



**PROMOUVOIR LA COOPERATION ET LA COHERENCE
PLURIDISCIPLINAIRES POUR REpondre AUX BEOINS
DES ENFANTS, POLYHANDICAPES, ACCUEILLIS EN IME**

Stéphanie PLANCHENault-BEUCHER

2014

cafdes



Remerciements

Cette formation a été un vrai bouleversement tant par cette recherche de posture de direction que par cette rencontre auprès des enfants de l'IME.

La construction de ce mémoire s'est réalisée par ces rencontres qui ont peu ou prou participé à modifier mon parcours de vie et la personne que je suis devenue.

C'est pourquoi, je tiens à remercier :

-les professionnels de l'ESAT Les Cerisiers qui m'ont accompagné et soutenu un bout de chemin pendant cette formation,

-les enfants et les professionnels de l'IME Michel Péricard qui m'ont accueilli lors de ce stage,

-la directrice de l'IME Michel Péricard pour le temps et la confiance qu'elle m'a accordée, pour le soutien et les apports de connaissances qu'elle m'a apportée tout au long de ce stage,

-les intervenants de Buc Ressources et mes collègues de formation qui m'ont fait avancer dans ma recherche de posture professionnelle et soutenu lors de moments de doute,

-ma directrice de mémoire pour son accompagnement pédagogique de qualité, son soutien, son authenticité et sa disponibilité,

-mes amis qui ont toujours cru en moi...

-mes parents, ma sœur, mon beau-frère et mes nièces qui m'ont toujours manifesté une attention particulière pendant cette formation et qui ont toujours été présents et soutenant,

-mon mari, David et mes enfants, Maéva, Théo, Jonas et Rafaël qui ont fait preuve d'une patience et d'un soutien indéfectible, sans lesquels rien n'aurait été possible. Le réconfort et l'encouragement offerts dans les moments de doute et de questionnement m'ont donné le courage et la force de finir ce marathon appelé CAFDES.

Sommaire

Introduction	1
1 La perception et le regard du handicap dans la sphère sociétale.....	3
1.1 La notion de handicap et son évolution	3
1.1.1 Approche historique du handicap	3
1.1.2 Et plus particulièrement, le polyhandicap	5
1.2 Les politiques publiques qui ont modifié la place de chacun	7
1.2.1 Les annexes XXIV, Décret avant-gardiste	7
1.2.2 Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale.....	9
1.2.3 Loi n°2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées	10
1.2.4 Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires dite HPST	11
1.3 L'environnement des personnes en situation de polyhandicap.....	12
1.3.1 Qu'est-ce que le polyhandicap ?.....	13
1.3.2 Le parcours de vie institutionnel de l'enfant et de son polyhandicap.....	17
1.3.3 « Les dysfonctionnements paradoxaux de l'action médico-sociale »	20
2 Diagnostic de l'environnement institutionnel de l'IME Michel Péricard.....	25
2.1 Contexte dans lequel évolue l'IME... ..	25
2.1.1 L'association et son évolution	25
2.1.2 Le paysage des IME change	26
2.1.3 L'IME s'inscrit dans une approche territoriale	27
2.1.4 La dimension stratégique de l'association	28
2.1.5 Les caractéristiques des enfants de l'IME	31
2.1.6 Ces enfants extra ordinaires	32
2.1.7 Le travail avec les partenaires	33
2.1.8 L'équipe de l'IME	35
2.2 Diagnostic sociologique de l'IME.....	36
2.2.1 Des notions de sociologie des organisations.....	36
2.2.2 Et à l'IME... mélange entre culture professionnelle et stratégie de groupe.	38
2.2.3 Les évaluations interne et externe	42

3	Plan d'action pour lutter contre les méfaits du cloisonnement ?	47
3.1	1^{er} axe de travail : Suivi des préconisations des évaluations dans la démarche d'amélioration continue	48
3.1.1	Redéfinition de la place de la famille	50
3.1.2	Le respect des droits fondamentaux de l'enfant.....	52
3.1.3	La politique de bienveillance à l'IME : un travail de fond	54
3.2	2^{ème} axe de travail : Les ressources humaines, une valeur ajoutée	56
3.2.1	L'entretien professionnel	56
3.2.2	L'usure professionnelle.....	57
3.2.3	Redéfinir les fonctions de chacun pour une meilleure représentation de leur travail.....	57
3.3	3^{ème} axe de travail : les enjeux de la coopération	58
3.3.1	Le « réseau Polyhandicap Enfant Yvelines »	60
3.3.2	La coopération avec l'Education Nationale	61
3.3.3	La coopération avec les centres de formation.....	62
3.3.4	Mutualisation des moyens et des compétences.....	62
4	Conclusion.....	65
	Bibliographie.....	67
	Liste des annexes.....	I

Liste des sigles utilisés

AED : Aide Educative à Domicile

AMP : Aide Médico-Psychologique

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la performance des établissements de santé et médico-sociaux

ANESM : Agence Nationale de l'Evaluation et de qualité des établissements et Services Sociaux et Médico-sociaux

ARS : Agences Régionales de Santé

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

CAFERUIS : Certificat d'Aptitude aux Fonctions d'Encadrement et de Responsable d'Unité d'Intervention Sociale

CAFS : Centre d'accueil Familial Spécialisé

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CASF : Code de l'action sociale et des familles

CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

CESAP : Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

CHL : Coordination Handicap Locale

CMV : Cytomégalovirus

COFIL : COmité de PILotage

COTOREP : Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel

CTNERHI : Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

CVS : Conseil de la Vie Sociale

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

DDASS : Direction Départementale des Affaires Sanitaires et Sociales

DESS : Douleur Enfant San Salvador

DRESS : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques

DUER : Document Unique d'Evaluation des Risques

EME : Etablissement Médico-Educatif

ETP : Equivalent Temps Plein

ESAT : Etablissement et Service d'Aide par le Travail

GCSMS : Groupement de Coopération Sociale et Médico-Sociale

HPST : Hôpital, patients, santé, territoires

IMC : Infirmeries Motrices Cérébraux

IME : Institut Médico-Éducatif

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale

MAS : Maisons d'Accueil Spécialisé

MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

PFS : Placements Familiaux Spécialisés

PPI : Projet Personnel Individualisé

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

PRIAC : PRogramme Interdépartemental d'ACcompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie

psy-NCA : Le laboratoire de Psychologie et Neurosciences de la Cognition et de l'Affectivité

QI : Quotient Intellectuel

SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale

TED : Troubles Envahissants du Développement

UNAPEI : Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis

VAE : Validation des Acquis de l'Expérience

VIH : Virus de l'Immunodéficience Humaine

Préambule

Ce mémoire a pour point d'ancrage le cadre de mon stage auprès de la directrice en poste au sein d'un IME qui accueille des enfants et adolescents, polyhandicapés. Auparavant, j'ai occupé un poste de monitrice d'atelier en ESAT pendant dix ans. Aujourd'hui, je suis en poste de chef de service éducatif depuis juillet 2014 au sein de ce même IME qui m'a accueilli en stage CAFDES.

A travers ce stage, j'ai pu me projeter sur un poste de direction d'établissement. Dans le cadre de l'exercice du mémoire, je me positionne comme directrice de l'IME Michel Péricard, fonction qui m'a été confiée depuis quelques mois. A partir d'un diagnostic et d'une projection du fonctionnement de l'établissement, je vais fonder une représentation plus concrète de la fonction de direction.

Introduction

Pour grandir, l'environnement de l'enfant doit prendre en compte ses besoins physiologiques, créer les conditions qui le sécurisent physiquement et affectivement et qui lui permettent d'établir des relations sociales pour développer l'estime de soi et un sentiment d'appartenance. Par ailleurs, il a besoin de faire des expériences et des découvertes pour élargir ses compétences et son autonomie. Pour chaque enfant accueilli à l'IME, l'association de troubles divers et graves, les besoins de soins et éducatifs exigent une qualification différenciée des professionnels et un maillage de dispositifs pour construire les réponses les plus appropriées.

Le fonctionnement de l'IME Michel Péricard dispose d'atouts en termes de conditions humaines et matérielles confortables, des professionnels motivés et possédants des compétences. Cependant, depuis toujours, la relation entre les soignants et les accompagnants est délicate, voire conflictuelle du fait de la prépondérance du soin auprès de ces enfants dont les besoins spécifiques semble les réduire à leur pathologie. Cependant, ma préoccupation éthique et les orientations des politiques publiques m'amènent à questionner cette approche. Qu'en est-il des conditions de leur accès aux droits fondamentaux, aux dispositifs de droit commun, de leur participation à la vie sociale, de l'accès à la culture et aux sports, prônés par les principes de la loi du 11 février 2005 ? Pourquoi l'approche rééducative, paramédicale, et médicale prédomine sur la dimension éducative ?

Aujourd'hui, l'établissement doit répondre aux besoins des enfants de la façon la plus adaptée possible pour qu'il puisse s'épanouir, avoir accès à ses droits fondamentaux et participer à la vie sociale... Je dois donc initier à l'IME une réflexion pour repenser son ouverture « à et sur son environnement »¹. En effet, si la notion de coopération s'est imposée dans le cadre des politiques sociales, c'est qu'elle contribue à partir de diverses logiques, à la construction de réponses les plus cohérentes possibles, aux besoins des publics vulnérables comme le sont les enfants polyhandicapés de l'IME. Je suis convaincue que la coopération permet de répondre au plus près des besoins des enfants en termes d'éclairages multidimensionnels et pluridisciplinaires mais aussi d'une garantie de préoccupation éthique par des instances de régulation.

Guy Le Boterf identifie différents types de coopération et de réseaux qui correspondent à différents besoins tant au niveau de la recherche de ressources qu'au niveau du partage

¹ ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, Ouverture de l'établissement à et sur son environnement, décembre 2008

des pratiques : « Comparer sa pratique à celle des autres, tirer des enseignements de leur façon de procéder, confronter ses démarches ou ses hypothèses à un autre regard, à d'autres expériences de sa communauté d'appartenance professionnelle, explorer les effets des pratiques de ses pairs notamment face une situation déconcertante ou à un évènement imprévu ou atypique... autant d'opportunités de développer son professionnalisme ». ²

Je tenterai, au cours de ce mémoire de présenter dans un premier temps le contexte politico-sociétal dans lequel s'inscrit l'IME en décrivant d'abord l'histoire du handicap et plus particulièrement du polyhandicap, puis le cadre réglementaire des politiques publiques, enfin, la notion du polyhandicap pour comprendre ce qui se joue à travers ces enfants accueillis. Dans une seconde partie, j'énoncerai le cadre institutionnel de l'IME à travers son histoire, son territoire, les enfants accueillis et les professionnels qui y travaillent pour ensuite faire une analyse sociologique et en tirer des constats qui me permettront d'aborder le plan d'action. Dans la troisième partie, je déclinerai ma vision stratégique en tentant de situer comment les déclinaisons de la coopération se construisent avec et par tous les niveaux d'acteurs pour répondre aux besoins des enfants polyhandicapés de l'IME Michel Péricard, de façon cohérente et adaptée à leur projet de vie. Je reste convaincue et persuadée que l'enfant polyhandicapé doit être considéré comme un enfant qui a des besoins d'enfant de jouer, d'apprendre, de rire, d'explorer, de découvrir...en référence à l'article 23 de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant : « Les enfants mentalement ou physiquement handicapés doivent mener une vie pleine et décente, dans des conditions qui garantissent leur dignité, favorisent leur autonomie et facilitent leur participation active à la vie de la collectivité. » et qu'un établissement médico-social tel que l'IME doit être au service de cet enfant si extra ordinaire.

² LE BOTERF G., 2013, *Travailler en réseau et en partenariat*, 3^e édition, Paris : Groupe Eyrolles, 174 p.

1 La perception et le regard du handicap dans la sphère sociale

1.1 La notion de handicap et son évolution

Si la réalité du handicap a traversé tous les temps, sa dénomination a évolué en fonction de la représentation que l'on en avait : idiot, infirme, arriéré, débile ... La façon dont on le nomme socialement renvoie à la façon dans laquelle nous le cantonnons. Plus récemment, nous parlions de « handicapé » puis de « personne handicapée », aujourd'hui, nous parlons de « personne en situation de handicap ». Cette première approche historique de la dénomination du handicap indique les évolutions sociales de la place de la personne « différente » et de sa prise en compte. Ceci pourrait être une première explication au phénomène de considérer la personne à partir de sa pathologie avant son humanité, et donc cette prédisposition de considérer l'enfant accueilli à l'IME comme ayant d'abord besoin de soin plutôt que d'accompagnement éducatif.

1.1.1 Approche historique du handicap

Dans l'antiquité, «la difformité est le signe de la colère des Dieux à l'égard des hommes. Pour se protéger, une solution : le rejet, l'abandon, l'exposition afin que les dieux reprennent la vie de ceux qui ont subi leur courroux et qui annoncent des catastrophes.»³. En revanche, la maladie mentale est perçue comme une certaine grâce divine.

Au Moyen Age, les personnes infirmes étaient souvent assimilées aux pauvres et aux voleurs. L'Eglise prend en charge ces indigents par « charité », sachant que «le handicap de naissance est toujours associé à la faute et au châtement divin. »³

A partir du XIVème siècle, la mise à l'écart et l'enfermement des « pauvres gens » sont de rigueur avec la création de l'hôpital La Salpêtrière.

Du XIVème au XIXème siècle, le développement de la médecine permet de rationaliser les explications de ces différences. « Les médecins cherchent les causes du handicap, et on commence à culpabiliser les parents, qui sont considérés comme responsables des problèmes de leurs enfants, en raison des liens de filiation. »³

Le début du XIXème siècle est marqué par un intérêt pour les enfants idiots. Le docteur Esquirol, psychiatre français, est un pionnier de la recherche de nouvelles méthodes pour

³ CHANRION A., 2006, « La notion de handicap et les représentations que l'on en a... », disponible sur Internet : www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/ash/IMG/pdf/la_notion_de_haS-forma_AVS.pdf

les enfants considérés comme idiots. En 1905, est votée une loi d'assistance aux vieillards, infirmes et incurables pour permettre à ces derniers d'accéder aux services hospitaliers, à titre gracieux dans le cadre d'une maladie incurable.

Au XXème siècle, « la différence, quand elle est visible, se rapproche de la notion de stigmat, de marquage du corps, qui est un indicateur privilégié pour classer socialement une personne que l'on rencontre...On se sert pour cela de repères sociaux qui sont issus des normes culturelles que nous intégrons dès l'enfance ...La différence portée par une personne amène donc son lot de stéréotypes dévalorisants : vulnérables, faibles, ayant besoin d'aide, incapable ...Dans nos représentations, notre culture, notre système social, l'association « handicapé donc fragile » ou « handicapé donc dangereux » conduit facilement à la mise à l'écart des personnes handicapées, sous prétexte de sécurité. »⁴

La reconnaissance d'un droit à réparation pour les victimes de la première guerre mondiale se manifeste par l'attribution de pensions d'invalidité et la notion de réadaptation est instituée pour les mutilés de guerre qui reprennent la vie ordinaire. L'important à cette époque est d'effacer la différence. Le terme de travailleur handicapé est érigé en 1957.

En 1975, le secteur social et médico-social connaît des bouleversements en termes d'organisation relatifs à la loi n°75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées et la loi n°75-535 relative aux institutions sociales et médico-sociales. La logique qui prime est celle de l'institution spécialisée dans une approche collective. La notion d'usager n'est pas abordée ni même celle du polyhandicap. La loi prévoit la création des Maisons d'Accueil Spécialisé qui pourront accueillir les adultes « n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie » dans l'article 46 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées.

Ces lois ont permis d'améliorer la situation des personnes en situation de handicap en leur reconnaissant un statut social.

Cette loi révèle des insuffisances fortes dans la participation de la personne handicapée aux choix et projets de vie qui la concerne et ne prend pas en compte la situation des personnes présentant un handicap psychique et les spécificités du polyhandicap. Ces éléments seront considérés par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. La question du vieillissement des personnes handicapées n'a pas été considérée à sa réelle mesure dans les possibilités de modalités d'accompagnement.

⁴ CHANRION A., 2006, « La notion de handicap et les représentations que l'on en a... », disponible sur Internet : www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/ash/IMG/pdf/la_notion_de_haS-forma_AVS.pdf

1.1.2 Et plus particulièrement, le polyhandicap

L'intérêt de cette approche historique du polyhandicap éclairera cette vision très médicale qui confirmera la prédominance de la dimension thérapeutique par rapport à l'approche éducative qui s'exprimera plus tard. L'histoire éclaire dans cette perception du polyhandicap, handicap si complexe par rapport à la place de la personne accueillie.

Dans les années 1950-1960, les enfants dits « encéphalopathes » sont identifiés par la Sécurité Sociale comme étant écartés des soins. A contrario, des enfants IMC pouvaient bénéficier de rééducation et de scolarisation selon leur niveau mental et intellectuel sous l'impulsion du Professeur Tardieu.

Pour les enfants dits « encéphalopathes », une allocation était accordée par la loi Cordonnier grâce à un certificat qui stipulait que l'enfant était « inéducable » et « irrécupérable ». Ces enfants mis à l'écart avaient peu de chance de survie. Les familles vivaient avec cette détresse et une culpabilité envahissante. Lorsque les familles arrivaient à un épuisement tel, qu'elles ne pouvaient plus les prendre en charge, des hospices ou des fondations religieuses accueillaient ces enfants très dépendants comme par exemple l'hôpital Saint Vincent de Paul et l'hôpital de la Roche-Guyon en région parisienne avec les docteurs Tomkiewicz et Zucman. Les parents devaient signer un abandon administratif pour que leur enfant soit pris en charge par la DDASS.

En 1964, des premières lueurs d'espoir apparaissent grâce à la mobilisation de personnalités médicales comme le professeur Minkowski, le Docteur Zucman, ... ainsi qu'Andrée Barrière travaillant auprès du secrétaire général de l'Assistance Publique de Paris et Monique Demerson, secrétaire générale de l'UNAPEI. C'est la création du Comité d'Etudes et de Soins aux Arriérés Profonds de la région parisienne, le CESAP en 1964. L'ouverture de recherche et de compréhension de ces enfants « arriérés profonds » était lancé par la revue CESAP Information qui était destinée tant aux professionnels qu'aux parents pour une recherche de qualité d'accompagnement.

Cette première mobilisation se concrétisait par des consultations et des essais de guidance pour une stimulation motrice et sensorielle faite à domicile, ayant pour objectif d'améliorer le confort de l'enfant. Entre 1964 et 1965, l'Aide Educative à Domicile, préfigurant les SESSAD, les colonies de vacances, les accueils relais identifiés comme des placements familiaux spécialisés ont été des soupapes de respiration pour ces parents usés par la lourdeur du handicap de leur enfant. Aussi, l'objectif principal était d'apprendre à connaître l'enfant dans son environnement et lui permettre de vivre en tant qu'acteur dans sa vie familiale et sociale.

A travers ces situations expérimentales de rupture affective lors des colonies de vacances, l'enfant exprimait des angoisses telles qu'il pouvait en mourir.

C'est au seuil des années 70 que le CESAP a créé un premier établissement, internat médico-éducatif qui accueillait des enfants de moins de 6 ans pour bénéficier de soins médicaux, d'éducation et de rééducation.

En 1974 est créé le CTNERHI, Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations, pour traiter de différents aspects du handicap comme l'intégration scolaire, l'environnement institutionnel...

En 1984 : Le CTNERHI tente de faire une première définition du polyhandicap en y intégrant deux autres possibles définitions du plurihandicap et du surhandicap :

- « - polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale profonde
- plurihandicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles
- surhandicap : surcharge de troubles du comportement sur handicap grave préexistant »

Cette dimension historique montre que la reconnaissance du handicap est récente et nécessite encore beaucoup de travail dans le cheminement de l'évolution du regard sur les personnes handicapées. Selon Jean-François Chossy⁵, « on passe difficilement de l'assistance complaisante à la solidarité nationale, de la compassion à la considération ».

Mon intérêt pour l'évolution des approches du handicap et du polyhandicap dans la société est lié à l'évolution des mentalités face au handicap qui renvoie à des notions culturelles. Comment les enfants polyhandicapés sont perçus dans la société ? Que nous renvoient-ils ?

Les difficultés que peuvent rencontrer les professionnels de l'IME peuvent, dans certaines situations, être semblables à celle de tous les êtres humains face à une personne en situation de handicap. L'image abimée des personnes, leur difficulté à communiquer, réactivent des sentiments archaïques de peur, de souffrance mais aussi de l'empathie car

⁵ CHOSSY JF, «Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées. Passer de la prise en charge...à la prise en compte », novembre 2011, rapport parlementaire

cette image renvoie « à notre propre vulnérabilité, à notre finitude, à notre condition d'être humain. »⁶

« La différence est une loi du réel à laquelle nous avons bien du mal à nous soumettre, que nous avons du mal à accepter. » nous dit Henri-Jacques Stiker.

1.2 Les politiques publiques qui ont modifié la place de chacun

L'historique de la prise en compte du handicap et l'étape des lois de 1975, se déroule sur plusieurs décennies, mais nous pouvons constater une accélération de la promulgation de lois et de textes réglementaires qui font référence aujourd'hui au sein de l'IME. Cette évolution des politiques publiques impacte le fonctionnement de l'établissement et oriente les pratiques professionnelles et ma conception managériale.

1.2.1 Les annexes XXIV, Décret avant-gardiste

Les annexes XXIV du 9 Mars 1956 ont été une étape importante dans la prise en compte du polyhandicap pour établir les normes techniques des établissements d'éducation spéciale. Puis deux décrets, du 22 avril 1988 et du 27 octobre 1989, ont régi les conditions d'autorisation des établissements en segmentant l'accueil des enfants selon la nature du handicap. L'IME Michel Péricard, s'inscrit dans le cadre des Annexes XXIV Ter qui concernent les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés (aujourd'hui codifiées sous la référence D.312-83 à D.312-97 du Code de l'Action Sociale et des Familles).

Ces annexes ont permis de définir le polyhandicap, ce qui avait été tenté à plusieurs reprises mais qui ne satisfaisait pas tous les acteurs.

« Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. »

Ces annexes ont été un tournant précurseur de la loi de n°2002-2 rénovant l'action sociale et médico-sociale, car elles exigent dès lors un projet d'établissement et une participation active des familles dans le cadre d'un conseil d'établissement. La logique pluridisciplinaire prédomine pour répondre aux différents aspects pédagogiques, éducatifs et thérapeutiques des besoins évolutifs de l'enfant en partenariat avec la famille.

