personnalisé pour nous rapprocher de la loi de 2005. Pour conduire ce projet, un COPIL de directeur a été mis en place, et ensuite chaque direction a piloté avec les chefs de service un groupe de travail avec les professionnels pour essayer.

Aujourd'hui, cette association se sent plus proche des usagers, mais aussi des professionnels car le langage commun a rapproché les équipes pluridisciplinaires dans la compréhension des situations et dans l'articulation de leurs actions.

Il est rappelé que la conduite d'un projet dans le cadre de la transformation d'accompagnement doit être réalisé qu'avec les équipes de terrain, car ce sont les professionnels qui sont au cœur de l'accompagnement.

▪ Tarification SERAFIN -PH

L'aspect de la tarification a été abordé au cours des échanges. Mais comme indiqué au démarrage, il n'était pas le sujet de la présentation. Ce qui est défendu, c'est que l'utilisation des nomenclatures SERAFIN-PH permet d'être au plus près de l'utilisateur, c'est-à-dire que les ESMS ne doivent pas avoir le monopole du projet de la personne. Effectivement, la question importante est : « qui va être solvabilisé ? ». Il est proposé par les participants d'être attentif. Ce travail autour de SERAFIN-PH, a permis à cet établissement d'entrer dans une logique de parcours avant la mise en œuvre de la tarification et leur a permis d'amorcer un travail sur la désinstitutionnalisation.

▪ Accompagnement des pros aux changements de pratique

Les participants de l'atelier ont voulu comprendre comment les équipes de direction ont accompagné les professionnels dans les changements de pratique inhérent aux projets présentés.

Par exemple comment on accompagne les professionnels du travail DANS l'établissement au travail HORS de l'établissement, comment on associe les professionnels à l'appropriation des nomenclatures SERAFIN-PH, à la prise de conscience des mutations à l'œuvre dans le secteur...

Certains professionnels sont effectivement réticents au travail hors de l'institution. Il y a eu des propositions de groupes d'échange de pratique autour du travail à domicile

Un autre levier identifié est celui de la formation. Voici les exemples cités par les témoins de l'atelier : une formation sur la guidance parentale aux éducateurs, organisation d'une journée « forum des professionnels sur la transformation de l'offre et l'évolution des métiers (conférence de Jean René LOUBAT et forum par association)

Il est rapporté que le contenu des formations initiales s'adapte à l'évolution des politiques publiques, notamment en lien avec le travail au domicile.

Pour communiquer auprès des équipes, les deux témoins se sont accordés à dire qu'il faut dissocier les réunions en lien avec la gestion des projets personnalisés et créer des réunions

« thématiques » pour accompagner les équipes aux changements. Par exemple : « c'est quoi travailler en antenne et à domicile ? », « groupe compréhension de la nomenclature SERAFIN PH ».

La conduite de projets au sein d'un établissement ou d'une association permet de rapprocher les équipes. Comme l'indique un témoin, « ce travail nous a rapproché des équipes, car il permet aux équipes de mettre en mots leur travail et ainsi il est mieux compris par l'équipe de direction. Ce projet qui a provoqué une forme de valorisation des compétences des professionnels ».

- **La qualité de vie au travail**

Les participants de cet atelier s'accordent à dire que la question de la qualité de vie au travail est importante du fait des nombreux changements auxquels sont confrontés les différents professionnels. La prise en compte de celle-ci dans la conduite de changement est primordiale. Parmi les exemples cités, la réalisation d'une enquête sur la qualité de vie au travail, le travail sur le climat social avec les IRP, les CHSCT...

- **Petites organisations et mobilisation des nomenclatures SERAFIN-PH pour la conduite de projets**

A l'échelle d'une petite association, le travail d'identification des ressources et des faiblesses en reprenant la nomenclature SERAFIN-PH peut être effectué, l'organisation de sa méthodologie de projets personnalisés en utilisant SERAFIN-PH également. Pour une organisation en pôle ou pour les réponses à appel à projets, la coopération est une vraie question pour faire face, car il faut avoir les moyens de répondre à la commande publique.

Des questions autour de l'animation des pôles de ressources ont également émergé au cours des échanges. Les pôles sont en phase avec les besoins, c'est-à-dire que des ressources liées à une même catégorie de besoins sont regroupés, mais les différentes compétences peuvent être issus de différents services (au sens des autorisations). Les pôles sont « hors sol », les professionnels d'un pôle sont mobilisés lorsqu'il y a un besoin. Par exemple, s'il y a un projet sur l'emploi, on mobilise les professionnels du pôle « emploi », c'est-à-dire des professionnels qui peuvent être issus des différents services.

Conclusion

Les deux expériences ont démontré l'intérêt de responsabiliser les acteurs de terrain dans la conduite de changements.

Les directions ont travaillé sur l'ingénierie et la méthodologie de projet afin de laisser une place importante au travail collaboratif avec les équipes. Cette stratégie a permis de reconnaître et de valoriser l'expertise de chacun.



Journées Nationales IME-IEM 2019



8. L'accompagnement des situations complexes





Journées Nationales IME – IEM 2019- ATELIER N°8

L'accompagnement des situations complexes : acteurs ressources ou jeux d'acteurs ?

Animatrice : Véronique SIMON, Directrice de l'IMP Jules Verne de l'ARSEA de Mulhouse.

Intervenants :

Véronique HERVE, Directrice de l'IME-SESSAD Le Tremplin de l'ACPEI de la Marne,

Patricia FIACRE, Conseillère technique, Creai Nouvelle Aquitaine.

Rapporteur : Valérie DAMASE, Conseillère technique, Creai Grand Est.

Introduction

La notion de « situation complexe » recouvre de multiples parcours ayant pour point commun de multiplier les acteurs intervenant auprès de la personne et pour lesquels les processus d'accompagnement et de soins « *ne peuvent être ni de routine, ni standards*¹ ».

Pour les plus jeunes, des services tels qu'un établissement médico-social, le secteur sanitaire ou encore la protection de l'enfance peuvent être amenés à accompagner le même enfant.

A l'âge adulte, différents services dans le secteur du handicap, de l'insertion professionnelle, de l'insertion sociale, ou encore du secteur sanitaire, pour les plus courants, sont également amenés à collaborer au profit de la personne qu'ils accompagnent.

La notion de situation complexe est plus prégnante ces dernières années avec l'évolution des publics accueillis au sein des établissements et services, elle est également souvent utilisée pour caractériser la multiplicité et la diversité des facteurs générant ces situations.

Le décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des ESMS accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie donne **une définition des situations complexes de handicap** qui a été reprise dans l'article D344-5-1 du CASF : « *Il s'agit de personnes présentant une situation de handicap complexe, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne, résultant :*

- *Soit d'un handicap grave avec expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;*
- *Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond, entraînant une dépendance importante ;*

¹ Note méthodologique et de synthèse documentaire – coordination des parcours. Comment organiser l'appui aux professionnels de soins primaires ? HAS, septembre 2014.

- *Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles dont les troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante. »*

Selon une recherche documentaire menée par le CEDIAS-CREAI Ile-de-France en 2011², au-delà de l'intensification des accompagnements qu'elles induisent, ces situations présentent des facteurs de complexité qui semblent liés à « *un mode de perception singulier du monde – de l'espace, du temps, des matières, de son corps ...que la personne ne comprend pas et qui génère inconfort ou angoisse* », « *à une très forte limitation en termes de communication sociale (échanges pauvres avec l'environnement qui s'appuient rarement sur le langage verbal ou non verbal)*. Ces situations complexes influent dès lors de façon particulière dans la relation accompagnants et accompagnés ; elles interrogent sur les modalités d'accompagnement de ces personnes et sur la coordination des acteurs amenés à intervenir, notamment lorsqu'il s'agit des acteurs du champ médico-social et du secteur de la psychiatrie.

Les situations de handicap rare ou complexe mobilisent près de 17% des places en faveur des enfants handicapés et près de 13% de l'équipement pour adultes³.

Elles impliquent souvent des publics frontières entre le secteur médico-social et la psychiatrie, qui risquent la rupture du parcours d'accompagnement du fait de la violence et de l'agressivité manifestées et qui nécessitent des allers-retours, parfois en urgence vers les services hospitaliers de psychiatrie.

Les personnes en situation de handicap complexe connaissent le plus souvent une quasi-absence de scolarisation, des difficultés liées à l'absence de solution à domicile avant l'admission et/ou à la sortie de la structure médico-sociale, ainsi que des difficultés de transition entre les dispositifs pour enfants et pour adultes.

Dans la Loi Hôpital Santé Territoire (HPST) de juillet 2009, l'un des enjeux majeurs est d'organiser la fluidification et la coordination de l'accompagnement des personnes entre acteurs des secteurs sanitaire, médico-social et social, afin qu'elles puissent accéder à des parcours de santé et de vie de qualité, sécurisés et sans rupture.⁴

Dans le cadre du rapport de Denis PIVETEAU « Zéro sans solution » et de la Réponse Accompagnée Pour Tous, il est rappelé qu'il existe un devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et leurs proches.

Cependant, la coopération des professionnels et des services qu'ils mettent en œuvre peut s'avérer également complexe, au regard des modalités de fonctionnement de chaque acteur. Ainsi comment coordonner le parcours à travers des méthodes mais aussi des outils

² « Les situations de handicap complexes : Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre ? », Juillet 2011, CEDIAS, CREAI Ile-de -France.

³ Les personnes en situation complexe de handicap accompagnées par les structures médico-sociales française (repérables dans l'enquête ES 2010. ANCREAI. Carole PEINTRE

⁴ Loi n°2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé. Article 69 instaurant le PTSM (Projet Territorial de santé Mentale).

d'évaluation communs ? Certaines ressources ne peuvent-elles pas être mutualisées au profit des personnes au centre des dispositifs, les usagers ?

1. Lorsque l'établissement se dote d'une organisation spécifique : l'accompagnement d'une situation complexe à l'IME Le Tremplin de l'ACPEI de La Marne

Témoignage de Madame Véronique HERVE, Directrice de l'IME Le Tremplin à l'ACPEI de la Marne.

1.1 Anamnèse de la situation

Fin 2018, l'ARS demande à l'IME Le Tremplin d'accueillir quatre jeunes adolescents en difficultés et en risque de rupture de parcours imminente, dont deux en urgence. En accord avec la gouvernance de l'Association, une **décision d'admission** est prise, notamment au regard :

- **De l'urgence** attendue quant à la réponse qui devait être apportée au plus tard le lendemain ;
- **Du contexte actuel de l'IME**, qui s'inscrit dans un paysage du secteur en recomposition permanente du fait de la « migration » de la pédopsychiatrie (réduction du nombre de lits en pédopsychiatrie et insuffisance du nombre d'hôpitaux de jour), du basculement du sanitaire vers le médico-social et du fait de l'intégration scolaire ». De nombreux enfants du secteur pédopsychiatrique sont pris en charge par les IME du territoire.
- **De valeurs associatives fortes, liées au mouvement parental, qui visent à « ne laisser aucun enfant au bord du chemin ».**

Après avoir pris connaissance de la situation de ces jeunes, l'établissement s'est aperçu qu'il fallait revoir les pratiques habituelles de travail au sein de la structure.

Constats après analyse des différentes situations :

- Les jeunes nouvellement accueillis ne correspondaient pas à la population habituellement accueillie à l'IME ;
- Les locaux n'étaient absolument pas adaptés pour garantir la sécurité des jeunes et du personnel ;
- Le taux d'encadrement ne semblait pas adéquat pour ces accompagnements ;
- Les compétences de l'équipe d'encadrement ne correspondaient pas aux besoins générés par ces nouvelles prises en charge.

1.2 La création d'une Unité d'Education Renforcée

La Direction de l'établissement a dès lors proposé de créer une **Unité d'Education Renforcée (UER)**, destinée exclusivement à l'accompagnement de personnes en situations complexes.

A cet effet, a été élaboré **un plan d'action** qui prévoyait :

- **Un accompagnement au changement pour le personnel** : un groupe de travail a été constitué afin de réfléchir à une formalisation de l'évolution des accompagnements et anticiper les difficultés liées à ces accueils. Ce groupe de travail avait vocation à préparer le redéploiement des moyens, à travailler le plan de formation, à réfléchir à l'évolution du taux d'encadrement, à la création de l'UER et au développement des partenariats nécessaires.

- **La formalisation des partenariats** dans le cadre de la création d'un réseau institutionnel existant localement et permettant à la fois des accompagnements conjoints et des réorientations possibles en cas de besoin. Il a fallu donner à l'équipe l'assurance qu'elle pourrait envisager des temps de répit et/ou une réorientation des jeunes vers un établissement spécialisé en développant un partenariat privilégié avec l'EPSMM du territoire (ressources médicales et paramédicales, locaux, procédures, analyse de pratiques et soutien aux équipes, formations...)

L'établissement a également travaillé en étroite collaboration avec le Réseau Handicap Rare, la MDPH, l'ARS et d'autres acteurs du secteur comme Cap intégration, Cap Ado, le CMP, ...

- **L'adaptation des ressources humaines** en termes de taux d'encadrement, d'organisation des plannings et de turn-over organisé sur cette unité afin de permettre des temps de répit pour le personnel. Il y a création d'une équipe pluridisciplinaire composée de 2 IDE, 2 Aides-Soignantes, 2 Educateurs Spécialisés, 1 Moniteur Educateur, 1 Aide-Medico-Psychologique, accompagnée par un temps de psychologue et de psychiatre. De nouveaux indicateurs humains et financiers prenant en compte le profil des jeunes accueillis ont été créés.

- **Un plan de formation axé autour de thématiques comme la psychopathologie de l'enfant, les psychoses, les troubles psychiatriques et psychiques a été adopté.**

- **Au niveau matériel**, des travaux ont été envisagés afin de créer une unité semi-fermée (chambres avec fenêtres inaccessibles, électricité protégée, portes renforcées, création d'une pièce de repos, un espace snoezelen, ...). Il a paru important de pouvoir bénéficier de ces aspects sécuritaires autant pour les usagers que pour les professionnels, tout en conservant des temps collectifs pour les jeunes.

- **De l'analyse des pratiques**, conçue comme un véritable travail thérapeutique avec un intervenant extérieur, est prévue pour les équipes. **La supervision** reste également un levier de la qualité de l'accompagnement et de la réussite du projet car les équipes ont besoin d'écoute, de soutien, de disponibilité et de compréhension.

- **Le rôle attribué aux autres enfants et adolescents** : Certains enfants ou adolescents peuvent être de véritables thérapeutes pour les autres plus jeunes qui sont plus handicapés. Il est dès lors possible de favoriser le potentiel thérapeutique de ces enfants tout en restant vigilant lorsque cette configuration ne se produit pas. Le « mélange d'enfants et

d'adolescents aux profils différents » reste une question épineuse et difficile qui reste soumise à la concertation de toute l'équipe pluridisciplinaire.

1.3 Les freins dans la mise en place du projet

- **Le manque de temps pour préparer le projet et organiser l'accueil des jeunes** (prise de connaissance de la situation des jeunes et de leur histoire personnelle, prise de contact avec les familles, recrutement, organisation des locaux, réorganisation de l'internat, formation des professionnels, création de partenariats, ...) : entre la décision d'accueil et l'arrivée des jeunes dans l'IME, il s'est passé tout juste trois mois.
- **La difficulté d'obtenir des informations sur l'état de santé, les difficultés psychologiques et les interventions éducatives qui avaient été menées auprès de ces jeunes par les structures précédentes** : les informations sont arrivées a posteriori perturbant la mise en place d'actions ciblées et individualisées.
- **Les réticences des professionnels de l'IME** qui « ne savent pas faire » et/ou « ne veulent pas faire » dans le cadre de ce type d'accompagnement. « Il s'agit d'un grand bouleversement pour eux, car ce n'est ni leur vocation, ni leur désir initial à l'entrée dans les professions médico-sociales. »
- **Liées également au choc des cultures** entre le sanitaire qui vise à soigner d'abord, après analyse des symptômes et les professionnels du médico-social qui pensent de manière idéale que « l'éducation permet de soigner et de prévenir ». « La déviance dans le comportement pour le sanitaire est un symptôme, pour le médico-social, c'est une inadaptation ». Le médico-social va permettre à l'enfant de ne pas entraver ses rôles sociaux. Les prises en charge diffèrent : « quand l'un rationalise, l'autre idéalise ; les deux accompagnements pourraient paraître opposées. »
- **Le financement des travaux tarde quelque peu**, les locaux de l'internat restent peu adaptés à l'accueil de jeunes en grand difficultés : l'espace Snoezelen ouvrira bientôt, mais les chambres sécurisées sont toujours en attente de financement. **La sécurité de l'ensemble des usagers reste difficile à assurer du fait de la cohabitation de jeunes de 6 à 20 ans avec déficience intellectuelle légère à moyenne et de jeunes souffrant de désordres psychotiques.**
- **Défaillance des partenaires du secteur sanitaire** : Malgré les conventions de partenariat signées et les soutiens du milieu sanitaire hors secteur, **les difficultés à mettre en œuvre les temps de répit demandés subsistent.**

1.4 Les leviers dans la mise en place du projet

- **La dynamique d'équipe et leur capacité d'adaptation** : malgré les difficultés de ces accompagnements, il existe un bon climat social dans l'établissement,
- La dotation financière de l'ARS qui a permis d'**augmenter les moyens humains** dans l'établissement,
- **Le soutien et la disponibilité de deux médecins psychiatres et de deux psychologues employés par l'établissement,**
- **Le positionnement de l'ARS et de la MDPH** qui a soutenu l'ouverture de cette unité qui compte aujourd'hui trois enfants.

1.5 Conclusion

Cette nouvelle filière est à présent inscrite dans le projet d'établissement et elle positionne ainsi l'IME dans ces nouvelles missions qui relevaient historiquement du champ du sanitaire.

Toutefois, l'établissement continue à réfléchir à la façon d'améliorer l'accompagnement de ces jeunes tout en assurant la sécurité et la qualité de vie des usagers accueillis et des professionnels.

S'il accepte d'évoluer vers de nouvelles missions, l'IME ne souhaite pas pour autant perdre le sens de son travail auprès des jeunes qui se veut avant tout éducatif. Dès lors il reste vigilant à ce que toute nouvelle admission ne vienne remettre en cause sa vocation et ses objectifs initiaux, les valeurs portées par l'association et la sécurité des personnes accueillies.

Un bilan de l'activité de l'UER est prévu début 2020.

2. La prise en compte des situations complexes sur les territoires par le biais des dispositifs intégrés

Intervention de Madame Patricia FIACRE, Conseillère technique auprès du CREA I Nouvelle-Aquitaine, à l'antenne de Poitiers.

2.1 Un exemple de dispositif intervenant dans les situations complexes : le dispositif SCATED (Situations Complexes en Autisme et Troubles Envahissants du Développement)

De sa place de sociologue, Madame FIACRE évoque les situations de handicap complexes, notamment au regard de son expérience professionnelle durant plus de quinze ans au CREA I Ile-de-France où elle a eu l'occasion de réaliser un Diagnostic Territorial Partagé (DTP) sur la prise en compte des troubles du spectre de l'autisme.

Une autre recherche est actuellement en cours au CREA I Ile-de-France sur un dispositif de prise en compte des situations complexes d'autisme.

Le dispositif SCATED, créé en 2010 est porté par quatre structures médico-sociales et sanitaires : le Groupe Hospitalier Pitié-Salpêtrière (USIDATU), le Centre hospitalier Charcot à Plaisir (UMI Ouest), l'association l'Elan Retrouvé (UMI Centre) et le groupe SOS (UMI Est). Il se compose et s'articule autour :

- **d'une Unité d'hospitalisation complète non sectorisée pour enfants, adolescents et adultes franciliens en état de crise (Unité Sanitaire Interdépartementale d'Accueil Temporaire d'Urgence-USIDATU),**
- **de trois Unités Mobiles Interdépartementales (UMI)**, qui ont pour mission chacune sur un territoire déterminé d'aider et de soutenir les institutions et/ou les familles confrontées à des situations complexes de personnes avec autisme ou TED, sans limite d'âge des bénéficiaires.

Les UMI Centre (Départements 75 et 92), UMI Est (77, 93 et 94) et UMI Ouest (78, 91, 95) peuvent être interpellées directement par les familles ou les professionnels quel que soit leur champ d'intervention. Composées d'une équipe pluridisciplinaire spécialisée dans le domaine de l'autisme et des TED, elles déclinent leur intervention sous forme d'actions de prévention, d'évaluation, d'apaisement et de réinsertion, visant de façon prioritaire des solutions alternatives à l'hospitalisation psychiatrique.

L'USIDATU travaille en amont et en aval de l'hospitalisation avec les UMI, et en articulation avec un réseau de partenaires afin de permettre un accompagnement individualisé, global et évolutif des personnes.

Le dispositif SCATED entre dans le cadre des réponses intégrées qui sont recherchées pour favoriser le travail en réseau autour des situations complexes afin d'apporter des réponses plus efficaces.

2.2 Le fonctionnement des dispositifs intégrés

Le concept d'intégration des soins et des services date des années 90, mais n'a réellement vu son émergence que dans les années 2000 au Canada. Il est peu connu en France où il est apparu tardivement dans le Plan National ALZHEIMER 2008-2012.

Après avoir ciblé une forme de vulnérabilité (handicap, situation de santé spécifique, avancée en âge, ...), il vise à l'organisation des réponses intersectorielles, intégrées les unes aux autres sur un territoire.

Le dispositif intégré induit une méthode de travail qui vise à favoriser le travail en réseau sur un territoire donné autour des personnes dont la situation est repérée comme complexe lorsque l'offre de service et de soins est fragmentée.

MDPH de Nanterre (92) : « *Le "Dispositif Intégré du Handicap" a pour mission de renforcer l'articulation des intervenants des champs sanitaires, social et médico-social autour des personnes handicapées aux parcours complexes* ».

Avec l'appui des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), les Equipes Relais pour les Handicaps Rares (ERHR) contribuent au **déploiement du dispositif intégré** dans les territoires en se retrouvant à l'interface de l'ensemble des ressources participant à l'accompagnement des personnes en situation de handicap. Il repose sur un ensemble d'actions concertées réunissant les CNRHR, les ERHR maillant le territoire national et l'ensemble des ressources locales qui interviennent en proximité auprès des personnes.

Les objectifs des dispositifs intégrés sont :

- 1- De mieux connaître les ressources d'un territoire autour d'une problématique donnée (exemples : les troubles du spectre de l'autisme, le handicap rare, ...)
 - 2- De réfléchir ensemble et de se concerter,
 - 3- De construire et de partager des outils.
-
- 1- Une meilleure connaissance des ressources du territoire passe par l'élaboration d'un **diagnostic territorial partagé**.

Celui-ci renvoie à une démarche plus générale comprenant non seulement une **évaluation des besoins et des ressources mobilisables sur le territoire (notamment identification des écarts entre les besoins et les ressources) sur une problématique donnée**, mais aussi un **travail de réflexion, de concertation et de négociation entre les différents acteurs** visant à une transformation concrète des organisations et des pratiques pour un meilleur accompagnement des personnes sur l'ensemble des parcours de vie.

La Loi de modernisation de notre système de santé du 26 janvier 2016 vise à la **co-construction de projets territoriaux de santé basés sur des diagnostics territoriaux**. L'article 158 de la Loi (article L.1434-10 du Code de la santé Publique) prévoit la création de Conseils Territoriaux de Santé (CTS) qui remplacent les pôles de santé dans le cadre des diagnostics territoriaux partagés. Il permet d'identifier les insuffisances en termes d'offre, d'accessibilité, de coordination et de continuité des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux.

L'article 69 de la Loi de 2016 (article L. 32221-2 du Code de la santé Publique) précise que le **Projet Territorial de Santé Mentale (PTSM)** réunit les acteurs du territoire afin d'assurer un parcours de santé et un parcours de vie cohérent.

L'article 74 de la Loi de 2016 crée les **plateformes territoriales d'appui (PTA)** pour la coordination des parcours de santé complexes en soutien des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux par les ARS, en concertation avec les représentants des professionnels et des usagers.

Le Diagnostic Territorial Partagé est particulièrement utile pour les situations de handicap et de vulnérabilité qui :

- se caractérisent par la complexité des besoins et des réponses à mettre en place,
- font l'objet de dispositions particulières en termes d'orientations politiques et de planification (Plan national, schéma régional d'organisation médico-sociale-SROSM, Schéma Régional d'Organisation des Soins-SROS, PRIAC),

- nécessitent la mise en place de formes de collaboration innovantes entre les différents secteurs (prises en charge conjointes, création de réseaux, ...)
- appellent à une prise en compte de l'avis des personnes et de leur famille dans l'organisation des réponses institutionnelles.

2-Dans les dispositifs intégrés, la phase de réflexion et de concertation réunit les acteurs à différents échelons : **il y a réunion d'une table stratégique et d'une table tactique.**

La table stratégique réunit généralement les instances décisionnaires (ARS, Conseils Départementaux, Education Nationale, ...) et définit sur « quoi » on va se mettre d'accord et pose les règles de fonctionnement (« qui fait quoi » et définissent un cap, une stratégie d'implantation du dispositif).

La table tactique réunit les professionnels, organisations et services impliqués dans le travail en réseau et qui sont touchés par les changements en termes de fonctionnement : ils définissent sur le plan opérationnel « comment on va faire ».

3-L'implantation des dispositifs intégrés passe par **la mise en place d'outils communs** et notamment d'un outil d'évaluation multidimensionnelle standardisé, mais pose également la question du **partage des outils et des informations** (mise en place d'un système d'information partagé).

2.3 Le guichet intégré : l'exemple de la MAIA (Maisons pour l'Autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer)

Le dispositif MAIA s'appuie sur les composantes du modèle « PRISMA » (Programme de Recherche sur l'Intégration des Services pour le Maintien de l'Autonomie), expérimenté au Québec puis en France à partir de 2008.

Les ARS ont reçu la mission de déployer le dispositif MAIA sur l'ensemble du territoire à destination de toutes les personnes âgées en perte d'autonomie, quelle qu'en soit la cause à partir de 2011 (Article L.1431-2 du CSP)⁵.

Le dispositif MAIA s'appuie sur une équipe de « **gestionnaires de cas** », **pilotée par un coordonnateur.**

Le coordonnateur (pilote MAIA) anime le réseau local des partenaires (les ressources), organise les tables stratégiques et tactiques et coordonne l'action des gestionnaires de cas.

Après une évaluation des besoins de la personne (outil commun), **le gestionnaire de cas, référent de cas complexes**, informe, oriente ou organise l'accompagnement de la personne au travers d'un Plan de Services Individualisé.

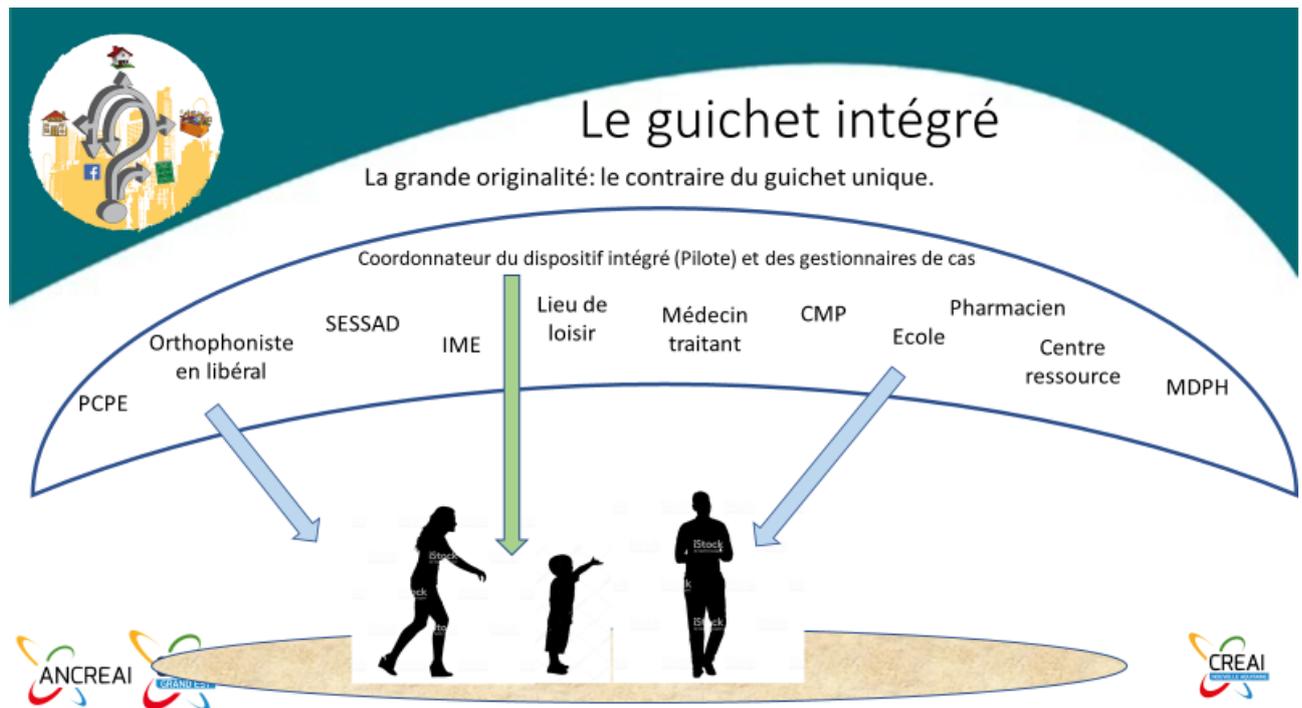
Le gestionnaire de cas fonctionne sur le modèle du « Case Management » : après un temps d'intervention du réseau de professionnels, les besoins de la personne sont réévalués et un

⁵ Décret n°2011-1210 du 29 septembre 2011 relatif au cahier des charges des MAIA.

bilan des interventions est réalisé, et enfin si nécessaire il y a réajustement des réponses apportées et des interventions.

Dans le cadre du guichet intégré, chacun des acteurs du réseau devient alors une porte d'entrée et un lieu de repérage des situations complexes dans le dispositif.

Le dispositif MAIA ne se superpose pas à d'autres dispositifs existants, mais s'appuie sur les ressources locales dans un objectif d'intégration territoriale. Il vise à simplifier le parcours des patients, en l'occurrence les personnes âgées et de leurs aidants.



L'intégration permet à des professionnels de culture et d'outils différents de collaborer autour de la situation de la personne. Elle favorise l'ajustement mutuel des missions des différents acteurs qui peuvent méconnaître les compétences des uns et des autres par manque de lisibilité du système et entrer en « compétition ». Elle permet également de créer un collectif plus réactif pour chaque situation, avec des espaces de dialogue et de concertation basés sur des outils partagés de recueil d'information et d'évaluation »⁶.

3. Synthèse des échanges avec la salle

Les participants à l'atelier sur l'accompagnement des situations complexes ont interrogé à la fois les moyens mis à leur disposition pour appréhender ces situations, la mise en place des dispositifs pour éviter la rupture de parcours, l'impact sur le personnel et le soutien que l'on peut trouver dans les partenariats.

⁶ BLOCH M.A., HENAUT L., GAND S. & SARDAS J.C. (2011) *Les gestionnaires de cas : une nouvelle figure de tiers*. Revue Economique et Sociale, 29 (3), pp. 103-112.

1. Concernant les moyens supplémentaires nécessaires dans l'accompagnement des situations complexes

La mise en place de dispositif innovant que ce soit en termes d'unité de relais pour le répit des aidants et des professionnels ou d'unité d'accompagnement spécifique des situations complexes demande d'une part, de réviser son Projet d'Etablissement mais aussi d'autre part, de bénéficier de moyens supplémentaires afin de recruter du personnel, de le former ou d'aménager les locaux et le matériel.

Madame HERVE évoque l'apport essentiel des Crédits Non Reconductibles (CNR), négociés avec l'ARS lors de la décision d'admission des jeunes et de la création de l'UER. Toutefois elle indique que les relations avec les autorités de tarification ne doivent pas uniquement rester sur des rapports de force mais bien s'apparenter à une relation de confiance réciproque, une relation où « *chacun joue le jeu* ».

Elle évoque également la nécessité de partir d'indicateurs objectifs qui permettent de se positionner auprès des financeurs afin de justifier des moyens demandés (cf. le plan d'action de l'IME dans la création de l'UER et l'évaluation fine des besoins des jeunes accueillis).

Les participants interrogent également la pérennité de ces financements qui n'ont pas vocation à être renouvelés et qui sont en voie de disparition avec la négociation progressive de l'ensemble des CPOM dans le champ du handicap. Comment pérenniser les postes des personnes qui auront été recrutées en complément ? En effet, si la structure est dans l'aléa par rapport au financement de ces postes, comment peut-elle demeurer attractive pour les professionnels du secteur ?

Madame HERVE indique qu'elle a pris le risque d'embaucher des salariés supplémentaires au titre de l'UER en contrat à Durée Indéterminée car elle ne se voyait pas préciser aux personnes que non seulement l'accompagnement se révélerait difficile mais que de plus, le poste ne serait pas garanti. Elle précise toutefois que compte tenu de l'assise de l'établissement et de l'association sur le plan territorial, il y avait peu de risques de voir les nouveaux embauchés sous-employés ou licenciés et qu'ils constituent une ressource non négligeable pour l'ACPEI.

De même, le recrutement des professionnels de santé, notamment des médecins psychiatres et psychologues s'avèrent souvent difficile, voire extrêmement difficile lorsque l'établissement se trouve en milieu rural. Il est dès lors nécessaire de leur proposer des conditions d'exercices « attractives » en termes financiers et en termes de qualité de vie au travail afin de bénéficier de leur appui dans le cadre de ces accompagnements complexes.

La réforme de la tarification par le biais de SERAFIN-PH et la mise en place des CPOM devraient également permettre de stabiliser le financement des établissements, notamment si le scénario choisi comme modèle de financement comprend une part de financement socle et une part de financement variable. Il est important de faire entrer les activités de coopération et l'accompagnement des situations complexes dans la part de financement socle afin de pérenniser les emplois qui y sont associés.

Les moyens nécessaires pour l'accompagnement des situations complexes visent également **l'architecture des locaux** qui est souvent à revoir pour accueillir un public avec des troubles du comportement : généralement les petites unités sont plus contenant et permettent un meilleur accueil.

Toutefois les Unité renforcée attachées à des IME et s'adressant à des enfants déficients intellectuels, existent encore en trop petit nombre

2. Concernant les partenariats qui peuvent se développer pour étayer ces « accompagnements complexes »

Lors des ateliers, les pilotes de **l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord-Est** (Annette GONDREXON pour la Lorraine-Champagne-Ardenne et Fabienne ROUSSEY pour l'Alsace) ont rappelé le rôle de leurs équipes et le soutien qu'elles peuvent apporter aux équipes pluridisciplinaires des ESMS dans l'accompagnement des situations complexes, tout comme les **Centres Ressources Autisme (et ce même lorsque les situations ne semblent pas relever de prime abord du Handicap ou de la maladie rare)**.

En effet dans le cadre de la logique de parcours et du rapport de Denis PIVETEAU « Zéro personne sans solution », l'accompagnement des situations complexes ou des situations qui se complexifient avec le temps (adolescence, vieillissement des Personnes Handicapées) ne peut se faire qu'en s'appuyant sur un **réseau de professionnels** qui peut venir en appui des ESMS. Il s'agit de pas chercher à tout prix à « faire seul » dans les situations qui s'avèrent complexes mais de s'appuyer sur l'expertise des établissements sanitaires et médico-sociaux qui peuvent être ressources, sur l'expertise des associations de familles, des équipes mobiles et des réseaux de santé spécifiques.

A ce titre, les ERHR ont pour mission d'étayer les équipes, mais aussi de favoriser la synergie des acteurs dans le cadre de la coordination sur le territoire et de permettre la mise en lien avec les acteurs ressources, qui peuvent contribuer à la montée en compétences des plateaux techniques des ESMS.

Les participants évoquent les difficultés à être en lien avec la pédopsychiatrie, acteur incontournable pour les IME. Or, les témoignages attestent que la majorité des cas complexes sur les territoires relève de la psychiatrie ou des TSA sévères. Il s'agit de troubles qui le plus souvent se sont aggravés avec la survenue de l'adolescence ou de situations de personnes qui sont en rupture de parcours, qui passent d'un établissement à l'autre et qui aboutissent dans un établissement à la faveur d'un Plan d'Accompagnement Global (PAG).

Certaines situations nécessiteraient des ratios de personnel de 2 à 3 pour une personne accompagnée et provoquent des arrêts de travail à répétition au sein des équipes ou un turnover important dans la gestion des ressources humaines. Elles font l'objet le plus souvent de nombreuses déclarations dans le cadre des événements indésirables graves auprès de l'ARS, signifiant ainsi à la fois les difficultés d'accompagnement mais aussi l'inadaptation du cadre de l'accompagnement.

Certains participants évoquent un rapprochement avec la psychiatrie, notamment au travers des **formations croisées** ou des **expériences de rencontre** où les éducateurs se rendent à l'Hôpital pour découvrir la réalité de travail de leurs partenaires.

Les ressources des établissements en médecins psychiatres, psychologues ou médecin coordonnateur qui peuvent faire le lien entre les équipes et le secteur de la psychiatrie contribuent à améliorer l'accompagnement des personnes en situations complexes.

3. Concernant le dispositif d'orientation permanent piloté par la MDPH

Compte-tenu des difficultés d'orientation des personnes présentant des situations complexes, les référents enfants ou adultes des MDPH deviennent depuis la mise en œuvre de la Réponse Accompagnée pour Tous (RAPT) et du Dispositif d'Orientation Permanent, garants de la continuité de leur parcours.

La MDPH peut orienter vers les PCPE (Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées) des personnes pour lesquelles l'accueil en établissement n'est pas adapté ou lorsque les établissements repérés ne disposent pas de place.

Lorsque la réponse en place se révèle non adaptée, le coordinateur de parcours peut relancer une démarche de PAG auprès de la MDPH.

Toutefois les participants font remarquer que la capacité d'auto-détermination des jeunes adultes se trouve particulièrement réduite, lorsqu'ils souhaitent quitter les IME et qu'ils ne trouvent pas de solution alternative dans un établissement adulte. Les réponses modulaires certes évitent que la famille se retrouve seule dans la situation, mais ne permettent pas toujours un engagement des équipes sur le long terme.

Dans certaines régions, il est également proposé aux établissements en alternative à la création d'unité renforcée, de se répartir les cas les plus difficiles (3 ou 4/ établissements) afin de ne pas concentrer les situations complexes sur certaines équipes.

Conclusion de l'atelier

Il semble nécessaire de se poser la question de comment il y a lieu d'accueillir le public qui correspond aux situations complexes pour faire face à la carence d'établissements adaptés. Il faut à la fois **aménager des possibilités de dialogue multi-partenarial** autour des situations complexes, notamment avec les autorités de tarification et la MDPH, mais également **créer à plusieurs des espaces d'accompagnement possibles**.

L'accompagnement des situations complexes nécessitent également de se questionner en termes de **management des ressources humaines** : la charge émotionnelle est généralement forte pour la Direction et pour les équipes qui ont besoin d'être soutenues dans le sens donné à leurs pratiques mais également de façon concrète par des temps de repos et de répit.

Madame HERVE évoque le fait qu'il faut parfois accompagner les équipes dans le renoncement de l'accompagnement à titre temporaire ou définitif, et accepter dans ce cas de

demander une réorientation, même si cela peut renvoyer aux équipes un sentiment d'échec, avant de parvenir à une situation d'urgence, afin que la personne puisse bénéficier de soins en Centre hospitalier ou d'accueil auprès d'autres équipes (Article R314-122 du CASF sur la prise en charge partagée, accueil temporaire).

Le besoin de répit et le temps de distanciation nécessaires aux équipes peut être mis à profit pour recentrer l'organisation de l'équipe, faire évoluer l'accompagnement, mettre en place un nouveau projet ou favoriser l'acquisition de nouvelles compétences pour le personnel.

Les anciennes Commissions d'examen des situations critiques qui existaient dans la plupart des départements en 2013-2014 et qui réunissaient le Département, des établissements représentant le handicap et la Protection de l'Enfance ont progressivement laissé la place aux **Plans d'Accompagnement Global** où se retrouvent le plus souvent tous les acteurs susceptibles d'être concernés et notamment le secteur de la psychiatrie. Le coordonnateur du PAG, qui est généralement le professionnel représentant le PCPE lorsque la personne y est orientée, a dès lors la responsabilité de fédérer tous les acteurs autour du projet de la personne, mais aussi de ré-interpeller la MDPH lorsque l'un des acteurs choisit de se retirer.



Journées Nationales IME-IEM 2019



9. Apprendre l'autonomie avec la pair aidance ou jeux d'acteurs ?





Journées Nationales IME – IEM 2019 - ATELIER N°9

Pair-Aidance : Apprendre l'autonomie avec la pair-aidance

Animatrice : Anny Bourdaleix, Responsable des études, Fédération ANCREAI

Intervenants : Sylvie Chollet, cheffe de service, IME Saint Joseph, association Don Bosco (Nouvelle Aquitaine)

Isabelle DE GROOT, assistante de communication, ADAPEI Nouvelles Côtes d'Armor (Bretagne)

Rapporteure : Capucine Bigote, conseillère technique, CREA I IDF.

Présentation de l'atelier :

Le projet d'une société inclusive repose sur le double objectif de l'autonomie des personnes handicapées et de leur participation sociale et citoyenne. Celui-ci doit être pensé à chaque étape du parcours des jeunes et dans toutes ses dimensions pour ainsi proposer un accompagnement dynamique qui prenne en compte l'ensemble des besoins individuels. Comme le précise Pascal Jacob¹, « l'autonomie c'est savoir gérer ses dépendances », et cela s'apprend tout au long de la vie. La question est alors la manière dont on va accompagner ces jeunes et les associer à l'élaboration de solutions en vue de développer leur pouvoir d'agir et de construire leur autonomie. Pour cela, il est essentiel de construire un environnement qui va leur permettre « d'apprendre l'autonomie » et d'élargir leurs possibilités d'action. Cela nécessite notamment d'interroger ce que chacun peut faire grâce aux outils, approches éducatives, aménagements environnementaux, etc. mis en place, mais aussi de prendre en compte l'apport original et bénéfique de l'entraide et l'émulation par les pairs. Cet atelier propose d'aborder cette approche spécifique qu'est la pair-aidance en explorant et questionnant des projets originaux de pair-aidance mis en œuvre avec des adolescents et jeunes adultes.

Anny Bourdaleix introduit l'atelier en rappelant que la *pair-aidance*, entendue sous le sens de *d'entraide*, fait partie de la vie des établissements depuis toujours : comme monsieur Jourdain « *tout le monde en fait sans le savoir* ». Tout comme les élèves s'entraident à l'école, les enfants s'entraident également à l'IME. Le concept de pair-aidance désigne une démarche d'analyse et de formalisation plus aboutie qui s'appuie sur ces pratiques spontanées d'entraide. Pour que la pair-aidance se développe, il faut pouvoir recueillir les attentes des personnes en la matière, observer et analyser les pratiques d'aides existantes et surtout créer le cadre favorisant d'autres pratiques d'aide plus approfondies, plus fréquentes. Il s'agit de considérer que les personnes ont un savoir, lié à leurs expériences de vie, et qu'ils sont en capacité de le transmettre à d'autres. L'ensemble de cette démarche vise à développer l'auto-détermination des enfants et adolescents. Ainsi, l'objectif de l'atelier est d'échanger sur les manières d'aller plus loin dans les établissements. Comment penser ces projets ? Quels sont les leviers à activer ? Pour illustrer le propos, deux projets de pair-aidance sont présentés, qui

¹ Pascal Jacob, « Il n'y a pas de citoyens inutiles », Dunod, 2016

ne sont pas à considérer comme des exemples à suivre mais plutôt comme des pratiques singulières, prétextes à la discussion.

Cap'acité²

En l'absence d'Isabelle De Groot, l'expérience *Cap'acité* est présentée sous la forme de différents films animés, semblables aux productions mises en ligne sur le site en question. En effet, Cap'acité est un projet ayant conduit à la création d'un site internet, qui a vu le jour en janvier 2018. Ce site a été construit par des adultes en situation de handicap pour des personnes en situation de handicap, ou toute personne ayant des difficultés avec l'écrit. L'objectif du site est de mettre à disposition des informations sur les droits, sur les démarches administratives, le nom du site évoquant l'idée « d'être capable dans la cité ». Les vidéos mettent en scène des avatars choisis par les travailleurs d'ESAT (qui ne souhaitent pas être filmés) et des animations avec l'aide de schémas ou de pictogrammes. Les textes écrits et lus par les travailleurs d'ESAT sont faits en FALC afin d'être compréhensibles par le plus grand nombre.

Le projet Cap'acité vient de la rencontre entre Isabelle De Groot, personne soutien de la délégation Nous Aussi³ des Côtes d'Armor, les représentants de cette dernière et des travailleurs d'Esat de l'ADAPEI de Nouailles où Isabelle exerce en tant que chargée de communication. En effet, au lancement du projet, il s'agissait de s'adresser particulièrement aux personnes accompagnées par cette association, même si rapidement le choix d'ouvrir le site au grand public a été fait. Un groupe de travail a été constitué, qui s'est réuni une fois par mois à raison de 4 à 5 heures par session. Les objectifs du projet, mené de manière agile (l'entièreté du site n'a pas été définie dès sa conception) ont été définis en marchant. Ces objectifs suivent 4 axes :

- *Accessibilité* : en mettant à disposition des informations simples en FALC, avec une ergonomie adaptée aux difficultés motrices tant sur écran, portable que tablette. Intuitif, le site a été testé et approuvé par des personnes en situation de handicap. Chaque production respecte au minimum 80% du référentiel RG2A⁴.
- *Accès aux droits* : en répertoriant des informations utiles, listant les droits et les devoirs.
- *Réduction des inégalités* : en permettant l'accès aux informations, communiquant les liens, les adresses, les lieux d'informations et d'aide.
- *Revalorisation et estime de soi* : en favorisant l'autonomie sur l'utilisation du site, grâce à des tutoriels pas à pas concernant des démarches administratives, en se positionnant comme un outil pédagogique pour les aidants.

Les sujets proposés sont soumis au vote, suivant les envies, les intérêts des uns ou des autres ou l'actualité. Une réflexion est conduite pour estimer les connaissances existantes sur le sujet et celles à recueillir pour construire la vidéo. Le plus souvent, un expert est invité pour aider le groupe à comprendre le sujet traité. La phase de rédaction en FALC comprend également

² <https://www.capacite.net/>

³ Association d'autoreprésentation de personnes déficientes intellectuelles. <http://nousaussi.over-blog.com/>

⁴ Référentiel Général d'Accessibilité pour les Administrations, <https://references.modernisation.gouv.fr/rgaa-accessibilite/>

le choix des pictogrammes facilitant la compréhension, les captures d'écran sur d'autres sites. Les textes enregistrés sont soumis à un autre groupe de travail pour vérifier la bonne compréhension des messages. Isabelle de Groot, secondée par un travailleur d'ESAT de l'ADAPEI, produit les animations et assure la mise en ligne et la communication des nouvelles productions. L'objectif est de parvenir à moyen terme à une autonomie complète des personnes concernées sur l'ensemble du processus de création.

La notion de pair-aidance est « inscrite dans l'ADN » du projet au sens où il est porté par des personnes en situation de handicap mental qui souhaitent partager du savoir, être aidant pour les autres. Ainsi, Isabelle de Groot se fait le porte-parole de Clément, un jeune adulte impliqué dans le projet, qui considère que « *le site doit servir aux personnes qui ne savent pas lire ou qui ont des difficultés avec la lecture, qu'il ne s'agit pas un site pour dire ce qu'il faut faire mais pour aider à choisir* ». En ce sens, Cap'acité est un outil favorisant l'autodétermination. Elle illustre son propos par l'exemple d'une vidéo sur les élections européennes, utilisé par Kevin, jeune travailleur d'ESAT qui a organisé une réunion au sein de son établissement sur ce thème. Quatre-vingt-treize vidéos sont actuellement accessibles gratuitement. Certaines d'entre elles ne sont plus actualisées (évolutions des lois...), aussi le groupe projet est très preneur de partages et de contributions pour nourrir le site ; à l'image des ADAPEI de Dunkerque et de Beauvais qui leur ont envoyé des textes écrits en FALC sur les élections européennes.

Isabelle de Groot insiste sur le fait que les projets de pair-aidance digitaux peuvent prendre différentes formes : on peut également imaginer des présidents de conseils de vie sociale qui échangent des documents et organisent des réunions en skype, ou la création d'un blog, d'une chaîne YouTube, d'un groupe Facebook, d'une newsletter etc. Elle souligne que l'important est que les personnes concernées soient actrices du projet, se l'approprient et trouvent l'outil qui leur convient.

Junior Association Pierre de Lune⁵

Sylvie Chollet, cheffe de service de l'IME St Joseph de l'association Don Bosco à Bordeaux présente à son tour le projet de la Junior Association Pierre de Lune. Un groupe d'adolescents de l'IME a exprimé son souhait de pouvoir faire plus d'activités et de pouvoir financer eux-mêmes ces projets, notamment avec des ventes de confitures. La direction de l'IME a présenté au groupe le dispositif de la Junior Association qui semblait être le cadre le plus adapté pour afin de concrétiser ce projet. Il s'agissait de poser un cadre juridique pour fonctionner avec une assurance et un compte bancaire mais suffisamment souple pour pouvoir être géré par les adolescents.

Sylvie Chollet souligne qu'il était important pour la direction de l'IME de respecter cette idée de départ venant des jeunes, l'IME se positionnant immédiatement comme accompagnateur et non porteur de ce projet. La phase d'habilitation de la Junior Association, étape importante du projet, a été menée avec beaucoup de pédagogie afin que les adolescents comprennent bien et s'approprient tout l'enjeu de cette obtention. Ainsi, depuis sa création, le projet a permis aux adolescents d'expérimenter toutes les dimensions du fonctionnement associatif, la Junior Association ayant des règles de fonctionnement proches de celles des associations

⁵ <http://oris-nouvelle-aquitaine.org/2018/06/projet-junior-association-pierre-de-lune/>

« loi 1901 ». Les jeunes adhérents organisent les élections afin de désigner le président, le trésorier etc., ils gèrent le budget, recherchent des partenaires et décident en commun de l'orientation des fonds pour le financement de leurs activités. Participer à cette aventure leur permet de développer des compétences à l'occasion des réunions (définir un ordre du jour, se passer la parole, tracer les décisions...). L'intérêt de la démarche est aussi que la Junior Association a sa propre existence et identité à laquelle les jeunes s'associent en dehors du fonctionnement de l'établissement. Elle leur donne une place autre dans la société en tant que citoyens qui proposent des idées et les mettent en œuvre. Des rencontres ont eu lieu entre les différentes Junior Associations à l'échelle du département ce qui leur a permis d'échanger sur les projets. A cette occasion, les jeunes ont appris à se présenter, à présenter leur projet et ont réalisé qu'ils avaient toutes leurs places aux côtés d'autres adolescents porteurs de projet. Ils appartiennent désormais à un réseau, en dehors de l'IME, dans lequel la pair-aidance s'est d'ailleurs poursuivie sous d'autres formes puisque des jeunes d'une autre association ont proposé de vendre les confitures de Pierre de Lune sur un marché. La Junior Association a aussi participé à d'autres événements comme le colloque Esprit des lois organisé par l'ARS, ils ont reçu en 2017 un trophée « coup de cœur », de l'ARS qui a fait leur fierté. L'association a également bénéficié d'un financement par un mécène pour l'achat d'un ordinateur et d'une imprimante. Concrètement, les actions mises en œuvre dans le cadre de la Junior Association ont permis aux adolescents de financer diverses activités et des voyages comme une visite au Futuroscope ou un stage de ukulélé.

Concernant la place de l'IME dans le projet, Sylvie Chollet partage son vécu et son analyse de la nécessité de faire évoluer les positionnements institutionnels et professionnels. Dans le cadre de ce projet, porté par les jeunes, il a fallu passer d'un positionnement d'éducateur à celui d'accompagnateur de projet. Il s'agit de prendre un peu plus de distance que pour un projet porté par l'institution, de faire en sorte que les jeunes restent décideurs dans la conduite du projet. Concrètement, l'éducatrice référente du projet avait pour mission de créer les conditions qui permettent ces prises de décisions. Les adolescents ont été sensibilisés à ce que sont une réunion, une demande de subvention, une démarche administrative... Pour ce faire, ils ont travaillé à savoir faire une recherche sur internet, rédiger un document présentant le projet ou remplir des formulaires... Il est intéressant de constater que spontanément les jeunes ont su s'appuyer sur les points forts des uns et des autres pour s'organiser de la manière la plus efficace possible : le plus habile en mathématiques pour suivre le budget, le plus à l'aise à l'oral pour présenter le projet... Ils comprennent qu'à plusieurs on arrive à faire des choses et ils le perçoivent par l'expérience directe, ce qui change tout. Ainsi, l'une des difficultés pour l'éducatrice a pu être de lutter contre la tentation de « faire pour eux », de tenir compte des lenteurs et des difficultés, de respecter le rythme donné par les jeunes à leur projet. Il s'agit également de se positionner comme porte-parole du projet auprès des partenaires, comme Sylvie Chollet en témoigne sur l'étonnement de la banquière le jour de la remise du chéquier à la présidente de l'association, mineure en situation de handicap...

D'un point de vue organisationnel, il a fallu penser les modalités des temps de rencontres, les intégrer au planning de l'IME, trouver des espaces dédiés comme la mise en place d'un casier à l'accueil de l'établissement faisant office de boîte aux lettres permettant aux adolescents de récupérer de manière autonome le courrier destiné à l'association.

Un projet en démocratie en santé a donné l'occasion d'évaluer l'impact du projet via une enquête par questionnaire conduite auprès des jeunes investis dans la Junior Association. Les résultats de cette enquête montrent que les adolescents considèrent bien comprendre le fonctionnement associatif et les principes démocratiques, ont progressé dans certains apprentissages comme la prise de parole, la prise de note, la gestion du budget, le partage des tâches... Sylvie Chollet illustre ce point par les grands progrès accomplis par une fille jeune depuis son investissement dans l'association qui a eu des effets sur ses compétences « scolaires », reconnus par toute l'équipe.

Echanges avec la salle

Suite à ces deux présentations, la discussion débute avec les participants de la salle qui présentent – timidement – leurs expériences. Plusieurs d'entre eux témoignent du fait que l'atelier les éclaire sur le fait que certaines actions menées dans leur établissement relèvent de la pair-aidance, mais ne sont pas valorisées, « étiquetées » ainsi. Les avis semblent partagés entre ceux qui voient l'intérêt de nommer la démarche et ceux qui restent dubitatifs face au terme « pair-aidance ». Pour les premiers, utiliser ce terme permet de nommer, de « théoriser » au sens où cela donne un cadre, une direction et des perspectives tandis que pour les seconds, il s'agit plutôt d'un « mot à la mode », qui n'apporte pas grand-chose.

Ainsi, au cours de la discussion, différents types de projets sont présentés. Dans les premiers exemples cités, la pair-aidance se décline de manière intergénérationnelle, les plus expérimentés transmettent leurs expériences et leurs savoirs aux plus jeunes :

- ✓ Plusieurs exemples sont cités de désignation de « parrains/marraines » pour les premiers mois dans la structure ou des rencontres entre « anciens » et jeunes de l'établissement. Ainsi, une cheffe de service rapporte une expérience en cours dans laquelle un groupe de jeunes adultes ayant fréquenté l'IME vient faire part de leur vécu auprès des grands adolescents à raison d'une rencontre par mois. Ce groupe est constitué de profils variés permettant de donner vue à des parcours différents. L'équipe est satisfaite de cette expérience, les jeunes de l'IME tirent profit de ces rencontres et les professionnels sont régulièrement surpris des questions posées, de la manière dont les adolescents se projettent dans leur vie d'adulte. Différents thèmes sont abordés allant de l'orientation vers les établissements adultes, aux questions de l'habitat, de la vie affective, de l'emploi...
- ✓ Un autre projet similaire en Bretagne se mène de manière cette fois-ci inter-associatives. Son représentant insiste sur la question de la posture professionnelle et la nécessité d'accompagner l'autodétermination par un processus d'essais/erreurs, d'être dans la prise de risques et de laisser les jeunes tenter toutes sortes de choses.
- ✓ Une expérience de pair-aidance autour de la question du droit de vote a lieu en Ile-de-France, des jeunes adultes travaillant en ESAT ont proposé d'aller dans les IMPRO pour expliquer le vote aux plus jeunes.

- ✓ Du côté d'Avignon, les jeunes sont fortement impliqués dans les journées portes ouvertes de leur établissement. La directrice de celui-ci abonde dans l'idée que dans ces moments-là, il faut savoir faire preuve d'un certain « lâcher prise » dans la posture éducative : « *on n'aurait pas fait les choses tout à fait comme eux, mais on les laisse faire ainsi, sans intervenir, ils sont organisateurs de la visite* ». Elle ajoute que pour conduire ce type de projets, il est aidant de s'appuyer sur des différentes formations comme la médiation des conflits par les pairs. Des professionnels ont été formés pour pouvoir ensuite former les jeunes à l'écoute, à la communication non-violente, à l'autogestion. De ce fait, cette dynamique a été aidante pour l'ensemble du climat dans l'établissement.
- ✓ Enfin, Jean Furnemont, directeur de l'Institut Louis Marie en Belgique, qui intervient lors de ces journées nationales sur la question des troubles du comportement, nous présente sa vision de l'intérêt de favoriser l'entraide entre adolescents (le terme de pair-aidance n'étant pas utilisé en Belgique). Dans l'établissement où il exerce, de grands autistes côtoient des adolescents ayant des troubles de la personnalité, des comportements très inadaptés. Pourtant, l'équipe a fait le pari de régulièrement solliciter ces derniers pour « donner un coup de main » aux professionnels lors des sorties organisées pour les jeunes autistes non-verbaux. L'expérience montre que ces jeunes dits « inadaptés », qui peuvent poser sérieusement problème aux équipes au sein de la structure, montrent des comportements très positifs quand ils sont mis en situation d'aider les jeunes autistes à l'extérieur. Ils font preuve de comportements très bienveillants et protecteurs, n'hésitent pas les défendre lorsque le groupe n'est pas bien accueilli, au restaurant par exemple. Ainsi, ils montrent aux adultes et se prouvent à eux-mêmes qu'ils sont capables d'avoir un comportement responsable, positif et aidant. Ces expériences agissent comme un renforcement très positif et favorisent l'estime de soi de ces jeunes qui en manquent cruellement.

D'autres projets prennent la forme d'entraide entre enfants ou adolescents de l'IME et des jeunes en dehors de l'établissement :

- ✓ Un représentant d'un IME de la région Centre témoigne d'un rapprochement avec les établissements scolaires du territoire. Les collégiens peuvent accompagner les jeunes de l'IME dans la cité lors de sorties ou d'évènements particuliers et à l'inverse les ateliers de l'IME accueillent des jeunes collégiens en difficulté scolaire ; durant ces séances le sens de l'aide est inversé.
- ✓ Pour une éducatrice, cette entraide a été pensée dans le cadre d'une initiation au rugby. Des enfants de l'IME vont être initiés au cours de six séances en compagnie d'enfants de classe de CE2, puis ils vont eux-mêmes transmettre leurs connaissances à des enfants de CM2 au cours des six séances suivantes.
- ✓ Des expériences d'inclusion à l'envers sont présentés comme des ateliers horticulture ou de cirque durant lesquels des jeunes d'IME ont eu l'occasion d'encadrer des enfants venus d'établissements scolaires. De même, dans un centre de loisirs, des enfants

d'IME ont eu la possibilité de se présenter aux autres enfants mais aussi de présenter leurs camarades de l'IME qui ne peuvent s'exprimer oralement, ils ont pu parler de leurs difficultés afin que l'ensemble des enfants et encadrants les comprennent mieux et puissent adapter leurs comportements. C'était très valorisant pour les enfants concernés d'être reconnus comme expert du handicap des autres.

- ✓ Une autre participante présente un projet de théâtre partagé avec une classe de SEGPA qui a été mené sur deux ans, le temps du projet ayant aussi été revu en cours pour s'adapter au rythme des enfants. Les collégiens ont souhaité apprendre à maîtriser les picto pour communiquer avec les adolescents de l'IME. Ceux-ci ont notamment pris en charge la création du décor de la pièce qui a été jouée à l'IME et en maison de retraite.
- ✓ Enfin, une belle expérience menée sur l'île de La Réunion est relatée. Ici l'idée de promotion des jeunes est aussi fortement valorisée en les mettant en situation d'aider des enfants plus vulnérables qu'eux. Accompagnés d'une classe de BTS, des élèves d'une unité externalisée en lycée ont eu la possibilité de participer à un projet d'aide dans une école en Afrique du Sud. Ils y ont créé un potager et ont transmis aux élèves sud-africains les techniques pour s'occuper des plantes.

L'entraide n'est pas seulement pensée entre enfants mais aussi entre parents comme en témoignent plusieurs participants de l'atelier :

- ✓ Différentes formes de rencontres possibles entre familles sont évoquées comme des réunions thématiques avec interventions d'experts ou des rencontres plus libres⁶ où l'important est qu'une parole se délie et que les parents aient la possibilité de créer des liens entre eux. Les professionnels témoignent que cette entraide parentale permet de faire passer autrement certains messages, qui ne sont alors pas vécus comme une injonction venant de l'institution. Les dispositifs réunissant les fratries sont également cités comme une forme possible de pair-aidance. Toutes ces initiatives ont en commun de participer au changement de regard des familles sur l'institution et inversement l'institution permet aux parents d'occuper une autre place. Dans le prolongement, est évoquée l'aide que les familles peuvent apporter pour faciliter le fonctionnement de l'établissement (à l'image des parents d'élèves qui participent aux événements festifs, aux sorties scolaires). Cette implication parentale est rare, voire semble être tabou dans certaines associations. Ceux qui l'expérimentent y voient la possibilité pour les parents d'être associés à un projet collectif, d'être dans une dynamique de co-construction, de co-décision avec les professionnels.
- ✓ Certains participants témoignent des échecs vécus dans ce type de projets : faible mobilisation des parents ou impossibilité de leur passer la main pour qu'ils poursuivent par eux-mêmes l'organisation des rencontres. D'autres répondent qu'il s'agit

⁶ dont le célèbre café-klatsch (« café cancan ») alsacien...

effectivement de projets de longue haleine, pour lesquels la dynamique est souvent fragile, portée par quelques personnes, qu'il faut parfois savoir relancer, étayer le dispositif pour le solidifier.

- ✓ Une cheffe de service d'un EEAP accueillant des enfants polyhandicapés rapporte une expérience plus aboutie de pair-aidance parentale qui s'inspire de pratiques existantes dans le champ sanitaire. Du fait de l'extrême limitation des enfants, la pair-aidance ne leur semble pas accessible, l'entraide a donc été pensée au niveau des parents. Dans cet établissement, l'équipe s'appuie sur les travaux de l'Institut français du patient et la notion « d'expérience patient » pour donner une autre place aux parents au sein de l'établissement. Ainsi, les synthèses se font systématiquement en intégrant le regard et le savoir des parents, des espaces sont pensés pour que les parents puissent se rencontrer, échanger et au-delà développer des compétences techniques liées aux difficultés de leur enfant (gastrostomie, communication basale...).

Les discussions montrent que peu de projets sont aussi formalisés que les deux exemples présentés en introduction de l'atelier. Pour beaucoup également, il s'agit d'expériences initiées et portées par les professionnels. Peu d'exemples surviennent dans lesquels les jeunes sont à l'origine du projet, même s'ils reposent sur l'entraide dans laquelle les enfants sont assez spontanément prêts à s'investir. Une éducatrice témoigne toutefois d'une expérience récente qui l'a fait réfléchir sur sa posture face aux envies des adolescents. Alors qu'un jeune de l'IME exprime le souhait de « pêcher à l'aimant », elle lui répond spontanément que ce type de pêche n'existe pas. Renseignements pris face à son insistance, il s'agit bien d'une technique de pêche qui consiste à utiliser des aimants pour nettoyer le fond des cours d'eau... Elle lui permettra de mener ce projet d'activité à son terme et de faire cette expérience dans le cadre de l'établissement. Même s'il ne s'agit pas ici d'un projet de pair-aidance en tant que tel, cet exemple montre que les conditions ne sont pas toujours réunies pour que les enfants puissent exprimer des souhaits, qui seront la base d'un projet conduit par eux-mêmes pour eux-mêmes.

Sur ce point, Sylvie Chollet n'hésite pas à rappeler que l'IME ne se positionne pas comme « propriétaire » de la Junior Association, qui potentiellement pourrait poursuivre sa vie avec ses porteurs en dehors de l'IME. Elle fait le rapprochement avec les Groupes d'Entraide Mutuelle qui peuvent être pris comme exemples inspirants pour accompagner des projets de pair-aidance en IME. Elle insiste également sur les idées de confiance et de capacité qui sont renvoyées aux jeunes à travers ce type de projets : « *on vous fait confiance, vous êtes capables de ...* ». Anny Bourdaleix rappelle que ces dynamiques sont de formidables leviers éducatifs, qui n'entrent pas en concurrence avec le travail éducatif. Une participante de l'atelier prolonge sur l'idée qu'il est valorisant pour les jeunes d'être en position de « donner », eux qui ont plutôt l'habitude de « recevoir » (de l'aide, des soins...).

Un participant souscrit à cette idée et interroge la place des jeunes dans la cité en évoquant l'expérience de la participation de jeunes de son établissement à des distributions à la Banque Alimentaire. Ici encore, cette participation à une activité d'utilité sociale est valorisante. Elle

leur permet aussi d'être confrontés à des réalités différentes (parfois voisines des leurs), de voir que le handicap si prégnant chez eux n'est pas la seule réalité difficile dans la société d'aujourd'hui.

La discussion se poursuit sur l'idée d'entraide communautaire où celle-ci se pense à l'échelle d'un territoire, d'un quartier. Ainsi, dans le cadre des premières expériences d'habitat inclusif dans le champ adulte, on observe que ce type de pratiques se développent. Il s'agit de s'appuyer sur les attaches naturelles des personnes concernées, mais aussi de compter sur la vigilance du voisinage ou d'autres relais comme les commerçants ou associations de quartier. Ces acteurs deviennent alors de fait des partenaires de la structure médico-sociale et sont considérés comme tels (invitation à des moments festifs...).

Un participant de l'atelier ayant suivi un projet de colocation dans le cadre d'un foyer d'hébergement apporte un témoignage intéressant sur la dimension « invisible » de l'entraide. Selon lui, il est plus difficile qu'il n'y paraît d'évaluer le niveau d'entraide existant entre les personnes. Dans cet exemple, lorsque deux des quatre personnes ont souhaité quitter la colocation pour vivre en couple dans un autre appartement, l'équipe a constaté que les deux autres colocataires restants dans le logement se sont trouvés très en difficulté. Il existait une forte interdépendance dans l'appartement qui reposait sur les capacités du couple ayant quitté les lieux. L'équipe n'avait pas mesuré la force de l'entraide qui existait dans le quatuor. Il leur a fallu trouver d'autres moyens de compenser pour assurer les tâches qui ne l'étaient plus.

En conclusion, Anny Bourdaleix revient sur la richesse des expériences évoquées au cours de cet atelier, l'entraide se jouant à tous les niveaux : en interne, en externe, entre familles, sur le territoire. Finalement, s'appuyer sur ces dynamiques d'entraide pour emmener les personnes un peu loin, c'est au cœur des métiers éducatifs, c'est ce qui explique certainement que beaucoup de participants ont le sentiment de faire de la pair-aidance sans la nommer. En revanche, les professionnels se sont encore peu appropriés la vision plus aboutie de la pair-aidance conçue comme des projets pensés par les personnes pour les personnes et qui a notamment pour objectif de diffuser le savoir expérientiel. Sous cette forme, le professionnel est dans une posture d'accompagnateur de projet, ce qui demande des compétences spécifiques. Il doit au préalable reconnaître le savoir expérientiel des personnes comme complémentaires aux savoirs professionnels et trouver des cadres d'actions qui permettent de valoriser ce savoir. Vraisemblablement, les institutions et leurs professionnels manquent aujourd'hui d'outillages pour que les conditions soient réunies afin de faire émerger massivement ces projets.



Journées Nationales IME-IEM 2019



10. La scolarité inclusive se décline au pluriel





Animateur : Bruno BIENAIME, Directeur Général Adjoint,
Association Le Bois d'Abbesse (Haute-Marne)

Intervenants :
Roselyne DENIS, Directrice du Pôle Autisme, ADAPEI (Corrèze) (Corrèze)
Patrick GOLOB, Directeur IME Du Bois d'en Haut, APED L'Espoir (Ile de France)

Rapporteuse Valérie GUENOT, Conseillère technique CREAL Pays de la Loire

Atelier 10 - La scolarité inclusive se décline au pluriel

Argumentaire

Parmi les différents domaines de vie concernés par le virage vers une société inclusive, la scolarité occupe une place particulière et suscite d'importants débats parmi les professionnels comme parmi les parents. L'objectif de promouvoir une scolarité inclusive interroge en effet l'organisation des réponses, autant qu'il bouleverse les représentations sur la place des personnes en situation de handicap dans notre société.

Les apports scientifiques ont permis d'affirmer les capacités d'évolution cognitive de tous les enfants invitant ainsi à reconsidérer les stratégies pour favoriser leurs apprentissages et au-delà, le développement de leur autonomie. Dans ce contexte il incombe aux acteurs de repenser les cadres et modalités de scolarisation de tous les enfants en situation de handicap. Pour autant, chaque jeune est singulier et nécessite un enseignement et un accompagnement scolaire adapté à ses besoins individuels, qui lui permette de réaliser des apprentissages à sa mesure dans un environnement bénéfique. Face à ses besoins pluriels, une éducation inclusive nécessite de penser le déploiement de modalités de scolarisation diversifiées, ancrées sur le développement de passerelles et de coopérations entre le milieu scolaire et le secteur médico-social.

Cet atelier propose de partager des expériences innovantes développées par les acteurs du secteur médico-social en lien avec l'Education Nationale, dans lesquelles l'inclusion se décline en une diversité de modèles, résulte d'une co-construction et reste continûment vigilante à la réussite du parcours de formation de l'enfant.

Introduction

Selon M. Bienaimé, cet atelier sur la scolarité inclusive invite à la gourmandise, en termes de solutions et d'innovations à développer bien que des questionnements et des interrogations subsistent.

La Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances a posé le cadre de l'école inclusive et l'on constate des avancées. La revue ASH du 5 juillet 2019 consacrait son numéro sur ce thème, dont sont extraites quelques données issues de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie : Le nombre d'élèves en situation de handicap est passé de 100 000 en 2006 à plus de 320 000 en 2017 et la part d'élèves bénéficiant d'un Accompagnant d'Elèves en Situation de Handicap (AESH) est passée de 30% en 2006 à 60% en 2017. Toute cette volonté de favoriser l'inclusion des enfants en situation de handicap trouve également une fondation sur la recommandation du 04-02-2010 du conseil européen prônant la désinstitutionalisation.

Mme Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des personnes handicapées, affiche une volonté d'aller encore plus loin vers une société inclusive.

M. Bienaimé souligne une actualité encore riche avec la parution de la Loi n°2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance qui prévoit le déploiement des PIAL sur les territoires (circulaire Education Nationale), et la création d'Equipes Mobiles d'Appui Médico-Sociales (EMAS) par circulaire DGCS du 14 juin 2019.

Ces orientations bousculent l'organisation des IEM et IME et questionnent les pratiques avec un impact sur les modes de management pour accompagner ces évolutions.

Le Dispositif d'autorégulation scolaire – Le projet ARAMIS

Présentation de l'Adapei Corrèze

L'ADAPEI est organisée en 7 pôles : Vie Sociale, Travail, Vie Associative, Administratif et Financier, Enfance, Habitat et Accompagnement, Autisme (UEMA TSA, PCPE TSA, dispositif d'inclusion par le travail pour adultes autistes sévères, dispositif d'autorégulation de l'autisme en milieu d'inclusion scolaire), compte environ 350 professionnels et 500 personnes accompagnées, avec une couverture géographique sur le département de la Corrèze, sur 3 bassins de vie (Brive – Malemort, Tulle et Ussel).

Le Projet d'Auto-Régulation de l'Autisme en Milieu d'Inclusion Scolaire

Il prend appui sur :

- Une méthode canadienne, développée par Stéphane BEAULNE (supravisieur) auprès des enfants porteurs de Troubles du Spectre Autistique (TSA) ;
- Le respect des RBPP de la Haute Autorité de Santé ;
- L'utilisation de certains outils issus de la méthodologie de l'Analyse Comportementale Appliquée (ABA) ;
- Le modèle de « l'autorégulation » : compétence demandée à tous les élèves au Canada. Il s'agit d'une capacité à être éveillé et ouvert aux apprentissages, repérer les moments de survenue des troubles du comportement pour les éviter ;
- Une analyse in vivo et une supervision (2 fois/An) entre chaque période de vacances scolaires.
- Une coopération permanente et efficace entre le médico-social et l'Education Nationale dans le cadre d'un projet d'école.

Ce modèle s'essaima en France (Strasbourg, Nouvelle Aquitaine). On dénombre 3 dispositifs en Corrèze, deux en école élémentaire et un en collège.

Le projet est porté par l'ensemble des intervenants du secteur médico-social, de l'Education Nationale, la Mairie et le personnel municipal (cantine, garderie).

Le public concerné :

- 10 enfants de 6 à 12 ans porteurs de TSA ;
- une capacité à suivre une scolarité en milieu ordinaire ;

- des troubles du comportement qui empêchent les enfants d'accéder aux apprentissages ;

Lieu :

- une école ordinaire, les classes ordinaires ;
- Une salle d'autorégulation ;

↳ Un temps partagé **entre** la classe ordinaire et la salle d'autorégulation

Il s'agit de la 5^{ème} rentrée scolaire pour ces élèves dans une école élémentaire de 115 élèves située en milieu rural.

Le rôle de la plateforme médico-sociale

- Définir les besoins relatifs aux habiletés sociales et autorégulatrices ;
- Aider les enfants à repérer les moments d'envahissements et apprendre des comportements de remplacement adaptés ;
- Donner des outils aux enseignants pour qu'ils puissent aider les enfants à apprendre ;
- Gérer les troubles du comportement et les comportements problèmes ;

Le principe est d'agir auprès de l'environnement : enseignants, cantine, temps périscolaire, centres de loisirs... et d'outiller tous les acteurs, y compris la famille en prévoyant des temps de guidance familiale.

- Prise en charge paramédicale : orthophonie, intervention d'une psychologue, psychomotricité...

Tous les enfants bénéficient d'un bilan en psychomotricité. Les accompagnements (individuels ou en groupe) sont adaptés à leurs besoins.

- Un « coaching » in vivo reposant sur des interventions médico-sociales et scolaires en temps réel : l'enseignant doit être prêt à accueillir un professionnel dans sa classe pour observer la manière de travailler avec un enfant. C'est un grand pas à franchir pour les enseignants, car cela implique une modification des pratiques. C'est en particulier le rôle du superviseur et du supraviseur (S. Beaulne)

Les effets positifs au terme de 4 ans d'expérience

- Le partage d'un même langage et de pratiques professionnelles communes entre l'équipe et les enseignants ;
- L'accroissement, pour l'enfant, de sa capacité de concentration et de modulation des comportements : réussir son parcours scolaire ;
- Faire bénéficier les familles des progrès réalisés comme par exemple la possibilité pour des familles de retrouver des temps de sorties avec leur enfant grâce à la diminution des troubles du comportement ;
- Le développement du sentiment d'autoefficacité chez l'adulte et d'une culture du positif : mise en place d'un cercle vertueux.

Les effets sur le système

- Un dialogue renoué avec l'école, par l'acquisition de stratégies éducatives nouvelles ;
- Une confiance réciproque se retisse entre enseignants et parents ;
- Un accès au droit commun, l'inclusion comme base de travail.

Les parents bénéficient de la garderie et par exemple aujourd'hui les parents ne donnent plus les informations aux professionnels médico-sociaux mais aux enseignants. Le médico-social peut s'effacer en partie, c'est donc positif.

- Un renforcement des interactions : La salle d'autorégulation est ouverte à tous les élèves de l'école. La structuration aide tout le monde. Des ateliers d'habiletés sociales sont réalisés avec des classes entières ;
- Un essaimage des réussites ;

- Une approche globale basée sur les neurosciences bénéficiant à l'ensemble des élèves de l'école.

L'enseignante d'autorégulation travaille les apprentissages en individuel ou en petits groupes mais elle peut aussi prendre une classe complète à la place de l'enseignante pour permettre à un enseignant de tisser un lien avec un élève du dispositif ou de travailler plus spécialement un apprentissage de manière individuelle.

Le bilan à 4 ans :

- 4 enfants sont sortis du dispositif :
 - 1 enfant a été orienté vers un I.M.E. ;
 - 2 enfants sont revenus sur leur école de secteur avec un accompagnement SESSAD Autisme ;
 - 1 enfant est entré au collège (avec un dispositif d'autorégulation).

Projet de Dispositif « Hors des murs » - IME « du Bois d'en Haut ». APED L'Espoir - Val d'Oise

Ouvert en septembre 2015, l'IME accueille 60 jeunes âgés de 6 à 20 ans en semi-internat dont 35 présentant une Déficience Intellectuelle (troubles cognitifs) et 25 des troubles du spectre autistique (TSA)

4 particularités de l'IME, au-delà des missions posées par le Code de l'Action Sociale et des Familles :

1. **Application de méthodes cognitivo-comportementales** pour tous les enfants (Pecs, Teacch, ABA) ; tous les professionnels sont formés (de nombreuses formations intra-muros et en externe avec un appui de psychologues superviseurs (2 à 3 supervisions /mois)
2. **Un travail avec les parents en totale et réelle coopération** : les parents sont conviés à venir à l'IME, peuvent venir en classe, en séances de rééducation, participer à des repas, faire des activités entre parents (ex : groupe tricot) : les parents sont associés à l'élaboration des Projets Personnalisés d'Accompagnement et des projets en général.
Les professionnels effectuent des prestations à domicile pour travailler à la mise en place d'outils pratico-pratiques, modifier l'environnement de vie. Toute l'équipe peut s'y rendre en fonction des besoins repérés. Par exemple, une évaluation à domicile pluridisciplinaire est réalisée par une psychomotricienne, assistante sociale et psychologue pendant la période d'observation.
3. **Une démultiplication des partenariats** pour faire de cet IME un établissement ouvert sur la société, en posture d'innovation et de création. Quelques exemples :
 - Le développement d'une filière artistique en lien avec l'Education nationale, des entreprises, des musées, jusqu'à reconnaissance d'une certification de l'EN (accord) pour aller vers l'insertion professionnelle et ouvrir une galerie dans une ville.
 - Le développement d'un outil de communication avec l'appui d'un laboratoire en neurosciences.
 - Une pièce de théâtre avec une Compagnie de théâtre Nationale et des jeunes de la maison des jeunes de la commune (AOJE)
 - La collaboration avec un cabinet dentaire pour que les enfants se familiarisent à l'univers des soins.
 - Un travail avec un maître verrier : un groupe de 2 ou 3 enfants a été accueilli tout au long de l'année, soit 35 jeunes au total, pour un projet artistique ; ce dernier a aménagé de lui-même l'atelier pour tenir compte des difficultés

des enfants alors qu'il découvrait l'autisme, (cloisonnement de l'espace puis décroisonnement).

- Idée d'une charte inclusive en cours de réflexion avec la ville et d'autres environnantes : démarcher tous les commerces du secteur pour un travail de sensibilisation aux TSA et aux outils de communication.

4. **Un lieu ressource pour les acteurs de la cité** : de nombreuses formations sont réalisées au sein de l'IME (Les particularités alimentaires, Vie affective et sexuelle, les particularités sensorielles, les particularités de l'autisme, les habilités sociales..) dédiées dans un premier temps aux professionnels puis organisées en groupes mixtes avec des professionnels et les parents puis professionnels/parents/société civile (pompiers, brigade de gendarmerie, musées, adjoints au maire, enseignants...).

L'équipe de l'IME peut aussi intervenir ponctuellement auprès d'enfants sans notification MDPH, en tant que fonction ressource. Si cet axe est à développer, l'IME reste cependant confronté à des contraintes administratives.

Ce projet a un impact sur l'organisation du travail avec des interventions possibles y compris le samedi, le soir, le matin tôt... La dimension management du projet est importante.

Appel à Manifestation d'Intérêt : projet d'IME hors les murs pour 30 enfants TSA âgés de 0 à 20 ans

Objectif : maintenir l'inclusion scolaire autant que possible en intervenant sur tous les lieux de vie et d'apprentissage de l'enfant.

L'équipe est composée d'éducateurs spécialisés avec 5 jeunes en référence, d'un psychomotricien et d'un psychologue assurant une fonction d'évaluation et de coordination adossés aux professionnels de l'IME.

Missions et principes d'intervention :

- Rendre disponible l'enfant aux apprentissages et ne pas intervenir sur la dimension pédagogique.
- Evaluer les besoins de l'enfant,
- Intervenir sur les lieux de vie de l'enfant : des interventions adaptées au rythme de l'enfant et de la famille (ex : 7h30 le matin sur un protocole de douche, samedi après-midi sur des activités de loisir...)

Pour chaque situation, le psychomotricien et le psychologue se tournent vers l'équipe pour savoir qui est à même d'intervenir

Il ne s'agit pas de spécifier une équipe (de type SESSAD) mais de mobiliser des compétences professionnelles spécifiques.

Exemple d'un enfant ayant des troubles alimentaires

- soit l'équipe intervient à la cantine de l'école : l'éducateur travaille avec les professionnels de l'école
- soit à domicile : l'éducateur travaille avec la famille
- soit l'équipe utilise les ressources de l'IME : l'enfant peut manger sur le groupe

Le principe est d'identifier la problématique, de définir les besoins et d'apporter la bonne réponse aux besoins repérés.

Echanges avec la salle

Suite aux deux témoignages, M. Bienaimé lance les échanges à partir d'une mise en lumière de constats, freins et leviers pour favoriser les projets vers une école inclusive :

- Des cultures différentes selon les secteurs professionnels

- Valoriser le travail et les salaires du secteur médico-social
- Apporter de la souplesse par rapport au fonctionnement des administrations
- Définir les modes de comptabilisation des actes réalisés par les équipes
- Permettre des interventions en prévention, sans notification MDPH, ce qui n'est pas souvent possible
- Travailler sur la place des familles.

Des précisions sur le dispositif d'autorégulation

Un comité de pilotage régional a été mis en place par l'ARS réunissant tous les dispositifs, l'ARS et l'EN. Tous les documents sont co-validés, co-écrits avec l'appui d'une personne qui a travaillé et dans le médico-social et dans l'Education Nationale. L'IEN-ASH portait le projet très fortement. Le projet doit être porté par les acteurs du territoire.

L'enseignante dans la salle d'autorégulation permet de travailler les habiletés sociales de tous les enfants. Le dispositif est invité à la réunion de rentrée avec les parents. Il utilise les outils des méthodes ABA et Teacch.

Des précisions sur le projet d'IME hors les murs

M. Golob a présenté l'IME avec 4 particularités mais l'animateur souligne que plus qu'une particularité de l'IME, il s'agit plutôt d'une mise en action de ce que tout IME devrait faire demain.

L'évaluation des besoins est un enjeu. L'idée est d'intervenir auprès des plus jeunes enfants en préventif alors que la MDPH a plutôt pour projet de faire intervenir pour les situations complexes. Il faut apporter des réponses aux situations complexes mais aussi développer l'intervention précoce c'est indispensable pour éviter la cristallisation des difficultés.

M. Bienaimé précise que les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE) ont aussi la possibilité d'intervenir en amont de toute notification.

M. Golob indique que sur le terrain les enseignants et les directeurs d'école sont très impliqués et constatent des gains de l'intervention des professionnels médico-sociaux. Et parfois, il ne suffit pas de grand-chose.

Par exemple :

- Une psychomotricienne est intervenue à l'école auprès d'un enseignant en salle de sport et a émis des préconisations afin d'adapter le parcours sportif en tenant compte des particularités autistique de l'enfant, parcours qui n'avait pas de sens pour l'enfant car il n'avait pas de début et pas de fin.
- un enfant était agité en classe. L'équipe ressource a identifié que son reflet dans la vitre en était à l'origine. L'installation d'un film écran sur la vitre a permis la disparition de cette agitation.

Sur la comptabilisation des actes, il est précisé qu'un travail est conduit par l'ARS Ile de France avec l'appui d'un consultant en référence au guide CNSA sur l'activité. D'autres indicateurs sont à mettre en place pour comptabiliser l'activité de ce type de dispositif.

Des cultures différentes : une nécessité de partager un langage commun

La directrice d'un IME et SESSAD, faisant partie d'un PIAL et d'un PIAL renforcé, estime que le coordonnateur sur place va répondre aux questions des familles mais il est à craindre qu'il soit très vite débordé. Le manque de langage commun entre Education Nationale et le secteur médico-social est un frein parfois dans la compréhension mutuelle.

Des participants se questionnent sur la capacité de l'Education Nationale à accueillir 80% des élèves venant d'IME car dans la pratique, les moyens manquent.

Certains participants soulignent l'énergie nécessaire pour mettre en place des projets avec les écoles ; cela tient souvent à des personnes et à chaque changement de direction dans l'établissement scolaire, il faut recommencer, montrer « patte blanche ». Il est nécessaire d'intervenir très vite au sein de l'école et auprès des équipes dès que des difficultés apparaissent afin de maintenir la confiance installée.

La nécessité d'un langage commun est un point qui est revenu à plusieurs reprises dans les échanges. Il est aussi fait remarquer que le langage du médico-social n'est pas uniforme non plus et les formations de base ne sont pas identiques.

Des suggestions de travaux sont proposées comme un travail de collaboration entre enseignants et éducateurs sur les Unités d'Enseignement pour construire des référentiels communs permettant aux professionnels de se comprendre.

La compréhension mutuelle peut passer par la création de liens. M. Golob prend l'exemple du groupe tricot réunissant des parents et des professionnels qui a permis de créer du lien. Certains professionnels pouvaient craindre que les parents deviennent trop familiers mais cela ne s'est pas vérifié. Toutefois il est plus difficile de faire venir les papas. Ce groupe a été rafraichissant pour l'IME et dorénavant les messages passent plus facilement entre les éducateurs et des parents.

Un facteur temps important pour construire des coopérations pour une école inclusive

Actuellement, certains participants soulignent qu'entre le discours et la réalité de terrain, il y a encore un grand pas.

L'école inclusive nécessite un cheminement des acteurs, un repositionnement des places et rôles de chacun dans le respect des uns et des autres. Des ajustements sont nécessaires. Il faut du temps, de la connaissance, de la reconnaissance.

Une première étape consiste à s'identifier, dire qui l'on est, ce qu'on peut apporter, pour mieux se connaître et se reconnaître. Dans un double mouvement, il s'agit d'organiser l'accueil des équipes de l'Education Nationale dans les établissements et services médico-sociaux et inversement.

Cela passe par des actions concrètes comme par exemple inviter des enseignants à la réunion de pré-rentrée de l'IME. Un petit sondage dans la salle montre que la plupart des IME présents associe vraiment les parents et les jeunes aux réunions de synthèse.

M. Golob estime que la concrétisation de projets repose sur un travail de fourmi, une question de volonté et une question de personnes. Pour le Projet de classe Externalisée, trois années de travail ont été nécessaires avant l'ouverture de la classe avec des étapes indispensables et respectueuses des possibilités de chacun (rencontre des enseignants, visite de l'IME, formations communes, ...).

Des points de vue différenciés sur le 100% inclusif

Le message « 100% inclusif » apparaît illusoire pour certains participants, tous les enfants ne pourront pas rejoindre l'école dite ordinaire. Pour un autre participant, le message 100% inclusif s'adresse à l'Education Nationale, le médico-social faisant de l'inclusion depuis longtemps.

Selon Mme Denis, le rejet vient aussi de la peur et le handicap renvoie aux peurs. Or les enfants d'aujourd'hui feront des citoyens de demain et feront la société inclusive. Ils sont un vecteur d'amélioration pour tout le monde, on fabrique le modèle de demain.

Des freins à lever : des modalités administratives à faciliter

Des participants voient leur projet ne pas aboutir pour des freins administratifs et financiers.

Par exemple :

- Lors de réunion autour de projet, en présence de la MDPH et de l'Education nationale, des blocages se font jour pour des questions pratiques autour de la prise en charge des repas ou des transports pour définir qui paie quoi.
- Des retours en IME de jeunes en temps partagés car ils ne sont pas prioritaires pour les places en ULIS.
- Une UE installée depuis 15 ans dans une école a été « mise dehors » car l'éducation nationale avait besoins de locaux.
- Une UEMA autorisée pour 7 jeunes mais pour la rentrée prochaine, aucun enfant n'a été notifié faute de diagnostic, ce qui pose le devenir de l'UEMA en l'absence de candidat.

Quelle que soit l'organisation trouvée, il s'avère que ces questions sont chronophages, elles sont traitées sur chaque territoire avec des réponses construites spécifiquement alors qu'il serait nécessaire d'avoir des conventions cadres pour poser les modes de fonctionnement (règles de prise en charge des transports, des repas ; qui paie quoi).

Un participant indique que l'orientation dans le secteur médico-social exclut du droit commun des personnes ; la discrimination positive modifie les règles d'accès aux droits.

Toutefois, d'autres participants indiquent qu'il faut dépasser les questions matérielles, trouver des ajustements, faire des pas en avant et oser :

Des leviers, des expériences qui fonctionnent

- Une psychologue jeune diplômée est intervenue dans l'école, après avoir pris contact directement avec la psychologue scolaire, par méconnaissance des circuits administratifs. L'intervention étant engagée et les effets s'avérant positifs, la psychologue a pu poursuivre son accompagnement auprès de l'enfant.
- tous les enfants d'un établissement médico-social ont un temps scolaire quel que soit le handicap, y compris des enfants polyhandicapés, dans le collège situé à proximité. Un travail dynamique est mené avec la directrice du collège et son équipe.

Une période propice à l'innovation et à la création pour aller vers une école inclusive

M. Golob souligne que nous sommes dans une période où il est possible d'innover.

M. Golob ne croit pas à l'école inclusive mais plutôt à une éducation inclusive avec un mix Education nationale et secteur médico-social. Le risque de l'école inclusive est de récréer des « mini IME » au sein des écoles. Il faut inventer de nouveaux modèles et les conceptualiser. Pour un directeur d'établissements, venant de l'Education nationale, la solution de l'inclusion ne doit pas être attendue de l'Education Nationale ; l'intention politique est posée mais le chemin n'est pas tracé.

M. Golob rappelle le rapport de Mr. Mouillé d'octobre 2018 pour la commission des affaires sociales « Repenser le financement du handicap pour accompagner la société inclusive » qui définit le futur contour du secteur Médico-social.

L'enjeu de la formation et du management pour accompagner le changement

Une directrice de territoire note l'enjeu de l'accompagnement des professionnels vers un autre métier amenant à conduire des projets dedans et dehors. Se pose la question de comment emmener les équipes dans ces mouvements et ces projets et comment faire bouger nos propres lignes dans le secteur médico-social. Il y a un réel enjeu de la formation initiale.

Selon l'animateur, le management est bousculé, les métiers évoluent. Il est demandé aujourd'hui d'aborder une prestation, de mobiliser des compétences variées pour apporter des réponses adaptées.

Mme Denis, directrice sans parcours de travailleuse sociale, s'appuie sur une position de candide et renvoie aux pratiques des équipes. Elle soutient la formation continue, facilite le partage des informations, invite les équipes à se déplacer et à aller voir ailleurs comment ça se passe. Mme Denis croit en la coopération avec les acteurs et à ce titre met en réflexion l'organisation de journées d'étude avec d'autres associations.

M. Golob souligne que la formation est une question essentielle, qui contribue à une meilleure connaissance et à une ouverture des possibles.

Un management soutenant est indispensable pour reconnaître le travail des équipes et leur engagement dans des projets innovants : formations, valorisation salariale, attribution de congés. Il faut valoriser les salaires à hauteur des nouvelles compétences des éducateurs afin de garantir des prestations de qualité...

Le soutien du Conseil d'Administration est également un élément clé, comme à l'APED l'Espoir qui encourage les projets mais en restant vigilants que ceux-ci aient du sens pour les usagers et répondent à leurs besoins.

La fonction ressource des IME

Un participant s'interroge sur la manière de démontrer la plus-value du médico-social. Comment faire pour se montrer indispensable à l'Education Nationale ? Comment mettre en place un dispositif au sein de l'école qui bénéficiera à tout le monde ? Il est important d'ouvrir les portes de l'IME pour expliquer le travail réalisé.

Selon Mme Denis, les enseignants référents sont des leviers intéressants.

M. Bienaimé souligne que les IME deviennent ressources et fonctions support, fonctions identifiées dans le cadre de la nomenclature SERAFIN-PH et valorisables **sans doute à termes** dans le cadre d'une négociation de Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens.

Nous sommes dans une période de réelle transformation de l'offre avec le développement du fonctionnement en dispositif offrant des prestations en accueil de jour, en internat et des prestations ambulatoires, évitant le cloisonnement entre SESSAD et IME. On parle de virage ambulatoire.

Pour certains participants, SERAFIN-Ph est perçu comme une manière de niveler les coûts à la place par le bas.

D'autres dispositifs

- Les PIAL et PIAL renforcés ne bénéficient pas de moyens supplémentaires. Les PIAL se généralisent à la rentrée 2019.
- A la rentrée scolaire 2019, les premières Equipes Mobiles d'Appui Médico-Sociales pour la scolarisation des élèves en situation de handicap ont été mises en place (circulaire du 14 juin 2019). Un cahier des charges est à venir et dans l'attente les moyens financiers dégagés sont restreints.
- Les UEMA (Unité d'Enseignement en Maternelle Autisme) accueillent jusqu'au 6 ans de l'enfant. On n'a pas encore assez de recul pour dire si ces unités permettent d'éviter des entrées en établissement. Tout dépend des demandes des parents à la sortie. On identifie des orientations en IME comme des orientations ULIS avec accompagnement par un SESSAD.

- Les plateformes de coordination et d'orientation pour les jeunes enfants présentant des Troubles du neurodéveloppement (TND) sont en cours de développement ; un participant souligne que ce type de projet doit être développé pour toutes les déficiences.

Ces différents dispositifs visent à intervenir de manière précoce et à faciliter le parcours scolaire des enfants.

En conclusion, l'école inclusive demande à chaque acteur de se repositionner et de définir de nouvelles formes de coopération, y compris avec les familles. Les cadres juridiques, administratifs et financiers sont en cours d'évolution mais demandent encore à être affinés pour accompagner la transformation demandée. Sur le terrain, même si des écarts entre théorie et pratique sont constatés, le message principal est que ce changement de paradigme demande du temps. Il repose souvent sur la volonté et l'engagement des acteurs sur les territoires. Les directions ont un rôle important à jouer dans la conduite du changement auprès des équipes. La formation est un enjeu essentiel pour soutenir l'évolution des métiers et des rôles. Il faut encourager, valoriser et susciter la création dans une période propice aux projets innovants. Les établissements et services médico-sociaux ont une fonction ressource à faire valoir et faire reconnaître au service du parcours scolaire et de formation des élèves qu'ils soient en situation de handicap ou en grande difficultés.



Journées Nationales IME-IEM 2019



11. Quelle inclusion pour les personnes en situation de grande dépendance ?



Journées Nationales IME – IEM 2019- ATELIER N°11

Quelle inclusion pour les personnes en situation de grande dépendance ?

Avec l'ambition de construire une société inclusive pour les personnes en situation de handicap, les politiques publiques impulsent depuis plusieurs années une révolution législative, institutionnelle et culturelle. Ce mouvement s'est accéléré avec l'annonce de l'objectif de « virage inclusif » visant la transformation de l'offre existante afin de favoriser et accompagner une vie en milieu ordinaire pour les personnes en situation de handicap. Il s'agit dorénavant d'atteindre des « Territoires 100% inclusifs ».

Le sens d'une inclusion envisagée selon cette approche « absolue », avec la perspective d'une vie en autonomie « au cœur de la cité », interroge particulièrement les équipes des établissements médico-sociaux. Tout projet inclusif nécessite de croiser attentes et besoins de la personne afin d'y apporter des réponses adaptées pour favoriser l'autonomie dans la vie quotidienne et la participation sociale. Sa mise en œuvre implique de développer les échanges avec l'environnement « ordinaire » dans tous les domaines : gestion de la vie quotidienne, santé, vie sociale et culturelle, etc. Mais comment mettre en actes un projet inclusif pour des personnes très dépendantes ayant besoin d'un accompagnement spécifique et intensif ? Comment appréhender et concevoir un projet de vie hors d'un contexte « spécialisé » et d'un plateau technique adapté aux besoins spécifiques ?

En réalité, les initiatives existantes dans le secteur médico-social mettent en évidence le caractère polymorphe de l'inclusion. Il ne peut en exister de modèle unique car chaque projet repose sur la singularité des personnes accompagnées.

Les témoignages présentés pendant cet atelier permettront d'aborder ces différentes questions et d'amorcer une réflexion sur le sens, les conditions de faisabilité et les modalités de réalisation de l'inclusion pour les personnes les plus dépendantes.

Animateur : Mathilde BIBOUDA, directrice CREA I Bourgogne-Franche-Comté

Intervenants :

- Virginie SONIGO, directrice IMP Les amis de Laurence, Association Notre-Dame de Joye (Paris)
- Sébastien DUBOST, chef de service IME L'Esperelle, ADAPEI Rhône-Alpes (Rhône)

Rapporteuse : Noémie BOIVIN, Conseillère technique CREA I Grand Est

IMP¹ Les amis de Laurence, Association Notre-Dame de Joye (Paris)

L'association Notre-Dame de Joye gère plusieurs établissements : un IMP, une MAS² et un Foyer de vie.

L'IMP « les Amis de Laurence » accueille 36 enfants polyhandicapés, âgés de 3 à 20 ans.

L'inclusion est pensée notamment à travers la scolarité. 5 enfants sont susceptibles d'être concernés, afin de placer leurs apprentissages dans un autre contexte et permettre de fréquenter d'autres enfants, de se « faire des copains ». Du côté de l'établissement, cela suppose de la persévérance, des moyens financiers pour assurer les transports, une mobilisation des équipes pour accompagner ces enfants et qu'elles soient moins disponibles pour les enfants qui ne se rendent pas à l'école. L'établissement s'est ainsi rapproché du rectorat afin de repérer les écoles accessibles.

Eva, 14 ans, souffre du syndrome de Rett dont les premiers signes se sont révélés à 4 mois. L'accueil a été difficile en crèche, puis elle a intégré l'IMP. Elle est accueillie 5 jours par semaine à l'IMP. Les équipes lui ont proposé de participer à des temps scolaires.

L'établissement a réalisé un film sur la participation d'Eva dans la classe de CP. Elle se rend 1 heure par semaine, accompagnée d'une auxiliaire de vie scolaire (AVS) mise à disposition par l'Education Nationale en classe lors de petits groupes le temps d'un cours de compréhension de texte. En début d'année, l'AVS a passé du temps à l'IMP avec le groupe de vie et en classe, a échangé avec les éducateurs d'Eva et a été accompagnée par eux une première fois à l'école. Elle a ainsi pu avoir accès à la communication très fine d'Eva (oui/non par le regard) et veiller à son installation. Malgré les moyens mis à disposition pour un temps court, il est très bénéfique pour Eva et tous les acteurs de ce projet, y compris pour les enfants qui n'auraient pas compris tous les détails du texte. L'équipe de l'IMP, le directeur et l'enseignante ont construit un projet d'inclusion qui correspond au mieux à ses capacités, ses centres d'intérêt et ses besoins. Les enfants l'associent à l'histoire qu'ils travaillent, l'enseignante propose un temps individuellement pour préparer la séance en amont, appelé « le coup d'avance ».

Les enfants partagent aussi d'autres temps, Eva est invitée à l'école dès qu'il y a une sortie ou un événement spécial, les enfants sont aussi venus à l'IMP pour une kermesse, ainsi les enfants commencent à se connaître et s'apprécier.

Après une année passée en CP, il n'y a pas eu de dérogation possible pour une seconde année au primaire, Eva a donc réalisée sa rentrée en 6^{ème}, dans un collège connu par réseau grâce au directeur de l'école primaire. Cela se passe bien, elle est présente lors des cours d'arts plastiques, les professeurs s'investissent et les camarades collégiens également.

Aujourd'hui 2 jeunes de l'établissement sont accueillis en 6^{ème}, l'un en arts plastiques, l'autre en musique, tandis que d'autres enfants sont en maternelle. La proposition d'une inclusion scolaire est proposée par les équipes, il faudra parfois accompagner le cheminement de

¹ Institut Médico-Pédagogique

² Maison d'Accueil Spécialisé

parents qui « n’y croient pas ». La mobilisation que cela suppose chez les professionnels rend difficile la possibilité d’externaliser les classes.

Ce partenariat avec l’école a permis de partager les ressources, l’IMP bénéficie du réseau de l’école et réciproquement.

IME³ l’Esperelle (contraction de l’IME « L’espérance » et « Les Sittelles »), ADAPEI Rhône-Alpes (Rhône)

L’établissement est récent sous sa forme actuelle, il est le résultat d’une fusion de l’IME Les Sittelles qui accueillait 36 enfants en situation de polyhandicap en internat et 13 en externat, avec un accueil séquentiel lors des petites vacances et week-end pour 12 enfants et fermeture de 3 semaines en août. Sur le même site se trouvait l’IME l’Espérance, qui fonctionnait en externat (45 externats et 12 lits en séquentiel sur la semaine) de 9h à 16h.

Les établissements ont fusionné en janvier 2019, pour répondre au mieux aux besoins des enfants et de créer une rupture avec un fonctionnement pensé et fondé comme un lieu de vie. Afin de mutualiser les deux expériences et éviter de poursuivre avec deux esprits d’équipe différentes le choix a été fait de mélanger l’ensemble des professionnels des deux établissements. Les groupes pour les enfants ont également été repensés-

92 enfants sont accompagnés, ils souffrent de déficience intellectuelle profonde à sévère. Ils sont dans une situation de ~~et en~~ grande dépendance : 95% des enfants sont en fauteuil roulant, 95% sont dans l’incapacité de communiquer verbalement et environ 10% ont une gastrostomie.

En termes d’inclusion¹⁰ des enfants sont concernés. L’établissement travaille sur 3 axes de réflexion :

- Rendre les murs plus perméables, éviter « l’entre soi »,
- Sortir sur l’extérieur, échanger avec des personnes du milieu ordinaire, trouver des partenaires, acquérir du « savoir-être »
- Des moyens de communication pour échanger avec les enfants, créer du lien social

Actuellement les partenariats actifs sont :

- Un centre aéré, une enfant atteinte du syndrome d’Angelman, 1fois/semaine en musicothérapie
- 1 fois/mois une activité cuisine avec la municipalité de Caluire
- Il n’y a plus d’enfant scolarisé à l’extérieur, cela nécessitait un accompagnement 1 pour 1, à présent 2 institutrices spécialisées sont présentes dans l’établissement
- Echange avec une école, une fois/trimestre : soit l’établissement se rend dans l’école, soit l’école vient dans l’établissement, les enfants peuvent ainsi échanger sur leur représentation du polyhandicap

³ Institut Médico-Educatif

Afin de faciliter la communication, les professionnels ont élaboré un « passeport à la communication », une description succincte de l'enfant, un repère de ce qu'il aime ou n'aime pas, par exemple être touché, éviter les regards directs mais se placer de côté, ...

Le Makaton est peu utilisé, un enfant seulement l'utilise et maîtrise environ une dizaine de 10 signes.

L'échange se base sur une bonne connaissance des enfants, par exemple un changement de postures ou mimiques peut signifier un mal-être, un contentement, ... Dans les premières rencontres les enfants sont systématiquement accompagnés par un éducateur mais avec le temps et la régularité de rencontres les partenaires eux-mêmes parviennent à repérer les moyens de communications de enfants et peuvent échanger.

Les enfants de l'école peuvent être marqués par le matériel spécifique : le fauteuil roulant, un verticalisateur, une cuillère ergonomique. La démonstration du matériel permet ainsi de diminuer les appréhensions.

Synthèse des échanges :

L'inclusion... scolaire

Les enseignants spécialisés présents à l'IME l'Espérelle ne sont pas issus à proprement parlé du « parcours inclusif ». On peut considérer que ce n'est pas de l'inclusif car l'instruction se passe dans les murs de l'établissement, et, selon la définition de Goffman⁴, l'inclusion va au-delà des « initiés, la famille et les personnes elles-mêmes ». Cependant les professionnels de l'IMP « Les amis de Laurence » considèrent qu'ils fonctionnent par une inclusion « inversée », car régulièrement la classe d'Eva vient à l'IMP faire classe. Les enfants sont parfois impressionnés par le handicap donc le lieu de classe est adapté, puis les enfants découvrent les moyens de communiquer (les pictogrammes, la commande oculaire), ils en parlent avec leurs parents, qui finalement sont ceux qui ont le plus d'appréhension. Une participante de l'atelier illustre également cette démarche d'inclusion « inversée » : en milieu rural l'enseignante spécialisée se rend tous les jours dans l'école primaire et une fois par semaine elle accueille deux enfant du milieu ordinaire en difficulté en classe à l'IME sur des temps de lecture.

A Marseille, une participante évoque une expérimentation dès septembre 2019 où plusieurs IME viennent dans une école des quartiers Nord, une enseignante partage le temps de classe à 5 établissements.

Dans un établissement du Grand Est, malgré une évaluation positive par la GEVASco de 6 enfants pouvant bénéficier d'une scolarisation et des locaux disponibles pour une UE, l'Education Nationale ne répond pas depuis 4 ans. Madame Sonigo revient sur sa propre démarche singulière, elle-même a sollicité directement les écoles et provoquer les rencontres, afin également d'une part montrer le profil des enfants car le polyhandicap peut faire peur, d'autre part considérer le sentiment d'échec de certains accompagnements d'enfants artistes.

⁴ E. Goffman, Stigmate : les usages sociaux des handicaps, Paris, 1975

Aussi, les enseignants qui s'impliquent le font souvent sur leur temps personnel, ils sont motivés et saisissent l'intérêt pour les autres élèves qui bénéficient d'explications plus approfondies, voire constatent que la classe est plus calme quand le jeune de l'IME est là.

On s'inclue ou on s'incruste ?

L'inclusion des enfants ne passe pas uniquement par la scolarité. Pour les plus grands (adolescents, amendement Creton) l'inclusion peut s'envisager sur d'autres aspects ou avec d'autres partenaires par exemple avec une maison de retraite où des activités extérieures sont partagées.

Les enfants, à Paris, sont souvent dans des musées, assistent aux répétitions du conservatoire, se baladent dans les parcs, ... Mme Sonigo considère finalement qu'ils « s'incrustent » puisque personnes ne vient les chercher.

L'inclusion passe par l'utilisation des services ordinaires : sport, accès à la culture (ludothèque, bibliothèque, médiathèque), les temps partagés avec l'école peuvent ne pas être que scolaires. D'autres ont proposé le support de la danse sur fauteuil qui permet aux enfants de se rencontrer, travailler sur le vivre ensemble, la différence. Mr Dubost précise que les sorties sont organisées, les enfants font des activités, vont au supermarché... ils sont au même endroit que d'autres personnes, mais pour autant il n'y a pas d'échange, pas de lien social, il faut donc aller au-delà : être connu, mettre en place des outils de communication. Ces sorties sont une première inclusion, elles permettent de travailler le savoir-être (ne pas crier, cracher, se rouler par terre) en étant avec les autres, ce qui est déjà « mieux que rien » au niveau de l'apprentissage.

Les limites

Peu de jeune sont concernés par les projets d'inclusion, en particulier par les difficultés liées aux sorties des murs de l'établissement. Les sorties impliquent une aide humaine, 1 professionnel pour 1 enfant. En milieu urbain il est plus facile de développer un réseau de partenariat, mais l'accessibilité reste compliquée : trottoirs, métro... Le financement des transports est à la charge de l'établissement, cependant la MDPH peut attribuer une allocation exceptionnelle et temporaire pour les transports scolaires, cette disposition n'est pas toujours connue des établissements.

En fonction des besoins les enfants nécessitent un accompagnement spécifique, un infirmier ou aide-soignante pour les enfants porteurs de sonde naso-gastrique par exemple, ou sujet à des crises d'épilepsie.

A l'adolescence, il est plus difficile de proposer d'aller en école primaire, leurs pairs ne sont pas là. Une participante réfléchit aux projets et médiateurs pour que les autres collégiens les reconnaissent : arts plastiques, sport, mais pas sur les cours classiques qui pourraient les mettre par ailleurs en difficulté.

La grande dépendance s'entend par le polyhandicap mais aussi la dépendance constante à autrui, par exemple dans le cas de l'autisme très déficitaire pour lesquels les comportements associés à leur autisme vont les rendre encore plus difficilement « intégrables » ou « incluables » que les enfants polyhandicapés où le regard des enseignants et des autres enfants est davantage bienveillant. Même préparé et encadré, même accompagné par un éducateur on observe un rejet, dès qu'il a des troubles du comportement « inquiétants ».

Il existe un risque de rupture quand une notification SESSAD⁵ prend fin et que l'enfant est orienté en IME, la scolarité ne devrait pas pour autant être remise en cause. Un participant rapporte la situation d'un enfant scolarisé, puis accueilli en IME. L'établissement a suggéré qu'une scolarité soit maintenue, cependant il a dû d'abord être accueilli pour une année et que le projet de scolarisation soit réabordé.

Un partenariat effectif une année n'est pas acquis pour autant, il faut parfois recommencer un projet à la rentrée quand l'équipe de direction n'est plus la même ou que les enseignants ne sont plus référents.

La réussite de ces projets d'inclusion suppose une motivation des équipes professionnelles, un véritable « acharnement » cordial, un travail de communication. La mobilisation des familles et/ou de la presse ont pu également favoriser des actions.

L'inclusion comme violence

Une participante évoque les situations où, pour certaines familles, le passage de leur enfant en milieu ordinaire à été vécu violemment, notamment la violence du regard de l'autre. Il faut donc d'une part préparer les familles aux remarques maladroitement, d'autre part sensibiliser les lieux d'accueil du milieu ordinaire au handicap.

D'autres rapportent des parcours décousus : attente longue avant d'intégrer un établissement, passage d'établissement à milieu ordinaire à établissement, orientation non respectée...enfants, familles, professionnels sont ballotés et s'épuisent des démarches et jeux d'acteurs.

Le regard de l'autre reste lourd, les appréhensions tombent vite chez les enfants mais c'est plus ardu chez les jeunes professionnels.

Une personne explique qu'un enfant atteint de myopathie scolarisé devait manger à l'infirmerie, faute de place à la cantine. Famille et professionnels ont insisté, « menacé » de faire intervenir la presse, la situation s'est améliorée mais il n'empêche qu'elle a dû commencer par un bras de fer.

⁵ Service d'éducation spéciale et de soins à domicile

Afin de faire évoluer les pratiques, les futurs directeurs d'établissement doivent à présent dans leur formation se rendre 1 journée dans un établissement médico-social afin de cerner le quotidien des personnes.

L'avenir de l'inclusion

Un participant se demande si cette question de l'inclusif devra s'aborder dès la préadmission d'une personne, prévoir que l'enfant soit accueilli sous condition d'une scolarisation associée ?

L'orientation des enfants et complexe : Mme Sonigo évoque sa participation à un PAG⁶ pour un enfant qui avait un niveau supérieur au public accueilli à l'IME. L'établissement était sollicité car avait une place possible, la directrice a proposé une réorientation de cet enfant à l'école, en effet il revient aux établissements de ne pas accueillir des situations qu'ils ne savent pas accompagner, au risque que l'enfant tourne en rond.

L'ARS⁷ peut demander à un établissement de transformer des places d'internat en places de SESSAD, ou de se positionner sur un PCPE⁸ ou encore de réaliser de nouvelles prestations à moyen constants. Mme Bibouda réprecise les indicateurs utilisés par les ARS (Amendement Creton, scolarisation en milieu ordinaire et accompagnement en milieu ordinaire par des services) en tant qu'indicateurs nationaux : sur la durée du PRS⁹ (5 ans)

- La réduction de 20% par an des jeunes adultes maintenus au titre de l'amendement Creton
- Le taux de scolarisation des enfants pris en charge en ESMS¹⁰ doit atteindre 50% d'ici 2020 et 80% d'ici 2022
- Objectif de 50% de l'offre sous forme de service proposant un accueil en milieu ordinaire

Malgré le slogan de « territoire 100% inclusif », il faut éviter l'amalgame entre inclusion et désinstitutionalisation et y voir la fin des établissements.

Un participant chef de service en IME fait part de sa réflexion autour de l'objectif de 50% des accompagnement en service et 50% en établissement : aujourd'hui les enfants accueillis à l'IME ont une déficience légère, moyenne à sévère et il a le sentiment d'être dans de l'intégration plus que de l'inclusion, puisque le groupe des jeunes est toujours « à part » de la vie de la cité dans chacun de ses déplacements. Demain si davantage de jeunes sont accueillis en SESSAD, le public de l'IME sera composé de jeunes plus déficients, alors qu'aujourd'hui l'inclusion finalement se réalise dans les murs de l'établissement avec des enfants en UE (Unité d'Enseignement Externalisé) et d'autres enfants plus en difficulté. La crainte est que les enfants se retrouvent finalement dans leur « ghetto ».

Les associations devront préciser jusqu'où elles n'iront pas dans l'externalisation, prévoir également des projets pour ceux qui ne bénéficieront pas d'unité externalisée.

⁶ Plan d'Accompagnement Global

⁷ Agence Régionale de Santé

⁸ Pôle de Compétences et de Prestations Externalisées

⁹ Plan Régional de Santé

¹⁰ Etablissement Social et Médico-Social



Dans les situations accompagnées par un GOS¹¹, on observe que les enfants relèvent de l'ASE¹² ; ou qui ont une déficience ou autisme avec des troubles du comportement associé et des troubles psychiatriques, avec un besoin d'hébergement.

La transformation de l'offre est financée à hauteur de 180 millions d'euros au niveau national (160 millions pour la métropole et 20 millions pour les DOM-TOM) utilisés par des appels à projet pour faire évoluer la palette d'accompagnement.

Selon les régions se développent des dispositifs, plateformes territoriales, des équipes mobiles de pédopsychiatrie sollicitées lors de crise ou équipe d'appui pour les enfants relevant de l'ASE et du handicap accompagnant les situations sur le long court.

Les plateformes pourraient organiser les différents acteurs d'un territoire plus ou moins spécialisés, qui se complèteraient pour répondre au besoin d'un enfant.

L'ARS prévoit dans les CPOM¹³ un accès à la scolarité et peuvent donc être sollicitée par cet axe.

De ces nombreux échanges nous concluons que l'inclusion ne se fait pas seul, le partenariat est fondamental, chaque acteur doit s'impliquer et la prise de conscience s'entend dès le plus jeune âge.

¹¹ Groupe Opérationnel de Synthèse

¹² Aide Sociale à L'Enfance

¹³ Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens