



**FAIRE EVOLUER LE PROJET D'ETABLISSEMENT D'UN IME
AFIN DE FAVORISER LA FLUIDITE DES PARCOURS DE VIE**

CREATION D'UN DISPOSITIF OUVERT POUR LES 17-25 ANS

Sophie JOZ

2014

cafdes



Remerciements

Je remercie mon tuteur mémoire Christian Clauzonier pour ses conseils avisés, sa disponibilité et ses encouragements.

Je remercie ma fille Clémence qui m'a offert de son temps pour partager l'avancée de mon travail durant tous ces mois, malgré sa préparation concours. Pour son affection et ses encouragements dans les moments de doute.

Je remercie Françoise et Marie-Sophie deux amies qui ont su être présentes tout au long de ce travail, et me soutenir par leurs avis professionnels et leur bienveillance.

À tous ceux qui m'ont encouragée et porté de l'intérêt à mon engagement professionnel.

Sommaire

Introduction	1
1 L'IME, charnière entre le secteur enfance et le secteur adulte	5
1.1 De l'exclusion à l'inclusion	5
1.1.1 Un long passé d'exclusion	5
1.1.2 Naissance d'une politique d'inclusion : L'Europe du XXIème siècle modernise la législation française	6
1.1.3 L'intégration scolaire, premier soutien du parcours de vie	11
1.2 L'Amendement Creton	13
1.3 Contexte général de l'insertion socio-professionnelle des jeunes adultes aujourd'hui	14
1.4 Conclusion : Europe 2020 va rendre inopérant l'Amendement Creton.....	16
2 L'IME « Les Castors »	17
2.1 Une démarche évolutive du service rendu sur le Territoire	17
2.2 Son fonctionnement	19
2.3 L'Unité 4 pour stimuler, anticiper, partir	20
2.4 Une culture d'externat, un atout, le projet passerelle IME/ESAT	22
2.5 Une dynamique de prise en charge dès l'entrée	22
2.6 Ses Acteurs	25
2.6.1 Les jeunes adultes de l'Unité 4	25
2.6.2 Les parents	27
2.6.3 Les équipes pluridisciplinaires, solidaires en quête d'un sens nouveau.....	29
2.6.4 Ses Partenaires financeurs.....	31
2.6.5 Ses Partenaires locaux.....	32
2.7 Conclusion: Un évolution nécessaire dans « la prise en compte » des jeunes adultes	33
3 L'Amendement Creton, entre le désir des Politiques Publiques et la réalité des jeunes adultes	35
3.1 Comment construire mon identité d'adulte ?	35
3.1.1 Un statut d'Adulte	35
3.1.2 Un statut de Majeur	41
3.2 Comment construire mon parcours de vie ?	43

3.2.1	Promouvoir un parcours de vie linéaire est un leurre	44
3.2.2	La Fluidité en question	47
3.2.3	Innover pour offrir de nouvelles réponses	48
3.3	Comment promouvoir la bientraitance pour ma prise en compte ?	50
3.3.1	Place de l'usager au centre du dispositif	50
3.3.2	L'usager-Client	51
3.4	Comment l'Etat Providence me garantit de vivre dignement?	53
3.4.1	Un attribut universel de l'être humain	53
3.4.2	La coopération entre les secteurs pour une société inclusive	53
3.5	Conclusion: « Je suis majeur, comment devenir adulte »	54
4	Création d'un Dispositif ouvert 17-25 ans : Manager en innovant	55
4.1	Le projet d'établissement : un levier pour le Directeur	56
4.1.1	Mieux vivre sa majorité à l'IME	56
4.1.2	Le changement comme stratégie	57
4.2	Des objectifs pour construire ensemble	60
4.2.1	Renforcer la position et l'appartenance des jeunes adultes pour leur permettre de participer pleinement à la société	61
4.2.2	Optimiser les partenariats existants et en initier d'autres pour construire les projets individualisés, en donnant une place à des accueils alternatifs souples et adaptables	67
4.2.3	Accompagner les familles pour leur permettre de participer de façon active à la vie de l'établissement et soutenir leur enfant dans le « devenir adulte »	70
4.3	Piloter : un acte de cohésion et d'équilibre	71
4.3.1	Améliorer la communication interne et lancer la communication externe	71
4.3.2	Planifier la mise en œuvre du Dispositif	73
4.3.3	Structurer l'équipe et définir les fiches de mission, pour donner du sens	75
4.3.4	Piloter les dépenses et estimer les besoins futurs	77
4.4	Evaluer pour pérenniser le Dispositif	77
	Conclusion	79
	Bibliographie	81
	Liste des annexes	I

Liste des sigles utilisés

AAH : Allocation aux Adultes Handicapés

ALEA : Association Ligérienne de l'Enfance et de l'Adulte

ANAP : Agence Nationale d'Appui à la Performance

ANESM : Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux

ARS : Agence Régionale de Santé

ASG : Aide Sociale Générale

CDAPH : Commission de Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDES : Commission Départementale de l'Éducation Spéciale

CIF : Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

CIH : Classification Internationale des Handicaps

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

CNCPH : Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

CPOM : Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens

CVS : Conseil de Vie Sociale

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes et de l'Évaluation des Statistiques (ministère de l'Emploi et de la Solidarité) - a succédé au SES

ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

FAS : Foyer d'Accompagnement Social

GEVA : Guide D'Évaluation

IGAS : Inspection Générale des Affaires Sociales

IME : Institut Médico Éducatif

IM Pro : Institut Médico Professionnel

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

PPS : Projet Personnalisé de Scolarité

PRIAC : Programme Interdépartemental d'Accompagnement des Handicaps et de la perte d'autonomie

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

SROMS : Schéma Régional d'Organisation Médico-Sociale

TED : Troubles Envahissants du Développement

Introduction

En France, les législations en faveur des personnes en situation de handicap ont beaucoup évolué ces dernières années et se sont inscrites dans les transformations internationales. La loi de 2005-102 du 11 février 2005 a soulevé chez les personnes handicapées et leur famille un immense espoir en validant la nécessité d'une compensation des conséquences du handicap, l'intégration pleine et entière à la vie de la cité. Toutefois 9 ans après son adoption, le bilan est contrasté, car si le regard de la société semble avoir évolué, la confrontation avec l'épreuve du terrain se traduit par une mise en application de ce texte ambitieux dit « Loi Handicap », au travers de retards et d'inerties, si bien qu'au final le bilan reste en deçà des espoirs initialement générés. L'approche globale des situations qui se voulait transversale a rencontré des difficultés dans le pilotage au regard du nombre important d'institutions concernées. En effet, le secteur médico social de par sa législation propre a introduit une distinction en matière de compétences d'une part dans l'organisation des prises en charge des jeunes jusqu'à 20 ans et d'autre part dans celle des adultes ainsi que dans leurs financements ; il se trouve actuellement en difficulté pour proposer une réponse adaptée aux jeunes adultes handicapés dans une logique de fluidité des parcours de vie. **L'article 22 de la Loi n° 89-du 13 janvier 1989 modifiera l'article 6 de la Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975, et créera l'alinéa dit « Amendement Creton »**¹. En effet, des familles se sont mobilisées pour défendre le respect des droits des jeunes ayant atteint l'âge de 20 ans afin de garantir la continuité de leur prise en charge, la réponse à leurs besoins, leur éviter l'exclusion des structures enfants et adolescents du fait unique de leur âge même quand aucun projet d'accueil dans une structure adulte ne leur est proposé. L'engagement avait été pris par le législateur de créer les places nécessaires pour que ces dispositions ne soient que transitoires. Plus tard, la loi de 2005 va créer la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), et regrouper ainsi les instances décisionnelles des publics enfance et adulte, dans un objectif de continuité et de fluidité de leurs parcours de vie, et créer une seule Commission : la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH). Il n'en reste pas moins que sur le terrain, et vécues au quotidien, nombre de situations restent complexes et posent la question de la bonne alternative. **L'IME« Les Castors »**, qui accompagne des jeunes en externat, inscrits dans la déficience intellectuelle avec un retard mental moyen à léger avec ou sans trouble associés, est un établissement de l'Association Ligérienne de l'Enfant et de l'Adulte (ALEA), situé dans la

¹ Annexe 1

Nièvre. Cet établissement a vu depuis 2011 le nombre des jeunes en « Amendement Creton » augmenter. Déjà un an auparavant, l'Association « JACAS » (Jeunes Après Creton Accueil Spécialisé) créée par des parents à Nevers, nous renvoie 25 ans en arrière dans sa déclaration de création².

Il m'appartient en tant que Directrice de prendre en compte ces nouveaux besoins et de faire évoluer les modalités d'accompagnement de ces jeunes de plus de 20 ans. Je dois tenir compte de la réalité et des désirs profonds de chacun, et ce, dans la perspective d'une vie autonome, d'un accès à la citoyenneté et à la vie sociale. Je mènerai ces évolutions dans le cadre d'une actualisation du projet global de l'établissement de l'IME en cours jusqu'en 2017 en lien avec les partenaires, du projet associatif et de la législation. Les statistiques nationales, montrent que ces accueils prolongés augmentent et ont des répercussions sur la fluidité des parcours de vie de ces jeunes adultes imposant une prise en compte particulière de cette problématique au sein des établissements médico-sociaux pour enfants. En conséquence, les pratiques professionnelles doivent évoluer pour s'adapter aux « nouveaux » besoins des jeunes adultes, ainsi qu'à ceux de leurs familles, afin de leur permettre d'avoir un avenir et de trouver leur place dans l'Institut Médico Educatif (IME) et dans la société sans créer de sentiment d'exclusion. Ces changements de paradigme qui sont sources d'inquiétudes tant pour les enfants, les jeunes adultes, les parents que pour les professionnels, doivent être tout particulièrement accompagnés. Ces jeunes se retrouvent dans, ce que nomme Murphy³, « *une situation liminale* » mais aussi, dans ce que nomme Charles Gardou⁴, « un entre-deux », du fait de leur handicap pour lequel ils ne seront jamais totalement exclus ni totalement inclus, avec ici une temporalité modifiée du fait de leur déficience intellectuelle, et créant un « *état de suspension sociale permanent* ».

Ainsi dans la **première partie** je m'attacherai à reprendre quelques éléments forts de l'évolution de la notion de handicap et des représentations sociétales soutenues par des évolutions législatives européennes et françaises, afin de replacer le contexte de l'Amendement Creton.

Dans la **deuxième partie**, je présenterai le fonctionnement actuel de l'unité de 17-20 ans de l'IME « Les Castors », ses acteurs, ses partenaires financiers et locaux, en tenant compte du contexte départemental, régional et national, afin d'identifier les contradictions préjudiciables aux jeunes adultes de plus de 20 ans et les freins à leur sortie de l'IME.

² *Déclaration de création*, annexe 2

³ Henri-Jacques Stiker, *Corps infirmes et sociétés*, Paris, Dunod, 2005, p.202.

⁴ Charles Gardou, *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*, Toulouse, Érès, 2009, p.50.

Dans la **troisième partie**, je poserai une analyse plus globale en m'appuyant sur des éléments théoriques qui me permettront d'identifier des axes de travail à proposer aux équipes, aux usagers et à leur famille, afin de répondre au mieux aux besoins des jeunes adultes handicapés de plus de 20 ans, dans le respect de leur personne et de leur place dans la société. En effet, si le terme de parcours de vie introduit une notion dynamique, le terme de fluidité quant à lui introduit une notion de transversalité nécessaire entre le secteur enfance et le secteur adulte.

Dans la **quatrième partie**, je présenterai à partir des constats identifiés dans les réflexions précédentes, les objectifs à atteindre avec mon plan d'actions pour la mise en œuvre d'un dispositif ouvert. L'enjeu est de permettre de formaliser avec les jeunes adultes leur statut particulier, de coordonner leurs projets de vie et ainsi de donner de la fluidité à leurs parcours de vie dans une logique d'évolution du projet d'établissement au regard du contexte départemental et régional des politiques publiques.

1 L'IME, charnière entre le secteur enfance et le secteur adulte

1.1 De l'exclusion à l'inclusion

1.1.1 Un long passé d'exclusion

La communauté humaine a de tout temps réagit à la différence, en donnant un statut particulier à ceux considérés « hors normes ». Déjà, comme a pu le préciser H.J.STIKER « *la déviance physique, comme toute monstruosité, est une « anomalie normale», contre laquelle il n'y a ni révolte, ni terreur, ni traitement, une simple occasion de faire du bien et de louer Dieu...⁵* ». C'est ainsi que d'une attitude de charité portée à l'égard des infirmes assimilés alors aux indigents, la peur va conduire la société à mettre à l'écart l'infirmes qui sera regardé comme un marginal, potentiellement dangereux. Paradoxalement, l'évolution dans les représentations renverra à celui qui le regarde sa propre fragilité humaine, dans une dimension qui deviendra alors plus sociale. Au XIXème siècle, l'intérêt est porté sur les maladies de l'esprit, distinguant dans les prises en charge les enfants considérés comme « idiots », et ceux « affectés » d'une déficience intellectuelle. La loi Binet en 1909, va institutionnaliser et prôner un système scolaire adapté pour les « débiles », alors que les « idiots » seront envoyés dans les hôpitaux psychiatriques. Il faudra attendre le XXème siècle, pour que le droit à la réparation et à l'inclusion émergent des conséquences de la première guerre mondiale et de l'industrialisation, en affirmant une nouvelle logique. En effet, l'infirmité n'est plus considérée comme une malédiction divine mais comme un risque inhérent à la vie collective, avec une insuffisance à compenser et une défaillance à réparer. Ce terme de « **Handicap** » qui a été emprunté au vocabulaire anglophone est attribué à l'expression « Hand in Cap » (main dans le chapeau), un jeu d'échange d'objets personnels. Il fut employé plus tard dans le sport, pour exprimer l'application d'un désavantage sur les meilleurs concurrents. Il s'impose progressivement dans le langage courant et se substitue aux mots tels que « infirme » et « invalide ». Le Handicap n'est plus considéré du seul fait de la personne, et aura donc pour effet d'impliquer l'organisation sociale de la cité pour réduire ses effets. Murphy écrit « *Les handicapés à long terme ne sont ni malades ni en bonne santé,.....car la maladie est une transition soit vers la mort soit vers la guérison.....Le malade vit dans un état de suspension sociale jusqu'à ce qu'il aille mieux. L'invalide, lui, passe sa vie dans un état analogue.* ». Il permet de confirmer l'évolution qui s'opère, car on ne parle plus de « guérison », mais de « réintégration », l'infirmité sort alors du champ sanitaire, pour entrer dans le champ social. Le système d'aide sociale succède à celui d'assistance sociale. C'est l'apparition de l'État Providence qui consacre la solidarité nationale, tout en

⁵ Ibid.3, p.64

conservant une logique d'assistance pour les populations exclues du monde actif : les personnes handicapées et les personnes âgées.

1.1.2 Naissance d'une politique d'inclusion : L'Europe du XXIème siècle modernise la législation française

En France, les législations ont évolué en s'inscrivant dans les transformations internationales et européennes. Le choix que j'ai pu faire des textes ci-dessous, n'est pas exhaustif, mais en lien avec la problématique des jeunes adultes accueillis au titre de l'Amendement Creton, et va me permettre de donner un cadre légal à mon projet. Tout d'abord, la construction de l'Europe se met en route avec des textes fondateurs forts, comme en 1948, la Déclaration des droits de l'Homme et en 1950, la Convention Européenne des droits de l'Homme. Puis, certains textes ont impacté plus particulièrement nos pratiques auprès des personnes handicapées ces dernières années.

La Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne⁶, en 2000, reconnaît dans son article 26 et son article 1, les droits des personnes handicapées et leur participation citoyenne et prône le respect de dignité humaine. L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) va initier une évolution majeure en modifiant en 2001 la Classification Internationale du Handicap (CIH) axée sur une approche médicale, pour adopter la **Classification du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé** (CIF) qui introduira une approche plus sociale et positive dans le regard porté sur les personnes subissant un handicap, de par tout un ensemble de facteurs environnementaux. Comme l'évoquera Jésus Sanchez⁷ *«La CIF conserva les trois niveaux d'expérience de la CIH, en les réaménageant et en leur attribuant des désignations non stigmatisantes : fonctions et organes du corps (pour déficiences), activités (pour incapacités), participation (pour désavantages)»*. A la veille de l'Année Européenne des Personnes Handicapées, en 2003, **la Déclaration de Madrid**⁸ va donner un cadre conceptuel pour les actions à développer *«Non-discrimination plus action positive font l'inclusion sociale»*. Il est fait état de l'autonomie de vie et d'inclusion dans son article 19 et son article 24 évoquera l'éducation en affirmant la non discrimination, l'égalité des chances et l'insertion scolaire *«tout au long de la vie»*. Certains principes de cette Déclaration seront repris dans la loi de 2005 en France. **La Déclaration de Montréal en 2004**, va devenir « la » référence juridique dans le domaine de la déficience intellectuelle. Elle servira de guide pour assurer une citoyenneté pleine et entière aux personnes ayant une déficience intellectuelle⁹. Elle va

⁶ Annexe 3, *Extraits de la Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne*.

⁷ Jésus Sanchez, *Impact de l'évolution conceptuelle du handicap sur les politiques publiques*

⁸ Annexe 3

⁹ Annexe 3

constituer pour moi, un support à la réflexion sur l'accompagnement des jeunes adultes en Amendement Creton. Puis, la **Convention Internationale relative aux droits des Personnes Handicapées** (CIDPH), va marquer une « mutation » dans les attitudes et les stratégies envers les personnes handicapées, avec une dimension sociale explicite, considéré comme le premier grand traité du XXIème siècle en matière de droits de l'homme. Dans la continuité, la Commission Européenne, va impulser la Stratégie Européenne 2010-2020 nommée « **Europe 2020** » en faveur des personnes handicapées pour inciter l'application de la CIDPH. Elle a pour objectif de supprimer les entraves auxquelles se heurtent les personnes handicapées, de mettre en mouvement une procédure destinée à renforcer la position des personnes handicapées afin qu'elles puissent participer pleinement à la société au même titre que les autres, et ce, dans **huit domaines d'action : l'accessibilité, la participation, l'égalité, l'emploi, l'éducation et la formation, la protection sociale, la santé, l'action extérieure**. D'autres programmes Européens ont soutenu cette démarche, comme le Projet ORA, « Orienter Autrement ¹⁰ ». Si la Communauté européenne a su faire évoluer le regard de la société en reconnaissant que les personnes avec un handicap sont titulaires de droits fondamentaux inhérents à leur condition d'être humain, la France a su prendre sa place dans ces évolutions, tel est l'objet des éléments suivants.

La **loi d'Orientation pour les Personnes Handicapées de 1975**, confirmera l'approche du rapport Bloch-Lainé en 1967 de l'intégration des personnes handicapées comme étant une obligation nationale, que définit H.J STIKER.¹¹ Car si un cadre juridique a été posé, aucune définition du handicap n'a été spécifiée et l'orientation est laissée selon l'âge des personnes à la décision de deux commissions, la Commission Départementale de l'Éducation Spéciale (CDES) pour les 0 à 20 ans et la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (COTOREP) à partir de 20 ans.

C'est la **loi de rénovation sociale et médico-sociale du 2 Janvier 2002**, réformant la cadre d'intervention de la loi de 1975, qui en affirmant le droit des usagers place la personne au centre du dispositif, lui garantit l'exercice de ses droits et libertés individuelles au sein d'un établissement ou service social et médico-social, et confirme la nécessaire participation des familles. Lorsqu'elle prévoit dans son article 7, « *le respect de la vie privée et de l'intimité* », on peut resituer le contexte de vie des jeunes adultes de plus de 20 ans au sein de l'IME « Les Castors », où le respect de l'image de ces jeunes en tant que majeur et leur statut d'adulte n'est pas formalisé. Cela questionne la pratique de l'équipe dans l'apprentissage de l'autonomie d'un adulte, au niveau des gestes du quotidien, du dialogue engagé autour de la relation amoureuse et de la sexualité et de la

¹⁰ Projet ORA, <http://projetora.eu/>

¹¹ Ibid. 3 p.138.

pratique du tutoiement systématique. Cet article qui pose également le principe d'un « *droit à la dignité et à l'intégrité physique et morale* », questionne de mon point de vue la bienveillance au sens large.

Parmi les nouveaux droits consacrés par la loi du 2 janvier 2002, je note :

« **Le choix de la prestation** », qui laisse penser que l'usager devient un client d'une prestation au même titre que tout citoyen, mais nous verrons dans la troisième partie les enjeux autour de ce terme dans le cadre du médico-social ; choisir c'est aussi comprendre la portée de ses choix, ce qui peut être une contrainte pour des jeunes déficients intellectuels mais qui peut faire partie de l'apprentissage du quotidien et du travail d'information des familles afin de favoriser l'expression d'un consentement libre et éclairé.

« **Le droit de participer à l'élaboration du projet d'accueil** », souvent nommé projet de vie, projet individualisé. Qui est à la fois un document contractuel obligatoire mais avant tout un engagement éthique entre les professionnels et les personnes accueillies. Il a pour objectif de faire émerger les besoins et attentes des jeunes adultes, en ce qui concerne cette réflexion, dans une logique de parcours de vie.

« **La diversification des modes de prise en charge** » qui doit permettre une véritable individualisation des réponses. Elle peut être un des éléments concourant à la fluidité des parcours des jeunes adultes qui sera exploré au niveau des possibles du Territoire, dans une logique de réseaux, de mutualisation des moyens, voire de regroupements autorisés par les nouveaux cadres juridiques.

On retrouve également les modalités d'exercice et de contrôle des droits des usagers par le biais de 7 documents qui doivent en principe être remis lors de leur admission, et les instances. Parmi ces outils, le Conseil de Vie Sociale (CVS) permettra la participation des usagers et des familles au moins 3 fois par an, et au delà en fonction de besoins. L'expérience du terrain, au sein de l'IME « Les Castors » m'a permis de remarquer que les familles ont des difficultés à prendre la parole. Certainement car cette participation est nouvelle et demande à être accompagnée par exemple par des formations, et par la mise en place d'un climat de confiance et de respect mutuel propice à l'expression d'une parole libre et suivie d'effet dans les demandes.

Antoine 21 ans, raconte que l'année dernière il avait redemandé la possibilité de faire des voyages qui ne sont toujours pas proposés, alors même qu'il y a déjà eu des transferts dans l'institution mais qui ont été supprimés il y a 4 ans pour des raisons de sécurité. Des solutions sont peut être à imaginer avec les familles.

Il est à noter que toutes les dispositions de cette loi sont « ventilées » dans plusieurs codes ce qui est préjudiciable à une bonne coordination entre les différents services et institutions au bénéfice des parcours de vie des personnes handicapées.

Dans la continuité des débats européens et internationaux, **la loi 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des**

personnes handicapées va donner une définition du handicap et confirmer l'approche basée sur la participation à la vie sociale :« **Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou de 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, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.** »

Elle vise l'inclusion plutôt que l'intégration des personnes handicapées, ce qui suppose l'appartenance à la société de toute personne quelque soit sa déficience. Promouvoir l'inclusion dans la société implique de s'écarter d'une logique de prise en charge par des institutions spécialisées pour adopter une prise en charge dans des dispositifs de droit commun, en milieu dit « ordinaire » tant au niveau scolaire que professionnel. « *Les obstacles à l'inclusion pourront peut être, paradoxalement, être levés, en réaffirmant le rôle pivot des établissements et des services médico sociaux, dans la définition et la mise en œuvre d'un accompagnement « sur mesure », en accord avec le projet de vie de la personne handicapée, par des dispositifs d'intervention souple et modulable au sein de l'environnement social de droit commun, plutôt que comme un lieu « total » mais isolé...et en élaborant en réseau...au service d'un parcours de vie et des modalités d'action dans une perspective d'avenir à construire* »¹²

Le **projet de vie** est au cœur de la loi de 2005 et permet de confirmer la nécessité d'une prise en compte holistique de la personne. La création de la MDPH a vocation de simplifier les démarches administratives et d'aider les personnes à formaliser leurs projets de vie pour permettre des orientations adaptées à leurs besoins exprimés et à ceux de leurs familles et l'élaboration de plan de compensation pour permettre le maintien à domicile (la prestation de compensation PCH). L'enseignant référent doit participer avec l'équipe de l'IME à construire le projet personnalisé de scolarisation (PPS) en lien avec la MDPH qui pourra également par le biais de son référent professionnel participer à l'élaboration du projet de vie adulte. D'une façon générale, de par ces lois, le secteur social et médico social doit s'adapter et s'ouvrir vers des partenariats extérieurs pour mettre en œuvre les parcours de vie des personnes handicapées, et ainsi favoriser la fluidité de ces parcours, ici entre le secteur enfant et le secteur adulte, en limitant voire en évitant les ruptures. La diversification des projets de vie passe de mon point de vu par la mise en place d'accueils alternatifs, comme l'accueil temporaire dont les modalités sont définies dans plusieurs textes. En marge de ces textes il faut rappeler l'existence du

¹² L. Vievard, *l'évolution des représentations du handicap : lire le handicap à travers l'altérité*, Lyon. <http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article2050>

rapport du 3 Avril 2003¹³, rédigé par J. Jacques OLIVIN¹⁴. C'est un outil d'accompagnement que je pourrai utiliser pour proposer des projets innovants aux jeunes adultes et pour permettre à leur famille d'accepter un temps de répit sans culpabilité.

La **loi du 21 juillet 2009** en rapprochant le secteur du sanitaire et du médico-social par la création des Agence Régionale de la Santé (ARS), va affirmer le niveau régional comme échelon stratégique et décisionnel, définissant le Programme Régional de Santé (PRS), et initier une procédure d'appel à projet, assortie de Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens (CPOM) rendus dorénavant obligatoires. Si les CPOM ont eu des avantages affichés importants, tels que la création d'une relation plus partenariale avec l'autorité de tarification, la gestion plus globalisée des ressources pour les gestionnaires leur donnant l'opportunité de dépasser l'annualité budgétaire et le développement des projets stratégiques à moyen terme, ils ont néanmoins induit des inconvénients non négligeables. Le changement fondamental réside d'une part dans la procédure d'appel à projet puisque l'initiative de la commande appartient désormais à l'autorité publique. Les réponses des associations doivent s'inscrire dans un cahier des charges préétabli de l'offre de service, avec mise en concurrence des promoteurs, et dans le cadre des choix du Schéma Régional d'Organisation Médico Sociale (SROMS). Les besoins identifiés dans ce Schéma, sont validés financièrement au niveau du PRIAC, dans une logique de convergence tarifaire ayant pour finalité de renforcer l'équité de traitement des usagers. Ces nouvelles règles, comme le précise Patrick Lefèvre¹⁵, « *induisent des logiques qui accentuent les positions concurrentielles par les appels à projets et la contractualisation* » alors même que la loi de 2002 avait situé le partenariat dans ses orientations, comme règle du jeu de la réalisation d'actions sociales, « *ainsi il est nécessaire de différencier le partenariat et la contractualisation de nature politique et stratégique telle qu'elle peut apparaître dans le cadre des CPOM* ». Cependant, on peut se questionner sur la faisabilité dans ce contexte d'une mutualisation entre partenaires dans l'objectif de permettre la fluidité des parcours.

Les politiques publiques en visant l'inclusion des personnes handicapées supposent l'appartenance à la société, et impactent l'intégration scolaire, l'insertion sociale et professionnelle.

¹³ « *L'accueil temporaire des personnes handicapées, au cœur des projets individualisés et de la politique d'intégration et de vie à domicile, propositions pour le développement des solutions d'accueil temporaire* »

¹⁴ J.J. Olivin, président du GRATH, Groupe de réflexion et de réseau pour l'accueil temporaire des personnes handicapées.

¹⁵ Patrick Lefèvre, *Guide du métier de directeur*, Paris, Dunod, p.35

1.1.3 L'intégration scolaire, premier soutien du parcours de vie

Le **décret n° 89-798 du 27 Octobre 1989**, qui concerne les enfants et les adolescents handicapés, nommé « Réforme des Annexes XXIV »¹⁶, va promouvoir l'amélioration des prises en charge par la définition d'un projet d'établissement et par la mise en place d'un projet individualisé, déjà une notion de recentrage sur l'individu, selon trois dimensions : éducative, pédagogique et thérapeutique, avec l'exigence d'une cohérence entre le soin et le pédagogique, entre le médical et l'éducatif. L'objectif est bien de valider dans ces projets les compétences sociales de la personne, considérée comme sujet de son histoire et de son évolution. C'est également garantir le maintien des liens, et plus encore d'une collaboration, avec les familles, qui doivent être informées, associées et soutenues en prenant en compte l'environnement social et en facilitant le parcours d'intégration scolaire. Ces innovations introduisent déjà une logique de trajectoire pour chaque enfant en tenant compte de la dynamique évolutive de leur personnalité en perpétuel remaniement, nécessitant une prise en charge au regard d'une démarche d'observation pluridisciplinaire.

Ces Annexes concernent tout d'abord les enfants souffrant de *déficience intellectuelle*, comme le précise la circulaire n°89-17 du 30 Octobre 1989, le repérage ne doit pas s'appuyer que sur les tests psychométriques « *le seul retard dans l'une ou l'autre des acquisitions scolaires, s'il n'est pas aggravé de troubles ou de déficiences associés, ne saurait justifier un placement en institut médico-pédagogique* ». La déficience mentale ne peut plus être considérée de manière univoque comme un état définitif, sur lequel un simple apprentissage limité et adapté serait suffisant, mais un état nécessitant une prise en compte pour faciliter les acquisitions et favoriser l'autonomie maximale. C'est le **décret n°2009-378 du 2 avril 2009**, qui définira de nouvelles modalités de la scolarisation en milieu ordinaire, où l'ouverture est priorisée, « la désinstitutionnalisation » un siècle après la Loi Binet. Le PPS, est censé assurer la cohérence d'ensemble du parcours scolaire de l'élève handicapé. C'est l'enseignant référent de chaque élève qui doit veiller à la continuité et à la cohérence de la mise en œuvre du PPS, puisqu'il est l'interlocuteur privilégié des acteurs du projet. C'est à partir des besoins identifiés que l'équipe pluridisciplinaire va pouvoir élaborer le projet personnalisé de scolarisation de l'élève handicapé, en tenant compte des souhaits de l'enfant ou de l'adolescent et de ses parents. Ce PPS fait parti du projet individualisé de chaque jeune, et devra être adapté en fonction de l'acquisition des compétences des jeunes, afin de permettre un parcours dynamique entre le milieu ordinaire et le milieu spécialisé. C'est sur la base de ce projet que la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)

¹⁶ *Les Annexes XXIV, ne sont plus totalement adaptées et sont aujourd'hui remplacées par les lois de 2002 et de 2005.*

prend les décisions d'orientation. La scolarisation en milieu ordinaire soutenue par la mise en œuvre de Service d' Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD), de même que des classes externes et des classes collèges des IME sont les prémices d'une orientation professionnelle en milieu protégé ou ordinaire, et doivent permettre une souplesse entre les différents dispositifs en fonction des jeunes et de leurs capacités relevées. La notion de « jeune adulte » est introduite dans ce décret. Elle reconnaît ce statut et réinterroge la barrière de l'âge de 20 ans devenue « obsolète » dans la logique de parcours¹⁷. Plusieurs ministères, dont celui de l'Éducation Nationale réglementent, avec **la circulaire du 26 Mars 2003**,¹⁸ « *l'organisation des transferts temporaires d'établissements pour les enfants et les adolescents handicapés* ». Ce sont des séjours, d'une durée supérieure à 48 heures, organisés pour les jeunes d'un établissement médico-social hors de ses murs ou éventuellement suivis par un service (SESSAD par exemple). Ces séjours ont pour les enfants concernés un caractère éducatif, pédagogique et thérapeutique et entrent dans le projet d'établissement ou de service comme dans le projet individuel de prise en charge des enfants qui en bénéficient. C'est un outil qui peut être précieux dans le cadre du projet de vie des jeunes adultes, mais aussi tout au long de la prise en charge en IME.

Il faut prendre en considération que l'IME qui accueille des jeunes de 4 ans à 20 ans, couvre la scolarité en milieu ordinaire **du primaire au baccalauréat**, ce qui représente les tranches d'âges pendant lesquelles les jeunes vont connaître le plus de modifications au niveau de leur développement et de leur socialisation. En mettant en parallèle cette organisation avec celle d'un IME, il sera plus facile de replacer les points de ruptures marqués dans la scolarité et le développement des jeunes, à savoir, l'entrée en maternelle à 4 ans , l'entrée en CP à 6 -7 ans, l'entrée en 6ième à 11- 12 ans et l'entrée en seconde à 15 -16 ans avec un passage du baccalauréat à 17 -18 ans pour ensuite suivre un cursus d'études supérieures ou de professionnalisation, afin d'acquérir une insertion sociale et professionnelle en phase avec la société. Bien évidemment, il faudra tenir compte conjointement de l'impact du handicap dû à la déficience intellectuelle des jeunes accueillis, afin de pondérer les actions en fonction des besoins individuels. Je pense que c'est à ce titre que l'IME doit être considéré comme un **établissement charnière** entre le secteur enfance et le secteur adulte, dans le parcours de vie des jeunes, qu'il doit formaliser les passages entre niveaux successifs au regard de la scolarisation ordinaire et des projets de vie d'adultes. Introduire de la souplesse entre les dispositifs autorise les allers /retours en fonction des évolutions des jeunes et objective les temps de ruptures pour les jeunes et leurs familles. La dynamique ainsi induite va

¹⁷ *Etude Régionale ARS, CREA I Bretagne*

¹⁸ *Circulaire DGAS/3C /MEN/DES/MS/DS, n°2003/149 du 26 Mars 2003*

pouvoir permettre, dès l'entrée à l'IME de « verbaliser » la sortie, de construire des projets et d'élaborer « psychologiquement » cette perspective, afin d'éviter qu'elle soit vécue comme une « exclusion », et ce, en lien avec les partenaires, dans un souci de plus grande anticipation.

1.2 L'Amendement Creton

C'est l'article 22 de la loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 dit « **Amendement Creton** ». ¹⁹, qui régit l'accueil des jeunes adultes de plus de 20 ans en structures enfance, comme l'IME.

Une réponse spécifique en 1989 pour des parcours sans ruptures, une innovation importante, mais 25 ans après, les solutions d'accompagnement sont toujours insuffisantes. Il faut garder à l'esprit qu'à l'origine, c'est le défaut de places en structures adultes qui a motivé cette action, du fait des risques de ruptures de parcours des jeunes adultes par sortie des établissements enfance, sans autre alternative que de retourner au domicile parental sans accompagnement, voire d'être hospitalisés dans les établissements psychiatriques, par défaut, dans les cas les plus complexes. L'engagement avait été pris en 1989 d'augmenter le nombre de places en structures adultes afin que cet Amendement ne soit qu'une solution transitoire. Cependant aujourd'hui, cette problématique existe toujours, car depuis 25 ans la réponse au manque de places adultes ne correspond pas aux besoins réels. L'Amendement Creton a conduit à un « **embouteillage** » des IME, en amont au détriment des plus jeunes pour lesquels la prévention précoce peine à s'exercer par défaut d'admission, et en aval car les structures adultes sont saturées par une population vieillissante qui grâce aux progrès de la médecine augmente son espérance de vie ou se doit d'allonger son temps de cotisation en travaillant plus longtemps en ESAT et qui demeure sans solution adaptée. Un paradoxe s'est créé entre l'évolution des politiques publiques et la réalité du quotidien des personnes handicapées dans la prise en compte de leur parcours de vie. Si aujourd'hui la finalité de cet Amendement et la continuité des parcours ne sont pas toujours respectés, il n'en demeure pas moins que les jeunes et leurs parents sont « protégés » par cet Amendement qu'ils peuvent faire valoir de droit auprès de la MDPH pour leur maintien en structure enfance, lorsqu'ils ont l'information.

En revanche, si les établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS) sont déstabilisés pour assurer les prises en charge à ce public de plus de 20 ans en augmentation, et en risque de perte identitaire, les jeunes adultes et leur famille sont quant à eux dans une situation qui génère culpabilité, rejet, stigmatisation, voire exclusion de cette société qui prône l'inclusion et la non-discrimination. La priorité donnée à l'accueil milieu ordinaire,

¹⁹Annexe 1

tant au plan scolaire que professionnel, induit un effet pervers et une contradiction en renvoyant les situations les plus complexes en institutions telles que l'IME, qui peut peiner d'autant plus à soutenir les projets des personnes handicapées. L'enjeu d'une insertion professionnelle et sociale réussies doit passer par une amélioration des accompagnements dans une dynamique de parcours dès l'IME.

L'augmentation du nombre de jeunes adultes de plus de 20 ans accueillis en structures enfance est nationale et amène les pouvoirs publics et les associations à penser cette problématique au regard des obligations légales françaises et européennes afin de faire évoluer ces parcours de vie individuels sans maltraitance. Une **étude de la DREES**, en 2005, précisait que 4000 jeunes relevaient de cet Amendement, représentant ainsi 3% de la « clientèle » totale des structures. En 2010, on en comptabilisait 6300. A une échelle plus locale, dans la Nièvre, l'IME « Les Castors » a vu en 2011 une augmentation du nombre de ces jeunes à 5 sur un effectif total de 53 jeunes, représentant ainsi une hausse de 9%. Une projection prévoit pour 2015 un effectif pouvant atteindre 23 jeunes. Au niveau Départemental une projection de la MDPH, relève quant à elle plusieurs dizaines de cas annuellement, avec un effet cumulatif d'année en année estimé à 145 jeunes en 2015 (dont 13 issus d'autres départements).

Les **contraintes financières** majorent cette problématique de fluidité des parcours car, le Secteur Enfance relève de ARS (qui détermine ses orientations dans le Schéma Régional d'Organisation Médico Sociale, SROSM), le Secteur Adulte relève du CG (ou d'une autorité conjointe ARS-CG, qui détermine ses orientations dans le Schéma Départemental du Handicap), le contexte économique limite les budgets, la Loi « HPST », impose une logique de convergence tarifaire entre les établissements et de répondre à des appels à projets. A cela s'ajoute les difficultés rencontrées par les MDPH dans les orientations vers le secteur adulte. Au niveau du financement dans les cas de double orientations, également de manque de place et d'impossibilité de pouvoir faire concorder orientations et admissions par manque d'outil de connaissance des disponibilités et des réels besoins du Territoire.

En effet, dans la Nièvre, si l'analyse des notifications MDPH fait ressortir 50% d'orientations en ESAT et 20% en Foyer de vie, le nombre de sortie d'ESAT est très faible, il n'est prévu que 6 sorties d'ici 2015 sur une capacité totale de 458 places sur le Département.

1.3 Contexte général de l'Insertion socio-professionnelle des jeunes adultes aujourd'hui

Il est à noter qu'en matière d'emploi lorsque l'on parle des « jeunes » cette expression désigne conventionnellement les 16-25 ans. La situation des jeunes Européens sur le marché de l'emploi s'est considérablement dégradée ces dernières années. **Le taux de**

chômage représente plus du double de celui des adultes. C'est ainsi que l'Union Européenne a fait de la lutte contre le chômage des jeunes une priorité absolue, en créant en 2012, le « Paquet Emploi Jeune » qui se veut faciliter la transition entre l'école et la vie professionnelle, pour les moins de 25 ans, avec par exemple, la mise en place de stages pour acquérir une expérience professionnelle. **Un emploi de qualité est le sésame** pour l'accès au logement, pour la fondation d'une famille, pour la transmission des savoirs et le développement des compétences, pour l'inclusion des nouvelles générations dans la société en définitive. Dans **la Nièvre**, les jeunes rencontrent davantage de difficultés à s'insérer : en 2010, pour une population de 219600 habitants : 24 % des nivernais de 18-25 ans ne sont ni en emploi, ni en formation (contre 19 % en métropole).

Plusieurs **acteurs de droit commun**, accompagnent vers l'insertion de la « deuxième chance » les jeunes éloignés de l'emploi. Ce sont les organismes participant au Service Public de l'Emploi, dont les Missions Locales qui ont pour missions l'insertion sociale et professionnelle des jeunes de 16 à 25 ans, ainsi que les structures de l'Insertion par l'Activité Economique, dont les ateliers et chantiers d'insertion, mais aussi les acteurs privés de l'insertion professionnelle, les structures territoriales, dont les Ecoles de la 2ème Chance. Les difficultés d'**intégration des personnes handicapées dans le monde du travail** sont doubles. D'une part, leur parcours scolaire étant plus difficile, elles souffrent souvent d'un niveau de qualification inférieur à la moyenne. D'autre part, sans négliger les difficultés qui existent pour les entreprises, celles-ci ont fait peu d'efforts pour leur faciliter l'accès à l'emploi, jusqu'à ce que la loi introduise une obligation de recrutement de 6% de l'effectif, qui se met progressivement en place. L'enjeu, pour ces jeunes en situation de handicap, est bien d'orienter notre action pour favoriser leur réussite scolaire et leur future insertion professionnelle. Cap emploi, un organisme inscrit dans le cadre de la loi de 2005, est dédié à l'insertion professionnelle des personnes handicapées. De même, existent comme partenaires : les Entreprises Adaptées qui ne peuvent embaucher que des travailleurs handicapés orientés vers le marché du travail par la CDAPH, et qui ont une capacité de travail supérieure aux personnes orientées vers les ESAT. Ces derniers, réaffirmés par la loi de février 2005, sont avant tout des établissements médico-sociaux dont les missions consistent à proposer une activité à caractère professionnel, à offrir un soutien médico-social et éducatif, à favoriser un épanouissement personnel et une intégration sociale. Le **rapport Campion-Debré**²⁰ confirme que « *la Loi du 11 février 2005 a marqué une nouvelle étape en promouvant l'intégration professionnelle des personnes handicapées,....alors que la question de l'emploi des personnes handicapées était*

²⁰ Rapport du Sénat n°635 2012

traditionnellement appréhendée à partir de l'incapacité de la personne,...l'objectif est désormais de partir de l'évaluation de ses capacités ». Je souhaite m'appuyer sur cette logique d'une évaluation à partir des capacités et établir un lien pour le projet de vie entre projet professionnel et projet de scolarité (PPS). Ce rapport fait également état que « le taux de chômage très élevé des personnes handicapées est dû, comme tous les jeunes de 16-25 ans, à un cumul des difficultés d'accès à l'emploi, avec une double peine pour les jeunes handicapés, à savoir le handicap et le manque de qualification. Si en milieu ordinaire le nombre important de ruptures dans le parcours scolaire, affaiblit le niveau et les chances de qualification, en milieu spécialisé, les formations proposées ne sont souvent pas qualifiantes ou du moins les jeunes ne sont pas en mesure de les valider ».

1.4 Conclusion : Europe 2020 va rendre inopérant l'Amendement Creton

La situation complexe des jeunes en « Amendement Creton » fait émerger la problématique de la continuité des parcours de vie des adultes en situation de handicap. L'ensemble des textes Internationaux, Européens et Français, portent des valeurs humanistes imprégnées de l'évolution des représentations du handicap et de non discrimination au sens large. Lorsque la « **Stratégie Européenne, 2010-2020** » énonce vouloir renforcer la position des personnes handicapées pour participer pleinement à la société, et définit **8 domaines d'actions : accessibilité, participation, égalité, emploi, éducation et formation, protection sociale, santé, actions extérieures**. Elle détermine le sens à donner à nos actions de terrain, aussi bien à destination des enfants, des adolescents que des adultes.

Dans la deuxième partie, je présenterai la situation des jeunes adultes de 17 à 20 ans et plus au sein de l'IME « Les Castors ». Je m'attacherai à décrire et à vérifier l'observance des prises en charge dans le cadre légal et à identifier les contradictions pour les jeunes de plus de 20 ans pouvant être des freins à leur sortie, afin de déterminer des axes de travail

2 L'IME « Les Castors »

2.1 Une démarche évolutive du service rendu sur le Territoire

L'IME « Les Castors », établissement de l'Association Ligérienne de l'Enfant et de l'Adulte (ALEA) est situé à Fourchambault, commune à caractère semi rural distante de 5 kilomètres au Nord de Nevers, ville préfecture, à l'Ouest du département, et limitrophe du département du Cher. Ses services administratifs et l'unité 4 des 17- 20 ans et plus, sont regroupés dans une grande maison bourgeoise assez vétuste, qui est édifié dans un parc de 4 hectares dans lequel on retrouve différents locaux, ayant besoin d'être restaurés, utilisés pour l'accueil des jeunes. L'ensemble des bâtiments ne laissant que peu de possibilité de modifications d'organisation générale des espaces. L'IME met à disposition le parc pour les activités ainsi que sa serre et un potager, des lieux de vie pour chaque groupe, des salles de classes, des salles spécifiques aux soins et aux séances de rééducation, des salles d'activités, des salles à manger et les cuisines, un atelier poterie, un atelier bois. L'Alea, association gestionnaire a été fondée en 1944, sous statut loi 1901 par des bénévoles autour d'un Chanoine pour une mission de protection de l'Enfance. Elle va se développer et se diversifier au fil des évolutions législatives et des besoins du territoire. Plusieurs pôles seront ainsi créés pour la prise en charge des personnes en situation de handicap (enfance et adolescence, adultes) avec des IME, des Foyers de vie, des SAVS, des ESAT, un Service de Protection de Personnes Vulnérables. Son projet associatif prône des valeurs fortes telles que « *la primauté de la personne, sa participation à la vie sociale et l'accès à la citoyenneté avec ses moyens et selon ses possibilités* ». Son objectif est d'impulser au sein de ses établissements une « *ambition éducative avec un accompagnement des personnes dans le respect de leur vulnérabilité en renforçant leur accès au droit et en leur permettant de faire émerger leurs capacités d'autonomie* ». Elle s'inscrit donc bien dans les prérogatives des différents cadres législatifs Européen et Français. Reconnue depuis près de 70 ans sur le Territoire Nivernais pour avoir su évoluer avec les cadres réglementaires successifs, elle est le 7^{ième} employeur privé de la Nièvre, avec plus de 400 salariés. L'Alea a connu une période difficile au niveau de sa gouvernance, avec le départ de son Directeur Général début 2012 et de son remplaçant par intérim en Décembre 2012. Le Conseil d'Administration a donc été le premier interlocuteur pour l'IME jusqu'à Janvier 2013, date de l'arrivée du nouveau Directeur Général. Les valeurs communes de solidarité associative ont motivé les directeurs les plus anciens, pendant cette période de vacance de gouvernance, à maintenir le dialogue dans l'équipe cadre et à participer au pilotage, d'autant plus que le renouvellement du CPOM était prévu fin 2012 avec l'ARS et fin 2013 avec le Conseil Général. L'Alea a choisi de centraliser au siège social une partie des fonctions

comptables (finalisation des budgets, déclarations fiscales..), paye, gestion des ressources humaines (contrat de travail, formation..), ainsi que son Comité d'Entreprise (CE) et son Comité d'Hygiène, de Sécurité et des Conditions de Travail (CHSCT). L'IME a été créé en **1974** de la fusion entre un Institut Médico Pédagogique (IMP) et un Institut Médico Professionnel (IM Pro) et bénéficiera d'une extension d'agrément en **1975**, qui lui permettra d'accueillir **96** enfants et adolescents. Au fil des années l'IME a su s'adapter à l'évolution de son public en répondant aux besoins du Territoire. C'est ainsi qu'en **1988** une restructuration a permis la création de 20 places, sur le site de l'IME, pour un Foyer d'Accompagnement et de Soutien (FAS) pour adultes déficient mentaux profonds (dont 12 en hébergement et 8 en accueil de jour). Il deviendra autonome en 1992. En amont de l'Amendement Creton, l'Association a donc su proposer une solution d'offre de services adaptée aux différents types de projet de vie (internat et accueil de jour) permettant la continuité dans l'accompagnement des jeunes adultes. L'agrément de l'IME sera alors ramené à **53 places**, car à partir de cette période, les choix stratégiques de l'IME dans une logique d'intégration se sont orientés vers la mise en oeuvre de projets innovants avec la création de 18 places sur un dispositif de classes intégrées à Nevers, et de 20 places de SESSAD (qui deviendra un dispositif autonome en 1995). L'Association va également ouvrir une « **Maison d'Accueil transitoire** » en **1994**, nommée « Pléiade »²¹, pour 9 jeunes adultes en attente de solution au titre de l'Amendement Creton. Cette expérience est un atout dans la réflexion que je vais mener avec l'équipe actuelle. Depuis **2009**, l'agrément de l'IME « Les Castors » a pu prendre en compte une nouvelle problématique mise en évidence avec l'augmentation des orientations pour l'accueil de jeunes présentant une déficience grave de la communication (TED, Troubles Envahissants du Développement). C'est l'année **2011** qui a permis de faire le constat de l'émergence d'un nouveau public en **augmentation, les jeunes de plus de 20 ans**, maintenus à l'IME dans le cadre de l'Amendement Creton. Les enjeux, tant sur les prises en charge globale au sein de l'IME que sur le budget, ont permis d'engager une réflexion institutionnelle et associative sur les perspectives d'avenir en y intégrant un nouvel interlocuteur et financeur pour l'IME, le Conseil Général. Depuis **2011**, l'agrément de l'IME est maintenu à **71 places** composées de **53 places en externat** structurées à partir de cinq sections, auxquelles viennent s'ajouter **18 places de classes externes** intégrées dans des écoles situées à Nevers. Les jeunes sont tous inscrits dans la déficience intellectuelle « **Retard mental moyen à léger, avec ou sans troubles associés** ».

Cette augmentation du nombre de jeunes maintenus au-delà de 20 ans à l'IME au titre de l'Amendement Creton, risque de compromettre l'équilibre de cette structure médico-sociale ou tout du moins la questionner, du fait d'une augmentation annuelle du nombre

²¹ Annexe 4

de ces jeunes prévue et conduisant, selon une prévision, à un nombre total en 2015 de 23 jeunes sur 53 (soit 43%). L'« obligation » de les accueillir, le manque de place en structures adultes identifiées sur le département, induit une réelle nécessité de repenser et d'adapter à moyen constant les accompagnements. Je vais présenter dans le chapitre suivant le fonctionnement de l'IME, plus spécifiquement de l'Unité 4 des 17-20 ans et plus pour laquelle je souhaite adapter l'accompagnement. Je ne ferai qu'évoquer les autres Unités qui ne sont pas au cœur de mon sujet. Cependant, dans les actions que je mènerai pour la création d'un dispositif ouvert, je sais qu'il impactera le projet d'établissement et donc le fonctionnement à long terme des autres Unités.

2.2 Son fonctionnement

L'IME « Le Castors », propose un accompagnement conforme aux directives énoncées dans les Annexes XXIV, et aux textes qui ont porté l'évolution des accompagnements éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques. Les outils de loi 2002-2 ont tous été mis en place. Toutefois, aucun ne formalise la prise en charge des jeunes de plus de 20 ans. En revanche, je note qu'il n'y a pas de suivi des jeunes adultes après leur sortie de l'IME, comme le préconise les textes. L'établissement exerce ses prérogatives en externat, un atout qui peut permettre ainsi une réelle ouverture vers l'extérieur et un travail de proximité avec les familles. Des Classes intégrées, nommées « Classes Externes », ont été créées pour favoriser l'autonomie de l'enfant handicapé et développer l'intégration scolaire et sociale, gérée en lien avec la coordinatrice pédagogique. Des jeunes de l'Unité 3 bénéficient d'une classe collège, mise en place en 2009, pour les 12 à 14 ans, avec possibilité de faire participer des jeunes de l'IME ayant plus de 15 ans, en leur permettant d'être associés aux jeunes des classes de 6ième. La coordinatrice pédagogique exerce ses missions sous l'autorité hiérarchique de l'Inspecteur d'Académie et l'autorité fonctionnelle de la directrice de l'IME. Elle élabore chaque année le projet pédagogique de l'unité d'enseignement de l'IME, et a pu évaluer la nécessité d'augmenter le temps scolaire de certains jeunes et de l'adapter à leurs besoins. Pour ce faire, elle préconise davantage d'alternance et de fluidité entre l'éducatif et le pédagogique. C'est ainsi que depuis 2011, un travail de binôme est initié avec les éducateurs, mais également avec les professionnels paramédicaux, pour permettre de croiser les regards professionnels, dans une logique de complémentarité, et adapter les accompagnements de chaque jeune avec une visée d'acquisition de compétences du socle commun. L'élaboration d'outils d'évaluation est à envisager, dans un souci d'harmonisation et d'individualisation.

Les parents ont leur place lors des échanges avec l'Equipe de Suivi de Scolarisation (ESS) une fois par an, et pour le livret de compétences deux fois par an en réunions de parents et en réunion trimestrielle pour les classes externes, mais n'investissent pas encore assez ces espaces. L'établissement est ouvert 210 jours par an, et fonctionne de

8h à 18h du Lundi au Vendredi, les jeunes sont accueillis de 9h à 16h15 (sauf le Mercredi de 9h à 12h), en unité de vie selon un critère d'âge et non pas en fonction de leur pathologie. Il est prévu dans le projet d'établissement une organisation définie par des verbes d'actions à mener, avec : **Unité 1** pour Accueillir, Éveiller, Saisir composée de 16 enfants maximum de 4 à 9 ans, **Unité 2** pour Socialiser, Développer, Consolider de 18 enfants maximum pré- adolescents de 10 à 13 ans, **Unité 3** pour Accompagner, Valoriser, Responsabiliser de 18 jeunes maximum de 14 à 16 ans.

2.3 L'Unité 4 pour stimuler, anticiper, partir

L'unité est composée de 18 jeunes maximum de 17 à 20 ans et plus.

Pour l'année scolaire 2013-2014, l'unité comprend **18 jeunes** : 1 jeune, né en 1991 « en Amendement Creton » depuis 2 ans, Antoine ; 2 jeunes nés en 1992 « en Amendement Creton » depuis 1 an, Romain et Justine ; 3 jeunes nés en 1993, qui vont avoir 20 ans fin 2013, Thibaut, Benoit et Céline ; 4 jeunes nés en 1994, Maxime et Anthony qui auront 20 ans en début d'année scolaire et Allan et Amandine qui auront 20 ans en fin d'année scolaire ; 4 jeunes nés en 1995, qui vont avoir 18 ans au cours de l'année scolaire, Laura, Marion, Kevin et Etienne ; 4 jeunes nés en 1996, Thibaud, et Maeva, Yohan et Alain, D'emblée, **il est frappant de constater que 8 jeunes sont « en Amendement Creton »**, soit 44% des jeunes de cette Unité, pourcentage qui est prévu en 2015. Ces jeunes ont majoritairement de **orientations en ESAT (56%)**, puis en Foyer de vie (23%), puis en FAM (16%) et autres (5% pour un foyer jeunes adultes autistes)²². Dans cette Unité, il est prévu de finaliser le parcours du jeune et de développer le projet d'après 20 ans. C'est ainsi qu'un sens doit être donné à la notion de citoyenneté et de responsabilité. L'autonomie individuelle et sociale est censée être développée dans une dynamique de projet de départ. Le **partenariat** doit être optimisé au travers de stages d'une part pour permettre en fonction des besoins et des capacités de transmettre une évaluation qui participera à la décision d'orientation adulte, et d'autre part avec le groupe Passerelle IME /ESAT initié en 2011 sur 2 ans, ou par des visites en établissement adultes qui devront être proposées aux jeunes et à leur famille en fonction du projet et des possibilités d'accueil de ces établissements adultes. Les suivis individuels psychologiques seront maintenus ainsi que des groupes de paroles pour les moins de 20 ans et des groupes nommés « groupes de sortants » pour les plus de 20 ans. En revanche, les jeunes nés de 1991 à 1993, et ceux nés début 1994, n'ont pas pu bénéficier de stages extérieurs ni du groupe Passerelle soit les 8 jeunes « en Amendement Creton ». Sont en cause, la saturation des établissements, l'impossibilité pour l'IME de financer les transports, donc de rechercher des stages plus loin, et parfois le refus d'internat des

²² Annexe 5, *Orientations MDPH des jeunes de l'Unité 4*

parents. Les projets individuels de chaque jeune doivent s'articuler en fonction des besoins éducatifs, pédagogiques et thérapeutiques et sont constitutifs des projets d'unité. Ces projets d'unité sont proposés chaque année au regard du bilan effectué en fin d'année scolaire et des nouveaux besoins identifiés.

Du fait de **l'hétérogénéité des besoins des jeunes et des projets**, cette unité a été, cette année, divisée en sous-groupes :

Groupe 1 : de 2 jeunes ayant besoin d'un étayage rapproché, des propositions éducatives et thérapeutiques soutenues (orientation FAM prévue, 1 jeune né en 1991, et orientation Foyer jeunes adultes autistes 1 jeune né en 1993)

Groupe 2 : de 2 jeunes en « Amendement Creton » depuis cette année (2 nés début 1994), et de 2 jeunes nés fin 1994(orientation FAM pressentie), pour un maintien des acquis pédagogiques et le développement des compétences techniques.

Groupe 3 : de 2 jeunes en « Amendement Creton » depuis 1 an (nés en 1993), 8 jeunes en groupe Passerelle (4 jeunes nés en 1995 et 4 jeunes nés en 1996) et de 2 jeunes nés en 1992, afin de permettre une sensibilisation préprofessionnelle et le développement des compétences.

En début d'année scolaire, un éducateur est nommé référent de chaque jeune, et doit assurer la mise en œuvre du projet individuel et du travail de concertation, de coordination et d'évolution à porter en réunion clinique. Pour les jeunes de l'Unité 4 et plus spécifiquement le troisième sous-groupe, un travail en binôme existe lors des stages « internes », entre l'éducateur technique et l'éducateur. Tout le groupe bénéficiera aussi d'un groupe de parole avec en binôme la psychologue et l'éducateur et d'un groupe d'éducation hygiène/santé / prévention/connaissance de son corps avec l'infirmière et l'éducateur. Cette organisation présente l'intérêt pour les jeunes d'une prise en charge globale assortie pour l'équipe d'une amélioration de la qualité de la prestation rendue, grâce à une souplesse de fonctionnement et un regard croisé lors des évaluations. Ces binômes ne sont pas préétablis, mais se déterminent en fonction des besoins des projets individualisés. L'accompagnement aux apprentissages permettra d'acquérir la maîtrise des gestes de la vie quotidienne par la répétition de ces gestes, le lien entre l'éducateur, la psychomotricienne, voire l'enseignante, sera source d'évolution et d'amélioration des pratiques. Ce fonctionnement en binôme se met progressivement en place avec l'ESAT pour le groupe Passerelle, afin de permettre au jeune une meilleure adaptation du jeune dans cet environnement inconnu et à l'équipe de partager l'évaluation du stage. Les modalités de la scolarisation des jeunes relevant de la section IM Pro de 14 à 20 ans est en cours de redéfinition, dans le but de centrer la scolarisation sur la vie pratique, de favoriser l'autonomie et de renforcer les acquis, tout en maintenant l'apprentissage de la lecture, au regard des niveaux différents des jeunes. Ainsi ils pourront préparer le passage de l'attestation scolaire de sécurité routière (ASSR) et pratiquer le vélo pour

mieux appréhender la sécurité routière. Rien dans ce projet n'est identifié spécifiquement pour les plus de 20 ans.

2.4 Une culture d'externat, un atout, le projet passerelle IME/ESAT

En 2011, le dispositif Passerelle IME/ESAT a été créé en expérimentation pour les 17-20 ans, pour une durée de 2 ans. Les retours faits par les jeunes sont très positifs, ainsi que ceux des professionnels de l'ESAT. Cependant aucune entrée en ESAT n'a été possible au bout d'un an, ce qui s'avère être très frustrant pour les jeunes de l'IME qui n'arrivent pas à se projeter dans l'avenir. D'autant plus difficile que l'objectif verbalisé de cette expérimentation était d'intégrer l'ESAT. Il sera nécessaire d'envisager de poursuivre cette expérience mais de bien reposer les objectifs, en terme d'évaluation pour l'orientation future, d'apprentissage du monde du travail protégé, et non pas en terme d'admission (tout du moins de manière systématique sur le lieu de stage). L'IME, par son implantation territoriale ancienne et son réseau est en lien avec les structures adultes de proximité, mais se heurte au manque de places pérennes pour les jeunes adultes, et devra élargir ses recherches aux établissements plus éloignés dans le département et/ou hors département. Il faut prendre en considération que même si des **évaluations pluridisciplinaires** sont établies suite aux différents stages et prise en charge au niveau de l'IME, dans le but de permettre de meilleures orientations, cette évaluation n'est pas actuellement menée au regard des critères spécifiques de ces structures adultes. Il n'existe pas d'**outils communs**. Ce travail d'ouverture partenariale nécessite un langage commun et une connaissance des fonctionnements et des « exigences » de chacun. Depuis quelques années, les établissements comme les ESAT se rapprochent de plus en plus des logiques entrepreneuriales où l'on prône le notion de productivité, d'efficacité et de rapidité, ce qui n'est pas un élément positif d'intégration des jeunes adultes.

Cécilia, dont la maman se dit choquée du retour fait du stage de sa fille en ESAT, lorsqu'il lui est « reproché » d'être trop lente pour la productivité de l'ESAT. Ce constat est une difficulté supplémentaire que rencontre les jeunes en ESAT. C'est pour le moins bien paradoxal compte tenu des missions dévolues à ces structures. C'est un axe de travail à intégrer dans le renouvellement de cette action.

2.5 Une dynamique de prise en charge dès l'entrée

La dynamique de l'intervention au sein de l'IME s'inscrit sur les 3 dimensions d'accompagnement : La **Dimension Educative** est déclinée par unité comme citée plus haut. Les unités 3 et 4 sont identifiées comme étant le début de l'adolescence, six années pour un accompagnement vers la vie d'adulte. Ainsi, un travail sur l'autonomie au quotidien, l'évaluation des compétences et l'anticipation de l'orientation en structure adulte (stages, visites..) est mené. La **Dimension Thérapeutique**, pour laquelle le projet

thérapeutique (qui fait partie du projet individualisé du jeune) est essentiel pour permettre la prise en charge globale des jeunes et s'appuiera sur le diagnostic posé par le médecin. Un module progressif et transversal sur les 4 unités, intitulé « **Adolescence et Puberté** », est inscrit dans le projet d'établissement débuté en 2012. Il évoque l'objectif de développement personnel, de construction identitaire, la relation à l'autre, l'identité sexuée, la vie affective. Mais ce module peine à se mettre en place et n'est pas actuellement formalisé. La formation de professionnels ayant été débutée après le démarrage de ce module, cela n'a pas été un gage de réussite pour la compréhension de objectifs attendus et donc un frein à l'adhésion des équipes et à la participation des jeunes adultes, sachant que la place des parents n'a pas été identifiée dans ce projet. Les jeunes adultes de 20 ans et plus peuvent participer à un groupe de parole sur la sortie de l'IME, avec la psychiatre, groupe qui n'arrive pas à être régulier du fait du temps partiel de ce médecin puis de la vacance de son poste. La **Dimension Pédagogique** va tenir compte des profils très hétérogènes des jeunes y compris dans une même tranche d'âges. Le projet pédagogique est donc construit en tenant compte de ces contraintes afin d'apporter souplesse, ouverture, créativité dans son élaboration. C'est ainsi qu'ont été mis en place des dispositifs tels que les classes externes, la classe collège. Cependant le constat est fait que les modalités de la scolarisation pour les jeunes de 14 à 20 ans est « à préciser », et ce, au regard d'un objectif de vie autonome avec un transfert des connaissances scolaires. Il est à noter que différents bilans établis suivant l'âge de développement de l'enfant servent d'indicateurs de progression de chaque jeune dans le travail pluridisciplinaire de l'équipe et seraient transmis et expliqués aux parents. De l'admission à la sortie, le déroulement du **projet individualisé** mené pour chaque jeune, est censé être le fil rouge, et ce, dans le cadre plus global du projet d'établissement et de façon plus fine car constitutif du projet d'unité, cependant je fais le constat que la population **des plus de 20 ans n'a pas d'outils de formalisation spécifiques**. La problématique rencontrée par les jeunes adultes de plus de 20 ans va permettre de faire évoluer ces projets en individuel et en collectif dans le cadre de l'amélioration des pratiques. Il faut prendre en considération que depuis un certain nombre d'années la liste d'attente de l'IME « Les Castors » est constante, de 20 à 44 dossiers. Elle est traitée chronologiquement en fonction des dates de demandes des parents et des dates d'arrivée des notifications MDPH. Malgré tout, une rencontre en juin de chaque année avec l'équipe du pôle enfance de la MDPH, a été mise en place afin d'identifier les admissions prioritaires au regard des places disponibles, au regard de l'agrément et pour faciliter les orientations de jeunes autistes. Comme cela a déjà été précisé, depuis 2011, la sortie des jeunes de 20 ans n'est plus régulière, ce qui bloque les admissions.

La dynamique du management est impulsée au travers de réunions managériales et de réunions de mise en œuvre des missions par les différents professionnels de l'équipe en

lien avec les projets des jeunes, et organisées régulièrement au sein de l'IME. Je retiendrai ici, celles qui participent à organiser les accompagnements des jeunes de l'Unité 4 : Les **réunions de direction** hebdomadaires réunissent les chefs de service des 4 Unités. Elles ont pour but aussi bien la communication d'informations que l'élaboration et l'anticipation des grands axes de management. Le chef de service de l'Unité 4, informe de l'avancée des réflexions en équipe, du choix des partenaires. Les professionnels expriment leurs « regrets » de ne pas disposer d'une parole libre et ainsi, « ne pas oser » faire des propositions pour améliorer les accompagnements des jeunes grâce à des projets innovants. Même le chef de service des unités 3 et 4, a ce discours pour le travail d'accueil des jeunes adultes de plus de 20 ans qu'il souhaiterait initier avec son équipe. Il n'y aurait « pas été autorisé » jusqu'à maintenant. La consigne de l'ancienne direction était en effet d'attendre les décisions de l'ARS, pour ne pas créer d'espoirs risquant d'être vains. La **réunion bilan d'année** en Juin où les prises en charge vont être évaluées, afin d'anticiper l'organisation de la prochaine rentrée scolaire. La **réunion de rentrée** fin Août où toute l'équipe va préparer la rentrée. Des **réunions générales**, les premiers lundis de chaque mois regroupent l'ensemble du personnel 3 fois par an. Les **équipes éducatives** se réunissent tous les 15 jours dans les unités, avec parfois la participation de l'Assistante sociale pour parler de situations qui lui posent problème, et de la coordinatrice pédagogique. Les **réunions dites « cliniques »**, où les équipes éducatives et pédagogiques échangent avec le pédopsychiatre sur la situation des jeunes en Unité, 1 fois tous les 15 jours. Les **réunions dites « projets »**, se déroulent tous les jeudis, étudient la situation de 3 jeunes et réunissent les professionnels qui interviennent auprès du jeune concerné, l'intéressé et ses parents. C'est le lieu où le projet est évalué, et où de nouveaux objectifs sont définis. Le chef de service fait une synthèse d'évaluation du projet. Ces réunions sont jusqu'à maintenant programmées sur l'année, à raison d'une réunion par jeune et animées par la Directrice ; sachant que plusieurs réunions de « co-construction » sont proposées aux familles avec le jeune adulte durant l'année avec le chef de service. En revanche ces réunions ne font pas l'objet d'une formalisation écrite, ce qui aurait l'avantage de permettre d'objectiver l'accompagnement de manière dynamique. Certains parents ont pu m'exprimer leur difficulté jusqu'à présent de prendre la parole face à tous les professionnels présents, même s'ils ont pu évoquer ce projet avec l'équipe éducative en unité. Par exemple, lors d'une réunion projet d'une jeune adulte de plus de 20 ans, le constat est fait d'une sortie impossible de l'IME et de la « mise en attente » du projet. Il a alors été redemandé aux parents de se mobiliser et de faire des dossiers. Les parents ont interprété cela comme si cette non réponse leur incombait, sans pouvoir le dire au groupe. Les **parents** ont pu m'exprimer leurs angoisses de l'avenir, leur solitude dans « ce **parcours du combattant** », et considérer être déçus car aucune proposition concrète ne leur avait été faite par l'IME. Les **professionnels** expriment également leur

insatisfaction sur l'organisation de ces réunions qui manquent d'échanges constructifs. Tel est le témoignage d'un éducateur qui regrette de ne pas pouvoir revoir les pratiques de prise en charge des jeunes adultes « en Amendement Creton », par refus de la direction précédente et son changement de groupe imposé à la rentrée prochaine. Il semble qu'une amélioration soit à apporter à ces réunions projets qui sont la clé de voûte des parcours des jeunes et facteur de fluidité. Le Management mené jusqu'à maintenant, s'il a apporté rigueur et conformité au cadre législatif, semble être remis en cause par certains professionnels et certains parents, du fait d'un manque d'échange et d'écoute favorable à la créativité et à l'innovation pour les projets des jeunes adultes. Malgré tout, une « première réunion » avec les parents de jeunes adultes de plus de 20 ans a eu lieu, à leur demande, afin de connaître l'issue de la réunion spécifique « Amendement Creton » avec le CG fin 2012.

2.6 Ses Acteurs

2.6.1 Les jeunes adultes de l'Unité 4

Le choix est fait de prendre comme année de référence l'année 2013/2014 qui comptait un effectif de 71 jeunes (pour rappel, 53 accueillis à l'IME et 18 en classes externes). Les **déficiences** les plus représentées sont l'autisme et les syndromes apparentés, les aberrations chromosomiques et celles identifiées « autres » par la Classification de l'OMS, elles sont classées par ordre croissant en nombre, en « *retard mental moyen* », et « *troubles psychiques* », et en « *retard mental léger* ». La **pyramide des âges** montre une majorité de jeunes de 1998, 2000 et 2002 ce qui va imposer d'engager une démarche d'anticipation des sorties pour 2015 date à laquelle il est déjà prévu 23 jeunes en « Amendement Creton », et se projeter également pour les années 2018 à 2022. L'effectif de l'Unité 4 comprend 12 jeunes hommes et 6 jeunes filles. La **durée moyenne d'accompagnement** est de 8 ans ce qui semble suffisamment long pour travailler le projet de vie des jeunes. Conformément à l'agrément la majorité des déficiences se trouvent dans le registre de retard moyen et léger avec une augmentation des jeunes avec des troubles psychiques (TED) et une augmentation de l'âge de prise en charge avec les « Amendements Creton ».

L'analyse des sorties, permet de constater que de 2006 à 2011 il y a eu 18 départs de jeunes en « Amendement Creton » avec toujours une majorité en FAS (6 jeunes adultes) et en structures médicalisées (5 jeunes adultes) pour 3 retours au domicile, jusqu'alors des solutions étaient trouvées. Cependant le manque de lisibilité des places disponibles dans les structures adultes est actuellement un frein pour donner sens aux projets des jeunes, les articulations entre les secteur adulte et enfant sont soumises aux réseaux des professionnels et demandent à être formalisées. Ce travail va nécessiter des liens avec la MDPH et une réflexion plus approfondie et conjointe des modalités d'évaluation des

capacités et de l'autonomie des usagers, pour harmoniser les outils. **Depuis début 2011**, matériellement le départ des jeunes adultes de plus de 20 ans est rendu impossible par le manque de place en structure adulte dans le département, ce qui peut m'amener à rechercher des solutions dans les départements limitrophes comme le Cher. Ces derniers, ne sont pas favorables aux admissions d'autres départements car c'est au dépend d'admission de leur population. Le refus des parents d'être éloignés de leurs jeunes adultes, nous le verrons, peut être un frein à la sortie de l'IME qu'il faudra lever, par un travail progressif et participatif autour de l'autonomie avec les jeunes, les familles et les professionnels. De même, une meilleure connaissance des structures avec internat est essentielle pour permettre aux jeunes adultes et à leurs parents d'exprimer leur choix en fonction du projet de vie. Ces refus peuvent être en lien avec la situation de parents et leur âge.

A partir de **l'analyse d'un questionnaire adressé aux jeunes adultes**²³ :

- Ils indiquent de façon unanime leur souhait de quitter l'IME. Les projets d'avenir font références à l'expérience vécue lors des stages.
- Les besoins et les attentes sont centrés sur leur « devenir adulte » malgré la situation de handicap avec une déficience moyenne à légère pour trouver une place de citoyen, de s'intégrer socialement et construire un projet de vie.
- Ils expriment le besoin de reconnaissance de leur majorité et de leur autonomie.
- Leur souhait de relations affectives est exprimé sans réserve, et certains parlent de leur « petite amie » et du besoin de « découvrir » leur sexualité.
- Le besoin de prise d'indépendance est exprimé majoritairement mais de façon différente. Certains envisagent le maintien au domicile parental avec une activité de journée comme à l'IME, d'autres envisagent de vivre hors du domicile parental soit en établissement avec internat, soit en appartement avec accompagnement et/ou avec une activité professionnelle en ESAT.
- Ils n'évoquent pas le travail en milieu ordinaire ou en entreprise adaptée, certainement car ils ne connaissent pas. Ils apprécient tous la diversité des activités proposées à l'IME et les échantent avec les éducateurs, et aimeraient vivre cela en structures adultes.
- Si les jeunes adultes disent ressentir le maintien à l'IME comme un frein à leur vie c'est aussi au regard de leur positionnement vis à vis de leurs parents. Ils revendiquent avec leurs mots d'être des adultes.

Le handicap mental impose une temporalité rallongée au regard des normes sociétales, que l'on retrouve dans l'IME puisque les jeunes majeurs de 18 à 20 ans font encore partie

²³ Annexe 6, *Questionnaire*

du secteur enfant. En revanche, que les jeunes adultes de plus de 20 ans, restent à l'IME et ne sortent pas vers le secteur adulte peut être considéré comme une marque d'irrespect, une négation de leur dignité. Il faut également prendre en compte, le fait que se côtoient dans un même lieu les jeunes enfants et les jeunes adultes. Cela permet d'évoquer les écarts entre l'intellect et le physique ainsi que la physiologie du jeune adulte, comme par exemple la découverte de la sexualité, qu'il ne faudra pas nier au risque de créer des conflits avec les jeunes en pleine adolescence.

2.6.2 Les parents

Les besoins et les attentes des parents seront différents selon leur **situation socio-professionnelle et familiale**. C'est ainsi que pour l'Unité 4 : 6 parents sont divorcés et ont une activité professionnelle et élèvent seul leur enfant au quotidien ; 6 parents vivent en couple et travaillent ; 2 parents vivent en couple et sont retraités ; 2 parents sont célibataires et sans activité professionnelle ; 2 parents n'exercent pas le quotidien de leurs enfants qui sont accueillis en Famille d'Accueil, mais conservent leur autorité parentale. Ils sont majoritairement domiciliés en proximité de l'IME, avec un éloignement maximum de 50 kms pour 2 familles, et dans le département sauf 1 père divorcé. Parmi les 8 jeunes adultes en « Amendement Creton », 3 parents vivent seuls avec leurs enfants (dont 2 travaillent), 4 parents sont en couple (dont 2 travaillent) et 1 jeune adulte est accueilli en Famille d'Accueil (avec un Contrat Jeune Majeur avec l'Aide Sociale à l'Enfance). Si majoritairement, les parents expriment leurs **angoisses pour l'avenir de leur enfant « nommé adulte »**. Il est très difficile pour ces familles de reconnaître ce nouveau statut qui leur est conféré par la loi, alors qu'ils restent dépendants dans les actes de la vie quotidienne. Les besoins de ces jeunes adultes sont intimement liés à ceux de leurs parents, même et surtout au moment de la sortie. Ces sorties réactivent leur sentiment de culpabilité face au handicap et d'impuissance majorée par ce sentiment d'être pris en otage par le manque d'accueil, et le manque de propositions créatives. De fait, l'ensemble des parents, envisagent de maintenir un accueil de jour pour leur « enfant », proche de leur domicile, et font cette demande sur le dossier MDPH. Si cela rejoint les souhaits exprimés par certains jeunes comme nous l'avons vu précédemment, c'est aussi car ils méconnaissent le secteur adulte, et n'ont jamais fait l'expérience pour la plupart d'être séparé de leur « enfant » en nuitées. En revanche, lorsque les jeunes adultes ont un projet d'ESAT, il y a une divergence dans les attentes puisque les jeunes souhaitent leur indépendance, parfois même en logement individuel, alors que leurs parents ne l'envisagent pas. Pour autant, certains parents, malgré leur souhait de maintenir leur jeune adulte au domicile parental, expriment avoir besoin d'être soutenus au quotidien et accompagnés dans les démarches, voire informés sur la possibilité de périodes de « **répit** ». Ils sont parfois très ambivalents sur les modalités de mise en œuvre d'un

éloignement et de la prise d'indépendance de leur jeune adulte, face à leurs besoins propres, comme par exemple, le besoin pour une mère divorcée ou célibataire de « **refaire sa vie** ». L'Amendement Creton permet au moins de **rassurer ces familles** sur l'impossibilité de sortir leurs enfants contre leur avis, mais j'ai pu remarquer qu'ils sont mal informés car certains pensent que cela ne peut durer que 3 ans. Les conditions actuelles de mise en œuvre de l'Amendement Creton, renvoie à la **notion de maltraitance d'un dispositif créé pour inclure** mais qui se révèle proche de l'exclusion dans les faits. C'est ainsi que, l' ANESM (Agence Nationale de l'Évaluation Sociale et Médico-Sociale) propose des recommandations de bientraitance et qu'un « protocole de bientraitance » est signé entre l'ARS, le CG et les établissements du secteur enfance et du secteur adulte. Sa mise en œuvre est en cours de réalisation à l'IME « Les Castors », et devra inscrire un axe particulier sur la prise en charge des plus de 20 ans, et ce, dans un travail conjoint avec les familles et les professionnels. Déjà une fiche d'incident a été créée, afin de répertorier et analyser chaque passage à l'acte d'un jeune. L'action des professionnels va faire l'objet d'un travail centré sur l'amélioration continue des pratiques. Les familles, participent au **Conseil de Vie Sociale** (CVS) réuni une fois par trimestre au sein de l'établissement, mais ils regrettent que la parole ne soit pas assez libre jusqu'à maintenant et que les actions communes restent limitées. De ce fait, les parents des jeunes adultes de plus de 20 ans en 2011 ont créé une association « JACAS» afin de faire valoir leur parole et une représentativité au niveau de l'IME et des instances publiques telles que la MDPH, l'ARS, le CG et les Élus locaux. Car, aujourd'hui, malgré les tentatives d'écoute et de dialogues avec les professionnels de l'IME, ils veulent exprimer leur colère, leur impuissance et l'immobilisme des pouvoirs publics, à proposer des solutions innovantes respectueuses des projets multiples et parlent de « parcours du combattant », et se sentent délaissés, et non reconnus.

Lors d'un entretien avec la présidente de JACAS, cette dernière a pu dire que même si l'ensemble des parents pense bénéficier de la meilleure prise en charge possible dans le cadre des obligations de la loi de 2002-2, c'est au regard du **critère de prise en charge** enfant et non du jeune adulte. Ils déplorent que, ni le contrat de séjour (seuls quelques avenants), ni le **projet individualisé** ne soient spécifiques pour les majeurs et les jeunes adultes de plus de 20 ans. De même, elle précise que la **majorité** n'est évoquée qu'au moment du besoin de sortie de l'IME, soit à partir de la fin de l'unité 3 mais pas de façon spécifique dans l'accompagnement socio éducatif par des repères formalisés. De ce fait, la notion de majorité se heurte à de nombreuses interprétations et angoisses des parents, des jeunes et des professionnels, ce qui crée des résistances et des refus dans les relations. Si des groupes de « sortants » ont existé avec le psychiatre pour soutenir les jeunes adultes en attente d'orientation, ils déplorent qu'il n'y ait pas de groupe d'**expression pour les parents**, afin de leur permettre d'échanger sur les

différentes problématiques de l'adolescence, le statut d'adulte, les mesures de protection des majeurs, et d'entretien individuel si besoin. Comme chaque jeune, les parents participent aux **réunions projets** 1 fois par an. En complément, 1 fois par trimestre un point est organisé pour échanger sur les besoins et attentes et sur l'évolution de leurs « enfants » mais non formalisés. Je trouve que ces **points trimestriels** sont très intéressants et sont à exploiter, car identiques à l'organisation en milieu ordinaire, que dans la possibilité de réactualiser les objectifs personnels en fonction des évolutions voire des régressions et de donner au parcours une dynamique constructive avec la participation des parents qui pourrait être plus active. Il faut prendre en considération « l'ambivalence » imposée aux parents qui expriment vouloir conserver cet équilibre qu'ils ont réussi à trouver à l'IME. Ils parlent d'une « **fausse tranquillité** », car l'orée des 20 ans et les demandes d' Amendement Creton, sont comme « un couperet ». Ils souhaitent malgré tout que la prise en charge des jeunes majeurs évolue et qu'ils soient accompagnés dans cette évolution. Certains expriment leur souhait d'une Unité jeunes adultes identifiée, avec des **activités plus « modernes »**...comme des « booms », mais aussi plus « inventives » et proche d'une vie classique (rompre avec les activités telles que mosaïque, menuiserie, jardin, mais parler budget par exemple) , avoir un espace de vie commune, autonome. Ils expriment leurs craintes, à l'instar des parents de jeunes enfants admis à l'IME, que leur jeune adulte se retrouve avec une population vieillissante dans les structures adultes, et perdent leurs acquis voire n'évoluent plus.

2.6.3 Les équipes pluridisciplinaires, solidaires en quête d'un sens nouveau

L'effectif de l'IME est en 2013 est de **41 salariés**, soit 37,5 Equivalent Temps Plein (ETP) avec une majorité de femmes, (30 pour 11), majoré de 9 enseignantes pour 6,5 ETP. Sachant que sont compris dans le nombre total de salarié, 1 contrat d'apprentissage éducateur spécialisé, 1 élève Moniteur éducateur et 1 CDD d'Animatrice.

Le **pôle de Direction** comprend une Directrice, ainsi qu'un chef de service pour les Unités 1 et 2, un chef de service pour les Unités 3 et 4, et une Assistante Sociale, tous ces postes sont à 100%. Au niveau de l'**équipe thérapeutique**, la contrainte majeure est la présence à temps partielle des 2 médecins (20% pour le généticien et 40% pour la psychiatre)). Sachant que l'équipe comprend également des psychologues, des psychomotriciennes, une infirmière, à temps partiels, et une orthophoniste à temps plein. **L'Unité 4** est encadrée par : 1 éducateur spécialisé à 100%, 1 éducateur technique spécialisé à 100%, 1 moniteur éducateur à 100%, 1 élève moniteur éducateur en cours de formation à 100%. Ce qui fait un ratio d'encadrement de 1 professionnel pour 6 jeunes, puisque je ressors l'élève de ce calcul, c'est le même ratio que l'Unité 3. Concernant l'Unité 2, il est au minimum de 1 pour 7 jeunes, et pour l'Unité 1 au minimum de 1 pour 2. L'**âge moyen** de l'équipe éducative est de 38 ans pour une ancienneté moyenne de 9

ans. La **pyramide des âges** laisse présager 4 départs en retraite à court terme (en 2016, 1 monitrice éducative en Unité 1, 1 secrétaire et 2 agents d'entretien), sachant que l'âge moyen du personnel est de 43 ans. Ces départs pourraient-ils permettre de déplacer le poste de monitrice éducatrice au bénéfice de l'unité 4 ? Cette organisation sera proposée dans le projet en quatrième partie. Dans l'objectif de maintenir un climat social satisfaisant, le dialogue avec les **Instances Représentatives du Personnel** (IRP) devra être régulier et mener la réflexion sur le rééquilibrage du ratio d'encadrement de l'unité 4, en tenant compte de l'évolution des besoins dans le cadre de l'Amendement Creton et le projet du public « autiste » que je n'aborderai pas dans ce sujet. La Convention Collective du 15/03/66 et les référentiels métiers ont été les outils de base pour l'élaboration des **fiches de postes** de chaque salarié, mais elles sont à réactualiser, comme par exemple celle de l'Assistante Sociale pour lui permettre de reformuler ses missions au regard des besoins des jeunes de l'IME, et tout particulièrement les jeunes adultes de plus de 20 ans. Les **entretiens annuels** des équipes éducatives ont été réalisés par le chef de service pour les unités 3 et 4, les autres par la Directrice depuis l'année dernière. C'est ainsi que la cohérence des positionnements professionnels étant recherchée, des formations ont été proposées au regard des besoins exprimés par les salariés, lors de ces entretiens. C'est ainsi que des **formations** ont été faites en interne sur le projet individualisé et sur les conduites d'entretien avec les parents. Par ailleurs, le chef de service des unités 3 et 4 a pu bénéficier d'une formation qualifiante (CAFERUIS).

Actuellement, l'évolution du public de l'IME sensibilise voire fragilise les équipes éducatives, thérapeutiques et pédagogiques, sans pour autant engendrer d'absentéisme ou de démissions massive (2 démissions la pédopsychiatre à 0,40 ETP et l'Infirmière à 0,75 ETP, pour déménagement) mais des **clivages** commencent à apparaître. En effet, les équipes des plus jeunes, dont les effectifs d'unité stagnent voire diminuent par défaut d'admission, expriment leurs craintes de perdre le « cœur » de leur métier, face aux équipes des plus âgées, qui souhaitent faire évoluer leurs pratiques au bénéfice des jeunes adultes de plus de 20 ans. Je vais devoir porter une **attention particulière** à ces éléments dans la mise en œuvre du projet afin de ne pas cristalliser un comportement de rejet des professionnels vis-à-vis de jeunes adultes, ni d'amplifier la culpabilité déjà existante des parents de ces jeunes vis-à-vis des situations en attente d'admission. Cette situation risque d'engendrer une crise institutionnelle si les membres de cette organisation ne retrouvent pas du **sens dans leur mission** au regard de leur formation et des valeurs communes de l'association. Une démarche vers le **changement** est à initier et comme l'exprime Jean-Marie Miramon, « *Changer, c'est avant tout oser se regarder, élargir le cadre de l'expérience et accepter d'interroger les certitudes* ». C'est justement ce qu'expriment et demandent les professionnels des Unités 3 et 4 pour améliorer l'accompagnement des jeunes adultes de 17 à plus de 20 ans. Bruno, un des éducateurs

spécialisés de l'Unité 4, relève l'inadéquation entre le travail éducatif de l'IME sur certains champs, avec le quotidien familial.

Romain, bientôt 22 ans, pour lequel une orientation en Foyer de Vie est décidée. Alors que l'IME a engagé un travail sur l'apprentissage du statut d'adulte, a au domicile un « doudou » et des histoires racontées par ses parents le soir.

L'éducateur, exprime ne pas pouvoir faire valoir ses idées, comme par exemple la réflexion sur une convention avec un organisme de Thérapies Familiales sur Nevers pour palier au manque à l'IME de groupes de parents. Il précise son souhait de travailler sur des outils permettant de dynamiser les projets de jeunes adultes. C'est le cas également de Florence, éducatrice spécialisée, qui évoque le manque d'outil d'évaluation lors du dernier bilan d'année, et en profite pour informer l'équipe éducative de ses connaissances d'une méthode appelée ROCS.²⁴ Tous s'entendent pour dire qu'ils se sentent isolés par rapport aux analyses faites sur le Territoire, et souhaiteraient avoir connaissance des places existantes et des lieux, pour en échanger avec les jeunes adultes et les familles.

2.6.4 Ses Partenaires financeurs

A) L'ARS au niveau Régional

En Bourgogne, les 59 ESMS pour enfants et adolescents handicapés au 3/03/11, représentent une capacité financée de 2519 places à un taux d'équipement de 9,74 jeunes de moins de 20 ans supérieur à la France (9,29). La **Nièvre** est le Département considéré le plus doté des 4 Départements bourguignons en ratio places installées/nombre d'habitants, notamment en place d'IME pour polyhandicapés. Alors même que le rééquilibrage budgétaire entre le secteur enfant et le secteur adulte est envisagé, la Nièvre est déjà considérée bénéficier des moyens les plus importants avec l'Yonne dans la région. Ce qui n'est pas propice à la création ou à l'extension de places. Le **SROMS 2012/2106**²⁵ dans une de ses orientations propose de faire évoluer l'offre d'inclusion des jeunes de 16 à 25 ans, en situation de handicap et intègre le développement de dispositifs d'orientation professionnelle, en transformant des places d'établissement (en Nièvre 9,5% pour 6,83% en Bourgogne) en place de SESSAD (Nièvre 3,25%, Bourgogne 2,91). La tranche d'âge 16-25 ans est identifiée comme une étape clé entre le parcours de vie d'enfant et le parcours d'adulte, et vise l'insertion professionnelle dans l'objectif de développer leurs compétences et leur autonomie. Mais tous ne peuvent prétendre à ce type d'orientation que ce soit en milieu ordinaire ou en milieu protégé.

²⁴ J ;Danancier, *Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif, ROCS, Référentiel d'Observation des compétences sociales*, Paris, Dunod,2011.

²⁵ Annexe 7, *éléments du SROMS et tarification*.

B) Le CG avec la MDPH au niveau Départemental

Le **Schéma Départemental du Handicap** renouvelé de 2013 à 2017, énonce comme le précédent, des difficultés de passage de l'enfance à l'adulte (39 jeunes devaient atteindre 20 ans en 2006 au précédent Schéma). Une **projection départementale** prévoit **145 jeunes en** « Amendement Creton » **en 2015** (132 dont le domicile de secours est en Nièvre). L'**IME** comptera **23 jeunes** majeures **en 2015** au titre de l'Amendement Creton. Il est recensé sur les 458 places d'ESAT du département, 6 sorties en 2015. C'est ainsi que le Schéma Départemental a validé la possibilité pour les associations d'augmenter de 10% par an de l'agrément existant des établissements le nombre d'Accueil de jour et de SAVS ; au 1/01/2012, il existe 345 places en Foyer de Vie, 250 places en SAVS. Seule une association s'est saisie pour l'instant de cette possibilité, en créant des places de SAVS rattachées à un foyer d'hébergement et à un ESAT. L'intérêt étant de permettre un maillage Territorial afin de limiter les transports qui sont une problématique qui n'est pas prise en compte dans les textes. Le Schéma Départemental est structuré autour de **8 axes** dont le **fil conducteur** choisi est le **projet de vie de l'utilisateur**²⁶. On voit bien ici la nécessité d'un rapprochement des Institutions ARS/CG pour permettre de construire et d'impulser des réponses en adéquation avec les besoins réels du Territoire.

C) L'Education Nationale

L'obligation scolaire va jusqu'à 16 ans alors même que l'IME est agréé jusqu'à 20 ans. Une réflexion est à mener avec ce partenaire concernant le maintien possible ou non des accompagnements scolaires des jeunes adultes de plus de 20 ans, pour permettre aux professionnels d'intervenir pour ces jeunes. Des conventions ont été faites avec les établissements scolaires des classes externes et le projet pédagogique a malgré tout prévu de travailler un axe d'apprentissage pour les jeunes de plus de 20 ans, qui devra être validé dans une convention.

2.6.5 Ses Partenaires locaux

A) La Commune et les associations solidaires

Fourchambault met à disposition de l'IME ses installations sportives et sa salle des fêtes. **L'ESAT de Nevers** (de l' ALEA) qui est un partenaire dans le cadre du dispositif Passerelle, a une liste d'attente de 40 personnes et recrute en fonction des compétences nécessaires au fonctionnement. Le Directeur précise que si les entrées se font en fonction de l'efficience et des capacités de production, c'est parce que le budget social qui est en diminution est compensé par le budget de production. Il y a bien là un paradoxe entre les

²⁶ *Schéma Départemental du Handicap de la Nièvre*

besoins des usagers et les financements, à faire évoluer. Le partenariat avec une **Association « Epicerie Solidaire »** est créé afin que des jeunes puissent participer à son activité (mise en rayon de produits), une forme de solidarité sociale qui pourrait devenir une forme d'intégration ultérieure. Il en va de même avec le **Secours Populaire** (sur la commune de Nevers) qui reçoit des jeunes adultes pour des stages et des actions communes. Les **ressources internes à l'ALEA**, c'est à dire ses différents pôles social, hébergement, pourraient être sollicités de façon plus systématique afin de créer une dynamique de parcours au service des usagers. Déjà une **passerelle FAS/ESAT**, est en cours de réflexion pour permettre aux travailleurs vieillissants de l'ESAT de venir au FAS en Accueil de Jour et inversement. Les jeunes de l'Unité 4 ont également participé dans l'année, avec l'UFOLEP et le Comité Handisport, à des évènements sportifs. L'IME pourrait augmenter le partenariat pour des activités de loisirs à formaliser.

2.7 Conclusion: Un évolution nécessaire dans « la prise en compte » des jeunes adultes

L'analyse des éléments d'accompagnement existants pour les jeunes de plus de 20 ans au sein de l'IME « Les Castors », montre que cette population n'est pas suffisamment reconnue, et qu'une évolution s'impose au regard des priorités impulsées par le cadre législatif et rendue possible dans le SROMS et le Schéma Départemental du Handicap. De ce diagnostic de terrain, **3 grands axes de travail** émergent pour permettre aux jeunes adultes de plus de 20 ans, mais également aux jeunes majeurs, d'être soutenus dans l'expression de leur projet de vie d'adulte, malgré leur maintien en IME :

Renforcer la position et l'appartenance des jeunes adultes pour leur permettre de participer à la société : Travailler le statut d'adulte et de majeur en IME dans une logique d'insertion sociale et professionnelle en lien avec l'environnement social de droit commun plutôt que dans un lieu fermé.

Optimiser les partenariats existants et en initier d'autres pour construire des projets individualisés : Donner une place aux accueils alternatifs pour plus de souplesse et d'adaptabilité à l'évolution des besoins des jeunes majeurs et des jeunes de plus de 20 ans.

Accompagner les familles pour leur permettre de participer de façon active à la vie de l'établissement et soutenir leur enfant dans le « devenir adulte.

Dans la troisième partie, je vais enrichir ce diagnostic par des éléments théoriques qui me permettront de valider la légitimité de mon projet auprès des équipes, des usagers et de leur famille.

3 L'Amendement Creton, entre le désir des Politiques Publiques et la réalité des jeunes adultes

3.1 Comment construire mon identité d'adulte ?

3.1.1 Un statut d'Adulte

J'ai choisi de décrire le développement de l'adolescent « normal », non pas pour porter un regard discriminant, mais pour aider à prendre conscience que ces jeunes en situation de handicap, vivent les mêmes « révolutions physiques et psychologiques », mais dans un contexte de déficience.

A) Tous les adolescents deviennent adultes

Des comportements et des besoins spécifiques du fait du développement : La naissance du jeune adulte est un long processus qui se prépare et qui s'accompagne dans le respect des besoins qu'il exprime. Cette période de vie est très personnelle ; elle est plus ou moins longue, plus ou moins virulente et vécue de manière différente par les adolescents. En revanche, elle est caractérisée par une nécessaire « confrontation » à l'autre et aux autres, que l'on appelle « crise de l'adolescence ». L'ensemble des comportements mis en place par ces jeunes va leur permettre de construire leur identité d'adulte. Ces besoins ne sont pas toujours en adéquation avec les règles familiales ou celles de la société, et devront être pris en compte dans ce contexte pour permettre aux jeunes d'évoluer dans leur projet, leur parcours de vie. On parle communément de plusieurs périodes, la préadolescence, qui peut débuter vers 10 à 12 ans avec par exemple déjà des positionnements de grands par rapport aux plus petits dans un groupe.

Un corps qui change : C'est vers 12-14 ans que les modifications du corps, vont influencer le schéma corporel qui va se reconstruire. Ce sera l'apparition du sentiment amoureux (être aimé renforce la confiance en soi) accompagné de signes physiques et de pulsions. Cette notion de pulsion renvoie à la partie plus primitive et instinctive du psychisme où la notion de plaisir n'est que l'aboutissement de la satisfaction sans jugement entre le bien et le mal, et qui peut provoquer des tensions internes parfois angoissantes. L'adolescent tourne en dérision ce qui le gêne, c'est la période des chahuts, des excès dans son comportement, des rires ou ricanements lorsque l'on parle de tendresse ou de sexe. Son corps sexué le met mal à l'aise. Un point de rupture décisif est celui de l'apparition des premières règles et des premières éjaculations : la puberté donne un sexe à l'être humain. Chez les personnes vivant un handicap, elle concrétise les craintes légitimes de l'entourage à propos des finalités reproductives de leur sexualité.

Stéphane 22 ans, lorsqu'il me voit arriver à l'IME, cherche tout de suite à attirer mon attention sur lui, « *tu as vu ma nouvelle casquette, elle est belle, tu es qui toi ? Moi je m'appelle Stéphane, bonjour, bonjour, tu viens avec moi, ça c'est Amandine, ma copine, elle est belle hein ?* »

Le nécessaire détachement des parents : Cette période marque le début du détachement par rapport à la famille donc de l'autonomisation et de l'engagement dans des projets collectifs, renforçant le besoin d'initiative, de responsabilité et d'identification et d'appartenance au groupe pour la construction de son identité propre. La question de la « normalité » est centrale dans la problématique de transformations vécue par les adolescents. La relation avec les parents devra évoluer pour laisser une place plus importante à la confiance mutuelle où les limites resteront nécessaires et structurantes pour sa personnalité. Les parents devront faire le deuil de l'enfant idéalisé et accepter le mal être de leur adolescent. En revanche, c'est l'attitude adulte des parents qui favorisera l'adaptation du jeune à cette situation nouvelle.

La naissance de l'adulte, une rupture, des repères : C'est vraiment à partir de 14 ans que l'on peut considérer que la période de l'adolescence débute, ce sera alors l'affirmation progressive de la personnalité et de la prise d'autonomie avec un jeune qui éprouve, en permanence des besoins contradictoires au regard de ce nouveau statut enfant/adulte, ce qui le déstabilisera au moins jusqu'à ses 18 ans/20 ans. Selon Françoise Dolto, l'adolescence c'est « *la mort de l'enfance* ». Cela implique donc pour tout adolescent, comme pour ses parents, un renoncement et une rupture. Le renoncement induira une redistribution des rôles, une redéfinition de la relation à l'entourage et des repères baliseront le chemin à parcourir. Un point de repère est donc un indice qui permet de se situer, et qui peut s'exprimer sous forme de rites. Dans de nombreuses civilisations, l'entrée dans la vie sociale adulte est marquée par des rites d'initiation, qui ont pour but de préparer l'individu aux épreuves de la vie. Ces repères se retrouvent également dans le parcours scolaire, du primaire au baccalauréat et ensuite des études supérieures ou professionnelles à l'emploi. Tous ces repères théoriques ne doivent pas nous enfermer, nous devons tenir compte du rythme d'évolution de chaque personne.

B) La Déficience Intellectuelle, une temporalité modifiée

Un diagnostic avant 18 ans avec des conséquences sociales : La déficience intellectuelle (DI) qui se définit pour partie par un Quotient Intellectuel (QI) inférieur à 69, correspond à un retard de 3 ans. Une personne ayant une DI a donc une capacité plus limitée d'apprentissage, sa compréhension se développe de façon décalée par rapport à la moyenne des gens ; on parle alors de retard mental. Ce retard caractérisé de léger à profond, se traduit par un rythme d'adaptation plus lent, une capacité d'initiative réduite et des difficultés à faire face aux exigences de la vie quotidienne en fonction du degré. Ce

handicap mental aura une conséquence principalement sociale. Ce n'est pas une maladie, mais un processus complexe et évolutif, d'un état qui débute avant l'âge de 18 ans. L'IME a un agrément pour l'accueil de jeunes ayant un retard moyen à léger. Si le **retard moyen** est compatible avec une certaine autonomie, il ne permet guère la pleine responsabilité des conduites. Ces jeunes peuvent acquérir des notions simples de communication, des habitudes d'hygiène et de sécurité élémentaire. Ils peuvent accéder à une habileté manuelle simple. Ce sont des personnes qui ne semblent pas pouvoir acquérir des notions de lecture et d'arithmétique. Leur quotient intellectuel se situe entre 35-40 et 50-55 ; le **retard léger** entraîne surtout une inadaptation à la scolarité en milieu ordinaire. C'est à dire les jeunes peuvent acquérir des aptitudes pratiques (adaptation possible à la situation), la lecture et des notions d'arithmétiques mais ceci grâce à une éducation spécialisée. Le langage ne présente pas d'anomalie massive. Leur QI se situe entre 50-55 et 70. Ces éléments de théorie, ne doivent pas faire généralité, chaque jeune aura son évolution personnelle dépendante de son environnement et de ses aptitudes à l'apprentissage en fonction de son handicap.

Justine 21 ans est arrivée à l'IME à 10 ans, a besoin d'un accompagnement exclusif « pour faire », elle est encore très dépendante au niveau de son hygiène, pour faire ses repas et présente des gestes répétitifs et stéréotypés lorsqu'elle rentre en relation avec les autres (ses pairs ou l'adulte). Cette jeune femme a beaucoup progressé dans ses relations aux autres mais présente des troubles associés qui perturbent son quotidien, et font qu'elle n'a pas acquis une autonomie suffisante pour lui permettre d'être indépendante et de faire ses choix seule.

Antoine 22 ans, lui s'approche de moi, ne dit rien, me regarde et me tend la main, **Quentin**, quant à lui ne dit rien et s'éloigne dès que nos regards se croisent.

En revanche, le retard mental aura toujours une incidence plus ou moins importante sur son développement, comme par exemple, des difficultés pour mémoriser, se repérer dans le temps et dans l'espace, fixer son attention, manipuler des objets avec précision, comprendre les règles de communication, intégrer les codes sociaux,... Si la plupart du temps les possibilités d'expression des émotions, de contact avec l'environnement sont préservées, certaines d'entre elles peuvent présenter des troubles associés du comportement. C'est là que la relation de confiance qui aura été créée prendra tout son sens, même si elle n'empêchera pas toujours des comportements de retrait, de repli ou au contraire pour compenser ils iront au devant des autres personnes de manière envahissante.

La liminalité, un état à accompagner : « *N'être plus un enfant et pas encore un adulte... et tout à la fois pourtant, enfant et adulte. Cette ambiguïté, vécue par tout un chacun, s'avère particulièrement complexe lorsque l'on est attentif aux adolescences des jeunes vivant avec un handicap mental. Non pas tellement parce qu'ils traverseraient des*

*adolescences si différentes, mais certainement parce que les représentations sociales dont nous sommes porteurs nous conduisent soit à nier les corps et les cœurs en transformation, soit à les dramatiser par peur de leurs devenirs adultes. Ces résistances, bien humaines d'ailleurs, relèvent d'abord du tabou de la sexualité. Mais elles proviennent aussi d'une dichotomie réelle et exposée au regard de tous, entre le corps devenu adulte dans ses formes et les pensées restées enfant*²⁷». C'est en effet, cette ambiguïté, entre le fait de ne plus être un enfant et pas encore un adulte, mais aussi comme le précise Charles Gardou pour les personnes en situation de handicap, d'être « ni inclus, ni exclus » qui renvoie au concept décrit par Murphy de liminalité. Il évoque le fait d'être sur le seuil, dans une situation de passage d'un état à un autre pour lesquels les rites de passage vont permettre de formaliser ces ruptures afin de reconnaître la personne, ici en situation de handicap. « *Ces rituels jalonnent l'existence humaine en lui conférant du sens*²⁸», Robert Murphy évoquera « *une mort sociale, que l'enfant va subir*» et comme le dira également Ch.Gardou, au terme du rite de passage « *c'est un être nouveau qui revient à la vie*». C'est également cette situation d'entre deux que vivent les jeunes adultes sous statut de l'Amendement Creton, alors même qu'ils se trouvent en structure enfant, dans l'attente d'un accueil adulte, en quête d'identité et de repères individuels et collectifs. Michel Mercier²⁹ le confirme « *Chez l'adolescent vivant avec un handicap mental, donner des points de repères consiste à humaniser et à normaliser sa sexualité et sa vie sociale. Cependant, nous devons bien reconnaître que pour ce dernier, la projection de l'état d'adulte est limitée à la fois par les déficiences cognitives et par les représentations sociales infantilisantes que nous lui attribuons*³⁰». Actuellement le chef de service des unités 3 et 4, formalise le passage entre ces deux unités pour assurer une continuité des accompagnements en recevant les parents lors d'un entretien au début de l'année scolaire, en présence des jeunes. Pour autant, il regrette le manque de rite de passage pour la majorité et pour les plus de 20 ans.

L'autonomie, entre sécurité et responsabilité : Par ailleurs, lors de la dernière réunion d'équipe éducative, les professionnels ont évoqué leur souhait d'une réflexion sur les modalités d'accompagnement vers l'autonomie des jeunes adultes de 18 à 20 ans mais aussi des plus de 20 ans en continuité, par le biais de stages, de transferts. Cependant, ils ont remarqué que certains jeunes n'osent pas demander des stages avec internat par peur de peiner les parents. En effet, ces derniers expriment des craintes par

²⁷ M. Mercier, C. Agtho-Diserens, Insième, *Adolescence et handicap - rupture et repères*, article suisse, www.insieme.com.

²⁸ Ibid. 4, p.46 suiv.

²⁹ M. Mercier, *Directeur Département de psychologie à la faculté de Namur*

³⁰ Ibid.26.

méconnaissance de l'organisation de ces hébergements et par peur de la promiscuité avec des personnes plus âgées. Les professionnels quant à eux ont le sentiment que les parents n'arrivent pas à accepter l'autonomie de leurs enfants en tant que jeunes adultes, même s'ils reconnaissent la nécessité de mieux connaître le secteur adulte. La prise d'autonomie est une articulation fragile entre sécurité et responsabilité. Elle se fera en accord avec les familles, en fonction des capacités des jeunes adultes, de leurs souhaits, et au regard des procédures de l'IME, afin d'encadrer au mieux la prise de risque.

C) Devenir adulte

Adulte à 20 ans, un projet de vie et des ressources financières : C'est aussi au niveau administratif que les jeunes en situation de handicap vont être reconnus, mais à l'âge de 20 ans. Pour ce faire, cela nécessitera d'anticiper ce passage au statut d'adulte, en élaborant le dossier MDPH qui sera à l'origine de l'orientation en structure adulte, et donc du départ de l'IME, voire d'un départ de chez les parents. L'IME actuellement commence à évoquer ce dossier aux 18 ans du jeune avec ses parents. En effet, il faudra environ 1an pour que la procédure d'orientation se fasse ; c'est ainsi qu'une évaluation des capacités du jeune se fera lors d'un stage en structure adulte en fonction des attentes déterminées dans le projet de vie, puis le médecin de l'IME en général, parfois le médecin traitant de la famille, établira un certificat médical. L'équipe pluridisciplinaire formulera des préconisations quant à l'orientation après avoir reçu les parents et le jeune suite à l'évaluation faite sur le lieu de stage. Cette évaluation est plurielle mais n'utilise pas les mêmes outils ni les mêmes critères. L'IME a, à sa disposition le PPS au niveau des acquisitions scolaires, les bilans spécifiques des intervenants thérapeutiques et le projet de vie avec les analyses, mais sans outil spécifique de l'évaluation éducative (par exemple en matière d'autonomie) , auxquels se rajoute l'évaluation de la structure adulte. Il y a autour de cette évaluation des capacités des jeunes, une difficulté relevée tant par les équipes de l'IME que par les structures adultes à ne pas avoir des critères harmonisés. Il faut noter que la MDPH a également une grille de lecture spécifique à sa disposition la Grille d'Évaluation de l'autonomie (Geva). C'est dire les contraintes qui existent, déjà pour établir ou plutôt construire un nouveau projet de vie en adéquation avec les besoins, les attentes du jeune adulte et de sa famille et l'évaluation des professionnels. Paradoxalement, ce sera pourtant, le fondement de la décision pour son orientation d'adulte et donc un élément de son parcours de vie d'adulte. C'est là que la notion de fluidité prend tout son sens en lien avec les partenariats créés. En même temps que la demande d'orientation, une demande d'Allocation Adulte Handicapé (AAH) est faite afin que le jeune adulte puisse bénéficier de ressources financières à 20 ans, ce qui amènera, comme je le présenterai plus loin, à envisager une autonomie financière avec une capacité ou non à gérer un budget. Dans certains cas cela pourra être un frein à

l'autonomie du jeune adulte, lorsque cette AAH constitue un revenu constituant une partie du budget de la famille.

Des parents « suffisamment bons » : La place et le rôle des parents sont primordiaux dans ce « devenir adulte », pour eux mêmes et pour leur enfant. Il faut que les professionnels soient assez attentifs à la nature du lien d'attachement qui existe entre parents/enfants, et mère/enfant, car le devenir adulte « réactive » l'annonce du handicap, du deuil de l'enfant idéal et donc la douleur parentale d'avoir un enfant différent. Quand Winnicott parle du besoin d'être une mère « suffisamment bonne », elle ne doit pas l'être trop et lui laisser l'occasion d'éprouver du désir, de sentir le besoin, d'avoir envie d'agir. La mère va développer « sa préoccupation maternelle primaire » c'est-à-dire sa façon à elle d'être la mère de son enfant, et s'adapter aux besoins de son enfant et à l'évolution de ses besoins. C'est justement ce qui est à accompagner pour permettre l'acceptation de l'éloignement du jeune adulte par sa famille, sans arrachement ni obligation, ni culpabilité et au regard de son parcours de vie.

Laura, dont la maman est très attentive et proche de sa fille pouvait dire à l'équipe « *on me demande mon avis pour Laura mais elle n'est pas vraiment ma fille, elle appartient à tous ceux qui interviennent autour d'elle dans l'IME et dans notre famille depuis qu'elle est petite* ».

C'est dire la violence que peuvent vivre les parents lorsque revient en eux l'annonce du handicap de leur enfant, et ce, comme à chaque moment charnière de la vie sociale de leur enfant. A 20 ans, l'Assistante sociale de l'IME « Les Castors », va relancer la MDPH par rapport à l'orientation en secteur adulte, car les notifications ne sont pas envoyées, à l'établissement. Elle va informer les familles sur la nécessité de faire une demande d'Amendement Creton, si le projet du jeune adulte n'est pas finalisé, afin de lui permettre de rester à l'IME, sans qu'aucune procédure spécifique n'existe en terme d'échéancier. Ce droit à l'information des parents n'a pas toujours existé et a amené certains jeunes à retourner au domicile parental sans projet. Au niveau de l'IME « Les Castors », cette situation s'est produite comme sur d'autres établissements du département. L'IME a pour mission de créer les meilleures conditions pour que les jeunes adultes soient reconnus dans leur position d'adulte en devenir et pour leur permettre de construire leur chemin, leur projet de vie. Car comme a pu l'écrire Charles Gardou, « *être reconnu, c'est être regardé et admis comme ayant une vraie valeur...c'est dans cette privation que trouve son origine la faille identitaire des blessés de la vie.*³¹ ». Si être adulte, c'est aussi être majeur pour la plupart des jeunes, ce n'est pas le cas pour les jeunes en situation de handicap, pour lesquels l'âge déterminé est différent.

³¹ Ibid.4, p.31

3.1.2 Un statut de Majeur

A) La majorité : civile à 18 ans, sexuelle à 16 ans

Majeur dans un IME : Le jeune peut et doit faire valoir ses droits, 2 ans avant l'orientation en structure adulte, à l'accès à la citoyenneté, à une vie sociale, à une vie autonome, à une activité professionnelle, car il est majeur. Si l'IME « Les Castors », dès 18 ans anticipe la sortie, c'est au niveau professionnel et au niveau de l'autonomie dans la continuité des obligations légales, parallèlement, rien n'a changé au niveau des outils imposés par la loi de 2002, ni dans le projet de vie, ni dans les relations entre les jeunes adultes, les parents et les professionnels, le projet d'établissement ne formalise pas cette étape. Et pourtant l'Unité 4, est bien celle qui réunit les jeunes de 18 à 20 ans et plus, cette année 2013/2014, 18 jeunes. On les nomme encore « nos grands » même ceux en « Amendement Creton », ce qui est paradoxal avec ce qui a pu être dit précédemment en matière de besoins de repères et de rites de passages pour ces jeunes. Marquer la majorité est un point de repère qui permettra de verbaliser les droits et devoirs au regard des responsabilités dans le cadre civil ainsi que dans le cadre du droit à la sexualité (dont l'âge de la majorité et encore différente puisqu'elle est à 16 ans).

Le repère de la majorité, un élément pour se construire : Avec son expérience, Eric Santamaria va s'attacher à démontrer que « *la prise en compte de la majorité des usagers permet un travail institutionnel autour de la relation entre les majeurs et leur famille* ³² », je rajouterai que ce sera un levier pour fédérer les équipes déjà sensibilisées à faire évoluer ces accompagnements. Je suis tout à fait en accord également avec lui lorsqu'il précise que pour parvenir aux objectifs d'intégration prônés dans la loi, « *l'âge est un important constituant de l'identité d'une personne mais aussi de sa place dans l'espace socialcar à chaque âge de la vie correspondent des attributs et un rôle. Même si les vulnérabilités rendent parfois difficile la perception du temps, ces personnes ont un âge. L'oublier va à l'encontre de tout projet de socialisation et d'intégration* ». Il précisera « *qu'une souplesse respectueuse des limites de chacun, l'utilisation du critère d'âge peut offrir aux usagers quelques soient leurs difficultés, un instrument susceptible de les faire accéder, au moins symboliquement, à la perception du temps..* » Cette notion du temps est un élément qui concourt à la dynamique du parcours de vie des personnes. Cette expérience d'une Inter Unité des Jeunes Majeurs (IUJM) participera à la construction au sein de l'IME d'un nouveau dispositif pour les jeunes adultes.

³² Éric Santamaria, *Handicap mental et majorité*, Paris, L'Harmattan, 2009, 169p.

B) La Loi du 5 Mars 2007 : entre la primauté familiale et la place centrale du majeur protégé

La majorité respectée par la loi : Cette loi replace le majeur comme acteur essentiel, met en avant ses droits, renforce la primauté familiale, et ce, pour plus de souplesse et de personnalisation dans les mesures. Ces mesures de protection protègent le majeur qui justifie d'une vulnérabilité et d'une fragilité, alors susceptible de le mettre en danger ou en péril (arnaque, naïveté, dont certains pourraient profiter...), appuyées d'un certificat du médecin expert. C'est au moment de la constitution du dossier MDPH que doit être évoqué avec les familles et le jeune adulte, la nécessité ou pas d'une mesure de protection « majeur vulnérable » au sens de la loi du 5 mars 2007, en fonction de ces capacités d'autonomie, de son projet et de son environnement. La finalité de cette protection est de reconnaître la personne protégée comme un citoyen à part entière, la soutenir dans son autonomie, et étayer sa vulnérabilité. L' Assistante Sociale de l'IME n'a pas une action pédagogique formalisée en ce sens, ni une conviction affirmée au regard de la loi pour impulser ces demandes. Elle parle même à tort de « tutelle de fait ». La question de vulnérabilité du jeune adulte doit se poser non pas en terme de stigmatisation, mais doit lui permettre d'affirmer son identité d'adulte, de citoyen, de continuer son parcours en toute sérénité. Le plus souvent c'est la solution familiale qui est choisie, mais effectivement, il y aura un juge pour faire tiers. *« Vulnérable! Voilà ce qui spécifie, avec la force de l'évidence, la condition humaine. Le moteur de l'existence humaine réside bien là, dans cette lutte contre la vulnérabilité³³, ...accepter que toute personne puisse être vulnérable à un moment ou à un autre de sa vie, nous rappelle la fragilité de la nature humaine et nous rend tous égaux »*. Ce précepte qui pourra être le cœur d'une réflexion qui favorisera l'évolution des mentalités au sein de l'IME.

Informers les jeunes adultes, accompagner les parents : L'équilibre entre protection et autonomie est une posture très difficile à trouver pour les parents, elle l'est aussi pour les professionnels dans le cadre de l'exercice de leur mission en matière de responsabilité et de sécurité. Il est nécessaire d'apporter une information éclairée aux jeunes adultes et à leurs parents car les demandes de protection demandent un certain temps pour être traitée par le juge des tutelles. En fonction du projet du jeune il sera possible d'anticiper cette démarche d'information vers l'âge de 18 ans et permettre ainsi aux professionnels d'apporter les réponses adaptées, c'est ce qui a été amorcé mais ne relève pas encore d'une information et d'un dialogue formalisés. Là encore la place des parents est primordiale pour porter le projet de protection de leur enfant devenu majeur.

³³ Ch.Gardou, *Pascal, Frida Khalo et les autres...où quand la vulnérabilité devient force*, Toulouse, Erès, 2009, p. 9 à 15.

Antoine, dont la maman vit seule avec lui m'exprime avoir besoin d'être rassurée pour la période où elle ne sera plus là pour s'occuper de son fils. Elle me précise que « la tutelle n'est pas discutée à l'IME, mais que ce n'est pas obligatoire, de toutes façons, c'est difficile car je me suis toujours occupée de subvenir aux besoins de mon fils et rendre compte à un juge, je trouve cela humiliant pour les parents ».

C) Majorité et Handicap pour les parents

La question se pose de déterminer comment accompagner les parents dans l'élaboration psychique qui les amènera à travailler l'attachement et le détachement et à soutenir leur enfant en ce sens. En effet, l'acceptation parental est un gage d'acceptation du jeune et donc de sa réussite. Comme cela a déjà été évoqué dans un paragraphe précédent toute période charnière de la vie sociale va réactiver l'annonce du handicap à la naissance. Non seulement cela amène les parents à faire le deuil de l'enfant « idéal », mais cela les renvoie aussi à la peur de leur propre mort et donc de l'avenir de leur enfant. La violence de ce qu'ils vivent les remplit d'une angoisse permanente, ils auront donc besoin de mettre des mots sur ces émotions en individuel mais peut être aussi en groupe, ils sont exténués, et auront besoin de « répit », de période pour souffler sans se sentir jugés ni coupables. Ces éléments de compréhension vont me permettre, en tant que Directrice, de proposer un accompagnement en pleine conscience du vécu des familles, Ch. Gardou les expriment³⁴.

Alexia 21 ans, dont la maman fait parti du Conseil de Vie Sociale (CVS) a regretté que cette instance ne soit pas assez un espace de proposition et de parole libre dans un climat de confiance. Elle précise que selon elle, « *l'IME n'accompagne pas assez les parents qui se sentent isolés et qui n'osent pas dire ce qu'ils veulent. C'est un vrai parcours du combattant. Moi je veux qu'on la traite en adulte, il faut créer une Unité « Amendement Creton », pour bien travailler la sortie et l'autonomie, car j'ai envie, comme les autres parents, de la voir progresser selon son individualité, je crains qu'elle ne régresse dans ses acquisitions.* »

3.2 Comment construire mon parcours de vie ?

Je pense que poser l'IME dès l'entrée comme un support à l'évolution des jeunes dans la perspective de construire leur parcours de vie d'adulte, en expliquant les étapes qui seront formalisées et d'intégrer la sortie à ce processus, permettra à chacun des acteurs de se mettre dans une posture dynamique.

³⁴ Annexe 8

3.2.1 Promouvoir un parcours de vie linéaire est un leurre

A) Parcours ou projet de vie, donnons du sens à ces mots

Lorsque l'on évoque la notion de parcours de vie, il en ressort un caractère **dynamique avec des retentissements sur la vie quotidienne, familiale et professionnelle**. Ces retentissements sont variables, évolutifs puisque les besoins et les attentes des personnes varient dans le temps. Ce constat est valable que l'on soit ou pas en situation de handicap. Cependant, le cadre actuel des modalités d'orientation, et les notifications de la MDPH, les autorisations et tarifications validées par des financeurs différents, impose presque de fait un parcours linéaire aux personnes, avec une logique de filière, et comme Jean-Simon Authenac³⁵ se questionne ¹ « *n'entraîne-t-il pas automatiquement une certaine forme de cloisonnement* ». Déjà, un lien est fait avec la notion de fluidité qui sera traité plus loin. Si ne pas prendre en compte les possibles allers retours dans les accompagnements sont un frein aux capacités d'évolution des personnes, et à l'avancée de leur parcours, il faut noter que lorsque le handicap est qualifié de lourd, le parcours sera difficile à déterminer. Selon les auteurs, les termes de projet de vie ou de parcours de vie diffèrent dans leur définition, c'est le cas également pour la définition du projet de la personne en établissement, qui peut être nommé le plus souvent projet individualisé ou projet personnalisé ou projet d'accompagnement individualisé, ce qui complexifie la compréhension de tous, usagers comme professionnels.

Dans le Rapport Chossy³⁶, le choix est fait de préciser que « *La personne handicapée ne demande pas à être comme les autres, mais demande par son projet de vie, dans son parcours de vie d'être avec les autres* ». Effectivement, même le dossier MDPH imposera l'élaboration d'un projet de vie aux personnes pour définir le droit à compensation. Comme le précise ce Rapport, « *il est donc indispensable d'aider la personne concernée dans cette démarche en respectant son intégrité, son intimité, ses besoins, ses potentialités, son avis et plus simplement sa vie* ». L'IME a choisi d'employer le terme de projet individualisé, qui est le socle de la prise en charge de la personne, centré sur ses compétences et ses désirs, la réalisation opérationnelle par des actions au sein de l'établissement, et qui doit être la continuité du projet de vie (au sens MDPH). La notion de parcours fait exister, comme le précise Michel Chauvière³⁷, « *quelque chose qui*

³⁵ J.S Authenac, *Parcours en situation de handicap : la fluidité en question*, Colloque Évry, 4/02/2014.

³⁶ Rapport de Novembre 2011, « *De la Prise en Charge...à la Prise en Compte* ».

³⁷ M ;Chauvière, *Parcours en situation de handicap : la fluidité en question*, Colloque Évry, 4/02/2014.

s'inscrit dans le temps » et tient compte de l'évolution des besoins. Chacun d'entre nous vit dans sa temporalité propre, sachant que la temporalité de la DI par son décalage avec celle de la société est un élément qui constituera un frein dans les parcours. Le parcours n'a de sens pour les personnes que lorsque ce sont elles qui en parlent et le construisent. Car, il faut être attentif à ne pas fabriquer des parcours pour mettre dans des cases, car « *La personne en situation de handicap peut être enfermée dans un parcours qui ne lui donne jamais de place*³⁸ » nous explique Bertrand Quentin, philosophe, nous serions alors à l'opposé des préconisations de la loi de 2002.

B) La sérendipité pour construire autrement

Les jeunes adultes de plus de 20 ans en « Amendement Creton » vivent une rupture dans leur parcours par défaut de l'offre adaptée à leurs besoins ne permettant pas la sortie de l'IME. Je n'ai pas la capacité de modifier les orientations des schémas régionaux et départementaux (sauf à faire remonter les informations, d'engager une réflexion et d'être force de proposition). Pour autant, je me dois de permettre à ces jeunes de trouver leur place, au sein de l'établissement, de ne pas se sentir stigmatisés par cette situation, ni exclus du groupe. Car aujourd'hui c'est dans le regard des autres jeunes de l'IME, de leurs parents et de certains professionnels (ceux des Unités 1 et 2 des petits) qu'ils sont disqualifiés, reconnus sous le terme « Amendement Creton », synonyme de risque de promiscuité entre des jeunes enfants et des adultes, de rejet par blocage des entrées en IME de plus jeunes. Ils sont implicitement considérés « de trop », « de perte d'identité » pour les professionnels formés pour l'accompagnement des enfants. Je me dois donc d'engager une réflexion pour leur proposer un dispositif spécifique formalisé, nommé de manière positive, et prendre en considération que « *le regard d'autrui construit le regard que l'on pose sur soi*.³⁹ » selon HJ. Stiker. Il faudrait, comme le suggère JR Loubat, sociologue⁴⁰, « *introduire de la sérendipité au sein de nos institutions pour faire vivre les projets de vie des personnes à accompagner, arrêter de tout programmer, laisser une place au hasard et aux rencontres fortuites. Ce projet ne peut s'imaginer comme une opportunité qu'à partir d'une communauté d'acteurs qui donne sens et permettre des solutions alternatives* ». J.R Loubat⁴¹, insiste sur « *la désinstitutionnalisation afin de passer d'une logique d'établissement à une logique de dispositif qui a pour objectif d'apporter un*

³⁸ B.Quentin, *Parcours en situation de handicap : la fluidité en question*, Colloque Évry, 4/02/2014.

³⁹ Ibid. 3, p.100.

⁴⁰ *Parcours en situation de handicap : la fluidité en question*, Colloque Évry, 4/02/2014.

⁴¹ J.R Loubat, *Coordonner parcours et projets personnalisés*, Paris, Dunod, p.25

service plus souple, adaptatif et réactif, privilégiant la transversalité en sollicitant chaque fois que cela est possible le droit commun, dans « un paradigme circulaire ».

C) Insertion sociale et professionnelle des 17-25 ans

Actuellement le parcours de vie des jeunes de 17 à 25 ans est une préoccupation sociétale, les jeunes restent de plus en plus longtemps chez leurs parents, par impossibilité d'être indépendant financièrement (en étude longue ou en recherche d'emploi). Les jeunes en situation de handicap comme les jeunes de leur âge sont également en attente de la concrétisation d'un projet de vie compatible avec leurs choix et leurs capacités en structure ou dispositif adulte ou à domicile. Symboliquement, je pense que la formalisation au sein de l'IME d'un dispositif spécifique des jeunes adultes de plus de 20 ans doit se matérialiser en recherchant un nouveau lieu, en dehors de l'IME, pour marquer un départ, un envol, une autonomie. Car actuellement le local de l'Unité 4, se regroupe dans une seule grande pièce, comme « en maternelle », avec des espaces différents d'apprentissage (un espace couture repassage, un espace cuisine), un espace salon, des bibliothèques, une grande table servant aux jeunes et aux professionnels pour les réunions. Ce lieu est bien loin d'une réalité de vie et manque de modernité. En effet, un effort doit être fait pour préparer au mieux ces jeunes à la réalité de leur quotidien de jeune adulte. C'est ainsi qu'un appartement serait un lieu de vie et de mise en situation, propice à l'apprentissage pour favoriser l'insertion sociale. Par ailleurs, les activités devront être repensées en fonction des orientations MDPH, afin de permettre aux jeunes d'être mieux préparés au monde du travail, quand bien même il serait en milieu protégé. Une réflexion sur l'insertion professionnelle devra être menée dans une logique de construction de passerelle, afin de baliser le parcours qui va de l'école, à l'établissement spécialisé, au monde du travail ; ainsi qu'entre entreprise classique et entreprise adaptée. Lorsque les jeunes adultes et leurs familles établiront le dossier MDPH, le projet professionnel doit être construit. Un travail d'acceptation de la situation de Travailleur Handicapé⁴² devra être mené avant de s'inscrire dans un parcours qualifiant, quel qu'il soit. Cette Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) permettra à certains jeunes dès 16 ans, d'engager une formation en apprentissage avec le soutien d'organismes de droit commun, comme Pôle Emploi, Cap Emploi, voire Mission Locale, et en permettant aux employeurs d'obtenir des aides financières. Le parcours de vie, le

⁴² « Est considéré comme Travailleur Handicapé, toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites, par suite d'une altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique » . (CASF art. L 241-5)

projet de vie et le projet individualisé doivent s'articuler pour le bien être des personnes, afin d'éviter les ruptures en amenant, nous allons le voir maintenant, de la fluidité.

3.2.2 La Fluidité en question

A) Un nécessaire adaptation de l'offre de service

La fluidité pose le problème de la continuité dans les parcours, au regard des projets de vie des personnes. Plusieurs définitions peuvent trouver un lien avec la notion de parcours de vie. Déjà, « *du point de vue de la physique, la fluidité se définit comme la capacité d'un fluide à s'écouler sans résistance* ». Mais, cette notion évoque aussi la « *caractéristique d'une offre, d'une demande de service pour laquelle la fluidité repose sur les possibilités d'adaptation et de mobilité de ces derniers, et une des conditions de la concurrence dans les entreprises* »⁴³. Cette approche nous amènera à réfléchir dans les chapitres suivants, à la relation « client-prestataire de service » introduit par cette notion de concurrence. Les freins sont nombreux à cette fluidité : le manque de lisibilité des dispositifs et structures existantes sur un territoire donné, l'organisation de l'identification et de la communication des places disponibles par la MDPH, le financement complexifié par la multiplicité des financeurs, de même, les choix des parents peuvent à un certain moment bloquer la fluidité du parcours notamment lorsqu'ils refusent une proposition permettant la sortie de l'IME (l'important sera d'analyser ce refus comme les modalités de financement des transports des jeunes adultes y compris pour des stages, des périodes d'essai avant une admission ou des accueils de jours).

B) Transversalité entre les secteurs et financements modernisés

L'Amendement Creton, enferme ces jeunes adultes et limite leurs droits à bénéficier d'une solution adaptée à leur situation. Il y a urgence à agir car ce phénomène est paradoxal voire pervers. En tant que Directrice, je suis bien consciente que d'aider ces jeunes à trouver leur identité d'adulte ne sera en rien une garantie de place à la sortie de l'IME. C'est pour cela qu'un dispositif doit être créé pour prendre en compte ce « temps d'attente » dans le projet d'établissement et formaliser cette prise en charge spécifique et constructive afin de limiter la frustration, en verbalisant et en rassurant avec bienveillance. La fluidité passera par la construction de partenariats entre structures intra-association voire au niveau départemental en permettant des essais, et en acceptant l'échec sans le cristalliser. Dans cette logique de fluidité il sera nécessaire de partager la connaissance des secteurs entre eux par des échanges de savoirs enfance-adultes, de même qu'une

⁴³ Encyclopédie Universalis, définition de Fluidité

réflexion autour de référentiels communs des capacités, compétences et désirs des personnes. La coordination des projets individualisés sera là pour garantir la mise en œuvre et le suivi du projet, ce qui lui permettra d'être en lien avec les partenaires identifiés pour répondre aux besoins de la personne. Comme le précise le rapport de l'IGAS⁴⁴ « *les ARS doivent effectuer un recensement actualisé des situations « d'Amendement Creton » et de lancement d'appel à projet spécifique, si possible conjoint avec le Conseil Général, pour trouver des solutions au mieux partielles, à cette situation* ». Il est vrai que si la fluidité des parcours de vie des jeunes adultes doit être ma préoccupation pour un accueil adapté aux besoins et aux attentes de chaque jeune de mon établissement c'est aussi avant tout un sujet porté par les Politiques Publiques. Comme le préconise le rapport de l'IGAS⁴⁵, si « *un financement à la personne ou au parcours serait le plus adapté, il est difficile à mettre en œuvre. En revanche, une recherche de fluidification des procédures ou de coordination du parcours d'accompagnement est nécessaire* ». La fluidité des parcours impose une dynamique et une transversalité entre les secteurs enfance et adulte pour proposer des alternatives innovantes au regard de contraintes budgétaire.

3.2.3 Innover pour offrir de nouvelles réponses

A) Le déséquilibre entre besoins et ressources

Comme l'explique JR.Loubat, le terme d'innovation du latin « *innovatio* », qui signifie renouvellement, prend tout son sens dans « *le besoin de notre société à se renouveler dans un contexte où le déséquilibre entre besoins et ressources s'accroît*⁴⁶ ». C'est bien le questionnement actuel autour de la problématique des jeunes en « Amendement Creton ». L'innovation « *rime avec évolution et quête de progrès* ». C'est cela que je souhaite proposer au Directeur Général afin d'impulser au sein de l'IME une prise en compte différente des jeunes adultes. Dans un chapitre précédent, il a pu être noté la nécessité d'introduire de la sérendipité pour faire vivre un projet, ici, JR.Loubat pose le fait que l'innovation résulte de cette même sérendipité, et impose à ses initiateurs « *d'avoir la capacité à sortir des sentiers battus, à rompre avec les évidences et les cadres conceptuels établis..* », et suppose « *la circulation des idées, une part de flair et une bonne dose de benchmarking*⁴⁷ ». Ce sociologue introduit une approche économique et

⁴⁴ Octobre 2012, Recommandation n° 8.

⁴⁵ Rapport IGF-IGAS 2012

⁴⁶ JR.Loubat, *Innover pour survivre ou le perpétuel défi de l'intelligence humaine*, forums n°137.

⁴⁷ Ibid.47

fait de l'innovation un moyen d'acquiescer un « *avantage compétitif* » en répondant dit-il, « *mieux aux besoins du marché et à une stratégie d'entreprise* ». Il cite l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de Santé et Médico-sociaux⁴⁸ (ANAP), pour améliorer le service rendu aux patients et aux usagers, qui « *évoque les nécessités de pertinence et d'efficience* ». Il définit cette notion de pertinence comme « *un ajustement d'une réponse aux besoins des personnes* » en situation de handicap par exemple, et la notion d'efficience comme « *une mise en œuvre d'actions au moindre coût* ». Ces freins économiques ne sont pas faits pour faciliter la circulation des personnes. Je dois donc faire en sorte dans mon établissement de traiter cette problématique de l'accueil de ces jeunes adultes, en tenant compte prioritairement du versant humain pour leur permettre ainsi qu'à leur famille un bien vivre dans l'attente de leur orientation, mais également de l'interdépendance de ce sujet avec les politiques publiques au travers des orientations prises par les ARS dans le SROMS et par le Conseil Général dans le Schéma Départemental du Handicap qui auront un impact majeur sur le management que je devrai conduire avec l'équipe.

B) Réinterroger la place du bénéficiaire

Si, l'innovation va créer un bouleversement et interroger les pratiques professionnelles et les idéologies du médico-social ancrées dans nos mémoires collectives, elle devra se faire à moyens constants dans l'attente d'une reconnaissance dans le cadre des orientations choisies. En revanche, comme l'évoque Patrick Lefèvre⁴⁹, « *il est nécessaire d'accepter d'interroger les évidences et les manières de faire, pérennes mais souvent teintées d'archaïsme, pour intégrer la fluidité et l'adaptabilité des institutions, des prestations et des pratiques professionnelles* ». C'est justement tout l'enjeu du management que je souhaite conduire en tant que directrice de l'IME et que je présenterai dans la quatrième partie. « *L'innovation la plus déterminante repose sur un changement de conception de la place du bénéficiaire: le passage d'un statut de stigmatisé devant s'intégrer à un établissement, à celui d'un quasi client au centre d'un dispositif.* » (J.R Loubat). Je souhaite reformuler l'accompagnement dans une logique de coordination entre le projet de vie et le futur projet d'adulte.

⁴⁸ Instituée en 2009 par la loi HPST

⁴⁹ Ibid.15, p.245.

3.3 Comment promouvoir la bientraitance pour ma prise en compte ?

3.3.1 Place de l'utilisateur au centre du dispositif

A) Pas sans la personne handicapée

Depuis la loi de 2002, l'objectif est bien de faire en sorte que les personnes puissent choisir leurs prestations dans le respect de leur vie privée et de leur intimité. C'est, avec le projet individualisé une formalisation du bien vivre ensemble qui se profile ; et ainsi, faire partie de la société et y être bien. Mais aujourd'hui cette idéologie est mise à mal au regard de la situation des jeunes adultes de plus de 20 ans, qui se retrouvent dans un entre-deux, proche de l'exclusion, voire pouvant engendrer de la maltraitance psychologique et physique, alors même que cette période de leur vie est primordiale pour leur avenir d'homme ou de femme. L'affirmation de Ch.Gardou « *pas sans la personne handicapée* » renvoie au droit central de la loi 2005, et pose un défi pour la société. Les recommandations de bonnes pratiques de l'ANESM, (2008), relatives à la Bientraitance, vont me permettre d'engager une démarche d'amélioration continue des pratiques professionnelles au sein de l'établissement de façon globale mais aussi ponctuelle, à destination des jeunes de plus de 20 ans. Si des groupes de sortants jeunes adultes avec la psychiatre ont existé, comme je l'ai évoqué, ils se sont arrêtés. Ce manque dans la continuité est un acte qui insécurise les jeunes et leurs familles, qui pourrait être traités sinon de maltraitant mais de négligeant. L'IME a inscrit dans son projet d'établissement la bientraitance comme outils de la loi de 2002, ainsi que dans son règlement de fonctionnement. Une procédure est définie au niveau de l'association et de l'établissement de gestion de la prévention des risques d'atteinte de l'intégrité physique et morale. Il me semble essentiel qu'aujourd'hui, une fiche du « bien vivre » soit écrite pour permettre de repenser l'accompagnement des jeunes adultes en induisant ce « mouvement d'individualisation et de personnalisation permanente de la prestation », selon le projet de l'établissement.

B) L'utilisateur co-auteur de son parcours

L'ANESM, dans ses recommandations sur la Bientraitance, inscrit cette notion d'utilisateur co-auteur de son parcours. Les projets des jeunes adultes se construisent avec eux et leur famille tout particulièrement s'ils ne sont pas en mesure d'exprimer leurs choix. L'utilisateur va être accompagné vers l'autonomie en faisant en sorte de ne pas le restreindre à sa situation de fragilité et les professionnels seront formés pour permettre de soutenir la maturation affective des étapes de son parcours en fonction de ses besoins. Mon management va devoir intégrer une démarche d'amélioration continue et initier une méthode participative tant des usagers que des professionnels, avec une adaptation régulière des prestations. C'est ainsi que je me retrouve et souhaite appliquer ces

recommandations qui préconisent « *que toutes les formes de dispositifs transitoires et intermédiaires entre l'institutionnalisation complète et la sortie définitive soient étudiées et mises à profit pour accroître les chances de l'usager de retrouver une situation satisfaisante et pérenne pour lui après sa sortie de la structure* ». Je me dois de soutenir les professionnels, car comme le précise l'ANESM, « *c'est lorsqu'ils trouvent un sens à leur mission que les professionnels sont le mieux à même de déployer la bientraitance* ». Et, justement, c'est cette perte de sens, d'identité actuellement entre la mission enfance et adulte, vécue au sein d l'IME qui déstabilise les professionnels et qui doit être retravaillée pour fédérer les équipes autour de valeurs partagées sur la situation des jeunes adultes de plus de 20 ans et les projets individualisés des jeunes de l'IME.

3.3.2 L'usager-Client

A) Le droit de choisir

« *Choisir, circuler librement, ne plus être dans l'enfermement d'un établissement, d'un fonctionnement* » (H.J Stiker). Les parents sont inquiets de la différence des prises en charge en structures adultes moins riches en activités d'apprentissage, permettant de maintenir leurs acquis et de continuer à évoluer et avec des temps « sans rien faire ». Mais, ne rien faire n'est-ce pas une activité en soi qui est aussi à prôner au sein de l'IME ? Mais les jeunes adultes et leurs parents ont-ils réellement le choix de leur projet, de leur orientation ? Pourtant cette notion de choix est inscrite dans la loi de 2005, comme celle de la participation où, comme je l'évoquais ci-dessus « *la place du bénéficiaire a changé et le situe dans un statut de quasi client au centre d'un dispositif* ».Loubat). Cette notion de client implique que l'usager n'est plus seulement bénéficiaire mais acteur de son projet « individuel » et du projet d'établissement « collectif ». C'est le sens qu'à donné la loi de 2002 en formalisant ce partenariat et cette transparence par des outils spécifiques.

B) De nouvelles postures professionnelles

JR Loubat confirmera au regard d'expériences anglo-saxonnes qu' « *il s'agit pourtant d'oser, de solliciter davantage les responsabilités et les compétences des usagers et de leur proches, d'utiliser des techniques, de groupes, d'être plus assertif, de pratiquer davantage le conseil et la négociation, de dépasser les techniques d'entretien classiques,..* ». Il préconise donc une modification des postures professionnelles. J'ai été contactée par les parents de l'Association JACAS, qui ont pu proposer de créer et de participer à des activités auprès de jeunes adultes. C'est une ressource que je solliciterai dans ma quatrième partie. L'équipe des professionnels risque de se sentir dépossédée et craindre de perdre de ses « privilèges », voire ses « pouvoirs » dans l'exécution des prises en charge. Ils peuvent y voir une remise en cause de leur professionnalisme et de leurs pratiques. L'enjeu est important dans ma stratégie managériale d'engager une

réflexion sur les actions menées autour de cette nouvelle collaboration et co-construction. C'est en quelque sorte le sens noble du terme « client », qui est à mettre en avant dans les pratiques, afin de permettre une mise à distance des formes de prises en charge qui enfermaient les personnes et de valoriser une approche d'écoute différente sans nier « *les décalages entre désirs et potentialités* ». Lors du colloque Chéméa en 2014, Ph.Gaudon évoque que « *notre système de protection sociale, fondé sur un principe de discrimination positive, un homme, une place, bien loin de l'idée de circulation de l'utilisateur-client dans un système d'offre de services...* ». Comme le rappelle Ph.Gaudon, « *les attentes les plus manifestes des personnes et des représentants sont, une place, de la sécurité, une qualité d'accompagnement* », à nous professionnels, à moi directrice de permettre l'expression des besoins des personnes pour construire leur projet de vie et d'être garante de l'engagement d'un processus de circulation.

C) Conserver une éthique sociale

Cette approche usager-client pourrait sur le principe « *être interprétée comme une garantie d'une prise en compte plus juste et pertinente des besoins des populations* », comme le précise le sociologue Ch. Bartholomé⁵⁰. En effet, cette analyse fait état de l'équité de traitement de ces usagers-clients sur le Territoire, ce qui n'est malheureusement pas le cas actuellement, tant au niveau des moyens, en nombres d'établissement et en type d'agrément, que des moyens financiers (disparité entre les départements depuis la décentralisation). Cependant, il faut se méfier d'une approche trop gestionnaire (et des mises en concurrence possibles) de l'intervention sociale, car, « *le client ne participe pas à la mise en œuvre du processus d'intervention, jouant un rôle passif ...l'ambition éducative du travail social est ainsi complètement gommée pour une stratégie de réponses au coup par coup en fonction des sollicitations formulées par l'utilisateur* », comme le dit Ch. Bartholomé. Je partage ce propos au regard du sens donné aux lois de 2002 et de 2005, où la participation citoyenne est mise en exergue, ne plaçant pas l'utilisateur comme le client dans un rapport financier avec un prestataire et risquant de créer des inégalités de réponses en fonction des personnes plus ou moins vulnérables et solvables. La notion d'aide de l'intervention sociale, peut être mise à mal, car la relation de confiance propice à un accompagnement empathique et permettant l'émergence des problématiques risque d'être niée. Permettre l'expression du choix des personnes, placer l'utilisateur au centre du dispositif en répondant à ses besoins, afin de permettre à cet

⁵⁰, Ch. Bartholomé, *L'émergence de l'utilisateur client*.

usager-client de circuler librement dans un système d'offre de service au gré de ses décisions pour son parcours de vie, est une perspective vers laquelle nous devons tendre.

3.4 Comment l'Etat Providence me garantit de vivre dignement?

3.4.1 Un attribut universel de l'être humain

Déjà, la Déclaration Universelle des droits de l'Homme affirme dans son article 1 que « *tous les êtres humains naissent libres, égaux en dignité et en droits...* ». Et comme le déclare Ch.Gardou « *la dignité est l'attribut universel de l'être humain.....Je suis digne parce que je suis fils d'homme, et tout homme me vaut et vaut n'importe quel homme...La dignité ne se conçoit que pour tous. Sa nature est éminemment relationnelle: elle n'est jamais acquise dans la solitude, mais dans le vivre ensemble*⁵¹. » La force de ces textes est là pour réaffirmer à tous, que cette dignité existe dans le vivre ensemble de notre société, sans exclusion. La société s'est engagée en 1989 à protéger les jeunes adultes de plus de 20 ans et à créer des places en structures adultes, ce qui 25 ans après n'est toujours pas effectif sur tout le territoire. P.Lefèvre cite dans son ouvrage, J. Ion⁵² qui précise qu'« *à la lueur de l'extension des phénomènes d'inadaptation et d'exclusion, l'action sociale a été contrainte d'orienter ses politiques vers le champ de la solidarité, et de l'approche territoriale et locale*». Cependant, les disparités au niveau de l'intervention sociale qui existe entre les régions et les départements semble annuler l'effet « Etat Providence », et questionne la solidarité nationale.

3.4.2 La coopération entre les secteurs pour une société inclusive

La CNSA dans son Rapport d'Activité de 2012, donnera ses préconisations qui mettent bien en exergue les besoins d'amélioration de la coopération entre les secteurs sanitaire, social et médico-social, afin de lever les obstacles juridiques et renforcer la fongibilité des enveloppes gérées par les ARS, et ainsi, prôner une meilleure coordination entre l'ARS, le CG, les Associations. L'objectif est bien d'apporter de la souplesse entre les différents dispositifs et de diversifier les accompagnements, « *avec une priorité à donner au droit commun, pour que les dispositifs spécialisés deviennent subsidiaires et complémentaires dans une logique de société inclusive* ». L'objectif attendu est la fluidité, la continuité des parcours de vie des personnes handicapées, dans le respect de leur dignité. » « *La clé d'entrée pertinente n'est plus l'offre et ses différentes catégories (logique de « lits et places »), ou les frontières entre territoires institutionnels, mais l'usager et ses besoins et attentes, le partage d'objectifs communs au service des personnes* », De nombreuses

⁵¹ Ibid.4, p.37

⁵² J.Ion, *Le travail social à l'épreuve du territoire*, Paris, Dunod, 2005

expériences et dispositifs réussis ont vu le jour au niveau national, mais ne sont pas toujours partagés entre les Territoires. Ce qui est regrettable car, cela permettrait d'avoir une réactivité plus importante, et de formaliser une réelle méthodologie reproductible. C'est dans ce contexte que l'IME « Les Castors », doit faire évoluer son projet d'établissement et proposer des solutions innovantes, adaptées aux jeunes adultes de plus de 20 ans mais aussi aux plus jeunes dans une démarche de socialisation. Car comme le stipule la CNSA, « *les missions et le positionnement des ESMS doivent évoluer vers davantage de modularité, au service des projets de vie des personnes. Le développement de formes d'accueil séquentiel va dans ce sens* ».

3.5 Conclusion: « Je suis majeur, comment devenir adulte »

Tous les adolescents deviennent des adultes, ils ont besoin de repères et de s'identifier à des groupes d'appartenances pour la construction de leur identité. C'est par la prise d'autonomie et l'apprentissage de l'indépendance que le détachement parental sera facilité. Si la déficience intellectuelle modifie la temporalité de ce développement, elle ne peut le nier, et cette période transitoire doit être accompagnée.

Les droits et devoirs des citoyens, s'imposent à tous dès la majorité. Toutes les personnes handicapées, peuvent décider de leur vie, faire leur choix et l'imposer, elles ne sont pas « incompetentes d'emblée ». L'insertion professionnelle, et l'insertion sociale en tant qu'éléments de citoyenneté, sont à valoriser. La fluidité et la continuité des parcours de vie demande coordination et transversalité entre les acteurs médico-sociaux. L'innovation en réponse aux besoins des jeunes adultes de plus de 20 ans, va impulser un changement de conception de la place du bénéficiaire qui devient par ses choix un usager/client. Pour faire évoluer les mentalités, il faut changer les mots.⁵³

Dans ma quatrième partie, je présenterai la phase opérationnelle de mon projet de Dispositif ouvert pour les 17-25 ans en IME, dont l'objectif est de permettre de donner de la fluidité à leur parcours de vie, d'engager une modification dans le processus d'accueil des autres Unités, et d'actualiser le projet d'établissement.

⁵³ Annexe 9

4 Création d'un Dispositif ouvert 17-25 ans : Manager en innovant

Dans le cadre du renouvellement du Schéma Départemental du Handicap (2013/2017), le CG a organisé, conjointement avec le représentant de l'ARS, une réunion spécifique « Amendement Creton » fin 2012, en présence de tous les Directeurs des structures enfants et adultes handicapés. En effet, comme nous l'avons vu en deuxième partie, les statistiques de la MDPH révèlent que le nombre de jeunes adultes de plus de 20 ans est en augmentation de façon significative depuis 2011 en Nièvre. En revanche, le SROMS a déterminé un objectif qui porte sur l'amélioration de l'insertion professionnelle des 16-25 ans et le CG dans son Schéma valide la nécessité de prévenir les ruptures de parcours et prône le bien vivre à domicile avec la création de places en SAVS et en Accueil de Jour. C'est ainsi, que suite à cette réunion départementale, et en lien avec mes collègues de l'ALEA, j'ai informé le Directeur Général de mon souhait de **travailler un projet spécifique « Amendement Creton »** au sein de mon établissement. En tant que Directrice mon objectif premier est de permettre à ces jeunes adultes en « Amendement Creton » de ne pas se trouver dans une situation liminale imposée en évitant la maltraitance pouvant être induite, disons plutôt en valorisant une pratique de bientraitance, et en accompagnant de façon spécifique leur parcours de vie. En effet, alors même que ce **passage entre l'enfance et la situation d'adulte est un cap** à dépasser, l'augmentation des jeunes adultes en « Amendement Creton » fait se côtoyer des enfants et des adultes dans une même structure initialement prévue pour l'enfance dans les textes régissant l'accompagnement du handicap. Cette situation d'exclusion ressentie et/ou verbalisée au travers de la situation des jeunes adultes de plus de 20 ans, fait émerger le besoin de prendre en compte la situation des jeunes majeurs en IME. Aussi, je souhaite impulser un **changement de pratiques**. Lorsque l'équipe évoque ne pas souhaiter faire de cette structure enfance une structure adulte, il y a là une réflexion à engager sur la notion d'adulte. L'équipe se dit, pour certains, déstabilisée, je me dois donc de partager cette problématique, faire participer tous les acteurs, afin de réfléchir ensemble à redonner un sens nouveau aux accompagnements.

Dans les chapitres suivants, je présenterai le projet du Dispositif ouvert 17-25 ans, avec les grands axes que je vais piloter à partir d'objectifs stratégiques et opérationnels que je déclinerai en actions. Tous les acteurs seront associés en interne à l'élaboration et à la mise en œuvre, au regard du diagnostic réalisé en deuxième partie.

4.1 Le projet d'établissement : un levier pour le Directeur

4.1.1 Mieux vivre sa majorité à l'IME

L'objectif principal, que je souhaite atteindre dans mon établissement, est de permettre à cette population de jeunes adultes, un mieux vivre dans l'IME par la **reconnaissance de leurs droits au regard de leur statut d'adulte**, et une inscription dans un avenir hors de l'IME, propice à la construction de leur insertion sociale et professionnelle, clé de voûte de leur projet de vie. Si la problématique de « l' Amendement Creton » peut trouver une réponse dans la législation nationale, elle dépend des choix que font d'une part les législateurs et d'autre part les autorités compétentes au niveau des territoires. Actuellement, la fluidité des parcours est contrainte par le manque de solutions offertes aux adultes pour leur permettre de faire leurs propre choix de vie, que ce soit en établissements, à domicile, ou tout autre accueil alternatif. L'IME comme je l'ai évoqué est **un lieu charnière** dans la vie des jeunes, et l'enjeu du devenir adulte dans toutes ses dimensions est fort. C'est cette conviction que je souhaite impulser à l'équipe, afin qu'elle ne se sente pas dépossédée de ses missions de prévention précoce auprès des enfants, mais qu'elle rentre dans une dynamique de parcours pour tous les jeunes.

J'ai proposé au Directeur Général (DG) de l'ALEA, de construire un Dispositif pour les 17-25 ans, afin d'améliorer dans un premier temps l'accompagnement des jeunes adultes de plus de 20 ans dans la **préparation à la sortie** et la **période de maintien en IME**, afin de les sécuriser, verbaliser ce temps, et le formaliser par des projets spécifiques. Ce Dispositif aura également vocation à **accompagner « autrement »** l'ensemble des jeunes majeurs dans leur citoyenneté en renforçant le soutien pour leur insertion sociale et professionnelle le plus tôt possible. Après délibération du Conseil d'Administration sur ce projet de Dispositif, ses membres ont validé sa pertinence au regard des besoins identifiés tant au sein de l'IME que du territoire. Le DG m'a transmis cette validation sous forme d'une lettre de mission, et confirmé la mise en œuvre de ce Dispositif en coordination avec moi. J'ai donc pu le présenter à la réunion des cadres d'Avril 2013 afin que tous les directeurs des structures enfants et adultes puissent se mobiliser et s'investir dans les conventions à venir, mais aussi et surtout dans la dynamique de parcours des usagers pour favoriser leur fluidité. J'ai donc simplement indiqué les grands axes des attendus de ce projet. **Les grands axes de ce Dispositif sont :**

- une modification des pratiques d'accompagnement de l'Unité 4, renommée *Dispositif ouvert 17-25 ans*
- une démarche d'ouverture vers les partenaires extérieurs et les dispositifs de droit commun
- une modification globale de l'organisation au sein de l'IME, avec une réécriture du projet d'établissement.

La finalité de cette démarche projet est l'augmentation des chances pour ces jeunes adultes de trouver une place dans notre société, de renforcer l'idée que ce ne sont plus les places mais les parcours qui doivent être encouragés, voire de défendre l'idée que l'Amendement Creton est « obsolète », et que nos actions ne doivent pas repousser à 25 ans cette problématique. **Je souhaite dans ces changements de pratiques :**

- introduire de la souplesse et de l'adaptabilité dans l'organisation
- améliorer l'individualisation des projets des jeunes adultes, et permettre l'expression de leur choix d'adulte.
- initier une participation plus importante des usagers dans l'élaboration de leur PI
- renforcer et développer la citoyenneté des jeunes adultes soutenus par leur famille.

L'enjeu est de les rendre acteurs de leur parcours au regard des prérogatives légales, tout en conservant aux professionnels la reconnaissance du travail effectué jusque là, et leur compétence d'expertise, mais la nécessaire adaptation aux évolutions, sans perdre leur métier. Comme le précise Patrick Lefèvre, « *Le directeur est celui qui conduit et anime une démarche projet. Le projet est une forme d'ingénierie et de management à travers l'élaboration anticipée de l'action... La décision et le pilotage global relèvent de l'Association gestionnaire, et par délégation du Directeur...Le personnel ne pilote pas un projet d'établissement, il participe à son élaboration*⁵⁴ ».

4.1.2 Le changement comme stratégie

Je ne suis pas seule, et en tant que Directrice, je dois fédérer mon équipe autour de ce projet, et induire un management participatif, afin d'encourager la motivation et la mobilisation de l'équipe de l'IME. Je sais qu'un processus de changement se construit avec les personnes. Le projet est une intention, à construire ensemble, portée par le collectif, et qui s'appuie sur le potentiel des individus et leur capacité à agir et à progresser. L'objectif de ce projet est d'induire un **changement de paradigme** au sein de l'organisation. Le paradigme, c'est au sens collectif un système de représentations largement accepté, un modèle cohérent de vision du monde, c'est ici un regard nouveau porté par tous sur les jeunes adultes au sein de l'IME, et qui va permettre l'évolution des pratiques. En effet, même si l'équipe des Unités 3 et 4 a constaté des besoins de changement, elle va être fragilisée dans ses pratiques et je me dois d'être vigilante et d'accompagner ces changements. En effet, les rôles de chacun vont être redéfinis dans la manière d'agir et d'être avec les jeunes adultes et leur famille. Le tutoiement des jeunes adultes sera à la marge, leur PI spécifique demandera une remise en cause des pratiques actuelles et une élaboration nouvelle de cet outil, les habitudes vont ainsi être bousculées.

⁵⁴ Ibid.15, p.231.

Comme j'ai pu le noter dans l'état des lieux de l'IME « Les Castors », l'équipe des Unités 1 et 2, refuse d'être dépossédée de ses missions auprès des jeunes enfants et verbalise ses craintes de devenir une structure pour adultes. *« Le changement n'est pas une attitude spontanée car il comporte toujours un caractère menaçant ou dérangeant. Il rencontre naturellement la résistance des hommes et des femmes, car il modifie des équilibres ⁵⁵»*. Ce déséquilibre est sous-jacent actuellement au niveau de l'IME et comme j'ai pu l'analyser risque de créer un clivage entre les 2 pôles : U1/U2 et U3/U4, voire une crise institutionnelle identitaire. D'autant, que le pôle U1/U2, qui c'est investi depuis près de 3 ans autour de la problématique des jeunes enfants autistes ou avec des Troubles Envahissants du Développement (TED), se sent reconnue dans cette mission de prévention précoce, considérée comme le cœur de leur métier. En revanche, mobiliser l'équipe sur **le parcours des jeunes** en mettant en perspective comme je le disais, leur **devenir d'adulte, est un levier d'action** qui peut rassembler toutes les Unités, car ce qui donne sens est un moteur de motivation Je dois dans mon positionnement managérial, rassurer par une méthodologie de projet participative, portée par l'ALEA pour confirmer sa légitimité, afin de construire un nouveau **monde commun**. Comme le précise P Lefèvre *«Elaborer une culture commune, implique des constructions et une réflexion partagée qui ne se limitent pas au seul repérage de l'expérience accumulée. La démarche projet peut drainer une créativité, un souci d'interroger les évidences et d'élargir les horizons institutionnels et professionnels ⁵⁶»*. C'est justement cette **créativité** que je vais mobiliser chez les équipes en m'appuyant sur leur expérience mais aussi sur leur besoin d'évoluer dans leurs pratiques avec les jeunes adultes. Je sais que ce changement aura un répercussion et réinterrogera l'accompagnement des plus jeunes. Ainsi, ce dispositif devra engager l'actualisation et la réécriture du projet d'établissement, d'une part pour les jeunes adultes de plus de 20 ans et les jeunes majeurs et d'autre part pour les autres unités de prévention précoce. En effet, ma priorité est de permettre à long terme de revoir également l'accompagnement des plus jeunes, dans une logique de continuité de parcours pour tous, de l'entrée à la sortie, et ainsi de fédérer toute l'équipe autour de ce projet global. Ces changements qui doivent s'opérer en interne, n'ont de sens que si je maintiens les partenariats existants, et que j'en recherche d'autres au profit de cette démarche projet. En effet, comme l'explique Patrick Lefèvre, *« l'offre de service se pense en articulation avec les schémas ou programmes départementaux et territoriaux, et dans le dépassement des champs de compétence traditionnels. Ainsi, le social et le médico-*

⁵⁵ JM. Miramon, *Manager le changement dans l'action sociale*, Ed ENSP 2001, Les cahiers de l'Actif, n° 314-317,

⁵⁶ Ibid.15, p.230

social se réarticulent entre eux et avec les dispositifs de droit commun » C'est un des objectifs portés par ce dispositif. Dans un premier temps d'expérimentation, j'envisage de réfléchir ce dispositif à moyen constant et de ne solliciter l'ALEA que pour un nouveau lieu pour l'Unité 4. Dans la perspective des années à venir, et de la négociation des CPOM entre l'ALEA, l'ARS et le CG, cette expérimentation sera par son évaluation un support pour des propositions de dispositifs ou établissements futurs. Par ma position de Directrice, je souhaite pouvoir être force de proposition à partir de ma vision stratégique de ce dispositif, qui me semble essentiel au regard des souffrances verbalisées par les usagers et les familles. En effet, je souhaite que ce changement, comme je le précise dans les éléments de théorie de ma troisième partie, soit synonyme d'amélioration de la qualité des prestations et « *qu'il ne s'identifie pas à une seule philosophie de la modernité, mais plutôt de l'innovation*⁵⁷ ». L'institution a déjà connu des périodes d'évolutions des pratiques et du fonctionnement de l'organisation qui ont permis à l'équipe de l'IME de s'adapter aux besoins des usagers adultes, de même récemment l'équipe a su s'investir et répondre à un besoin d'orientation sollicité par la MDPH et s'adapter au public jeunes autistes. Par ailleurs, j'ai recherché des expériences existantes au niveau national et régional de projets en IME pour des jeunes de 16 à 25 ans, afin d'enrichir notre réflexion pour les actions à mener dans ce projet, et encourager l'expression de la créativité des acteurs. Je dois donc valoriser ce **potentiel collectif**, comme levier de changement. L'IME a une existence reconnue qui va lui permettre de pouvoir « *appréhender l'incertitude et la transformation*⁵⁸ ». L'IME comme « *toute organisation est une combinaison relativement stable d'éléments humains et matériels pour atteindre certains objectifs*⁵⁹ ». En effet, c'est maintenant qu'il faut inviter l'équipe à engager un processus de changement au service des attentes et besoins des usagers, ici les jeunes adultes majeurs et de plus de 20 ans. Et ainsi, profiter d'une période relativement stable de l'organisation, car attendre risquerait de cristalliser les clivages et d'être obligé d'agir en urgence. Il faut prendre en considération que tout changement provoque des résistances que je devrai anticiper. En effet, ce projet risque d'engendrer de la désespérance, par crainte de ne pas atteindre son objectif au regard du contexte départemental actuel, de développer une position défensive de l'équipe des plus jeunes voire, de renvoyer « aux autres », sous entendu les pouvoirs publics la responsabilité, et donc de ne pas concerner l'IME. C'est cette dernière vision qui était portée avant mon arrivée par la direction et qui je pense va être difficile à faire évoluer sans une prise de conscience collective

⁵⁷ Ibid.51.

⁵⁸ Ibid.51.

⁵⁹ Ibid.15, p.201

d'appartenance, redonnant sens à l'action de tous, d'autant que ce sont les mêmes équipes.

4.2 Des objectifs pour construire ensemble

Si l'on peut définir un projet comme étant « *un objectif à réaliser, par des acteurs, dans une contexte précis, dans un délai donné, avec des moyens définis, nécessitant l'utilisation d'outils appropriés⁶⁰* », il n'en demeure pas moins qu'il doit être « *mené de manière organisée, géré et animé. Ce projet doit être managé, et reposé sur une démarche rigoureuse* ». Une **démarche de conduite de projet** se décline en plusieurs phases, l'analyse des besoins, la définitions des objectifs et lancement du projet dans un premier temps, puis la construction du plan d'actions, vient ensuite le pilotage, la planification et l'évaluation. Ce **dispositif 17-25 ans** qui est issu de la nécessité de prendre en charge les jeunes de plus de 20 ans en « Amendement Creton » à l'IME s'adresse, comme j'ai pu le spécifier dans mon analyse, à 18 jeunes à la rentrée 2013/2014, dont 8 en « Amendement Creton », 8 qui n'ont pas encore d'orientation confirmée par la MDPH, dont 4 vont avoir 18 ans cette année, et 2 qui auront 20 ans fin 2014. Je choisis de rechercher un nouveau lieu d'accueil pour les jeunes adultes en « Amendement Creton », pour rendre matériellement visible leur changement de statut. Du fait du regroupement du SESSAD sur le site de l'IME, des locaux vont se libérer, mais ne sont pas adaptés pour l'accueil de plusieurs adultes. En revanche, je fais la demande au DG d'envisager, qu'un appartement(F5) appartenant à l'ALEA soit mis à disposition de l'IME pour ce dispositif, ou qu'un appartement soit loué. J'ai eu un accord de principe qui va me permettre de choisir avec l'équipe, ce lieu, que je souhaite sur Nevers, pour faciliter les déplacements et bénéficier des nombreuses infra structures. Je préciserai plus loin le budget prévisionnel de ce Dispositif, sachant que si une location est nécessaire elle sera prise en charge sur le budget global de l'ALEA au titre de l'expérimentation. J'envisage donc d'accueillir les 8 jeunes en « Amendement Creton » dans cet appartement ainsi que les 2 jeunes adultes qui auront 20 ans début 2014. Les 8 jeunes de 17 et 18 ans resteront accueillis à l'IME.

Les objectifs de ce dispositif sont à destination d'une part des jeunes adultes de plus de 20 ans et d'autre part des jeunes majeurs⁶¹. Pour autant, en fonction des PI dans lesquels les apprentissages à la vie quotidienne et sociale, comme l'organisation d'un logement avec les repas, l'entretien et la gestion du budget ; les stages et les recherches

⁶⁰ HP. Maders, E. Clet, *Pratiquer la conduite de projet*, Paris, d'Organisation, 2005, p.3 et 4.

⁶¹ Le terme jeune majeur détermine ici les jeunes de 18 ans (ceux de 17 ans font également parti du groupe, mineurs ils seront amenés vers la majorité prochaine).

en lien avec l'insertion professionnelle ; les activités extérieures et la santé, s'alterneront, chaque jeune adulte pourra participer à la vie de « l'Appartement ». En effet, « l'Appartement », sera le lieu de vie et de mise en situation nécessaire aux apprentissages permettant à ces jeunes adultes d'acquérir des compétences sociales, ils seront soutenus par une Conseillère en Economie Sociale et Familiale (CESF). Je préciserai dans un chapitre ressource humaine le financement de ce poste et réaliserai la fiche de poste. Les PI seront construits autour de cet accompagnement social et seront complétés par des accueils alternatifs dans le cadre de stages, de séjours de répit.

La **première phase de cette démarche projet** comprend l'analyse des besoins qui ont été identifiés dans la deuxième partie et la définition des objectifs généraux et des objectifs opérationnels déterminés et, légitimés au regard de l'éclairage des éléments théoriques de la troisième partie.

La **deuxième phase** est la phase de construction, dont je vais ci-dessous, décrire les objectifs généraux que je déclinerai en objectifs opérationnels. Ce plan d'actions n'est pas figé et sera à compléter par les participants du comité de pilotage et du comité technique.

La **troisième phase** que je présenterai dans le chapitre intitulé «Piloter : un acte de cohésion et d'équilibre», qui développera la communication interne et externe, l'organisation générale et sa temporalité, la structuration de l'équipe, le budget prévisionnel et un dernier chapitre sur la démarche d'évaluation.

Au regard des 3 axes relevés dans la conclusion de la deuxième partie, je définis 3 objectifs que je vais ci-dessous décliner en actions.

4.2.1 Renforcer la position et l'appartenance des jeunes adultes pour leur permettre de participer pleinement à la société

A) Travailler à la reconnaissance du statut d'adulte et de majeur

Renforcer la prise en compte de la parole de l'utilisateur : Je souhaite dans toutes les actions permettre l'expression des jeunes adultes. C'est ainsi que des débats permettront d'aborder ce que représente la majorité pour eux, comment ils voient leur vie d'adulte, des informations administratives (comme le dossier MDPH et les orientations, la RQTH, les aides comme l'AAH, la PCH) et des informations sur des lois (comme celle de 2007, celle sur les accueils temporaires) seront transmises, et tous les thèmes pouvant être à leur demande ou identifiés par les familles et les professionnels. Ces groupes seront animés par des intervenants qualifiés, extérieurs à l'IME, qu'il faudra rechercher et répertorier dans un document interne au Dispositif. C'est là que pourra être également sollicité le Service des majeurs vulnérables de l'ALEA. Le choix du lieu se fera en concertation avec les jeunes adultes et l'équipe. L'objectif étant de leur permettre d'avoir un avis éclairé sur nombre de sujets et de les accompagner dans la prise de décision et d'expression de leurs choix. Par ailleurs, les jeunes adultes du Dispositif devront être représentés au CVS,

qui est le premier lieu d'expression démocratique de l'établissement. Le fonctionnement devra leur être expliqué afin qu'ils puissent formuler des propositions sur le fonctionnement du Dispositif. Le CVS visera également l'apprentissage de la citoyenneté à travers la formalisation des mandats ; Ils pourront être soutenus dans cette fonction par un éducateur, pour la préparation de la réunion, la participation, la prise de parole, le recueil de l'avis des autres jeunes adultes, bien évidemment de la façon la plus neutre possible.

Mise en place d'un livret nommé « Je suis majeur, comment devenir adulte » : Ce livret sera un support des repères citoyens reconnus aux personnes adultes. C'est ainsi qu'il sera constitué d'une carte d'identité, d'une carte d'électeur, d'un permis piéton ou d'un ASSR, d'une carte nominative de transport urbain, d'une carte bancaire, des conventions de stages et activités mise en œuvre (il mettra ainsi en évidence les compétences professionnelles et l'indépendance personnelle), du dossier MDPH, les informations permettant le choix d'une contraception. Ce livret sera délivré lors du rendez-vous de signature du PI à la majorité du jeune adulte, par la Directrice. Il a vocation à être un outil personnel qui devra être rempli jusqu'à la sortie de l'IME. Le cadre général sera élaboré par l'éducateur en lien avec l'Assistante sociale et réalisé par les jeunes majeurs, avec le soutien de l'éducateur et de la CESF.

Informé sur la relation amoureuse, le couple et la sexualité : À l'adolescence le corps change et les signes de la puberté apparaissent. Très souvent les professionnels ont pu observer la méconnaissance que ces jeunes ont de leur corps. Afin de valoriser le respect de leur intimité et de leur vie privée, un partenariat avec le Centre de Planification et d'Education Familiale (CPEF), service du CG, sera développé. Une information sur la contraception sera transmise, et amènera une réflexion avec les jeunes adultes sur les sentiments amoureux, le couple, la procréation, la maternité, et conjointement les responsabilités engagées. Ce groupe abordera également la notion de corps, le sien, celui des autres, les interdits qui protègent. De même, sera abordé les personnes ressources en cas de grossesse désirées ou non. L'IME a évoqué dans son projet d'établissement, comme je le disais dans la paragraphe 2-5, une réflexion et une information pour l'Unité 4 sur le développement personnel, la sexualité, le couple avec la création d'un groupe « Adolescence et puberté » qui n'a pas pu se mettre en place. De plus les professionnels n'ont pas eu en amont de ce module la formation adéquate. Il est important ici de formaliser des partenariats, d'une part pour s'appuyer sur des professionnels en capacité de développer une démarche d'éducation sanitaire et d'autre part de former les professionnels du Dispositif. L'ARS Bourgogne a initié en avril 2014 une journée d'étude et de formation sur « Vie affective et sexuelle et Handicap » que je souhaite utiliser comme support dans ce module. En effet, cette journée est d'une part encadrée réglementairement par les orientations du SROMS et du Schéma Régional de

Prévention 2012-2016, et d'autre part certains directeurs du secteur adulte de l'ALEA y ont participé. L'objectif est d'intégrer des programmes d'éducation à la vie affective et sexuelle dans l'établissement, former et renforcer l'implication des professionnels. Des groupes de parole seront mis en place, des échanges individuels pourront être proposés, ainsi que des ateliers pédagogiques.

Développer l'autonomie pour favoriser la construction d'une identité d'adulte :

Je souhaite que l'IME puisse proposer au sein de « l'Appartement » un cadre de vie quotidienne favorable à l'acquisition de l'autonomie par l'exécution des tâches ménagères quotidiennes et par les réflexions sur l'organisation quotidienne en fonction des désirs et des obligations de chacun. Il n'y aura pas de personnel d'entretien quotidien de l'« Appartement », car ce seront les jeunes adultes et l'éducateur qui participeront à ces tâches à visée éducative. Des hébergements seront proposés, soit lors des stages en Foyers de Vie ou en Foyers d'hébergement rattachés aux ESAT, toujours en fonction des PI des jeunes adultes. De même, j'attache une importance toute particulière à proposer des séjours de répit aux jeunes adultes et à les inclure dans les prestations offertes afin de permettre aux familles d'être aidées sans culpabilité, et d'accepter le départ de leur jeune adulte. Ces séjours feront parti du PI dans le cadre d'un Accueil Temporaire, et à ce titre nécessitera une notification MDPH. Ils seront recherchés par l'intermédiaire du Groupe de Réflexion et Réseau pour l'Accueil Temporaire de Personnes en situation de Handicap (GRATH)⁶². Par ailleurs, l'organisation des activités par ateliers, groupes, stages, se fera selon un planning trimestriel et non pas annuel, afin de laisser les jeunes adultes moduler en fonction de leur choix leur participation à ces activités. Tout sera fait pour les impliquer dans l'organisation des activités (achat de billet de spectacles, coordination des transports).

B) Etablir et formaliser des rites de passage au sein de l'IME

Dans un premier temps ces rites auront vocation à soutenir le passage de l'adolescence à l'âge adulte, afin de donner de nouveaux repères aux jeunes adultes dans cette période de rupture, et ce, dès la majorité c'est à dire à 18 ans. J'envisage dans un second temps de formaliser toutes les périodes marquantes dans la vie et la scolarité d'un enfant (le CP vers 6 ans, la 6ième vers 10 ans, la seconde vers 15 ans).

Rechercher un lieu en dehors de l'IME : Je le nommerai ici, « l'Appartement » pour concrétiser le départ vers une insertion sociale et professionnelle par un nouveau lieu, symboliquement l'envol vers l'autonomie. Dans un premier temps ce lieu accueillera les

⁶² GRATH, www.accueil-temporaire.com

jeunes adultes de plus de 20 ans, auxquels viendront s'ajouter progressivement et fonction de leur PI, les jeunes majeurs. Il faudra écrire les nouvelles règles instaurées dans ce lieu avec les jeunes adultes (règlement de fonctionnement, charte du vivre ensemble..). Ce lieu leur sera réservé.

Instaurer des rites : Pour accompagner la liminalité des jeunes en « Amendement Creton » et majeurs, qui sont en quête d'identité et de repères; avec pour objectif de reconnaître leur majorité civile à 18 ans. Il existe 3 temps du rite de passage. **Phase pré liminaire** : à l'entrée dans le dispositif, avec la remise d'un nouvel emploi du temps. J'envisage de prévoir un rendez dans mon bureau avec le référent pour signer un nouveau contrat et un nouveau PI, remettre le livret « Je suis majeur, comment devenir adulte » et prévoir ensuite un moment festif dont il faudra déterminer les modalités. « *L'entrée dans le dispositif correspond à un changement de statut qui place l'individu dans un espace social destiné uniquement à son groupe*⁶³ ». **Phase liminaire** : au début du parcours de majeur, avec les stages de découverte puis d'évaluation pour l'orientation. La mise en place de groupes de parole à thèmes, l'évaluation des capacités avec les jeunes adultes, puis le dispositif de préparation à la sortie des plus de 20 ans, avec les stages de maintien de la motivation et de acquis en attente d'admission. Pour autant, comme le préconise Eric Santamaria, il faudra « *conserver des temps d'activités entre majeurs et mineurs au sein de l'IME*⁶⁴ ». Ces moments seront à identifier, sachant que le temps des repas pourra être maintenu alternativement à l'IME pour favoriser l'apprentissage à « l'Appartement » pour 3 ou 4 jeunes. **Phase post liminaire**: cette phase est prévue pour l'admission mais relève ici, de « l'attente » des jeunes de plus de 20 ans, et pourra être répertoriée dans le livret, en spécifiant les actions menées dans le cadre de l'insertion sociale et professionnelle par le jeune adulte. L'objectif étant de maintenir progression et dynamique dans les projets. « *L'autonomie va s'acquérir par des nouvelles attitudes comme l'apprentissage pour favoriser une affirmation de soi, pour se façonner des envies, des avis*⁶⁵ ». Ces rites ne se limitent pas et seront imaginés en équipe et avec les jeunes et leurs familles. Comme le recensement à 16 ans, la participation à la Journée Défense et Citoyenneté, mais aussi en lien avec la scolarité avec les attestations ASSR, B2I, CFG...selon les projets des jeunes.

C) Evaluer les capacités et les compétences

L'évaluation est un outil primordial pour soutenir le projet des jeunes adultes et majeurs, et permettre un accompagnement respectueux des désirs mais aussi de la réalité. Pour le

⁶³ Eric Santamaria, *Handicap Mental et Majorité* p. 136 à 147

⁶⁴ Ibid.59.

⁶⁵ Ibid.59.

bien être et l'épanouissement, favoriser la réussite permettra d'augmenter la « confiance en soi » harmoniser les outils d'évaluation au regard des exigences adultes. Plusieurs types d'évaluation existent, je ne souhaite pas complexifier les pratiques et partager avec les professionnels le choix de cet outil. En effet, la MDPH utilise le Geva, le Creai Bourgogne Franche Comté a créé un système d'évaluation en fonction des types d'orientations en structures adulte. Le psychologue J.Danancier a créé le référentiel d'observation de compétences sociales (Rocs), qu'une des éducatrices de l'IME a déjà mis en place dans un autre établissement. L'objectif que je recherche est d'harmoniser, au regard des exigences pour les adultes, les outils d'évaluation entre le secteur enfance et le secteur adulte, comme je l'évoquais au chapitre 2-4. Ainsi, lever les freins à la reconnaissance des capacités des jeunes de l'IME et améliorer leurs apprentissages pour leur permettre de ne pas être rejetés du monde du travail, mieux préparer leur sortie donner de la fluidité dans leur parcours. L'hétérogénéité des profils des jeunes de l'Unité 4 a nécessité la constitution de 3 sous-groupes, c'est dire l'importance de l'évaluation dans le processus d'autonomisation et d'indépendance recherché au regard de leur déficience intellectuelle et des conséquences sociales engendrées du fait de difficultés en communication, en lecture arithmétique, à appréhender les notions d'hygiène et de sécurité, en mémorisation, en repérage dans le temps et dans l'espace, en concentration, à intégrer les codes sociaux... Je souhaite que cet accompagnement puisse aider les jeunes à faire leurs choix de vie et à concilier désirs et réalité sans souffrance, mais de manière positive.

- D) Introduire et formaliser une démarche d'insertion sociale et professionnelle en lien avec l'environnement social de droit commun.

Améliorer la préparation des jeunes au monde du travail : Toujours dans le respect de leurs possibilités. Je souhaite impulser au niveau de l'IME une culture d'initiation à la formation professionnelle. Les jeunes adultes seront accompagnés et préparés à la vie professionnelle par le maintien et le développement des apprentissages de socle commun⁶⁶, continuerons une scolarisation au delà de l'âge légal de 16 ans en partenariat avec l'Éducation Nationale, découvrirons des comportements de salarié (tenue, respect des consignes, rythmes, normes d'hygiène et de sécurité, aptitudes professionnelles, développement de l'endurance au travail, qualité du travail à rendre...), le travail en équipe et expérimenter la gestion de leurs émotions. C'est ainsi que je souhaite donner une place particulière au sport comme vecteur de réussite, de développement de l'endurance et de gestion du stress en permettant aux jeunes adultes de se défouler. Un module « estime de soi » pourra être proposé, avec des ateliers d'esthétique, de coiffure, de théâtre.

⁶⁶ Loi d'orientation et de programme pour l'avenir de l'École du 23 Avril 2005

L'animation sera en fonction des compétences des professionnels au sein de l'IME voire des parents.

Créer des réunions avec des partenaires professionnels en amont des stages :

La découverte du monde du travail va se faire au travers de ces échanges. Ce seront des professionnels de l'ALEA, mais aussi des professionnels de droit commun comme mission locale, cap emploi, pôle emploi et des entreprises privées. Les stages devront être dans des secteurs diversifiés allant de l'entreprise ordinaire, à l'entreprise adaptée, ou au milieu protégé. J'établirai des conventions avec ces lieux, que les professionnels auront visités et choisis de première intention dans le département mais aussi dans les départements limitrophes.

Un professionnel spécialisé en insertion professionnelle : Je fais le choix de former un éducateur spécialisé volontaire dans l'équipe du Dispositif. Il aura pour mission d'accompagner les jeunes à concevoir leur projet, le réaliser et l'évaluer, et à participer à la coordination de ces projets en lien avec le PI. Il sera en contact avec les entreprises ordinaire ou en milieu protégé, et devra rechercher des solutions innovantes en fonction de chaque jeune.

E) Formaliser un Projet Individualisé Spécifique Jeunes adultes

Il n'existe pas actuellement de PI spécifique pour les jeunes adultes de plus de 20 ans ni pour les jeunes majeurs. Nous avons vu combien les mots ont de l'importance et impactent les regards et permettent ou non l'évolution des mentalités. C'est pour cela que j'envisage de construire le PI sans spécifier les dimensions de prise en charge typique d'IME, éducative, thérapeutique et pédagogique. Les PI seront écrits au regard de domaines⁶⁷ de vie quotidienne de tout « citoyen lambda », avec l'élaboration d'un budget, les modalités d'insertion professionnelle, les apprentissages dans l'organisation du temps de l'entretien de l'appartement, l'alimentation, les déplacements, l'hygiène, la sécurité et les rapports aux autres, la santé, les loisirs. Cette liste n'est pas exhaustive et variera en fonction des besoins de chaque jeune. Il tiendra compte et notifiera pour chaque prestation, les besoins exprimés par les jeunes adultes, les besoins exprimés par la famille, les préconisations identifiées par les professionnels. Le PI sera élaboré à partir de ces besoins, des propositions de prestations seront faites et il y aura une phase de négociation avec le jeune adulte en lien avec sa famille (dans un deuxième temps pour lui permettre de s'exprimer librement). L'objectif est bien d'encourager cet usager/client à faire des choix et à participer pour le rendre réellement acteur, comme tout adulte citoyen. Ce PI, qu'ils signeront sera revu en réunion projet avec les jeunes adultes en lien avec leur famille, et non plus qu'une seule fois par an ; il sera actualisé chaque trimestre afin de

⁶⁷ Europe 2020, 8 domaines d'actions, conclusion partie 1

rendre lisible et prendre en compte les allers/ retours dans le parcours et apporter souplesse et adaptabilité (par exemple dans les emplois du temps, les apprentissages, les stages, les activités spécifiques,...). Les PI seront coordonnés par un coordinateur, membre de l'équipe du dispositif ouvert, qui sera garant de la prise en charge holistique et cohérente de chaque usager en lien avec tous les partenaires intervenants. Le coordinateur devra suivre les jeunes adultes dans une logique de parcours, il fera le lien entre les différentes institutions partenaires et sera garant de la continuité des projets et parcours de vie. Il sera en lien avec toute l'équipe du dispositif. Il viendra en remplacement de l'organisation en binôme de professionnel, binôme à maintenir pour les autres jeunes. J'envisage de déléguer cette mission de coordination au chef de service au sein du Dispositif. Les documents issus des outils de la loi 2002 devront être actualisés en incluant les modifications pour les jeunes adultes, dans la perspective de les réactualiser en 2017, dans une dimension globale de prise en compte dès l'entrée à l'IME. En effet, je souhaite que soit formalisé et verbalisé le rôle charnière de l'établissement, et symboliquement, qu'un sens soit donné à l'entrée, d'un parcours à mener pour la sortie. C'est ainsi que le projet d'établissement sera amené à évoluer dans ses procédures d'admission, de coordination des parcours et la formulation des projets individualisés pour toutes les Unités.

4.2.2 Optimiser les partenariats existants et en initier d'autres pour construire les projets individualisés, en donnant une place à des accueils alternatifs souples et adaptables

A) Mise en place de stages d'évaluation pour l'orientation

Dans les ESAT de l'ALEA, dans les Foyers de vie, les Accueils de Jour, les Accueils Temporaires de l'ALEA, ainsi que dans le FAM et la MAS d'une autre association. Il est nécessaire de maintenir les conventions avec les Associations caritatives comme le Secours Populaire et l'Épicerie Solidaire pour tous mais prioritairement pour les jeunes en difficultés au niveau des apprentissages professionnels, afin d'encourager le lien social et solidaire. Le Groupe Passerelle IME/ESAT, dont l'évaluation est très positive, va être reconduit pour les jeunes dès 17 ans et jusqu'à 20 ans. Il concerne 8 jeunes du sous-groupe 3 de l'Unité 4 en capacité d'exercer une activité de travail. En revanche, les conventions ne se limiteront pas à l'ESAT de Nevers, mais seront étendues aux 2 autres ESAT de l'ALEA hors agglomération Neversoise (l'un dans la vallée ligérienne à Cosnes et l'autre dans le Morvan à Montsauche). Des conventions seront également faites pour permettre l'accueil dans les foyers relevant des ESAT. Le problème des transports a été jusque là un frein, comme je l'évoquais dans le chapitre 2-3. C'est pour cela, qu'après étude de l'utilisation des 3 minibus de l'IME, je peux mettre un de ces trois minibus à disposition du dispositif puisqu'il est sous utilisé. Dans le FAS : Foyer de vie et Accueil de

Jour de l'ALEA, qui accueille en hébergement (1 seule place d'accueil temporaire) ou en Accueil de Jour fera l'objet d'une convention pour chaque type d'accueil. Ainsi, les jeunes pourront expérimenter l'hébergement selon leur demande et leur capacité. Cela concerne 4 jeunes du Dispositif qui sont actuellement dans le sous groupe de l'Unité 4 pour permettre le maintien des leurs acquis et le développement de compétences technique. Ils pourront participer au sein du FAS à un atelier informatique. Dans un FAM : le seul FAM pour DI du département fait parti d'une autre association. Je solliciterai le DG de l'ALEA pour qu'il se mette en lien avec cette association pour convenir de conventions avec l'IME, permettant des visites et des stages d'évaluations. En effet, ce type d'établissement inquiète les familles qui refusent souvent sans connaître précisément. C'est le cas de la famille de Justine, qui sollicite un Accueil de Jour.

B) Mise en place de stages de préparation à la sortie et de suivi :

Stages à visée professionnelle et sociale pour les plus de 20 ans en « attente » d'admission. Les jeunes de plus de 20 ans ont reçu une notification d'orientation de la MDPH. Du fait de leur maintien en « Amendement Creton », je souhaite leur permettre de maintenir leur motivation et leurs acquis par des temps de « stages d'attente » dans les différentes structures. Au niveau professionnel, en ESAT avec pour objectifs le lien avec le monde du travail et la diversification des apprentissages, et au niveau social dans les lieux communs (centre sociaux) pour des stages d'informatique ou autres activités de loisirs et de culture, en lien avec la vie quotidienne et pouvant favoriser leur épanouissement et leur estime de soi. Ces activités et ces stages seront déterminés en fonction de l'évaluation des capacités de chaque jeune, ses désirs, et inscrits dans son PI, comme précisé dans les chapitres précédents. Tous les professionnels du dispositif participeront à l'évaluation de PI de ces jeunes, pour permettre d'adapter les prestations.

C) Mise en place de séjours de répit avec le Réseau GRATH

Durant les jours d'ouverture, des séjours de répit seront formalisés et proposés, en lien avec le réseau (GRATH) qui organisera ces séjours. Ils seront coordonnés et suivis par le coordinateur et feront l'objet de visites de pré admission avec les jeunes et avec les familles qui le souhaitent. Ils auront pour objectifs de permettre l'apprentissage de l'autonomie pour les jeunes adultes et un moment de répit pour les familles qui expriment le besoin de repos, de vacances et de loisirs, pour eux mêmes et parfois profiter de la fratrie. Le partenariat est à optimiser pour donner au dispositif toute sa dimension d'ouverture.

D) Faire découvrir le monde du travail en milieu ordinaire et en entreprise adaptée

Des groupes à thèmes seront proposés aux jeunes en fonction de leurs demandes pour une découverte des métiers en faisant venir des professionnels et par des visites sur des lieux d'activités professionnels divers. Car, j'ai pu relever dans le chapitre 2-6-1, que les jeunes ne parlent pas du milieu ordinaire de travail, on peut penser par méconnaissance. De même, ces jeunes seront informés des possibilités offertes par la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), en lien avec les apprentissages professionnels. Ce sont plutôt les jeunes qui ont une orientation ESAT qui seront encouragés dans ce processus qui conduit à l'apprentissage professionnel. Des conventions pourront selon les demandes des jeunes, être établies avec des entreprises classiques ou adaptées pour une immersion de quelques heures à quelques jours.

E) Initier des échanges entre professionnels des structures adultes et des structures enfants

La mise en place de groupe de travail en commun permettra d'élaborer une *grille d'évaluation commune*, de définir un même langage et les contraintes qui s'imposent selon le type d'accueil et d'accompagnement. L'objectif est d'harmoniser les outils et de mutualiser nos compétences entre professionnels de l'enfance et professionnels pour adultes, afin de créer un réseau propice à la fluidité.

Des échanges entre les structures permettront aux professionnels de se connaître, et de partager leurs pratiques pour un premier temps de formation. Ces échanges seront un vecteur de motivation et donneront une dynamique et une réalité à l'ouverture que je souhaite dans ce dispositif.

Dans un temps consacré à la formation, envisager des échanges avec des établissements ayant intégré l'accompagnement des jeunes majeurs et des plus de 20 ans dans leurs pratiques. Il en existe en Bourgogne, donc reconnus et validés par les autorités de tarification de notre région ; ce qui est un atout pour oser l'innovation sur notre territoire.

F) Informer en diffusant des documents actualisés et élaborés avec les partenaires (la MDPH et les instances territoriales)

Un « Bottin » des ressources existantes devra être élaboré par l'équipe, avec la liste des établissements du département, des départements limitrophes et autres, avec les agréments et les types d'accueil, (foyer de vie, FAM, MAS, SAVS, accueil de jour, accueil temporaire...). Et, en rassemblant les documents réalisés par les partenaires, comme celui du CG pour les structures adultes médico-sociales. Et également la liste des partenaires de l'insertion professionnelle, les ESAT, CAP emploi, les Entreprises

Adaptées, Mission Locale. Ce « Bottin » servira de référence et devra être mis à jour régulièrement pour pouvoir être transmis aux familles, qui pourraient également le renseigner. Ces éléments seront complétés par les informations de la MDPH, au niveau des places disponible.

4.2.3 Accompagner les familles pour leur permettre de participer de façon active à la vie de l'établissement et soutenir leur enfant dans le « devenir adulte »

A) Mettre en place des groupes à thèmes pour les familles

en lien avec le quotidien d'un adulte, la sexualité, l'emploi, le loi 2007 et l'exercice de l'autorité parentale, les demandes d'ASG en faisant venir un agent du CG, la vie quotidienne responsabilité et autonomie, le lien d'attachement/détachement, le projet de vie et le parcours de vie d'un adulte. Ces groupes seront animés par les professionnels du Dispositif en collaboration de professionnels de structures adultes, mensuellement, dans un lieu convivial. Par ailleurs, je souhaite Initier les mesures de protection personnes vulnérables au sein de l'IME pour ne plus entendre « tutelle de fait » et mutualiser les connaissances intra association, en faisant venir le service de l'ALEA, et ce, conjointement avec les jeunes adultes. Ces mesures de protection créés chez ces jeunes une ambivalence et donc une « épreuve identitaire » à gérer.

B) Mettre en place des groupes de paroles

(Autonomie, besoins de détachement.) avec psychiatre, psychologue, voire des groupes de thérapie familiale en fonction des besoins et demandes des familles, tous les 2 mois. Dans un lieu convivial. Les groupes à thèmes constituent une première approche donnant une information précise sur de nombreux sujets et permettant des échanges entre les familles. Cependant, comme tout processus d'éducation cela n'est pas suffisant pour faire évoluer les comportements et le regard des parents sur leurs enfants devenus adultes. Un accompagnement à l'élaboration d'un regard acceptant la majorité pourra au travers des groupes avec le psychiatre de débiter ce travail, mais aussi en individuel si cela est nécessaire. L'IME n'est pas en capacité de proposer des soutiens individuels, mais je ferai en sorte d'organiser une orientation adaptée et formalisée vers le droit commun. Les familles doivent pouvoir créer un lien de confiance avec l'équipe leur permettant d'exprimer sans réserve leurs besoins d'aide.

C) Le CVS

Il existe actuellement au niveau de l'IME conformément à la réglementation. Pour autant les familles ont exprimé ne pas avoir la parole libre et ne pas voir les effets des demandes formulées par les membres. Ce lieu privilégié d'expression devra permettre une représentativité des usagers et de leurs familles. Je propose que le nombre passe de 3 à

5 par an, ce nombre sera déterminé avec les membres. Comme je l'ai précisé, les jeunes adultes devront être représentés. Les élections devront être proches d'un cadre citoyen, comme pour les jeunes adultes. Les familles auront dans le cadre de ce projet de Dispositif à faire des propositions sur le fonctionnement, de l'organisation des emplois du temps entre l'« Appartement » et les activités et stages extérieurs, les locaux et les modifications pouvant être induites par ce Dispositif sur le projet d'établissement, et ce, au même titre que les jeunes adultes. Un accompagnement devra leur être proposé afin de leur permettre d'exercer leurs prérogatives par des formations.

D) Construire un « partenariat avec les familles »

Le but est d'encourager la réflexion sur le partage des ressources parentales. J'ai déjà évoqué dans la deuxième partie que certains proposaient par exemple, de donner des cours d'espagnol, d'accompagner à des sorties culturelles, de participer à des regroupements de transports. Ce partenariat est un élément de la participation des familles, qui sera cependant à moduler en accord avec les jeunes adultes, et après explicitation auprès des professionnels.

E) Découverte et visites d'établissements

Et autres types d'accueils alternatifs voire autres expériences, comme les lieux de séjours de répit, afin de rassurer et de partager sur la faisabilité.

4.3 Piloter : un acte de cohésion et d'équilibre

4.3.1 Améliorer la communication interne et lancer la communication externe

« *Fondamentalement, la communication cherche à faire comprendre, à faire savoir et faire apprécier une politique et des stratégies. Elle vise à entretenir ou à susciter l'adhésion et la motivation des acteurs, partenaires, et clients.* »⁶⁸ Au regard du diagnostic fait en deuxième partie, où j'ai pu constater une faiblesse au niveau de la communication au sein de l'IME « Les Castors », je souhaite faire de la **communication interne** un levier de réussite pour ce projet. En effet, j'ai la conviction qu'en créant du lien entre les équipes des pôles enfants et adolescent/adultes sur des projets communs, je favoriserai la cohésion de l'équipe toute entière, par une démarche participative. Il est de mon rôle de Directrice, de minimiser les résistances que je perçois déjà au travers l'expression des clivages sous-jacents entre les pôles, même si le climat social de l'établissement n'est pas affecté par des réclamations, ou de l'absentéisme. Je vais donc informer toute l'équipe avec un souci de transparence, de ce projet de Dispositif ouvert 17-25 ans, et expliquer

⁶⁸ Lefèvre P, *Guide du métier de directeur*, Dunod, p.282

qu'au regard des cadres législatifs et des constats fait dans le diagnostic, les jeunes en « Amendement Creton » doivent voir leur accompagnement évoluer. Comme cela questionne la notion de majorité au sein d'un IME, et les perceptions collectives et individuelles de ce statut par les professionnels, tous sont concernés. Faire adhérer les équipes, me demande d'être en capacité d'argumenter mes choix avec conviction et réalisme pour préparer les esprits au changement. Pour autant, j'ai bien conscience que cela n'est pas un gage de réussite absolue, pour rallier les professionnels qui craignent de perdre le sens de leurs missions, mais créer des conditions d'interactivité favorisera l'appartenance. L'argument phare que je souhaite mettre en avant est justement celui qui cristallise tous les débats, la sortie des jeunes adultes de plus de 20 ans. Si cela peut paraître paradoxal, il n'en est rien, car c'est engager une réflexion sur le parcours de vie des jeunes et sur la mission éducative qui s'y rapporte. Le cœur du métier des équipes éducatives des plus jeunes est bien centré sur le bien être, l'épanouissement, le développement d'acquisitions de compétences avec un but, participer à l'âge adulte en tant que citoyen à la société. Le projet d'établissement actuel relève ses valeurs humanistes d'inclusion sociale mais doit améliorer l'inclusion professionnelle dans ses pratiques. C'est à l'établissement de s'adapter aux nouveaux besoins et attentes des usagers. C'est dans ce cadre que je souhaite faire évoluer le projet d'établissement, d'une part en identifiant bien les accompagnements des jeunes majeurs et des plus de 20 ans et d'autre part en prônant une culture d'ouverture vers le monde du travail dans un processus dynamique et adaptable dès l'admission à l'IME. L'équipe pourra alors s'engager dans cette amélioration des pratiques et devenir acteur des changements. Cette communication devra se faire à destination de tous les acteurs institutionnels, la Direction Générale, l'ensemble des salariés, les délégués du personnels au sein de l'IME, le CHSCT et le CE au siège. Le dialogue avec les DP doit être régulier et fera parti des éléments d'analyse de la satisfaction dans l'avancée du projet. La **communication externe**, dont je souhaite que les modalités d'action soient choisies avec le Comité de Pilotage sera un élément très important dans la reconnaissance de ce dispositif par nos partenaires et la valorisation de ce projet aux yeux de l'équipe. C'est en quelque sorte la vitrine de l'innovation engagée. J'envisage la parution d'un article dans le journal local à destination de toute la population, sur l'objectif du projet et la présentation de « l'Appartement » élaboré par les jeunes adultes. Par ailleurs, une inauguration avec l'ARS le CG la MDPH et les jeunes adultes pourrait être prévue, puis un moment de convivialité à l'IME où l'environnement est accueillant. Ensuite, dès le début des activités à « l'Appartement », une visite de « voisins » pourrait être prévue. J'envisage de composer un journal interne, confectionné par les jeunes adultes à partir du quotidien de tous les jeunes de l'IME, pour développer une communication participative au sein de l'IME. En effet, comme le précise P. Lefèvre, « *un journal peut avoir une portée à la fois*

interne et externe. Cette stratégie est souvent très utile lors de la diffusion de changement ou de communication à portée institutionnelle : l'environnement et les partenaires constituent là des vecteurs susceptibles d'accompagner l'évolution ⁶⁹».

4.3.2 Planifier la mise en œuvre du Dispositif

Fin 2012, une réunion spécifique « Amendement Creton » a lieu avec le CG et l'ARS à l'initiative du CG dans le cadre du renouvellement du Schéma Départemental. **Début 2013**, j'ai présenté les grands axes de mon projet au DG qui m'a confirmé la validation du Conseil d'Administration à mener dans le cadre du CPOM cette expérimentation et m'a demandé de finaliser mon projet. Je ne serai en capacité de le présenter que début 2014, car je n'avais toujours pas de lieu d'accueil. **Avril 2014**, j'ai donc présenté ce projet en réunion cadres de l'ALEA, à mes collègues Directeurs des structures adultes et enfances. La faisabilité et la pertinence de ce projet sont validées par tous. Le CA a donné son accord pour qu'un appartement de l'ALEA soit mis à disposition de ce Dispositif, à titre gracieux. Une visite de sécurité va être organisée par le Service Départemental d'Incendie et de Secours après le diagnostic de la SOCOTEC, organisme agréé, autorisant sans restriction l'utilisation de ce F5 situé à Nevers au rez de chaussé d'un petit immeuble permettant d'avoir un jardinet. De même, sera prévu à cette période, l'organisation des repas qui doivent en collectivité être régies selon la méthode HACCP de bonnes pratiques. Je ferai en sorte de m'en rapprocher le plus possible, tout en introduisant un autre outil, «*Recueil de recommandations de bonnes pratiques d'hygiène à destination des consommateurs* ⁷⁰». Cet outil sera un outil pédagogique pour les jeunes adultes à adapter, sous forme de fiches utilisables au quotidien. **Mai 2014**, j'ai mis à l'ordre du jour d'une réunion mensuelle de Délégués du Personnel (DP), la présentation de ce projet. Je sollicite l'accord du DG pour la participation d'un membre du CHSCT et du CE, instances centralisées au siège, à cette réunion. L'Assistante Sociale de l'IME est DP titulaire, si dans sa pratique, elle est en demande de solution pour les jeunes de plus de 20 ans, elle pourra relayer les besoins de toute l'équipe ; et dans une réflexion conjointe avec moi favoriser l'émergence d'une démarche de gestion des conflits et des risques psycho-sociaux. **Juin 2014**, dans la continuité de la réunion bilan de l'année, j'ai présenté à toute l'équipe de l'IME le projet, en présence du DG et d'un membre du CVS. J'ai donc proposé de reprendre l'organisation avec l'équipe lors de la réunion de rentrée. **Août 2014**, le *Comité de Pilotage* est constitué, ses membres sont le DG, les directeurs des Pôle Travail, Hébergement et Personnes vulnérables, un psychiatre comme expert et moi même. Il se réunira tous les 4 mois soit Septembre 2014, Janvier 2015, Juin 2015. Il

⁶⁹ Ibid.15.

⁷⁰ www.alimentation.gouv.fr

déterminera les modalités de la communication externe, les indicateurs du projet et l'ensemble des décisions en lien avec la politiques institutionnelles. Le *Comité de suivi* ou comité technique, est également constitué, avec un membre du CVS, les 2 chefs de service, 2 éducateurs du pôle U1/U2 et du pôle U3/U4, une salariée du pôle administratif, l'Assistante Sociale, l'Infirmière, et la coordinatrice pédagogique. Il se réunira tous les 3 mois, soit Septembre et Décembre 2014, Mars et Juin 2015. Sa mission sera de mettre en place les objectifs opérationnels dans les orientations du Comité de Pilotage. Et d'adapter les modalités pratiques du projet en fonction des besoins identifiés, et de tenir informé le Comté de Pilotage de l'avancée.

Je décide de proposer au Comité de Pilotage de débiter ce dispositif par la prise en compte des 8 jeunes en « Amendement Creton », en les faisant participer à l'organisation de leur déménagement que j'envisage après les vacances de la Toussaint. En effet, les évolutions doivent se faire progressivement pour tenir compte du rythme des jeunes adultes. Ils seront donc accueillis à la rentrée dans les locaux actuels. Les 10 autres jeunes, dont 4 mineurs de 17 ans, garderont les locaux au sein du Château, pour ensuite dans le cours de l'année intégrer le groupe des jeunes de plus de 20 ans selon leurs compétences et leur PI. L'« Appartement » sera le lieu des apprentissages d'insertion sociale en alternance avec les stages professionnels à l'extérieur, les loisirs, en fonction des objectifs déterminés dans les chapitres précédents. Je ne peux pas donner une organisation précise ici puisque la présence à l'« Appartement » des jeunes sera en fonction des PI élaborés avec eux et en tenant compte des règles de sécurité. En revanche, je souhaite que les premières actions mises en place soient les réunions débat avec les jeunes adultes, la construction avec eux des PI, et trouver la manière de fêter pour la première fois à l'IME les 18 ans de 4 jeunes ainsi que la manière de fêter la majorité des jeunes majeurs et ceux de plus de 20 ans. Je ferai une réunion avec tous les parents de l'IME, dès la rentrée, afin de leur redire l'importance que je porte à leur participation, les informer que les plus jeunes auront toujours un référent de nommé pour suivre le PI de leur enfants, et que pour les jeunes adultes ce sera un coordonnateur qui aura comme mission de faire le lien entre toutes les acquisitions sociales et professionnelles. Ce Dispositif sera ouvert 210 jours par an comme l'IME, en accueil de jour. Il accueillera les jeunes adultes les lundi, mardi, jeudi et vendredi de 9 h à 18 h et le mercredi de 9 h à 12 h. Les jeunes adultes et majeurs tourneront entre les différentes activités, stages et apprentissages à « l'Appartement », ils ne seront jamais 18 ensembles. De même, tous les jours 3 à 4 jeunes adultes prépareront les repas, du menu aux courses et à l'élaboration. Les autres déjeuneront à l'IME. Les modalités seront revues avec les participants.

4.3.3 Structurer l'équipe et définir les fiches de mission, pour donner du sens

Actuellement, l'Unité 4 comme nous l'avons vu est encadrée par 1 éducateur spécialisé, 1 éducateur technique et 1 moniteur éducateur, soit 3 ETP. J'envisage pour ce dispositif **une équipe de composée de : 2 professionnels rattachés à l'« Appartement » : 1 éducateur spécialisé (à 100%) et 1 Conseillère en Economie Sociale et Familiale (à 100%), 2 professionnels éducateurs spécialisés (à 100%) chargés de l'accompagnement à l'insertion professionnelle des jeunes adultes (recherche de stages d'évaluation et d'attente, visites des lieux d'accueil et vérification de conditions d'accueil selon les règles légales, élaboration des planning hebdomadaires de travail,...) et de l'élaboration et de l'évaluation des PI, en lien avec les partenaires et les dispositifs de droit commun, 1 chef de service à 50% sur ce dispositif (et à 50% sur l'Unité 3), qui assurera la mission de coordination des PI dans une logique de parcours de vie, garant des moyens mis en oeuvre pour assurer de la fluidité. Il validera les prestations proposées par l'équipe éducative, assurera le conseil technique et sera garant du bon fonctionnement de ce Dispositif, par une délégation que je lui formaliserai par écrit. Je souhaite valider le PI lors de la première réunion projet à la rentrée et la dernière de l'année ou pour transmission à la MDPH. Je délègue le suivi de la cohérence des 2 autres réunions projet au chef de service. Les professionnels de l'IME pourront être sollicités par le Dispositif en fonction des besoins, comme l'Assistante sociale au niveau de l'information et de l'accompagnement pour les demandes de protection juridique des majeurs, les dossiers d'ASG et les dossiers MDPH en lien avec le coordinateur (poste exercé par le chef de service), ainsi que le pôle médicale et paramédical, sachant qu'au niveau médical le droit commun avec le médecin traitant sera privilégié.**

Il est à prendre en considération qu'en 2015, une Monitrice éducatrice de l'U1 va faire valoir ses droits à la retraite. C'est ainsi que j'envisage de transférer ce poste budgétaire de Moniteur éducateur au profit du Dispositif, afin de recruter une CESF, puisque c'est une compétence qui n'existe pas à l'IME, à un indice similaire donc une jeune professionnelle. J'ai élaboré comme base de travail une fiche de poste.⁷¹ Par ailleurs, il est possible de faire permuter un éducateur spécialisé de l'U3 vers l'U4, mais cela sera revu plus globalement dans le cadre de la mobilité. Je vais solliciter le DG pour qu'un emploi de Moniteur éducateur en apprentissage puisse être recruté dans le cadre de la Gestion Prévisionnelle des Emplois et des Compétences menée par l'ALEA, afin de soutenir l'Unité 1 en remplacement de la salariée partie en retraite (groupe accueillant de jeunes enfants autistes).

⁷¹ Annexe 10

Bien évidemment ces modifications que je projette seront réfléchies en équipe de direction dans un premier temps avec les 2 chefs de service. Dans un second temps, au moment de l'évaluation annuelle avec l'équipe éducative en individuel, afin de connaître les projets professionnels de chacun, puis en lien avec la DP. Par ailleurs, après acceptation de ces modifications d'Unité dans l'objectif de créer le dispositif ouvert pour les 17-25 ans, un **plan de formation** sera proposé à l'équipe en fonction des besoins exprimés, des contraintes des postes, et des évolutions de pratiques nécessaires à ce Dispositif : connaissance de l'adulte et de ses besoins, l'emploi, la sexualité, la parentalité, parcours de vie, bien-être, l'entretien de négociation, etc. C'est ainsi qu'une formation pour le poste d'éducateur spécialisé en insertion professionnelle sera mise en place, rapidement, selon le cahier des charges identifié avec les équipes, et la direction. Je souhaite que la continuité de la réponse aux besoins de suivi des projets professionnels puisse être assurée, mais également que les liens de confiance créés au sein de l'« Appartement » puissent se partager, dans cet objectif, les 3 éducateurs exerceront leurs missions par roulement. L'éducateur et la CESF travailleront avec les jeunes adultes, le maintien et l'acquisition des compétences dans le champ de la vie quotidienne (organisation du temps, entretien des locaux, du matériel, l'alimentation confection de repas équilibrés et hygiène, gestion de l'argent...), dans le champ de la vie sociale (le rapport avec les règles, les relations aux autres et le respect de soi, l'intégration sociale...), et dans le champ de la santé (connaissance du corps, hygiène, suivi de sa santé...). Par ailleurs, je mettrai un groupe de travail en place afin de retravailler les fiches de poste, celles des éducateurs en fonction de leurs nouvelles missions (insertion, dispositif d'adulte...), celle de la CESF⁷² sera à modifier à partir de celle que je propose, de même celle de l'Assistante Sociale comme j'ai pu l'identifier dans mon diagnostic, et celle du coordinateur. Je vais mettre en place, au regard des Recommandations de l'ANESM, des groupes de travail, 1 fois par trimestre, composés de représentants des professionnels, des familles et des jeunes adultes pour maintenir et optimiser la transversalité d'un engagement autour d'un travail sur la bien-être au sein de l'IME, tant au niveau des salariés en maintenant un climat social serein dans le respect de la personne, de sa dignité et de sa singularité, qu'au niveau des usagers et des familles, en valorisant leur expression, dans le respect de leur personne. Les valeurs portées par les objectifs de ce dispositif sont en adéquation avec l'éthique de bien-être de l'ANESM. J'ai la responsabilité de favoriser l'adaptation aux postes, afin de prévenir l'épuisement professionnel des équipes, développer le bien-être au travail, éviter voire limiter les risques psycho-sociaux, ce qui participera au processus de motivation. Par ailleurs, tout sera fait pour que l'organisation du Dispositif se déroule sur le temps de travail.

⁷² Annexe 10

4.3.4 Piloter les dépenses et estimer les besoins futurs

Je me suis engagée à initier ce projet à moyens constants. En revanche, le budget prévisionnel doit tenir compte de la mise à disposition de l'appartement par l'ALEA (loyer mensuel estimé à 1500 euros), et des charges inhérentes à son fonctionnement (chauffage, entretien, électricité, les assurances, matériel pédagogique...) qui devront être chiffrée, ainsi que les repas, la mise à disposition de l'IME du minibus (actuellement inclus dans le budget de l'IME), et éventuellement d'un léger écart de salaire de la CESF et de la Monitrice éducatrice en retraite. Une contrainte importante dans ce projet comme dans tous les projets d'adulte et celle des frais de transports, et l'impact financier sur le budget du Dispositif. La mise à disposition d'un minibus, au profit du Dispositif de jeunes adultes devra être évaluée en continue pour ne pas mettre en difficulté les activités des plus jeunes, et solliciter alors les parents volontaires pour du co-voiturage, et chiffrée. L'ARS et le CG seront informés de ce projet, sachant que le CPOM de l'ALEA permet ce type d'expérimentation. *« D'un point de vue organisationnel, raisonner en terme de parcours suppose de décloisonner, coordonner, informer et capitaliser⁷³ »* Actuellement le prix de journée théorique des jeunes en « Amendement Creton » est de 96 euros, c'est légèrement supérieur au prix de journée d'un Service d'Accueil de jour de l'ALEA, ce qui permet d'envisager la création de ce projet. Pour autant un suivi et une analyse budgétaire rigoureux sont indispensables pour pérenniser ce Dispositif s'il répond à un besoin et pour permettre sa reconnaissance par les autorités de tarification.

4.4 Evaluer pour pérenniser le Dispositif

Je vais mettre en place une démarche d'évaluation des actions menées dans le cadre de ce projet, afin de promouvoir un processus d'amélioration continue des prestations du projet d'établissement. Je souhaite par cette évaluation impulser une logique de processus participatif avec les jeunes adultes, leur famille et les professionnels. Pour cela je vais établir des indicateurs permettant d'évaluer les prestations et d'apprécier les marges de progression et les ajustements nécessaires. C'est l'analyse de l'écart entre l'existant à un moment « T » et les attendus d'un plan d'actions qui permettra d'initier d'autres actions dans une logique d'amélioration de la qualité des prestations. Observer les motifs du projet, c'est capter les besoins des usagers. C'est prendre en compte les aspirations du bénéficiaire, mais aussi les souhaits de son environnement. Le traitement et l'évaluation des informations obtenues, en vue d'établir un état des lieux de la situation sociale du bénéficiaire, permettront d'élaborer une stratégie dans une démarche de qualité. Ce sera par ailleurs, l'occasion de prendre du recul, de réfléchir sur l'ensemble

⁷³ Desaulle Marie-Sophie, Colloque *Aide à l'autonomie et parcours de vie*

des actions de ce projet et sur les raisons qui motivent sa mise en œuvre. En effet, l'enjeu est de faire évoluer à l'issue de cette évaluation le Dispositif et de le pérenniser, donc de rendre compte au financeur et négocier un financement dans le temps. La roue de Deming ou PDCA (Planifier, Développer, Contrôler et Ajuster) est un outil support pour engager une démarche cyclique d'amélioration que je proposerai, car elle encourage la satisfaction des besoins. En effet, « *Il faut se poser la question des objectifs que l'on recherche lorsqu'on se propose d'évaluer la satisfaction d'une personne bénéficiaire d'un service* ⁷⁴ ». Je choisis que les actions menées favorisent l'expression des jeunes adultes et reconnaissent leur statut d'adulte. C'est ainsi que lors de l'évaluation de ce projet de Dispositif, « *il ne faut pas sous-estimer chez des personnes en situation de handicap la capacité d'apprécier des prestations, quand bien même elles ne l'expriment pas de façon convenue ou aisément compréhensible* ⁷⁵ » En fonction de chaque objectif et action présentée dans ce chapitre, je vais dégager des indicateurs ⁷⁶. Un indicateur se définit comme une information nécessairement chiffrée, produite à intervalle régulier qui permet à une entité de suivre et de piloter sa performance, en répondant à « une question clé », comme l'atteinte d'un objectif, la réalisation d'une mission. Dans ma troisième partie, j'ai déjà évoqué les notions de performance et d'efficacité dans une logique globale de qualité des prestations au service des besoins et attentes des usagers, développées par l'ANAP. Au delà des indicateurs déterminés ci-dessous au regard des 3 grands objectifs à réaliser pour ce projet, je vais mettre en œuvre dans un souci d'harmonisation, le référentiel de l'ANAP reconnu au niveau national. En effet, le décret n°2007-975 du 15 Mai 2007 a fixé un cahier des charges pour l'évaluation des activités et de la qualité des prestations des ESMS, expérimentation débutée en 2011 sur certains départements. M'inscrire dans le partage du tableau de bord créé, est un gage de reconnaissance par les autorités compétentes (ARS et CG) de ma volonté de m'impliquer dans une dynamique d'amélioration en lien avec les financeurs. « *Ce tableau de bord veut compléter les autres outils supports actuels, formalisant les objectifs de chaque structure, un levier qui interroge et anime le management de l'établissement (ressources humaines, matériels et financières)* » ⁷⁷

⁷⁴ Loubat JR, *Coordonner parcours et projets personnalisés*, Dunod, p 193.

⁷⁵ Ibid 11, p 193.

⁷⁶ Annexe 11, *Indicateurs d'Évaluation des actions du projet « Dispositif ouvert 17-25 ans*.

⁷⁷ *Pilotage et Performance des ESMS*, ANAP

Conclusion

Ce Dispositif ouvert pour les 17-25 ans au sein de l'IME « Les Castors » est une première réponse à la problématique des jeunes adultes de plus de 20 ans, mais surtout d'une manière générale des jeunes majeurs. La reconnaissance du statut de majeur au sein d'un IME est un enjeu porteur de sens pour promouvoir la dynamique des parcours de vie des jeunes adultes.

Si humainement parlant la déficience intellectuelle nous renvoie à notre propre vulnérabilité et à nos représentations sociales du handicap, il n'en demeure pas moins que les personnes handicapées « en situation de » vivent encore leur quotidien comme « un parcours du combattant » dans notre société, et tout particulièrement les jeunes en « Amendement Creton ».

Si j'ai pu constater également que le paradoxe induit par les politiques publiques est un frein à la fluidité de ces parcours de vie du fait d'une inadéquation entre les besoins et les ressources, force est de constater que l'innovation porte les professionnels du secteur médico-social, qui sont en capacité de faire évoluer leurs pratiques et réfléchir « l'innovation ». La logique de parcours est entrain de repousser la logique de place.

Le Directeur d'établissement médico-social en étant force de propositions dans la création de nouveaux dispositifs est un maillon dans cette évolution avec l'équipe qui l'entoure. Ce Dispositif est le commencement sur notre territoire d'une prise de conscience de nouveaux besoins et de nouvelles formes de réponses. L'évaluation interne qui doit débuter en 2015 et l'évaluation externe seront des facteurs d'évolution.

Déjà le Schéma Départemental du Handicap propose d'augmenter le nombre d'accueils de Jour. Le SROMS oriente le public 16 -25 ans vers un accompagnement renforcé pour favoriser l'insertion professionnelle, des expériences existent, en Bourgogne, en Sarthe, dans le Pas de Calais et ailleurs, pour nous inciter à poursuivre ce processus d'amélioration des prestations dans une logique de coordination et de collaboration des acteurs.

Dans la continuité de ce Dispositif ouvert, une réflexion va pouvoir être menée pour envisager des réponses telles que les SESSAD Pro pour améliorer l'insertion professionnelle, les SAMSAH pour améliorer la coordination soin et autonomie, les SAVS pour prendre en compte la dimension de l'hébergement autonome tout en proposant un accompagnement individualisé.

En tant que Directrice je veux partager cette conviction qu' « *il faut faire des rêves suffisamment grands pour ne pas les perdre de vue lorsqu'on veut les mettre en œuvre* »
Oscar Wilde

Bibliographie

MONOGRAPHIES

AGENCE NATIONALE DE L'ÉVALUATION ET DE LA QUALITÉ DES ÉTABLISSEMENTS ET SERVICES SOCIAUX ET MÉDICO-SOCIAUX, 2008, « Ouverture de l'établissement à et sur son environnement ». [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?page=article&id_article=133

AGENCE NATIONALE D'APPUI A LA PERFORMANCE DES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET MÉDICO-SOCIAUX, 2012, « Piloter la performance dans le secteur médico-social. Expérimentation d'un tableau de bord », Paris : ANAP, 54p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : www.anap.fr/.../piloter-la-performance-dans-le-secteur-medico-social/

AGENCE REGIONALE DE SANTÉ BOURGOGNE, 2012, « Schéma régional de santé en Bourgogne 2012-2016 », 2012, [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : http://www.ars.sante.fr/fileadmin/BOURGOGNE/PRS/PRS/prs_complet.html

AGENCE NATIONALE D'ÉVALUATION SOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE, 2008, « Lois et règlements faisant référence à la notion projet de / pour la personne accompagnée par un établissement ou service social et médico-social », Saint Denis : ANESM, 13p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : www.anesm.sante.gouv.fr/

BERNOUX PH., 2014, « Introduction à la sociologie des organisations », Paris : Points, 378p.

BLANC P., BLONDONNEAU N., CHOISNARD M.F., 2011, « La scolarisation des enfants handicapés », Paris : La documentation française, 64p.

BURY J., 2009, « Parcours de vie. Note de synthèse, version longue », Saint Denis : Agence pour le Développement et l'évaluation des politiques de santé. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : www.epsp06.fr/documents/noteJABparcoursvie.pdf

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, 2011, « État des lieux et préconisations sur l'hébergement temporaire des personnes âgées et des personnes handicapées », 102p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_DosTech_Hebergt_tempo_web.pdf

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITÉ POUR L'AUTONOMIE, 2012, « Le GEVA. Évaluer les besoins de compensation », Paris : CNSA, 14p.[visité le 29.08.2014], disponible sur internet : http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CAHIERpedagogique_GEVA_Web.pdf

CAMPION C. L. , DEBRE I., « Rapport d'information sur l'application de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la

citoyenneté des personnes handicapées », Paris : Sénat, 191p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : www.senat.fr/rap/r11-635/r11-6351.pdf

CENTRE REGIONAL POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES BOURGOGNE, 2012, « Foyers d'hébergement et SAVS. Référentiel d'observation et d'évaluation en vue de l'élaboration des projets personnalisés. Composante : activités et participation. Dijon : CREA Bourgoigne, 42p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : www.creaibourgogne.org

CHU de St Etienne. Service de Médecine Physique et Réadaptation, 2007, « L'accueil temporaire. Réflexions d'un groupe de travail », Saint Etienne : CHU de Saint Etienne, 13p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet :

www.chu-st-etienne.fr/reseau/.../ACCUEIL_TEMPORAIRE_texte.pdf

CHOISEL P., DODU A., « Connaissance de l'adolescent », 13p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : http://www.fftri.com/files/pdf/Connaissance_de_adolescent.pdf

CHOSSY J.F., 2011, « 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 », 127p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet :

www.faire-face.fr/media/00/02/1042793455.pdf

CNAPE, FNAT, UNAF, 2012, « Livre blanc sur la protection juridique des majeurs », Paris : UNAF, 84p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet :

www.unaf.fr/IMG/pdf/livre_blanc_bd2.pdf

COFACE, 2010, «Groupe de travail « Politiques d'inclusion des personnes handicapées et autres personnes dépendantes et leurs. Le répit : une nécessité et un droit pour les aidants familiaux. Note de synthèse », Bruxelles : COFACE, 17p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet :

<http://www.cfhe.org/upload/aidantsformelsinformels/2010/COFACEPosition-Respite-fr.pdf>

COFEMER, 2006, «La définition du handicap ». [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : www.cofemer.fr/UserFiles/File/Ha2DefHandi.pdf

COMMISSION DE CONCERTATION JEUNESSE, 2009, «Livre vert : reconnaître la valeur de la jeunesse. Synthèse des propositions des commissions », Paris : Commission concertation jeunesse, 24p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet :

www.cotravaux.org/IMG/pdf/LivreVertSynthese_web0907.pdf

CONSEIL GENERAL DE LA NIEVRE, 2012, « Schéma départemental du handicap 2013-2017 », Nevers : Conseil général de la Nièvre, 110p.

DELVILLE J., MERCIER M., 2011, «Sexualité, vie affective et déficit mental », Bruxelles : De Boeck, 241p.

DANANCIER J., 2011, « Le projet individualisé dans l'accompagnement éducatif. ROCS : Référentiel d'observation des compétences sociales », Paris : Dunod, 172p.

DRJSCS Nord-Pas-de-Calais, Etude Majeurs Protégés : Pratiques et conceptions relatives à la participation des majeurs protégés en Nord-Pas-de-Calais : une étude qualitative, Lille : DRJSCS Nord-Pas-de-Calais, 4 tomes. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet :

<http://www.nord-pas-de-calais.drjscs.gouv.fr/Etude-Majeurs-Protéges-Pratiques.html>

DOLTO F., DOLTO C., PERCHEMINIER C., 2003, "Paroles pour adolescents. Le complexe du homard », Paris : Gallimard, 160p.

FONDATION NATIONALE ENTREPRISE ET PERFORMANCE, 2005, « Comment accroître les performances par un meilleur management ? », FNEP, 336p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet :

<http://www.fnep.org/wp-content/uploads/2009/11/Mission-2004-Comment-accroitre-les-performances-par-un-meilleur-management.pdf>

GALLAND O., 2011, « Sociologie de la jeunesse », Paris : Armand Colin, 256p.

GARDOU CH., 2009, « Fragments sur le handicap et la vulnérabilité. Pour une rénovation de la pensée et de l'action », Toulouse : Erès, 261p.

GARDOU CH., 2009, « Pascal, Frida Khalo et les autres... ou quand la vulnérabilité devient force », Toulouse : Erès, 221p.

HAMONET C., DE JOUVENCEL M., 2005, « Handicap. Des mots pour le dire. Des idées pour agir », Paris : Connaissances et savoirs, 170p.

INSTITUT REGIONAL D'ADMINISTRATION, « La prise en compte de l'utilisateur dans l'élaboration des politiques publiques et son impact sur la qualité », Nantes : IRA, 6p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : www.ira-nantes.gouv.fr/

JARLAUD P., TIEFFENAT M., 2006, "La situation des jeunes en échec scolaire et professionnel", Dijon : Conseil économique et social de bourgogne, 54p.

JEANNOT G., 1998, « Les usagers du service public », Paris : Presses universitaires de France, 128p.

LE DUFF R., THEBAULT P., BROUDIC J.Y., 2012, « Etude et analyse des freins à la sortie des jeunes adultes handicapés de plus de 20 ans d'institution pour enfants. Synthèse de l'étude », Rennes : ARS de Bretagne, 36p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet :

http://www.ars.bretagne.sante.fr/fileadmin/BRETAGNE/Site_internet/Votre_ARS/Etudes_et_publications/Rapport_Jeunes_de_20_ans_et_plus_synthese_24_10_01.pdf

LEFEVRE P., 2011, « Guide du métier de directeur en action sociale et médico-sociale », 3^e édition, Paris : Dunod, 494p.

LOUBAT J.R., 2013, « Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale », Paris : Dunod, 217p.

MADERS H.P., CLET E., 2005, «Pratiquer la conduite de projet », Paris : Editions d'Organisation, 243p.

MINISTERE DU TRAVAIL, DES RELATIONS SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE, 2007, « Guide pour les établissements sociaux et médico-sociaux. Le dossier de la personne accueillie ou accompagnée. Recommandations aux professionnels pour améliorer la qualité », Editions DICOM, 60p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet :www.social-sante.gouv.fr

MIRAMON J.M., COUET D., PATURET J.B., 2012, « Le métier de directeur : techniques et fictions », 5^e édition, Rennes : Presses de l'EHESP, 275p.

PLANE J.M., 2008, « Théorie des organisations », 3^e édition, Paris : Dunod, 126p.

RABISCHONG P., 2012, « Le handicap », 2^e édition, Paris : Presses universitaires de France, 127p.

RETIS, 2008, « Le livre blanc : 10 propositions pour favoriser l'innovation en France », RETIS. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.innover-en-franche-comte.fr/content/pdf/7018>

SANTAMARIA E., 2009, « Handicap mental et majorité. Rites de passage à l'âge adulte en IME », Paris : L'Harmattan, 169p.

STIKER H.J., 2005, « Corps infirmes et sociétés, 3^e édition, Paris : Dunod, 253p.

VACHEY L., JEANNEY A., VARNIER F., et al., 2012, « Etablissements et services pour personnes handicapées : offres et besoins, modalités de financement », Paris : IGAS, 505p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.igas.gouv.fr/spip.php?article289>

VIARD A., 2002, «Droits des usagers des institutions sociales et médico-sociales. Quels effets sur les pratiques des professionnels ? », Lyon : CREA Rhône Alpes, 12p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : www.creai-ra.com/documents/dossier129-creai2002.pdf

VIEVARD L., 2010, «L'évolution des représentations du handicap : lire le handicap à travers l'altérité», Lyon : Grand Lyon, 31p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.moteurline.apf.asso.fr/spip.php?article2050>

VON LENNEP F., 2014, « Handicap et autonomie. La diversité des apports des enquêtes handicap et autonomie. Actes du colloque, Paris, 6 juin 2013, Paris : DRESS, 97p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.drees.sante.gouv.fr/handicap-et-autonomie,11289.html>

COLLOQUES, SÉMINAIRES

AUTHENAC J.S., 2014, « Parcours en situation de handicap : la fluidité en question. Argumentaire colloque », Evry, 4 février 2014, 2p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : www.handicap-mental-essonne.fr

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, 2012, « Aide à l'autonomie et parcours de vie. Deuxièmes rencontres scientifiques de la CNSA. Synthèse du colloque des 15 et 16 février 2012 ». [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.cnsa.fr>

CENTRE REGIONAL POUR L'ENFANCE ET L'ADOLESCENCE INADAPTEES PACA et CORSE, 2011, « Vie affective et sexuelle des personnes en situation de handicap. Approches théoriques, repères et outils.», Actes de la journée, Marseille 15 novembre 2011, Marseille : CREA PACA et Corse, 65p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet :

http://www.creai-pacacorse.com/_depot_creai/documentation/108/108_17_doc.pdf

ECOLE SUPERIEURE DE TRAVAIL SOCIAL, « Handicap mental et Majorité : rites de passage à l'âge adulte en I.M.E. Compte-rendu du séminaire», CREAS, 17 novembre 2009, 4p. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.etsup.com/Comptes-rendus-de-seminaires>

ARTICLES DE PERIODIQUES

BARREYRE J.Y. PEINTRE C., 2005, « Les jeunes adultes relevant de l'amendement Creton », *DRESS Etudes et résultats*, n°390, 8p.

CEDRATI-DINET S., 2012, « Amendement Creton : un goulot d'étranglement », *Actualités sociales hebdomadaires*, n°2787, pp.28-31.

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE, 2013, «Promouvoir la continuité des parcours de vie », *La lettre CNSA*, n°24, pp. 1, 2-4. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.lalettrecnsa.cnsa.fr/lettre24/dossier/promouvoir-la-continuite-des-parcours-de-vie.html>

LEPASTEUR G., 2012, « Des parcours individualisés vers l'apprentissage », *Directions*, n°96, pp.16-17. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.directions.fr>

LOUBAT J.R., 2012« Innover pour survivre ou le perpétuel défi de l'intelligence humaine » *Forums*, n°137.

LOUBAT J.R., 2011, « Le projet personnalisé ou l'engagement dû au bénéficiaire », *Les cahiers de l'Actif*, n°266-267, pp.57-69. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : http://www.actif-online.com/fichiers/articles/art_loubat_266_267.pdf

MABILLEAU F., 2013, « Guider les premiers pas dans la vie d'adulte », *Directions*, n°107, pp. 16-17. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.directions.fr>

MAKDESSI Y., 2013, « L'accueil des enfants handicapés dans les établissements et services médico-sociaux en 2010 », *DREES Etudes et résultats*, n°832, pp.1-6

MIRAMON J.M., « Promouvoir le changement », *Les cahiers de l'Actif*, n°314-317, pp.211-219. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet :

http://www.actif-online.com/fichiers/articles/art_mirammon_314_317.pdf

PIRAUD-ROUET C., 2012, « Travail protégé : des mutations à la chaîne », *Directions*, n°96, pp.22-28. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.directions.fr>

PLAISANCE E., BELMONT B., VERILLON A., et al., 2007, "Intégration ou inclusion ? Eléments pour contribuer au débat », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, no 37, pp.159-164. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : www.ecolepourtous.education.fr/fileadmin/pdf/INSHEA_Plaisance.pdf

LOIS, DECRETS, CIRCULAIRES

Loi n° 89 – 18 du 13 janvier 1989 portant diverses mesures d'ordre social. Article 22 modifiant l'article 6 de la loi du 30 juin 1975 et créant l' « Amendement Creton ». Journal officiel du 14/O1/1989.

Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale. Journal officiel du 3 janvier 2002.

Loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel, n°36 du 12 février 2005.

Loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 portant réforme de la protection juridique des majeurs [en ligne]. Journal officiel, n°56 du 7 mars 2007.

Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du code de l'action sociale.

Décret n° 2011-1211 du 29 septembre 2011 relatif à l'accueil de jour, Journal officiel du 30 septembre 2011.

MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES.
Circulaire DGAS/3C/MEN/DES/MS/DS n°2003/149 du 26 mars 2003 relative à l'organisation des transferts temporaires d'établissements pour enfants et adolescents.

MINISTÈRE DU TRAVAIL, DE LA SOLIDARITÉ ET DE LA FONCTION PUBLIQUE
MINISTÈRE DU BUDGET, DES COMPTES PUBLICS ET DE LA RÉFORME DE L'ÉTAT.
CIRCULAIRE INTERMINISTÉRIELLE N° DGCS/5B1DSS/1A12010/387 du 9 novembre 2010 relative au mode de tarification des établissements pour enfants et adolescents handicapés mentionnés au 2° du 1 de l'article L.312.1 du CASF et aux modalités de participation des jeunes adultes accueillis au titre de l'amendement "Creton.

Code de l'action sociale et des familles. Articles D312.8, D312.9 et D312.10 du Code de l'Action Sociale et des Familles issus du décret 2004-231 du 17 mars 2004 relatif à la définition et à l'organisation de l'accueil temporaire des personnes handicapées et des personnes âgées dans certains établissements et services.

SITES INTERNET

Avoir un enfant différent. Quand une situation de handicap apparaît. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.enfant-different.org/>

Chroniques sociales 2009. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://danielgacoin.blogs.com/>

CONSEIL DE L'EUROPE- Handicap

<http://www.coe.int/web/portal/people-with-disabilities>

CONSEIL REGIONAL DE BOURGOGNE. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.region-bourgogne.fr/>

Convention internationale relative aux droits des personnes handicapées (CIDPH). [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.defenseurdesdroits.fr>

Encyclopédie du développement durable. Politiques de la jeunesse, quelle prise en charge des jeunes en difficulté d'insertion professionnelle ?. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://encyclopedie-dd.org/encyclopedie/economie/politiques-de-la-jeunesse-quelle.html>

GRATH, portail de l'accueil temporaire et des relais aidants. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.accueil-temporaire.com/>

Projet ORA. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://projetora.eu/>

REY A. De l'usager au client : la dérive. [visité le 29.08.2014], disponible sur internet : <http://www.revueforum.fr>

Liste des annexes

Annexe 1 : Amendement Creton

Annexe 2 : Déclaration Création JACAS

Annexe 3 : Extraits de Textes Européen et Internationaux

Annexe 4 : L'expérience « Pléiade »

Annexe 5 : Orientations MDPH des jeunes du groupe de l'Unité 4 (chapitre 2.3)

Annexe 6: Questionnaire des besoins des jeunes adultes

Annexe 7 : Eléments du SROMS et tarification

Annexe 8 : Charles Gardou

Annexe 9 : Il faut changer les mots

Annexe 10 : Fiche de poste CESF (base de travail)

Annexe 11 : Indicateurs d'Évaluation des actions du projet « Dispositif ouvert 17-25 ans »

L'amendement Creton

L'article 22 de la Loi n° 89-18 du 13 janvier 1989 (Diverses mesures d'ordre social) a modifié l'article 6 de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975 et créé l'alinéa suivant dit "**amendement Creton**" :

« **I bis.** – La prise en charge la plus précoce possible est nécessaire. Elle doit pouvoir se poursuivre tant que l'état de la personne handicapée le justifie et sans limite d'âge ou de durée.

« Lorsqu'une personne handicapée placée dans un établissement d'éducation spéciale ne peut être immédiatement admise dans un établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 du code du travail, ce placement peut être prolongé au-delà de l'âge de vingt ans ou, si l'âge limite pour lequel l'établissement est agréé est supérieur, au-delà de cet âge dans l'attente de l'intervention d'une solution adaptée, par une décision conjointe de la commission départementale de l'éducation spéciale et de la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel.

« Cette décision s'impose à l'organisme ou à la collectivité compétente pour prendre en charge les frais d'hébergement et de soins dans l'établissement pour adulte désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel, conformément au cinquième alinéa (3°) du paragraphe I de l'article L. 323-11 précité.

« La contribution de la personne handicapée à ces frais ne peut être fixée à un niveau supérieur à celui qui aurait été atteint si elle avait été effectivement placée dans l'établissement désigné par la commission technique d'orientation et de reclassement professionnel. De même, les prestations en espèces qui lui sont allouées ne peuvent être réduites que dans la proportion où elles l'auraient été dans ce cas. »

Annexe 2

Association Jeunes Après Creton Accueil Spécialisé (JACAS)

« Des jeunes handicapés mentaux qui ont atteint leurs 20 ans ou en sont proches sont en attente de places dans des structures d'adultes. Malheureusement ces places font défaut. En l'absence de solutions ces jeunes peuvent se retrouver chez eux ou dans des structures non adaptées à leurs besoins ; déjà une vingtaine d'entre eux est recensée sans solution. Le sentiment fort d'inquiétude sur l'avenir de nos enfants est majoré devant le manque de perspective offerte, le risque est de les voir régresser et de perdre tout contact social. Notre souhait est d'éviter l'exclusion. »

Annexe 3

Extrait de textes Européens et Internationaux

Déclaration de Montréal, 2004

a) *Les personnes avec une déficience intellectuelle ont le même droit que les autres personnes de prendre des décisions quant à leur vie. Les personnes avec une déficience intellectuelle qui éprouvent de la difficulté à effectuer des choix, à prendre des décisions ou à communiquer leurs préférences sont tout de même en mesure d'effectuer des choix significatifs ou de prendre des décisions susceptibles d'assurer leur croissance personnelle, la qualité de leurs relations avec autrui et leur participation au sein de la communauté.*

b) Une personne avec une déficience intellectuelle ne devrait, sous aucun prétexte, être considérée, en raison de sa déficience, comme totalement incompétente à prendre des décisions. Ce n'est que dans des circonstances exceptionnelles que le droit des personnes avec une déficience intellectuelle de prendre leurs propres décisions peut être juridiquement suspendu. Une telle suspension doit être limitée dans le temps, assujettie à des révisions périodiques, et ne s'appliquer qu'aux décisions pour lesquelles la personne avec une déficience intellectuelle a été jugée inapte par une autorité compétente et indépendante. »

La Charte des droits fondamentaux de l'Union Européenne, en 2000, détermine dans son article 26 que *«l'union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté»*, et prône dans son l'article 1 que *«la dignité humaine est inviolable, elle doit être respectée et protégée»*.

Déclaration de Madrid : dans son article 19 : *«Les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier»*, et son article 24 évoquera l'égalité des chances et l'insertion scolaire *«tout au long de la vie»*.

Projet ORA : Une expérience a été réalisée de 2011 à 2013, le Projet ORA– « Orienter Autrement », réunissant sept partenaires de France, Belgique, Roumanie et Bulgarie, et s'inscrivant dans le cadre du programme européen Leonardo Da Vinci. Ce projet visait à ouvrir le champ des possibles professionnels pour les personnes en situation de handicap, et à définir la notion d'orientation active⁷⁸. Elle m'apparaît très intéressante dans ses orientations et ses actions innovantes, et pourra être un support à la réflexion menée au sein de l'IME pour soutenir les parcours de vie des jeunes adultes.

⁷⁸ Projet ORA, <http://projetora.eu/>

Annexe 4

L'expérience « Pléiade »

Le Conseil Général a fait le choix de financer un des deux postes d'encadrement, sachant que l'ALEA avait mis à disposition un appartement de quatre pièces et un minibus pour les transports de ce groupe.

Cette Maison d'Accueil reste dépendante de l'IME jusqu'en 2005, date à laquelle elle sera rattachée au FAS avec des orientations en accueil de jour, et détachement du personnel. Les projets de vie de ces jeunes adultes de plus de 20 ans étaient pour 8 d'entre eux en Foyer de vie, le neuvième étant orienté en ESAT.

La prise en charge était assurée par 2 salariés de formation Aide Médico-Psychologique (AMP). En revanche, il n'y a pas eu de continuité dans les suivis thérapeutiques, ni de temps pédagogiques, ni de relais avec les ESAT.

Le travail d'autonomie se faisait par ateliers (cuisine, repassage, musique, judo, théâtre) et à partir de séquences quotidiennes comme les courses et le repas de midi. Le rythme hebdomadaire était de 4 jours en accord avec les familles et les jeunes adultes, l'IME accueillant en plus le mercredi matin.

Les transports étaient assurés par les professionnels dans un rayon de 10 kms autour de Nevers.

Ces jeunes ont tous pu être admis dans les établissements prévus par leur orientation dans les 2 ans.

Annexe 5

Orientation MDPH des jeunes du groupe de l'Unité 4 (chapitre 2.3)

- Antoine, dont l'orientation est prévu en Foyer de Vie qui présente des troubles à la socialisation, sur 5 jeunes en Juin 2013.

(Les 4 autres jeunes ont pu être orientés. Kelly en Accueil de Jour sur la commune de Nevers dans la perspective d'une internat au FAS de l'ALEA; Célia a pu intégrer directement l'Accueil de Jour du FAS ; Stéphane un FAM en internat dans le Cher (environ à 60 kms) ; et Cyliane un Foyer de Vie en Accueil de Jour avec projet d'un internat d'une autre Association (à 30 kms).)

- Romain dont l'orientation est prévue en Foyer de Vie, et
- Justine qui a une orientation en FAM pour laquelle les parents refusent ce type d'établissement et sollicite une section de jour.
-
- Thibaut a été orienté en Foyer pour jeunes adultes autistes,
- Benoit et Céline en ESAT
- Maxime et Anthony dont les orientations sont en ESAT
- Allan et Amandine dont les orientations sont en FAM.
- Laura, Marion, Kevin dont l'orientation est prévue en ESAT et
- Etienne dont l'orientation est en Foyer de Vie.
- Thibaud, dont l'orientation « pressentie » est en Foyer de Vie, et
- Maeva, Yohan et Alain, dont l'orientation « pressentie » est un ESAT.

Annexe 6

Questionnaire aux jeunes adultes de plus de 20 ans

- Comment voyez-vous l'avenir ?
- Désirez-vous vivre au domicile de vos parents ou dans un appartement indépendant et individuel ?
- Vous pensez-vous capable de pouvoir passer d'une assistance pour votre vie quotidienne ?
- Quel intérêt voyez-vous à vivre dans un établissement spécialisé pour adulte ?

Annexe 7

Eléments du SROMS et tarification

Le Programme Interdépartemental d'Accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie (**PRIAC**), déclinaison financière du SROSM, qui peut être révisé chaque année sur les 5 ans; a justement été **modifié pour le PRIAC 2011/2015** et relancé de 2012 à 2016. Ces modifications sont importantes puisqu'elles ont **supprimé la création de places** de Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH, seulement 20 places), ainsi que des places d'ESAT pour personnes ayant des troubles psychiques.

Malgré l'évaluation des besoins faite par la MDPH en lien avec la problématique des jeunes adultes de plus de 20 ans, **l'ARS n'a pas décidé d'augmenter le nombre de places en ESAT**, ni même de créer des places de Service d'Accompagnement Centre d'Aide par le Travail (SACAT), pour les personnes vieillissantes comme dans d'autres régions. Pourtant, cela aurait pu offrir des perspectives pour un plus grand nombre des jeunes adultes, en permettant d'accueillir les jeunes qui n'ont pas acquis la maturité nécessaire pour assumer leur place au sein des ateliers de l'ESAT, voire les personnes de tous âges en rupture passagère. C'est un outil de fluidité. Il me paraît paradoxal d'identifier la problématique des jeunes en « Amendement Creton », sans se donner les moyens d'y répondre dans notre Région, et en bloquant les créations en ESAT, voire en renvoyant la résolution au Département par création de places en Foyer de Vie ou en Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS). Le CPOM qui va bientôt être revu, permettra à l'ALEA de faire des propositions à l'ARS, en fonction des éléments que je pourrai faire remonter ou des projets que je pourrai proposer. Il est à noter que le manque de places existe également au niveau des MAS et des FAM. Or ces orientations qui actuellement sont à la marge à l'IME, vont être à étudier dans les années à venir lors de la majorité des jeunes présentant des pathologies autistiques. C'est dorénavant la **circulaire interministérielle du 9 Novembre 2010** qui régit la tarification des établissements pour enfants et adolescents handicapés et les modalités de participation de jeunes adultes accueillis au titre de l'Amendement Creton, abrogeant celle de 2009. Depuis mai 2011, l'Établissement est financé par le Conseil General, à hauteur de 96 euros pour les jeunes de plus de 20 ans maintenus dans l'établissement et dont l'orientation est prévue dans une structure d'adultes relevant du CG. Le **contrat de séjour de l'IME** (actualisation en 2010), doit être modifié puisqu'il précise encore dans son article 3 : « *conditions financières pour les jeunes en Amendement Creton* » par une participation aux transports, aux repas et aux activités. Ce qui n'est plus le cas depuis la circulaire suscitée de 2010. Il faut avoir à l'esprit que ces jeunes bénéficient du financement de l'autorité de tarification

compétente au regard de leur orientation en structure adulte, à savoir le Conseil Général au titre de l'Aide Sociale Générale, qui viennent en recettes en atténuation dans le budget. Les modalités de financement précisées dans la circulaire de 2010, sont complexes et interprétables. Le financement du CG est égal au Prix de Journée (PJ) théorique (puisque l'ALEA a signé un CPOM) défalqué du forfait soin donc bien en deçà du prix PJ de l'IME. L'IME a eu en 2013 un budget de 2.254.000 euros pour les 71 places. En revanche, la direction précédente a pu faire un excédent de 71000 euros dont près de 45000 euros du CG qui a été mis au PPI, avec l'accord de l'ARS. Déjà, le CPOM de 2007 avait validé la mise en place du dispositif « Passerelle IME/ESAT, projet à moyens constants au départ, avec un des objectifs de créer une offre de service au sein de l'Association et de permettre une collaboration entre le secteur adulte et le secteur enfance pour favoriser l'intégration des jeunes.

Annexe 8

Charles Gardou : *Fragments sur le handicap et la vulnérabilité*

« Pour continuer à vivre, les parents, confrontés à la réalité brute, doivent accepter de voir s'évanouir un certain type de bonheur familial. En outre, le handicap de leur enfant réclame d'eux un comportement résolument actif et une capacité permanente d'ajustement pour répondre aux exigences qui lui sont inhérentes, et réduire aussi ses effets anxiogènes....Face à la violence que représente la survenue du handicap et ses conséquences, les parents ne peuvent plus désormais se distraire de leur angoisse...Malgré ces stratégies adaptatives et ces comportements de mise à distance, les parents sont souvent exténués par l'accompagnement sans trêve de leur enfant⁷⁹ ».

⁷⁹ Ibid.4, p.73 à 77.

Annexe 9

Il faut changer les mots

Durant tout ce travail, je me suis aperçu de la complexité du vocabulaire employé et du sens donné.

Je trouve nécessaire de rappeler que « *pour faire évoluer les mentalités et changer le regard que la société porte sur le handicap, il faut changer les mots. Dès que l'on est handicapé, les signes, les sigles (multiples) les pictogrammes et le langage vous envoient sur un autre continent voire même sur une autre planète. Etre une personne handicapée en situation de...plutôt qu'une personne en situation de handicap (d'aller à l'école, de chercher et trouver un emploi, d'emménager dans son logement, d'avoir une vie affective et sexuelle, d'obtenir un revenu décent, de pratiquer son sport favori, de s'exprimer culturellement, d'avoir accès à tout, de s'impliquer dans la vie sociale, d'égalité des droits, d'égalité des chances, de participation, de citoyenneté) Enfin, une personne handicapée en situation de vivre dignement la vie quotidienne* ». ⁸⁰

⁸⁰ Rapport JF.Chossy, *Passer de la prise en charge...à la prise en compte.*

Annexe 10

**FICHE DE POSTE
(Base de travail)**

Date :

DISPOSITIF OUVERT 17- 25 ans

IME « Les Castors »

Intitulé du poste: Conseillère en Economie Sociale et Familial

Lieu d'affectation IME et « l'Appartement »

Fonctions : Assurer l'aide et la promotion sociale des jeunes adultes de plus de 20 ans et des jeunes majeurs de ce dispositif, dans le champ budgétaire et familial, dans l'objectif de favoriser leur autonomie, leur insertion sociale et professionnelle, en lien avec leur projet de vie et leur permettre une participation pleine et entière à une vie citoyenne.

Description des tâches :

Tâches	Tâches assurées en lien (nom du ou des collègues concernés)
<p>. Assurer l'aide de ces jeunes adultes en les accueillant, en les écoutant, en les informant, en les conseillant, en les orientant vers le droit commun afin de leur permettre en fonction de leurs capacités et de leur demande d'améliorer leurs connaissances des dispositifs.</p> <p>. Permettre l'expression de leurs besoins et de leurs attentes en lien avec leur projet de vie, et d'aider ces jeunes adultes à clarifier leur situation, à connaître leurs capacités, à prendre des décisions.</p> <p>. Mettre en œuvre le PI, en les accompagnant dans la constitution des dossiers administratifs, des modalités d'aide aux gestes de la vie quotidienne (repas, hygiène, équilibre alimentaire,..), le budget, les règles de vie sociale, la champ de la santé, en négociant avec eux pour soutenir l'expression de leur choix, et en leur permettant d'acquérir de l'autonomie. Et ce, au regard de leur statut d'adulte et de majeur.</p>	<p>Educateur référent</p>

<p>. Elaborer des outils facilitant l'apprentissage et permettant d'être des repères dans les connaissances pour l'avenir.</p> <p>. Participer aux réunions de synthèse projet, en collaboration avec l'équipe en apportant des éléments, en partageant les informations afin de décider des actions à mener pour améliorer la prise en compte des jeunes adultes.</p> <p>. Suivre l'évolution de la législation pour adapter les réponses aux situations particulières afin de favoriser ou assurer l'accès ou le maintien des droits.</p> <p>.</p> <p>Procéder à l'évaluation et au bilan des actions menées dans le cadre de ce dispositif.</p>	<p>Assistante Sociale</p>
--	--------------------------------------

NOM : Prénom :

Signature du salarié

Signature de la Directrice

Annexe 11 :

Indicateurs d'Évaluation des actions du projet « Dispositif ouvert 17-25 ans

Renforcer la position et l'appartenance des jeunes adultes pour leur permettre de participer pleinement à la société :

- enquête de satisfaction sera faite auprès des jeunes adultes sur le choix d'un nouveau lieu, la nouvelle organisation, les rites, la découverte du monde du travail, le nouveau PI....
- nombre de jeunes adultes qui ont confectionné leur livret
- nombre de jeunes ayant demandé une contraception
- nombre de jeunes partis en Accueil Temporaires
- nombre de jeune n'acceptant pas de participer à l'évaluation de leurs compétences
- nombre de mesures de protections demandées
- nombre de mesures de protections effectives
- personnes exerçant la mesure

Optimiser les partenariats existants et en initier d'autres pour construire les projets individualisés, en donnant une place à des accueils alternatifs souples et adaptables :

- nombre de stages effectués, pour les évaluations, et la préparation à la sortie
- nombre de stage en accueil diversifié
- nombre de séjours de répit à la demande des familles et à la demande des jeunes adultes.
- nombre de réunions d'échanges entre les professionnels.
- quel type de grille d'évaluation commune a été choisi et pourquoi

Accompagner les familles pour leur permettre de participer de façon active à la vie de l'établissement et soutenir leur enfant dans le « devenir adulte »

- nombre de groupe à thèmes réalisés
- nombre de groupe de parole réalisée
- nombre de participants à la formation accompagnement expression au CVS
- enquête de satisfaction, participation, place dans l'établissement, prestations du dispositif jeunes adulte.

JOZ	Sophie	Novembre 2014
Certificat d'aptitude aux fonctions de directeur d'établissement ou de service d'intervention sociale ETABLISSEMENT DE FORMATION : ARAFDES		
FAIRE ÉVOLUER LE PROJET D'ÉTABLISSEMENT D'UN IME AFIN DE FAVORISER LA FLUIDITÉ DES PARCOURS DE VIE DES JEUNES ADULTES CRÉATION D'UN DISPOSITIF OUVERT 17-25 ans		
<p>Résumé :</p> <p>La législation du XXème siècle, a permis de faire évoluer le regard porté sur la personne en situation de Handicap en France.</p> <p>En revanche, la barrière juridique des 20 ans engendre aujourd'hui un paradoxe dans les accompagnements des jeunes adultes qui font valoir leur maintien en IME au titre de l'Amendement Creton.</p> <p>Depuis 25 ans, les engagements du législateur n'ont pas toujours été tenus, et les « places » pour adultes font défaut.</p> <p>Reconnaître le statut d'adulte et la majorité des jeunes au sein d'un IME, doit leur permettre, dans une logique d'ouverture, d'exprimer leurs choix et de s'engager dans une insertion sociale et professionnelle pour favoriser la fluidité de leur parcours. Les notions de participation et de citoyenneté portent des valeurs qui donnent du sens à l'action.</p> <p>Ce changement de paradigme va avoir un impact sur la prise en charge de tous les jeunes et nécessiter de faire évoluer le projet d'établissement pour améliorer la prise en compte.</p>		
<p>Mots clés :</p> <p>MAJORITÉ, ADULTE, FLUIDITÉ, PARCOURS, OUVERTURE, INSERTION SOCIALE, INSERTION PROFESSIONNELLE, PARTICIPATION, CITOYENNETÉ, PROJET D'ÉTABLISSEMENT</p>		
<p><i>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.</i></p>		