⁶ CHANRION A., 2006, « La notion de handicap et les représentations que l'on en a... », disponible sur Internet : www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/ash/IMG/pdf/la_notion_de_haS-forma_AVS.pdf

Un réel travail d'échange et de coopération est préconisé avec la famille par ces annexes⁷ qui affirment l'approche globale de l'accompagnement pluridisciplinaire et la place des parents dans ce projet pour l'enfant accueilli.

Si l'approche médicale est très présente dans ces textes du fait des pathologies lourdes des enfants accueillis, l'approche éducative et pédagogique est spécifiée à plusieurs reprises et surtout dès l'article premier⁸. L'importance donnée au développement de l'enfant reste une préoccupation qui doit s'affirmer dans le projet d'établissement et le projet individualisé de l'enfant. Et, dans l'article 7, il est stipulé que le directeur de l'établissement est le garant de cette cohérence et de cette coordination tant en interne qu'en externe.

Cette relecture des annexes XXIV m'interpelle sur les écarts existants au sein de l'IME que j'ai pu recenser et les préconisations faites par le cadre réglementaire de ces dispositions législatives : une prévalence de l'approche soignante, un sentiment de dévalorisation du travail éducatif, un projet éducatif très peu centré sur les aspects cognitifs, un partenariat avec les familles insatisfaisant, un réseau de partenaires peu présent...

Les principes des lois de ces dernières années me confortent dans ma conception de la fonction de direction, en charge de garantir et de promouvoir la cohérence dans la prise en compte des enfants accueillis mais aussi un changement du regard porté sur l'enfant, polyhandicapé.

A partir des orientations et des principes déclinés dans ces lois, j'initierai les différents axes de travail au sein de l'IME. Selon Aurore Chanrion, formatrice de l'association « La Souris Verte », « c'est à considérer les enfants en situation de handicap avant tout comme des enfants en développement, avec des besoins ordinaires et des besoins spécifiques...Tous les enfants ont donc besoin d'explorer le monde, de trouver des moyens de s'adapter au réel. Pour tous, l'importance des expériences de la vie quotidienne est la même. Tous ont besoin pour grandir d'un éveil sensoriel, moteur, psychologique. »⁹

Par ailleurs, la participation active de différents partenaires contribue à la prise en compte individualisée de l'enfant, des besoins liés au polyhandicap et de ses projets. Par ailleurs, le respect des droits fondamentaux dans l'établissement, renforcé par les exigences de la

⁷ Article 3 des Annexes XXIV ter

⁸ Article 1 des Annexes XXIV ter

⁹ CHANRION A., 2006, « La notion de handicap et les représentations que l'on en a... », disponible sur Internet : www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/ash/IMG/pdf/la_notion_de_haS-forma_AVS.pdf

loi n°2002-2, et hors de l'établissement, par les principes énoncés par la loi n°2005-102, interpelle sur les conditions d'exercice de la citoyenneté et de la participation de chacun dans la société.

1.2.2 Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale

Selon Roland Janvier¹⁰, « la loi de refondation de l'action sociale et médico-sociale, dite « 2002-2 » a établi un triptyque qui balise le champ d'action des organisations... Ces trois pieds constituent les points d'appui essentiels de la régulation du champ de l'action sociale et médico-sociale : le contrôle vérifie la bonne application des textes, la planification garantit l'intérêt général et l'utilité sociale des actions, l'évaluation assure la dynamique d'évolution qualitative des projets. »

La loi 2002-2 a donc précisé les modalités permettant de garantir, par des moyens de contrôle et d'évaluation, les droits fondamentaux des personnes accueillies dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux. Par ailleurs, cette loi met en avant le besoin de diversifier les missions et les modalités de réponses pour prendre en compte les besoins et les attentes des personnes accueillies dans les dispositifs sociaux et médico-sociaux.

La mise en œuvre des différents « outils » prévus par la loi a été un levier pour tous les établissements et donc pour l'IME que je dirige pour repenser les pratiques professionnelles en termes de représentation de la participation des enfants et de modalités d'information et d'adaptation.

- L'élaboration du projet d'établissement ou de service permet de confronter les conditions de mise en œuvre de la mission à destination de ces enfants, dans un environnement spécifique et dont la communication doit faire référence pour l'ensemble des acteurs concernés par ce projet.

- La fonction du livret d'accueil est de définir et de communiquer auprès du public accueilli et des partenaires les modalités d'accueil et d'organisation de l'établissement. A l'IME, au moment de l'admission, j'accueille l'enfant et sa famille et je remets et commente le contenu du livret d'accueil.

- Le règlement de fonctionnement et la Charte des droits et libertés de la personne accueillie définissent les règles du « vivre ensemble » et sont remis et commentés par le chef de service lors de leur première rencontre.

¹⁰ www.rolandjanvier.org > Qualité, évaluation

- Le conseil de vie sociale, le contrat de séjour entre l'usager et l'établissement et l'information concernant la possibilité de recours à une personne qualifiée, s'inscrivent dans une logique de représentation citoyenne des enfants et de leur famille, que l'institution est attachée à faire vivre.

L'approche institutionnelle a dû opérer des transformations tant dans ses pratiques professionnelles que dans le management mis en place. La loi n°2002-2 bouscule le fonctionnement des établissements et transforme la relation usagers-professionnels en termes de reconnaissance des compétences des personnes concernées. C'est la fin de la relation d'assistance qui a été le modèle pendant de nombreuses années pour les professionnels du secteur social et médico-social.

Cette loi a érigé les personnes accueillies non plus en « bénéficiaires » des dispositifs mis en place, mais bien en véritables « acteurs » de leurs choix de vie.

1.2.3 Loi n°2005-102 du 11 Février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Le titre de cette loi donne le signe d'une approche philosophique et une représentation plus égalitaire des personnes handicapées. Trois grandes idées fonderont cette loi :

Le principe de solidarité et d'égalité de traitement par l'accès aux dispositifs de droit commun, le principe de compensation du handicap sous forme de services ou d'allocations et le principe d'accessibilité à la scolarité, la formation, l'insertion sociale et professionnelle. Nous verrons comment l'offre proposée par l'IME croise à la fois le principe d'accessibilité et le principe de compensation et comment le développement des modalités de coopération s'impose pour co construire les réponses adaptées.

La loi énonce une nouvelle définition du handicap qui associe celle du polyhandicap : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. ».

Le dispositif de cette loi par la création de la MDPH (Maison départementale des personnes handicapées) et de la CDAPH (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) permet la simplification des démarches administratives sur l'ensemble du territoire.

L'IME va donc proposer des moyens pour réduire les effets de la « limitation d'activité ou la restriction de participation à la vie en société » et s'inscrit donc dans cette loi qui confirme l'idée que la personne en situation de handicap est actrice de ses choix de vie et que les établissements doivent offrir une aide individualisée dans l'accompagnement et la prise en compte de ses besoins.

« Pour et par tous les enfants, l'intégration ou l'inclusion, c'est permettre à la société de changer son regard sur le handicap, par la connaissance et la rencontre. Cela nécessite d'accepter de changer ses repères, ses modes de communication, de partir sans a priori à la rencontre de chaque personne »¹¹

1.2.4 Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires dite HPST

La métamorphose du secteur social et médico-social se prolonge par cette loi dite « loi Bachelot » qui a pour objectif de réorganiser les secteurs sanitaire, social et médico-social à partir de références communes dont l'objectif est de répondre à une continuité de service. Cette convergence et cohérence se traduit par la mise en place des Agences Régionales de Santé et des Directions de Cohésion Sociale. En même temps, avec la révision générale des politiques publiques et le contexte économique, cette loi impulse une dynamique de planification, de contrôle et de répartition des dépenses. Ce changement a bousculé l'approche du territoire par les établissements et les organismes gestionnaires. Les projets sont aujourd'hui initiés par les ARS, dans le cadre d'un schéma régional et dans une logique d'appel à projet, et pour le secteur médico-social avec la perspective de répondre aux besoins identifiés par le PRIAC. Par ailleurs, les contraintes budgétaires fortes amènent à une recherche de convergence tarifaire et de lissage des pratiques en termes d'activités.

Toutes ces nouvelles mesures impactent la façon de manager un établissement et de gérer une association pour prendre en compte les évolutions tant sur le plan de la planification de l'offre que sur celui de la qualité de service rendu aux personnes accompagnées. Pour ce faire, différentes agences ont été créées pour soutenir cette recherche de qualité, en ce qui concerne le secteur médico-social particulièrement l'ANESM et l'ANAP.

¹¹ CHANRION A., 2006, « La notion de handicap et les représentations que l'on en a... », disponible sur Internet : www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/ash/IMG/pdf/la_notion_de_haS-forma_AVS.pdf

La référence à l'ANESM s'impose à l'IME par la promotion d'une démarche qualité des actions et de l'accompagnement des enfants accueillis, mais aussi d'une réflexion éthique fondant les pratiques professionnelles à travers différentes recommandations de bonnes pratiques pour certaines transversales et pour d'autres spécifiques selon les catégories de publics concernés : « La bientraitance » et « Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux » qui fondent le partage d'une équipe d'une préoccupation éthique.

Celles concernant la « Mission du responsable de service et rôle de l'encadrement dans la prévention et le traitement de la maltraitance », l'« Ouverture de l'établissement à et sur son environnement » et la « Mise en œuvre d'une stratégie d'adaptation à l'emploi des personnels au regard des populations accompagnées » alimentent une réflexion managériale en termes d'accompagnement des équipes sur leurs responsabilités par rapport aux enfants accueillis à l'IME.

Des recommandations plus techniques telles que l'« Elaboration, rédaction et animation du projet d'établissement ou de service », « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », « La conduite de l'évaluation interne » et « L'accompagnement à la santé de la personne handicapée » permettent à l'équipe de constituer un socle de références communes pour harmoniser les pratiques.

Ces références impulsent une autre dynamique aux établissements pour créer une logique de service, contrairement à la loi de 1975 qui renvoie à une logique d'institution. Cette logique de service permet de répondre aux exigences actuelles pour affirmer une complémentarité cohérente entre les institutions et les dispositifs de droit commun, pour renforcer l'égalité des chances des personnes « vulnérables » dans la société.

1.3 L'environnement des personnes en situation de polyhandicap

Il s'agit ici d'identifier les spécificités des besoins des enfants polyhandicapés tels que ceux qui sont accueillis à l'IME. Je ne reviendrai pas sur les besoins ordinaires des enfants mais je retiendrai seulement le postulat révolutionnaire de Piaget : « Piaget est le premier à considérer le bébé comme un sujet de recherche et à lui attribuer une intelligence...il postule que la pensée peut exister sans le langage »¹²

En revanche, je vais m'attacher à développer les particularités du polyhandicap.

¹² CHAPELLE C., Octobre 2001, « Sciences Humaines n°120 », in Les Dossiers de l'INFOP-CEMEA-Pays de la Loire p29

1.3.1 Qu'est-ce que le polyhandicap ?

En 2005, une nouvelle définition plus élargie s'est inspirée du Congrès national sur le polyhandicap¹³: « Enfants et adultes atteints de déficiences graves et durables dues à des causes variées, le plus souvent pré et périnatales, mais aussi acquises ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives, chez lesquels le retard mental, grave ou profond (QI inférieur à 50) est associé à d'autres troubles, des troubles moteurs et très souvent à d'autres déficiences, entraînant une restriction extrême de leur autonomie, nécessitant à tout âge de la vie un accompagnement permanent et qualifié associant éducation, soins, communication et socialisation. »

Le polyhandicap ne peut se comparer aux handicaps associés. En même temps, les situations de chaque enfant sont tellement variées que l'on peut être en difficulté pour préciser les limites du polyhandicap entre une personne IMC, qui présente un niveau intellectuel plus élevé, et une personne présentant une psychose déficitaire, qui sera moins handicapée par des troubles moteurs.

La complexité du polyhandicap s'exprime dès le début de la vie par toutes ces questions et incertitudes que vivent les parents à l'arrivée de leur enfant ou quelques mois plus tard. Selon J-T RICHARD et G ZRIBI, « 20 000 à 25 000 enfants de moins de 20 ans »¹⁴ sont considérés polyhandicapés en France en 2013 : « Actuellement, les progrès de la prise en charge obstétricale d'une part, les méthodes de diagnostic d'autre part, ont modifié ces chiffres qui se tiennent autour de :

- 30% des causes inconnues
- 15% des causes périnatales (souffrances fœtales>souffrance obstétricales, grande prématurité)
- 5% des causes postnatales (traumatismes, arrêt cardiaque, état de mal convulsif grave, noyade, encéphalite)
- 50% de causes prénatales (embryopathie dont le CMV, la toxoplasmose, malformations, AVC prénataux, le VIH, causes génétique, aberrations chromosomiques) (...)

De nombreuses études ont montré que les progrès de la réanimation néonatale avaient fait baisser non seulement la mortalité, mais aussi la proportion de séquelles handicapant chez les survivants. Les progrès actuels de la recherche portent sur les causes

¹³ JUZEAU D. (dir.), 2010, *Vivre et grandir polyhandicapé*, Paris : Edition Dunod, 236p.

¹⁴ RICHARD J-T., ZRIBI G. (dir.), 2013, *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple*, Rennes : Presses de l'EHESP 196 p.

génétiques. (...) On peut estimer que moins de 5% des cas de polyhandicap sont liés directement à une anorexie cérébrale au moment même de l'accouchement pour les enfants nés à terme avec un poids de naissance normal. (...) En revanche, parmi les enfants polyhandicapés, on remarque une surreprésentation des enfants nés avec un faible poids de naissance, mais il s'agit beaucoup d'enfants dysmatures ou ayant souffert d'anorexie cérébrale pendant la gestation comme dans les cas de toxémies gravidiques. »¹⁵

Cependant en quinze ans, la moyenne d'âge en espérance de vie est passée d'une trentaine d'années à une cinquantaine d'années voire plus. L'allongement de l'espérance de vie des personnes en situation de polyhandicap est augmenté par la qualité grandissante des prises en charge.

Cependant, le « parcours du combattant » dont font preuve les parents, lors de l'annonce et des conséquences pour leur enfant et pour eux, nécessite un réel courage. La notion de polyhandicap est encore un grand mystère ou/et une grande peur dans beaucoup de corps de métier au vu du très faible nombre d'heures passées en formation (d'éducateur, de médecin ...).

En effet, Annick Bataille¹⁶ notamment se positionne pour une meilleure préhension du polyhandicap dans les cursus de formation. « Annick Bataille propose une réforme dans les programmes des professionnels de la santé et de l'éducation. Elle préconise un nombre d'heures d'enseignement obligatoire sur les particularités des personnes polyhandicapées. En effet, bien que diverses formations abordent le sujet, les besoins spécifiques des personnes polyhandicapées constituent encore rarement une unité de formation en soi. (...) Le concept de polyhandicap n'est pas enseigné comme tel en institut de formation en massokinésithérapie. Le programme des études n'y fait explicitement qu'allusion. L'approche théorique passe d'abord par la prise en charge des troubles orthopédiques pour prévenir et traiter les déformations du corps. (...) Mais il faut ouvrir les étudiants à la dimension poly sensorielle de la prise en charge. « Le corps n'est pas seulement un corps orthopédique à redresser, c'est surtout un corps de relation, de communication, d'émotion. » rappelle Jean-Michel Hennebel, enseignant. »¹⁷

Le polyhandicap est associé à diverses déficiences qui doivent être prises en considération pour un accompagnement au plus près des besoins des enfants. L'atteinte

¹⁵ www.arcenciel-asso.org/causes du polyhandicap/

¹⁶ BATAILLE A., 2011, *Pour les enfants polyhandicapés - Une pédagogie innovante*, Toulouse : Edition Erès, 411 p.

¹⁷ ROUFF K., février 2001, « Comment travailler avec les enfants polyhandicapés ? », *Lien Social* n°562

cérébrale précoce a des conséquences sur l'intelligence, la motricité et la sensorialité principalement et provoque d'autres troubles tels que les troubles du comportement.

-« La déficience intellectuelle sévère (QI <50) engendre des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, une fragilité des acquisitions mnésiques, des troubles ou impossibilité de raisonnement, de mise en relation des situations entre elles, l'absence de langage ou un langage très rudimentaire. Sont préservées les possibilités d'expression des émotions, de contact avec l'environnement et des acquisitions de l'autonomie se font chez tous les enfants bien pris en charge lorsqu'on s'appuie sur les compétences et non sur les manques. Il peut arriver que les troubles du comportement prennent une place importante identifiés par des stéréotypes, de l'auto agressivité, des phénomènes de repli psychotique. Ils se manifestent massivement dans la vie de ces personnes :

- les troubles moteurs sont pratiquement constants. Les différentes déficiences motrices observées sont l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC), l'hypotonie, des troubles de l'organisation motrice.

- l'épilepsie atteint 40 à 50% des personnes polyhandicapées et dans un cas sur 4 ou 5, ces épilepsies sont difficiles à équilibrer.

- les troubles sensoriels font partie des problèmes invalidants de la personne polyhandicapée et s'aggravent quand elle avance en âge. Il s'agit surtout des troubles de l'audition et de la vision.

Autres troubles répandus :

- l'insuffisance respiratoire chronique

- les troubles nutritionnels et les troubles de l'élimination

- la fragilité cutanée

- les troubles somatiques

La personne polyhandicapée est très fragile. La mortalité est dix fois plus élevée que chez les sujets normaux à âge égal. Des causes externes comme par exemple un changement de prise en charge, d'établissement, ou de traitement, peuvent s'ils sont mal préparés provoquer une aggravation des troubles pouvant aller jusqu'au décès. »¹⁸

La prise en compte de la douleur est une notion importante car elle fait partie de leur quotidien. Un outil, l'échelle d'hétérograduation de l'hôpital San Salvador, qui accueille des enfants et adultes polyhandicapés à Hyères, a été mis au point par cette équipe : cet outil s'appelle la DESS (Douleur Enfant San Salvador) et doit être réfléchi et faire preuve d'une adhésion de la part de toute l'équipe pour appréhender au mieux les moments de douleur de l'enfant qui peuvent passer inaperçus du fait de son incapacité de communication verbale.

¹⁸ www.cnsa.fr/GPF/le_polyhandicap.pdf

Les déficiences associées demandent une prise en compte globale et engendrent une forte dépendance aux tiers qui sont la famille et les accompagnants professionnels. Le polyhandicap interpelle plusieurs spécificités médicales, psychologiques, éducatives et sociales. La difficulté de la prise en charge est de devoir respecter au-delà du soin, la dimension humaine de la personne polyhandicapée.

En effet, l'immobilisme corporel, physique et les troubles de la communication demandent aux personnes qui l'entourent un besoin d'observation, d'empathie et d'éthique. L'évolution de chaque enfant est particulière et intègre la dimension psychique. Winnicott montrait que le bébé n'a pas de dimension psychique propre à lui-même, elle se construit par l'attention et les soins que donne la mère. Une interdépendance s'installe et se crée une relation qui permet à l'enfant de se développer. Nous pouvons faire le parallèle avec les enfants polyhandicapés pour qui on ne doit pas négliger les apports cognitifs et psychiques. Le risque d'infantiliser l'enfant comme un nourrisson est fort du fait de cette dépendance quotidienne, et nécessaire à sa survie. En conséquence, la relation entre les professionnels et les enfants accueillis implique d'être régulée par du tiers construit soit par l'organisation, soit par une personne.

Jacques Sarfaty¹⁹ l'exprime de la façon suivante : « La relation qui s'instaure entre un professionnel et des personnes sans langage et sans autonomie psychique est une relation où domine l'identification projective. Les projections sont nécessaires puisqu'elles permettent de les faire vivre, cependant, elles risquent de créer un abus de pouvoir, si l'on croit toujours savoir ce dont l'autre a besoin. Ce type de prise en charge impose donc une régulation par un tiers qui peut être ce que construit et porte l'institution, auquel on doit se référer. Cette pratique réclame également une éthique, car le risque de toute puissance des professionnels est grand. »

Les besoins d'un enfant polyhandicapé sont donc multiples car la complexité des handicaps demande une prise en charge spécifique pour chaque difficulté rencontrée.

A l'IME, la complexité du handicap engendre des accompagnements lourds et renforce l'importance de la coordination pluridisciplinaire qui prend d'autant plus tout son sens auprès de ces enfants à besoins spécifiques. C'est pourquoi, je dois pouvoir m'appuyer sur la cohérence du fonctionnement de l'équipe de direction.

¹⁹ RICHARD J-T., ZRIBI G. (dir.), 2013, *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple*, Rennes : Presses de l'EHESP 196 p.

1.3.2 Le parcours de vie institutionnel de l'enfant et de son polyhandicap

A la naissance, l'annonce du handicap est un vrai cataclysme pour la famille qui peut se produire dans les heures qui suivent la naissance par exemple avec une hypotonie. Mais cette découverte peut parfois se révéler vers les 18 mois de l'enfant avec la découverte d'une maladie génétique ou la non-acquisition de la marche...

Le docteur Dominique Juzeau, évoque « une annonce ou des annonces ? »²⁰. En effet, plusieurs dysfonctionnements s'accumulent au fil du temps et s'annoncent au fur et à mesure les risques d'handicaps successifs. La découverte du polyhandicap se fait alors que les parents restent concentrés sur le pronostic vital. Les troubles moteurs sont souvent les premiers diagnostiqués.

D'autres fois, après un accident, une maladie, le polyhandicap est subi de façon beaucoup plus violente et s'exprime au cours des rencontres : « C'est difficile pour nous, il y a un mois, il marchait et parlait normalement...C'est différent pour vous, vous ne l'avez connu que comme cela... »²⁰

Les différentes étapes de la vie de l'enfant raniment la souffrance du handicap. Rechercher une structure d'accueil, adapter la maison avec le matériel adéquate...Les difficultés augmentent avec la croissance de l'enfant. A l'adolescence, le jeune devient plus lourd et les soins plus compliqués. Son état de santé ne s'améliore pas car différents handicaps s'aggravent comme l'épilepsie, la scoliose...

Les temps d'hospitalisation peuvent vite parasiter la relation parent-enfant si le polyhandicap envahit tout l'espace. Il paraît nécessaire que les professionnels doivent laisser aux parents toute leur place auprès de leur enfant. « Il me semble que le rôle des professionnels est déterminant. Qu'ils soient soignants ou éducateurs, leurs compétences sont au service de l'ENFANT polyhandicapé, et non pas du polyhandicap. C'est le regard qu'ils véhiculeront qui aidera les parents à se rassurer dans leurs compétences parentales. »²⁰

Puis, vient le moment où l'enfant rentre à la maison, avec le relais des établissements médico-sociaux qui accompagnent la vie quotidienne et d'abord le CAMSP²¹, qui permet le dépistage et la rééducation des enfants de 0 à 6 ans. Par ailleurs, le SESSAD, dont le fonctionnement est régi par les annexes XXIV, permet à des professionnels de se déplacer au domicile de l'enfant, avec une dimension éducative dans la prise en charge de ce type d'établissement.

²⁰ JUZEAU D. (dir.), 2010, *Vivre et grandir polyhandicapé*, Paris : Dunod, p 236

²¹ CAMSP créé par le décret du 15 Avril 1976 se référant à l'article 3 de la loi du 30 juin 1975

Le CAFS permet d'accueillir l'enfant de 0 à 18 ans, qui rencontre des difficultés familiales, dans une famille d'accueil rattachée à un établissement médico-social comme l'IME. Ces services permettent aux parents de se sentir soutenu et de combattre cet isolement social qui est très présent compte tenu de l'investissement et de l'énergie qu'impliquent de vivre le quotidien cadencé au rythme de l'enfant et aux urgences de sa santé.

Puis, vient l'âge où l'enfant peut être accueilli dans un IME, ou un terme plus générique l'EME, de 3 à 20 ans.

En principe, différents types d'accueils sont possibles pour ces établissements. En effet, l'internat, l'externat, l'accueil séquentiel permettent aux parents d'accéder aux différentes formes d'accueil selon leurs besoins. Mais, en réalité, le choix du type de structure n'est pas aussi ouvert et libre que cela le paraît. En effet, trouver la structure qui convient à son enfant est du ressort de la famille, mais c'est une vraie course et un vrai combat car ils sont confrontés aux listes d'attente de chaque structure. Le choix se fait aussi selon des considérations logistiques liées à la distance du domicile ou à la place libérée. Et parfois, l'internat devient une obligation d'accueil pour son enfant. La place des parents, au sein de l'internat, prend tout son sens et son importance.

Dans chaque IME, deux sphères se croisent, l'une éducative et l'autre rééducative, paramédicale et médicale. L'approche pluridisciplinaire est capitale pour répondre au mieux aux besoins de l'enfant dans la globalité de sa prise en compte. Nous verrons postérieurement l'intérêt d'une coordination soignée pour une cohérence pertinente.

Les équipes éducatives assurent la gestion du quotidien des enfants à travers le change, les repas, les soins...dans une dimension de « *care* »²². Aussi, ils proposent des activités pour éveiller les capacités et les sens des enfants ainsi que des activités pour stimuler leurs capacités motrices. La vie quotidienne permet de travailler sur l'aspect relationnel des enfants entre pairs et avec les adultes qui les accompagnent ainsi que sur l'aspect de la communication qui peut avoir des supports et des techniques selon les établissements et les projets personnalisés des enfants.

Puis, l'importance de la dimension médicale due à la complexité du polyhandicap est très présente du fait des besoins de rééducation, de soins et de suivi médical...dans une

²² Marie-Françoise Collière dans « Promouvoir la Vie », définit le « Care » comme les soins liés aux fonctions de la vie, de continuité de vie et le « Cure » comme les soins de réparation ou traitement de la maladie

dimension de « *cure* ». Les enfants sont pris en charge de façon individuelle par un spécialiste comme un kinésithérapeute, un psychomotricien... pour que l'enfant ne puisse pas perdre ses capacités orthopédiques et fonctionnelles qui engendreraient d'autres difficultés et acquérir de l'autonomie comme par exemple dans la marche, la prise de repas... Tout ce travail nécessite une réelle sollicitude et une certaine endurance pour les professionnels qui doivent accepter de travailler au-delà d'un sentiment de frustration lié aux effets de la complexité du polyhandicap. En effet, l'évolution des capacités d'un enfant peut être très minime voire inexistante. Les professionnels doivent pouvoir vivre avec cette frustration et ce sentiment d'impuissance et d'injustice face à l'évolution dégénérative de certaines maladies.

Lorsque les enfants atteignent l'âge de 20 ans, les parents doivent trouver une autre solution, un autre établissement pour accueillir leurs enfants devenus adultes. Cependant, l'amendement Creton, promulgué par l'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989, prévoit la possibilité du maintien des jeunes de plus de 20 ans dans l'établissement, en attendant une place plus adaptée dans un établissement accueillant des adultes. Cet amendement produit des effets qui sont parfois discutables tant pour les personnes concernées dont les perspectives d'évolution sont obturées, que pour les IME dont les possibilités d'admission d'enfants sont empêchées par la présence des jeunes adultes.

En ce qui concerne les personnes polyhandicapées, les établissements susceptibles de les accueillir sont des Maisons d'Accueils Spécialisés qui ont différents types d'accueil. Majoritairement, les MAS offrent à la fois un accueil de jour et un hébergement. Certains comme celui de l'association « Les Chemins de l'Eveil » ont un projet de transition. Les jeunes adultes sont accueillis une semaine à temps complet et trois semaines en accueil de jour. Ce mode d'accueil permet aux familles d'avoir des moments de répit et en même temps, de s'adapter progressivement à la séparation avec leur enfant, adulte.

L'établissement que je dirige, est un IME qui accueille en externat des enfants de 3 ans à 18 ans, issus pour la plupart des Yvelines. L'association est constituée de deux établissements : l'IME Michel Péricard et la MAS la Maison de Marie qui permet aux jeunes adultes et à leur famille qui souhaitent poursuivre leur parcours à la MAS d'être accueilli dès 18 ans puisqu'une priorité est donnée aux enfants de l'IME. Cette anticipation de l'association a permis d'éviter à l'IME et aux personnes concernées d'être confronté aux risques évoqués précédemment de l'amendement Creton.

1.3.3 « Les dysfonctionnements paradoxaux de l'action médico-sociale »²³

Avant de pouvoir développer la spécificité de l'IME Michel Péricard, il me semble important d'aborder les difficultés que rencontre de façon redondante le secteur médico-social afin de mesurer tous les facteurs qui expliquent la difficulté de manager la complexité et le paradoxe de ce secteur.

L'action médico-sociale touche en effet plusieurs populations dites vulnérables, tels que les personnes âgées, les personnes handicapées... Elizabeth Zucman, spécialiste du polyhandicap, reconnue pour ses convictions éthiques et ses postures professionnelles, caractérise le secteur médico-social par deux traits majeurs : sa complexité et sa jeunesse.

Sa complexité est due à l'état de dépendance des personnes accueillies, sa jeunesse due à son existence à partir des années 1950 et à son développement rapide.

Elle identifie des dysfonctionnements à différents niveaux qui produisent des paradoxes lourds de conséquence dans la mise en œuvre de l'action médico-sociale.

Des dysfonctionnements sont identifiés dans la relation de proximité entre les personnes accueillies et les aidants qu'ils soient professionnels ou familiaux. Ces dysfonctionnements peuvent être liés à la différence de rythme et de perception entre les personnes polyhandicapées et les aidants. En effet, la personne polyhandicapée a un rythme lent de compréhension et de réaction alors que l'aidant a le sentiment d'être dans une urgence qui n'est pas toujours objective. En effet, les gestes quotidiens peuvent se mécaniser par sentiment de dévalorisation de ces gestes qui sont pourtant source de bien-être pour la personne polyhandicapée. Alors, l'aidant va se libérer le plus vite possible de ces tâches qui semblent ingrates dans notre société, contraire aux valeurs véhiculées dans l'action médico-sociale où le principe de la singularité de chacun est primordial.

Souvent, épuisés par les gestes quotidiens, un long moment d'inactivité des personnes polyhandicapées permet au groupe valide de se retrouver aux pauses, pour communiquer, car, les troubles de la communication des personnes polyhandicapées peuvent peser sur les relations avec les professionnels qui ne font pas l'effort de verbaliser leurs gestes et mécaniser encore une fois leur accompagnement. Aussi, le professionnel risque ne plus être attentif à la façon de communiquer de la personne

²³ ZUCMAN E. (dir.), 2013, *L'action médico-sociale au service des personnes handicapées*, Toulouse : Edition Erès, 287 p.

polyhandicapée et ne plus être dans l'échange. En conséquence, les choix se feront au détriment de ceux de la personne polyhandicapée, par exemple son besoin de se sentir compris et écouté, son besoin d'exister et de choisir les détails ou les plaisirs de sa vie, sa crème au chocolat ou à la vanille...ne sont plus satisfaits, contrairement aux exigences de la loi du 2 janvier 2002. Sa dépendance va être renforcée si l'entourage ne le considère pas dans son humanité mais essentiellement dans son apparence polyhandicapée, et sa passivité sera d'autant plus invalidante.

Le professionnel risque de se réfugier dans des stratégies d'évitement pour protéger son sentiment d'intégrité dans des situations qui le mettent parfois dans une relation de « corps à corps ». Ce risque peut induire un dysfonctionnement, qui n'est pas sans conséquence sur le fonctionnement d'équipe dans l'institution mais peut être réduit par des compétences individuelles, collectives, transdisciplinaires qui permettent l'élaboration d'une prise en compte globale de la personne. Cette approche, compte tenu de la complexité du polyhandicap permet d'éviter de morceler les réponses et réduire leurs effets.

L'intérêt pour les professionnels est de pouvoir identifier les fonctions et le rôle de chacun, mais l'histoire et la culture de chaque établissement peuvent révéler des difficultés plus profondes. La référence à la notion de projet personnalisé permet à chacun de trouver une place et une responsabilité, de nouer une relation plus affirmée avec la personne qui se sentira reconnue.

La distinction entre la relation rééducative, paramédicale et éducative démontre une fracture assez redondante dans le secteur médico-social alors que les métiers sont tout à fait complémentaires. J'y reviendrai dans le prochain chapitre de façon beaucoup plus développée en référence à l'IME qui est aussi confronté à cette difficulté de « mariage impossible » entre l'équipe éducative et l'équipe soignante dans cet antagonisme du médico-social.

Des choix institutionnels peuvent aussi engendrer des dysfonctionnements comme par exemple la recherche d'homogénéisation des publics accueillis qui amène une approche technique d'expert donc une façon de prendre en charge uniformisée et dépersonnalisée. Cependant, la diversité du genre humain est une garantie d'existence pour chacun dans une communauté humaine...

Pour ce public, les critères d'admission dans les établissements sont définis à partir d'un « profil-type » et résistent à l'accueil d'enfants manifestant de graves troubles du comportement. Pour accueillir des enfants dont les formes de difficultés sont envahissantes pour eux-mêmes mais aussi pour l'entourage, une réflexion construite et soutenue par une préoccupation éthique. Le contexte actuel témoigne d'une contradiction en termes de capacités d'engagement citoyen. En effet d'une part, les conditions de vie

développent l'individualisme ce qui se répercute dans le fonctionnement des établissements médico-sociaux. Cependant, le besoin d'ouverture « à et sur l'environnement²⁴ » concerne toutes les catégories sociales et les établissements qui sont en recherche continue d'intégration dans la cité, mais cette perspective reste à construire pour que les modalités et les effets restent pérennes.

Contrairement à l'Angleterre, les fluctuations de l'engagement impactent le phénomène du bénévolat en France qui n'arrive pas à se pérenniser. Actuellement, il serait plus réaliste de dire que l'engagement bénévole s'appauvrit. Par ailleurs, les professionnels ont un comportement de méfiance face aux bénévoles et résistent à leur implication, comme si ces positions différentes mettaient en danger la légitimité des professionnels. Ce ressentiment de jugement s'est aussi confirmé lors de la réalisation de l'évaluation interne, puis externe. Elizabeth Zucman affirme que l'action médico-sociale évolue vers de « l'ingénierie sociale » or cette dimension s'inscrit dans des pratiques visant plus à faire évoluer les formes d'action individuelle et collective dans une approche coopérative, démocratique et participative qu'à développer une relation avec la personne accompagnée.

Le rôle de chacun peut être d'autant plus confus lorsque l'association est constituée d'administrateurs parents d'enfants accueillis à l'IME. Ils sont à la fois les fondateurs ou les administrateurs de l'association, donc les employeurs des professionnels à qui ils confient leur enfant mais leur premier rôle est celui de parents. Cette double autorité peut amener des confusions tant pour les professionnels qui expriment là aussi de la méfiance que pour les parents concernés. La rivalité, qui peut exister entre parents et professionnels, s'accroît par une rivalité de légitimité.

Les pressions externes que subit l'association se traduisent par un réel antagonisme est justifié par cette recherche de réduction des coûts par les autorités de tarification, pour l'IME l'Agence Régionale de Santé, et la recherche de qualité de service dans une dimension éthique. En effet, les lois de 1975 et de 2005 ont révolutionné l'organisation administrative concernant les personnes handicapées mais le fonctionnement de la COTOREP et maintenant de la MDPH témoigne d'une charge administrative très importante qui met à mal l'égalité des droits et des chances.

²⁴ ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement », décembre 2008

En conclusion, ce mariage impossible entre les soignants et les accompagnants, qui semble être récurrent dans le secteur médico-social, marque tout l'antagonisme et la complexité de ce secteur car l'objectif premier est de pouvoir accompagner la personne dans son quotidien pour un meilleur bien-être et une évolution de ses capacités. Cependant, la réalité des identités professionnelles implique un travail sur la reconnaissance des compétences différentes pour produire la synergie des volontés et des actions des différents acteurs.

Les risques des points de divergence entre les professionnels autour des jeux de pouvoir de différents sous-groupes peuvent faire oublier l'objectif premier qu'est « l'être » de la personne accompagnée. La responsabilité de la fonction de direction se confirme dans sa responsabilité de garantir que la cohérence entre le projet d'établissement et le projet personnel individualisé puisse permettre à l'enfant de se projeter dans un avenir qui lui convient.

2 Diagnostic de l'environnement institutionnel de l'IME Michel Péricard

La première partie a tenté d'éclairer l'évolution de la prise en compte des enfants dont la multiplicité de handicaps implique d'imaginer des conditions de vie et d'accueil leur permettant de développer leurs compétences tant relationnelles que cognitives ?

Cette deuxième partie va permettre d'identifier l'environnement institutionnel dont je dois garantir la qualité d'accueil et d'accompagnement des enfants accueillis.

2.1 Contexte dans lequel évolue l'IME...

Mon approche du contexte institutionnel s'est construite à partir de la présentation des différents paramètres du fonctionnement de l'établissement soutenue par les constats que j'ai pu faire à travers un diagnostic sociologique et une approche de la sociologie des professions.

Cette analyse et ces constats me permettront d'identifier des leviers issus du cadre défini par les politiques publiques, fondées sur une préoccupation éthique et citoyenne de la place de l'enfant et une démarche qualité pour un service rendu par les professionnels de l'IME.

2.1.1 L'association et son évolution

Ce qui me paraît important d'éclairer, c'est la place de l'ancrage historique et institutionnel de l'association à travers l'IME pour en comprendre son évolution dans le temps.

L'association « Les Chemins de l'Eveil » est un mouvement parental engagé, dont l'action s'est concrétisée en 1991. Une femme, médecin généraliste et son mari, chirurgien-dentiste, de Saint Germain-en-Laye ont une enfant polyhandicapée. Cette famille très entourée va utiliser la méthode Doman pour leur fille avec beaucoup d'interventions de bénévoles, d'amis... Ayant des relations très privilégiées avec le maire de la commune, ces parents, des amis et d'autres parents dans la même situation, se mobilisent pour fonder cette association qui répondrait aux besoins de leurs enfants et créer en 1996, l'IME « Michel Péricard », nom de cet ancien député-maire des Yvelines, à St Germain en Laye et, en 2007, la MAS « la Maison de Marie » à Poissy qui se réfère au prénom de la fille de cette ancienne présidente, fondatrice de l'association.

Ce conseil d'administration a toujours voulu préserver son indépendance tant au niveau des idées de projet que des façons de promouvoir l'accompagnement. Ils ont toujours voulu prioriser l'intérêt de la sphère familiale en créant un établissement, l'IME, en accueil de jour alors que beaucoup d'IME proposaient un hébergement complet. Puis, la spécificité de la MAS marque clairement ce besoin des parents et des adultes de privilégier les relations familiales avec une alternance d'hébergement et d'accueil de jour. Cette gouvernance associative était centrée sur le réseau relationnel très riche des administrateurs pour faire avancer leurs projets malgré un noyau « fermé » d'administrateurs qui se renouvelaient de façon restreinte.

L'agrément de l'IME « Michel Péricard » pour accueillir 32 enfants et adolescents, porteurs de polyhandicap, 203 jours par an, à partir de 3 ans mais limité à 18 ans, peut être considérée comme une volonté d'assimilation des modifications des conditions de vie des jeunes adultes à la majorité. En effet, pour la majorité de la population, c'est une étape vers l'émancipation, les études supérieures, l'apprentissage, le départ de la maison familiale ...

La création de cet établissement, l'IME, répondait aux besoins régionaux car, selon une enquête statistique effectuée par le ministère des affaires sanitaires et sociales, 282 enfants et adolescents polyhandicapés étaient sans solution au 31 décembre 1995. Aujourd'hui, il existe sept IME dans les Yvelines qui accueillent des enfants et adolescents polyhandicapés à Freneuse, Conflans Ste Honorine, Elancourt, La Queue les Yvelines, La Celle St Cloud, Breuil Bois Robert et St Germain en Laye. Le département est doté de 96 places en accueil de jour et 74 places en internat répartis sur ces sept IME.

2.1.2 Le paysage des IME change

L'évolution des établissements pour enfants polyhandicapés en France a été forte dans son développement dans les années 1990 : en 1987, il y avait 14 établissements avec 522 places²⁵ ; en 2010, il y a 196 établissements avec 5637 places²⁶.

Le paysage de ce type d'établissement a évolué avec un changement dans l'accompagnement. A travers l'étude de la Drees en 2010, « l'accueil en externat se développe aussi dans les structures d'accueil pour enfants polyhandicapés (51% des places en 2010 contre 48% quatre ans plus tôt). Dans ces mêmes structures, la

²⁵BROUARD C., Février 2004, *le handicap en chiffres*, CNERTHI

²⁶MAKDESSI Y., Février 2013, *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*, Etudes et Résultats n°832, Drees

proportion de places réservées à l'accueil temporaire est plus élevée en 2010, mais reste faible (de 0.5% à 2%, soit de 30 à 100 places). »²⁶

Ce basculement des moyens d'accompagnement amène une baisse des places d'internats et une augmentation des places en SESSAD et permet la diversification de prise en compte des besoins de l'enfant en situation de polyhandicap.

2.1.3 L'IME s'inscrit dans une approche territoriale

D'après le SROMS, la répartition des structures accueillant des enfants polyhandicapés au niveau régional est disparate : Paris connaît une offre faible des structures pour enfants polyhandicapés alors que dans le Val de Marne, les structures sont nombreuses. Les besoins non couverts dans les Yvelines restent encore présents. A l'IME, entre 12 et 15 enfants sont sur une liste d'attente, l'IME a donc fait depuis quatre ans une proposition d'extension de 8 places à l'ARS pour réduire cette liste d'attente, ce nombre de places ne nécessitant pas de s'inscrire dans le processus d'appel à projet²⁷, et la MAS s'inscrit aussi dans ces perspectives de développement. En effet, aujourd'hui, cet établissement a une liste d'attente similaire à celle de l'IME dont font partie des jeunes adultes de 19 ans de l'IME qui veulent s'inscrire dans la dynamique de ce type d'établissement.

L'extension de l'IME pourrait s'inscrire dans le PRIAC et plus particulièrement dans le schéma départemental d'organisation sociale et médico-sociale pour l'autonomie 2010-2015, avec 24 à 28 places pour le département des Yvelines pour des enfants en situation de troubles envahissant du développement. Certains enfants, accueillis au sein de l'IME, rencontrent des troubles autistiques ou des troubles de stéréotypies comme avec le syndrome de Rett, répertorié comme TED, ce qui permet à l'établissement de promouvoir sa démarche d'extension.

Quatre orientations du schéma départemental ont été élaborées en faveur de l'enfance handicapée :

- « 1. Améliorer la couverture du territoire : en développant l'offre d'équipements médico-sociaux (SESSAD et IME) dans le nord-est du département (St Germain en Laye) et dans le sud du département (Rambouillet),
2. Développer les prises en charge spécifiques pour répondre aux besoins des différents types de handicap,
3. Améliorer la qualité de l'offre, afin de diversifier les modes de prise en charge et promouvoir l'adaptation des établissements à tous les handicaps, y compris les plus lourds,

²⁷ Décret n°2003-1135 du 26 novembre 2003

4. Renforcer les partenariats entre professionnels, notamment entre professionnels du médico-social et du sanitaire. »²⁸

2.1.4 La dimension stratégique de l'association

L'évolution du paysage associatif a changé du fait des enjeux stratégiques des associations. En effet, les bouleversements structurels des associations amènent à se positionner et à comprendre les intérêts de ces types de regroupement, de coopération. Ces différents types de mutualisation répondent à une cohérence dans les redéploiements territoriaux.

« Nous changeons d'ère, c'est un constat largement partagé. Les temps de basculement sont porteurs de dynamiques positives et d'innovations. Ils génèrent aussi incertitude et insécurité... Tout est en mouvement : les associations gestionnaires, les institutions, les professionnels qui y œuvrent, les politiques publiques qui encadrent et orientent l'action sociale, les bénéficiaires de cette action... »²⁹

Le principe de regroupement des associations, de coopération, renvoie à différents enjeux qu'ils soient politiques, économiques, culturels et managériaux. L'enjeu politique énonce la place d'interlocuteur face à l'Etat et la planification des besoins territoriaux définie dans les Schémas, amorce la collaboration nécessaire des associations pour satisfaire les besoins identifiés des personnes dans la continuité du service rendu.

« En s'inscrivant dans une co-construction d'un projet politique partagé, au travers d'objectifs et de moyens précisément identifiés, les associations qui en font le choix se donnent les moyens d'être des interlocuteurs incontournables de l'Etat ou des financeurs. En ce sens elles se créent les conditions d'agir au plus près des besoins pour participer à la réalisation d'un contrat social cohérent, dynamique et évolutif sur le territoire de référence avec les financeurs. »²⁹

L'enjeu économique est la vision la plus connue et/ou la plus inquiétante pour les professionnels. L'optimisation des coûts par la mutualisation des moyens et des objectifs a pour conséquence une économie d'échelle au niveau des dépenses publiques.

Le pouvoir dans le secteur social et médico-social s'est modifié depuis une décennie grâce aux différentes réformes législatives qui a permis aux personnes accueillies de

²⁸ Synthèse du schéma d'organisation sociale et médico-sociale du département des Yvelines, volet autonomie, 2010-2015

²⁹ BATIFOULIER F. (dir), 2011, *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, 494 p.

prendre une nouvelle place et donner une dimension moins asymétrique à la relation. La coopération des associations affirme cette position de changement de façon de travailler. Et cette nouvelle donne se répercute au niveau du territoire, car elle « a le mérite de devoir centrer dorénavant l'attention non pas sur la place prépondérante à occuper dans les enjeux territoriaux mais sur les moyens à réaliser pour parvenir aux objectifs assignés. »²⁹

« Dans une société où l'empreinte jacobine reste présente au-delà des effets de la décentralisation, entrer dans une dynamique de coopération exprime le renoncement au principe hégémonique dans un territoire donné. Il y a là incontestablement un point de rupture culturel avec le passé à engager, y compris le passé associatif, qui n'a pas fait l'économie de ces processus de concentration dans son histoire. »³⁰

Par ailleurs, la coopération a des conséquences sur la façon de manager et de dynamiser ce mouvement. « S'ouvrir à la coopération, c'est reconnaître l'importance d'une construction de la compétence collective élargie à l'ensemble des professionnels concernés. C'est accepter le regard de l'autre dans une vision positivée mais aussi renoncer au primat de ses conceptions pour les partager dans une dynamique de créativité. »³⁰

Une demande de l'ARS a été faite pour toutes les associations qui sont « mono-établissement » ou avec peu d'établissements de se regrouper avec des associations qui ont des capacités de gestion et d'appui plus grandes.

L'association « Les Chemins de l'Eveil » a donc pris en compte cette réalité d'abord par une sollicitation du conseil d'administration de se rapprocher d'une association dite parentale, pour garantir des valeurs similaires à celles de l'association. En effet, par le projet associatif, « l'association s'impose un haut niveau d'exigence en termes d'accueil respectueux de chaque personne et permettant effectivement un développement des capacités et un bien-être optimum et dans la durée, des personnes accueillies. L'association fait siennes les valeurs humanistes, croyant aux potentialités de développement et de relation de chaque personne, quel que soit son handicap. L'association s'interdit toute position ou discrimination en matière religieuse, philosophique ou ethnique. »³¹

³⁰ BATIFOULIER F. (dir), 2011, *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, 494 p.

³¹ Projet associatif de l'association « Les Chemins de l'Eveil »

Une première prise de contact s'est formalisée avec deux associations, spécialisées dans l'accueil des personnes atteintes d'autisme, qui se regroupaient pour optimiser leurs moyens sur le territoire des Yvelines, d'autant que l'une accueille des enfants et l'autre des adultes. Cette première approche a été initiée par le trésorier de l'association « Les Chemins de l'Eveil » qui était aussi administrateur à l'association accueillant des enfants en situation d'autisme. Ces deux associations dans une perspective de fusion, sont inscrites dans un mouvement parental fort, correspondant aux attentes des « Chemins de l'Eveil ». Mais des points de divergence et de contrainte ont été identifiés par cette différence de gouvernance associative très paternaliste et offrant très peu d'autonomie aux directions pour les associations spécialisées sur l'autisme. Et cette vision de dépendance et de lutte pour monter un projet en faveur des personnes polyhandicapées allait sembler être une épreuve pour les administrateurs de l'association « Les Chemins de l'Eveil ». Ceci a été confirmé par cette fusion « difficile » et peu préparée au niveau opérationnel pour les professionnels des deux associations spécialisées dans la prise en compte de l'autisme. Aussi, un problème financier d'une des deux associations a été identifié. L'association « Les Chemins de l'Eveil » a refusé de donner suite à ce projet de fusion.

L'actuel président, étant administrateur de l'association « L'Essor », s'est vu proposer une autre façon de « se regrouper » : l'association d'associations proposée par l'association « L'Essor ». Comme cette association ne désirait plus être systématiquement dans une dynamique de fusion-absorption, le président a considéré ce moment opportun pour construire une autre façon de répondre aux demandes de l'ARS tout en conservant cette indépendance, qui leur est si chère, grâce à l'association de moyens par des prestations de service de siège.

L'association « Echange et Coopération » est aussi constituée d'une autre association, celle de « L'Amicale Laïque d'Agen » qui se trouvait dans une situation financière critique et qui a demandé un soutien dans la gestion des flux financiers par l'intermédiaire des compétences du siège. Par ailleurs, « L'Essor », cherchait aussi à développer une expertise sur le polyhandicap car un processus de fusion a conduit l'Essor à gérer un établissement, qui accueille des personnes en situation de polyhandicap. Cette approche va me permettre de contribuer à cette dynamique de coopération avec cet établissement à travers notamment des échanges de pratiques.

Compte tenu de ces enjeux, l'association « Les Chemins de l'Eveil » a donc adhéré depuis janvier 2014 à une association d'associations « Echanges et Coopérations » pour bénéficier de l'expertise du siège de l'association l'Essor et en même temps répondre aux

exigences des autorités de contrôle et de tarification de diminuer le nombre d'interlocuteurs associatifs par des fusions, des absorptions... Dans ce contexte, l'association garde toute sa liberté de penser grâce au maintien des prérogatives du conseil d'administration et à son indépendance financière. Le Directeur Général de l'association l'Essor devient donc le Directeur Général de l'association « Les Chemins de l'Eveil ». Les effets de cette configuration ont été simplifiés par le départ à la retraite du directeur général de l'association. Cette forme d'adhésion a permis à l'association d'éviter pour le moment une possible absorption ou fusion et de pouvoir conserver toute leur entité associative et militante.

Aujourd'hui, grâce à ce nouveau schéma d'organisation associative, le travail partenarial avec les directeurs et directrices de « L'Essor » permet d'élaborer des réflexions managériales autour des problématiques rencontrées, de participer à un comité de réflexion sur la démarche qualité, de proposer de travailler sur des thèmes communs comme par exemple les conséquences du décès d'un usager pour les équipes de professionnels...

2.1.5 Les caractéristiques des enfants de l'IME

Ces paramètres me semblent indispensables pour penser la dimension prospective du projet d'établissement. La moyenne d'âge des enfants accueillis à l'IME est de 9.5 ans et 90% des enfants accueillis ont moins de 12 ans. 18 filles et 14 garçons sont présents, habitant dans les Yvelines pour 30 enfants d'entre eux et 2 enfants dans le Val d'Oise, une heure et demi de transport pour venir à l'IME étant le maximum accepté lors de l'admission. Donc, l'établissement connaît un vrai rajeunissement du public accueilli qui s'explique par l'ouverture de la MAS en 2007 et qui, à ce jour répond aux projets de réorientation. Cette opportunité évite d'être confrontée aux situations de maintien dans le cadre de l'amendement Creton, alors que nationalement, « parmi les enfants présents dans un établissement accueillant des enfants et adolescents polyhandicapés au 31 décembre 2010, 13% sont maintenus dans l'établissement au titre de l'amendement Creton. »³²

La plupart des enfants bénéficient d'une prise en charge dans un autre service comme le SESSAD de Versailles, le CAMSP des Mureaux et de Versailles. D'autres enfants étaient

³² MAKDESSI Y., Février 2013, *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*, Etudes et Résultats n°832, Drees.

accueillis en crèche, halte-garderie ou école maternelle, mais certains restaient dans leur famille sans aucun relais extérieur.

Les caractéristiques identifiées en 2013 montrent que 21% des enfants présentent des anomalies chromosomiques, 25% des enfants ont eu des accidents périnataux, 12% des enfants ont des pathologies génétiques, 12% des enfants ont des pathologies autres que génétique et 28% des enfants n'ont pour le moment pas de diagnostic.

Tous présentent des déficiences intellectuelles, des troubles de la communication et des troubles moteurs à plus ou moins grande échelle selon les enfants dont 5 enfants qui sont alimentés par gastrotomie et 70% d'entre eux ont des troubles sensoriels et sont épileptiques. Les enfants accueillis ont une notification par la CDAPH (Commission Départementale pour l'Autonomie des Personnes Handicapées).

2.1.6 Ces enfants extra ordinaires ...

Pour développer les capacités de ces enfants, il faut imaginer des modalités et des activités adaptées à leur potentiel de compétences et à leurs limites.

Les enfants sont répartis en 4 unités de vie avec 2 AMP, voire 3 si un contrat aidé fait partie des effectifs, et 1 éducateur de jeunes enfants ou spécialisé, garant du projet d'unité. Depuis trois ans, les groupes sont hétérogènes tant par l'âge que par la diversité de leur pathologie pour répartir la charge des encadrants. En revanche, des groupes homogènes, favorisant la stimulation et un sentiment d'appartenance, se retrouvent à travers des activités qui peuvent correspondre soit à leur âge, soit à leurs capacités.

Les journées sont rythmées par des activités d'unité le matin et des activités décloisonnées l'après-midi. Le projet d'unité est réfléchi par chaque équipe éducative et permet d'adapter les activités aux besoins des enfants qu'ils soient moteurs, sensoriels, cognitifs et relationnels...Le choix des activités est fondé sur une multitude de « petits riens », par une pédagogie ancrée sur une approche culturelle qui permet de développer des compétences sensorielles par la découverte des odeurs, des goûts, des sensations lors d'une animation d'un conte basal³³, qui développe l'imaginaire, les émotions, les sentiments lors d'une activité musicale.

Le principal objectif de cette vie collective est de faire vivre l'enfant dans son intégrité et son individualité. L'institution crée les conditions pour que l'enfant exprime toutes ses capacités à exister dans un espace social donné.

³³ Andréas Fröhlich, professeur en pédagogie et pédagogie spécialisée en Allemagne part de l'idée que tous les êtres humains disposent de compétences basales et qu'il s'agit de soutenir et de promouvoir l'organisation propre du développement de l'individu.

Un planning adapté pour certains enfants est mis en place pour qu'ils puissent découvrir un autre lieu de vie, d'autres professionnels et d'autres enfants. Ces enfants nécessitent d'une attention particulière, évaluée lors du projet individualisé, du fait de leur âge atteignant la majorité et leur besoin manifeste de nouer de nouvelles relations, de découvrir de nouveaux horizons.

Pour ce faire, différents outils comme la balnéothérapie, l'équithérapie permettent de mettre en place des activités adaptées et singularisées. Un travail réalisé en collaboration entre les soignants et les accompagnants pourrait être une occasion de mailler les approches soignante et éducative. Ces deux activités sont initiées et portées par la psychomotricienne, auxquelles peuvent s'associer les professionnels éducatifs et du soin. La salle Snoezelen est aussi un moyen de stimuler les capacités sensorielles et de connaître une sensation de bien-être pour les enfants. Ce lieu permet aussi aux professionnels de proposer des moments de détente aux enfants en situation de tension. Par ailleurs, une musicothérapeute et une pédagogue spécialisée interviennent à l'IME pour faire bénéficier de leurs techniques.

Une référence éducative, sous la responsabilité des éducateurs spécialisés, des éducateurs de jeunes enfants et des Aides Médico Psychologique, s'est mise en place en octobre 2013 pour permettre une meilleure cohérence du suivi des enfants dans l'accompagnement au quotidien et une responsabilisation vis-à-vis des compétences professionnelles à acquérir.

La journée des enfants est ponctuée aussi par des prises en charge individuelles qui sollicitent des professionnels spécialisés comme le kinésithérapeute, le psychomotricien et l'ergothérapeute. L'objectif de ces prises en charge est de développer les compétences motrices pour accéder à une autonomie et une appropriation des aides techniques pour compenser les déficiences motrices.

Un transport adapté est organisé pour venir chercher les enfants à leur domicile, et la journée à « l'école spécialisée », comme disent beaucoup de parents, s'organise de 9h00 à 16h15 du lundi au vendredi. Les rythmes de vacances sont presque similaires à ceux de l'Education Nationale.

2.1.7 Le travail avec les partenaires

Soutenu par la philosophie de la loi de 2005 qui porte la question de la citoyenneté, notamment en termes de participation à la vie sociale, et de l'égalité des chances et par les recommandations relatives à l'ouverture à et sur l'environnement de l'ANESM, l'établissement crée les conditions facilitant l'exercice des droits fondamentaux. Pour ce

faire, différents partenariats sont instaurés pour réaliser des objectifs ayant une dimension hors les murs et aussi pouvoir promouvoir les repères de bienveillance grâce à des réseaux de travail en commun.

Le projet d'établissement actuel se réfère en effet à ce besoin d'ouverture qui fait partie des recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM qui nécessite un soutien et un accompagnement pour « faire vivre » cette approche institutionnelle de l'IME.

Des partenariats ponctuels sont mis en place pour répondre à des besoins spécifiques comme le sport adapté avec l'IME de Breuil Bois Robert, comme l'atelier musique avec la MAS de la même association.

Un travail en réseau a été entamé pour une réflexion partagée des directeurs des IME /SESSAD des Yvelines sur différents thèmes et problématiques. Par ailleurs, ce réseau peut être un espace permettant de prendre le recul nécessaire et échanger sur les difficultés rencontrées lors d'une prise de poste de direction.

Au sein du département des Yvelines, la MDPH a organisé des décentralisations spécifiques pour répondre à un besoin de proximité à travers des CHL qui sont sectorisées sur 9 pôles de proximité. Un partenariat se fait avec la secrétaire médico-sociale de l'IME pour gérer les prestations d'accueil temporaire et de vacances des personnes demandeuses.

Par ailleurs, un partenariat sur le long terme s'organise avec le centre social « La Soucoupe » pour bénéficier de leurs locaux lors de séances de cinéma. En échange, des familles du centre social peuvent bénéficier d'un créneau horaire pour la balnéothérapie.

Le partenariat avec l'Education Nationale a existé avant la loi n°2005-102 du 11 Février 2005. En effet, des enfants bénéficiaient de scolarité partagée, accompagnés de professionnel éducatif, dans l'école de proximité. Après 2005, l'inscription est devenue une démarche administrative portée par la famille et la dimension partenariale a été réduite par les lourdeurs administratives. Dans le même temps, des demandes d'instituteur spécialisé détaché au sein de l'IME ont été faites mais en vain et aujourd'hui, l'« apprentissage cognitif » est comblé, en partie, par la prestation d'une intervenante extérieure, pédagogue spécialisée.

Cette situation est illustrée par l'étude de la DREES de 2010 qui indique que 84,6%³⁴ des enfants polyhandicapés ne sont pas scolarisés alors qu'en 1995, ils étaient 94%³⁵ à ne

³⁴ MAKDESSI Y., Février 2013, *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*, Etudes et Résultats n°832, Drees.

pas être scolarisés. D'après « Etudes et Résultats 2010 », 11,7% des enfants bénéficient d'une unité d'enseignement au sein de l'établissement alors que 1,3% des enfants sont scolarisés individuellement à temps partiel. L'unité d'enseignement au sein de l'école profite à 0.2% des enfants.

Dans la troisième partie, j'identifierai l'utilité et la pertinence des partenariats en cohérence avec le projet d'établissement et les besoins individualisés des enfants et adolescents accueillis à l'IME Michel Péricard.

2.1.8 L'équipe de l'IME

En termes de ressources humaines, l'effectif accordé par le budget, satisfait actuellement aux besoins en termes de prise en charge thérapeutique et d'accompagnement éducatif. Cependant, depuis la démission du médecin il y a quelques mois, la démographie médicale rend difficile sa succession malgré mes recherches actives.

Les professionnels sont 39 personnes pour 29.06 ETP. L'équipe de direction que je coordonne associe le chef de service éducatif, le médecin coordonnateur et la psychologue.

Le chef de service éducatif coordonne l'équipe éducative, soit 16 personnes à temps plein, qui est constituée d'AMP, de moniteurs-éducateurs, d'éducateurs de jeunes enfants, d'éducateurs spécialisé et de contrats aidés faisant fonction d'AMP ou contrat de professionnalisation. Le médecin doit garantir la cohérence des soins prodigués par les kinésithérapeutes, les infirmières, les psychomotriciennes, l'ergothérapeute et l'orthoptiste.

Les services généraux et administratifs sont présents pour assurer la logistique et l'administratif de l'établissement.

Une réelle dynamique de formation est mise en place pour les professionnels par des formations régulières sur la déglutition, la fausse route, les troubles psychiques et le polyhandicap, la méthode Snoezelen, l'eau comme moyen de médiation...mais aussi par des formations individuelles comme la VAE Educateur Spécialisé, le CAFERUIS, le contrat d'apprentissage pour des contrats aidés...

Aussi, des groupes de l'analyse de la pratique professionnelle sont organisés tous les mois dans le cadre de la politique de bientraitance par deux intervenants extérieurs. En effet, vu le public accueilli et la lourdeur du handicap, les professionnels ont besoin d'être accompagnés pour lutter contre des risques d'épuisement professionnel.

³⁵ DE LACERDA E., JAGGERS C., MICHAUDON H., et al., Janvier 2013, *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*, Etudes et Résultats n°216, Drees.

Différents projets ponctuels, comme la rééducation bucco-faciale ou la participation à l'élaboration de l'échelle de qualité de vie des enfants polyhandicapés de 6 à 14 ans en collaboration avec le CESAP, le laboratoire psy-NCA et l'INSERM, rythment la vie de l'IME afin de rechercher la qualité de la prise en charge des enfants accueillis à l'IME.

L'équipe de professionnels est assez jeune car 60% des effectifs a entre 20 et 40 ans. Un fort turn-over est identifié au niveau des soignants avec une difficulté de recruter assez rapidement. Alors que dans l'équipe éducative, un noyau reste positionné et le recrutement se fait plus facilement, avec une prédominance très féminine. Beaucoup de stagiaires sont accueillis sur des stages longs d'éducateur spécialisé et de jeunes enfants.

L'approche pluridisciplinaire demande une capacité d'accepter que la position de l'autre soit différente voire opposée dans la projection que le professionnel se fait de l'enfant accueilli. C'est ce que je vais illustrer à partir des entretiens que j'ai pu faire avec les professionnels de l'IME Michel Péricard et pouvoir en faire un diagnostic sociologique avec une approche éclairée par la sociologie des professions.

2.2 Diagnostic sociologique de l'IME

Le modèle soignant est dominant depuis que le polyhandicap est reconnu en tant que tel. En effet, les personnes motrices et pionnières dans l'évolution de la considération du polyhandicap ont été des médecins comme Docteur Zucman, Docteur Tomkiewicz, Professeur Minkovski et Professeur Fontan... La complexité de ce handicap, qui nécessite un suivi médical lourd, explique cette prédominance médicale et soignante.

Cette prédominance a fait surgir des souffrances liées au manque de reconnaissance de la part de l'équipe éducative qui exprime de la dévalorisation par rapport à son travail.

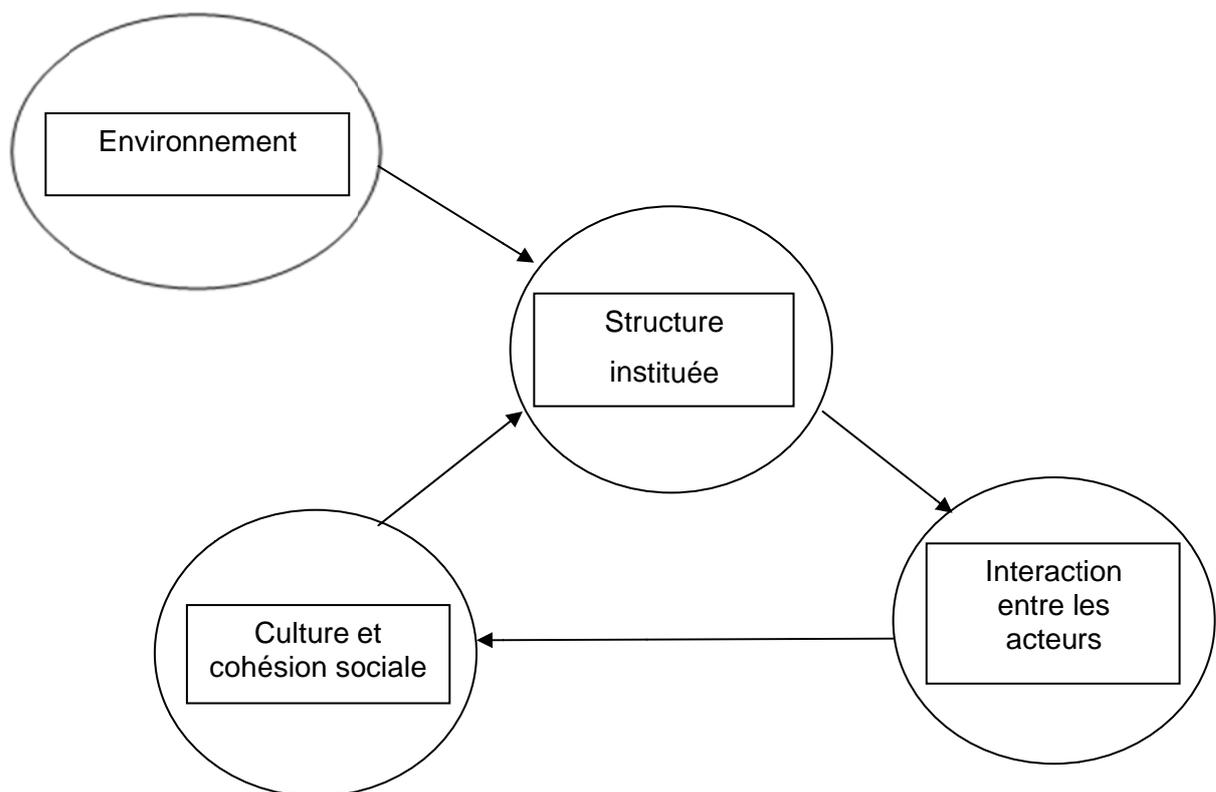
Aussi, je me suis donc référée à la sociologie des organisations qui s'attache à une dimension triangulaire qui se compose de la structure instituée qui est impactée par l'environnement.

2.2.1 Des notions de sociologie des organisations

L'analyse de la structure mettra en évidence les différents modes organisationnels mis en place, intégrant cette dimension triangulaire qui compose l'interaction entre les acteurs. Cette théorie de l'action organisée défendue par Crozier, explique que chaque personne est acteur dans l'organisation dans laquelle il est et, que chaque acteur a une marge de liberté qu'il peut utiliser pour modifier et influencer les règles dans son intérêt individuel et/ou collectif. Cette recherche de pouvoir informel amènera à mettre en place des stratégies et

des actions pour atteindre l'objectif convoité. Mais cet objectif, appelé la maîtrise de la zone d'incertitude, sera convoité par plusieurs personnes ou groupes avec des stratégies qui peuvent s'opposer. De là peuvent naître les conflits professionnels. Renaud Sainsaulieu a identifié dans « Les mondes sociaux de l'entreprise » trois types de relation : l'opposition, la négociation et l'alliance avec différents types de structures relationnelles. Enfin, cette triangulaire se compose d'un dernier facteur, l'aspect culturel. Ces trois facteurs interagissent les uns entre les autres.

La théorie culturelle du travail met en avant que la sphère professionnelle est productrice de normes et de valeurs qui permettent à l'individu de s'intégrer à un groupe et d'adhérer à une identité collective à travers des sentiments d'appartenance, des rites, des façons de travailler...un patrimoine culturel professionnel.



2.2.2 Et à l'IME...mélange entre culture professionnelle et stratégie de groupe.

L'IME est rythmé par les enfants : l'accueil est l'affaire de tous, de l'homme d'entretien au chef de service. Les unités de vie sont leur lieu de repère spatio-temporel ainsi que le lieu d'échange des informations des professionnels, des parents par le cahier de correspondance. Plusieurs espaces de régulation sont actifs au sein de l'IME grâce aux réunions institutionnelles, aux réunions de service, aux réunions d'unité, au projet personnalisé, aux réunions de réflexion sur la pratique professionnelle...et aux régulations informelles.

Les professionnels jouissent d'une très large autonomie dans leur travail pour proposer et élaborer des projets d'activités, de sorties. De par la spécificité de ce public, l'organisation du travail s'appuie sur les compétences spécialisées du corps soignant qui nécessite d'une autonomie très forte et d'un besoin de décision. Cette division du travail reflète la division technique du travail dont parle Everett Huges, sociologue interactionniste des années 1950. Tant les tâches sont spécialisées, tant le travail est segmenté. Chacun se répartit les tâches selon leurs professions qui sont complémentaires pour une prise en compte globale de l'enfant.

Aussi, pour que cette autonomie et cette régulation soient optimales, la coordination des tâches doit se faire par un ajustement mutuel de chacune des fonctions.

L'IME rencontre des difficultés sur cet ajustement entre les soignants et les accompagnants. En effet, le secteur médico-social a rencontré des difficultés récurrentes entre le sanitaire et le social. Cette recherche de rassembler ces deux secteurs pour une prise en compte globale des personnes accueillies a fait bousculer deux visions de travail, deux cultures différentes qui aujourd'hui fait le médico-social. Ce trait d'union ne devrait plus séparer ces professions qui travaillent pour une seule et même cause : la personne accueillie qu'elle soit une personne âgée dépendante, un adulte en situation de handicap psychique, un enfant en situation de polyhandicap...L'objectif devrait les unir vers un projet commun : prendre en compte les besoins de la personne à travers ses demandes, ses droits, sa dignité et le respect de sa personne...

Aujourd'hui, les professionnels expriment un certain mal-être au travail qui a des répercussions sur l'accompagnement des enfants et adolescents accueillis à l'IME. Ces répercussions peuvent s'illustrer par de multiples situations notamment sur la situation des enfants qui doivent par exemple porter un corset. Le kinésithérapeute prône le port du corset par une justification de rééducation orthopédique. Et les éducateurs justifient leur résistance au port du corset en constatant la souffrance qu'il induit.

Les soignants et les accompagnants montrent des différences fortes dans l'organisation du travail, dans les valeurs véhiculées, ce qui amène des stratégies collectives.

L'approche des soignants est assez individuelle de par la spécificité des métiers qui sont attribués à l'IME alors que l'approche des accompagnants, même s'il existe 4 types de diplômes différents, est très collective. Il apparaît même qu'ils ne font plus la différence entre le rôle de l'AMP et celui d'un éducateur de jeunes enfants ou spécialisé, ce qui pose d'autres questions que je vais prendre en compte dans ma troisième partie.

Ces deux équipes sont interdépendantes l'une de l'autre. L'équipe soignante a besoin de l'équipe accompagnante pour comprendre le quotidien de l'enfant, sa façon de communiquer, sa façon d'exprimer sa douleur... et l'équipe accompagnante a besoin de l'équipe soignante pour comprendre la pathologie de l'enfant, pour savoir comment mettre en place les appareils orthopédiques tel que le verticalisateur, pour gérer et soulager la douleur... L'interdépendance insinue l'existence de pouvoir ; c'est aussi tout l'antagonisme du soin et de l'accompagnement. Chacun développera des stratégies et des actions pour défendre et préserver son territoire qu'évoque Andrew Abbott dans son ouvrage « The system of professions » sur la concurrence interprofessionnelle. Pour que le groupe professionnel puisse préserver son identité et son territoire, il doit répondre à un problème rencontré de la façon la plus adaptée voire la plus pertinente et la plus objective possible. Ceci permet à ce même groupe de montrer et de convaincre toute son expertise face à la complexité du problème.

A l'IME, la complexité est le polyhandicap en lui-même. C'est un handicap qui est imprévisible dans ses manifestations et son évolution, qui peut dans certains cas, ne pas être diagnostiqué. Du fait que très peu d'enfants communiquent verbalement, il ne peut se faire que des hypothèses concernant certains aspects, et l'équipe soignante a en sa possession le savoir technique et scientifique et se positionne comme l'expert qui est muni de protections ancestrales grâce à la position sacrée du corps médical dans l'évolution de la société française.

Je me réfère en effet à la sociologie des professions, née à la fin des années 1920 aux Etats-Unis, qui a rencontré deux principaux courants : le fonctionnalisme et l'interactionnisme, critique de ce dernier, né dans les années 1960.

Le courant fonctionnaliste identifie une profession par sa spécificité du travail et des savoirs scientifiques, par la maîtrise d'un savoir acquis par une formation prolongée, par un statut particulier induisant une autonomie et une protection justifiées pour mettre en pratique leurs savoirs.

Les professions comme le corps médical auraient une fonction sociale clé dans la société et seraient une instance de régulation face aux dysfonctionnements sociétaux. La relation médecin-malade serait normée par des comportements socialement reconnus selon Talcott Parsons, principal théoricien du courant fonctionnaliste. En effet, le rôle du médecin serait conditionné par exemple par une neutralité affective et l'autorité du corps médical n'est pas à questionner même si aujourd'hui, un processus de désacralisation est

amorcé par un accès à la connaissance et une demande négociée par le malade. Le statut médical reste tant bien que mal ancré comme étant une expertise reconnue scientifiquement et une importance est donnée à leur parole « sacrée » et noble.

L'équipe accompagnante est un acteur de réseau selon Crozier qui maîtrise l'information et la communication. Cette maîtrise de l'information, des relations avec les parents sont des pouvoirs potentiels qui sont identifiés comme des ressources pour l'équipe accompagnante. Aussi, le savoir sur l'enfant est peu formalisable et moins codifiable, moins mesurables que les savoirs techniques et scientifiques. Ces savoirs ne s'appuient pas sur des données scientifiquement reconnues, certains professionnels soignants identifient « ces savoirs comme n'étant que subjectifs, que des ressentis alors que les leurs sont objectifs et mesurables. »

L'équipe éducative véhicule l'idée que leur travail n'est pas reconnu : « On ne fait que de la garderie et on est là pour changer les couches ! », « Ils ne se rendent pas bien compte de notre travail. ». En effet, le travail fait au quotidien, indispensable pour l'enfant accueilli, se confondrait avec le travail fait auprès des bébés pour changer les protections, donner le repas... Ces actes sont référés dans la société française comme « du sale boulot », ingrat qui renvoie au travail maternel. Ces tâches jugées de sale boulot seraient des tâches fastidieuses, dégradantes au niveau social surtout lorsque ces actes ont une relation directe avec les déchets corporels. Everett Hugues, sociologue, parle de la division morale du travail selon la désirabilité des tâches. Et il identifie clairement dans son étude auprès des médecins et des infirmières que des tâches glissent du corps de métier à un autre. Les médecins ont pu déléguer des actes de médecine aux infirmières pour préserver cette domination et ce prestige professionnels et se libérer d'actes peu gratifiants. Les infirmières ont effectué le même cheminement aux aides-soignantes.

Au sein de l'IME, les professionnels soignants ne font pas les soins quotidiens de change et interpellent l'équipe éducative pour changer l'enfant lors d'une prise en charge individuelle.

L'intériorisation du modèle populaire de l'AMP reste forte. La reconnaissance du diplôme d'état d'AMP très récente, me confirme dans cette approche sociétale qui ne valorise pas ce type de métier pourtant indispensable pour le bien-être des enfants de l'IME.

Les deux types de métiers, accompagnant et soignant, expriment des valeurs fortes de modèle professionnel avec des prises de position liées à leurs convictions. Comme pouvait l'exprimer Emile Durkheim, les groupes professionnels véhiculent des valeurs, des normes qui permettent de réguler et d'intégrer socialement. Ces deux groupes professionnels sont dans une lutte permanente de territoire professionnel.

Ces considérations m'éclairent dans la façon de prendre en compte ces différences de culture et de représentations sociétales par leurs transpositions dans le contexte de l'IME.

Aujourd'hui, je suis confrontée à cette lutte permanente des territoires qui se définit par l'appropriation d'une expertise d'accompagnement de l'enfant en situation de polyhandicap et pour une meilleure reconnaissance sociale. Les soignants ont en effet cet avantage comme l'entendent les fonctionnalistes sur le fait que cette notion prestigieuse de « Profession » est encore prégnante dans la société.

Andrew Abbott met en évidence une nouvelle notion et parle des professions à pratique prudentielle qui paraît correspondre aux métiers effectués au sein de l'IME. La pratique prudentielle renvoie la question de la complexité et de la singularité reliées à un problème donné. L'autonomie réflexive va permettre de hiérarchiser les objectifs des actions à mettre en place pour répondre à ce problème de façon pertinente. Mais, le problème rencontré comme complexe porte sur l'être humain lui-même. La pratique prudentielle est donc fragile et incertaine : c'est un « pari » sur les réponses données au problème. En même temps, ces types de profession remplissent une fonction sociale forte car elles régulent les « dysfonctionnements de la société ». Ce fort engagement professionnel permet de déplacer le débat dans la sphère publique.

Deux évolutions différentes des types de métier, tant le soignant que l'accompagnant, induisent deux cultures différentes, deux représentations sociales et sociétales... ces incompatibilités de monde ont pour conséquence cette difficulté de fonctionner ensemble. A travers le management que je mets en place dans cet établissement, mon objectif est de réduire cet écart tout en garantissant les conditions optimums de réponses aux besoins des enfants et adolescents accueillis.

Une tentative de typologie a été élaborée pour présenter différents types d'accompagnement : celle que je retiendrai et qui me semble la plus adaptée à la situation de l'IME est le modèle binaire.

« Cette conception est très fréquente dans le discours des personnels médicaux et paramédicaux. Elle a probablement des fondements historiques : le secteur médico-social est l'héritier du secteur sanitaire et, d'une certaine façon le cousin germain du secteur social (...) Mais l'hybridation terminologique qui a rendu familière l'expression « médico-social » ne suppose pas d'équivalence complète entre ses deux composantes : si le terme « médico- » est toujours placé en tête quand il entre en composition avec d'autres termes (par exemple médico-légal,...) c'est indiscutablement par l'effet d'une hiérarchisation implicite imputable au prestige social de la profession médicale, au caractère prescriptif de l'acte médical et donc à une manière de division sociale du travail... social. (...) La place et la fonction surdimensionnée du certificat médical dans l'ensemble des procédures d'accès au droit confirment cette prépondérance qui est

également une survivance, comme nous l'avons déjà fait observer. Cette conception binaire opposant le médical (au sens large) au social (au sens large) nous semble donc contre-productive dans la mesure où elle dénature les équilibres efficaces de collaboration entre les différents acteurs professionnels en affirmant le primat du soin et en reléguant le groupe des actions relevant de l'accompagnement à l'accomplissement de fonctions subalternes ou occupationnelles. L'expression des personnes en situation de handicap récuse généralement cette approche qui isole les soins dans une sphère hors accompagnement et les autonomise par rapport à une logique, celle de l'accompagnement, qui les positionne elles-mêmes comme clefs de voûte de l'organisation de leur propre prise en charge. »³⁶

La configuration architecturale favorise ce décloisonnement entre les équipes car l'IME est pré disposé par deux couloirs opposés, l'un « éducatif » avec les unités de vie, l'autre « médical » avec toutes les salles pour les prises en charge soignantes, de la salle kiné à l'infirmerie.

L'équipe de direction en partie, c'est-à-dire mon bureau de direction, de la chef de service et de la psychologue, est à l'étage supérieur de l'établissement.

La prévision des travaux d'extension devrait permettre de pouvoir diversifier et améliorer l'aménagement des lieux pour désenclaver ces deux équipes.

2.2.3 Les évaluations interne et externe

L'exigence de l'évaluation interne et externe provient de la loi du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Cette dimension, de mesurer l'écart entre ce qui est prescrit et ce qui est réel et se concrétise dans les pratiques professionnelles, peut être un véritable levier de la dynamique institutionnelle puisqu'il s'agit de définir ensemble les choix du périmètre évalué et la temporalité. Il s'agit donc de réinterroger les pratiques professionnelles, les objectifs attendus et de construire une démarche de travail en équipe. Les compétences professionnelles peuvent être valorisées et réajustées en fonction des missions qui sont confiées par la société à l'institution.

« Les trois questions à se poser pour évaluer sont les suivantes :

- Que faisons-nous ? Il s'agit de produire de l'information sur les circonstances, les choix qui prévalent à la mise en œuvre d'une action, d'une prestation ou d'un processus.
- Comment faisons-nous ? Il s'agit d'apporter des éléments concernant la méthode utilisée, à savoir quels sont les moyens et outils utilisés pour réaliser cette pratique.

³⁶ STICKER H-J., PUIG J., HUET O., 2009, *Handicap et Accompagnement*, Paris, Dunod, 180 p.

- Pouvons-nous progresser et comment ? Il s'agit de produire de l'information sur les effets ; de repérer les ressources et défaillances ou besoins insatisfaits ; d'envisager des préconisations ou améliorations. »³⁷

Dans le cadre de l'IME, l'évaluation interne a été réalisée entre septembre 2010 et juin 2011 avec le soutien d'une consultante extérieure. Cette démarche a été participative dans le sens où les professionnels, les familles, le conseil d'administration et des bénévoles se sont impliqués dans ce comité de pilotage qui rassemblait les deux établissements, la MAS et l'IME.

Le référentiel Equalis AB³⁸, utilisé par la consultante sollicitée pour l'évaluation interne, a permis de définir les périmètres de cette évaluation pour lancer cette démarche sur plusieurs domaines d'évaluation :

- le projet d'établissement dans ses fondements,
- l'établissement dans son contexte et dans sa dynamique de territoire et de coopération,
- le cadre de vie et d'accueil,
- les droits fondamentaux des usagers et la promotion de leur citoyenneté,
- la personnalisation des accompagnements et des prises en charge,
- le management du projet de l'établissement.

Si l'évaluation interne est un levier pour lancer une démarche de réflexion et d'amélioration continue avec les équipes, elle implique d'être participative pour en partager et en communiquer les bénéfices.

« Les finalités de l'évaluation pour le secteur social et médico-social sont :

- de connaître et de comprendre une situation problème ; c'est un moyen de repositionner les objectifs, les actions de départ en fonction de l'objet évalué, de rechercher les causes des écarts ;
- de porter un jugement, de pouvoir choisir une solution parmi plusieurs, de prendre la décision la plus juste ;
- de formuler des préconisations, d'améliorer un processus, une prestation en proposant des solutions pertinentes et adaptées ;
- d'aider de bâtir une stratégie de direction d'établissement, associative ou territoriale, en prenant en compte la complexité d'un contexte afin de ne pas prendre le risque de ne pas atteindre ses objectifs ;

³⁷ PEROZ C., *La qualité et l'évaluation dans le secteur social et médico-social*, Paris, Editions Seli Arslan, 2010, page 218

³⁸ Equalis AB est une méthode d'évaluation des activités et de la qualité des prestations dans le secteur social et médico-social.

- d'élaborer, d'actualiser le projet d'établissement ou de service en le faisant correspondre à de réels besoins internes et externes, répondre à la commande publique, objectifs et actions devant être en cohérence ;
- de se distancier de sa pratique, de réinterroger ses certitudes en adoptant une logique de clarification et de formalisation ;
- de mesurer les écarts de la façon la plus objective possible afin de rechercher la cohérence, la pertinence, l'efficacité et l'efficience ;
- d'identifier, de vérifier les attentes des sujets par rapport à un service rendu ;
- de valoriser les compétences, l'expertise des acteurs de terrain, de renforcer l'identité professionnelle grâce à la construction d'outils, de méthodes spécifiques au contexte du secteur ;
- de favoriser les négociations avec les partenaires et la puissance publique grâce à la transparence du pilotage, la lisibilité des pratiques, la formalisation de moyens et l'utilisation des méthodes compréhensibles ;
- de préparer les évaluations externes (...)

En effet, les objectifs de l'évaluation interne sont d'abord et avant tout de faire évoluer les prestations dans l'intérêt des usagers et de renforcer les compétences des professionnels. Par ailleurs, l'évaluation interne produit de la connaissance et de l'information ; elle mobilise le travail d'équipe et le débat. Elle favorise aussi l'adaptation et l'anticipation pour répondre aux évolutions sociétales et à celles des besoins des populations accueillies. L'évaluation contribue ainsi à l'évolution des pratiques sociales et à l'innovation»³⁹

Ces références m'aident à construire l'argumentaire pédagogique pour impulser et pérenniser la dynamique d'amélioration continue de la qualité.

Les conclusions de l'évaluation interne ont permis d'élaborer 10 axes d'amélioration ⁴⁰qui ont lancé une démarche qualité à partir de l'élaboration de fiches actions. La première étape a été de réécrire l'ensemble des « outils » de la loi, en commençant par le projet d'établissement qui méritait d'être étayé par un travail de fond avec les professionnels, puis le contrat de séjour, le règlement de fonctionnement et le livret d'accueil en direction des familles. Le contenu s'adresse aux familles et est commenté de façon individuelle à l'enfant lors de l'accueil que j'assure puis qui sera repris par les éducateurs. La référence

³⁹ PEROZ C., 2010, *La qualité et l'évaluation dans le secteur social et médico-social*, Paris, Editions Seli Arslan, 218 p.

⁴⁰ Cf annexes

éducative sous la dynamique de l'évaluation interne a été réfléchi en équipe et a pu se mettre en place.

L'évaluation externe permet de « porter une appréciation globale sur l'adéquation des objectifs en rapport avec les besoins et les missions, d'apprécier les conditions d'efficacité de l'action »⁴¹

Les points forts de cette évaluation ont valorisé l'investissement des professionnels et le travail effectué entre l'évaluation interne et externe à partir des fiches action en constatant la mise en place d'un suivi du dispositif d'amélioration continue, mais préconise l'implication des familles dans le cadre de l'élaboration du projet individuel, questionne sur la place que l'établissement laisse aux parents et l'organisation d'une réflexion sur la communication interdisciplinaire qui renvoie au postulat que le secteur médico-social favorise l'échange oral alors qu'à ce jour, une demande de formaliser à l'écrit est nécessaire et donne l'opportunité d'identifier les compétences professionnelles. Aussi, cette préconisation rappelle la problématique de ce mémoire avec cette incohérence de collaboration des équipes soignantes et accompagnantes.

Différents axes de la démarche qualité pourront être développés et ce travail d'amélioration continue permettra de donner une trame de travail de réflexion pour atteindre les objectifs attendus.

Ces objectifs seront définis dans mon plan d'action pour faire écho au contexte historique de l'association, aux prérequis et préconisations faites par les politiques publiques, l'ANESM...

Cette notion d'ouverture sera centrale et légitimera toutes mes propositions d'action au sein de cet IME

⁴¹ PEROZ C., 2010, *La qualité et l'évaluation dans le secteur social et médico-social*, Paris, Editions Seli Arslan, 218 p.

3 Plan d'action pour lutter contre les méfaits du cloisonnement ?

En préalable à ce plan d'action, je souhaiterai rapidement consolider les fondements et l'organisation de l'équipe de direction pour garantir une cohérence et une collégialité dans les décisions partagées. La priorité actuelle de cet établissement est d'activer le recrutement d'un médecin coordonnateur qui partagerait cette vision globale et complémentaire de l'équipe pluridisciplinaire pour une meilleure garantie des parcours des enfants. Pour ce faire, un travail en collaboration avec les IME des Yvelines pourrait permettre de combler à court terme cette vacance.

Membre du collectif de directeurs d'IME/SESSAD du 78, je proposerai d'associer ce poste à mi-temps de médecin rééducateur avec un autre poste à mi-temps dans un autre établissement, sachant que ces mêmes difficultés sont partagées sur tous les types de poste soignant. L'intérêt de travailler sur un temps plein sera plus attractif et permet grâce à une collaboration territoriale de mutualiser l'offre d'emploi pour bénéficier de compétences nécessaires au bon fonctionnement des établissements.

J'insisterai particulièrement sur la cohésion de l'équipe de direction fondée sur la cohérence de pensée et d'action, qui est primordiale pour la diffusion des dynamiques managériales. En effet, lorsqu'un processus de décision permet qu'elle soit portée de façon collégiale, la cohérence des actions internes et externes sont pertinentes et permettent une cohésion dans le suivi du parcours de l'enfant.

Le véritable levier est l'élaboration du « tiers » avec l'équipe de direction, parce que la multiplicité des approches favorise un management fondé sur la concertation qui induit une posture, n'impose pas ses réponses mais partage ses questions.

Par cette synergie d'équipe de direction, je chercherai aussi à impulser une force de travail et de proposition pour renforcer et légitimer cette jeune équipe. Les directives institutionnelles vont être discutées et affirmées pour une meilleure cohérence des décisions prises et une cohésion pour les faire vivre. Par cette démarche participative, c'est réfléchir aux moyens pour mettre en œuvre les orientations des politiques publiques et les recommandations des bonnes pratiques de l'ANESM en prenant en compte les contraintes et ressources des personnes accueillies et des professionnels.

Si je suis garante de la globalité de la qualité des services, je tiens à partager cette démarche d'amélioration de la qualité avec les membres de l'équipe de direction, selon leurs compétences, à travers des délégations claires et des modalités de rendu compte bien identifiées.

Un rythme de réunion est à instaurer pour prendre le temps d'élaborer et de construire une orientation managériale avec des délégations définies par un document unique de délégation. Des relevés de décisions seront formulés par des temps de régulation, une fois par semaine, pour rendre compte des difficultés et des problèmes rencontrés.

Après avoir répondu à cette prérogative à court terme du poste de médecin, le plan d'action se définira en trois axes bien distincts qui mettront en avant les leviers pour mettre en coopération les pratiques professionnelles et mettre en cohérence les parcours de vie des enfants et adolescents.

Un premier axe sera identifié pour répondre aux préconisations des évaluations interne et externe et mettre en place cette démarche d'amélioration continue sur 3 sujets qui me semblent incontournables dans la préoccupation éthique de nos professions : la redéfinition de la place de la famille au sein de l'établissement, les conditions de l'exercice des droits fondamentaux des enfants, la politique de bientraitance de l'IME.

Le deuxième axe permettra de visualiser la dynamique que je propose pour accompagner les salariés dans leur parcours professionnel. Enfin, le troisième axe identifiera les leviers de la coopération pour déterminer les partenariats essentiels à l'ouverture à et sur l'environnement.

3.1 1^{er} axe de travail : Suivi des préconisations des évaluations dans la démarche d'amélioration continue

Les constats et analyses que j'ai pu réaliser quelques mois après ma prise de fonction m'ont permis d'identifier les différents leviers qui pourront être soutenus par la dynamique de la démarche qualité avec pour objectif une meilleure préhension des besoins des enfants et une citoyenneté participative.

Cette amélioration continue se développera à partir de différents items qui ont été préconisés dans les différentes évaluations et qui n'ont pas pu être traités par mon prédécesseur. Ces différents leviers vont me permettre de relancer une dynamique institutionnelle pour donner du sens et l'envie de contribuer à l'amélioration continue des services rendus auprès des enfants.

En promouvant le travail d'équipe pluridisciplinaire lors de ces périodes de réflexion, un comité de pilotage impulsera ou sera garant du processus mettant au travail le cadre de chaque thème. L'investissement des professionnels nécessite d'être encouragé et soutenu par l'équipe de direction. L'important, pour moi est que les professionnels se

sentent tous concernés par cette approche et contribue à l'évaluation des pratiques professionnelles pour une meilleure qualité de service.

Les notions d'évaluation et de démarche qualité sont des concepts qui ne sont pas tout à fait assimilés dans la culture professionnelle sociale et médico-sociale et méritent qu'on prenne du temps pour se les approprier. La constitution récente de l'équipe de direction et le peu d'expérience de l'établissement dans ce domaine implique de construire d'une part un argumentaire fondant la pertinence de cette démarche partagée et d'autre part les modalités garantissant sa cohérence, pour convaincre les professionnels de la nécessité de leur participation active.

Cette démarche d'amélioration continue est un moyen d'entamer une réflexion collective pour créer une culture collective. Le débat sur des sujets aussi importants que la notion de bientraitance, par exemple, permet d'explorer la capacité à un groupe de débattre des façons différentes de percevoir cette notion omniprésente dans les pratiques professionnelles. Le débat professionnel donne l'occasion de faire avancer la réflexion collective et en même temps de trouver des consensus qui développent l'intérêt et l'identité collective de l'établissement.

La démarche qualité est aussi vectrice de bientraitance car elle revisite les pratiques professionnelles et nécessite un travail participatif des professionnels sur la dimension éthique du travail mis en place auprès des personnes accueillies.

La conception du travail de chacun est différente et mérite qu'on le questionne pour comprendre le sens que chacun met dans l'activité qu'il conduit, dans chaque mission au sein de l'établissement. Réfléchir et faire réfléchir sur la mission recentre le professionnel au cœur de son activité. Parfois, l'organisation empêche le professionnel de débattre. Cette notion de « travail empêché »⁴², défendue par Yves Clot, met en avant le bien-fondé pour les professionnels de débattre du « travail bien fait » en leur permettant d'avoir ce pouvoir d'agir sur leur travail et leurs relations sociales.

« La qualité et l'évaluation dans le secteur social et médico-social devraient ainsi reposer sur la visée éthique ultime suivante : la bientraitance de l'ensemble des acteurs, usagers, familles, professionnels, directions, partenaires. De ce point de vue, les directeurs ont un rôle essentiel à jouer, car ils ont à toujours interroger leur mode de gouvernance. »⁴³

Un référent qualité, le chef de service éducatif de la MAS, a bénéficié d'une formation avec des points de méthodologie profitables pour l'IME. Cette démarche d'amélioration continue se déclinera en trois axes distincts, la bientraitance, la place de la famille et les

⁴² CLOT Y., 2010, *Le travail à cœur pour en finir avec les risques psychosociaux*, Paris : Editions La Découverte, 190 p.

⁴³ PEROZ C., 2011, *La démarche qualité, vecteur de la bientraitance*, Paris : Editions Seli Arslam, 157p.

droits fondamentaux des enfants. Trois groupes de travail travailleront sur un thème spécifique, impulsé par un cadre (chef de service, médecin coordonnateur, psychologue) dans chaque groupe de travail. Je piloterai le COPIL avec des professionnels de chaque groupe pour formaliser les fiches action, introduire la méthodologie lancée par le référent qualité et suivre les avancées de chaque groupe de travail.

Toutes ces pistes de réflexion sont référencées aux orientations législatives particulièrement les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 et par les recommandations des bonnes pratiques de l'ANESM, ce qui permet d'avoir un socle de base de travail qui orientera les groupes de travail vers des modalités de fonctionnement. Je vais d'abord initier un travail préalable avec les cadres, qui fédéreront chaque groupe de travail, pour intégrer dans un premier temps les orientations prises des politiques publiques.

L'évolution des réflexions de chaque groupe de travail doit pouvoir se retransmettre au fur et à mesure au reste de l'équipe pour une adhésion collective. Il pourrait être intéressant de mettre en place un journal interne qui diffuserait des synthèses sur les avancées de chaque groupe de travail pour faire participer les professionnels de façon indirecte. Ce type de communication amènerait peut-être les professionnels à discuter et à échanger de façon informelle sur le sujet traité.

Ce type de support de communication nous servira aussi ultérieurement lors des réflexions sur les fonctions de chaque professionnel pour une meilleure identification des compétences, lors des CVS.

Il serait intéressant de définir les modalités pour associer les parents qui le souhaitent aux groupes de travail pour une dynamique institutionnelle au plus près des besoins des familles.

3.1.1 Redéfinition de la place de la famille

L'évaluation externe préconise de « mener une réflexion sur l'inclusion des familles dans le cadre de la réflexion sur le projet ». Je reste convaincue que l'expertise de la famille sur l'enfant est complémentaire à celle des professionnels.

Bien qu'il soit clairement défini par les différentes lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005, la famille a toute sa place au sein de la vie institutionnelle et dans la co construction du projet de l'enfant. Des résistances se manifestent dans une posture de « toute-puissance/savoir » de certains professionnels dans la relation avec l'enfant ou sa famille. Des instances de régulation constituant un tiers reconsidéreraient cette posture, et, en conséquence, créerait une relation bien traitante.

Dans le projet d'établissement, l'intention est affirmée : « L'implication des parents à l'élaboration et à la mise en œuvre du projet individualisé est essentielle pour l'épanouissement de l'enfant, la cohérence et la continuité de l'action au domicile et dans l'établissement. »

Cette participation des familles mérite qu'on puisse entamer un vrai travail de collaboration en prenant un temps d'échange autour et avec leur enfant. Actuellement, il est demandé aux parents de participer au projet de leur enfant par un écrit qui précise les observations et les demandes qu'ils ont pu faire pour leur enfant. Puis, une réunion s'organise, comme au collège, où les parents voient les professionnels souhaités de façon individuelle pour échanger sur le projet défini en équipe pluridisciplinaire.

Des demandes ont été formulées par le biais du CVS qui est très actif. Plusieurs parents souhaiteraient savoir ce que fait leur enfant pendant la journée, une plainte d'un parent s'est faite en rapport avec le projet de son enfant qu'elle a refusé de signer le considérant erroné. Les parents du CVS ont travaillé pour modifier les supports écrits du cahier de liaison parents-professionnels, pour avoir plus d'informations sur le déroulement de la journée. Les familles émettent des demandes pour accompagner les enfants dans les sorties, pour mettre en place une vidéo afin de visualiser les activités réalisées...Si, à travers ces demandes, la limite de la place des familles est soulevée, il paraît d'autant plus important que les professionnels reconsidèrent la relation entre l'institution et la famille en terme de complémentarité et imaginent avec eux des règles fondées sur l'intérêt de l'enfant.

La connaissance de l'enfant est partagée et nécessite une approche coopérative pour définir ce triptyque régulateur. Cette participation parentale est une première ouverture à et sur l'environnement qui nécessite de reconnaître l'autre en tant que personne ressource dans ses pratiques professionnelles pour questionner, échanger ses appréciations, ses doutes, ses angoisses vis-à-vis de cette prise en compte de l'enfant ou adolescent en situation de polyhandicap.

« L'ouverture est entendue comme un double mouvement, à et sur l'environnement, c'est-à-dire avec l'idée :

- de faciliter la venue à l'intérieur de l'établissement : des familles, des bénévoles, des partenaires, des visiteurs...L'établissement est alors une ressource pour l'environnement ;
- d'aller vers l'extérieur de l'établissement afin d'intégrer les personnes accueillies dans la ville ou le village, sensibiliser cet environnement social à l'accueil des personnes et créer

les conditions d'un enrichissement mutuel. L'établissement s'appuie sur les ressources de l'environnement. »⁴⁴

La question de la famille dans les murs de l'IME renvoie aussi à la place des bénévoles. L'IME a connu des périodes fastes auprès de bénévoles qui venaient soutenir les professionnels. Aujourd'hui, il ne reste que deux bénévoles qui interviennent en équithérapie et en sport adapté. Les professionnels semblent peu réceptifs à cette participation bénévole qui pourrait constituer un regard extérieur et une incompréhension voire une menace sur leur posture professionnelle.

Le groupe de travail aura pour objectif de réfléchir à une nouvelle approche incluant les parents comme le prévoit le projet d'établissement au travers des modalités de co construction du projet personnalisé de leur enfant, en concevant une façon de travailler plus coopérative avec la famille, en valorisant la participation de l'enfant dans cette dynamique de projet personnalisé.

Les réunions festives permettent aussi de rencontrer les familles dans un autre contexte plus convivial avec les frères et sœurs. L'image de chaque enfant accueilli est modifiée par la dynamique familiale. Ce genre de rassemblement permet aussi aux familles de se rencontrer et de briser cet isolement social qu'ils subissent.

3.1.2 Le respect des droits fondamentaux de l'enfant

Les Droits fondamentaux concernent tous les individus et sont définis par la Déclaration universelle des droits de l'homme comme l'idéal commun à atteindre par tous les peuples et toutes les nations afin que tous les individus et tous les organes de la société, ayant cette Déclaration constamment à l'esprit, s'efforcent, par l'enseignement et l'éducation, de développer le respect de ces droits et libertés.

La réflexion autour de l'exercice de ces droits se pose à l'IME particulièrement avec l'accès à la culture, au sport, à la vie sociale locale et associative...mais aussi avec la possibilité d'établir des liens et un rôle social inscrit sur le territoire de vie.

L'importance de ces droits conforte la philosophie de la loi du 11 février 2005 énoncée par son nom : pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

« L'entrée en établissement ne devrait pas être synonyme de rupture des liens structurant la vie affective et quotidienne des personnes accueillies. Les missions de l'établissement

⁴⁴ ANESM, Recommandations des bonnes pratiques, « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement », décembre 2008

seront remplies de manière à leur permettre de maintenir tous les liens et rôles sociaux. »⁴⁵

En même temps, l'enjeu de l'accès aux droits fondamentaux est d'orienter les actions d'insertion sociale sur le territoire.

Le projet d'un établissement médico-social, tel que l'IME Michel Péricard, doit favoriser cette intégration sociale à travers ses activités et ses partenariats. En effet, cette intégration ne peut se réaliser qu'avec un faisceau de partenaires et un travail de coopération avec d'autres dispositifs.

Les projets et activités de l'IME implique que le chef de service éducatif soit vigilant à cette notion d'intégration dans la cité. La sécurité et le confort du quotidien peut orienter les professionnels vers des activités plus « occupationnelles » que pédagogiques avec les enfants et adolescents accueillies, d'où l'importance de redéfinir comment la dimension éducative s'inscrit dans le droit à l'éducation et participe à l'accompagnement du parcours de vie des enfants et adolescents de l'IME.

Cette redéfinition permettra à l'ensemble des professionnels de prendre connaissance de toute la complémentarité de leur travail et de leur regard pluridisciplinaire pour analyser cette prise en compte de l'enfant ou adolescent dans sa globalité individuelle.

Ces pratiques professionnelles, qui ne sont pas seulement centrées sur l'établissement, favorisent la politique de bientraitance en permettant qu'un autre regard puisse se porter sur cette prise en compte des besoins des enfants.

Ces approches préconisées par l'ANESM peuvent se concrétiser par la participation au marché de Noël des enfants pour montrer les tableaux, les créations faites au sein de l'IME, par des journées portes ouvertes accessibles au voisinage, par la fête des voisins, par une journée d'inauguration lors de la création de l'extension, par la participation des enfants aux festivals locaux, par l'invitation d'une classe d'enfants de l'école de proximité lors d'une intervention d'un conteur, lors d'un spectacle ...

Ce groupe de travail sera en lien direct avec les échanges de coopération comme avec l'Education Nationale, avec des centres de loisirs, avec des associations sportives...mais aussi sur une réflexion institutionnelle qui peut porter sur l'intimité et la vie sexuelle des jeunes adolescents avec l'intervention de professionnels extérieurs pour ces sujets dits délicats.

L'enjeu aussi au niveau sociétal est que le regard sur les personnes en situation de polyhandicap puisse évoluer vers une approche facilitée qui ne soit plus empreinte de

⁴⁵ ANESM, Recommandations de bonnes pratiques, « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement », décembre 2008

crainte et de peur. Si une meilleure connaissance du handicap se réalise dès le plus jeune âge, l'appréhension évoluera et, pour les générations futures la représentation des particularités et des différences, favorisera l'égalité des chances, la participation et la citoyenneté de ces personnes extra ordinaires.

Je délèguerai cette attention particulière au chef de service éducatif pour que les projets d'unité et d'activité soient tournés hors les murs de l'IME. Un travail sur le long terme doit être impulsé pour pouvoir réfléchir à des sujets qui soulèvent des questions plus profondes pour les professionnels. Jusqu'où va notre considération de professionnel sur l'adolescent, en tant qu'être humain, lorsqu'il exprime des besoins d'intimité sexuelle ?

Le respect des droits fondamentaux des enfants accueillis à l'IME a un effet miroir sur notre vision personnelle et professionnelle du handicap au cœur de la société, sur le regard des personnes extérieures sur les enfants, sur la conception de la tolérance que nous avons pour les autres, sur la façon dont on parle des enfants entre professionnels...

3.1.3 La politique de bientraitance à l'IME : un travail de fond

« La bientraitance s'inscrit dans les conceptions d'une société spécifique, à un moment donné du temps. Il appartient à chaque équipe de professionnels, en lien avec les usagers, d'en déterminer les contours et les modalités de mises en œuvre dans le cadre du projet de service et d'établissement »⁴⁶

Pour concevoir la mise en œuvre de la bientraitance, un groupe de travail sera mis en place par des professionnels pluridisciplinaires et des familles pour repérer le fonctionnement le plus en adéquation avec l'établissement afin de mettre en place une sensibilisation générale à la promotion de la bientraitance avec l'identification de différents moyens et outils tels que une formation, un questionnaire...

La circulaire n°DGCS/SD2A/2014-58 du 20 février 2014, relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS, confirme ces mêmes orientations publiques pour une politique plus présente et plus déterministe.

Quatre axes de travail :

- « - Améliorer la détection, la révélation et le traitement des faits de maltraitance ;
- Améliorer la connaissance du phénomène de la maltraitance ;
- Renforcer le contrôle et l'accompagnement des établissements et services médico-sociaux ;

⁴⁶ ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », juillet 2008

- Développer une dynamique de bientraitance dans le secteur médico-social. »⁴⁷

Cet engagement, pour lutter contre la maltraitance, mérite un travail avec différents partenaires territoriaux et en collaboration avec la MAS et les différents établissements de l'Essor. Ce sujet transversal peut être nourri de l'intervention d'un professionnel lors d'une formation qui touche tous les professionnels.

Les origines des situations de maltraitance sont multiples et, peuvent être notamment provoqués par l'inadéquation des rythmes familiaux et institutionnels. En effet, j'ai constaté depuis mon arrivée que l'IME peut rencontrer des difficultés avec certaines familles qui souhaitent que leur enfant soit en vacances en même temps que leurs autres enfants. L'IME a une semaine de fermeture alors que les vacances scolaires sont de deux semaines. Pendant les vacances estivales, les enfants partent plutôt car l'IME ferme seulement fin juillet. Avant que la réforme scolaire soit mise en place, des enfants ne venaient pas le mercredi...

Ce constat a été conforté par l'évaluation externe qui préconise qu' « un travail de communication auprès des familles peut être envisagé autour de l'absentéisme pendant la période estivale. » L'ARS aussi demande une augmentation du nombre de jours de présence.

Nous sommes confrontés à la contradiction entre le principe d'égalité de la loi du 11 février 2005 et l'obligation de répondre à une conformité d'activité en nombre de jours de présence à l'IME. Les enfants en situation de polyhandicap peuvent aussi bénéficier de vacances en famille avec les frères et sœurs mais comme l'IME a un rythme différent, les familles doivent gérer deux rythmes différents sur le plan familial.

Il serait intéressant d'impliquer les autorités de tarification, les familles, les institutions pour mener une réflexion sur les besoins en accueil des enfants en situation de polyhandicap.

L'accueil séquentiel serait peut-être plus adapté pour certaines familles et la réflexion sur les besoins et les droits des enfants amènerait à un accueil plus adapté dans la co construction de son parcours de vie et dans la sphère familiale. Dans cette perspective, je souhaite repositionner la question de l'extension de 8 places en accueil de jour complet.

⁴⁷ La circulaire n°DGCS/SD2A/2014-58 du 20 février 2014, relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance et au développement de la bientraitance des personnes âgées et des personnes handicapées dans les établissements et services médico-sociaux relevant de la compétence des ARS

3.2 2^{ème} axe de travail : Les ressources humaines, une valeur ajoutée

Que les ressources humaines soient une valeur ajoutée à la mise en œuvre du projet de l'IME, implique la conception d'une véritable politique de management. Selon Patrick Lefèvre, « Le management est une démarche responsable qui concerne toutes les activités de direction et irrigue les ressources d'une organisation. », mais la notion de ressources n'a de sens que si elle se croise avec celle de besoin.

3.2.1 L'entretien professionnel

Si l'organisation doit créer les conditions d'un travail de mobilisation, les ressources humaines sont une valeur ajoutée si les « porteurs de compétences »⁴⁸ individuelles et collectives actualisent régulièrement leurs connaissances. L'actualité des politiques publiques, par la loi n°2014-288 du 5 mars 2014 relative à la formation professionnelle, à l'emploi et à la démocratie sociale va être un tournant dans la gestion prévisionnelle des emplois et des compétences. Ce levier est une opportunité pour garantir un parcours de vie professionnelle à chaque salarié.

Cette loi conforte mes convictions concernant l'accompagnement du développement des compétences et contribue à la l'anticipation et la mobilisation autour des formations des professionnels pour s'adapter aux nouvelles pratiques et lutter contre l'usure professionnelle. A partir du 1^{er} janvier 2015, l'entretien professionnel obligatoire permettra à chaque professionnel de bénéficier d'un « compte personnel de formation » pour initier les employeurs à une obligation de faire évoluer les salariés par la formation continue tout au long de la vie.

Cette démarche impulsée aujourd'hui par la législation permet de prendre un temps de recul pour identifier le processus professionnel et les objectifs du professionnel sur le long terme. L'entretien professionnel réalisé tous les 2 ans est une espace de dialogue qui incite d'une part le salarié à envisager ses perspectives d'évolution professionnelle et l'employeur à développer une véritable politique de ressources humaines par l'anticipation des besoins en emplois et en compétences.

Un travail de préparation se construit au préalable en équipe de direction pour comprendre les enjeux de chaque professionnel lors de cet entretien. Chaque supérieur hiérarchique organisera les entretiens professionnels de son équipe et m'en rendra compte au cours d'une réunion de direction consacrée à ce sujet. J'organiserai à mon tour

⁴⁸ LE BOTERF G., 2014, Construire les compétences individuelles et collectives, 6^{ème} éd., Paris : groupe Eyrolles, 300 p.

les entretiens professionnels de l'équipe de direction et des professionnels qui sont sous ma responsabilité hiérarchique.

3.2.2 L'usure professionnelle

La prise en compte de l'usure professionnelle nécessite divers moyens pour lutter contre ces risques psycho-sociaux car la forte dépendance et la communication non verbale des enfants accueillis mobilisent beaucoup d'attention et de compétences professionnelles pour des progressions très faibles. Un sentiment d'impuissance et d'inutilité peut se développer si le sens des projets, des activités éducatives n'est pas mobilisateur pour les professionnels.

La notion de projet co construit permet de stimuler la curiosité intellectuelle car les compétences collectives élaborent et alimentent le sens des missions de chaque professionnel. Le débat professionnel permet, comme je le disais précédemment, de donner un sens et une évolution à nos pratiques professionnelles.

Cette stimulation peut se faire de différentes façons comme par la participation à un colloque, expérimenter des nouvelles activités, se lancer dans un projet d'échanges avec d'autres établissements en favorisant l'innovation et la recherche continue de l'amélioration de l'accompagnement.

La mobilité professionnelle permet aussi d'ouvrir les perspectives d'évolution professionnelle et de lutter contre l'usure professionnelle en dynamisant un nouveau besoin de découverte. Cette mobilité sera profitable si et seulement si les parties prenantes ont un intérêt mutuel. Un travail en collaboration avec la MAS « La maison de Marie », ainsi qu'avec les établissements de l'Essor, pourrait permettre de dynamiser cette approche de mobilité.

Les réunions d'analyse de la pratique professionnelle, organisées une fois par mois, sont un lieu qui peut permettre d'avoir une écoute active sur les difficultés rencontrées.

Un groupe de travail, où chaque corps de métier sera représenté, réfléchira pour réactualiser le DUER et mettre en place les moyens et outils pour lutter contre ces risques à travers des formations.

3.2.3 Redéfinir les fonctions de chacun pour une meilleure représentation de leur travail

Par ailleurs, il semblerait judicieux que les professionnels prennent ce temps pour comprendre le périmètre de compétences de chaque métier. Des fonctions mal identifiées peuvent être source d'incompréhension pour les professionnels. Différents moyens, par exemple, partager une journée avec le professionnel dont on ne visualise pas le métier et les compétences pré-requises, mettre en place dans le journal interne qui donne une tribune pour un écrit qui retrace la perception que l'on a de son métier, les compétences

qui sont nécessaires à l'activité qu'on développe à l'IME. Toutes ces hypothèses seront évoquées dans une réunion institutionnelle dans un dialogue entre professionnels.

La communication est un véritable enjeu stratégique de la fonction de direction qui se maille avec toutes les questions liées à la mise en œuvre du projet.

Pour valoriser l'équipe éducative qui, dans le contexte de l'IME souffre d'absence de reconnaissance sociale, il semble nécessaire qu'ils puissent présenter le travail qu'ils accomplissent lors d'un séminaire où professionnels et partenaires seraient présents.

L'objectif de ce séminaire serait que je présente les enjeux du projet d'établissement puis que les professionnels se répartissent la présentation des valeurs, des actions et de leur rôle dans la mise en œuvre de ce projet auprès des enfants, des partenaires, des familles...

Parler de leur mission aura un effet de distanciation, donnera une nouvelle représentation de leur travail que les autres professionnels pouvaient méconnaître et facilitera la communication entre les divers professionnels.

Par ailleurs, favoriser des temps de convivialité permet de fédérer les équipes dans une ambiance plus détendue et de prendre le temps d'échanger sur des sujets plus légers entre professionnels. La communication au sein de l'IME peut vite être parasitée par une communication informelle envahissante et inadaptée. L'important est que l'équipe de direction puisse définir un cadre approprié à ces moments.

Un questionnaire sur le climat social pourra se réfléchir et se construire en réunion de direction pour évaluer le bien-être des professionnels après toutes les démarches présentées précédemment.

3.3 3ème axe de travail : les enjeux de la coopération

La coopération est à la fois un enjeu et un moyen tant en interne qu'en externe car elle mobilise les acteurs de l'institution par une exigence de cohérence pluri/inter disciplinaire, mais elle mobilise aussi les partenaires qui sont et pour qui nous sommes des ressources de l'environnement. La coopération s'impose donc aux institutions : « Au moment où les ARS se mettent en place et où se développent les groupements de coopération, les politiques publiques sont à l'heure du décloisonnement, de la transversalité. De toutes parts s'exprime un sentiment d'échec face aux organisations compartimentées. Même si la thématique n'est pas neuve,..., l'actualité législative et réglementaire, depuis les ordonnances de Juppé de 1996 dans le domaine de la santé et la loi du 2 janvier 2002 pour l'action sociale et médico-sociale, est particulièrement marquée par la double problématique de la coopération et de la coordination : coopération, car les structures, comme les acteurs, ne peuvent plus fonctionner dans l'indifférence des autres ;

coordination, car la reconnaissance des autres ne peut se limiter ni au gré à gré, ni au coup par coup. »⁴⁹

Cette dynamique de coopération a été intégrée dans la loi HPST du 21 juillet 2009 en proposant un rapprochement entre professionnels médico-social et sanitaire et en proposant une approche territoriale pour une continuité de service par une mise à disposition d'outils de coopération comme le GCSMS, le CPOM...

Mais je vais orienter mes réflexions sur les différents paramètres de la coopération et du travail en réseau notamment à partir des travaux de Guy Le Boterf qui fait une typologie des réseaux avec la menace de fragilité si la coordination n'est pas adaptée pour certains types de réseaux :

- Les réseaux de support d'un acteur individuel ou collectif : « Ces réseaux constituent des « supports » à l'action d'un professionnel. (...) Leur raison d'être est de lui fournir les « ressources » (savoirs, expertises, informations, relations...) dont il a besoin pour agir mais qu'il ne possède pas personnellement. Il est en effet de plus en plus difficile pour un professionnel d'être compétent tout seul, en restant isolé, en ne comptant que sur ses propres ressources.(...) La compétence individuelle est fortement liée à la compétence collective. »

- Les réseaux d'action collective : « Ces réseaux sont constitués avec une finalité explicite de production ou d'action. Leurs buts sont très variés : produire des connaissances nouvelles, promouvoir des innovations, (...) constituer et faire fonctionner une offre commune de service, (...) La valeur ajoutée concerne le résultat de l'action collective et non les bénéfices que chaque membre du réseau peut en tirer individuellement. »

- les réseaux de partage et de capitalisation des pratiques : « La mission confiée à ces réseaux consiste à faire progresser les pratiques de chacun à partir de leur partage et de la création d'un savoir commun. Ils visent une valeur ajoutée, tant au niveau collectif d'une organisation qu'au niveau des individus participant à ce travail de mutualisation. (...) Transférer, c'est créer du savoir collectif permettant d'améliorer les pratiques de chacun et de les faire converger. (...) De tels réseaux font appel à la capacité de leurs membres à « prendre du recul » par rapport aux expériences vécues. (...) Le travail demandé à ces réseaux est un « investissement de forme ». Ils doivent formaliser des expériences, c'est-à-dire les mettre en forme pour constituer un capital exploitable et transmissible. »

- les réseaux d'appui et d'apprentissage mutuel : Ces réseaux « constituent des ensembles dans lesquels chacun est à la fois formateur et formé, enseignant et enseigné,

⁴⁹ Vie sociale n°1/2010, « coopérer, coordonner : nouveaux enjeux », 2010, Musée Social Cedias, Paris, 192 p.

maître et apprenant. Ces réseaux n'ont pas une finalité collective, ne cherchent pas à créer un savoir commun, mais à rendre possible l'enrichissement des uns par les autres, en échangeant des savoirs ou des savoir-faire, en fournissant des aides réciproques, en faisant en sorte que chacun des membres soit simultanément apporteur et offreur. Ces réseaux correspondent donc à des intérêts et besoins individuels. (...) Ces réseaux ont des effets d'apprentissage, non seulement par les connaissances ou les savoir-faire qu'ils permettent à leur membre d'acquérir, mais aussi par la dynamique d'apprentissage qu'ils impulsent chez chacun d'entre eux. »⁵⁰

3.3.1 Le « réseau Polyhandicap Enfant Yvelines »

Par ces supports pédagogiques, je pourrai proposer à ce réseau déjà fonctionnel des directeurs d'IME/SESSAD des Yvelines de construire un réseau avec des finalités de partage et de capitalisation des pratiques pour les postes d'encadrement et pour les professionnels soignant et accompagnant . Par ailleurs, cette coopération permettrait d'initier un réseau d'appui ou d'entraide pour les familles yvelinoises rencontrant la même situation familiale.

Ce réseau de partage et de capitalisation des pratiques pour les professionnels pluridisciplinaires est une opportunité pour chacun des participants. Ce travail collectif me paraît aussi être une lutte contre l'épuisement professionnel, une amélioration continue par la contribution de l'IME à une organisation apprenante. Par leurs récits, l'équipe du réseau capitalise des invariants dans le but de pouvoir s'y référer lors de difficultés rencontrées. Un pilote de réseau dynamise le groupe et met en place des moyens de régulations pour formaliser les réflexions, une organisation sur une année...

Ce « Réseau Polyhandicap Enfant Yvelines » se construirait donc sur quatre modalités avec une volonté partagée de collaborer pour enrichir ses pratiques professionnelles et celles des autres. A travers cette collaboration, les réflexions pourront se diffuser dans les établissements. Je suis consciente que la contribution à ce travail est chronophage à court terme mais, à long terme, c'est un investissement sur l'amélioration de la qualité de l'accompagnement des enfants et une politique de bientraitance à l'égard des enfants et des professionnels.

⁵⁰LE BOTERF G., 2013, *Travailler en réseau et en partenariat*, 3^e éd., Paris : Groupe Eyrolles, 174 p.

3.3.2 La coopération avec l'Education Nationale

Le partenariat avec l'Education Nationale a existé avec l'école de proximité pour quelques enfants qui étaient accueillis sur un temps partiel avec des professionnels éducatifs comme accompagnateurs. Aujourd'hui, les lourdeurs administratives, la loi du 11 février 2005 produisent l'effet inverse à l'IME Michel Péricard.

Très peu d'établissements accueillant des enfants polyhandicapés dans les Yvelines bénéficient de la scolarisation partagée pour les apprentissages des enfants. Aujourd'hui, le « Réseau Polyhandicap Enfant Yvelines » pourrait devenir une force de proposition face à l'Education Nationale. La mixité des publics, qu'ils soient des enfants ou des personnes âgées, favorise le rôle social de chacun dans la société et lui donne une place. Par ailleurs, la parution du décret n°2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la coopération entre l'Education Nationale et les Etablissements Sanitaires et Médico-Sociaux concernant la scolarisation d'élèves handicapés concrétise les directives prévues par la loi du 11 février 2005. Le principe de convention permettrait aux professionnels de l'IME d'élaborer un PPS avec l'enseignant qui accueillerait les enfants de l'IME. En effet, 5 enfants actuellement pourraient bénéficier de cette coopération.

Pour concrétiser cette coopération, j'initierai le premier contact avec l'inspecteur de l'académie de Versailles afin de lui présenter le projet de l'IME, évoquer les hypothèses de coopération et rappeler les droits et les besoins des enfants de rencontrer les enfants du quartier dans un but de socialisation et de stimulation. Une visite de l'établissement sera proposée pour émettre le souhait dans un premier temps de passer des moments ensemble avec les enfants de l'école autour d'un spectacle, d'un conteur au sein de l'IME pour que des échanges se réalisent tant à l'IME qu'à l'école.

La deuxième étape serait de faire bénéficier les quelques enfants, qui ont les capacités, de cette coopération avec l'école pour une scolarisation à temps partiel. Le principe de convention permettrait aux professionnels de l'IME d'élaborer un PPS avec l'enseignant qui accueillerait les enfants de l'IME. La collaboration entre l'équipe éducative et l'enseignant serait partagée et consentie par des modalités prédéfinies par le décret.

Cette collaboration s'organisera par la suite entre la direction de l'école et le chef de service éducatif pour une meilleure préhension des besoins des enfants.

En termes de réciprocité, avec le projet d'extension, des projets de jardin pédagogique et de salle parcours moteur pourraient mobiliser et fédérer ce partenariat avec l'école de proximité pour une co construction et co utilisation de ces moyens ludiques pour rassembler les enfants autour d'un même but.

3.3.3 La coopération avec les centres de formation

Il m'apparaît important de pouvoir identifier les manques de connaissances et de savoir-faire des contenus des formations professionnelles vis-à-vis des personnes en situation de polyhandicap, qu'ils soient enfant ou adulte, afin de faire remonter les besoins à la conférence des territoires à laquelle je participe en tant que représentante de la FEHAP. La communication non verbale peut déstabiliser et mettre en difficulté les professionnels en fonction, quel que soient les catégories de formation, que les professionnels soient soignant, éducatif ou accompagnant, sont concernés par cette carence.

Inscrire un établissement dans une dynamique d'organisation apprenante s'apparente de plusieurs manières à un réseau d'échange des pratiques professionnelles notamment par l'accueil de stagiaires en formation. L'intérêt de cet accueil est de transmettre des savoirs et des compétences et en même temps de se repositionner par des questions qui interpellent les habitudes.

L'importance de ce partenariat avec différents centres de formation permet de faire connaître ces établissements qui accueillent un public très spécifique et de donner envie de travailler auprès de ces enfants. Ce « vivier de potentiels professionnels » doit s'entretenir à travers la collaboration avec les centres de formation. Par ailleurs, vu les difficultés rencontrées dans cet accompagnement lourd, le turn-over est conséquent, et un centre de formation peut proposer d'être un lien pour un poste vacant.

3.3.4 Mutualisation des moyens et des compétences

Par ailleurs, l'IME a en sa possession des outils élaborés pour mettre en place des activités comme la balnéothérapie, la salle Snoezelen, dont l'occupation pour l'IME laisse la possibilité de mutualiser ce matériel et ces espaces dans le cadre d'un partenariat avec une structure intéressée par ce type d'activité. Pour l'IME cette mise à disposition permettrait une ouverture à l'environnement.

Enfin, à travers tous ces constats et projets, je pense qu'un plan polyhandicap pourrait répondre à tous ces besoins. En effet, le plan Autisme a permis de privilégier des financements qui permettent de mettre en place des axes de proposition d'amélioration. Je sais que cette démarche est la prérogative d'une politique associative mais il m'apparaît que ma fonction de direction doit contribuer au recensement des besoins pour faire évoluer la prise en compte des enfants en situation de polyhandicap. Mon objectif sera de faire constater les carences lors des conseils d'administration. La finalité de ce plan polyhandicap, serait de réduire les situations de discrimination et de considérer les personnes en situation de polyhandicap comme des personnes devant bénéficier des mêmes droits au-delà des réponses à un besoin de soin. Jean François Chossy, ancien

député, préconise qu'« il faut faire passer le polyhandicap de l'objet de soins à un sujet de droit. »,

« C'est à nous, professionnels, avec les familles, d'accompagner les personnes en situation de polyhandicap vers le monde extérieur, de trouver les ouvertures possibles pour leur permettre d'avoir accès à la vie en société et de créer les conditions favorables pour cela. La méconnaissance et la crainte sont bien entendu présentes, mais nous pouvons espérer et œuvrer pour qu'ils aient une place, à condition de débiter cet engagement dans les institutions médicosociales. »⁵¹

⁵¹ Vie sociale n°3/2013, « ceux qui ne parlent pas », 2014, Editions ERES Musée Social Cedias, Toulouse, 191 p.

4 Conclusion

La transformation du paysage médico-social au cours de ces dernières années par les politiques publiques a impacté considérablement la sphère managériale. En effet les exigences de la fonction de direction impliquent de garantir toutes les dimensions de la mise en œuvre de la mission qui m'est confiée et mettent en tension le pilotage d'un projet à destination d'un public d'enfants polyhandicapé, « la gestion humaine des ressources »⁵², et la rationalisation des coûts ... et une préoccupation éthique par rapport à l'accueil des enfants.

La place de chacun, la qualité du service doivent s'analyser et s'adapter pour être au plus près de ses besoins et je suis garante des conditions permettant d'offrir cette qualité par l'accompagnement de parcours des professionnels, par le respect des droits des personnes accueillies, par la bonne adéquation entre l'offre et la demande...quelle qu'elle soit.

Par ailleurs, le secteur médico-social est confronté à des ambiguïtés, des résistances auxquelles l'IME Michel Péricard n'échappe pas. En effet il rencontre des difficultés de cloisonnement des équipes soignantes et accompagnantes qui résistent à coopérer ce qui réduit les effets des interactions au bénéfice de l'enfant par un accompagnement centré sur le soin, qui le réduit à son polyhandicap.

Une autre ambiguïté qui touche tous les IME est l'impact de l'incompréhensible amendement Creton qui a permis aux adultes de plus de 20 ans de « rester » dans l'établissement avec des enfants de 3 ans, comme si on pouvait transposer une mesure identique pour des jeunes bacheliers par manque de places à l'université ! Alors que les lois du 2 janvier 2002 et du 11 février 2005 prônent la dynamique du projet, la bientraitance par le respect de l'être humain dans sa dignité, dans sa citoyenneté, dans son rôle social, l'amendement Creton réduit ces jeunes adultes à des « handicapés » qui ne peuvent pas expérimenter leur statut social, leur appartenance à un monde différent de celui de l'enfance. Leur dignité n'est pas à ce moment-là respectée et est même bafouée par des politiques qui ne prennent pas la mesure des difficultés rencontrées par ces jeunes adultes dans leur construction identitaire, mais aussi par ces professionnels dans leur accompagnement. Par ailleurs, les jeunes enfants qui pourraient bénéficier du projet d'un IME sont sur liste d'attente ...

⁵² CLOT Y., 2010, Le travail à cœur pour en finir avec les risques psychosociaux, Paris : Editions La Découverte, 190p.

La question de la coopération, annoncée dans le titre de mon mémoire, renvoie aux enjeux de partenariat qui me semblent primordiaux dans une prise en compte d'un parcours de vie d'une personne. L'accompagnement est fait pour être co réfléchi, pour être co construit, pour être co animé par des professionnels qui sont dans une complémentarité tant par leurs compétences que par leurs expériences.

Même si le polyhandicap renvoie à une forte dépendance, à un besoin de soin important, l'enfant que l'on peut trouver derrière ce handicap complexe, a besoin d'exister et de vivre en tant qu'être de droit et de besoin humain tel un enfant de son âge. En tant que directrice, je me dois d'être garante des conditions du respect de cette dignité humaine. Grâce aux différents partenariats et réseaux, grâce à cette ouverture de l'établissement à et sur son environnement, ce droit à la vie ordinaire est réactivé et prend tout son sens dans la mise en forme d'un projet adapté et cohérent aux besoins de cet enfant si extra ordinaire, qui est entravé par tous ses sens mais qui se bat pour vivre.

Bibliographie

- CHAMPY F., 2012, *La sociologie des professions*, 2^{ème} édition, Paris : Editions PUF, coll. «Quadrige Manuels»
- SAINSAULIEU R., 2014, *L'identité au travail, les effets culturels de l'organisation*, 4^{ème} édition, Ed. Sciences Po Les Presses
- CLOT Y., 2010, *Le travail à cœur pour en finir avec les risques psychosociaux*, Paris : Editions La Découverte, 190p
- LE BOTERF G., 2013, *Travailler en réseau et en partenariat*, 3^e éd., Paris : Groupe Eyrolles, 174 p.
- LE BOTERF G., 2014, *Construire les compétences individuelles et collectives*, 6^{ème} éd., Paris : groupe Eyrolles, 300 p
- PEROZ C., 2011, *La démarche qualité, vecteur de la bientraitance*, Paris : Editions Seli Arslan, 157p.
- PEROZ C., 2010, *La qualité et l'évaluation dans le secteur social et médico-social*, Paris, Editions Seli Arslan, 218 p.
- STICKER H.-J., PUIG J., HUET O., 2009, *Handicap et Accompagnement*, Paris, Dunod, 180 p
- BATIFOULIER F. (dir), 2011, *Manuel de direction en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod, 494 p.
- ZUCMAN E. (dir.), 2013, *L'action médico-sociale au service des personnes handicapées*, Toulouse : Editions Erès, 287 p.
- ZUCMAN E., 2011, *Auprès de la personne handicapée, une éthique de la liberté partagée*, Toulouse : Editions Erès, 222 p.
- RICHARD J.-T., ZRIBI G. (dir.), 2013, *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple*, Rennes : Presses de l'EHESP 196 p.
- JUZEAU D. (dir.), 2010, *Vivre et grandir polyhandicapé*, Paris : Dunod, p 236
- LOUBAT JR., 2006, *Penser le management en action sociale et médico-sociale*, Paris : Dunod
- MIRAMON JM., 2009, *Manager le changement dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*, 3^{ème} édition, Rennes : éditions EHESP
- LEFEVRE P., 2011, *Guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale*, 3^{ème} édition, Paris : Dunod.
- CASAGRANDE A., 2012, *Ce que la maltraitance nous enseigne, difficile bientraitance*, Paris : ed. Dunod, 2012

-BATAILLE A., 2011, *Pour les enfants polyhandicapés - Une pédagogie innovante*, Toulouse : Edition Erès, 411 p.

-CHARLEUX F., LOUBAT JR., 2012, *Motiver les équipes en travail social*, Issy les Moulineaux : Editions ESF, 159 p.

Vie sociale n°3/2013, « *ceux qui ne parlent pas* », 2014, Toulouse : Editions Erès, Musée Social Cedias, 191 p.

Vie sociale n°1/2010, « *coopérer, coordonner : nouveaux enjeux* », 2010, Musée Social Cedias, Paris, 192 p.

Vie sociale n°6, « *Services d'accompagnement et de soins : de la coopération à l'intégration* », 2014, Toulouse : Editions Erès, Musée Social Cédias, 182 p.

Rapports et Etudes

MAKDESSI Y., Février 2013, *L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010*, Etudes et Résultats n°832, Drees.

DE LACERDA E., JAGGERS C., MICHAUDON H., et al., Janvier 2013, *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*, Etudes et Résultats n°216, Drees.

BROUARD C., Février 2004, *le handicap en chiffres*, CNERTHI

ROUFF K., février 2001, « Comment travailler avec les enfants polyhandicapés ? », *Lien Social* n°562

Synthèse du schéma d'organisation sociale et médico-sociale du département des Yvelines, volet autonomie, 2010-2015

Les Cahiers de l'actif, Après les lois de 2002, 2005, 2009, les IME. Que sont-ils devenus ? Que vont-ils devenir ?, N° 444 - 445 - Mai - Juin 2013

CHOSSY JF., *Evolution des mentalités et changement du regard de la société sur les personnes handicapées - PASSER DE LA PRISE EN CHARGE... A LA PRISE EN COMPTE*, Rapport novembre 2011

JACOB P., *Un droit citoyen pour la personne handicapée, Un parcours de soins et de santé sans rupture d'accompagnement*, Rapport, avril 2013

CHAPELLE C., Octobre 2001, « Sciences Humaines n°120 », in Les Dossiers de l'INFOP-CEMEA-Pays de la Loire p29

Les recommandations de Bonnes Pratiques de l'ANESM

ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre », juillet 2008

ANESM, Recommandations de bonnes pratiques, « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement », décembre 2008

ANESM, Recommandations de bonnes pratiques professionnelles, « Les attentes de la personne et le projet personnalisé », décembre 2008

Site Internet

[www.cnsa.fr/GPF le polyhandicap.pdf](http://www.cnsa.fr/GPF%20le%20polyhandicap.pdf)

www.rolandjanvier.org > Qualité, évaluation

CHANRION A., 2006, « La notion de handicap et les représentations que l'on en a... », disponible sur Internet : [www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/ash/IMG/pdf/la notion de haS-forma AVS.pdf](http://www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/ash/IMG/pdf/la_notion_de_haS-forma_AVs.pdf)

[www.arcenciel-asso.org/causes du polyhandicap/](http://www.arcenciel-asso.org/causes%20du%20polyhandicap/)

Textes législatifs

Annexes XXIV Ter

Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002

Loi n°2005-102 du 11 février 2005

Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009

Décret n°2003-1135 du 26 novembre 2003

Décret n°2009-378 du 2 avril 2009

Loi n°2014-288 du 5 mars 2014

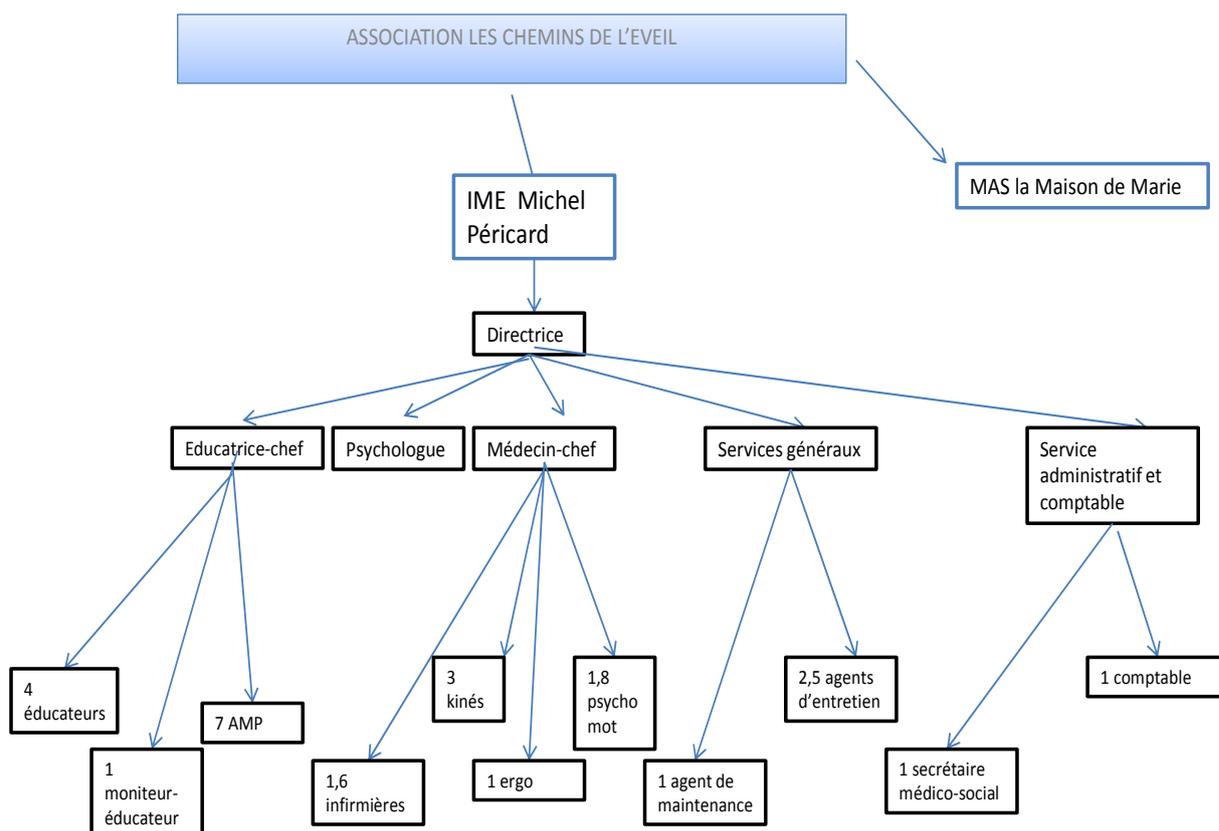
Circulaire du 20 février 2014 relative au renforcement de la lutte contre la maltraitance

Liste des annexes

Annexe 1	organigramme de l'IME Michel Péricard	page II
Annexe 2	Axes d'amélioration de l'évaluation interne	page III
Annexe 3	Préconisations de l'évaluation externe	page VI

Organigramme de l'IME Michel Péricard

Organigramme IME Michel Péricard



1) Améliorer le droit des usagers et de leurs représentants légaux dans le respect du cadre réglementaire

- Actualiser le livret d'accueil
- Compléter le contrat de séjour : modalités de résiliation
- Actualiser le règlement de fonctionnement
- Préciser dans le dossier médical le choix du médecin
- Mettre en place l'affichage obligatoire pour les usagers (charte, PV Conseil de vie sociale, règlement de fonctionnement, N° SNATEM...)
- Diversifier les régimes alimentaires pour mieux répondre aux choix religieux de l'utilisateur

2) Mettre en place une politique de prévention et de gestion des risques de maltraitance à l'égard des usagers et de leurs représentants

- Effectuer un diagnostic de gestion des risques et le plan de prévention (ex : Sécuriser les matériels et les installations dangereux, ...)
- Réflexion et mise en place d'un comité d'éthique
- Rédiger la procédure de signalement et le protocole exigés par les ARS
- Afficher la procédure de signalement
- Recenser les grilles d'analyse et d'observation des signes de maltraitance
- Diffuser les orientations nationales en matière de bientraitance
- Poursuivre la sensibilisation des familles et représentants légaux aux principes de la bientraitance
- Auprès des salariés, soutenir une démarche existante de bientraitance et promouvoir une manière d'être

3) Améliorer les pratiques professionnelles et l'accompagnement des bénéficiaires

- Réfléchir à la pertinence du système de référence
- Développer les inclusions partielles en milieu scolaire
- Formaliser la restitution du projet à l'enfant
- Formaliser des temps de rencontre entre l'enfant et le référent
- Améliorer la diffusion des informations en direction des parents ou représentants légaux à travers différents outils de communication (cahiers, réunions, site internet, ...)

4) Organiser et mettre en place une gestion de la qualité

- Accompagner les personnes dans leurs recours (personnes qualifiées et instances judiciaires)
- Rédiger un protocole de signalement des actes de maltraitance
- Actualiser le plan de prévention et de gestion des risques climatiques
- Rédiger des protocoles de recyclage et d'élimination des déchets
- Rédiger une procédure de gestion et de régulation des conflits
- Rédiger une procédure de gestion des situations exceptionnelles en cas de grève
- Elaborer un questionnaire de satisfaction à destination des représentants légaux, usagers et professionnels
- Systématiser les comptes-rendus de ces questionnaires

5) Améliorer les moyens mis à disposition des usagers pour une meilleure qualité de prise en charge

- Demander à la ville de créer plusieurs places de stationnement "GIC" à proximité de l'IME
- Installer une signalétique extérieure
- Dans le cadre de l'extension de l'IME : créer un espace supplémentaire dédié aux enfants et adolescents et parallèlement ré-agencer les lieux existants (espaces de travail, de vie, de restauration, de repos et espaces propices au stockage du matériel)
- Réaménager un espace supplémentaire pour le stationnement dans le cadre de l'extension
- Mettre en place le suivi du matériel stocké dans l'établissement ou à l'extérieur
- Insonoriser et décorer les lieux de vie (salle à manger, hall, bainé, ...)
- Améliorer le système de chauffage et climatiser les lieux de vie
- Définir, dans la procédure d'accueil, les personnes chargées de l'état des lieux de toutes les informations qui concerne l'utilisateur
- Réfléchir à l'implantation d'un lieu adapté permettant de préserver la confidentialité lors d'entretiens individuels entre usager et professionnel
- Favoriser la participation de l'utilisateur pour la décoration des lieux de vie

6) Poursuivre la politique de formation engagée par les établissements

- Poursuivre les échanges et envisager des formations sur les modalités d'application des principes énoncés par la charte en direction de toutes personnes intervenant auprès des usagers
- Améliorer la rédaction et la diffusion sur les orientations en matière de formation continue
- Définir les modalités pratiques de restitution des acquis de formations réalisées en interne ou en externat
- Prévoir l'information et la formation des personnels à la démarche d'évaluation externe (2012/2013)

7) Renforcer les partenariats existants

- Développer le partenariat avec l'éducation nationale et les services d'accompagnement préalable à l'admission (CAMSP, SESSAD, ...)
- Demander des comptes-rendus aux intervenants extérieurs paramédicaux et leur faire parvenir le PI de l'utilisateur
- Systématiser les conventions de partenariat
- Réfléchir à la pertinence de signer des chartes concernant les réseaux existants
- Réfléchir à un moyen de valoriser davantage les compétences des familles
- Réfléchir à la nécessité d'une politique d'ouverture vis-à-vis du voisinage
- Réfléchir à la nécessité de l'organisation de journée "portes ouvertes"

8) Conduire la gestion des ressources humaines

- Mettre à jour le document unique des risques professionnels
- Faire figurer systématiquement sur chaque fiche de poste la mention: "assurer la confidentialité des informations détenues concernant les usagers et leurs familles" ainsi que les actions visant au respect de l'intimité
- Actualiser les organigrammes fonctionnels et hiérarchiques
- S'assurer de l'affichage ponctuel dans le cadre de la prévention des risques
- Revoir les modes de représentativité des instances représentatives sur les deux structures
- Actualiser les délégations et les subdélégations de l'équipe d'encadrement
- Elaborer un plan spécifique visant à la promotion des salariés et le développement de leurs compétences en articulation avec la Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences (GPEC) des établissements

- Evaluer les besoins prévisionnels qui tiennent compte des départs à la retraite, des souhaits d'évolution de carrière et de reconversion des salariés
- Articuler la GPEC avec la politique de formation et d'appréciation des compétences professionnelles (mise en place d'entretiens d'évaluation tous les 2 ans).
- Créer une grille d'évaluation des objectifs et des critères d'appréciation à communiquer à tous les professionnels préalablement aux entretiens individuels
- Elaborer un protocole d'accueil des nouveaux salariés
- Intégrer le protocole de gestion des situations exceptionnelles au règlement intérieur

9) Gestion financière et système d'information

- Rechercher et développer les ressources de financement auprès d'autres partenaires
- Définir par écrit les règles d'accessibilité aux dossiers des usagers
- Mettre en place une procédure d'archivage informatique en conformité avec les textes en vigueur
- Mieux définir l'accessibilité des dossiers des usagers & des projets sur le réseau intranet
- Définir & réglementer les procédures d'accès aux données informatiques concernant les usagers

10) Poursuivre la mise en œuvre les recommandations de bonnes pratiques professionnelles

- "Le questionnement éthique des ESMS »
- "Accès aux soins des personnes handicapées"
- "Bientraitance"
- "Mission et rôle de l'encadrement dans le cadre de la prévention de la maltraitance"
- "Concilier projet individuel et vie collective"
- "Attentes de la personne et projet personnalisé"
- "Conduite de l'évaluation interne"
- « Conseil de vie sociale »
- "Dossier de la personne accueillie"
- "Ouverture sur l'extérieur"
- "Mise en œuvre d'une stratégie d'emploi des personnels au regard des populations accompagnées"

RAPPORT EVALUATION EXTERNE :

Points forts, points à améliorer, préconisations

3.4 L'existence et la pertinence des dispositifs de gestion et de suivi

Les points forts :

- Une communication orale formelle et informelle importante au sein de l'équipe
- Une volonté de communiquer des équipes pour le bien-être des enfants

Les points à améliorer :

- Une réflexion doit être menée par les équipes professionnelles afin de clarifier et de fiabiliser la communication interne et notamment d'un point de vue des écrits.
- Organiser une réflexion sur les outils de communication formels

Les préconisations :

- Les outils de transmission entre les équipes

Réflexion sur la mise en place d'un outil global de communication (outil informatisé)

4.5 Apprécier la dynamique générale de la démarche d'amélioration continue de la qualité des prestations

Les points forts :

- L'évaluation interne a été menée en 2011
- Les références utilisés et notamment la recommandation de l'ANESM
- La dimension participative à la démarche
- Le rapport final d'évaluation est commun aux deux structures de l'association
- Il est conforme aux attendus
- Il est organisé de façon méthodologique (grille SWOT)

Les points à améliorer :

- Les actions mises en œuvre dans le cadre de la démarche ne sont pas valorisées
- Manque de visibilité sur ce qui a été fait et ce qui reste à faire au regard des résultats de l'évaluation interne
- Absence de comité de suivi

Les préconisations :

- De nombreuses actions ont été mises en œuvre mais ne sont pas valorisées dans le cadre d'un suivi formalisé, à l'aide par exemple, de fiches actions permettant d'identifier les actions menées et celles à venir.
- Mettre en place un suivi du dispositif d'amélioration continue

- Un comité de suivi qualité pourrait être créé et/ou deux ou trois référents qualité. (mutualisation avec la MAS)
- Réfléchir à l'élaboration d'un manuel qualité permettant de s'assurer de l'effectivité des procédures mises en place et de la mesure des effets

➤ 5. Examiner certaines thématiques et registres spécifiques

5.1 Capacités d'évaluer avec les usagers leurs besoins et attentes dans le cadre du projet d'établissement ou du service en prenant en compte les interactions avec l'environnement social et familial de la personne

Les points forts :

- Inclusion des familles et des membres du CVS dans le cadre du projet d'établissement
- Le projet d'établissement conforme aux attendus
- le document est transmis, c'est un réel support à la communication auprès des différents acteurs de l'IME

Les points à améliorer :

- il manque un document synthétique du projet d'établissement à destination des non-professionnels concernés néanmoins par ce document de référence
- l'absentéisme de certains enfants au cours de la période estivale mettant en difficulté le suivi de l'accompagnement et l'équilibre financier de l'IME

Les préconisations :

- Elaboration d'un document synthétique du projet d'établissement dans le souci d'une meilleure accessibilité et lisibilité (*Cf. recommandation de bonnes pratiques professionnelles de l'ANESM sur l'élaboration du projet d'établissement « De plus, il est recommandé, pour une meilleure appropriation du projet par l'ensemble des acteurs, un écrit synthétique reprenant les éléments fondamentaux ainsi que les actions à venir..... »*)
- Un travail de communication auprès des familles peut être envisagé autour de l'absentéisme pendant la période estivale

2 L'enjeu de la personnalisation de l'écoute et de la réponse téléphonique, y compris dans le traitement de l'urgence

Points forts

- Un accueil organisé
- Une bonne connaissance du contexte médico-social
- Reconnaissance par les parties prenantes de la qualité d'accueil physique et téléphonique
- Les informations transmises et l'aide apportée

5.3 Les conditions dans lesquelles est élaboré le projet personnalisé et la capacité de celui-ci à prendre en compte les besoins et les droits des usagers

Les points forts :

- La méthodologie du projet individualisé, les outils et les supports
- Un travail de réflexion et d'analyse de la situation en équipe pluridisciplinaire
- L'inclusion des parties prenantes dans la réflexion concernant le projet
- L'approche globale de la situation de l'enfant et de son accompagnement

Les points à améliorer :

- Il manque une clarification au cours de la réunion de projet individuel entre le temps d'analyse et le temps de détermination du projet
- Les outils de suivi et d'évaluation du projet individuel nécessitent un travail de réflexion afin de s'assurer de la pérennité des actions entreprise et de la mesure des résultats
- La place des familles dans le cadre de l'élaboration du projet
- La compréhension par les familles du document projet individuel
- L'implication de toutes les familles dans le cadre de l'élaboration du projet individuel
- Le temps d'écriture n'est pas dédié pour l'infirmière

Les préconisations :

- Clarifier le rôle des parents dans le cadre de l'élaboration des projets (identification de leurs demandes)
- Mener une réflexion sur l'inclusion des familles dans le cadre de la réflexion sur le projet
- Equilibrer le temps dédié entre l'analyse de situation et la détermination du projet
- Définir la notion d'évaluation du PI (évaluation d'un parcours, des actions mises en place, etc..) – Mener une réflexion concernant les critères d'évaluation
- Identifier un temps dédié pour la formalisation des infirmières dans le cadre du PI

5.4 L'effectivité du projet sur l'accès et le recours aux droits

Points forts :

- accueil des enfants et des familles.
- Informations obtenues.
- Place des familles au sein de la structure.
- Activités de qualités.
- La restauration « Bio »

Axes d'amélioration :

- suivi des informations de la journée sur le document de liaison, notamment la veille des week-ends.
- tenues des enfants en fin de journée lorsqu'ils prennent les transports

Les préconisations :

- élaborer un document fusionnant les deux supports actuels
- déterminer l'implication des familles dans le cadre de l'élaboration du projet individuel

5.5 La réponse de l'établissement ou du service aux attentes exprimées par les usagers

5.6 La capacité à faciliter et à valoriser l'expression et la participation des usagers

Les points forts

- Grande liberté offerte aux parents dans les choix des sujets abordés.
- Véritable lieu d'échange et de débats.
- « lieu » de réalisation d'outils comme les fiches de synthèse.

Les préconisations

- S'assurer du suivi de certains points abordés lors de réunions.
- Adapter les horaires en tenant compte des disponibilités des parents. (il est important de noter qu'entre l'intervention sur site des évaluateurs et le rendu du rapport d'évaluation externe, les horaires du CVS ont été adaptés
- Rendre possible le fait de poser une question sans passer par l'établissement, par exemple par l'intermédiaire du site internet ou d'une plate-forme de type intranet.

5.7 La capacité à observer les changements et adapter son organisation

5.8 La prise en compte des recommandations de bonnes pratiques professionnelles dans les modalités de réponse apportées aux usagers

Les points forts :

- Les recommandations sont appropriées au regard des thématiques abordées au sein de l'établissement
- Le projet d'établissement prend appui sur la recommandation de l'ANESM concernant l'élaboration et la rédaction de ce document de référence
- La démarche d'évaluation interne est conforme à la recommandation concernant l'organisation de ce dispositif d'amélioration en continue de la qualité
- La Direction a une bonne connaissance des recommandations des bonnes pratiques professionnelles.

Les points à améliorer

- S'assurer de l'accessibilité des recommandations et de leur appropriation par les professionnels
- Poursuivre l'appropriation des recommandations de l'ANESM, à titre d'exemple, la recommandation sur le projet individualisé

5.9 La capacité pour assurer la cohérence et la continuité des actions d'intervention

Les préconisations :

- Formaliser un protocole d'intervention en cas de noyade
- Formaliser un protocole liée aux problèmes de la déglutition et de la fausse route

Points forts :

- Une équipe IDE compétente, attentive à la qualité des soins prodigués.
- L'équipe d'IDE maîtrise bien ses limites et ses responsabilités.
- L'équipe d'IDE montre beaucoup de sérénité et de contrôle sur l'évolution de l'accompagnement médical.

Points à améliorer :

- Il existe un recopiage du nom du médicament sur les fiches de planification murale. (Ce point d'amélioration a été corrigé par l'équipe entre l'intervention sur site par les évaluateurs et la remise du rapport)
- Il serait intéressant de mettre en place une réflexion autour des écrits professionnels afin de limiter de nombreux recopiations des informations sur différents supports.
- Le vaporisateur contenant le désinfectant de surface ne porte pas d'étiquetage.
- Il n'existe pas de livret d'accueil pour les stagiaires IDE et les nouveaux employés.

Les préconisations :

- Sur la planification murale, il est préconisé d'écrire le nom de l'enfant qui doit recevoir un traitement et se référer à son ordonnance pour le préparer.
- S'assurer de l'actualisation des pratiques de soins de l'escarre.
- Informatiser les transmissions et les informations diverses.
- Elaborer un livret d'accueil pour les stagiaires IDE.
- Veiller à laisser la pharmacie fermée à clef ainsi que les placards contenant les produits dangereux.
- S'assurer de la bonne connaissance autour des gestes de premiers secours au regard de certaines activités comme la balnéothérapie en organisant en mettant en place par exemple une formation sur cette thématique.

5.10 Le respect des critères énoncés par la réglementation en vigueur et par les recommandations de bonnes pratiques validées de l'ANESM

5.11 Les formes de mobilisation des professionnels, en observant l'organisation collective : organisation des échanges d'information, méthodes de travail, dispositif de gestion de crise, modalités de formation des personnels

Les points forts :

- Les fiches de postes
- Les fonctions de chacun clairement identifiées

Les points à améliorer :

- Les délégations uniques nécessitent une mise à jour

Les préconisations :

- Mettre à jour les délégations uniques
- Organiser une réflexion sur la communication interdisciplinaire
- le cahier de liaison est formalisé par l'équipe éducative essentiellement – la formalisation par les rééducateurs permettrait, d'une part, de mesurer l'accompagnement global de l'enfant et d'autre part, la transversalité des informations. (cette communication étant organisée à ce jour essentiellement à partir d'échanges oraux)

- 512 La capacité à mettre en œuvre des dispositifs d'alerte et de formation permettant de mesurer la fatigue professionnelle
- 5.13 Le rôle de l'établissement ou du service au regard des missions confiées par les autorités publiques mais aussi des réalisations en termes de perception de la structure et de ses missions par les partenaires et les usagers et de formalisation des collaborations et des coopérations institutionnelles ou interprofessionnelles autour et avec l'utilisateur
- 5.14 L'inscription dans un territoire donné à partir notamment de la prise en compte du réseau de proximité et de l'utilisation optimale des ressources du milieu

**PLANCHENAUT-
BEUCHER**

Stéphanie

Novembre 2014

**Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement
ou de service d'intervention sociale
ETABLISSEMENT DE FORMATION : BUC RESSOURCES**

**PROMOUVOIR LA COOPERATION ET LA COHERENCE PLURIDISCIPLINAIRE
POUR REpondre AUX BESOINS DES ENFANTS, POLYHANDICAPES,
ACCUEILLIS EN IME**

Résumé :

La lutte des territoires et des expertises professionnels questionnent le sens de la mission d'un établissement médico-social par ce sujet redondant de l'articulation du médico-social.

L'IME Michel Péricard, géré par l'association « Les Chemins de l'Eveil », association parentale implantée dans les Yvelines, connaît, par l'histoire institutionnelle et sociétale, un cloisonnement fort entre les soignants et les accompagnants, qui est préjudiciable pour un accompagnement de qualité auprès des enfants en situation de polyhandicap.

La coopération réinscrit le projet d'établissement dans une dynamique d'ouverture à et sur son environnement pour répondre aux besoins des enfants, et inscrit une équipe pluridisciplinaire dans un objectif de cohérence et de continuité conforme aux exigences des politiques publiques et aux besoins des enfants à travers une démarche d'amélioration continue.

Mots clés :

Polyhandicap – Identité professionnelle - Démarche d'amélioration continue - coopération - équipe pluridisciplinaire - dynamique d'ouverture - cloisonnement - organisation apprenante - partenariat – réseau - pratiques professionnelles

L'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les mémoires : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs.